



Ajuntament de Mataró

DECLARACIÓ INSTITUCIONAL QUE PRESENTA EL GRUP MUNICIPAL DEL PARTIT POPULAR DE MATARÓ EN SUPORT A LA LLEI ELA

L'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA), també coneguda com a Malaltia de Motoneurona, és una malaltia neurodegenerativa que afecta les neurons motors del cervell, el tronc encefàlic i la medulla espinal, que són les cèl·lules encarregades de transmetre l'ordre del moviment voluntari del cervell als músculs.

L'ELA es considera una malaltia minoritària o rara, atès que la seva prevalença, que se situa entre 6-8 persones afectades per cada 100.000 habitants, però no podem oblidar que no deixen de diagnosticar-se casos. La incidència de la malaltia és de 1-3 casos nous per cada 100.000 habitants per any. És la tercera malaltia neurodegenerativa més comuna després de la demència i el Parkinson

La malaltia actualment no té cura, té una evolució molt ràpida de pocs anys en la majoria de casos i encara no es disposa de cap tractament que permeti aturar el procés degeneratiu.

Aproximadament s'estimen unes 450 persones afectades a Catalunya, 4000 a tot el territori espanyol i 350.000 a nivell mundial. Cada any es diagnostiquen uns 120.000 nous casos a tot el món.

A més del deteriorament en la capacitat funcional del pacient amb ELA, la malaltia té grans repercussions econòmiques i socials al nucli familiar d'un pacient amb ELA ja que no tots els despeses que es requereixen per mantenir la màxima qualitat de vida dels pacients, dels seus familiars i dels seus cuidadors són coberts actualment pel sistema sanitari.

En el càlcul dels costos directes i indirectes, cal comptabilitzar la pèrdua de productivitat laboral a conseqüència de la incapacitat laboral, pagament a professionals que ajudin a cura del pacient, hores de dedicació de familiars, amics o veïns, transport, modificació barreres arquitectòniques a l'habitatge, adquisició d'un vehicle adaptat, d'aparells ortopèdics i de dispositius per comunicar-se i de medicacions no incloses a la seguretat social.



Ajuntament de Mataró

La contractació de cuidadors suposa el gasto més important, ja que el nom de cuidadors que cal s'incrementa a mesura que la malaltia avança i de la necessitat d'aparells de suport vital com per exemple ventilació invasiva domiciliària.

El cost econòmic varia depenent del país i del sistema sanitari. En un estudi realitzat a Espanya l'any 2009, el gasto mitjà anual era de 36.194 euros per persona i any. La llei ELA suposaria un cost de 200 milions d'euros a l'any, tenint Espanya un pressupost estatal consolidat per al 2023 de 436.370 milions d'euros.

El Congrés dels Diputats va aprovar per unanimitat el 8 de març la tramitació d'una llei ELA que garanteixi la vida digna dels malalts d'ELA. El Congrés va fer un gran pas aquell dia en aprovar per unanimitat la proposició de llei ELA plantejada pel Partit Popular.

La unanimitat en aquesta tramitació per part de tots els grups parlamentaris, sense distinció de partits ni ideologies, és la resposta de tota una societat, representada per tots els colors polítics, i, per tant, s'ha de fer amb promptitud i començar el seu procés a la Comissió de Sanitat al setembre, sent el més desitjable i necessari que a finals del 2024 tinguem la llei ELA.

La societat espanyola ha estat capaç de posar a l'agenda política aquesta realitat, i tots els grups parlamentaris han recollit el quant i n'han aprovat la tramitació de manera unànime al Congrés.

Per tant, cal la tramitació parlamentària per aconseguir l'aprovació d'un marc general estatal, suposant aquest fet el reconeixement d'un dret; la conseqüent línia pressupostària, dotació econòmica suficient i, per tant, la posterior execució de la llei a cada comunitat autònoma.

Les persones malaltes d'ELA i les seves famílies i les entitats socials que s'enfronten a l'ELA cada dia han de ser escoltades, perquè són les que realment saben quines són les seves necessitats reals diàries en la progressió neurodegenerativa de la seva malaltia.

Sense cura i sense tractament eficaç, aquesta malaltia neurodegenerativa va paralitzant tots els músculs del cos i amb un avenç molt ràpid en la generalitat dels casos, per la qual cosa els qui la pateixen es tornen totalment dependents des d'etapes molt primerenques i necessiten atenció constant.



Ajuntament de Mataró

El sistema públic actual només cobreix una mínima part, al voltant d'un 10%, de les cures que necessita un malalt d'ELA, per la qual cosa és una responsabilitat que recau gairebé exclusivament en els familiars, moltes vegades havent de renunciar a les feines o costejant ajut professional per valor de com a mínim uns 35.000 euros anuals. Per això, les cures expertes continuades (vint-i-quatre hores els set dies de la setmana) són tan necessàries.

L'agilitació dels tràmits perquè es reconegui la dependència és una de les grans reivindicacions de la comunitat de l'ELA. Amb una esperança de vida entre tres i cinc anys des del diagnòstic i una mitjana de 2,5 anys per començar a rebre les ajudes, els terminis burocràtics són actualment un obstacle perquè la persona amb ELA pugui accedir a les prestacions que li corresponen com a dependent.

És per això que El Grup Municipal del Partit Popular proposa l'adopció dels acords següents:

1. L'Ajuntament de Mataró insta els Grups del Congrés i el Govern d'Espanya a treballar de manera urgent perquè el Projecte de Llei aprovat pel Congrés sigui una realitat que compti amb la regularització i el finançament adequat.
2. Traslladar el present acord al Govern d'Espanya, a la Generalitat de Catalunya, a tots el Grups del Congrés dels Diputats i del Senat.

Mataró, 29 de març de 2024

Cristian Escribano Ramírez
Portaveu Grupp Municipal del PP de Mataró