La ELA EXISTE
ConócELA

agaela
Asociación Galega de Afectados de Esclerose Lateral Amiotrófica

Manifiesto de la Comunidad Nacional de ELA por el Día Mundial de la ELA 2021

En España, cada día, se diagnostican tres nuevos casos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y fallecen otras tres personas en silencio.

El coste medio de los cuidados de las personas con ELA alcanza cifras muy elevadas anualmente, lo que supone un problema económico inasumible para la mayoría de las familias.

A esto se le suma una hospitalización a domicilio, ya que nos sacan del sistema sanitario al amparo de los Servicios Sociales, aun cuando estos no están cualificados ni tiene competencias para realizar los cuidados de salud especializados para las personas enfermas de ELA.

Las personas enfermas de ELA y su entorno necesitamos ser escuchados y atendidos por el conjunto de la sociedad.

Es importante potenciar la innovación y la tecnología. Al igual que es vital apoyar y fomentar la investigación, que nos permitirá encontrar el origen, el diagnóstico rápido y la cura de esta enfermedad.

Además, es imprescindible proporcionar o subvencionar las ayudas técnicas necesarias para poder tener esa vida digna, incluido el derecho fundamental para la comunicación, dotando para ello de los dispositivos oculares adecuados.

Otro punto esencial es alcanzar la mayor eficacia relacionada con una organización asistencial adecuada a las necesidades de los pacientes. Tiene que ser posible proporcionarnos los cuidados que garanticen una calidad de vida digna, independientemente del lugar donde residan.

Pero, para que todo esto sea posible, no podemos olvidar algo tan fundamental como es el consolidar una unión sólida entre las diferentes organizaciones y asociaciones porque, como ya sabemos, permanecer unidos es la forma más efectiva para lograr el éxito.

Hemos demostrado nuestra capacidad como sociedad para frenar al Covid, apostando por la investigación, la prevención y el cuidado de los que más lo necesitan.

Ahora es el momento de seguir demostrando esa capacidad para terminar también con este problema y hoy, en el Día Mundial de la ELA, unimos nuestras voces para para recordarlo.

Ahora más que nunca, **Unidos contra la ELA**.