

Segunda nota de prensa: ELA



NOTA DE PRENSA

Expertos piden “más apoyo socio-sanitario”, “más coordinación” y “menos demora” en el diagnóstico de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica

- La Sociedad Valenciana de Neurología y la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica crean un comité para analizar el problema de la asistencia a la ELA en la Comunitat Valenciana

Valencia.- El presidente de la Sociedad Valenciana de Neurología (SVN), Jaume Morera, presentó esta semana un estudio sobre el “problema” de la asistencia a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en la Comunitat con el objetivo de reclamar “más apoyo socio-sanitario”, “más coordinación asistencial” y “menos demora” en el diagnóstico de pacientes que sufren esta patología.

Morera realizó estas declaraciones durante su intervención en las ‘II Jornadas Internacionales del Mediterráneo sobre la ELA: esperanza y calidad de vida’, en las que presentó un estudio sobre la ELA, elaborado por un comité mixto SVN-ADELACV, que cuenta con el apoyo de otros expertos y sociedades médicas como la Sociedad Valenciana de Neumología, la de Rehabilitación y la Comisión de Fisioterapia Neurológica del Colegio de Fisioterapeutas de Valencia.

Al respecto, el especialista explicó que el modelo “ideal” para la asistencia a la ELA en la Comunitat es el “bio-psico-social”, basado en “la asistencia integral desarrollada por equipos funcionales

multidisciplinares". Su abordaje, dijo, "debe contemplar desde el primer momento aspectos médicos, psico-afectivos, familiares, socio-laborales y económicos de los pacientes, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del enfermo".

En esta línea, afirmó que los equipos funcionales multidisciplinares "suponen la definición de los profesionales implicados en la asistencia, así como del rol de cada profesional, y el establecimiento de circuitos efectivos para el trabajo conjunto y coordinado".

La ELA, según explicó, es una enfermedad "poco incidente" y "poco prevalente", por lo que la estructura asistencial "debería contemplar una primera línea de diagnóstico a nivel departamental y una línea de manejo secundario –de referencia– en la que se definiera en cada área qué estructuras, qué personas, con qué papel y en qué momento participan en la asistencia".

Por su parte, el doctor Carlos Martín, neurólogo y presidente del comité, indicó que la ELA es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso que provoca un cuadro de debilidad muscular progresiva con un pronóstico medio de vida que oscila entre tres y cinco años. La incidencia de esta patología, aseveró, se sitúa en dos o tres casos por 100.000 habitantes y año, y una prevalencia de 6-8 casos por 100.000 habitantes. En la Comunitat, añadió, "aparecen entre 100 y 150 casos nuevos al año".

En la actualidad, argumentó, "no existe tratamiento curativo" por lo que explicó que los esfuerzos terapéuticos se encaminan a "mejorar los síntomas" y a frenar la "progresión de la enfermedad para lograr una mejoría en la calidad de vida de los pacientes".

"NECESIDADES" Y PROBLEMAS

No obstante, el doctor Morera explicó que el comité mixto SVN-ADELA considera que existen actualmente "una serie de problemas y necesidades" en la Atención integral al paciente con ELA. Al respecto, citó "el retraso en el acceso a la atención especializada; la demora en el proceso de diagnóstico; la dificultad en el establecimiento de circuitos asistenciales y el apoyo socio-sanitario, que es insuficiente".

Respecto al retraso en el acceso a la Atención Especializada, argumentó que existe "un desconocimiento de la Enfermedad tanto por Atención Primaria como por otras especialidades, lo cual ocasiona una demora en la sospecha diagnóstica y una derivación incorrecta de pacientes".

En cuanto a la demora en el proceso diagnóstico, el presidente de la SVN indicó que son evidentes "las demoras para la primera consulta neurológica; las demoras para las consultas de recepción de exploraciones complementarias y para la realización de exploraciones complementarias, fundamentalmente los estudios neurofisiológicos", dijo.

Citó también la dificultad en el establecimiento de circuitos asistenciales. En este punto, el doctor Morera explicó que "esta dificultad viene mediada fundamentalmente por la falta de coordinación entre los especialistas implicados en la atención al paciente con ELA".

"A lo largo de su evolución, el paciente con ELA deberá ser atendido por diversos tipos de profesionales: neumólogos, endocrinos, psiquiatras, logopedas o rehabilitadores y, en el momento actual, no existe un protocolo de actuación homogéneo en la Comunitat que

posibilite una atención integral y coordinada a los pacientes con esta enfermedad”, lamentó.

En cuanto al apoyo socio-sanitario, resaltó que es “insuficiente” y que se había detectado algunos “problemas” como “la lentitud en las tramitaciones de ayudas y el reconocimiento de las minusvalías y una falta de conocimiento del documento de voluntades anticipadas”.

El próximo objetivo del comité es elaborar una serie de propuestas para tratar de solucionar todas estas carencias, las cuales serán transmitidas posteriormente a las autoridades tanto sanitarias como de bienestar social.

· Para más información: Cristina Sorio (asesora de prensa de la SVN) – 658881609

APARICIONES EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

DIARIOS

- 1.- **Las provincias:** *"Los expertos piden apoyo para la esclerosis múltiple"*
- 2.- **Levante-EMV (día 12 de noviembre):** *"Los expertos exigen más apoyo socio-sanitario para los enfermos de esclerosis"*
- 3.- **Levante-EMV (día 14 de noviembre):** *"Los expertos piden más apoyo a los enfermos de esclerosis"*

AGENCIAS DE NOTICIAS

- 1.- **Agencia Europa Press:** *"Expertos piden más apoyo socio-sanitario y menos demora en el diagnóstico de pacientes con esclerosis lateral"*

PAGINAS WEB

- 1.- **Panorama Actual** (una de las mayores web de contenido informativo de toda la Comunitat): *"Piden más apoyo socio-sanitario en el diagnóstico de esclerosis lateral"*
- 2.- **Noxtrum** (web dedicada a la recopilación de noticias de interés general): recoge la noticia publicada en Panorama Actual
- 3.- **Yahoo Noticias:** *"Piden 'más apoyo socio-sanitario' en el diagnóstico de esclerosis lateral"*



SÒNIA VALIENTE

...imer aniversario de la
...brinal Petit. Quizá este
...les viene a la mente si
...emada en el cajero de
...Hoy les quiere hablar
...s que lo tuvo todo: ca-
...al cabo. Como la suya.
...iendo en un cajero. En

Sin Techo, Cáritas ad-
...o de este tipo de agre-
...y mujeres en nuestras
...ula que en España hay
...techo y de derechos.

...de una ocasión de ha-
...sibles. Con estas per-
...ntir culpable sin saber
...s que le hacen activar
...r si acaso. Cómo odia
...le hacen soltar un fur-
...dormir la ruona al sol.
...la perdieron. Por ello,
...as. En concreto, en el
...ocidos.

...a ganarse la confianza
...es su apoyo, después,
...necesitan ayuda. Por-
...va años en la calle son
...de fundamentalmente
...ver a la vida en socie-
...sus ruinas... Padecen

MUSEO DE LAS CIENCIAS

Encuentro de la entidad de comunicación científica

El Museo de las Ciencias Príncipe Felipe acogió ayer el encuentro anual de la junta directiva de la Asociación Española de Comunicación Científica, que se reúne en Valencia coincidiendo con la celebración del sexto aniversario del centro dirigido por Manuel Toharia. La organización presentó una nueva etapa en la que amplía su campo no sólo a periodistas científicos, sino también a divulgadores y comunicadores.

SANIDAD

Los expertos piden apoyo para la esclerosis múltiple

El presidente de la Sociedad Valenciana de Neurología, Jaume Morera, ha reclamado "más apoyo sociosanitario y menos demora en el diagnóstico de pacientes que sufren esclerosis lateral amiotrófica". En la Comunitat aparecen entre 100 y 150 nuevos casos al año, según se conoció durante las Jornadas Internacionales del Mediterráneo sobre la enfermedad, que en la actualidad "no tiene tratamiento curativo".

ENCUENTRO DE LAS FAMILIAS

El colegio español de rinde homenaje a Val

El obispo auxiliar de Valenciana de Neurología, Jaime Morera, ha reclamado "más apoyo sociosanitario y menos demora en el diagnóstico de pacientes que sufren esclerosis lateral amiotrófica". En la Comunitat aparecen entre 100 y 150 nuevos casos al año, según se conoció durante las Jornadas Internacionales del Mediterráneo sobre la enfermedad, que en la actualidad "no tiene tratamiento curativo".

Los profesores exigen que se refuerce su autoridad en las aulas

Los expertos ven necesario que los colegios admitan que hay violencia escolar

Los profesores exigen a la Conselleria de Educación que se refuerce su autoridad en las aulas y que se recoja en el nuevo Decreto de Derechos y Deberes que prepara la administración. Los expertos, reunidos en Valencia en el congreso Familia y Escuela, han destacado la necesidad de que los colegios admitan que hay violencia en las aulas.

creto que incluya también l
gaciones y los derechos de
y alumnos".

En la última jornada del
so, el director de la red es
contra el acoso escolar, l

Se ven los indicios de los envenenamiento de en Penyagolosa

**Analiza los cadáveres para determinar
la dosis ingerida por los animales**

Los primeros fueron hallados el sábado en el Mas de la Alcañeta. Algunos de esos ejemplares fueron trasladados a un laboratorio de la conselleria en Valencia para analizar los hechos denunciados por el masovero de los perros en la zona de la Guardia Civil del Alcañeta.

Los primeros ejemplares encontrados sumaron una semana después otros dos encontrados a un kilómetro y en

**una colonia de rapaces
de la zona tiene su
origen en el macizo**

en puntos opuestos. El cadáver de una de estas rapaces fue hallado cerca de un perro, que también estaba muerto y prácticamente desollado. Fuentes conocedoras de la zona indican que a escasa distancia hay un coto de caza por lo que los agentes medioambientales realizaron varias batidas para comprobar si habían más animales muertos. Y es que los cadáveres se hallaron una semana antes de la apertura de la temporada de caza.

La noticia del hallazgo de los cadáveres generó preocupación entre los vecinos de la localidad de l'Alcalatén alarmados por este hecho inusual y más ante el temor de que fuera debido a la epidemia de gripe aviaria. Extremo éste que tras el análisis de los buitres fue descartado al constatar que fue-

ron envenenados. Una acción delictiva tipificada en el Código Penal y que afecta a una colonia de rapaces protegida que anida en la zona y que constituye uno de los activos más importantes del parque natural del Macizo de Penyagolosa. A los diez primeros ejemplares de buitre leonado muertos se sumaron una semana después otros dos encontrados a un kilómetro más allá y en puntos opuestos.

El cadáver de una de estas rapaces fue hallado cerca de un perro, que también estaba muerto y prácticamente desollado. Fuentes conocedoras de la zona indican que a escasa distancia hay un coto de caza. Por ello será preciso determinar si el envenenamiento de los buitres y del perro están interrelacionados. De ser así habría que buscar el origen o foco del veneno.

Cabe recordar que el buitre leonado es una especie protegida por la ley como ocurre con las águilas. En la zona de Vistabella existe una colonia, que conforma un activo de la fauna del parque natural, en cuyas inmediaciones aparecieron muertos los buitres leonados. Además de su alto valor cinegético esta rapaz cumple una labor de limpieza y equilibrio en el ecosistema. Y es que, como apuntan los estudiosos de las aves, el buitre es uno de los mayores «limpiadores» de residuos en el monte, de ahí su valor.

BINESTAR SOCIAL

Los expertos exigen más apoyo socio-sanitario para los enfermos de esclerosis

Levante-EMV, Valencia
El presidente de la Sociedad Valenciana de Neurología (SVN), Jaime Morera, reclamó «más apoyo socio-sanitario», «más coordinación asistencial» y «menos demora» en el diagnóstico de pacientes que sufren Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Morera, durante unas jornadas, explicó que el modelo «ideal» para la asistencia a la ELA en la Comunitat es el «bio-psico-social», basado en «la asistencia integral desarrollada por equipos funcionales multidisciplinarios».

Por su parte, la consellera de Bienestar Social, Alicia de Miguel, anunció en las mismas jornadas que el Consell creará un plan para mejorar la calidad de vida de los cuidadores de enfermos con esclerosis lateral que necesitan ventilación mecánica en el domicilio.

LEY DE ACOMPAÑAMIENTO DE LOS PRESUPUESTOS → Las enmiendas de los grupos políticos



DEDUCCIONES FISCALES

Sólo las mujeres que coticen 400 euros a la Seguridad Social cobrarán toda la ayuda

El PSPV plantea una enmienda para que la bonificación sea completa al margen del salario

Julia Ruiz, Valencia
La deducción de 400 euros contemplada en la ley de acompañamiento de los presupuestos de la Generalitat de 2007 para las madres trabajadoras con niños de 4 y 5 años no beneficiará por igual a todas las mujeres. Sólo aquellas que a lo largo del ejercicio fiscal hayan cotizado a la Seguridad Social como mínimo 400 euros tendrán derecho a la totalidad de la ayuda. Si no alcanzan este tope, sólo podrán deducirse la cantidad cotizada. El grupo socialista en las Cortes Valencianas ha dedicado una de sus enmiendas a la ley de acompañamiento a tratar de evitar que el límite de la cotización facilite que las mujeres con salarios más bajos o con trabajos a tiempo parcial puedan cobrar toda la ayuda.

Por ello, ha propuesto que el límite para deducirse los 400 euros sea el mismo que se establezca para las ayudas a las madres con niños de 0 a 3 años, es decir, la base imponible de la renta. La diputada socialista Cristina Moreno defendió ayer esta propuesta con el objetivo de que se beneficien los más necesitados y aprovechó para denunciar «las grandes mentiras del PP». «Año tras año se empeñan en

inventarse nuevas deducciones fiscales que en la práctica no benefician a las rentas más bajas». «El gasto lo dedican a publicidad y propaganda», dijo, en alusión a la campaña de publicidad que Economía tiene previsto poner en marcha en el primer trimestre del año para difundir las bonificaciones fiscales.

El grupo socialista, que ha presentado un total de 43 enmiendas, también quiere evitar la supresión del impuesto de sucesiones y donaciones beneficiarias al patrimonio más altos. Así, en una de las

DATOS

PSPV: El PSPV registró un total de 43 enmiendas. Junto a sus propuestas, plantea suprimir los cambios en la ley de la función pública excepto los relacionados con el plan concilia.

PP: No presentó enmiendas

EU: Registró 51 enmiendas, la mayoría para aumentar las deducciones fiscales.

enmiendas se fija que para la bonificación el patrimonio del causante no podrá ser superior a 500.000 euros. En el caso, de aportaciones monetarias, el tope se fija en 180.000 euros y siempre y cuando se dedique a la compra de vivienda habitual.

Por su parte, y por primera vez en años el PP no presentó ayer, último día de plazo para el registro de enmiendas, ninguna propuesta de cambio a la ley de acompañamiento elaborada por el Ejecutivo valenciano.

Oferta para legalizar las facturas en los cajones

La oposición pide la supresión de los cambios en la ley de Hacienda

J. R., Valencia
El grupo socialista está dispuesto a dar una salida al problema de las facturas en los cajones de Sanidad —gastos sin consignación presupuestaria— pero con un respeto escrupuloso a la legalidad. La diputada Cristina Moreno ya tendió la mano al conseller de Hacienda,

Gerardo Camps, en la comisión de Economía de las Cortes y ayer concretó su oferta a través de una enmienda a la ley de acompañamiento. El punto de partida es la supresión de la modificación legal que plantea el Consell en la ley de Hacienda y que para la oposición supone abrir las puertas a que, sin el visto bueno de la Intervención, el Consell pueda aprobar todo tipo de gastos pese a a carecer de cobertura presupuestaria.

El PSPV propone en su enmienda que «en el plazo máximo de dos meses, las Cortes aprueben las

medidas oportunas para solucionar definitivamente la problemática originada por las obligaciones no reconocidas existentes en la Consejería de Sanidad». «Con esta finalidad —añade el texto— la comisión de Economía elaborará una propuesta de resolución para lo que se requerirá a la consellería la información necesaria». Moreno advierte que si el PP no acepta su enmienda presentará un recurso al Tribunal Constitucional. También EU también defenderá una enmienda para suprimir la modificación en la ley de Hacienda.

NEUROLOGÍA

Los expertos piden más apoyo a los enfermos de esclerosis

Exigen menos demora en el diagnóstico de ELA

Levante-EMV, Valencia
El presidente de la Sociedad Valenciana de Neurología (SVN), Jaume Morera, reclamó «más apoyo socio-sanitario», «más coordinación asistencial» y «menos demora» en el diagnóstico de pacientes que sufren Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Morera realizó estas declaraciones en las II Jornadas Internacionales del Mediterráneo sobre la ELA: «esperanza y calidad de vida», en las que presentó un estudio sobre la ELA, elaborado por un comité mixto que cuenta con el apoyo de otros expertos y sociedades como la Sociedad Valenciana de Neurología, la de Rehabilitación y la Comisión de Fisioterapia

Neurológica del Colegio de Fisioterapeutas de Valencia.

El especialista explicó que el modelo «ideal» para la asistencia a la ELA en la Comunitat es el «bio-psico-social», basado en «la asistencia integral desarrollada por equipos funcionales multidisciplinarios». Su abordaje, dijo, «debe contemplar desde el primer momento aspectos médicos, psicoafectivos, familiares, socio-laborales y económicos de los pacientes, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del enfermo».

La ELA es una enfermedad «poco prevalente», por lo que la estructura asistencial «debería contemplar una primera línea de diagnóstico departamental».

CONGRESO NACIONAL DE MEDICINA DE FAMILIA

Un acto sobre fibromialgia bloquea la entrada del Palau

El 90% de los afectados son mujeres

P. G. R., Valencia
Centenares de mujeres de todos los barrios de la ciudad de Valencia y de localidades próximas asistieron a primera hora de la tarde de ayer a una jornada de puertas abiertas que se celebró en el Palau de la Música de Valencia sobre fibromialgia y que forma parte de las actividades dirigidas a la población que se han organizado dentro del XXVI congreso nacional de Medicina de Familia que se celebrará en la Feria de Muestras entre los días 15 y 18 de este mes y que contará con la presencia de más de seis mil especialistas.

En la jornada de ayer participaron los doctores Giner Ruiz,

Santamaría Miravalles, Tejedor Varillas y Alegre de Miguel.

Los expertos informaron que la fibromialgia es una enfermedad reumática crónica que afecta a más de un millón de españoles, de los que el 90% son mujeres. Los ponentes señalaron que es un patología que genera un gran impacto psíquico en los afectados, se traduce con dolores en cualquier parte del cuerpo y un cansancio generalizado.

En el turno de preguntas, las intervenciones mantuvieron un ritmo muy dinámico pues las asistentes estaban muy interesadas en conocer aspectos muy variados de la enfermedad.

TRÁMITE

EU plantea que proposiciones de ley requieran el informe preceptivo del CJC

J. R., Valencia
El grupo de Esquerra Unida ha recogido el guante que hace unos meses lanzó el presidente del Consell Jurídic Consultiu (CJC), Vicente Garrido, al presentar una enmienda a la ley de acompañamiento en la que se plantea que las proposiciones de ley requieran para su tramitación el informe preceptivo del citado organismo. Garrido, en un acto en el Palau de la Generalitat, hizo esta propuesta a los partidos políticos que supone que aquellas leyes que son impulsadas desde los grupos parlamentarios tengan que pasar por el filtro jurídico del CJC. Hasta ahora sólo es preceptivo el informe del CJC para los proyectos legislativos que impulsa el Consell. De hecho, el CJC no informó de la reforma del Estatuto valenciano, ya que esta propuesta fue impulsada por los grupos parlamentarios.

EU-Entesa presentó ayer un total de 51 enmiendas. Un grupo importante tienen por objetivo lograr un aumento de las deducciones fiscales a las familias por conceptos como nacimiento o adopción de hijos, hijos con discapacidad, familia numerosa, o adquisición o rehabilitación de vivienda. EU plantea que cada una de estas bonificaciones aumente cien euros.

Por contra, EU propone reducir barrera para la eliminación del impuesto de sucesiones y donaciones, de tal manera que las personas que tengan un patrimonio preexistente de 300.000 euros tengan que pagar el impuesto (el tope fijado por el Consell es de dos millones de euros). Otras enmiendas van destinadas a suprimir los cambios que el Consell quiere introducir en las leyes de políticas locales, aguas residuales y función pública.

CARDIOLOGÍA

La Fe ha realizado 500 trasplantes de corazón en diecinueve años

Levante-EMV, Valencia
El Hospital La Fe de Valencia ha realizado 500 trasplantes de corazón desde que inició esta práctica hace 19 años, según fuentes de la Consejería de Sanidad, que destacaron que el primer trasplante «se realizó en 1987 a una joven de 30 años que sufría una miocardiopatía dilatada severa». Ese año se realizaron 30 trasplantes de corazón. En lo que va de año, ya se han superado los 29 trasplantes, por lo que es muy probable que se supere la cifra del año anterior. La Unidad cuenta con un alto nivel de reconocimiento profesional comparable a los mejores centros mundiales.

COMUNIDAD VALENCIANA.-Expertos piden "más apoyo socio-sanitario" y "menos demora" en el diagnóstico de pacientes con esclerosis lateral

VALENCIA, 11 Nov. (EUROPA PRESS)

El presidente de la Sociedad Valenciana de Neurología (SVN), Jaume Morera, reclamó "más apoyo socio-sanitario", "más coordinación asistencial" y "menos demora" en el diagnóstico de pacientes que sufren Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Morera realizó estas declaraciones durante su intervención en las 'II Jornadas Internacionales del Mediterráneo sobre la ELA: esperanza y calidad de vida', en las que presentó un estudio sobre la ELA, elaborado por un comité mixto SVN-ADELACV, que cuenta con el apoyo de otros expertos y sociedades médicas como la Sociedad Valenciana de Neumología, la de Rehabilitación y la Comisión de Fisioterapia Neurológica del Colegio de Fisioterapeutas de Valencia.

Al respecto, el especialista explicó que el modelo "ideal" para la asistencia a la ELA en la Comunitat es el "bio-psico-social", basado en "la asistencia integral desarrollada por equipos funcionales multidisciplinares". Su abordaje, dijo, "debe contemplar desde el primer momento aspectos médicos, psico-afectivos, familiares, socio-laborales y económicos de los pacientes, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del enfermo".

En esta línea, afirmó que los equipos funcionales multidisciplinares "suponen la definición de los profesionales implicados en la asistencia, así como del rol de cada profesional, y el establecimiento de circuitos efectivos para el trabajo conjunto y coordinado".

La ELA, según explicó, es una enfermedad "poco incidente" y "poco prevalente", por lo que la estructura asistencial "debería contemplar una primera línea de diagnóstico a nivel departamental y una línea de manejo secundario -de referencia-- en la que se definiera en cada área qué estructuras, qué personas, con qué papel y en qué momento participan en la asistencia".

Por su parte, el doctor Carlos Martín, neurólogo y presidente del comité que también intervino en las jornadas, indicó que la ELA es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso que provoca un cuadro de debilidad muscular progresiva con un pronóstico medio de vida que oscila entre tres y cinco años. La incidencia de esta patología, aseveró, se sitúa en dos o tres casos por 100.000 habitantes y año, y una prevalencia de 6-8 casos por 100.000 habitantes. En la Comunitat, añadió, "aparecen entre 100 y 150 casos nuevos al año".

En la actualidad, argumentó, "no existe tratamiento curativo" por lo que explicó que los esfuerzos terapéuticos se encaminan a "mejorar los síntomas" y a frenar la "progresión de la enfermedad para lograr una mejoría en la calidad de vida de los pacientes".

"NECESIDADES" Y PROBLEMAS

No obstante, el doctor Morera explicó que el comité mixto SVN-ADELA considera que existen actualmente "una serie de problemas y necesidades" en la Atención integral al paciente con ELA. Al respecto, citó "el retraso en el acceso a la atención especializada; la demora en el proceso de diagnóstico; la dificultad en el establecimiento de circuitos asistenciales y el apoyo socio-sanitario, que es insuficiente".

Respecto al retraso en el acceso a la Atención Especializada, argumentó que existe "un desconocimiento de la Enfermedad tanto por Atención Primaria como por otras especialidades, lo cual ocasiona una demora en la sospecha diagnóstica y una derivación incorrecta de pacientes".

En cuanto a la demora en el proceso diagnóstico, el presidente de la SVN indicó que son evidentes "las demoras para la primera consulta neurológica; las demoras para las consultas de recepción de exploraciones complementarias y para la realización de exploraciones complementarias, fundamentalmente los estudios neurofisiológicos", dijo.

Citó también la dificultad en el establecimiento de circuitos asistenciales. En este punto, el doctor Morera explicó que "esta dificultad viene mediada fundamentalmente por la falta de coordinación entre los especialistas implicados en la atención al paciente con ELA".

"A lo largo de su evolución, el paciente con ELA deberá ser atendido por diversos tipos de profesionales: neumólogos, endocrinos, psiquiatras, logopedas o rehabilitadores y, en el momento actual, no existe un protocolo de actuación homogéneo en la Comunitat que posibilite una atención integral y coordinada a los pacientes con esta enfermedad", lamentó.

En cuanto al apoyo socio-sanitario, resaltó que es "insuficiente" y que se había detectado algunos "problemas" como "la lentitud en las tramitaciones de ayudas y el reconocimiento de las minusvalías y una falta de conocimiento del documento de voluntades anticipadas".

El próximo objetivo del comité es elaborar una serie de propuestas para tratar de solucionar todas estas carencias, las cuales serán transmitidas posteriormente a las autoridades tanto sanitarias como de bienestar social.



[Panorama-Actual](#) > [Sociedad](#) >

Piden "más apoyo socio-sanitario" en el diagnóstico de esclerosis lateral

MORERA REALIZÓ ESTAS DECLARACIONES DURANTE SU INTERVENCIÓN EN LAS 'II JORNADAS INTERNACIONALES DEL MEDITERRÁNEO SOBRE LA ELA

El presidente de la Sociedad Valenciana de Neurología (SVN), Jaume Morera, reclamó "más apoyo socio-sanitario", "más coordinación asistencial" y "menos demora" en el diagnóstico de pacientes que sufren Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Morera realizó estas declaraciones durante su intervención en las 'II Jornadas Internacionales del Mediterráneo sobre la ELA: esperanza y calidad de vida', en las que presentó un estudio sobre la ELA, elaborado por un comité mixto SVN-ADELACV, que cuenta con el apoyo de otros expertos y sociedades médicas como la Sociedad Valenciana de Neumología, la de Rehabilitación y la Comisión de Fisioterapia Neurológica del Colegio de Fisioterapeutas de Valencia.

Al respecto, el especialista explicó que el modelo "ideal" para la asistencia a la ELA en la Comunitat es el "bio-psico-social", basado en "la asistencia integral desarrollada por equipos funcionales multidisciplinares". Su abordaje, dijo, "debe contemplar desde el primer momento aspectos médicos, psico-afectivos, familiares, socio-laborales y económicos de los pacientes, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del enfermo".

En esta línea, afirmó que los equipos funcionales multidisciplinares "suponen la definición de los profesionales implicados en la asistencia, así como del rol de cada profesional, y el establecimiento de circuitos efectivos para el trabajo conjunto y coordinado".

La ELA, según explicó, es una enfermedad "poco incidente" y "poco prevalente", por lo que la estructura asistencial "debería contemplar una primera línea de diagnóstico a nivel departamental y una línea de manejo secundario -de referencia- en la que se definiera en cada área qué estructuras, qué personas, con qué papel y en qué momento participan en la asistencia".

Por su parte, el doctor Carlos Martín, neurólogo y presidente del comité que también intervino en las jornadas, indicó que la ELA es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso que provoca un cuadro de debilidad muscular progresiva con un pronóstico medio de vida que oscila entre tres y cinco años. La incidencia de esta patología, aseveró, se sitúa en dos o tres casos por 100.000 habitantes y año, y una prevalencia de 6-8 casos por 100.000 habitantes. En la Comunitat, añadió, "aparecen entre 100 y 150 casos nuevos al año".

En la actualidad, argumentó, "no existe tratamiento curativo" por lo que explicó que

los esfuerzos terapéuticos se encaminan a "mejorar los síntomas" y a frenar la "progresión de la enfermedad para lograr una mejoría en la calidad de vida de los pacientes".

No obstante, el doctor Morera explicó que el comité mixto SVN-ADELA considera que existen actualmente "una serie de problemas y necesidades" en la Atención integral al paciente con ELA. Al respecto, citó "el retraso en el acceso a la atención especializada; la demora en el proceso de diagnóstico; la dificultad en el establecimiento de circuitos asistenciales y el apoyo socio-sanitario, que es insuficiente".

Respecto al retraso en el acceso a la Atención Especializada, argumentó que existe "un desconocimiento de la Enfermedad tanto por Atención Primaria como por otras especialidades, lo cual ocasiona una demora en la sospecha diagnóstica y una derivación incorrecta de pacientes".

En cuanto a la demora en el proceso diagnóstico, el presidente de la SVN indicó que son evidentes "las demoras para la primera consulta neurológica; las demoras para las consultas de recepción de exploraciones complementarias y para la realización de exploraciones complementarias, fundamentalmente los estudios neurofisiológicos", dijo.

Citó también la dificultad en el establecimiento de circuitos asistenciales. En este punto, el doctor Morera explicó que "esta dificultad viene mediada fundamentalmente por la falta de coordinación entre los especialistas implicados en la atención al paciente con ELA".

"A lo largo de su evolución, el paciente con ELA deberá ser atendido por diversos tipos de profesionales: neumólogos, endocrinos, psiquiatras, logopedas o rehabilitadores y, en el momento actual, no existe un protocolo de actuación homogéneo en la Comunitat que posibilite una atención integral y coordinada a los pacientes con esta enfermedad", lamentó.

En cuanto al apoyo socio-sanitario, resaltó que es "insuficiente" y que se había detectado algunos "problemas" como "la lentitud en las tramitaciones de ayudas y el reconocimiento de las minusvalías y una falta de conocimiento del documento de voluntades anticipadas".

El próximo objetivo del comité es elaborar una serie de propuestas para tratar de solucionar todas estas carencias, las cuales serán transmitidas posteriormente a las autoridades tanto sanitarias como de bienestar social.

6.- Noxtrum



1. [Piden "más apoyo socio-sanitario" en el diagnóstico de esclerosis lateral](#)
[ventana nueva] 

PANORAMA ACTUAL 11/11/2006

(...) indicó que la **ELA** es una enfermedad (...) No obstante, el **doctor Morera** explicó que el (...) al paciente con **ELA**. Al respecto, citó (...) En este punto, el **doctor Morera** explicó que "esta (...) al paciente con **ELA**". "A lo largo de (...)

7.- Yahoo Noticias



Piden "más apoyo socio-sanitario" en el diagnóstico de esclerosis lateral

El presidente de la Sociedad Valenciana de Neurología (SVN), Jaume Morera, reclamó "más apoyo socio-sanitario", "más coordinación asistencial" y "menos demora" en el diagnóstico de pacientes que sufren Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Morera realizó estas declaraciones durante su intervención en las 'II Jornadas Internacionales del Mediterráneo sobre la ELA: esperanza y calidad de vida', en las que presentó un estudio sobre la ELA, elaborado por un comité mixto

SVN-ADELACV, que cuenta con el apoyo de otros expertos y sociedades médicas como la Sociedad Valenciana de Neumología, la de Rehabilitación y la Comisión de Fisioterapia Neurológica del Colegio de Fisioterapeutas de Valencia.

Al respecto, el especialista explicó que el modelo "ideal" para la asistencia a la ELA en la Comunitat es el "bio-psico-social", basado en "la asistencia integral desarrollada por equipos funcionales multidisciplinares". Su abordaje, dijo, "debe contemplar desde el primer momento aspectos médicos, psico-afectivos, familiares, socio-laborales y económicos de los pacientes, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del enfermo".

En esta línea, afirmó que los equipos funcionales multidisciplinares "suponen la definición de los profesionales implicados en la asistencia, así como del rol de cada profesional, y el establecimiento de circuitos efectivos para el trabajo conjunto y coordinado".

La ELA, según explicó, es una enfermedad "poco incidente" y "poco prevalente", por lo que la estructura asistencial "debería contemplar una primera línea de diagnóstico a nivel departamental y una línea de manejo secundario -de referencia-- en la que se definiera en cada área qué estructuras, qué personas, con qué papel y en qué momento participan en la asistencia".

Por su parte, el doctor Carlos Martín, neurólogo y presidente del comité que también intervino en las jornadas, indicó que la ELA es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso que provoca un cuadro de debilidad muscular progresiva con un pronóstico medio de vida que oscila entre tres y cinco años. La incidencia de esta patología, aseveró, se sitúa en dos o tres casos por 100.000 habitantes y año, y una prevalencia de 6-8 casos por 100.000 habitantes. En la Comunitat, añadió, "aparecen entre 100 y 150 casos nuevos al año".

En la actualidad, argumentó, "no existe tratamiento curativo" por lo que explicó que los esfuerzos terapéuticos se encaminan a "mejorar los síntomas" y a frenar la "progresión de la enfermedad para lograr una mejoría en la calidad de vida de los pacientes".

No obstante, el doctor Morera explicó que el comité mixto SVN-ADELA considera que existen

actualmente "una serie de problemas y necesidades" en la Atención integral al paciente con ELA. Al respecto, citó "el retraso en el acceso a la atención especializada; la demora en el proceso de diagnóstico; la dificultad en el establecimiento de circuitos asistenciales y el apoyo socio-sanitario, que es insuficiente".

Respecto al retraso en el acceso a la Atención Especializada, argumentó que existe "un desconocimiento de la Enfermedad tanto por Atención Primaria como por otras especialidades, lo cual ocasiona una demora en la sospecha diagnóstica y una derivación incorrecta de pacientes".

En cuanto a la demora en el proceso diagnóstico, el presidente de la SVN indicó que son evidentes "las demoras para la primera consulta neurológica; las demoras para las consultas de recepción de exploraciones complementarias y para la realización de exploraciones complementarias, fundamentalmente los estudios neurofisiológicos", dijo.

Citó también la dificultad en el establecimiento de circuitos asistenciales. En este punto, el doctor Morera explicó que "esta dificultad viene mediada fundamentalmente por la falta de coordinación entre los especialistas implicados en la atención al paciente con ELA".

"A lo largo de su evolución, el paciente con ELA deberá ser atendido por diversos tipos de profesionales: neumólogos, endocrinos, psiquiatras, logopedas o rehabilitadores y, en el momento actual, no existe un protocolo de actuación homogéneo en la Comunitat que posibilite una atención integral y coordinada a los pacientes con esta enfermedad", lamentó.

En cuanto al apoyo socio-sanitario, resaltó que es "insuficiente" y que se había detectado algunos "problemas" como "la lentitud en las tramitaciones de ayudas y el reconocimiento de las minusvalías y una falta de conocimiento del documento de voluntades anticipadas".

El próximo objetivo del comité es elaborar una serie de propuestas para tratar de solucionar todas estas carencias, las cuales serán transmitidas posteriormente a las autoridades tanto sanitarias como de bienestar social.