

## **INFORME DEL COMITÉ SVN-ADELA SOBRE LA ASISTENCIA A LA ELA EN LA COMUNIDAD VALENCIANA**

### **Nota:**

*Este informe debe considerarse provisional e incompleto, puesto que el comité aún no ha terminado su trabajo y está pendiente de nuevas reuniones y aportaciones.*

### **Antecedentes**

- 2005: La Dirección General de Calidad Asistencial contacta con la JD de la SVN notificando que ADELA ha contactado con dicha dirección solicitando ponerse en contacto con la SVN para analizar el problema de la asistencia a la ELA en la CV
- 2005: La JD de la SVN analiza la solicitud y decide estudiar si existen otras solicitudes desde otras asociaciones con el fin de regular las acciones institucionales de colaboración con las asociaciones de pacientes.
- 2006: La JD crea un área específica denominada “Área Funcional para la Relación con los Pacientes y Sus Asociaciones” incluida en el módulo de “Relaciones Institucionales”. Para ello se crea la “Comisión de Relaciones con los Pacientes y Sus Asociaciones” [[http://svneurologia.org/qs/AREAS\\_FUNCIONALES\\_SVN.pdf](http://svneurologia.org/qs/AREAS_FUNCIONALES_SVN.pdf)]
- 2006: El Presidente de la SVN se reúne con el presidente de ADELA-CV, acordando la formación de un Comité mixto SVN-ADELA para el análisis de la situación de la asistencia a la ELA en la CV y para elaborar una propuesta de soluciones conjunta.
- 2006: La JD aprueba la formación del Comité ad-hoc y nombra al Dr. Carlos Martín Estefanía, del Hospital General de Alicante como presidente del mismo. Igualmente, se designan una serie de miembros por parte de la SVN y de ADELA quedando definitivamente conformado el comité.
- 2006 (julio): se realiza la primera reunión del Comité, en la sede de ADELA en Valencia.
- 2006: Posteriormente se realizan nuevas reuniones de trabajo y se solicita la colaboración de otras sociedades científicas que participan en la asistencia a esta enfermedad:
  - Sociedad Valenciana de Neumología
  - Sociedad Valenciana de Rehabilitación
  - Sociedad Valenciana de Neurofisiología
  - Comisión de Fisioterapia Neurológica del Colegio de Fisioterapeutas de Valencia

---

**Informe del Comité ad hoc SVN-ADELA**

---

- 2006 (septiembre): las sociedades científicas designan representantes para colaborar en el proyecto. La Sociedad Valenciana de Neurofisiología, no responde.

### **Objetivos del Comité**

La primera reunión del comité sirvió, básicamente, para acordar los objetivos del mismo, que quedaron especificados en los siguientes puntos:

- Establecer el modelo de la Asistencia a la ELA en la Comunidad Valenciana
- Definir y analizar los problemas existentes desde los diferentes puntos de vista, para la asistencia a la ELA en la Comunidad Valenciana
- Proponer una serie de medidas y soluciones para mejorar la asistencia a la ELA en la Comunidad Valenciana, a partir de los problemas detectados.

### **Método de trabajo:**

Para el desarrollo de objetivos se emplearon diversas técnicas de compilación de la información y búsqueda del consenso entre expertos:

- ADELA realizó una encuesta entre sus asociados para recoger las necesidades detectadas por los pacientes y/o sus familiares
- La SVN analizó el circuito asistencial que seguían los pacientes desde el inicio de la enfermedad hasta el momento del diagnóstico, detectando diversos tipos de problemas.
- La SVN también estudió la participación de otras especialidades en el proceso de atención integral del paciente ya diagnosticado de ELA
- El Comité estableció contacto con representantes de otras especialidades implicadas en la atención a los pacientes con ELA
- Se realizó una búsqueda bibliográfica para revisar la existencia de Recomendaciones, Guías o Protocolos de actuación en pacientes con ELA tanto a nivel nacional como internacional
- Se realizaron reuniones entre los componentes del Comité para elaborar un documento que recogiese los problemas detectados y una serie de recomendaciones encaminadas a su resolución.

### **Resultados**

#### **El modelo asistencial para la Asistencia a la ELA en la CV:**

Se establece que el modelo ideal -y que debe establecerse en la CV- para la asistencia a la ELA es el modelo bio-psico-social, basado en la asistencia integral desarrollada por equipos funcionales multidisciplinares.

La Atención Integral contempla el abordaje desde el primer momento de los aspectos médicos, psico-afectivos, familiares, socio-laborales y económicos de los pacientes, poniendo

---

**Informe del Comité ad hoc SVN-ADELA**

---

como objetivo de la asistencia el logro de la mejor Calidad de Calidad de Vida posible, tanto de los pacientes como de sus familiares.

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. En este contexto, debe tenerse en cuenta el papel decisivo de las asociaciones de pacientes con ELA en la consecución del objetivo asistencial.

La ELA es una enfermedad poco incidente y poco prevalente, por lo que la estructura asistencial debería contemplar una primera línea de diagnóstico a nivel departamental (departamentos de salud) y una línea de manejo secundario compartida tanto a nivel departamental como supradepartamental, debiendo definirse en cada área qué estructuras, qué personas, con qué papel y en qué momento participan en la asistencia.

### **Problemas detectados**

El Comité Mixto SVN-ADELA considera, que en el momento actual, existen una serie de necesidades en la atención integral al paciente con ELA que pueden ser agrupadas del modo siguiente:

- I.- RETRASO EN EL ACCESO A LA ATENCION ESPECIALIZADA
- II.- DEMORA EN EL PROCESO DIAGNOSTICO
- III.- DIFICULTAD EN EL ESTABLECIMIENTO DE CIRCUITOS ASISTENCIALES
- IV.- APOYO SOCIO-SANITARIO INSUFICIENTE

#### **I.- Retraso en el acceso a la Atención Especializada**

La sintomatología de la ELA es, en muchas ocasiones, de aparición y curso insidioso, existiendo cierto desconocimiento por parte de Atención Primaria y de otras especialidades de los síntomas o signos clave que puedan llevar al diagnóstico de la ELA. Esto se traduce, por una parte, en una demora en la sospecha diagnóstica y en la correcta remisión de los pacientes a la consulta de Neurología, y en otras ocasiones el paciente es atendido por Neurología tras haber sido atendido con anterioridad por otras especialidades.

Puntos clave:

- Desconocimiento de la Enfermedad en Atención Primaria
- Desconocimiento de la Enfermedad por otras especialidades
- Demora en la sospecha diagnóstica
- Derivación incorrecta de pacientes: rodeos asistenciales

#### **II.- Demora en el proceso diagnóstico**

Como se ha comentado en el punto anterior, en algunos casos la demora diagnóstica puede ser motivada por el retraso en la remisión del paciente al Neurólogo. En otros casos dicha demora se debe a otro tipo de condicionantes:

**Informe del Comité ad hoc SVN-ADELA**

---

Puntos clave:

- Demoras para la primera consulta neurológica
- Demoras para las consultas de recepción de exploraciones complementarias
- Demoras para la realización de exploraciones complementarias, fundamentalmente los estudios neurofisiológicos

**III.- Dificultad en el establecimiento de circuitos asistenciales**

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, Rehabilitadores.... En el momento actual no existe un protocolo de actuación homogéneo en la Comunidad Valenciana que posibilite una atención integral y coordinada a los pacientes con esta enfermedad. Así, la interrelación entre los distintos especialistas implicados, o bien se realiza siguiendo los trámites habituales (lo que produce en ocasiones un retraso considerable) o bien se lleva a cabo gracias al “esfuerzo personal” de los diferentes especialistas implicados.

Puntos clave:

- Falta de coordinación entre los especialistas implicados en la atención al paciente con ELA
- No existe un protocolo integrado para la asistencia a la ELA en la CV
- La coordinación actual de la asistencia está basada en el esfuerzo, dedicación e interés personal de los distintos profesionales.

De forma resumida, a continuación se exponen los problemas más relevantes detectados en la relación con otras especialidades implicadas

**Neumología:**

El acceso a la especialidad de Neumología no es lo precoz que debería ser, esto viene motivado por varias razones:

- a) Desconocimiento de la necesidad de una valoración neumológica precoz.
- b) En el momento actual no todos los Servicios o Departamentos de Neumología cuentan con los medios y experiencia necesarios para la atención a este tipo de pacientes

**Rehabilitación**

La mayoría de los Servicios de Rehabilitación no cuentan con la infraestructura ni los medios humanos para llevar a cabo la atención de pacientes con una dolencia de curso crónico.

- a) Recursos insuficientes para la adecuada rehabilitación de las enfermedades crónicas que generan discapacidad permanente y progresiva.

**Logopedia y Foniatría**

En la mayoría de los centros este servicio se realiza de forma concertada con empresas privadas. Dicho acceso es por tanto, más dificultoso y existen limitaciones para mantener tratamientos crónicos.

**Psicología**

- a) El acceso a la atención psicológica es lento (exige el paso previo de la valoración por parte de un Psiquiatra)
- b) No es un recurso existente en todas las áreas sanitarias.

**IV.- Apoyo Socio-Sanitario Insuficiente**

*\*(este punto está pendiente de desarrollarse por parte de ADELA)*

Por el momento se han detectado los siguientes problemas:

- a) Lentitud en la tramitaciones de ayudas y reconocimiento de minusvalías
- b) Falta de conocimiento del documento de voluntades anticipadas

**Propuesta de Soluciones**

Los resultados referentes al tercer Objetivo (propuesta de soluciones) están todavía pendientes de desarrollar, esperando poder disponer de los mismos para finales de diciembre.

Valencia a 10 de noviembre de 2006

Fdo.: Jaume Morera Guitart

Presidente SVN