

## **Asanec reivindica que el sistema sanitario debe ser capaz de cubrir eficazmente las demandas de los pacientes de ELA**

***La asociación considera que los cuidados enfermeros deben ser un pilar básico para atender a los pacientes de ELA y sus familiares***

***La enfermera supone un apoyo fundamental para las 700 personas enfermas de ELA en Andalucía, cuyas necesidades son tratadas con recursos deficientes en muchos casos***

**Sevilla, 20 de junio.-** La Asociación de Enfermería Familiar y Comunitaria (Asanec) ha reivindicado, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se celebra este viernes, que las personas que padecen esta enfermedad precisan una atención y unos cuidados que requieren programas y acciones específicas por parte del sistema sanitario. Para Asanec, la Enfermera de Familia y Comunitaria supone un apoyo fundamental para la unidad paciente-familia en la actualidad, teniendo en cuenta las altas necesidades de cuidados que requieren las 4.000 personas enfermas de ELA en España (700 en Andalucía), quienes, en muchos casos, son tratadas con recursos deficientes.

Según ha explicado el coordinador del grupo de trabajo de cuidados paliativos de Asanec y enfermero del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos del Distrito Sanitario Aljarafe-Sevilla Norte, Miguel Ángel Ayuga, las enfermeras de Familia y Comunitaria “realizan un acompañamiento desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el final del proceso” y, en este sentido, “es importante el apoyo emocional y el asesoramiento que ofrecen las enfermeras a pacientes y familiares desde los primeros estadios de la enfermedad.

Desde la Asanec han recordado que las enfermeras de Familia y Comunitaria son “profesionales de referencia en la toma de decisiones compartidas, como pueden ser las voluntades vitales anticipadas”. En el caso concreto de esta enfermedad, se suman una gran demanda de recursos y la necesidad de unos cuidados muy complejos en el entorno domiciliario.

Entre los cuidados más específicos que pueden ofrecer las enfermeras de Familia y Comunitaria a los pacientes de ELA, destacan los derivados de los cuidados de las vías respiratorias, la nutrición o la prevención de lesiones relacionadas por la dependencia.

En este sentido, Ayuga ha recordado que “las enfermeras de Familia y Comunitaria entendemos y apoyamos a los cuidadores familiares, promoviendo el bienestar y mejorando la calidad de vida de los pacientes y su entorno”. “Para ello, realizamos un asesoramiento individual y grupal a las familias afectadas desde los centros sanitarios”.

La asociación andaluza se ha sumado así a la causa defendida por reconocidas organizaciones nacionales que luchan contra esta enfermedad, quienes ven necesario un sistema sanitario público “preparado para llevar a cabo los cuidados que necesitan las personas con ELA en todas las áreas, descargando así la gran responsabilidad y esfuerzo que supone para sus familiares”.

Desde Asanec han apuntado que, “aunque somos conscientes que aún no existe cura, la visibilización de esta enfermedad debe suponer un motivo para seguir investigando sobre ella y avanzando en la atención de estas personas y sus familias”. En esta línea, Ayuga ha subrayado que “las unidades multidisciplinarias de ELA que existen en todas las provincias de Andalucía y la mejora de los cuidados que actualmente reciben los pacientes han hecho posible que se aumente la supervivencia de los pacientes en un diez por ciento”.

No obstante, la asociación ha remarcado que la sanidad española y andaluza debe marcarse como uno de sus objetivos primordiales el desarrollo de programas específicos para “el cuidado de todas las personas que sufren la ELA.

De esta forma, Asanec considera que el asociacionismo de los enfermos de ELA es una herramienta de apoyo a las familias, facilitando apoyo psicológico, ayuda social para gestionar los recursos de la discapacidad, talleres online, préstamos de productos para la autonomía y el bienestar, e información de los ensayos clínicos en marcha para que puedan participar, entre otros.

Desde la asociación han recordado que la ELA es la enfermedad degenerativa de las neuronas motoras más frecuente en el adulto y que esta se manifiesta en forma de parálisis progresiva que va afectando a la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, la cual, en la gran mayoría de casos, es inferior a cinco años. Se estima que cinco de cada 100,000 personas en todo el mundo padecen actualmente la enfermedad y concretamente en Andalucía existen unos 700 pacientes.

Asanec es la Asociación Andaluza de Enfermería Familiar y Comunitaria formada por enfermeras y enfermeros de toda la geografía andaluza que, sin ánimo de lucro, trabajan por y para el desarrollo de la profesión.

Asanec, como sociedad científica, persigue la mejora de la calidad asistencial en el ámbito comunitario desde la defensa de la sanidad pública, influyendo y dialogando con las Administraciones. Entre sus fines se encuentra brindar formación e investigación en la práctica de la enfermería para ofrecer cuidados de calidad a la comunidad, así como colaborar con otras sociedades científicas y asociaciones para el mejor desarrollo de la profesión.



**Contacto de Prensa:**

**Arancha Ruiz**

Europa Press Comunicación

954 924 900 / 600 905 482

[aruiz@europapress.es](mailto:aruiz@europapress.es)

**Leopoldo Alonso**

Europa Press Comunicación

722 784 041

[leopoldoalonso@europapress.es](mailto:leopoldoalonso@europapress.es)