

**Nota de
premsa**

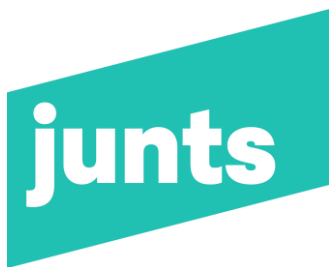
Junts registra una Proposició de Llei per millorar la vida de les persones afectades per Esclerosis Lateral Amiotròfica i la de les seves famílies

La iniciativa, liderada per la diputada Pilar Calvo, recull les principals reivindicacions de ConELA i de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, i té com a objectiu cobrir les necessitats d'atenció específiques de les persones amb Esclerosis Lateral Amiotròfica

La Proposició de Llei per millorar la qualitat de vida de les persones amb Esclerosi Lateral Amiotròfica registrada per Junts vol ser una resposta als 3000 afectats per ELA a tot l'estat, més de 500 a Catalunya, que necessiten una legislació que reconegui la singularitat de la ELA respecte d'altres patologies neurodegeneratives. Un malalt d'ELA sap, des del primer moment, que està condemnat a morir en un termini relativament curt de temps, d'entre 3 i 5 anys de mitjana, i que, a més, la progressió de la malaltia el convertirà en una persona absolutament dependent, amb el patiment que això comporta per a la persona afectada i per al seu entorn social-familiar. A les fases finals de l'ELA el malalt necessitarà cures al llarg de les 24 hores del dia, una atenció inassolible per part de moltes famílies ja que comporta una gran càrrega econòmica.

Com diu la diputada Pilar Calvo, “una societat de benestar no ha de convertir el familiar o la persona propera en cuidador-responsable del malalt d'ELA. Hi ha d'haver una resposta des de l'estat davant la manca de prestacions i de recursos suficients per cobrir i proporcionar cures al malalt d'ELA. Una situació que, a més de vulnerabilitat econòmica, genera angoixa i ansietat al malalt i al seu entorn”. Cal tenir en compte que a l'estat hi ha 1.400 afectats d'ELA en situació de gran dependència.

La iniciativa planteja una sèrie de canvis legislatius centrats en la competència de l'Estat en l'àmbit de la Seguretat Social i en garantir el finançament adequat, respectant les competències en salut i serveis socials autonòmiques. A més de prestacions i recursos es pretén agilitzar al màxim el reconeixement dels graus de discapacitat i també dels nivells de dependència de les persones afectades. “Davant d'una malaltia que roba ràpidament la vida no poden perdre temps en burocràcia i en esperes de revisions mèdiques”, afegeix Calvo.



Junts ja va impulsar a Catalunya, amb els Consellers Josep Maria Argimon i Violant Cervera, una modificació en els protocols socio-sanitaris d'atenció als malalts d'ELA per treure'ls la càrrega burocràtica però són necessaris més canvis legislatius adaptats a les necessitats dels malalts.

Madrid, 22 de febrer de 2024