



## SESIÓN PLENARIA

- 41.- **Pregunta N.º 273, relativa a recursos económicos y sociales que piensa dedicar la Consejería de Salud a los enfermos de ELA en 2024, presentada por D.ª Natividad Pérez Salazar, del Grupo Parlamentario Vox. [11L/5100-0273]**
- 42.- **Pregunta N.º 274, relativa a si existe un registro actualizado de enfermos de ELA que muestre la incidencia y evolución de esta dolencia, presentada por D.ª Natividad Pérez Salazar, del Grupo Parlamentario Vox. [11L/5100-0274]**
- 43.- **Pregunta N.º 275, relativa a número de pacientes con ELA que están recibiendo el tratamiento integral que necesitan a 31.01.2024, presentada por D.ª Natividad Pérez Salazar, del Grupo Parlamentario Vox. [11L/5100-0275]**
- 44.- **Pregunta N.º 276, relativa a fecha en que la Consejería de Salud piensa crear una unidad monográfica especializada en ELA, como hay en la práctica totalidad del territorio nacional, presentada por D.ª Natividad Pérez Salazar, del Grupo Parlamentario Vox. [11L/5100-0276]**

EL SR. LIZ CACHO (en funciones de presidente): Ruego al señor secretario primero que dé lectura a los puntos 41 a 44 del orden del día, que se agrupan a efectos de debate.

EL SR. BLANCO TORCAL: Pregunta número 273, relativa a recursos económicos y sociales que piensa dedicar la Consejería de Salud a enfermos de ELA en 2024.

Pregunta número 274, relativa a si existe un registro actualizado de enfermos de ELA que muestre la incidencia y evolución de esta dolencia.

Pregunta número 275, relativa a número de pacientes con ELA, que están recibiendo el tratamiento integral que necesitan a 31 del 1 de 2024.

Pregunta número 276, relativa a fecha en que la Consejería de Salud Piensa crear una unidad monográfica especializada en ELA como hay en la práctica totalidad del territorio nacional, presentadas por D.ª Natividad Pérez Salazar, del Grupo Parlamentario VOX

EL SR. LIZ CACHO (en funciones de presidente): Tiene la palabra la Sra. Pérez Salazar para la formulación de las preguntas.

LA SRA. PÉREZ SALAZAR: Gracias, presidente.

Señorías, voy a ver si logro concitar ahora su interés en el cambio ya de transporte sanitario, son preguntas para el consejero de Salud también, pero diferentes. Preguntas serias consejero serias porque se trata de un tema muy serio.

Los enfermos de esclerosis lateral amiotrófica, conocida como ELA, se enfrentan a una serie de necesidades complejas y a menudo costosas. Estas necesidades incluyen atención médica especializada, terapias de rehabilitación, dispositivos de asistencia para la movilidad y la comunicación, adaptaciones en el hogar y cuidados paliativos, entre otros.

El coste anual de estas necesidades puede variar considerablemente dependiendo del país, la etapa de la enfermedad y los servicios específicos requeridos. En España, los enfermos de esclerosis lateral amiotrófica se enfrentan a un número de necesidades y un alto costo anual debido a la enfermedad.

El coste de un enfermo de ELA que puede llegar a pagar para seguir viviendo es más de 60.000 euros al año. Esto incluye gastos médicos, cuidados, adaptaciones en el hogar y otros soportes necesarios para la vida diaria. Es decir, señorías, lo que un enfermo de ELA se gasta al año en sobrevivir en su casa entorno es entorno a los 60.000 euros en una fase avanzada de la enfermedad, y por eso se le hace la primera pregunta, señor consejero, ¿cuáles son los recursos económicos y sociales que específicamente piensa dedicar su consejería a los enfermos de ELA durante el año 2024?

En términos generales la ELA oscila entre 1,5 a 3 casos cada 100.000 habitantes año, y su prevalencia es de 4 a 8 casos, 100.000 habitantes por año también, es la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente en España. Tras la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson.

Cada día se diagnostican 3 nuevos casos y, aproximadamente, habrá en la actualidad una total de 4.400 personas afectadas en todo el territorio nacional. La enfermedad afecta a personas adultas, si bien existen casos que se inician a una



edad más temprana. La mayoría se diagnostican entre los 60 y 75 años y es más frecuente también dentro de los hombres que en las mujeres.

Señor consejero, no sabemos si en Cantabria existe un registro de pacientes, de ELA, solo sabemos que la Asociación Canela habla de 52 enfermos de ELA Cantabria, por eso nuestra segunda pregunta si existe un registro actualizado de enfermos de la encanta.

Un paciente, un paciente con esclerosis lateral amiotrófica, suele requerir un equipo multidisciplinar de profesionales de la salud para manejar los diversos aspectos de la enfermedad. La frecuencia con la que esos profesionales deben visitar al paciente puede variar ampliamente dependiendo de la etapa de la enfermedad y las necesidades individuales del paciente.

La lista de profesionales que comúnmente forman neurólogo, un enfermero especializado, un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional, un logopeda, un nutricionista, un psicólogo trabajador social, un asistente de atención domiciliaria, un especialista en tecnología de asistencia, un terapeuta respiratorio. Todos estos profesionales, después de esta enumeración exhaustiva de profesionales necesarios para proporcionar un tratamiento integral a los enfermos de ELA, queremos saber señor consejero, cuántos enfermos cuentan con dicho equipo su servicio en esta comunidad.

Las unidades ELA, como otras unidades de tratamiento específico de determinadas enfermedades que existen en algunos hospitales, son áreas o departamentos especializados dentro de un hospital que se enfocan en el tratamiento integral y multidisciplinar de enfermedades concretas. Estas unidades están diseñadas para proporcionar una atención personalizada y altamente especializada a los pacientes con patologías que requieren un seguimiento y manejos específicos, como pueden ser, pues enfermedades como el cáncer, enfermedades cardíacas, trastornos neurológicos, entre otros.

Los profesionales que se dedican a las enfermedades de moto neurona coinciden en que los pacientes con ELA presentan una gran complejidad tanto desde un punto de vista orgánico como psicológico. Es por ello que necesitan una atención multidisciplinar con la intervención de diversos especialistas.

Como antes he mencionado, a resultas de todo ello, en los últimos años se han creado las unidades clínicas de ELA que agrupan a todos los profesionales involucrados en la atención de esos pacientes y que están cobrando una importancia creciente en los hospitales de nuestro país. Se trata de unas unidades especializadas que, en definitiva, tienen el objetivo de mejorar la calidad de vida de los enfermos de esta terrible enfermedad.

Estas unidades ELA también denominados pasillos únicos, están disponibles en prácticamente todas las comunidades autónomas de nuestro país, a excepción de Canarias, La Rioja y Cantabria.

Y de aquí que nosotros preguntemos por las unidades ELA que es la cuarta pregunta que le hacemos, señor consejero,

Espero que nos conteste a estas preguntas.

EL SR. LIZ CACHO (en funciones de presidente): Gracias, señoría.

Tiene la palabra el consejero de Salud para la contestación del Gobierno.

EL SR. CONSEJERO (Pascual Fernández): Gracias, señor presidente.

Señoría, ha descrito muy bien la situación de los pacientes con ELA. En relación a las preguntas que me formula, voy a empezar por la última.

Usted dice que Cantabria no dispone de unidad de ELA, entre en la página del ministerio y verá que el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, dispone de una unidad de ELA que es una unidad multidisciplinar integrada por especialistas de los servicios de neurología, rehabilitación, nutrición, neumología, hospitalización domiciliaria y cuidados paliativos y que tiene una estrecha relación con otros servicios como neuro, fisiología y gastrología, dispone de una enfermera gestora de casos y, además tenemos una consulta monográfica de ELA en el Hospital de Sierrallana. No es una unidad de ELA, pero sí es una consulta monográfica de la Hospital General de Sierrallana, que también se realiza una atención multidisciplinar con implicación de varios servicios. Y que, una vez que se supera su capacidad por la complejidad se trabaja de manera coordinada con la unidad de ELA del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, con el fin de asegurar la capacidad que cada paciente tenga, las herramientas terapéuticas asistenciales, necesarias en función del estadio de su enfermedad.

Inicialmente, los pacientes que tienen sospecha de enfermedad de moto neurona empiezan sus estudios, generalmente en las consultas de neurología es por donde comienza, donde se hace el primer examen y tal y cuando el diagnóstico se aproxima a él, se confirma cualquiera de las dos se incluyera en el proceso de atención integral. Por tanto, los pacientes con ELA son diagnosticados en la unidad.



En cuanto al registro, que me dice usted mire, no hay un registro específico de ELA en Cantabria, tenemos datos de sistemas de información que nos permiten hacer el seguimiento, pero no hay un registro efectivamente.

En Cantabria existen sistemas de información que nos dan una información pero que está fragmentada y de la incidencia en la evolución del ELA, porque además no existe codificación ambulatoria, estamos trabajando en ello ahora, pero no está codificado, las consultas, están codificada la actividad hospitalaria en lo que se llama el CMDDB, pero las consultas no están codificadas.

Está en marcha un modelo en este momento con profesionales de la consejería, con el servicio cántabro, para la realización del registro autonómico de enfermedades raras, en las cuales va a estar incluido el registro específico de ELA.

Esto además está financiado por el mecanismo de recuperación y resiliencia con unos fondos que en el fondo concreto para enfermedades raras y ELA para Cantabria, que asciende a 661.000 euros para este año y que incluye, por un lado, la implementación en materia de comunicación argumentativa y alternativa, con seguimiento ocular, para que los pacientes con el movimiento de ojos puedan comunicarse y hablar y dotarles de la tecnología los dispositivos de comunicación que les permitan a través del movimiento de ojos hablar, en eso, vamos a invertir ese dinero y vamos a adecuar el número cuatro, que es la adecuación de centros sanitarios para mejorar la accesibilidad, la comodidad y la humanización a los pacientes con ELA y después también, como he dicho, el registro de enfermedades raras.

En cualquier caso, el número de pacientes atendido a Valdecilla, la capacidad esta entre 35-40 de forma permanente y 8 a 12 en el hospital de Sierrallana, y efectivamente la cifra que le ha dado Canela es correcta en este momento, a pesar de no tener datos, sabemos los que hay. El objetivo, obviamente, es tener, es tener el registro.

Además, estamos diseñando nuevos sistemas de gestión de interconsultas dentro de los programas de salud digital para facilitar el trabajo de todos estos equipos multidisciplinares que a veces no es.

Por otra parte, estamos diseñando también recursos específicos para el transporte sanitario de estos, estos pacientes, en las visitas hospitalarias, sean de carácter individual, intentando, pues reducir los tiempos de espera.

Los pacientes de ELA no disponen de una tarjeta especial, que es la doble A, pero en urgencias sí que disponen de un código ELA y cuando llegan a la urgencia este documento les facilita que sean prioritarios en el triaje de la urgencia, que la ambulancia no sea compartida y vaya siempre solo y que el ingreso siempre sea en habitación individual, con acompañante.

La atención domiciliaria se realiza a través de los equipos de soporte de atención paliativa y de hospitalización domiciliaria.

Bueno, yo creo que he respondido a todas las preguntas que me qué me realizaba, el servicio cántabro como tal no aporta recursos económicos, salvo que tengan que desplazarse a otros a otras comunidades autónomas para atender a alguna patología asociada a la ELA que aquí no podemos atender, que es entonces cuando se pueden asignar, pero no, no entra dentro de las competencias del servicio de salud, la asignación de recursos económicos.

EL SR. LIZ CACHO (en funciones de presidente): Gracias, señor consejero.

Tiene la palabra la Sra. Pérez para su turno de réplica.

LA SRA. PÉREZ SALAZAR: Gracias, presidente.

Gracias, consejero. Agradezco su respuesta, los enfermos de ELA, con los que tenemos contacto, pues estarán contentos de sus respuestas.

Sabíamos que había una unidad ELA, pero no exactamente el pasillo ELA que es el que nosotros realmente le pedimos, y cuando pueda pues sí cuando se pueda, pues hacer completamente lo que es el pasillo, no solamente en la unidad ELA sino el pasillo ELA.

VOX siempre están al lado de los enfermos de ELA y, de hecho, apoyando sin fisuras totalmente estos enfermos.

De hecho, VOX presentó ya una proposición de ley en el Congreso sobre la enfermedad ELA y ha apoyado todas las iniciativas que se han presentado sobre ello para mejorar las condiciones de vida.

Es cierto que las iniciativas han sido rechazadas por considerarlas costosas no solamente, señoría, y en favor de los enfermos de ELA, consejero, le pediría eso, que no nos pase lo mismo que en el Congreso, que se y que se actúe como los socialistas, que no son capaces, no son capaces de designar dinero para estos enfermos, y si, por ejemplo, pues condonan, pues cantidades de dinero al Gobierno de Cataluña, pues eso, los 14.000.000 para la Ley de memoria histórica y, bueno,



los 50.000.000 para la acogida de esos menores extranjeros no acompañados que van a Canarias, y resulta que después no aprueban porque es costosa, la enfermedad o cualquier recurso para los enfermos de ELA.

Gracias.

EL SR. LIZ CACHO (en funciones de presidente): Gracias, señoría.

Tiene la palabra el señor consejero de Salud para la dúplica.

EL SR. CONSEJERO (Pascual Fernández): Muchas gracias señor presidente.

Señoría, además de lo que ha dicho, estamos trabajando también en el abordaje multidisciplinar con interconsultas con servicios de salud mental para el apoyo a estos enfermos y sus familiares y también con los trabajadores sociales de los respectivos centros de salud.

En cuanto al pasillo ELA o el fast track, como quieran llamarlo, estábamos trabajando en hacer la vía que permita hacerlo, pero en este momento insisto, insisto, la llegada a la unidad de ELA o a la unidad multidisciplinar de Sierrallana a través de neurología está bastante bien canalizada.

Quizá nos hace falta insistir en la sintomatología inicial con atención primaria para el detector de detección precoz que en atención primaria puedan hacerlo antes, para que llegue antes al hospital. Pero creo que en los hospitales está canalizada.

Y por supuesto desde la consejería somos sensibles por primera vez este año tiene una subvención nominativa que nunca habían tenido. Pues para que la asociación pueda prestar unos servicios complementarios como por este otro tipo de asociaciones de apoyo, porque creemos que el apoyo al movimiento asociativo refuerza también, además, los lazos, no solo la labor que la asociación hace reivindicativa ante la Administración, que es una de la función de un movimiento asociativo, sino también que este apoyo individualizado a los pacientes que pertenecen a la asociación y que pueden hacer.

Nada más y muchas gracias.

EL SR. LIZ CACHO (en funciones de presidente): Muchas gracias, señor consejero.

Concluido el orden del día, se levanta la sesión.

(Finaliza la sesión a las diecinueve horas y cincuenta y dos minutos)