

ESTRATÈGIA

D'ELA
DE LES ILLES BALEARS
2019-2023



G CONSELLERIA
O SALUT I CONSUM
I DIRECCIÓ GENERAL
B PRESTACIONS
/ I FARMÀCIA

QUÈ SÓN LES MALALTIES NEURODEGENERATIVES I PER QUÈ NECESSITEN UNA ESTRATÈGIA D'ACTUACIÓ?

Les malalties neurodegeneratives són afeccions cròniques del sistema nerviós entre les quals s'inclouen de prou conegudes com ara la malaltia d'Alzheimer, la malaltia de Parkinson, la corea de Huntington o l'esclerosi lateral amiotròfica (ELA), entre d'altres.

En conjunt, són trastorns amb una prevalença alta i creixent i que presenten unes característiques comunes: la gran discapacitat i dependència que provoquen, el complex abordatge biopsicosocial que requereixen, la necessitat de coordinació entre els diferents àmbits assistencials, la cooperació entre els recursos socials i sanitaris que hi participen i els grans costos socials i econòmics que generen.

QUÈ ÉS L'ELA ? QUANTS DE PACIENTS HI HA A LES ILLES BALEARS?

L'ELA és una malaltia provocada per la degeneració de les neurones motores que produeix en la persona que la pateix debilitat i atròfia muscular progressiva i generalitzada. Això condueix a limitacions funcionals greus i a la insuficiència respiratòria, i provoca la mort als 2-3 anys del diagnòstic en la majoria de les persones. Alguns malalts presenten també signes d'afectació cognitiva i conductual.

A les Illes Balears es diagnostiquen cada any devers 23 casos nous i la prevalença de persones amb ELA l'any 2018 era de 61 persones.

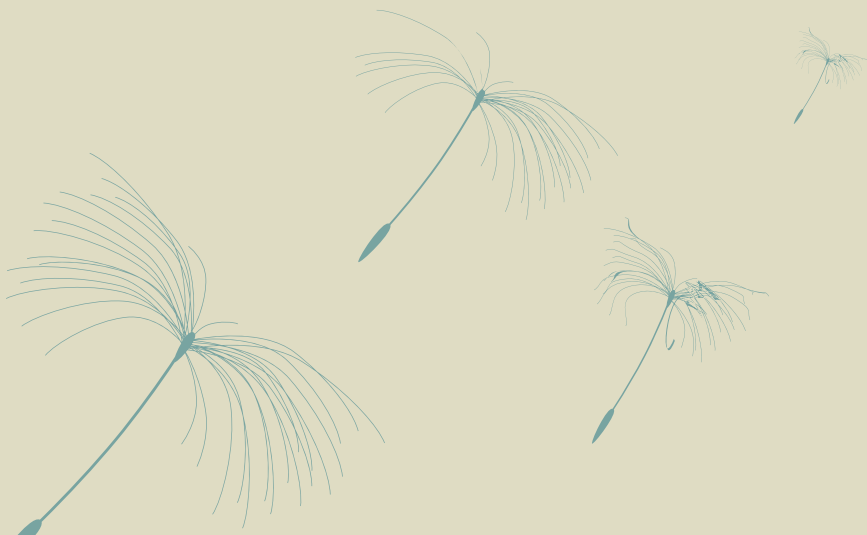
QUINS SÓN ELS RECURSOS QUE TENIM A LES ILLES BALEARS PER ATENDRE LES PERSONES AMB ELA?

Els centres de salut d'atenció primària, davant d'una sospita de patir aquesta malaltia, deriven els malalts als serveis de neurologia hospitalària on es pot confirmar la malaltia amb l'ajut de proves diagnòstiques.

A les Illes Balears disposem de dues unitats multidisciplinàries d'ELA en els hospitals Son Espases i Son Llàtzer. Aquestes unitats duen a terme un abordatge integral de la malaltia, tenint en compte els diferents aspectes mèdics i, també, els psicològics i socials. Les unitats multidisciplinàries hospitalàries d'ELA es coordinen amb la resta de serveis dels hospitals de les Illes Balears, els serveis socials, atenció primària i cures pal·liatives.

En una fase avançada els malalts i les seves famílies poden rebre el suport dels serveis específics d'atenció pal·liativa tant a l'hospital com al seu domicili.

També comptem a les Illes amb l'associació ELA Balears, creada per donar resposta a les necessitats dels malalts i les seves famílies, ajudar a l'autogestió de la malaltia i defensar els drets de les persones afectades (www.elabalears.org).

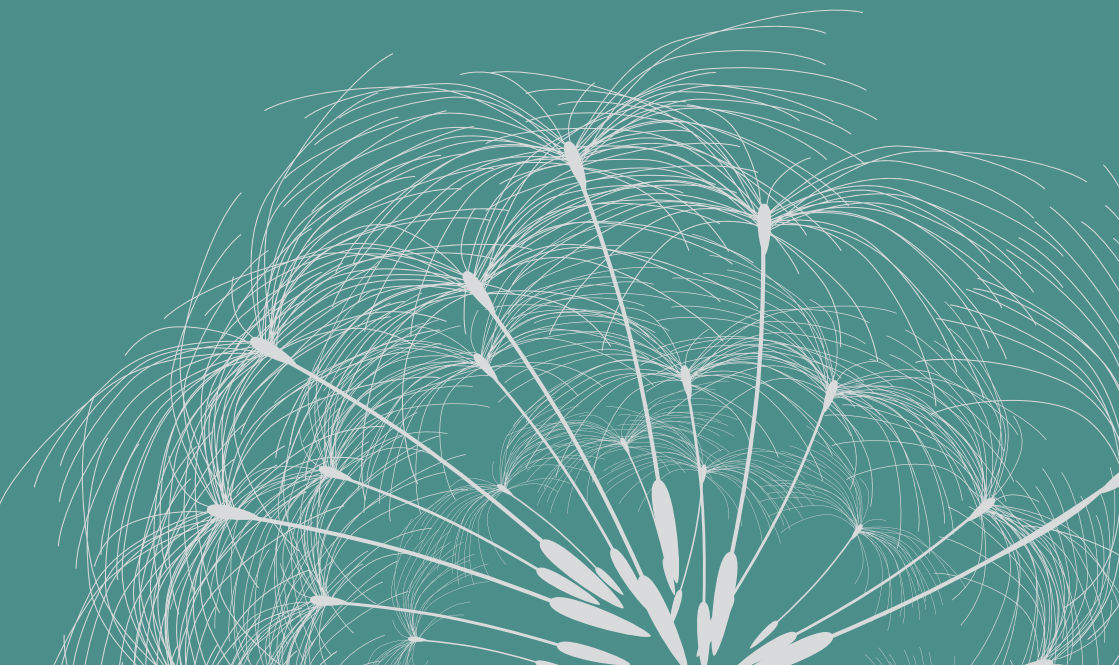


QUÈ APORTARÀ L'ESTRATÈGIA D'ELA DE LES ILLES BALEARS? QUI HA PARTICIPAT EN L'ELABORACIÓ?

L'Estratègia té per objectiu posar en relleu la complexitat de les malalties neurodegeneratives i la necessitat d'implementar xarxes d'actuació multidisciplinària i coordinada per millorar l'atenció i la qualitat de vida de les persones amb ELA i de les seves famílies.

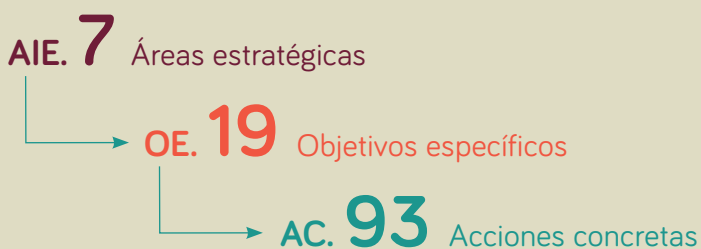
L'Estratègia defensa un model d'atenció eficient, integral, continuat i coordinat, que respecti en tot moment els valors i l'autonomia del pacient. Planteja des del principi la necessitat de donar una resposta equitativa per a tot el territori de les Illes Balears.

En l'elaboració d'aquesta Estratègia han col·laborat professionals compromesos amb la millora de l'atenció que reben aquests pacients, i que han aportat una visió global des de les seves disciplines i l'experiència. També recull les aportacions de l'associació de pacients i familiars.



COM S'ARTICULA L'ESTRATÈGIA D'ELA DE LES ILLES BALEARS?

L'Estratègia d'ELA planteja àrees, objectius específics i accions concretes dirigides a totes les fases de la malaltia i tots els àmbits d'actuació tant assistencial com el formatiu i de recerca.



De les 7 àrees estratègiques definides, les 3 primeres es refereixen a les fases fonamentals de l'evolució de la malaltia, mentre que les altres 4 aborden aspectes transversals que intervenen, per tant, en totes les fases de la malaltia.

A QUI VA DIRIGIDA?

- A totes les persones afectades d'ELA i a les seves famílies.
- A tots els professionals, tant de l'àmbit sanitari com del social, implicats en l'atenció a les persones amb ELA.
- També al conjunt de la comunitat per sensibilitzar-la envers la malaltia i per implicar-la a donar una resposta integral.

El document de l'Estratègia d'ELA
està disponible per a la seva consulta en l'enllaç:

<http://www.caib.es/sites/planificaciosanitaria/ca/portada-34065/>

ESTRATÈGIES

DE SALUT ILLES BALEARS



G O I B
CONSELLERIA
SALUT I CONSUM



Aquest projecte s'ha finançat amb càrrec als fons per a les estratègies 2019 del Ministeri de Sanitat, Consum i Benestar Social que es varen aprovar en el CISNS de 13 de desembre del 2019, amb suport a la implementació a l'estratègia enfront de malalties neurodegeneratives (incloent-hi l'ELA).