



ESTRATEGIA



DE **ELA**
DE LAS ILLES BALEARS
2019-2023



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

¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS Y POR QUÉ NECESITAN UNA ESTRATEGIA DE ACTUACIÓN?

Las enfermedades neurodegenerativas son afecciones crónicas del sistema nervioso entre las cuales se incluyen algunas bastante conocidas como, por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson, la corea de Huntington o la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), entre otras.

En conjunto, son trastornos con una prevalencia alta y creciente y que presentan unas características comunes: la gran discapacidad y dependencia que provocan, el complejo abordaje biopsicosocial que requieren, la necesidad de coordinación entre los diferentes ámbitos asistenciales, la cooperación entre los recursos sociales y sanitarios que participan, y los grandes costes sociales y económicos que generan.

¿QUÉ ES LA ELA? ¿CUÁNTOS PACIENTES HAY EN LAS ILLES BALEARS?

La ELA es una enfermedad provocada por la degeneración de las neuronas motoras que produce en la persona que la sufre debilidad y atrofia muscular progresiva y generalizada. Ello conduce a limitaciones funcionales graves y a la insuficiencia respiratoria, y provoca la muerte a los 2-3 años del diagnóstico en la mayoría de las personas. Algunos enfermos presentan también signos de afectación cognitiva y conductual.

En las Illes Balears se diagnostican cada año alrededor de 23 casos nuevos y la prevalencia de personas con ELA en 2018 fue de 61 personas.

¿QUÉ RECURSOS TENEMOS EN LAS ILLES BALEARS PARA ATENDER A LAS PERSONAS CON ELA?

Los centros de salud de atención primaria, ante la sospecha de esta enfermedad, derivan a la persona afectada a los servicios hospitalarios de neurología donde se puede confirmar la enfermedad con la ayuda de pruebas diagnósticas.

En las Illes Balears disponemos de dos unidades multidisciplinarias de ELA en los hospitales Son Espases y Son Llàtzer. Estas unidades llevan a cabo un abordaje integral de la enfermedad, teniendo en cuenta los diferentes aspectos clínicos y, también, los psicológicos y sociales. Las unidades multidisciplinarias hospitalarias de ELA se coordinan con el resto de servicios de los hospitales de las Illes Balears, los servicios sociales, atención primaria y los servicios específicos de cuidados paliativos.

En la fase avanzada los enfermos y sus familias pueden recibir el apoyo de los servicios específicos de atención paliativa tanto en el hospital como en su domicilio.

También contamos con la asociación ELA Balears, creada para dar respuesta a las necesidades de los enfermos y sus familias, ayudar a la autogestión de la enfermedad y defender los derechos de las personas afectadas (www.elabalears.org).

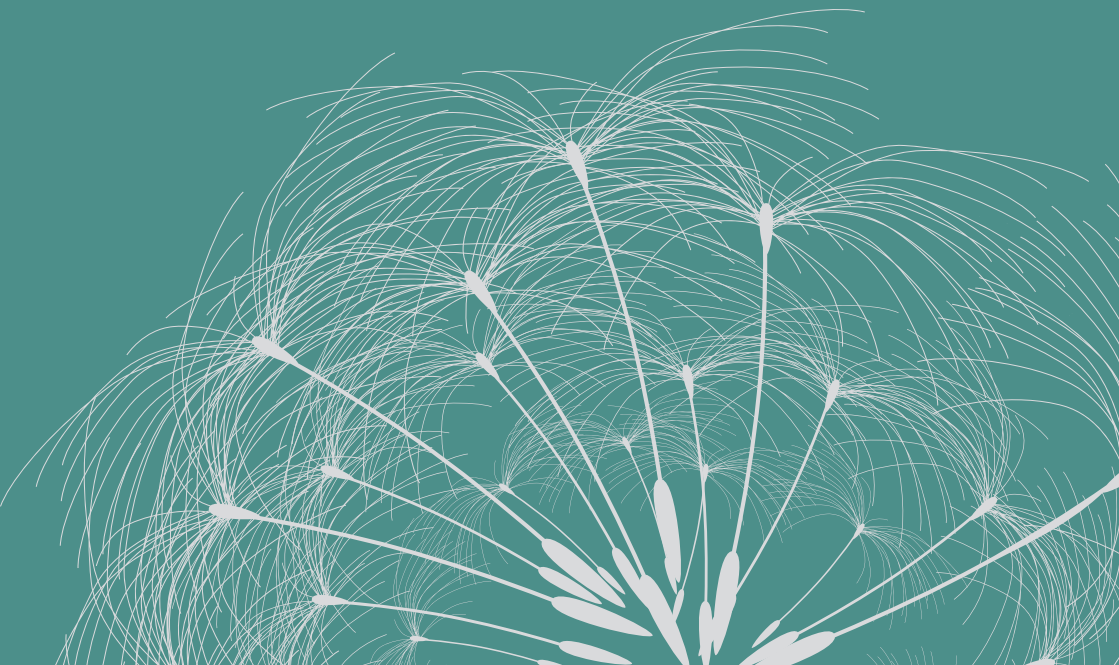


¿QUÉ APORTARÁ LA ESTRATEGIA DE ELA DE LAS ILLES BALEARS? ¿QUIÉN HA PARTICIPADO EN SU ELABORACIÓN?

La Estrategia tiene por objetivo poner de relieve la complejidad de las enfermedades neurodegenerativas y la necesidad de implementar redes de actuación multidisciplinaria y coordinada para mejorar la atención y la calidad de vida de las personas con ELA y de sus familias.

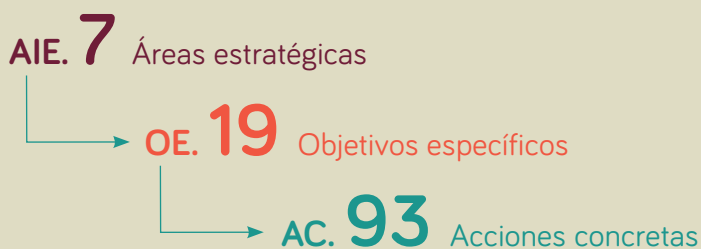
La Estrategia defiende un modelo de atención eficiente, integral, continuado y coordinado, que respete en todo momento los valores y la autonomía del paciente. Plantea desde el principio la necesidad de dar una respuesta equitativa para todo el territorio de las Illes Balears.

En la elaboración de esta Estrategia han colaborado profesionales comprometidos con la mejora de la atención que reciben estos pacientes y han aportado una visión global desde sus disciplinas y experiencia. También recoge las aportaciones de la asociación de pacientes y familiares.



¿CÓMO SE ARTICULA LA ESTRATEGIA DE ELA DE LAS ILLES BALEARS?

La Estrategia de ELA plantea áreas, objetivos específicos y acciones concretas dirigidas a todas las fases de la enfermedad y a todos los ámbitos de actuación tanto asistencial como de formación e investigación.



De las 7 áreas estratégicas definidas, las 3 primeras se refieren a las fases fundamentales de la evolución de la enfermedad mientras que las otras 4 abordan aspectos transversales que intervienen, por tanto, en todas las fases de la enfermedad.

¿A QUIÉN VA DIRIGIDA?

- A todas las personas afectadas por ELA y a sus familias.
- A todos los profesionales, tanto del ámbito sanitario como social, implicados en la atención de las personas con ELA.
- También al conjunto de la comunidad para sensibilizarla acerca de la enfermedad e implicarla para dar una respuesta integral.

El documento de la Estrategia de ELA
está disponible para su consulta en el enlace:

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

ESTRATÈGIES

DE SALUT ILLES BALEARS



GOVERN
CONSELLERIA
SALUT I CONSUM



Este proyecto se ha financiado con cargo a los fondos para las estrategias 2019 del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social que se aprobaron en el CISNS de 13 de diciembre de 2019, como soporte a la implementación de la estrategia de enfermedades neurodegenerativas (incluyendo la ELA)