



**ACELA**

Asociación Colombiana de  
Esclerosis Lateral Amiotrófica

Una visión de esperanza



**CARTA DE LOS  
AFECTADOS  
POR ELA**



**ACELA**

Asociación Colombiana de  
Esclerosis Lateral Amiotrófica

Una visión de esperanza



# CARTA DE LOS AFECTADOS POR ELA

Para lograr calidad de vida,  
dignidad y respeto para la  
gente con ELA y sus  
cuidadores.



Asociación Colombiana de  
Esclerosis Lateral Amiotrófica

Una visión de esperanza

La Carta de los afectados por ELA contiene los derechos naturales de las personas con ELA y sus cuidadores y establece el respeto, la atención y el apoyo que se merecen y deben esperar.

Instamos a todas las personas con vínculos a ELA, ya sea personalmente o profesionalmente, y a las organizaciones que trabajan con personas con ELA a aprobar y registrar su apoyo a la Carta.

Al registrar su apoyo a la Carta, usted se compromete a entender y apoyar las declaraciones de la Carta para ayudar a asegurar a las personas con ELA y sus cuidadores a que sus derechos sean respetados y se les brinde la mejor oportunidad para acceder a los cuidados que necesitan para lograr la mejor calidad de vida posible, mejorar la sobrevivencia y tener dignidad en la muerte.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica – ELA, también conocida como enfermedad de las neuronas motoras es una enfermedad fatal, y rápidamente progresiva. Puede dejar al paciente postrado en su cuerpo colapsado, sin capacidad para caminar, moverse, hablar, comer y finalmente respirar. La expectativa de vida después del diagnóstico es 2 a 5 años, y alrededor de la mitad de los pacientes muere dentro de los 14 meses. El rápido avance de la ELA significa rápidas necesidades cambiantes. Por eso lo más importante es que la gente con ELA reciba una respuesta rápida a sus necesidades y buena calidad de cuidado médico y apoyo, asegurando la mejor calidad de vida posible y el derecho.

a morir con dignidad. Esto ahorrará dinero gubernamental en el largo plazo.

La carta de los afectados por ELA establece las principales prioridades para los servicios médicos locales para asistir correctamente a los afectados por ELA. Esta enfermedad es particularmente difícil de manejar. Creemos que si se logra hacer lo correcto para ELA, también se logrará hacer lo correcto para otras enfermedades neurológicas.

**Todos tenemos la responsabilidad para hacer funcionar lo adecuado para ELA.  
Apóyenos registrando su aprobación a la carta de 5 principios claves.**

# 1 LAS PERSONAS CON ELA TIENEN DERECHO A UN DIAGNÓSTICO TEMPRANO E INFORMACIÓN OPORTUNA

## ESTO SIGNIFICA

-Una remisión rápida al neurólogo, neumólogo y fisiatra.

-Un diagnóstico temprano y confiable, dado con sensibilidad.

-Acceso apropiado y oportuno a la información en cada etapa de su enfermedad.

No existe una prueba de diagnóstico para ELA. Se diagnostica por exclusión de otros trastornos neurológicos. Las personas con ELA pueden estar a mitad de camino de su enfermedad antes de recibir un diagnóstico definitivo.

Los Médicos deben estar en capacidad de identificar los síntomas y signos de un problema neurológico y remitir al paciente directamente a un neurólogo con el fin de acelerar los tiempos de diagnóstico para ELA.

Pruebas apropiadas deben llevarse a cabo.

Tan pronto como sea posible para confirmar ELA. El diagnóstico debe ser dado con la debida sensibilidad, en privado, con la persona con ELA acompañado por un familiar o amigo y con el tiempo para hacer preguntas. Una cita de seguimiento con el neurólogo debe ser establecida en el momento del diagnóstico.

Al momento del diagnóstico se les debe ofrecer a las personas con ELA acceso a la información apropiada y deben ser informadas acerca de la Asociación de ELA. Durante todas las etapas de la enfermedad se le debe brindar información adecuada.



## 2 LAS PERSONAS CON ELA TIENEN DERECHO AL ACCESO A UN CUIDADO Y TRATAMIENTO DE CALIDAD

### ESTO SIGNIFICA

-Acceso a un servicio médico coordinado de alta calidad gestionado por un especialista con experiencia en ELA.

-Acceso temprano a cuidados paliativos especializados en un centro de su elección e igualdad de oportunidades a la hora de acceder a cuidados paliativos en el hogar.

-Acceso a asistencia y tratamientos respiratorios y nutricionales adecuados tan cerca de su domicilio como sea posible  
acceso al medicamento riluzole.

-Acceso puntual y adecuado a los servicios de asistencia domiciliaria cuando estos resulten necesarios.

Los pacientes de ELA pueden necesitar la atención simultánea de hasta 18 profesionales en salud y de servicios sociales. Para que todo funcione correctamente debe existir coordinación. La atención coordinada puede mejorar la calidad de vida de las personas con ELA y optimizar los recursos económicos de la Seguridad Social, ya que puede evitar las crisis y los ingresos hospitalarios de urgencia. La atención médica debería coordinarse a través de un especialista con experiencia con la ELA que pueda prever con antelación las necesidades y garantizar que éstas se atiendan puntualmente. La formación continua de los profesionales en salud y servicios sociales es importante para que éstos puedan conocer los avances en las técnicas de atención médica y las novedades en materia de mejores prácticas.

A medida que la ELA avanza, puede afectar a los músculos respiratorios, así como a los de la boca y la garganta. Por tanto, esto puede hacer que los pacientes con ELA requieran asistencia respiratoria y nutricional. Es importante que dichos servicios estén disponibles tan cerca de sus domicilios como sea posible, para reducir al mínimo los desplazamientos y conseguir que reciban dicha asistencia con rapidez.

En 1993, el Instituto Nacional de Excelencia Sanitaria y Clínica del Reino Unido (NICE, por las siglas de "National Institute for Health and Clinical Excellence") recomendó el uso del riluzole como medicamento con buen costo - beneficio para aquellas personas que sufren ELA.

A pesar de la recomendación de los especialistas, los médicos tratantes pueden mostrarse reacios a formular riluzole y los sistemas de ventilación mecánica no invasiva argumentando motivos económicos, así como a realizar un seguimiento del tratamiento que incluya análisis de los efectos secundarios del riluzole durante su administración y de los parámetros de la ventilación mecánica. Es fundamental que los pacientes con ELA dispongan de acceso continuo a este importante tratamiento.

A medida que avanza la enfermedad, los pacientes con ELA pueden necesitar cuidados más intensivos. Es importante que dispongan de acceso puntual a la asistencia domiciliaria y residencial de la Seguridad Social cuando así lo requieran.

La mitad de las personas a las que se les diagnostica ELA fallecen durante los 14 meses siguientes al diagnóstico. Por tanto, el acceso temprano a cuidados paliativos especializados<sup>1</sup> poco después de recibir el diagnóstico resulta fundamental, y dichos cuidados deberían prestarse en un centro elegido por el enfermo. Sin embargo, en algunos centros de cuidados paliativos se da preferencia a pacientes con otras enfermedades terminales. Es importante que el acceso se otorgue en función de las necesidades y no del diagnóstico, de forma que los pacientes con ELA tengan igualdad de oportunidades para acceder a esos cuidados. En dichos centros pueden proporcionarles cuidados paliativos de calidad, algo que resulta beneficioso tanto para las personas que sufren ELA como para sus cuidadores.

# 3 LAS PERSONAS CON ELA TIENEN DERECHO A SER TRATADAS COMO INDIVIDUOS, CON DIGNIDAD Y RESPETO

## ESTO SIGNIFICA

-Ofrecerles un plan de cuidados personalizado para especificar el tipo de atención y asistencia que necesitan.

-Ofrecerles la oportunidad de elaborar un plan anticipado de cuidados para garantizar que sus deseos se cumplan y que reciban cuidados de final de vida adecuados en el lugar que elijan.

-Ofrecerles apoyo para ayudarles a tomar decisiones adecuadas que se adapten a sus necesidades cuando utilicen opciones de atención personalizadas.

-Ofrecerles acceso a apoyos y ayudas adecuadas para la comunicación.

Ofrecerles la oportunidad de participar en estudios de investigación, si así lo desean.

A todas las personas que sufran ELA se les debería ofrecer un plan de cuidados personalizado<sup>2</sup> para que puedan especificar el tipo de cuidados y apoyos que necesitan. Dicho plan se debería revisar periódicamente a medida que avance la enfermedad y las necesidades del paciente cambien.

Según avance la enfermedad, algunos pacientes con ELA perderán su capacidad para comunicarse debido a trastornos del habla y físicos graves.

Es importante que las personas que sufren ELA puedan acceder a terapias de fonoaudiología que les ayuden a conservar su voz durante el mayor tiempo que sea posible. Sin embargo, el avance de la enfermedad puede hacer que los pacientes con ELA deban utilizar ayudas para la comunicación, incluidos dispositivos de sistemas alternativos de comunicación (SAC)<sup>3</sup>.

La capacidad de comunicarse es un derecho humano básico. Para los pacientes con ELA, disponer de apoyo y equipos para comunicarse resulta esencial para mantener actividad social y poder indicar sus preferencias sobre los cuidados, en especial durante sus ingresos hospitalarios y en otros ambientes médicos.

Algunas personas que sufren ELA necesitarán asesoramiento para poder tomar decisiones correctas que se adecúen a sus necesidades cuando utilicen opciones de atención personalizadas (por ejemplo, para realizar presupuestos personales).

Muchos pacientes con ELA valoran la oportunidad de poder participar en estudios de investigación, con la esperanza de que algún día pueda desarrollarse un tratamiento eficaz. Todas las personas que sufren ELA que así lo deseen deberían poder participar en ese tipo de estudios mientras su situación lo haga posible.

Los pacientes con ELA deberían tener la oportunidad de diseñar un plan anticipado de cuidados<sup>4</sup> para dejar claros sus deseos de cara a su cuidado y asistencia en el futuro, incluidos todos aquellos cuidados que no desean recibir. Dicho plan debería diseñarse con el apoyo de un profesional especializado y experimentado, y podría incluir sus preferencias acerca de los cuidados tanatológicos. (Cuidados al final de vida).

## **4 LAS PERSONAS CON ELA TIENEN DERECHO A OPTIMIZAR SU CALIDAD DE VIDA**

### **ESTO SIGNIFICA**

-Acceso apropiado y oportuno a equipos médicos, adaptaciones para el hogar, sillas de ruedas neurológicas y camas reclinables.

-Acceso apropiado y oportuno a beneficios para discapacitados.

Con el fin de optimizar su calidad de vida, las personas con ELA debe tener acceso a equipos, adaptaciones para el hogar, sillas de ruedas y una vivienda adecuada..Estas necesidades deben ser establecidas con antelación para que se cumplan de manera oportuna. Esto es especialmente importante por las sillas de ruedas neurológicas para maximizar independencia y calidad de vida.

Las personas con ELA requieren acceso apropiado y oportuno a beneficios para discapacitados para ayudar a cubrir los costos adicionales de vivir con una discapacidad. La información sobre los beneficios correspondientes deben ser fácilmente accesibles en un solo lugar y de fácil comprensión.

## **5 LOS CUIDADORES DE LOS PACIENTES CON ELA TIENEN DERECHO A SER VALORADOS, RESPETADOS, ESCUCHADOS Y ADECUADAMENTE APOYADOS**

### **ESTO SIGNIFICA**

-Acceso puntual y oportuno a cuidadores de relevo, información, asesoramiento y servicios funerarios.

-Evaluar sus necesidades como cuidadores y personas, garantizando que se valore su salud física y emocional y se les proporcione un apoyo adecuado.

-Acceso puntual y oportuno a ayudas y beneficios sociales para cuidadores.

Cuidar de un paciente con ELA puede resultar agotador tanto física como emocionalmente. Los cuidadores deben recibir apoyo para poder continuar realizando su labor. Se deberían evaluar las necesidades de todos los cuidadores y proporcionar a éstos acceso a cuidadores de relevo, información, asesoramiento y servicios de asistencia domiciliaria.

Es importante apoyar las necesidades emocionales y físicas.

del cuidador de forma oportuna para que éste pueda seguir desempeñando su labor.

Los cuidadores también deberían disponer de acceso puntual y oportuno a ayudas y beneficios sociales que puedan contribuir a mitigar el impacto económico que su labor les exige.



“Muchos pacientes con ELA fallecen sin disponer de cuidados apropiados, de una silla de ruedas adecuada o de apoyo para comunicarse.

Debemos establecer unas normas para que se escuche a las personas como nosotros y se nos trate con el respeto y la dignidad que merecemos.

Tenemos que retirar el velo de ignorancia que rodea a esta enfermedad y asegurarnos de que todos los pacientes tengan acceso a cuidados y servicios de calidad y coordinados tan pronto como se les diagnostique que sufren ELA.

Una semana de espera para realizar una evaluación médica o recibir un equipo equivale a un año de la vida de la mayoría de las personas, dado que son elementos esenciales para que podamos disfrutar a diario de una vida tan normal como sea posible y llegar al final de nuestras vidas con dignidad.”

### **Liam Dwyer, paciente con ELA – Reino Unido**



“En Colombia las personas afectadas por la ELA estamos plenamente identificadas con esta iniciativa de la Asociación de ELA de Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte que es promovida por la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA de la cual formamos parte.

Unidos como asociación hemos logrado importantes avances, pero todavía tenemos mucho camino por recorrer para que las declaraciones de esta carta se hagan realidad. Lo invitamos a registrar su apoyo a esta iniciativa.”

### **Orlando Ruiz, paciente con ELA – Fundador de ACELA**



La carta de los afectados por ELA pretende obtener el apoyo de aquellas personas y organizaciones que tienen vínculos a nivel personal o profesional con la ELA, con el fin de convertir en realidad la visión de conseguir unos cuidados adecuados, en los lugares apropiados y en los momentos oportunos para los pacientes con ELA y sus cuidadores.

Cualquiera que lo desee puede suscribir la carta de los afectados por ELA. Al hacerlo, demuestra que ha escuchado la voz de las personas que sufren ELA y de sus cuidadores e indica que comprende y apoya los principios y prioridades establecidos en la carta.

**Demuestre su apoyo y suscriba la carta de los afectados por ELA:**  
**En Internet: <http://www.acelaweb.org/carta-ela>**

**Ingresa a la pagina web y haz click en donar ahora**