

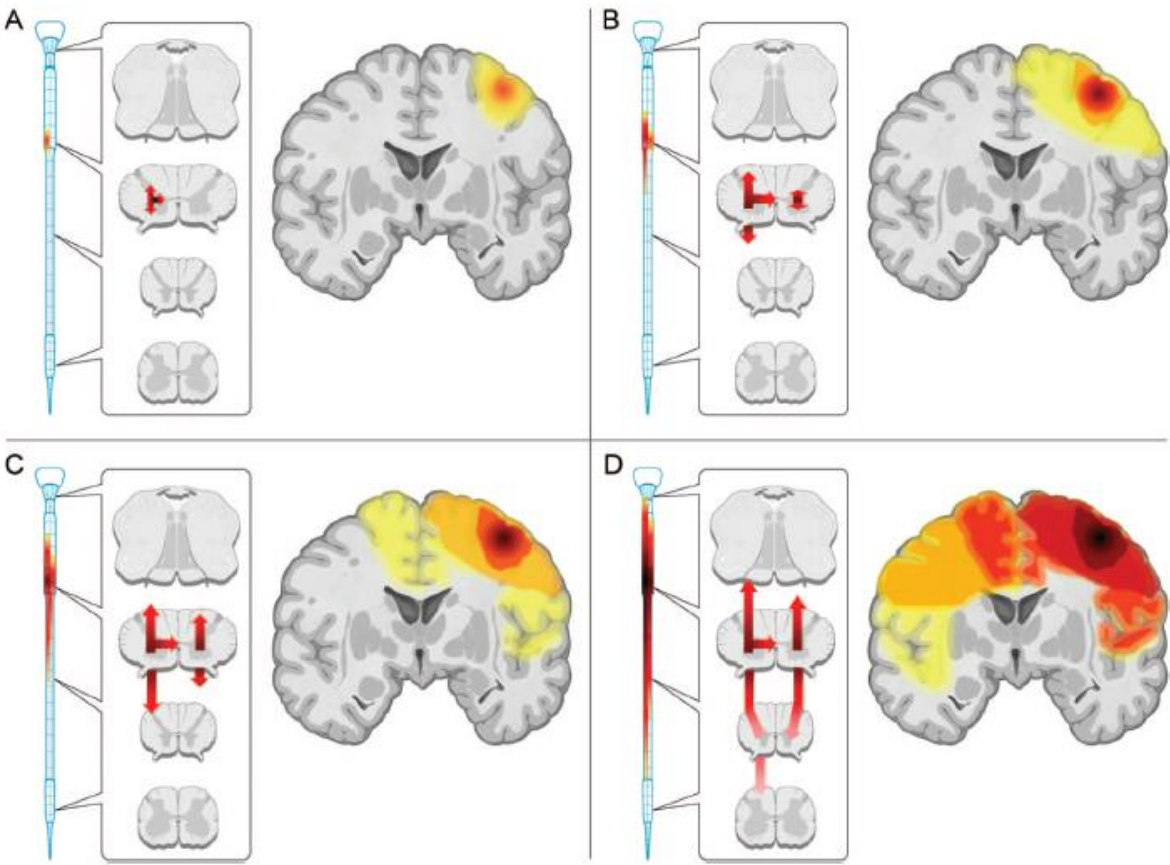
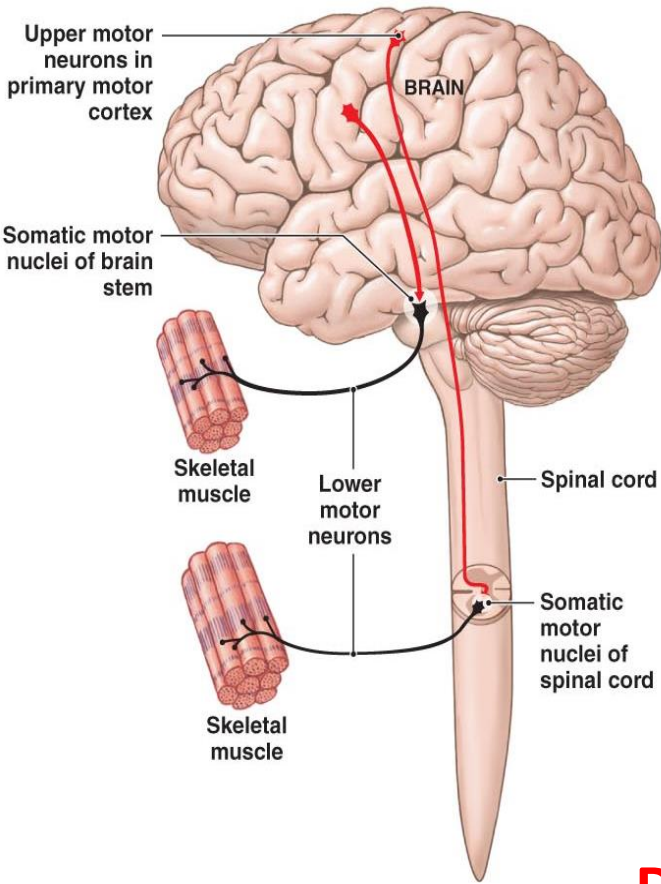
La nova llei de l'ELA. Implicacions per a la pràctica Punt de vista del proveïdor sanitari

Sessió Tècnica 2025, CSC, 30-01-2025

Miguel Ángel Rubio Pérez

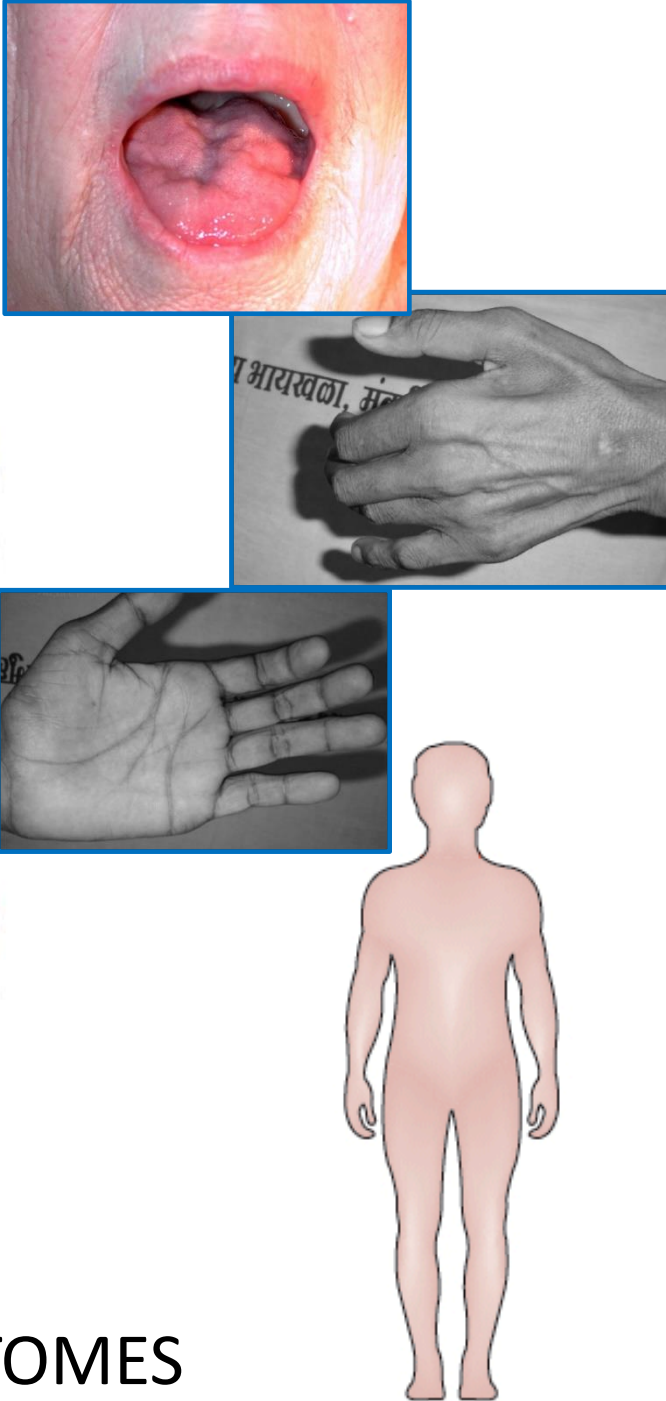


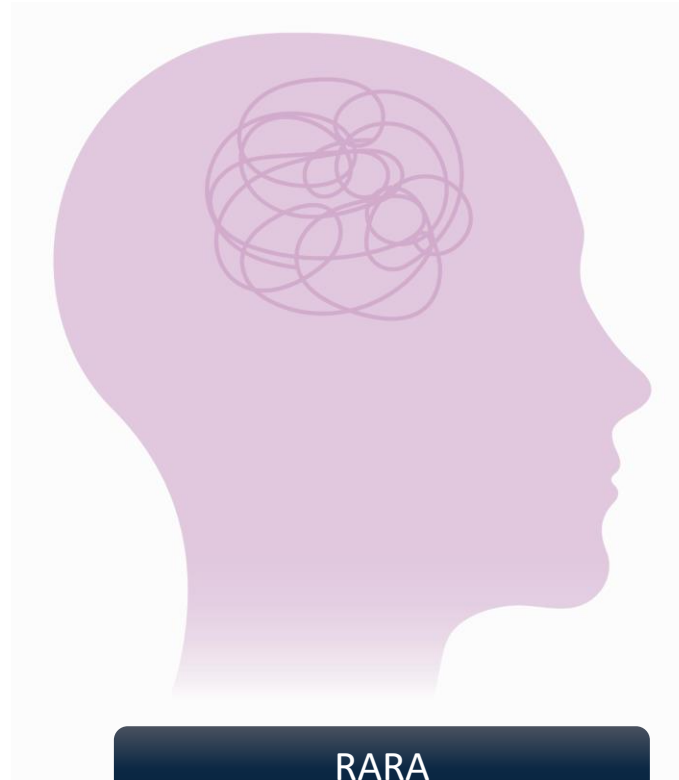
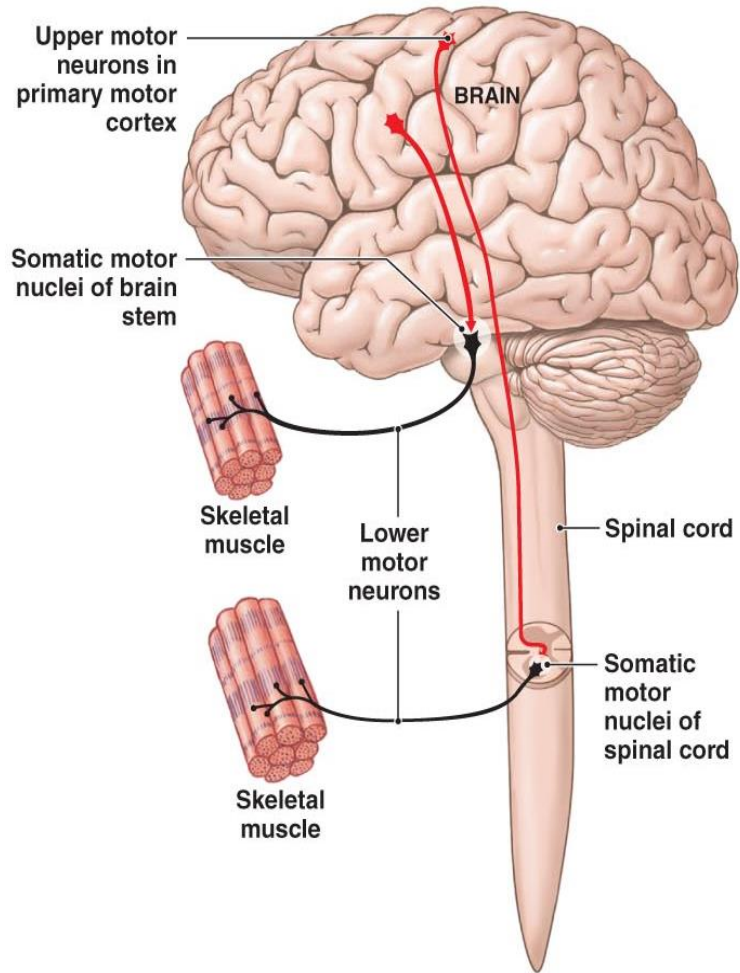
Esclerosi Lateral Amiotròfica



DEBILITAT
ATRÒFIA
FASCICULACIONS
PÈRDUA DE AGILITAT

PROGRESSIÓ DE SÍMPTOMES





RARA

DISCAPACITAT

LETAL

NO TRACTAMENT CURATIU





Millorar la qualitat de vida i l'accés als serveis especialitzats de persones afectades d'ELA i altres processos d'alta complexitat i curs irreversible.

Establir el marc que reflecteixi el compromís de la societat per assegurar un tracte digne, respectuós i adequats, tenint en compte el temps reduït de la seva supervivència.

1/3 de la història natural de la ELA fins arribar al diagnòstic

- 48% té el diagnòstic 1 any després de l'inici dels símptomes.
- Entre un **13,5 y 61%** rep un **diagnòstic incorrecte** la primera vegada.
 - 3-10% cirurgia de columna
- Cada **malalt veu una mitjana de 3 metges ABANS** del diagnòstic definitiu.



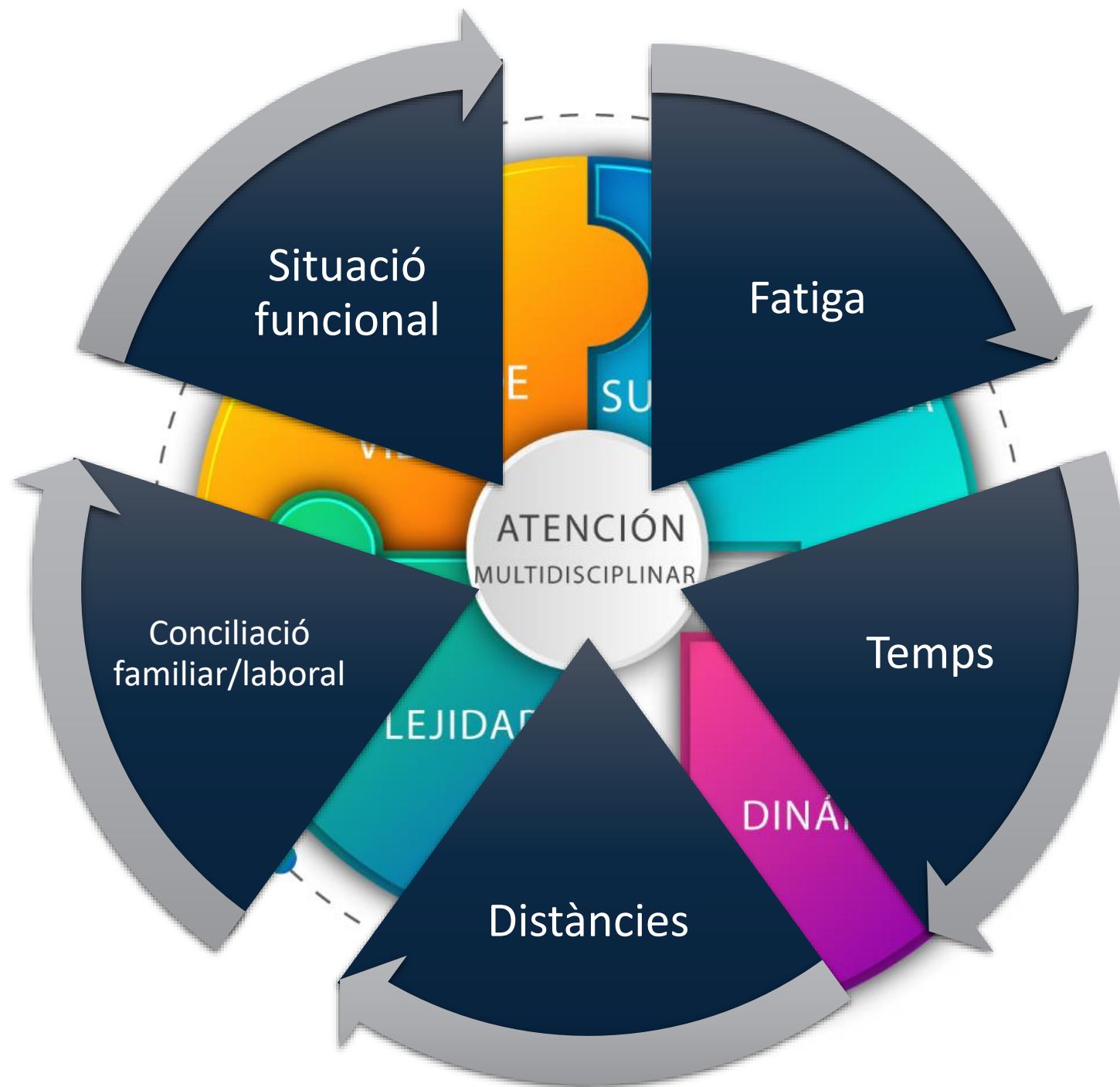
A satellite map of Catalonia, Spain, with the coastline and surrounding waters visible. The land area is divided into three colored regions: a brown region in the north, a blue region in the center, and a yellow region in the south. The text 'Centres de referència de ELA a Catalunya' is overlaid on the right side of the map.

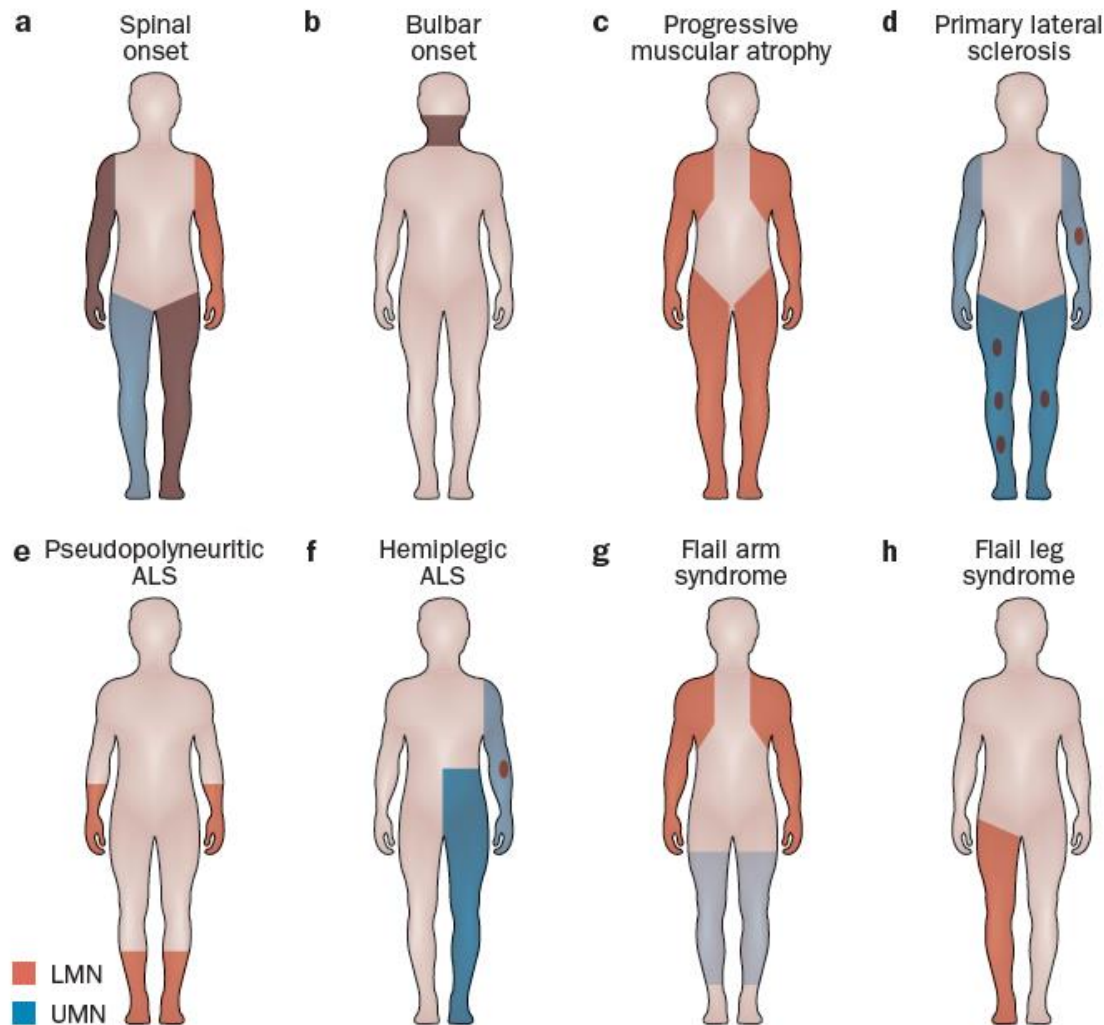
Centres de referència de ELA a Catalunya



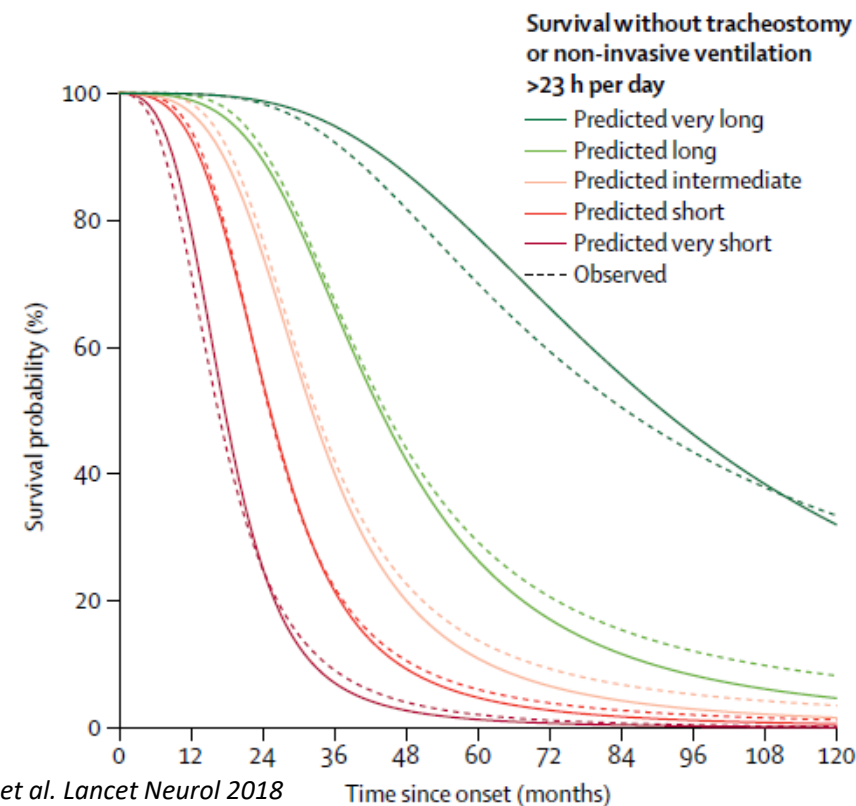
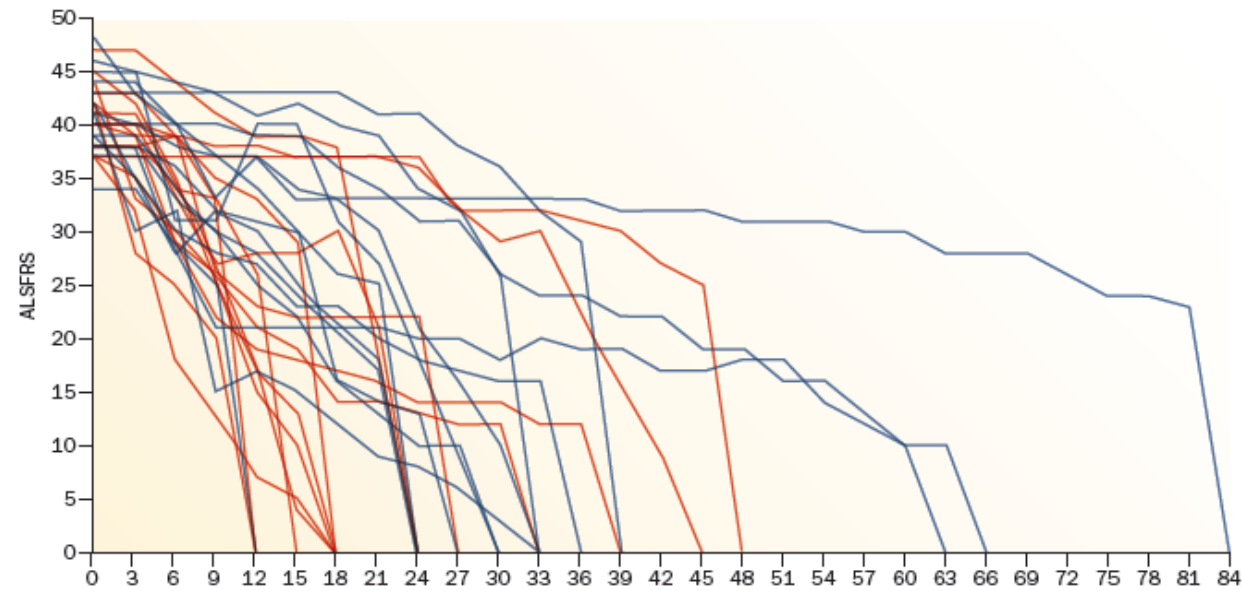
Objectiu de garantir un Standard-of-care, en coordinació amb primària:

- En CCEE
- Hospital de dia
- Règim d'internament
- Atenció a salut mental
- Atenció pal.liativa a malalts terminals
- Procediments diagnostics I terapèutics.
- Rehabilitació en pacients amb dèficit funcional.





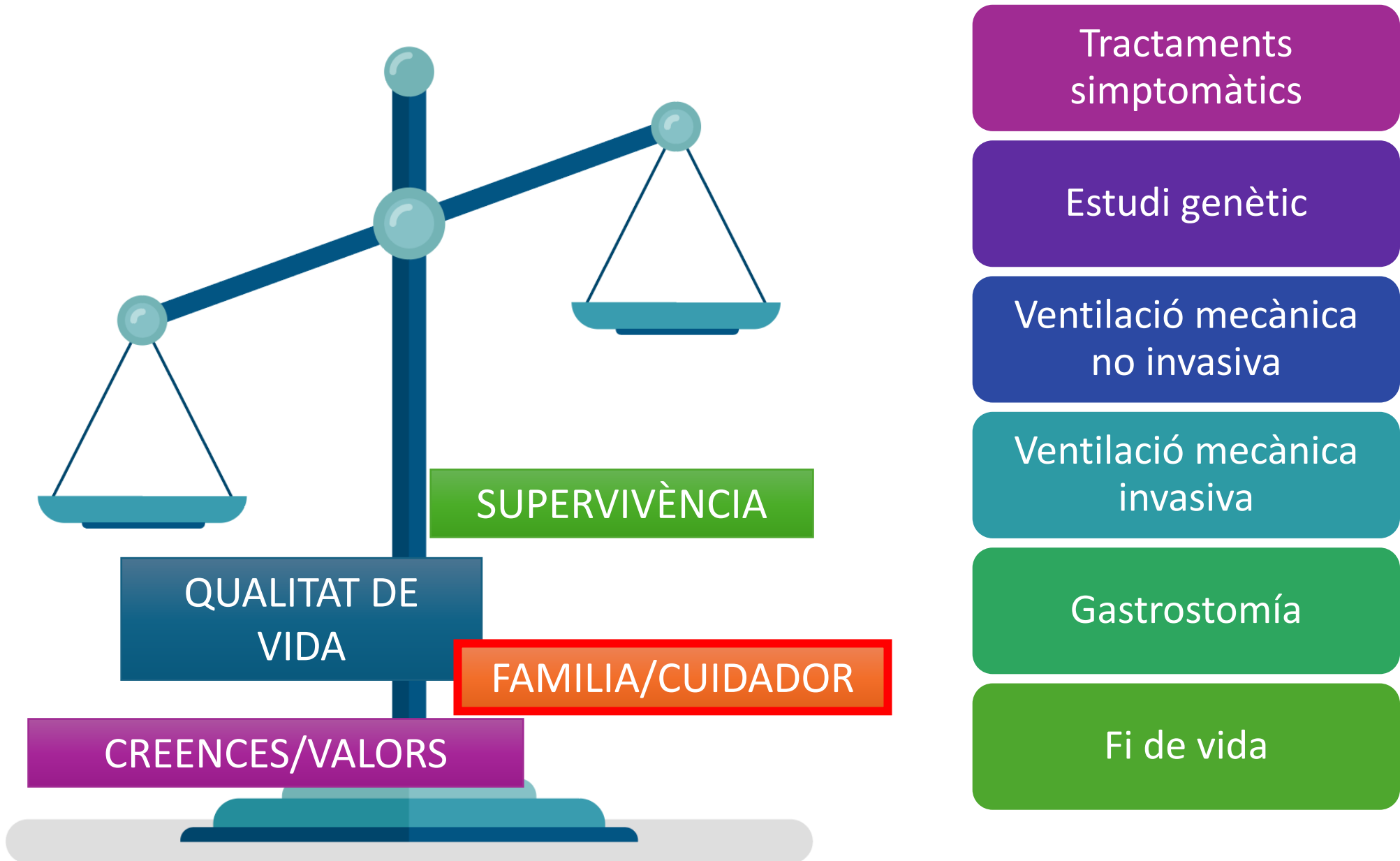
Swinnen, B. & Robberecht, W. Nat. Rev. Neurol. 2014

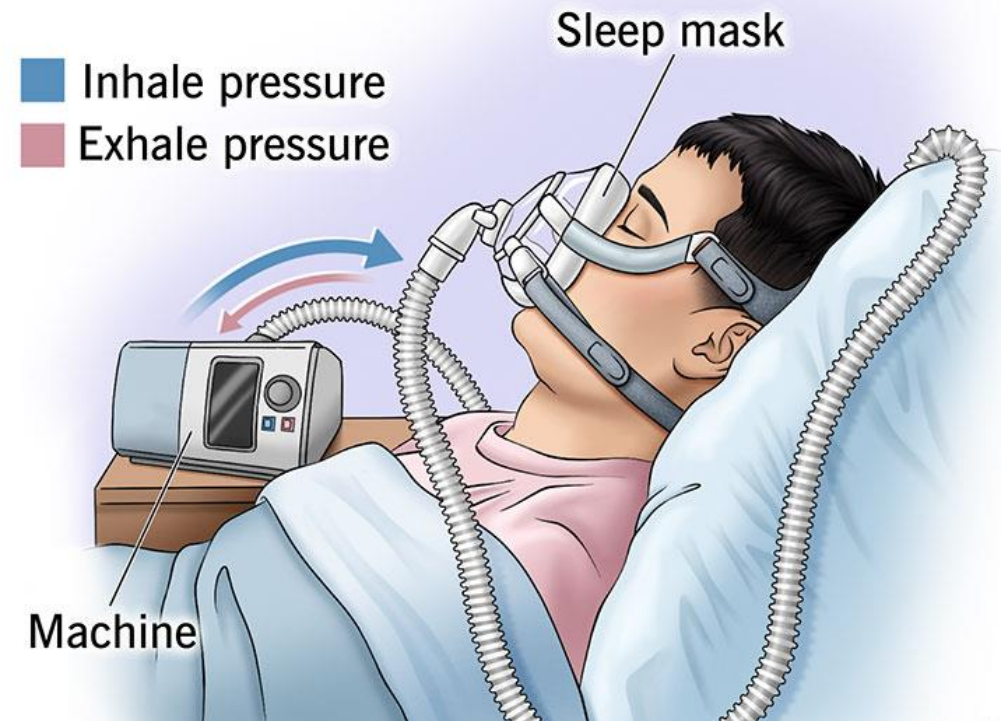
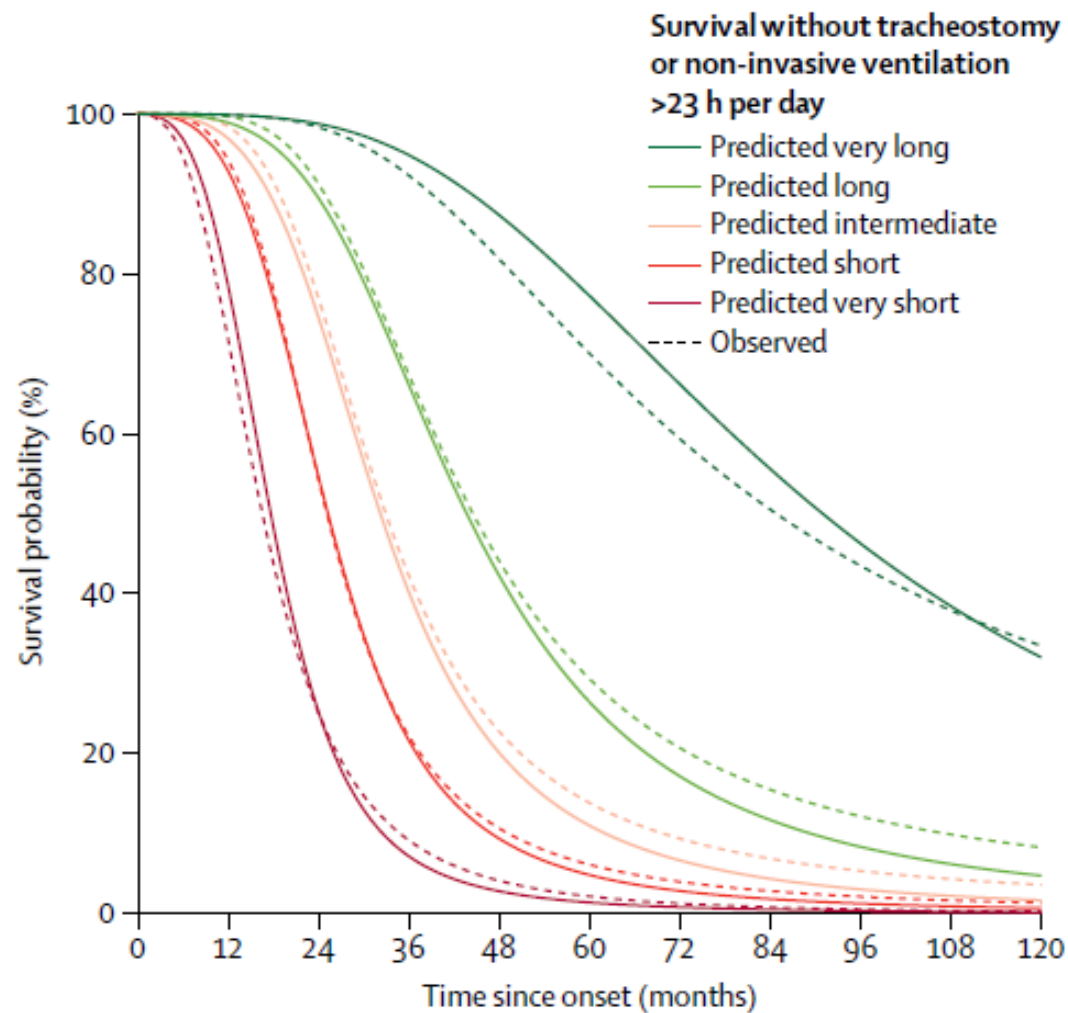


Westeneng H-J et al. Lancet Neurol 2018

SISTEMA ÀGIL QUE S'ADAPTI A LA FORMA I VELOCITAT DE LA MALALTIA

PROTECCIÓ I FORMACIÓ ADEQUADA DEL CUIDADOR





Garantia pública de supervisió i atenció continua i especialitzada 24 hores que es pugui requerir per prevenir el risc de **mort evitables** en fases avançades de la malaltia (dependència completa i instrumentals, derivada de problemes respiratoris i disfàgia).

PROMOCIÓ DE LA RECERCA I DE LA FORMACIÓ CONTINUADA

Integrar a l'ISCIII → programes de recerca en ELA per fomentar la investigació, el desenvolupament i l'innovació

Crear i regular Registre Estatal de Malalties Neurodegeneratives

Accions formatives de capacitació i especialització dels professionals sanitaris en ELA

Actualitzar el document d'Abordatge d'ELA per part del Sist Nacional de Salut

Conclusions

Garantir una atenció
no discriminatòria
respecte la resta de
malalties

“...logic clearly dictates that
the needs of the many
outweigh the needs **of the**
few, or the one.”

Mr. Spock. Star Trek II: The Wrath of Khan (1982).

Conclusions



Equitat al territori
nacional



Conclusions



Dubtes sobre la
plausabilitat real
d'algunes accions



 **Hospital del Mar**
Barcelona

 **Hospital del Mar**
Research Institute [®]
Barcelona

marubio@psmar.cat

 **Universitat**
Pompeu Fabra
Barcelona