

## **Manifiesto del Día Mundial de la ELA, 21 de junio de 2023**

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa cuyas consecuencias no son equiparables a ninguna otra enfermedad. Esta diferencia exige un tratamiento sociosanitario específico para quienes la padecen y requiere normas ajustadas a esa diferencia. Negar a los enfermos de ELA una respuesta pronta y ajustada a sus características personales, familiares, sociales y sanitarias es un acto, además de cruel, profundamente discriminatorio.

La ELA plantea unas necesidades sociosanitarias específicas que el sistema social no les presta en la actualidad. Las instituciones expulsan a los enfermos de ELA del sistema y les recluye sin remedio en sus domicilios donde quedan apartados, abandonados a su suerte. Nuestra sociedad ni siquiera cuenta hoy día con una sola plaza residencial, ni pública, ni privada. En pleno siglo XXI, la inmensa mayoría de los enfermos de ELA, los que no tienen suficientes recursos económicos, quedan en las exclusivas manos y en la buena voluntad de sus familiares y de las asociaciones de enfermos. En lugar de procurarles una vida digna, el sistema sólo les ofrece, mayoritariamente, el momento de tomar la dura decisión de rendirse y morir.

Los enfermos de ELA no tienen ni siquiera cuidadores expertos. Hay una inmensa carencia de trabajadores formados. En palabras de Emilio Servera, “las personas enfermas de ELA necesitan tecnología y cariño. La tecnología la tienen provista, pero las manos expertas que manejan esas máquinas, no”. El cariño no es compasión; los enfermos de ELA necesitan menos palabras y más cuidados expertos continuados, más fisioterapia, tratamiento psicológico y logopedia dados de manera continua en los momentos que corresponden.

Por estos motivos, necesitamos ser no sólo oídos, sino escuchados; necesitamos que se legisle para que las personas enfermas de ELA tengan los mismos derechos básicos que los demás ciudadanos ya tienen, para que de esa forma queden realmente incorporados al Estado de Bienestar del que han sido apartados desde siempre. Legislar para equipararnos en derechos y libertades nos daría la oportunidad de vivir un hecho histórico. Hecho esencial que provocaría que nadie tuviese que elegir vivir o morir en función de su capacidad económica para hacer frente al coste que su enfermedad le plantea. Para que realmente seamos más iguales en nuestras diferencias y vulnerabilidades.

Por estas cuestiones, que parecen evidentes en nuestro tiempo y que no han sido atendidas hasta el día de hoy, reclamamos en el Día Mundial de la ELA de 2023 el apoyo social necesario y el compromiso político para que se dicten todas las normas precisas, y se prevean las partidas presupuestarias necesarias para garantizar algo tan esencial y humano, tan exigible *a priori* en una sociedad que se presume decente, como que las necesidades concretas que esta enfermedad plantea se provean por todas las Instituciones del Estado en tiempo y forma razonable. Hoy estamos abandonados.

¡La ELA no espera! ¡Ley ELA ya! Mañana no ¡Hoy!