

21 de junio de 2024 | Día Mundial contra la ELA

## OTRO DÍA MUNDIAL SIN LEY ELA

La Comunidad Nacional de la ELA hace una llamada urgente a la tramitación parlamentaria de la Ley ELA

Este 21 de junio, Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la Confederación Nacional de Entidades de ELA (ConELA) solicita un **mayor compromiso por parte de los parlamentarios para aprobar una ley estatal que atienda de manera correcta a las 4.000 personas enfermas de ELA en España y a sus familias y para su urgente desarrollo.**

En los meses de marzo y abril de 2024, se han aprobado tres proposiciones de distintos grupos parlamentarios para iniciar la tramitación de la proposición de ley para la atención integral de las personas con ELA, con el voto favorable de todo el arco parlamentario sin distinción de partidos ni ideologías, sin parangón.

La unanimidad de todos nuestros grupos parlamentarios representa correctamente **la respuesta unánime de toda una sociedad representada en el Congreso de los Diputados** y, por tanto, debe llevarse a cabo con prontitud. Es necesario que todos los grupos trabajen los tres proyectos en una ponencia conjunta y se unifiquen en uno que recoja lo mejor de cada texto para que sea lo más útil posible para los pacientes y que **en 2024 tengamos una Ley ELA**. Para que el 21 de junio de 2025 sea el primer Día Mundial con la Ley ELA aprobada... por fin.

La cifra de personas con ELA en España es estable, alrededor de 4.000, pero cada día se diagnostican tres nuevos casos y otros tres enfermos fallecen por esta causa. La ELA no espera a nadie. **¡NO TENEMOS TIEMPO!**. La sociedad no necesitamos disculpas, necesitamos acciones.

Apelamos a la responsabilidad del Estado y de todo el arco parlamentario, de todas las administraciones públicas. Exigimos diligencia, compromiso y responsabilidad en el proceso legislativo y en su desarrollo posterior.

El sistema público actual sólo cubre alrededor de un 10% de los cuidados necesarios para los enfermos de ELA, dejando casi exclusivamente esta responsabilidad en manos de los familiares. Esto, a menudo, implica renunciar a empleos o costear una ayuda externa difícil de asumir y casi siempre inasumible. Por ello, desde ConELA, reclamamos que no se obvие el plan de cuidados subvencionados, tanto expertos como enfermeros, que permitan vivir con dignidad a las personas con ELA y a sus familiares. Un plan que les permita elegir vivir dignamente y tomar decisiones sobre la propia vida sin estar condicionados por sus posibilidades económicas. **NI UN SOLO ENFERMO DE ELA MÁS DEBE VERSE OBLIGADO A TOMAR LA DECISIÓN DE VIVIR O NO VIVIR EN RAZÓN DE SUS POSIBILIDADES ECONÓMICAS**. Una sociedad que sigue permitiendo que eso ocurra, es una sociedad enferma. **¡UN TEXTO SIN CUIDADOS ENFERMEROS NO ES UNA LEY ELA!**

**Estas y las demás reivindicaciones que expusimos a los grupos parlamentarios el pasado mes de octubre de 2023, son vitales, urgentes y necesarias.**

**¡NO PODEMOS PERMITIRNOS OTRO DÍA MUNDIAL MÁS SIN LEY ELA!**



Para más información o entrevistas, personas de contacto:

Fernando Martín Pérez: [presidencia@conela.org](mailto:presidencia@conela.org)

José Jiménez Aroca: [vicepresidencia@conela.org](mailto:vicepresidencia@conela.org)

Alice Scalia: [info@conela.org](mailto:info@conela.org)