

Eusebio Félix, afectado de ELA y vicepresidente de ADELA-CV “Estamos indignados porque la Administración no tiene en cuenta la evolución de nuestra enfermedad”

- **ADELA-CV denuncia que las ayudas de la Ley de Dependencia se retrasan demasiado y en ocasiones llegan tarde**
- **Los afectados de ELA precisan ayudas técnicas para algo tan básico como la comunicación, cuyas subvenciones son insuficientes**

Valencia, 21 de junio de 2011

La Esclerosis Lateral Amiotrófica existe, aunque sus afectados sean “enfermos silenciosos” y ésta sea una enfermedad poco conocida por la sociedad. El 21 de junio se conmemora el Día Mundial de la Lucha contra la ELA, una **enfermedad neurodegenerativa que en España afecta a más de 4.000 personas, unas 400 en la Comunidad Valenciana, diagnosticándose cada año cerca de 900 nuevos casos.** Por el momento no se conoce cura, lo cual no quiere decir que no tenga tratamiento para los síntomas. Lo que sí necesita es mucho apoyo de la sociedad y unos recursos económicos y gastos que no todas las familias pueden asumir, por lo que **precisan ayudas por parte de la administración que no siempre llegan a tiempo.**

Las personas dependientes de la Comunidad Valenciana están sufriendo una **gran demora en la resolución de su grado de dependencia, de resolución del Programa Individual de Atención (PIA), y de la recepción de la prestación acordada.** Es muy importante la aplicación efectiva de los plazos de resolución y del procedimiento de urgencia para los pacientes de enfermedades de rápida evolución, como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Desde ADELA-CV denunciamos que la demora en el procedimiento de los expedientes de los afectados de ELA ha provocado la no recepción efectiva de estas ayudas salvo aquellos afectados cuya supervivencia es mayor, así como una falta de adecuación entre el grado real y el grado reconocido, dada la evolución de la enfermedad. El principal **problema respecto al reconocimiento del grado** se debe a que las resoluciones se han estado demorando tanto que, cuando los afectados las reciben, ya no se corresponden con la realidad. La enfermedad evoluciona con mayor celeridad que los procesos administrativos.

Respecto a los **periodos de trámite**, con la información que consta en las bases de datos de la Asociación ADELA C.V., se registra que **el plazo** desde que los afectados solicitan la valoración hasta la recepción de la resolución de grado y nivel **ha tardado una media de 19 meses, y la mediana es de 18 meses.**

Analizando la implantación del Sistema en nuestra Comunidad Valenciana, en el proceso de aplicación, durante el primer año 18 afectados de la provincia de Valencia fallecieron. **Durante el primer y segundo año de aplicación, fallecieron un total de 44 afectados de ELA sin que recibieran ninguna prestación del del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).** Si se hubieran aplicado los plazos que determina la Ley, la mayoría de estos afectados se hubieran beneficiado de esta prestación. **“Es inaceptable que no se tenga en cuenta la rápida evolución de esta enfermedad y que lamentablemente los que la vivimos día a día y nuestros familiares sufrimos esta espera con indignación.”**, declara Eusebio Félix, afectado de ELA y vicepresidente de ADELA-CV

En cuanto a las **prestaciones** del SAAD en la Comunidad Valenciana, existe una gran dificultad para que los afectados de ELA elijan libremente la prestación que desean. En ADELA-CV se han recibido quejas por la **escasa información** a las personas dependientes sobre las diferentes prestaciones. La **mayoría** de los afectados de ELA que reciben una prestación del SAAD se trata de una prestación económica para **cuidado en el entorno familiar**, pese a que, para dar las atenciones necesarias al afectado, las familias recurren a “cuidadores no profesionales” que les ayudan en su cuidado. Desde la asociación detectamos que “los afectados asocian ley de dependencia con cobrar una prestación económica para el familiar que habitualmente cuida del enfermo, sin tener en cuenta por falta de información, que existen otro tipo de prestaciones que pueden ser más adecuadas a su necesidad”.

Para los afectados de ELA **los resultados de este sistema de autonomía y atención a la dependencia son muy limitados, no se llegan a cubrir todas las necesidades** que plantean unos enfermos que, en ocasiones, precisan atención las 24 horas del día y que quieren estar dentro de su entorno familiar y no en una residencia.

Las subvenciones para ayudas técnicas son insuficientes.

La evolución de la enfermedad provoca que la persona afectada en una etapa avanzada tenga problemas para algo tan básico como la comunicación, precisando ayudas técnicas. En concreto en la Comunidad Valenciana una vez al año la Conselleria de Justicia y Administraciones Públicas convoca una **orden de ayudas para la adquisición de equipos tecnológicos, ACCESTIC**. Estas ayudas **se limitan a 2.500 euros, por lo que dadas las necesidades de estos afectados en muchas ocasiones son insuficientes**. Aquellos afectados que sólo pueden mover los ojos, podrían comunicarse y tener una “ventana de acceso al mundo” a través del ordenador, con un sistema que capta el movimiento del iris. Su coste triplica el importe máximo de las ayudas, una cantidad que pocas familias pueden asumir y no cuentan con ninguna subvención.