

1 AUTOR/A

Concejal/a:

Grupo Político:

2 ÓRGANO Y SESIÓN EN EL QUE SE PREVÉ QUE SE VA A SUSTANCIAR LA INICIATIVA

Órgano:

Fecha de la sesión:

Tipo de Sesión:

3 TIPO DE INICIATIVA

- Comparecencia Declaración institucional Interpelación Moción de urgencia
- Pregunta Proposición Ruego Otros
- Apartado PRIMERO *
- Apartado SEGUNDO *
- Apartado CUARTO *

4 CONTENIDO DE LA INICIATIVA

PROPOSICIÓN SOBRE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) PRESENTADA POR EL GRUPO MUNICIPAL POPULAR DEL AYUNTAMIENTO DE MADRID EN BASE AL ARTÍCULO 80.3 DEL REGLAMENTO ORGÁNICO DEL PLENO DEL AYUNTAMIENTO.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

En el año 2007, España ratificó la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la Organización de Naciones Unidas, comprometiéndose a «asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad».

Los poderes públicos deben garantizar un sistema de atención a las personas con discapacidad y a las personas mayores, así como a un sistema de servicios sociales promovido por los poderes públicos para el bienestar de los ciudadanos por mandato constitucional, en sus artículos 49 y 50.

En este sentido, en el año 2006 se aprobó la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia por la que se regulaban «las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas» y posteriormente, entre otras, el Real Decreto Ley 1/2013, Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa en la que las motoneuronas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria gradualmente disminuyen su funcionamiento y mueren provocando una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, extendiéndose de unas regiones corporales a otras, amenazando la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración. Característicamente la enfermedad no afecta a la musculatura ocular, esfinteriana ni a las fibras sensitivas, y los pacientes son plenamente conscientes de su deterioro porque su capacidad cognitiva no se ve mermada.

Lamentablemente, se trata de personas atrapadas en un cuerpo que paulatinamente deja de funcionar, necesitando cada vez más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, volviéndose totalmente dependiente, precisando asistencia especializada permanente y permaneciendo en ese estado hasta fallecer,

Información de Firmantes del Documento

CARLOS IZQUIERDO TORRES - CONCEJAL PRESIDENTE DISTRITO CARABANCHEL
URL de Verificación: https://servint.madrid.es/VECSV_WBCONSULTAINTRA/VerificarCove.do

Fecha Firma: 11/12/2023 18:18:25

generalmente por asfixia. En la actualidad no se conoce su origen, no existe tratamiento, ni cura para esta enfermedad y la investigación es aún escasa.

Se estima que, en España, las personas afectadas por la ELA superan las 4.000; de ellas, 900 fallecen cada año y a otros 900 se les diagnostica esta enfermedad. El pronóstico de vida medio de una persona diagnosticada de ELA es de tres a cinco años y su calidad de vida es especialmente dura. El enfermo de ELA, en su última fase y dependiendo del tipo de ELA que padezca, necesita veinticuatro horas de cuidados continuados, siete días a la semana y trescientos sesenta y cinco días al año.

El enfermo de ELA es expulsado del sistema sociosanitario en el mismo momento en que se le diagnostica su enfermedad, convirtiéndose en un enfermo crónico y domiciliario, con asistencia médica exclusivamente ambulatoria.

En esta situación, su casa se convierte prácticamente en su vida, donde se realizan las atenciones y cuidados que permiten su supervivencia, con esporádicas visitas a los centros hospitalarios. Al final, su supervivencia queda supeditada los cuidadores familiares, ante la imposibilidad material de soportar los gastos derivados de un cuidado profesional, lo que convierte su vida en un caos organizativo, en una dinámica de aislamiento, de incertidumbre, angustia, falta de comunicación y soledad, impropios de una sociedad de bienestar como la nuestra, de un Estado Social de Derecho.

Además, el cuidado exclusivo a cargo de familiares carentes de la formación adecuada implica entre otras muchas cosas un riesgo añadido para la supervivencia de estos enfermos. Los pacientes de ELA requieren servicios "expertos", especializados y adiestrados, para evitar el "riesgo vital" de sus cuidados complejos, críticos y constantes. Es cierto que, por el momento, no hay cura, pero todos ellos pueden y deben ser cuidados de una forma adecuada.

Lo más sorprendente es que, las personas con ELA pueden solicitar ayuda para morir, pero carecen de ayuda para poder vivir.

La velocidad con la que avanza la enfermedad y los numerosos problemas burocráticos que retrasan el reconocimiento del derecho a las prestaciones y ayudas previstas en nuestra legislación para personas dependientes obligan a las administraciones competentes a actuar de manera decidida para promover, proteger y asegurar el goce pleno de los derechos de estas personas y mejorar su calidad de vida durante el proceso de desarrollo de la enfermedad.

Por estos motivos se presenta la siguiente PROPOSICIÓN:

Instar al gobierno de la nación a impulsar una Ley de ELA que garantice una vida digna y una atención integral a las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) ante los desafíos sustanciales en términos de autonomía y calidad que impone esta enfermedad tanto para los pacientes como para sus cuidadores.

DOCUMENTACIÓN QUE SE ADJUNTA

Información de Firmantes del Documento



6 FIRMANTE

En Madrid , a 11 de Diciembre de 2023Cargo: PORTAVOZ

Cargo: _____

Fdo.: Carlos Izquierdo Torres

Fdo.: _____

Cargo: _____

Cargo: _____

Fdo.: _____

Fdo.: _____

Cargo: _____

Fdo.: _____

AL SECRETARIO GENERAL DEL PLENO, PARA EL PRESIDENTE DEL PLENO O DE LA COMISIÓN CORRESPONDIENTE

* Se entienden referidos a la clasificación de los distintos tipos de iniciativas que realiza la Resolución del Tercer Teniente de Alcalde, de 16 de diciembre de 2016, apartado PRIMERO (Proposiciones no normativas sobre materias dentro de la competencia del Pleno), SEGUNDO (Proposiciones no normativas que versen sobre materias competencia de otros órganos distintos al Pleno del Ayuntamiento), CUARTO (Proposiciones de los grupos políticos y de los concejales que interesen del equipo de Gobierno la modificación de un texto normativo).

Información de Firmantes del Documento



CARLOS IZQUIERDO TORRES - CONCEJAL PRESIDENTE DISTRITO CARABANCHEL
URL de Verificación: https://servint.madrid.es/VECSV_WBCONSULTAINTRA/VerificarCove.do

Fecha Firma: 11/12/2023 18:18:25