14/08/2024

ECONOMIST&JURIST

Javier Gámez Martín
Diagnosticado de ELA en 2018. Sils (Girona)

Los afectados de ELA urgen la tramitación de una norma que regule sus cuidados asistenciales

Los afectados de ELA estamos cansados de tocar puertas pidiendo una Ley ELA que nos dispense la atención integral que necesitamos a partir de un determinado momento, siempre a partir de la traqueostomía, cuando son imprescindibles los cuidados durante las 24 horas, a riesgo de morir asfixiado y, en muchas ocasiones, en fases más tempranas de la enfermedad.

Nosotros no estamos hospitalizados, porque podemos ser tratados ambulatoriamente y nuestra afección, salvo casos puntuales, no requiere dicho ingreso, pero al mismo tiempo no podemos estar en residencias, porque nuestra dolencia y cuidados requieren de una especialización y una cantidad de personal de los que no disponen.

¿Dónde nos deja eso? En casa, al cuidado de nuestros familiares, que sí parecen contar con esa capacitación y con el volumen de personal suficiente.

Es decir, nuestro entorno, con independencia de su número y conocimientos, nos cuida como sabe y con todo el cariño del mundo, pero sólo mientras puede.

Cuando el cuidado p

...

SUSCRÍBETE para una conversión completa a PDF