La investigación, gran ausente en la nueva guía sobre ELA

El Ministerio de Sanidad presentó ayer un manual para mejorar el tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) dirigido sobre todo a los médicos de primaria que, sin embargo, no profundiza en la necesidad de potenciar la investigación en las unidades de cuidados.

Marina Tocón15/02/2008

El Ministerio de Sanidad, en colaboración con Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Adela), presentó ayer una nueva Guía para la Atención de la ELA destinada a mejorar la cohesión interregional y unificar los criterios de atención sobre todo en el primer nivel asistencial.

"La creación de este manual representa un buen punto de partida para el abordaje de la ELA. La implicación del ministerio es un paso de gigante para nosotros", ha comentado Adriana Guevara, presidenta de Adela, que aplaude cualquier iniciativa que aumente la difusión de una patología que padecen alrededor de 4.000 personas en España y que aún no cuenta con suficientes recursos. Ni siquiera con un registro que cifre la prevalencia real.

Para Jorge Matías Guiu, ex presidente de la Sociedad Española de Neurología, el manual es una "gran aportación ya que pretende reducir la variabilidad asistencial de los pacientes y elabora protocolos y recomendaciones útiles para el profesional". Aunque Matías Guiu aplaude el esfuerzo de Sanidad y de las sociedades implicadas, reconoce que "aún queda mucho por hacer". Una de estas tareas pendientes recae en la investigación. "En un año hemos avanzado mucho, hay mejor dotación asistencial, pero aún tenemos que lograr mejores estudios".

La pretendida unidad en el tratamiento de la enfermedad no se ha conseguido ni siquiera entre las sociedades que trabajan en la defensa de estos pacientes. La presidenta de la Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (Fundela), Maite Solas, decidió no acudir al acto de presentación por considerar poco eficaces este tipo de iniciativas ya han demostrado que "no sirven para nada".

La solución pasa por elaborar un libro blanco que comprometa a las autoridades, mejore los equipos multidisciplinares y potencie las unidades de cuidados y que, a su juicio, "están incompletas". A su juicio, las asociaciones van por "caminos paralelos, no en contra pero tampoco por el mismo". Guevara cree que esta postura sólo perjudica a los pacientes.

Fuente: Diariomedico.com