



Asociación
Española de
Esclerosis Lateral
Amiotrófica



NOTA DE PRENSA

SECPAL y adELA ponen en valor la importancia de integrar de forma precoz los cuidados paliativos en el abordaje de la esclerosis lateral amiotrófica

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos y la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica establecen una alianza para sensibilizar a la sociedad y a los profesionales sanitarios sobre los beneficios de incorporar el enfoque paliativo desde fases tempranas de la ELA para garantizar una mejor calidad de vida a lo largo de todo el proceso de enfermedad

Madrid, 12 de marzo de 2025.- La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica ([adELA](#)) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos ([SECPAL](#)) han firmado un convenio de colaboración que pone el foco en la importancia de integrar los cuidados paliativos de forma precoz en el abordaje de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

Con esta alianza, ambas entidades reafirman su compromiso con la mejora de la calidad asistencial y la sensibilización social en torno a la ELA, apostando por un modelo de atención integral en el que los cuidados paliativos desempeñen un papel fundamental desde las fases más tempranas de la enfermedad.

Como se recuerda desde adELA, la esclerosis lateral amiotrófica es una patología neurodegenerativa irreversible, letal y sin cura que se caracteriza por la progresiva degeneración y muerte de las neuronas motoras, lo que conlleva la pérdida de movilidad, habla, deglución y, en fases avanzadas, la capacidad de respirar sin ayuda.

Aunque en algunos pacientes la evolución de la ELA es más lenta, es común que las personas afectadas pasen a ser totalmente dependientes en un corto periodo de tiempo. En este escenario, incorporar la mirada paliativa de manera precoz es clave para garantizar una mejor calidad de vida a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

“Dada la rápida progresión de esta enfermedad, resulta fundamental proporcionar un soporte clínico, psicosocial y familiar integral que responda a las necesidades de los pacientes y sus seres queridos desde las primeras fases. Este convenio busca contribuir a



Asociación
Española de
Esclerosis Lateral
Amiotrófica



*normalizar la inclusión de la atención paliativa en el proceso asistencial de forma precoz”, destaca **Elia Martínez Moreno**, presidenta de SECPAL.*

En la misma línea se pronuncia **Carmen Martínez Sarmiento**, presidenta de adELA. *“La OMS define los cuidados paliativos como un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, cuidados que incluyen la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. Su objetivo es, por tanto, mejorar la calidad de vida, algo especialmente importante para los afectados por una enfermedad tan cruel, incapacitante y a día de hoy incurable como es la ELA”, explica.*

“Con la firma de este convenio, queremos trabajar con los expertos en cuidados paliativos en lo que es la misión fundamental de nuestra asociación: ayudar a los afectados de ELA en el curso de la enfermedad y procurar que vivan lo más plenamente posible. A ello pueden contribuir de forma muy importante los cuidados paliativos y la incorporación de sus profesionales al cuidado de los afectados de forma temprana y simultánea a los tratamientos y terapias que estos reciben”, añade Carmen Martínez Sarmiento.

En la actualidad, existen en España unidades asistenciales que incorporan a los expertos en paliativos en el tratamiento integral de la ELA; sin embargo, esto no es todavía un estándar generalizado. Por ello, las representantes de SECPAL y adELA subrayan la necesidad de sumar a estos profesionales a los equipos para garantizar una atención de calidad y asegurar el bienestar de todas las personas afectadas por la enfermedad.

El acuerdo alcanzado por ambas entidades también tiene como objetivo sensibilizar a la sociedad y a los profesionales sanitarios sobre los múltiples beneficios de la atención paliativa en el abordaje de la ELA. *“Es esencial eliminar las connotaciones negativas que tradicionalmente se asocian a estos cuidados y destacar que su incorporación temprana no solo no resta esperanza, sino que maximiza las oportunidades de bienestar y calidad de vida para el paciente y su familia”, señala la presidenta de SECPAL.*

En este contexto, el convenio permitirá establecer un entorno de referencia para la acción coordinada entre adELA y SECPAL, que impulsarán actuaciones conjuntas en ámbitos de interés común, como la creación de materiales formativos, la organización de actividades científicas y divulgativas y la celebración de seminarios, cursos y conferencias, entre otras iniciativas.



Asociación
Española de
Esclerosis Lateral
Amiotrófica



Según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología, entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente ELA en España, donde cada año se diagnostican más de 900 nuevos casos, una cifra que coincide con el número de fallecimientos anuales por esta patología.

La esclerosis lateral amiotrófica puede afectar a cualquier persona, independientemente de su edad, género, estilo de vida o estatus social, lo que refuerza la necesidad de concienciar sobre su elevado impacto y trabajar en la mejora de la atención que reciben las personas que la padecen y sus seres queridos.

Sobre adELA

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) es una organización sin ánimo de lucro de ámbito nacional dedicada a ayudar y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta devastadora y cruel enfermedad. Fundada en 1990 por un grupo de amigos, familiares y cuidadores de enfermos de ELA con el apoyo del científico y Premio Príncipe de Asturias Stephen Hawking, adELA desarrolla y ofrece múltiples servicios asistenciales (fisioterapia, logopedia y apoyo psicológico por parte de profesionales especializados; préstamo de productos de apoyo; cuidadores especializados; terapia ocupacional; voluntariado; bolsa de cuidadores, etc.), formativos (para familiares, cuidadores...) y de información y asesoramiento (ayudas, reconocimiento del Grado de Discapacidad y de Dependencia; adaptaciones domiciliarias y entorno, etc.). Declarada de utilidad pública en 1997 y acreditada por la Fundación Lealtad desde 2016, adELA es la asociación de pacientes de ELA más antigua y con más años de experiencia en la atención y cuidado de estas personas en nuestro país.

Sobre SECPAL

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos ([SECPAL](http://www.secpal.org)) fue fundada en enero de 1992 y cuenta en la actualidad con cerca de 2.600 miembros de diferentes disciplinas, especialidades y ámbitos de atención. SECPAL es, por tanto, una organización multidisciplinar referente en España y en el mundo hispanohablante para la promoción de la equidad y calidad en la atención a personas con enfermedades avanzadas, crónicas y progresivas sin opción a tratamiento curativo. La docencia, la investigación y el asesoramiento a la Administración para el desarrollo y la implementación de los cuidados paliativos en nuestro país son elementos fundamentales en la agenda de esta sociedad científica.