



## Nota de prensa

# COCEMFE Asturias y su movimiento asociativo se concentran delante del CAI de Viesques exigiendo junto a ELA Principado que se agilice la “Ley para garantizar el Derecho a una Vida Digna de las personas con ELA”

- COCEMFE Asturias y su movimiento asociativo realizará un acto de concentración y reivindicativo frente al Centro de Atención Integral de Viesques, calle Poeta Angel Gonzalez nº 13, el viernes 16 de diciembre a las 13:00 horas
- ELA Principado en nombre de Iván Palacio, se hará eco de sus peticiones.

(Gijón, 14 de diciembre de 2022)

COCEMFE Asturias y su movimiento asociativo se concentrarán en Viesques, para acompañar y apoyar en sus reivindicaciones por una atención integral y una vida digna, al socio de ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) y usuario del Programa Mejora, **Iván Palacio**.

Iván, solicita a los integrantes de los Grupos Parlamentarios Asturianos, que trasladen a sus representantes en el Congreso de los Diputados **que se agilice el Proyecto de Ley ELA** y al Gobierno del Principado que legislen esta materia, siguiendo el modelo de Galicia para que todos los afectados por ELA cuenten con una **atención especializada** lo antes posible en sus **domicilios** sin que dependa de su situación **económica**, social o, incluso, de la comunidad autónoma en la que residen

La ELA es una enfermedad degenerativa, sin cura y mortal que afecta a los músculos motores. Todos los afectados/as reclaman **la necesidad de una asistencia que les permita vivir con dignidad**, el tiempo que les quede. Pero no les resulta nada fácil, pues el coste que ello supone es demasiado elevado. Hoy, el sistema público solo cubre en torno a un 10% de los cuidados que requiere un enfermo de ELA, recayendo esta responsabilidad de forma casi exclusiva en unos **familiares** que en muchas ocasiones se ven abocados a renunciar a sus **empleos** o a costear una ayuda profesional nunca inferior a los **35.000 euros anuales**.

Los enfermos de ELA en su fase más avanzada, **necesitan un respirador** para seguir viviendo y éste requiere de **atención las 24 horas**, lo cual supone un coste que Iván actualmente se paga. Pero cuando no pueda seguir haciéndolo “¿Desenchufamos el respirador?” se pregunta.



Iván considera que la ELA es invisible para las instituciones gubernamentales, que no atienden de forma integral y durante todas las etapas de la vida las necesidades de los afectados/as. **Palacio** solicita la ¡Tramitación de la Ley ELA YA! “Han pasado nueve meses desde que en el Pleno del Congreso de los Diputados se aprobara por unanimidad la Proposición de Ley y en este tiempo han muerto 800 enfermos. Muertes que, con una atención integral, hubieran sido muchas menos», asevera.

Una atención costosa que corre a cargo de los enfermos de ELA. En la actualidad ELA Asturias tiene casi 300 socios/as y lucha diariamente por facilitarles todos los apoyos que necesitan, de forma integral y para que tengan una vida DIGNA

la nueva ley permitiría **acelerar los trámites** para reconocer la discapacidad y, con ello, acceder a tiempo a las **prestaciones y cuidados** que necesitan los enfermos. Un aspecto muy importante dado que con una esperanza de vida de entre **3 y 5 años** desde el diagnóstico y una media de **2,5 años** para empezar a percibir las ayudas, **los plazos burocráticos** constituyen un obstáculo para que los pacientes puedan acceder a las prestaciones que les corresponden como dependientes.

#### **Información sobre ELA:**

Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica Jovellanos del Principado de Asturias, es una entidad sin ánimo de lucro, fundada en el año 2001 con el objeto de atender las necesidades específicas de las personas diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica y su entorno familiar. Consta como entidad declarada de utilidad pública desde el año 2006.

#### **Información sobre COCEMFE Asturias:**

Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Asturias (COCEMFE Asturias), es una Organización no Gubernamental sin ánimo de lucro que se constituyó el 27 de febrero de 1994 con la finalidad de agrupar, en una sola entidad, a todas las asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica del Principado de Asturias. Su objetivo es defender y mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad física y orgánica hasta conseguir su plena inclusión social. Actualmente, veintisiete asociaciones forman parte de COCEMFE Asturias.

#### **Más información**

**Maria Jose Alvarez Fernandez**

**Presidenta de ELA**

**Equipamiento Social del Natahoyo Avda. de Moreda, 11. 2ª planta 33212 Gijón**

**630714547**

**mariajosealfer@gmail.com**

#### **Más información:**

**Mónica Oviedo Sastre**

**Presidenta de COCEMFE Asturias**

**C/Doctor Avelino González, 5, 33211, Gijón**

**985 396 855 y 615 928 810**

**moviedo@cocemfeasturias.es - [www.cocemfeasturias.es](http://www.cocemfeasturias.es)**