



Se presentó en la Legislatura la guía para los cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas. Iniciativas para hacer visible y tratar una grave enfermedad poco conocida por el común.

Por iniciativa de la diputada Claudia Calciano y con la presencia de la ministra de Salud de la Ciudad, Ana María Bou Pérez, se presentó esta noche en la Legislatura porteña la Guía de Ayuda para Cuidadores de Pacientes ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica).

Participaron el director ejecutivo de la Asociación ELA Argentina, Darío Ryba; la presidente de la Copidis (Comisión para la Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad), Mercedes Rozental, autoridades de la embajada de Italia, especialistas de la enfermedad, familiares de pacientes y otras personas comprometidas con el trabajo sanitario.

ELA es una enfermedad neurodegenerativa progresiva. A medida que las neuronas motoras se deterioran, se incrementa la pérdida de la movilidad en las extremidades, y se producen dificultades con el habla, la deglución y la respiración. Los primeros músculos que se ven afectados son comúnmente los de las manos, pies o la boca.

Los efectos de la ELA pueden variar enormemente de una persona a la otra. Cada individuo vive una experiencia muy diferente, desde los síntomas y la progresión de la enfermedad hasta el período de supervivencia luego del diagnóstico.

Si bien no existe actualmente una cura para la ELA, los síntomas pueden ser manejados para mejorar la calidad de vida. Puede afectar a adultos de cualquier edad, pero la mayoría de los diagnosticados con la enfermedad tienen más de 40 años, con la mayor incidencia entre los 50 y los 70.

Se calcula que cada año se suman dos nuevos pacientes de ELA por cada cien mil personas y que sumas un siete por cien mil los afectados.

La diputada Calciano, junto a los legisladores Victoria Roldán Méndez y Emilio Raposo Varela, presentó un proyecto para adherir en la Ciudad de Buenos Aires al día mundial de la concientización y lucha contra ELA (cada 21 de junio), con el propósito de promover acciones para difundir y "visibilizar" este problema.