El Consejero de Salud del Gobierno de Navarra y la Consejera de Derechos Sociales, Economía Social y Empleo, en relación con la pregunta para su contestación por escrito formulada por la Parlamentaria Foral Ilma. Sra. Dª Leticia San Martín Rodríguez, adscrita al Grupo Parlamentario Unión del Pueblo Navarro (UPN), sobre cumplimiento de la moción relacionada con la atención integral a las personas con ELA en Navarra (1 l-24/PES-00104)", informa lo siguiente:

1. **Dar cumplimiento de forma inmediata a todas las prestaciones y compromisos incluidos en el documento de atención a personas con ELA en el marco de la Estrategia de Atención Integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos de Navarra.**

El perfil "Neurodegenerativas" que incluye a las personas con diagnóstico de ELA se implementó en Navarra, en el marco de la Estrategia de Atención Integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos en junio del año 2019.

La unidad de referencia en Navarra se ubica en el Hospital Universitario de Navarra desde 2007. La unidad multidisciplinar está integrada por profesionales de Neurología, Enfermería, Trabajo Social, Nutrición, Neumología, Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), Equipo de Soporte de Atención Psicosocial (EAPS) y Neurofisiología con apoyo de los servicios de Medicina Física y Rehabilitación (MFyR), Salud Mental, Medicina intensiva, Genética, Radiología intervencionista y Endoscopia Digestiva cuando es necesario.

La coordinación con el Equipo de Atención Primaria es fundamental en todas las fases de la enfermedad y adquiere especial importancia en estadios avanzados cuando la atención es domiciliaria, en la atención paliativa (que debe iniciarse desde estadios tempranos) y en el proceso de final de vida.

Se aplica el patrón de atención definido en la Estrategia a toda persona con diagnóstico de ELA: valoración integral, definición de un plan de intervención integral e individualizado, asignación de Especialista de referencia y Enfermera de Enlace Hospitalaria y habilitación de circuitos específicos.

1. **Garantizar, en el plazo máximo de seis meses, una rehabilitación integral universal y con financiación 100** % **pública para personas con diagnóstico de ELA a lo largo de todo el proceso de enfermedad, incluyendo modalidades de rehabilitación integral domiciliaria y residencial.**

Más allá de la indicación terapéutica realizada por los especialistas del servicio de Medicina Física y Rehabilitación y de los planes planteados por ellos para cada una de las personas con diagnóstico de ELA, desde el Departamento de Derechos Sociales, Economía Social y Empleo existen también programas de promoción de la autonomía personal y prevención de la dependencia para todas aquellas personas con reconocimiento de dependencia, independientemente del diagnóstico que haya generado esa situación de dependencia. Este servicio del catálogo del Sistema de Atención a la Dependencia, se concede en un plazo máximo de 6 meses como establece la ley y no tiene copago. Del mismo modo, los centros residenciales, concretamente los centros destinados a personas con discapacidad física tienen garantizada la atención fisioterapéutica.

1. **Garantizar que se realice la valoración inmediata del grado de dependencia y discapacidad de todas las personas con diagnóstico de ELA, así como la revisión de dicho grado, debiendo ponerse en marcha, esta medida, en el plazo máximo de tres meses.**

Ya existe, y existía antes de aprobarse esta moción, un mecanismo de valoración preferente para las personas con diagnóstico de ELA, tanto para la valoración de la situación de dependencia como de discapacidad. Las solicitudes que llegan con dicho diagnóstico se incorporan en un circuito preferente, programando las revisiones futuras desde el propio centro de valoración, con objeto de adecuar el grado de dependencia a la evolución de la enfermedad y teniendo en cuenta los informes remitidos desde el Departamento de Salud.

1. **Garantizar la financiación pública de ayudas técnicas avanzadas, sistemas alternativos de ventilación adecuada, grúas, camas articuladas, colchón antiescaras, silla de baño con reposabrazos y dispositivos de comunicación alternativa y aumentativa, lectores oculares u otras necesidades para facilitar la calidad de vida de personas con diagnóstico de ELA, con circuitos específicos que garanticen que ninguna persona con ELA tiene dificultad para acceder a estas ayudas por retrasos en la reintegración de gastos. Esta medida deberá garantizarse en el plazo máximo de seis meses.**

En relación a las ayudas técnicas que financia el Departamento de Derechos Sociales, Economía Social y Empleo, existe una convocatoria de ayudas técnicas o productos de apoyo desde 2021, si bien no hay un circuito específico para personas con diagnóstico de ELA. En 2022, y con ayuda de los fondos MRR, se publicó una convocatoria para la adquisición de productos de apoyo tecnológicos que se ha extendido hasta 2023, si bien tampoco existen circuitos específicos para personas con ELA.

A este respecto, ya se financian desde 2022, los lectores oculares para comunicación, así como el equipamiento informático para tal fin. Dichos equipos se suministran desde el HUN a las personas que los necesitan.

1. **Financiar públicamente, en el plazo máximo de seis meses, ayudas para la adaptación de viviendas y vehículos para personas con diagnóstico de ELA y para proporcionar temporalmente viviendas y vehículos adaptados.**

En 2022 se publicó una convocatoria por parte del Departamento de Derechos Sociales, Economía Social y Empleo, financiada con fondos MRR, para mejorar la accesibilidad de viviendas, convocatoria dirigida a todas aquellas personas con dificultades de movilidad. Asimismo, existen Ayudas del Departamento de Vivienda Juventud y Políticas Migratorias para la adaptación de viviendas. La Convocatoria del 2022 del Departamento de Derechos Sociales de Fondos MRR contemplaba la financiación tanto de productos de apoyo para la movilidad como de accesorios y adaptaciones para vehículos. En cualquier caso, este Departamento entiende que las medidas de accesibilidad deben plantearse de una forma universal para todas aquellas personas con dificultades de acceso, si bien, se pueden plantear mecanismos de tramitación más ágiles para colectivos específicos como las personas con ELA.

1. **Garantizar plazas en centros residenciales cuando las personas afectadas no puedan permanecer en domicilio, con garantía de personal formado y con experiencia en el cuidado de personas con diagnóstico de ELA.**

El Departamento de Derechos Sociales, Economía Social y Empleo dispone de plazas residenciales para personas con discapacidad física garantizadas cuando el nivel de dependencia es grado II o III. Así mismo, tiene mecanismos que permiten un ingreso urgente si la situación así lo requiere. La propuesta del Departamento es mejorar los cauces de la coordinación entre el Departamento de Salud y el Departamento de Derechos Sociales, Economía Social y Empleo, para que podamos atender las necesidades específicas de cada persona en los recursos convencionales, con las medidas de apoyo individuales que sean pertinentes, como así se está haciendo en la actualidad.

1. **Garantizar medidas de apoyo y formación a personas cuidadoras.**

Está definido el Plan de Atención a la persona cuidadora que incluye la valoración y resolución de necesidades en relación a sus conocimientos y capacitación para el mejor desempeño de su rol de cuidadora y la valoración e intervención de sus propias necesidades para cuidarse.

Como material de apoyo se utiliza el Manual Cuidar y cuidarse:

[http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/E51DCA](http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/E51DCA%20) 7 A-E907-41 0B-B82B- 36541DBD6ED5/368141/FolletoCUIDARCUIDARSE2016.pdf

1. **Garantizar a las personas afectadas por ELA en el tramo final de su vida, tanto a las que se encuentren en hospital o residencia como a las que estén en sus domicilios, apoyo psicológico y acompañamiento emocional, asegurando la provisión de cuidados paliativos y también de otras medidas necesarias en la consecución de la decisión de cómo acercarse a la muerte.**

El equipo de la Unidad multidisciplinar realiza reuniones periódicas en las que se decide, si es preciso, la activación de atención domiciliaria EAPS (psicólogas) o ESAD (paliativos) de manera individualizada. El contacto con el paciente/familia se establece a través de su Médico de Atención Primaria que junto al resto del EAP participan de los cuidados en domicilio. Existe también la posibilidad de activar la Hospitalización a domicilio como otro servicio de apoyo.

El "Modelo de atención a enfermedades crónicas avanzadas no oncológicas" se aplica también en estos casos, iniciando la Planificación anticipada/compartida de decisiones (advance care planning de la literatura anglosajona) desde las fases iniciales.

1. **Reconocer la labor realizada por las y los profesionales de la unidad multidisciplinar de ELA del Hospital Universitario de Navarra, de la Asociación Navarra de ELA (ANELA) y la de todas las personas que colaboran en la atención y cuidado a pacientes con ELA y a sus familias.**

La unidad multidisciplinar del ELA del HUN, está integrada por profesionales de Neurología, Enfermería, Trabajo Social, Nutrición, Neumología, Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), Equipo de Soporte de Atención Psicosocial (EAPS) y Neurofisiología con apoyo de los servicios de Medicina Física y Rehabilitación (MFyR), Medicina intensiva, Genética, Radiología intervencionista y Endoscopia Digestiva cuando es necesario.

El seguimiento de estos pacientes se debe realizar de forma coordinada con los profesionales del Equipo de Atención Primaria (EAP).

Todos estos profesionales, al igual que las personas que conforman la Asociación Navarra de ELA (ANELA) y de todas las personas implicadas en los cuidados y atención a los pacientes y sus familiares tienen el reconocimiento a su labor de todos los estamentos de Salud del Gobierno de Navarra.

1. **Impulsar la coordinación entre la unidad multidisciplinar de ELA del Hospital Universitario de Navarra y la Asociación Navarra de ELA (ANELA).**

La Asociación Navarra de ELA como dice en sus bases ANELA Navarra es una entidad de pacientes de base asociativa, carácter privado y permanente, de estilo democrático y sin ánimo de lucro, que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y sus familiares. Por lo tanto, va en sintonía con la Unidad multidisciplinar de ELA del HUN en la búsqueda de la mejora de la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de ELA y por tanto se favorece la coordinación y la participación en medidas como la difusión, información del ELA y la promoción de la investigación. Se van realizando de 1 a 2 reuniones por año informativas y divulgativas sobre los avances de la enfermedad entre la unidad y la asociación.

1. **Invertir en la investigación del desarrollo de nuevos tratamientos y ensayos clínicos.**

Desde el HUN se fomenta con investigadoras líderes como el grupo de investigación en enfermedades de la neurona motora del HUN y potenciando colaboraciones investigadoras como con el centro de investigación biomédica Navarrabiomed con éxito en investigación y ensayos clínicos centrados en la ELA. La Asociación Navarra de ELA firmó un convenio con Navarrabiomed-FMS de apoyo a la investigación en la enfermedad y compromiso en la divulgación.

1. **Incorporar las enfermedades neurodegenerativas en el programa de Medicina de precisión personalizada que permita realizar el proceso diagnóstico y diseñar el plan de tratamiento idóneo para cada paciente en el menor tiempo posible.**

La Medicina Personalizada de Precisión es una herramienta que permite un abordaje preventivo, diagnóstico y terapéutico personalizado más eficaz y más seguro. Su aplicación en el Hospital Universitario de Navarra implica a muchas especialidades y profesionales.

La medicina personalizada se centra en el paciente y no solo en la patología. Como cada persona puede experimentar la enfermedad y reaccionar al tratamiento de forma diferente, es importante que se atienda a cada paciente en función de sus características individuales.

Entre las características individuales están sus genes, su estado de salud, estilo de vida, edad sexo y sus circunstancias personales. Por ello, las alternativas terapéuticas muestran eficacias diferentes en función del paciente.

En la cartera de servicios del Servicio Nacional de Salud se contemplan determinaciones genéticas dentro de la oferta asistencial, que se puede consultar en el Catálogo Común de Pruebas Genéticas y Genómicas del SNS. En las que se realizan en el HUN dentro de las Enfermedades Neuromusculares y Neurológicas se encuentra la Esclerosis lateral amiotrófica con Demencia Frontotemporal.

Es cuanto informamos en cumplimiento de lo dispuesto en el **artículo 215** del Reglamento del Parlamento de Navarra.

Pamplona-Iruñea, 18 de marzo de 2024

El Consejero de Salud Fernando Domínguez Cunchillos

La Consejera de Derechos Sociales, Economía Social y Empleo: María Carmen Maeztu Villafranca