

Mapa de Recursos Sanitarios de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Subdirección General de Calidad Asistencial

Dirección General de Salud Pública y Equidad en Salud

Ministerio de Sanidad

Diciembre 2023

COORDINACIÓN Y DIRECCIÓN DEL PROYECTO

- **Subdirección General de Calidad Asistencial. Dirección General de Salud Pública y Equidad en Salud. Ministerio de Sanidad.**
 - Coordinación Técnica
 - Carolina García González y Nuria Prieto Santos

COMITÉ INSTITUCIONAL DEL PROYECTO

- **Andalucía:** María Ángeles Otero Fernández, Eva Cuartero Rodríguez y Juan Javier Cerezo
- **Aragón:** Leticia Sancho Lozano
- **Asturias:** Rocío Allande Díaz, Pía Giménez Gómez y Miguel Ángel Llanea
- **Islas Baleares:** Eusebi J. Castaño y Ana M^a Espino
- **Canarias:** Nuria Bañón Morón
- **Cantabria:** Julio Pascual Gómez
- **Castilla y León:** M^a Antonia Martín Delgado, Laura Callejo González y Rosa de los Ríos Martín
- **Castilla La Mancha:** Emma Catalán Rueda
- **Cataluña:** Eva María Melendo Azuela
- **Extremadura:** Guadalupe del Rocío Morales Gómez
- **Galicia:** Alfonso Alonso Fachado
- **La Rioja:** M^a Eugenia Marzo Sola
- **Madrid:** Pilar Sánchez-Pobre Bejarano
- **Murcia:** Ana María Morales Ortiz
- **Navarra:** Lourdes Dorrnsoro Dorrnsoro
- **País Vasco:** Alfredo Rodríguez-Antigüedad Zarrantz
- **Comunidad Valenciana:** Teresa de Rojas Galiana
- **Ingesa (Ceuta y Melilla):** M^a Antonia Blanco Galán

Contenido

| | |
|---|----------|
| Introducción..... | 4 |
| Justificación de la necesidad de elaboración del Mapa de recursos sanitarios de ELA | 4 |
| Metodología | 5 |
| Resultados | 5 |
| PRIMER BLOQUE: Asistencia sanitaria de ELA..... | 6 |
| Número de Servicios/Secciones de Neurología | 7 |
| Consultas monográficas de ELA..... | 10 |
| Unidades de ELA | 12 |
| Unidades de Referencia Autonómica de ELA (que cumplen con los requisitos del Anexo II del Abordaje de ELA) | 16 |
| Vías Clínicas de ELA en funcionamiento | 19 |
| Guías Clínicas y/o Protocolos específicos de ELA | 20 |
| Prestación de Cuidados Domiciliarios para pacientes con ELA: Rehabilitación Integral, Cuidados Paliativos Domiciliarios y /o Hospitalización domiciliaria ... | 22 |
| Tarjeta Sanitaria Preferente para pacientes con ELA y sus cuidadores | 24 |
| Conclusiones | 26 |
| Anexo I. Cuestionario para la recogida de datos..... | 27 |
| Anexo II. Tablas de datos ajustados de las respuestas de las CC.AA. | 30 |

Introducción

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad del sistema nervioso central caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula. Es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la demencia y la enfermedad de Parkinson. Junto a sus variantes (esclerosis lateral primaria, atrofia muscular progresiva y parálisis bulbar progresiva), es la enfermedad de neurona motora más frecuente del adulto. Lamentablemente es una enfermedad sin tratamiento curativo, con una esperanza de vida limitada, con gran capacidad invalidante y con unas consecuencias muy importantes en la vida del paciente que le generan necesidad de cuidados permanentes y cambiantes y problemas emocionales y psicológicos. La repercusión en las familias de las personas enfermas tanto en lo personal como en lo social y económico es también muy importante.

Desgraciadamente, a día de hoy, no hay posibilidad de ofrecer un cambio radical en el curso de la enfermedad, pero sí podemos mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y acompañarlas en este proceso a ellas y a sus familiares mediante un modelo de atención que llegue a ser un paradigma en la calidad de los cuidados que reciban, desde el inicio y durante todo el proceso, prestando una atención multidisciplinar, experta y personalizada a través del Plan Individualizado de Atención, coordinando todos los recursos, impulsando la atención domiciliaria de todos los profesionales y los cuidados paliativos en las últimas etapas de la enfermedad. Todo ello en el marco del respeto y potenciación de los derechos y autonomía de las personas enfermas.

Justificación de la necesidad de elaboración del Mapa de recursos sanitarios de ELA

La trayectoria del Ministerio de Sanidad en apoyo a esta enfermedad ha sido continua desde el 2009, año en el que se elaboró la [Guía para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica](#) (ELA) en España. Este documento se centró en los aspectos clínicos y terapéuticos de la enfermedad, pero también abordó las consecuencias clínicas para los pacientes y los familiares. En el año 2016 se aprobó por el CISNS la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS. En el año 2017 se publicó un informe sobre la **Efectividad de la ventilación mecánica no invasiva (VMNI)** para el tratamiento de la insuficiencia respiratoria en pacientes con ELA, donde se recogía la evidencia científica a favor de la equidad de acceso a los servicios de VMNI para todos los pacientes con ELA con síntomas de hipoventilación nocturna, incluyendo aquellos con disfunción bulbar severa. En el año 2017 se aprueba en el CISNS el [Documento de Abordaje de ELA](#), en el cual se definen los criterios de atención, como pautas que deben recibir todos los afectados y las personas que los cuidan, los criterios estratégicos y de gestión como acciones fundamentales que deben llevar a cabo las Comunidades Autónomas (CC.AA.) para garantizar los criterios de atención; y los criterios de soporte, como otras actuaciones imprescindibles para llevar a cabo una correcta atención. En definitiva, se han asentado las bases para que el abordaje

de la ELA se pueda prestar de forma equitativa y cohesionada en todo el SNS. Este documento, consensado con los principales actores del SNS ha marcado un hito en la atención a esta enfermedad, y ha determinado tres retos fundamentales en los que desplegar acciones y recursos:

1. Establecer niveles de coordinación necesarios para el beneficio de los enfermos.
2. Abordar la sinergia entre las unidades asistenciales cercanas al lugar donde vive el paciente y
3. Desplegar los dispositivos de ELA.

Transcurridos 5 años desde la aprobación del Abordaje de ELA, surge la necesidad de evaluar la situación actual relativa a los recursos sanitarios existentes en las Comunidades Autónomas en materia de ELA. Para ello, se ha realizado un cuestionario con 14 preguntas (Anexo I) para elaborar un Mapa de los recursos sanitarios existentes, cuantificándolos y saber dónde y cómo se organizan. Este cuestionario estructurado recaba información cualitativa y cuantitativa al respecto, con la que se ha elaborado el Mapa de recursos sanitarios de ELA que se presenta en este documento.

Metodología

Este mapa de recursos sanitarios se ha elaborado mediante un cuestionario online, enviado al Comité Institucional de la Estrategia a través de la aplicación LimeSurvey. Está compuesto por 14 preguntas que se presentan organizadas en **dos bloques**, el primero relativo a preguntas sobre la asistencia sanitaria de ELA, y el segundo relativo a información sobre el tipo de servicios y ayudas que presta su Comunidad Autónoma en caso de necesitar asistencia sanitaria fuera de su provincia o Comunidad Autónoma. Las respuestas de este segundo bloque, han sido remitidas a la Subdirección General de Farmacia de la Dirección General de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia del Ministerio de Sanidad, y tras su petición, han sido excluidas de este mapa de recursos sanitarios. Estas respuestas se trabajarán con las Comunidades Autónomas en la Comisión de Prestaciones, Aseguramiento y Financiación.

La información que se recoge en este informe procede de las CC.AA. e Ingesa.

Resultados

El estudio de la situación actual de la prestación de recursos sanitarios en materia de ELA en el SNS en el año 2023, se ha llevado a cabo por medio del análisis de las respuestas a la solicitud de cumplimentación del cuestionario estructurado de preguntas (Anexo I) y el envío de documentación de soporte por parte de las CC.AA. e INGESA. A la encuesta han contestado todas las CC.AA. e INGESA.

A continuación, se presentan los datos extraídos del cuestionario, tras haber sido depurados, y se desglosa la información relativa a cada CC.AA. Las tablas de datos y gráficos representan, de manera agrupada, la información relativa a cada comunidad autónoma e INGESA que ha sido remitida al Ministerio de Sanidad.

PRIMER BLOQUE: Asistencia sanitaria de ELA

La asistencia sanitaria a las personas con ELA en los servicios hospitalarios públicos se puede ofrecer en las CC.AA. desde distintos dispositivos.

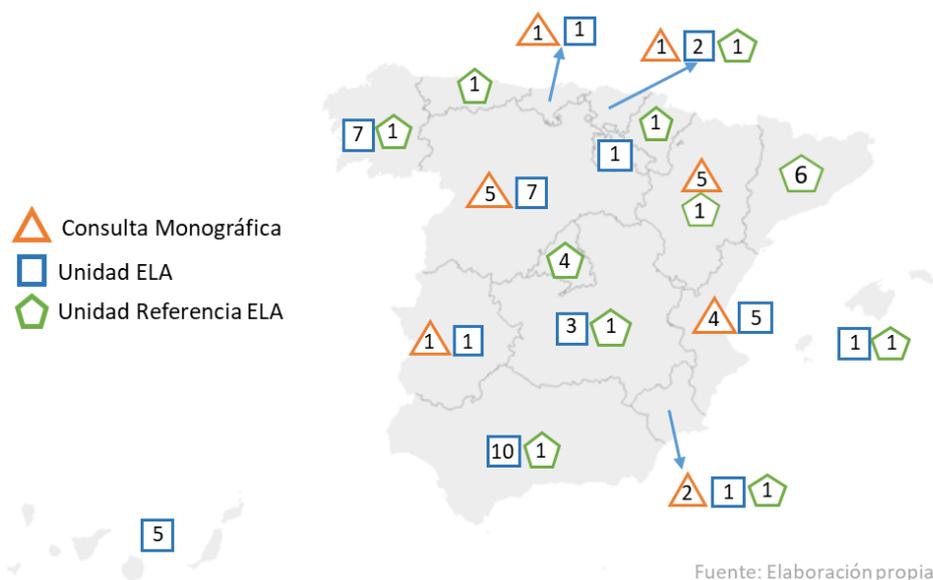
Un primer nivel son las consultas de los Servicios de neurología de los distintos hospitales, que aseguran que todos los pacientes con ELA sean atendidos por neurólogos. En algunos casos estos servicios disponen de unas **Consultas Monográficas de ELA**, con una gestión de agendas específicas para dichos pacientes.

Un segundo nivel son las **Unidades de ELA**, que ofrecen una atención multidisciplinar con distintas especialidades.

En un tercer nivel se sitúan las **Unidades de Referencia Autonómica**, que ofrecen no sólo una atención multidisciplinar a sus sectores o áreas sanitarias, sino que también ofrecen un asesoramiento al resto de hospitales de la CC.AA. que tienen como referencia.

En la Figura 1 se recogen de forma global los recursos sanitarios que, en forma de Consultas Monográficas y/o Unidades ELA y/o Unidades de Referencia ELA, ofrecen las CC.AA. a estos pacientes. Esta información aquí recogida, se detalla más adelante, indicando como se organizan y en que centros sanitarios se encuentran estos recursos.

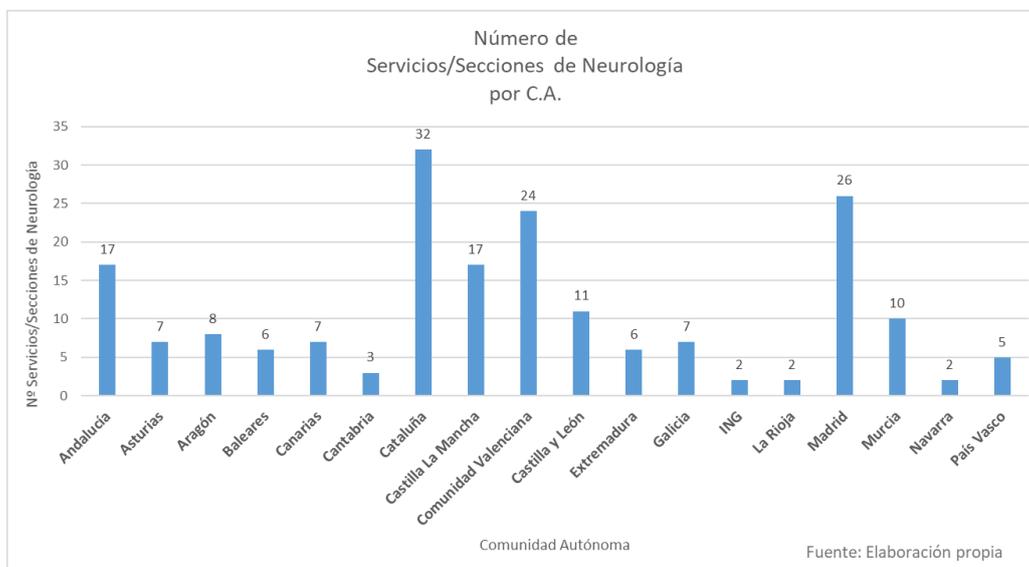
Figura 1. Número de Consultas Monográficas, Unidades ELA y Unidades de Referencia ELA por CC.AA.



Número de Servicios/Secciones de Neurología

Todas las CC.AA. e Ingesa cuentan con servicios o secciones de Neurología. En la Figura 2 se recoge el desglose del número de Servicios/Secciones de Neurología en cada territorio.

Figura 2. Número de Servicios/ Secciones de Neurología desglosado por CC.AA.



En la Tabla 1, se recogen los centros sanitarios en los que se encuentran los Servicios/Secciones de Neurología enumerados en la Figura 1.

Tabla 1. Centros sanitarios donde se encuentran los Servicios/Secciones de Neurología por CC.AA.

| CC.AA. e INGESA | Centro sanitario |
|-----------------|--|
| Andalucía | 1. Hospital Universitario Torrecárdenas (Almería) |
| | 2. Hospital Universitario Puerta del Mar (Cádiz) |
| | 3. Hospital Universitario de Puerto Real (Puerto Real-Cádiz) |
| | 4. Hospital Universitario de Jerez de la Frontera (Jerez de la Frontera-Cádiz) |
| | 5. Hospital Punta de Europa (Algeciras- Cádiz) |
| | 6. Hospital de la Línea de la Concepción (La Línea de la Concepción-Cádiz) |
| | 7. Hospital Universitario Reina Sofía (Córdoba) |
| | 8. Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada) |
| | 9. Hospital Universitario San Cecilio (Granada) |
| | 10. Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez (Huelva) |
| | 11. Hospital Universitario de Jaén (Jaén) |
| | 12. Hospital Universitario Regional de Málaga (Málaga) |
| | 13. Hospital Universitario Virgen de la Victoria (Málaga) |
| | 14. Hospital de la Serranía (Ronda- Málaga) |
| | 15. Hospital Universitario Virgen Macarena (Sevilla) |
| | 16. Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla) |
| | 17. Hospital Universitario Virgen de Valme (Sevilla) |
| Aragón | 1. Hospital de Barbastro |
| | 2. Hospital San Jorge de Huesca |
| | 3. Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza |
| | 4. Hospital Clínico Lozano Blesa de Zaragoza |
| | 5. Hospital Royo Villanova de Zaragoza |
| | 6. Hospital Ernest LLuch de Calatayud |
| | 7. Hospital de Alcañiz |

| | |
|---------------------------|--|
| | 8. Hospital Obispo Polanco de Teruel |
| Asturias | <ol style="list-style-type: none"> 1. Hospital Universitario Central de Asturias, HUCA, Oviedo 2. Hospital Universitario Cabueñes, Gijón 3. Hospital Universitario San Agustín, Avilés 4. Hospital de Jove, Gijón 5. Hospital Álvarez Buylla, Mieres 6. Hospital Valle del Nalón, Langreo 7. Hospital de Jario, Coaña |
| Islas Baleares | <ol style="list-style-type: none"> 1. Hospital Universitario son Espases 2. Hospital Universitario son Llàtzer 3. Hospital Manacor 4. Hospital comarcal Inca 5. Hospital Mateu Orfila Menorca 6. Hospital Can Misses Eivissa-Formentera |
| Canarias | <ol style="list-style-type: none"> 1. Complejo Hospitalario Universitario Ntra. Sra. de Candelaria (Tenerife) 2. Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (Tenerife) 3. Complejo Hospitalario Universitario Insular- Materno Infantil (Gran Canaria) 4. Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín (Gran Canaria) 5. Hospital Dr. José Molina Orosa (Lanzarote) 6. Hospital General de Fuerteventura (Fuerteventura) 7. Hospital General de La Palma (La Palma) |
| Cantabria | <ol style="list-style-type: none"> 1. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV) 2. Hospital Sierrallana 3. Hospital de Laredo |
| Castilla y León | <ol style="list-style-type: none"> 1. Complejo Asistencial de Ávila 2. Hospital del Bierzo 3. Complejo Asistencial Universitario de Palencia 4. Complejo Asistencial Segovia 5. Complejo Asistencial Soria 6. Complejo Asistencial Zamora 7. Complejo Asistencial Universitario de Burgos 8. Complejo Asistencial Universitario de León 9. Complejo Asistencial Universitario de Salamanca 10. Hospital Clínico Universitario de Valladolid 11. Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid |
| Castilla La Mancha | <ol style="list-style-type: none"> 1. Hospital General Universitario. Albacete 2. Hospital Universitario Ntra. Sra. Perpetuo Socorro. Albacete 3. Hospital de Hellín. Albacete 4. Hospital General de Almansa. Albacete 5. Hospital General de Villarrobledo. Albacete 6. Hospital General Universitario. Ciudad Real 7. Hospital General Universitario La Mancha Centro. Ciudad Real 8. Hospital Virgen de Altagracia. Manzanares. Ciudad Real 9. Hospital Santa Bárbara. Puertollano. Ciudad Real 10. Hospital General de Tomelloso. Ciudad Real 11. Hospital General de Valdepeñas. Ciudad Real 12. Hospital Virgen de la Luz. Cuenca 13. Hospital Universitario de Guadalajara. 14. Instituto de Enfermedades Neurológicas de Castilla – La Mancha. Guadalajara 15. Hospital Universitario de Toledo. 16. Hospital Nacional de Parapléjicos. Toledo 17. Hospital General Ntra. Sra. del Prado. Talavera de la Reina. Toledo |
| Cataluña | <ol style="list-style-type: none"> 1. Hospital General de Catalunya 2. Hospital del Vendrell 3. Hospital de Viladecans 4. Hospital de Figueres 5. Hospital de Palamós 6. Hospital Sant Joan de Déu (Martorell) 7. Hospital Universitari Sagrat Cor 8. Hospital de Mollet 9. Hospital de Tortosa Verge de la Cinta 10. Hospital General de Hospitalet |

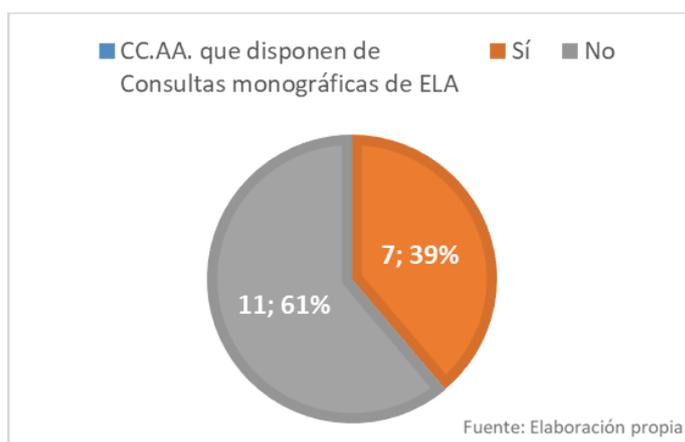
| | |
|-----------------------------|--|
| | <ol style="list-style-type: none"> 11. Parc Sanitari Sant Joan Déu – HG 12. Hospital de Terrassa 13. Hospital General de Granollers 14. Hospital Residència Sant Camil 15. Hospital Universitari Sant Joan de Reus 16. Hospital d'Igualada 17. Hospital Comarcal de l'Alt Penedès 18. Hospital de Mataró 19. Hospital de l'Hospitalet-Hospital Moisès Broggi 20. Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida 21. Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona 22. Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta 23. Althaia, Hospital de Sant Joan de Déu 24. Hospital Universitari Mútua de Terrassa 25. Hospital de Sabadell 26. Hospital del Mar – Hospital de l'Esperança 27. Hospital Universitari de Bellvitge 28. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona 29. Hospital Clínic de Barcelona 30. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau 31. Hospital Universitari Vall d'Hebron 32. Institut Guttmann |
| Comunidad Valenciana | <ol style="list-style-type: none"> 1. Hospital Virgen de los Lirios (Alcoy) 2. Hospital General Universitario Dr. Balmis (Alicante) 3. Hospital General Universitario de Elche 4. Hospital General Universitario de Elda-Virgen de la Salud 5. Hospital Vega Baja de Orihuela 6. Hospital Sant Vicent del Raspeig 7. Hospital Universitario San Juan de Alicante 8. Hospital Universitario de Torrevieja 9. Hospital Marina Baixa de la Vila Joiosa 10. Hospital La Magdalena (Castellón de la Plana) 11. Hospital General Universitario de Castellón 12. Hospital Universitario de la Plana 13. Hospital Comarcal de Vinaròs 14. Hospital Universitario de la Ribera (Alzira) 15. Hospital Francesc de Borja de Gandia 16. Hospital de Lliria 17. Hospital General de Requena 18. Hospital de Sagunto 19. Hospital Doctor Moliner (Serra) 20. Hospital Arnau de Vilanova (Valencia) 21. Hospital Universitario y Politécnico La Fe 22. Hospital Universitario Dr. Peset Aleixandre 23. Hospital Clínico Universitario de Valencia 24. Hospital Lluís Alcanyís de Xàtiva |
| Extremadura | <ol style="list-style-type: none"> 1. Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz 2. Complejo Hospitalario Universitario de Cáceres 3. Hospital Virgen del Puerto de Plasencia 4. Hospital de Mérida 5. Hospital de Don Benito-Villanueva 6. Hospital de Llerena-Zafra |
| Galicia | <ol style="list-style-type: none"> 1. Complejo Hospitalario Universitario de Coruña-Cee 2. Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol 3. Complejo Hospitalario Universitario de Santiago-O Barbanza 4. Complejo Hospitalario Universitario de Lugo-Monforte-A Mariña 5. Complejo Hospitalario Universitario de Ourense-Verín-O Barco 6. Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra-O Salnés 7. Complejo Hospitalario Universitario de Vigo |
| La Rioja | <ol style="list-style-type: none"> 1. Hospital San Pedro, Logroño 2. Sección de Neurología en el Hospital de Calahorra |

| | |
|-------------------|--|
| Madrid | <ol style="list-style-type: none"> 1. Hospital Ramón y Cajal 2. Hospital Gregorio Marañón 3. Hospital Clínico San Carlos 4. Hospital 12 de Octubre 5. Hospital La Princesa 6. Hospital La Paz /Carlos III 7. Hospital Puerta de Hierro 8. Hospital Rey Juan Carlos 9. Fundación Jiménez Díaz 10. Hospital General de Villalba 11. Hospital Severo Ochoa 12. Hospital Príncipe de Asturias 13. Hospital Infanta Sofía 14. Hospital Infanta Leonor 15. Hospital Infanta Elena 16. Hospital Infanta Cristina 17. Hospital Fundación Alcorcón 18. Hospital del Sureste 19. Hospital de Torrejón 20. Hospital de Móstoles 21. Hospital de Getafe 22. Hospital de Fuenlabrada 23. Hospital Gómez Ulla 24. Hospital de Henares 25. Hospital del Tajo 26. Hospital Cruz Roja |
| Murcia | <ol style="list-style-type: none"> 1. Hospital Universitario Santa María del Rosell. Complejo Hospitalario de Cartagena 2. Hospital Universitario Santa Lucía. Complejo Hospitalario de Cartagena 3. Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia 4. Hospital Universitario Reina Sofía. Murcia 5. Hospital Universitario Morales Meseguer. Murcia 6. Hospital Universitario Los Arcos del Mar Menor. 7. Hospital Rafael Méndez. Lorca 8. Hospital Lorenzo Guirao. Cieza 9. Hospital Comarcal del Noroeste. Caravaca. 10. Hospital Virgen del Castillo. Yecla |
| Navarra | <ol style="list-style-type: none"> 1. Hospital Universitario de Navarra en Pamplona 2. Hospital Reina Sofía en Tudela |
| País Vasco | <ol style="list-style-type: none"> 1. H.U. Cruces 2. H.U. Basurto 3. H.U Galdakao 4. H.U. Donostia 5. H.U. Araba <p>Además hay neurólogos sin rango de sección en Hospital del Bidasoa y en el Hospital de Zumarraga</p> |
| Ingesa | <ol style="list-style-type: none"> 1. Hospital Universitario de Ceuta 2. Hospital Comarcal de Melilla |

Consultas monográficas de ELA

Las Consultas Monográficas ofrecen atención especializada para patologías específicas, siendo consultas de acto único en las que los profesionales citan a los pacientes mediante una agenda específica. En la Figura 3 se observa que el **39 % (7)** de las CC.AA. disponen de Consulta Monográfica de ELA, y en la Tabla 2 se recogen los centros sanitarios en los que se encuentran dichas Consultas, así como el número de neurólogos implicados en las mismas.

Figura 3. CC.AA. que disponen de Consulta Monográfica de ELA.



En la Figura 4 se observa el nº de consultas monográficas de ELA por comunidad autónoma:

Figura 4. Nº de consultas monográficas de ELA por CC.AA.



**Andalucía no cuenta con Consultas Monográficas de ELA, ya que la atención a estos pacientes se realiza en las Unidades de ELA. Algunos hospitales cuentan con consultas monográficas de patología neuromuscular, pero no atienden ELA.*

**Asturias, Castilla La Mancha, Galicia y La Rioja no disponen de consultas monográficas específica de ELA aisladas, la atención se presta en Unidades ELA con atención multidisciplinar.*

**Cataluña no cuenta con Consultas Monográficas específicas de ELA, ya que se tratan otras enfermedades además de ELA, pero sí que han podido identificar que los pacientes con ELA registrados en el Registro de Enfermedades Minoritarias de Cataluña (REMIN) han sido atendidos entre 2022 y 2023 en las consultas externas de neurología de los hospitales mencionados de la CA.*

**Madrid cuenta con consultas monográficas de neuromuscular, no específicas de ELA. Los pacientes con ELA se derivan directamente a las unidades ELA.*

Tabla 2. Centros sanitarios que cuentan con Consulta Monográfica de ELA, nº de días/semana y nº de neurólogos implicados en la C.M, desglosado por CC.AA.

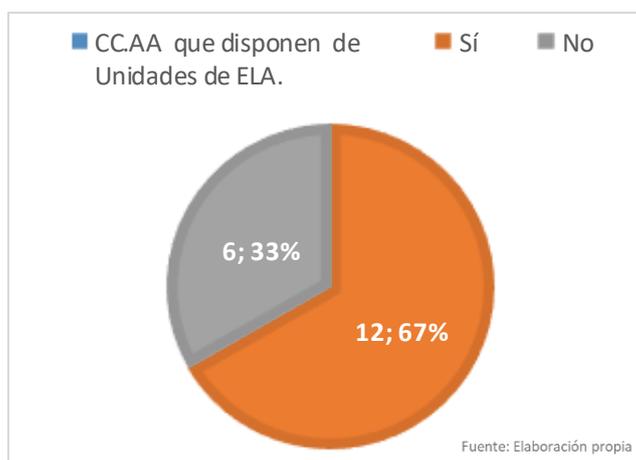
| CC.AA. | Centro sanitario | Nº días/semana | Nº neurólogos |
|--------|---------------------------------------|------------------|---------------|
| Aragón | 1. Hospital de Barbastro | Depende de la CM | 1 en cada CM |
| | 2. Hospital San Jorge de Huesca | | |
| | 3. Hospital Obispo Polanco de Teruel | | |
| | 4. Hospital Ernest LLuch de Calatayud | | |
| | 5. Hospital de Alcañiz | | |

| | | | |
|----------------------|--|--|--|
| Castilla y León | 1. Complejo Asistencial de Ávila | 1/mes | 1 neurólogo por consulta (total: 5 neurólogos) |
| | 2. Complejo Asistencial Universitario de Burgos | Revisiones 1 día/semana por profesional médico y 2 días/semana por personal de enfermería | |
| | 3. Hospital El Bierzo | Revisiones bimensuales | |
| | 4. Hospital Clínico Universitario de Valladolid | Los pacientes con ELA se citan en Consultas de Patología Neuromuscular junto con otro tipo de enfermedades. 4 consultas/semana. | |
| | 5. Complejo Asistencial Universitario de Salamanca | 1/mes | |
| Cantabria | Hospital Sierrallana (Torrelavega) | No consta | No consta |
| Comunidad Valenciana | 1. Hospital Clínico Universitario de Valencia 2. Hospital Universitari i Politècnic La Fe 3. Hospital Doctor Pesset 4. Hospital Arnau de Vilanova | 1 | 1 |
| Extremadura | Complejo Hospitalario Universitario de Cáceres | Quincenalmente | 1 |
| Murcia | 1. Hospital Morales Meseguer 2. Hospital Reina Sofía | 1 | 1 |
| País Vasco | H.U Galdakao | No consta | No consta |

Unidades de ELA

La Unidad de ELA se encuentra formada por profesionales médicos de distintas especialidades que, con un **abordaje multidisciplinar** del paciente, consiguen realizar una valoración integral del estado de su enfermedad. Respecto a la existencia de Unidades de ELA, en la Figura 5 se observa que el **67%** (12) de las CC.AA. cuentan con unidades de ELA en sus territorios.

Figura 5. CC.AA. que disponen de Unidades de ELA.



En la Figura 6 se observa el nº de Unidades de ELA desglosadas por Comunidad Autónoma y en la Tabla 3, se recogen los centros sanitarios en los que se encuentran y el nº de neurólogos implicados en dichas unidades. Así mismo, algunas CC.AA. han matizado si existen diferencias entre su Consulta Monográfica y su Unidad de ELA.

Figura 6. Nº de Unidades de ELA por CC.AA.



Fuente: Elaboración propia

Tabla 3. Unidades de ELA, nº de neurólogos que las integran y diferencias entre CM y Unidad, desglosado por CC.AA.

| CC.AA. | Centro sanitario | Nº neurólogos | Diferencias entre CM y Unidad |
|-----------|---|--------------------------|--|
| Andalucía | 1. H. U. Torrecárdenas (Almería) | De 1 a 2 según el centro | <p>La atención a la ELA en la CC.AA. de Andalucía se lleva a cabo en las Unidades de ELA, concebidas como Equipos Multidisciplinares (Neurología, Neumología, Rehabilitación, Endocrinología y Nutrición, Fisioterapia, Logopedia, Medicina Interna/Paliativos), con Gestión de Caso a través de las Enfermeras Gestoras de Caso Hospitalarias y apoyo de Trabajo Social, contando con Psicología Clínica/Salud Mental/Neuropsicología en algunas Unidades ELA. Las Unidades ELA son exclusivas para ELA.</p> <p>El Equipo multidisciplinar mantiene reuniones periódicas para la valoración de los casos con decisiones colegiadas consensuadas para su abordaje en cualquier momento evolutivo de la enfermedad.</p> <p>Toda la atención a la ELA se realiza en las Unidades de ELA, no existiendo consultas monográficas específicas para dicha patología.</p> <p>La mayoría de Unidades de ELA cuentan además con Espacio ELA, entendido como un espacio asistencial único para la atención de estos pacientes y sus cuidadores. Sólo el Hospital de Torrecárdenas de Almería no cuenta con Espacio ELA para su Unidad ELA interdisciplinar.</p> |
| | 2. H. U. Virgen de las Nieves (Granada) | | |
| | 3. H. U. PTS San Cecilio (Granada) | | |
| | 4. H. U. Carlos Haya (Málaga) | | |
| | 5. H. U. Virgen de la Victoria (Málaga) | | |
| | 6. H. U. Reina Sofía (Córdoba) | | |
| | 7. H. U. Puerta del Mar (Cádiz) | | |
| | 8. H. U. Virgen Macarena (Sevilla) | | |
| | 9. H. U. Valme (Sevilla) | | |
| | 10. H. U. Juan Ramón Jiménez (Huelva) | | |

| | | | |
|--------------------|---|---|---|
| Islas Baleares | Hospital Universitario Son Llàtzer | 1 | <p>La unidad de ELA de HUSLL es una unidad multidisciplinar que atiende al Sector de Migjorn (270206 hab):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Neurología: (1) - Neumología - Nutrición: (Endocrino) - Rehabilitación - Psicólogo clínico y Neuropsicología - Fisioterapeuta/motor: coordinado por RHB. Igual que T. ocupacional - Trabajo Social - Gestor de casos - Otros: Neurofisiólogo - Otorrino - Enfermería de Neurología - Médico paliativista |
| Canarias | <ol style="list-style-type: none"> 1. Complejo Hospitalario Universitario Ntra. Sra. de Candelaria (Tenerife) 2. Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (Tenerife) 3. Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil (Gran Canaria) 4. Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín (Gran Canaria) 5. Hospital General de Fuerteventura: Unidad Neuromuscular Progresiva | 1 | <p>Las Unidades de ELA son multidisciplinarias o multiprofesionales. Participan Neurología, Medicina física y rehabilitación, Neumología, Endocrinología y Nutrición, Logopedia, Foniatría, Fisioterapia, Paliativos, Psicología Clínica, Trabajo Social y Enfermería de enlace atención primaria-atención hospitalaria.</p> <p>La UNP de Fuerteventura funciona de forma multidisciplinar y atiende en un único espacio al paciente diagnosticado de ELA o con enfermedad neuromuscular progresiva y degenerativa, dando respuesta conjunta a cada caso en el contexto individualizado de la enfermedad.</p> |
| Cantabria | Hospital Universitario Marqués de Valdecilla | 2 | <p>Esta Unidad multidisciplinar está integrada por especialistas de los servicios de Neurología, Rehabilitación, Nutrición, Neumología (unidad de ventilación), Hospitalización Domiciliaria y la Unidad de Cuidados Paliativos. Mantiene una estrecha colaboración con los servicios de Neurofisiología y Gastroenterología, entre otros. Actualmente la interconsulta a Psiquiatría/Psicología se establece por los canales rutinarios (en el centro de salud mental correspondiente). Dispone también de una enfermera gestora de casos.</p> |
| Castilla y León | <ol style="list-style-type: none"> 1. Complejo Asistencial de Ávila 2. Complejo Asistencial Universitario de Burgos 3. Complejo Asistencial Universitario de Salamanca 4. Complejo Asistencial Universitario de Palencia 5. Hospital Clínico Universitario de Valladolid 6. Complejo Asistencial de Zamora 7. Hospital El Bierzo | Un neurólogo responsable en cada unidad: total 7 neurólogos | <p>Consulta monográfica: aquella que ofrece atención especializada de una única modalidad para una patología específica.</p> <p>Unidad multidisciplinar: Unidad para la atención de una patología determinada, con la constitución formal de un equipo multidisciplinar con todos los especialistas implicados en el proceso de valoración y asistencia de esa patología, que mantiene reuniones periódicas para la valoración de los casos con decisiones colegiadas consensuadas para su abordaje.</p> |
| Castilla La Mancha | <ol style="list-style-type: none"> 1. Hospital Nuestra Señora del Prado. Talavera de la Reina. Toledo. 2. Hospital General Universitario de Albacete. 3. Hospital Universitario de Toledo. | 2 | <p>CONSULTA MONOGRAFICA ELA: Atención al paciente por un profesional en consulta específica para la patología que padece.</p> <p>UNIDAD ELA: Equipo Multidisciplinar que atiende al paciente afectado de ELA en una misma consulta específica formada al menos por: 1-2 Neurólogos, Neumólogo</p> |

| | | | |
|----------------------|--|--|--|
| | | | (1), Endocrinólogo (1) y Enfermera gestora de casos (1). En Castilla La Mancha, todas las consultas monográficas que existían inicialmente han pasado a ser actualmente Unidades ELA con consulta única multidisciplinar.. |
| Comunidad Valenciana | 1. Hospital Universitari i Politècnic La Fe 2. Hospital General Universitario de Castellón 3. Hospital General Universitario Doctor Balmis de Alicante 4. Hospital General de Elche | 1 | CONSULTA MONOGRÁFICA: Atención al paciente en consulta específica para la patología que padece, ofrecen una visión completa de la enfermedad con un enfoque práctico. Todo lo necesario para la práctica clínica en un único lugar. UNIDAD DE ELA: Es la unidad formada por profesionales médicos de distintas especialidades que, con un abordaje multidisciplinar del paciente, consiguen realizar una valoración integral del estado de su enfermedad. |
| | 5. Hospital Clínico Universitario de Valencia | 2 | |
| Extremadura | Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz | 3 | La consulta monográfica del Área de Salud de Cáceres es una consulta del Servicio de Neurología, que pasa un neurólogo cada 15 días, donde sólo revisa pacientes con ELA y se coordina con otros especialistas que realizan seguimiento de estos pacientes. La Unidad de ELA del Área de Salud de Badajoz es referencia para los pacientes de la provincia de Badajoz, está formada por un equipo multidisciplinar, entre los que se encuentran: <ul style="list-style-type: none"> - Neurólogos (2) - Neumólogos (3) - Endocrinólogo (1) - Rehabilitador/a (2, Logopedia y rehabilitación) - Neuropsicóloga (1) - Trabajadora social (1) - Enfermera gestora de casos (1) - Digestivo (equipo) - Equipo de Cuidados Paliativos La consulta única con la valoración integral de los distintos especialistas se pasa semanalmente desde septiembre de 2021, y cumple la mayor parte de los requisitos del Anexo II, sin embargo, debido al corto período desde que se inició su organización, el número de pacientes es insuficiente en el momento actual para considerarla de referencia en la comunidad de Extremadura, según los requisitos solicitados (75 pacientes en 3 años). |
| Galicia | 1. Complejo Hospitalario Universitario de Coruña-Cee. 2. Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol. 3. Complejo Hospitalario Universitario de Santiago 4. Complejo Hospitalario Universitario de Lugo 5. Complejo Hospitalario Universitario de Ourense. 6. Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra 7. Complejo Hospitalario Universitario de Vigo | Depende de la disponibilidad. Al menos 1 por cada Área Sanitaria | |
| La Rioja | Hospital Universitario San Pedro (Logroño) | 1 | En esta consulta multidisciplinar de ELA, trabajan una neuróloga, una neumóloga, |

| | | | |
|------------|--|---|---|
| | | | una endocrino y nutricionista y colaboran cuando es necesario cuidados paliativos; también colabora una psicóloga clínica (no participa en las visitas conjuntas). Cuando existen dudas diagnósticas o el paciente lo solicita, se envían a una unidad de referencia (País Vasco, Bellvitge, etc). |
| Murcia | Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca | 1 | <ol style="list-style-type: none"> 1) Consulta en día único de todos los facultativos, enfermeros, psicólogos, trabajador social, etc que componen la unidad. 2) Enfermera Gestora. 3) Formación específica en centros de referencia de los profesionales que integran la Unidad. 4) Protocolo diagnóstico redactado y actualizado. 5) Vía Clínica personalizada. 6) Comité de ELA. 7) Ingreso hospitalario para inicio de ventilación no invasiva o invasiva, insuficiencia respiratoria, colocación de PER o gastrostomía endoscópica. 8) Programa de coordinación con Trasplantes para donación en asistolia. 9) Trabajo coordinado con ESAD de todas las áreas para coordinación de tratamiento ambulatorio, decisiones finales, sedación domiciliaria, hospitalaria. 10) Trabajador social incluido en la unidad. 11) Psicólogo Clínico con experiencia incluido en Unidad. |
| País Vasco | 1. H.U. Donostia | 2 | La única consulta monográfica es la del H.U. Galdakao, no asociada a una estructura funcional multidisciplinar. |
| | 2. H.U. Araba | 1 | |

Unidades de Referencia Autonómica de ELA (que cumplen con los requisitos del Anexo II del Abordaje de ELA)

En el Anexo II del [documento de Abordaje de ELA](#) de 2017 se recogen los requisitos que debe cumplir una Unidad de Referencia Autonómica de ELA. Estos dispositivos de referencia nombrados por las CC.AA., dotarán al abordaje de la experiencia y especificidad, no solo en la segunda opinión, sino también en la dirección estratégica que necesitan los pacientes.

En la Figura 7 se observa que el **61%** (11) de las CC.AA. cuentan con al menos una Unidad de referencia, y en la Figura 8 se refleja el nº de Unidades de referencia autonómica por CC.AA.

Figura 7. CC.AA. con Unidades de Referencia Autonómica de ELA.

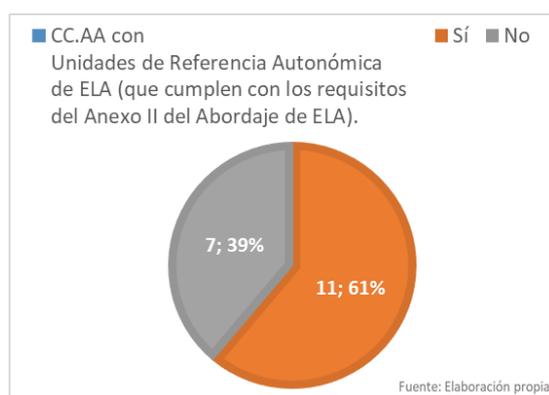


Figura 8. Nº de Unidades de Referencia de ELA por CC.AA.



Fuente: Elaboración propia

**Comunidad Valenciana* está en tramitación para la designación de 4 Unidades de Referencia de Atención a personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): Hospital General Universitario de Castellón, Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia, Hospital Clínico Universitario de Valencia y Hospital General Universitario Doctor Balmis de Alicante.

En la Tabla 4 se recogen los centros sanitarios donde se localizan las Unidades de referencia y el nº y tipo de profesionales que las integran:

Tabla 4. Centros sanitarios donde se localizan las Unidades ELA de Referencia, número y tipo de profesionales que las conforman, desglosado por CC.AA.

| CC.AA. | Centro sanitario | Nº y tipo de profesionales |
|-----------|--|--|
| Andalucía | Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla) | 18 profesionales, descritos 15: - Neurología 3 - Neumología 3 - Fisioterapia respiratoria 1 - Rehabilitación 3 - Salud mental 2 - Endocrinología y Nutrición 1 - Trabajo social 1 - Enfermera Gestora de Casos 1 - Otros |
| Aragón | Unidad de enfermedades neuromusculares complejas de Aragón. CME Inocencio Jiménez (Zaragoza) | Está formada por profesionales de los 3 sectores sanitarios de Zaragoza, pertenecientes a los hospitales: H. Universitario Miguel Servet, H. Clínico Universitario Lozano Blesa y H. Royo Villanova. Los especialistas son: - 4 Neurólogos - 3 Neumólogos - 2 Endocrinólogos - 2 gestoras de casos - 4 Rehabilitadores - 1 Terapeuta Ocupacional - 1 Logopeda - 1 Fisioterapeuta - 2 Neurofisiólogos El Psicólogo y Psiquiatra se encuentran en el Centro y se pueden derivar pacientes, pero de momento no están integrados dentro de la Unidad. |

| | | | |
|---------------------------|---|--|--|
| Asturias | Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) | <ul style="list-style-type: none"> - 3 Neurólogos - 3 Neumólogos - 3 Endocrino/nutrición - 1 Rehabilitación motora - 1 Rehabilitación respiratoria - 1 Foniatra - 1 Genetista - 1 Neuropsicólogo - 1 Enfermera gestora - 1 Trabajo social | |
| Islas Baleares | Hospital Universitario Son Espases (HUSE) | <ul style="list-style-type: none"> - Neurología (1) - Neumología - Nutrición - Rehabilitación - Psicólogo clínico y Neuropsicología - Logopeda, coordinado por RHB. Igual que T. ocupacional - Fisioterapeuta/motor - Trabajo Social - Gestor de casos - Otros Otorrino - Médico paliativista | |
| Castilla La Mancha | Hospital General La Mancha Centro. Alcázar de San Juan. Ciudad Real | <ul style="list-style-type: none"> - Neurólogos: 3 - Neumólogos: 2 - Endocrinos: 2 - Médicos rehabilitadores: 1 - Médico de Atención Primaria: 1 - Enfermeros: 2 - Fisioterapeutas: 2 - Logopedas: 2 - Terapeutas ocupacionales: 2 - Médico psiquiatra: 1 - Psicólogas: 2 - Trabajadoras sociales: 2 - Cuidados Paliativos: 2 - Atención al Paciente 1 - Responsable de la Unidad de Calidad: 1 | |
| Cataluña | 1. Hospital de Bellvitge | 3 Neurólogos, 2 Enfermeras, 3 Neumólogos, 2 Fisioterapeutas respiratorios, 2 Neurofisiólogos, 2 Nutricionistas, 1 Psicólogo, 1 Trabajador Social, 2 Rehabilitadores, 1 Terapeuta Ocupacional | |
| | 2. Hospital Vall d'Hebrón | 4 Neurólogos, 4 Enfermeras, 3 Neumólogos, 2 Médicos de rehabilitación motora y respiratoria, 3 Endocrino/nutricionistas, 1 Trabajadora social, 1 Foniatra | |
| | 3. Hospital del Mar | 2 Neurólogos, 3 Enfermeras, 1 Neumólogo, 1 Fisioterapeuta Respiratoria, 1 Nutricionista, 1 Psicóloga, 1 Neuropsicóloga, 1 Trabajadora Social, 1 Rehabilitadora, 1 Terapeuta Ocupacional | |
| | 4. Hospital Santa Creu i Sant Pau | 2 Neurólogos, 3 Enfermeras, 3 Neumólogos, 1 Fisioterapeuta respiratoria, 1 Neurofisióloga, 1 Nutricionista, 1 Psicóloga, 1 Trabajadora social, 1 Rehabilitador, 1 Logopeda | |
| | 5. Hospital Germans Trias i Pujol | 2 Neurólogos, 2 Enfermeras, 1 Neumólogo, 3 Fisioterapeutas, 2 Neurofisiólogo, 1 Nutricionista/Dietista, 1 Psicólogo, 1 Trabajadora Social, 1 Médico Rehabilitador, 1 Terapeuta ocupacional, 1 Psiquiatra | |
| | 6. Hospital Parc Taulí | Médicos especialistas en Neurología/Patología neuromuscular 4, Neumólogos 2, Enfermera 4, Médicos especialistas en Medicina rehabilitadora 2, Endocrinólogo 1, Médico especialista en medicina Paliativa 1, Trabajadora social 1 | |
| Galicia | Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela | Neurólogo (1), Rehabilitador (1), Logopeda (1) | |
| Madrid | 1. Hospital 12 de Octubre | 17 | Equipos multidisciplinares de neumología, endocrino, paliativos, |
| | 2. Hospital La Paz /Carlos III | 20 | |

| | | | |
|-------------------|--|---|--|
| | 3. Hospital Clínico San Carlos | 15 | rehabilitación, psicología, enfermería, trabajo social, otorrino, endoscopias. |
| | 4. Hospital Gregorio Marañón | 20 | |
| Murcia | Hospital Universitario de Santa Lucía (Complejo Hospitalario de Cartagena) | <ul style="list-style-type: none"> - Neurología 2 facultativos, 1 enfermera, 2 auxiliares. - Gestora de casos de Unidad, que también es Supervisora de unidad de Paliativos Hospitalarios, y previamente Supervisora de Endocrinología y Farmacia. - Neumología: Ventilación y SUEÑO 2 facultativos en consulta, 2 facultativos en planta, enfermería de ventilación en consulta y planta. Fisioterapeuta Respiratorio. - Rehabilitación: 1 facultativo. - Endocrinología y Nutrición: 2 facultativos, 2 enfermeras. - Psicología Clínica: 1 - Trabajadora Social: 1 | |
| Navarra | Hospital Universitario de Navarra | La unidad de referencia en Navarra se ubica en el Hospital Universitario de Navarra desde 2007 (cuenta con neurología, nutrición, neumología, psicología, trabajo social, neurofisiología, enfermería, rehabilitación, fisioterapeutas y cuidados paliativos). | |
| País Vasco | Hospital Universitario de Basurto | <ul style="list-style-type: none"> - Neurología (3) - Cardiología - Neumología - Endocrinología-nutricionista - Enfermería especializada - Cuidados paliativos - Psiquiatría- Psicología | |

Vías Clínicas de ELA en funcionamiento

En el documento de Abordaje de ELA, se recoge la importancia de que exista un alto grado de coordinación y gestión de recursos, siendo fundamental el desarrollo de circuitos integrados de atención, tales como Vías Clínicas para la mejor atención de estos pacientes. En la Figura 9 se observa que el **56%** (10) de las CC.AA. disponen de dichas Vías, y en la Tabla 5 se recogen las CC.AA. que disponen de ellas, incluyendo si se han evaluado desde su implantación.

Figura 9. CC.AA. que disponen de Vías Clínicas de ELA en funcionamiento.

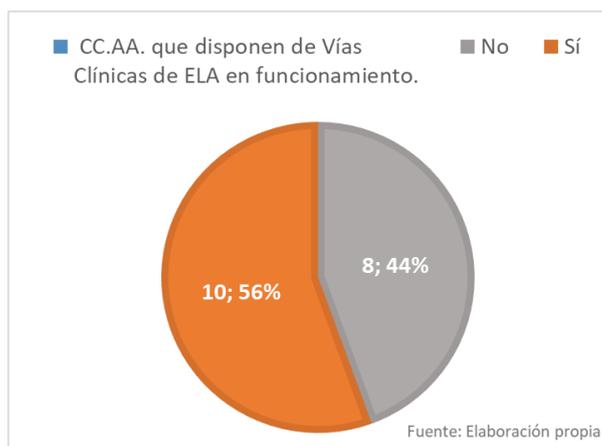


Tabla 5. Vías Clínicas de ELA en funcionamiento, fecha en la que comenzaron y si se han evaluado, desglosado por CC.AA.

| CC.AA. | Fecha que comenzó y fecha de evaluación |
|----------------------|--|
| Asturias | 2022 no evaluada. |
| Aragón | En 2021 dentro de la estrategia de enfermedades neuromusculares con la implantación y puesta en marcha de la Unidad. Pendiente de evaluación. |
| Cantabria | Se inició en 2014. Se realizan memorias anuales. |
| Castilla y León | Se puso en marcha en 2016 sin evaluaciones posteriores. |
| Cataluña | Existe una instrucción general para todos los centros que trabajan con ELA: " Instrucción 12/2015. Modificación de la Instrucción 12/2014. Desarrollo e implantación del modelo de atención a las enfermedades minoritarias (MM) en Cataluña. Ordenación de unidades de experiencia clínica (UEC) para MM o grupos temáticos de MM ". Específicamente, el Hospital de Bellvitge, que cubre la atención de la mayoría de los pacientes de ELA de Cataluña, dispone desde 2020 de una vía clínica de atención a las personas con ELA que está operativa aunque el documento está actualmente en revisión. |
| Comunidad Valenciana | Se inició en enero de 2017. Se evalúa anualmente. |
| Galicia | Empezó a funcionar una vía clínica para la ELA en el año 2018. |
| Madrid | Hospital 12 de octubre en 2015: Sí evaluada Hospital La Paz/ Carlos III en 2006: Sí evaluada. Hospital Clínico San Carlos en 2007: Sí evaluada Hospital Gregorio Marañón en 2006: Sí evaluada |
| Murcia | Enero de 2016 sin evaluar. |
| Navarra | Desde su puesta en marcha en 2007 y se van evaluando de forma periódica. |

Guías Clínicas y/o Protocolos específicos de ELA

Las Guías de Práctica Clínica son un conjunto de recomendaciones basadas en una revisión sistemática de la evidencia y en la evaluación de los riesgos y beneficios de las diferentes alternativas, con el objetivo de optimizar la atención sanitaria a los pacientes. Actualmente, el **72%** (13) de las CC.AA. cuentan con Guías Clínicas y/o Protocolos específicos de ELA, tal y como se refleja en la Figura 10. En la Tabla 6 se adjuntan los PDF o links de las CC.AA. que han aportado la información sobre dichas Guías.

Figura 10. CC.AA. que disponen de Guías Clínicas y/o Protocolos específicos de ELA.

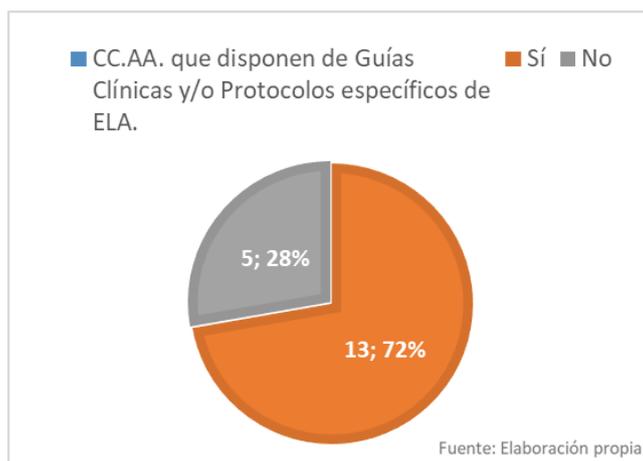


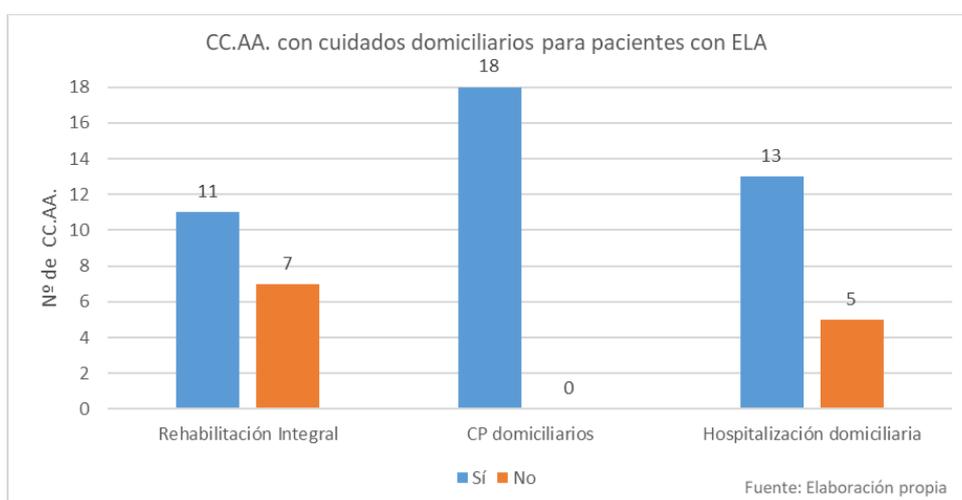
Tabla 6. CC.AA. con Guías Clínicas y/o Protocolos específicos de ELA.

| CC.AA. | Guías Clínicas y/o Protocolos específicos de ELA | PDF o Link |
|----------------------|--|---|
| Andalucía | Sí | Guía Asistencial de Esclerosis Lateral Amiotrófica: https://www.sspa.iuntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/publicaciones/guia-asistencial-de-esclerosis-lateral-amiotrofica |
| Aragón | Sí | La atención sociosanitaria en las enfermedades neuromusculares: https://www.aragon.es/documents/20127/80031242/Atencion_sociosanitaria_enfermedades_neuromusculares.pdf/89e045dd-14fa-7a7d-7ea1-22a42f2968c0?t=1618383494312 Plan de atención para las personas con enfermedades neuromusculares en Aragón: https://www.aragon.es/documents/20127/3827794/Plan_neuromusculares_Aragonfinal2020.pdf/99787a1f-a76a-e49c-52fc-22b920e808b3?t=1611233240235 Cuadros de ayuda en el diagnóstico de las principales enfermedades neuromusculares en atención primaria: https://www.aragon.es/documents/20127/80031242/Cuadros_ayuda_diagn_principales_enfermedades_neuromusculares_AP.pdf/7f8952f2-fa55-ed4f-343e-9036675787d0?t=1612771169224 Plan de cuidados de enfermería en las personas con enfermedades neuromusculares: https://www.aragon.es/documents/20127/80031242/Plan_enfe_neuromus.pdf/3681a002-c7ef-180a-312d-d8b09de98cad?t=1615374088591 |
| Asturias | Sí | Procedimiento para la colocación de Gastrostomía Radiológica Percutánea en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica. (Se aportó PDF). |
| Canarias | Sí | Desde los servicios centrales del SCS se ha solicitado los documentos, sin disponer de ellos en el momento actual. |
| Cataluña | Sí | Guía médica de la Sociedad Catalana de Neurología de referencia para las unidades de ELA de Cataluña. https://www.scneurologia.cat/wp-content/uploads/2020/07/Guia-ELA_Societat-Catalana-de-Neurologia_2020.pdf |
| Castilla y León | Sí | Plan funcional para la atención a personas con esclerosis lateral amiotrófica: https://www.saludcastillayleon.es/es/enfermedades-problemas-salud/ela |
| Castilla La Mancha | Sí | Protocolo de Esclerosis Lateral Amiotrófica del Hospital General La Mancha Centro. (Se aportó PDF). |
| Comunidad Valenciana | Sí | Atención a las personas con esclerosis lateral Amiotrófica: https://www.san.gva.es/es/web/assistencia-sanitaria/atencio_ela |
| Galicia | Sí | Proceso asistencial integrado de Esclerosis lateral Amiotrófica: https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/1076/Proceso_AI_ELA_C_cas.pdf |
| La Rioja | Sí | Programa de unidad multidisciplinar para pacientes con ELA. (Se aportó PDF). |
| Madrid | Sí | Guía Clínica para el tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. (Se aportó PDF). |
| Murcia | Sí | Anexo VI información para pacientes de unidad de ELA. (Se aportó PDF). |
| Navarra | Sí | Protocolo de actuación para ventilación mecánica invasiva (VMI) domiciliaria en el complejo hospitalario de Navarra (CHN) en esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y enfermedades neuromusculares (ENM). (Se aportó PDF). Protocolo de ventilación mecánica no invasiva en ELA. (Se aportó PDF). Colocación de gastrostomía / gastroyeyunostomía. (Se aportó PDF). |

Prestación de Cuidados Domiciliarios para pacientes con ELA: Rehabilitación Integral, Cuidados Paliativos Domiciliarios y /o Hospitalización domiciliaria

Respecto a la prestación de Cuidados Domiciliarios para pacientes con ELA, en la Figura 11 aparece el nº de CC.AA. que cuentan con Rehabilitación Integral y/o Cuidados Paliativos Domiciliarios y/u Hospitalización domiciliaria, observándose que **todas** las CC.AA. e Ingesa cuentan con CP domiciliarios, **13** con Hospitalización domiciliaria y **11** cuentan con Rehabilitación Integral. La prestación de los 3 tipos de cuidados domiciliarios (Rehabilitación Integral, Cuidados Paliativos Domiciliarios y Hospitalización domiciliaria) se encuentra disponible en **7** CC.AA.

Figura 11. Total de CC.AA. con prestación de cuidados domiciliarios para pacientes con ELA.



A continuación, en la Tabla 7, se recoge la información desglosada por CC.AA.:

Tabla 7. Prestación de Cuidados Paliativos Domiciliarios: Rehabilitación Integral, CP domiciliarios y Hospitalización Domiciliaria, desglosado por CC.AA.

| CC.AA. | Rehabilitación Integral | CP domiciliarios | Hospitalización domiciliaria | Más información |
|-----------|-------------------------|------------------|------------------------------|---|
| Andalucía | Sí | Sí | Sí | Mediante la coordinación con los servicios médicos de atención especializada y atención primaria del lugar de residencia del paciente. Actualmente tenemos un proyecto de atención en domicilio de los pacientes más complejos, este protocolo incluye las visitas conjuntas en caso necesario con enfermería gestora de casos y/o médico/a de atención primaria, así como equipo de paliativos de algunas zonas geográficas. Este protocolo dispone de un teléfono que permite el contacto directo con el equipo de neumología que acude al domicilio. Además, a través de la enfermería gestora de casos, se contacta con el centro de atención primaria de cada paciente para asegurar la continuidad de cuidados. |

| | | | | |
|--------------------|----|----|----|---|
| Aragón | No | Sí | Sí | A través de servicios de hospitalización domiciliaria de cada centro hospitalario. |
| Asturias | No | Sí | No | A través de Atención Primaria y Servicios de paliativos de cada área sanitaria. Coordinación dependiente de enfermera gestora. |
| Islas Baleares | Sí | Sí | Sí | Rehabilitación Integral: se decide tras valoración por el Rehabilitador. Es una empresa externalizada: Fisiogestión. Cuidados Paliativos Domiciliarios: En función de la complejidad de las necesidades se determina si se requiere de intervención de equipos específicos. Hospitalización domiciliaria: se valora por equipo de HDOM ubicados en los hospitales de Son Espases de Mallorca y Can Misses de Eivissa, y se atiende al paciente ante una determinada complicación que no precise ingreso, pero sí atención sanitaria y tratamiento a domicilio. |
| Canarias | Sí | Sí | No | Coordinación integral con atención primaria, cuidados paliativos y la enfermería de enlace. Los servicios hospitalarios de Neumología y Neurología prestan apoyo a los equipos domiciliarios. Estos equipos domiciliarios se apoyan igualmente con los equipos de atención primaria. |
| Cantabria | No | Sí | Sí | A través de los equipos de soporte de atención paliativa y los de hospitalización domiciliaria. |
| Castilla y León | No | Sí | Sí | Las personas con enfermedades neurodegenerativas (ELA) son destinatarios del proceso asistencial integrado de SACYL para la atención de las personas con necesidad de cuidados paliativos prestado por atención primaria, atención hospitalaria y los equipos específicos de atención domiciliaria. Asimismo, son atendidos dentro del Programa INTECUM ELA de coordinación entre SACYL y S. Sociales (trámite rápido de apoyos sociales domiciliarios para personas con ELA). |
| Castilla La Mancha | Sí | Sí | No | La rehabilitación en el ámbito domiciliario se presta a través de colaboración con asociaciones autonómicas de ela. Los cuidados paliativos domiciliarios se prestan por las unidades de cuidados paliativos del servicio de salud que están coordinadas con las unidades de ela de la comunidad autónoma. |
| Cataluña | Sí | Sí | Sí | Cataluña dispone de prestaciones de cuidados domiciliarios independientemente de la patología, no hay cuidados domiciliarios específicos de ELA. (1) Rehabilitación integral: Cataluña dispone de " Pla de rehabilitació de Catalunya " con referencia a ELA en página 132 del documento. (2) Cuidados paliativos domiciliarios se realizan mediante los equipos de soporte domiciliario (Equipos PADES) que garantizan los cuidados paliativos en todo el territorio, se dispone de 76 equipos PADES en toda Cataluña. Documento " Cartera de servicios de atención intermedia ". (3) Hospitalización Domiciliaria descrito en el documento " Model organitzatiu d'hospitalització a domicili de Catalunya. Alternativa a l'hospitalització convencional " del Servei Català de Salut , Junio 2020. |

| | | | | |
|----------------------|----|----|----|--|
| Comunidad Valenciana | Sí | Sí | Sí | En su mayor parte a través de las unidades de hospitalización domiciliaria. |
| Extremadura | Sí | Sí | No | Los cuidados domiciliarios los presta la Unidad Básica de Salud del paciente (Médico/a de Atención Primaria y Enfermero/a de Atención Primaria) y cuando aparecen síntomas refractarios se contacta con la Unidad de Cuidados Paliativos, ya sea a través de Atención Primaria o a través de Atención Hospitalaria. |
| Galicia | Sí | Sí | Sí | En caso necesario, el Servicio de Hospitalización a Domicilio de cada Área Sanitaria acudirá al domicilio del paciente para ofrecer los cuidados y la atención sanitaria que estos requieran. |
| La Rioja | No | Sí | Sí | Cuidados paliativos individualizados según las necesidades de cada paciente |
| Madrid | Sí | Sí | Sí | Dependen de atención primaria (ESADP) <u>Hospital Clínico San Carlos:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Respecto a la atención en domicilio que los cuidados paliativos sí que dependen de atención primaria y se coordina bien a través de enfermería de enlace • Respecto a la rehabilitación integral, sí que hay atención a domicilio que depende del servicio de rehabilitación, pero limitada en el tiempo y en función de recursos. • En cuanto a hospitalización a domicilio, cuando se requiere se canaliza a través de Medicina Interna del Hospital. <u>Hospital La Paz/Carlos III:</u> <ul style="list-style-type: none"> • La inmensa mayoría de la actividad de la Unidad se desarrolla en el Hospital Carlos III. |
| Murcia | Sí | Sí | No | La Región de Murcia cuenta con equipos de atención domiciliaria (cuidados paliativos) con equipos con médico y enfermera, adscritos a todas las áreas de salud. En la Unidad de ELA del Santa Lucía se activa los equipos ESAD cuando el paciente presenta alteración funcional inicial marcada, curso rápido, afectación bulbar. La hospitalización domiciliaria está adscrita sólo a algunos centros hospitalarios de la Región y se utiliza fundamentalmente para completar el cuidado tras el alta hospitalaria por infecciones respiratorias, empeoramiento de insuficiencia respiratoria. |
| Navarra | No | Sí | Sí | El equipo realiza reuniones periódicas cada vez que hay consulta multidisciplinar y se decide la activación de atención domiciliaria (EAPS (psicólogas) o ESAD (paliativos) de manera individualizada. El contacto con el paciente/familia) se establece a través del Médico de Atención Primaria que en muchas ocasiones participa de los cuidados en domicilio. Existe también además del Equipo de Soporte de paliativos (ESAD), Hospitalización domiciliaria pero no es específica para ELA. NO hay RHB domiciliaria. |
| País Vasco | Sí | Sí | Sí | Hospitalización a domicilio |
| Ingesa | No | Sí | Sí | Dentro de las actividades programadas para cuidados de enfermería domicilio. |

Tarjeta Sanitaria Preferente para pacientes con ELA y sus cuidadores

La Tarjeta Sanitaria Preferente tiene como finalidad que los pacientes sean atendidos de forma prioritaria en centros de salud, centros especializados, consultas externas, hospitales o urgencias. Además, los pacientes estarán acompañados en todo momento por sus familiares o cuidadores para transmitir tranquilidad, ayudar y orientar. Actualmente, el **44%** (8) de las CC.AA. cuentan con Tarjeta Sanitaria Preferente para pacientes con distintas patologías, incluido ELA, tal y como se observa en la Figura 12. A continuación, en la Tabla 8 se desglosa por CC.AA. y se adjunta Link o PDF con información sobre dicha Tarjeta.

Figura 12. CC.AA. con Tarjeta Sanitaria Preferente para pacientes ELA.

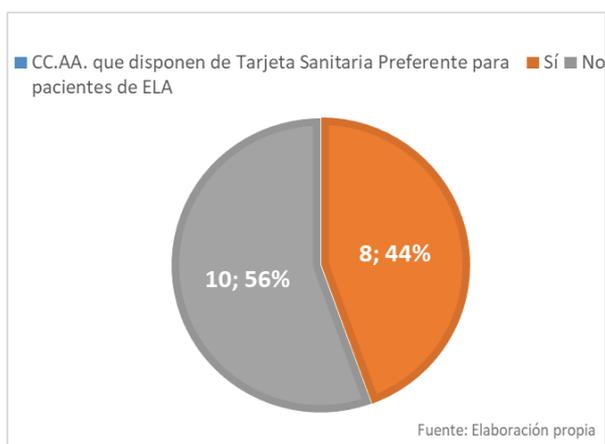


Tabla 8. Disponibilidad de Tarjeta Sanitaria Preferente para pacientes con ELA y sus cuidadores, desglosado por CC.AA.

| CC.AA. | Tarjeta sanitaria preferente | Comentarios |
|--------------------|------------------------------|---|
| Andalucía | Sí | Es una tarjeta que identifica a las personas cuidadoras habituales de pacientes con Alzheimer y otras demencias y a personas cuidadoras habituales de pacientes con gran discapacidad. https://juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/salud-vida/mayores/paginas/tarjeta-mas-cuidado.html#:~:text=Es%20una%20tarjeta%20que%20identifica,de%20pacientes%20con%20gran%20dis capacidad. |
| Asturias | Sí | Esta tarjeta permite el acompañamiento de los pacientes mayores de 75 años, personas con cualquier discapacidad moderada o severa o con problema humanitario grave en la zona de Urgencias. (Se aportó PDF). |
| Canarias | Sí | Las tarjetas sanitarias se identifican con la letra AA y esta identificación aparece también en los registros de Historia Clínica. Se permite el acompañamiento por un familiar allegado de estos pacientes. |
| Cantabria* | Sí | Aunque no hay tarjeta AA para estos pacientes, en Urgencias sí disponen de Código ELA como figura en el documento para la atención rápida a los pacientes. El Código ELA implica: 1) que el triaje en Urgencias es siempre prioritario; 2) que la ambulancia es siempre NO compartida y con acompañante; y 3) que el ingreso es siempre en habitación individual con cama de acompañante (disponen en el Servicio de 24 habitaciones individuales con cama de acompañante). |
| Castilla La Mancha | Sí | En el Servicio de Salud de Castilla – La Mancha (SESCAM) existe una codificación especial que asigna prioridad a las tarjetas sanitarias de los pacientes con discapacidad y con ciertos diagnósticos (ELA entre ellos) para que sean atendidos en consultas y en pruebas diagnósticas de forma prioritaria (antes que otros pacientes en la agenda de ese día) y que se realiza de forma automática a través del sistema de llamada “SITAS” para consultas y pruebas diagnósticas. |

| | | |
|-----------------------------|----|--|
| Comunidad Valenciana | Sí | Proporcionar a los pacientes afectados de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias un distintivo especial (AA), con el fin de mejorar la accesibilidad de estos pacientes y de sus cuidadores a los servicios sanitarios. (Se aportó PDF). |
| Galicia | Sí | https://www.sergas.es/Tarjeta-sanitaria/Documents/74/Modelo%20de%20autorizaci%C3%B3n%20solicitud AA.pdf |
| La Rioja | Sí | Existe tarjeta AA para atención preferente a pacientes con discapacidad, en este caso con ELA en las consultas y urgencias. (Se aportó PDF). |

Conclusiones

De los datos recogidos en este Mapa, extraídos de las respuestas de las Comunidades Autónomas e Ingesa al cuestionario que aparece en el Anexo I de este documento, se concluye la existencia de los siguientes recursos sanitarios prestados para pacientes con ELA dentro del SNS:

- Todas las CC.AA. y Ciudades Autónomas disponen de Servicios/ Secciones de Neurología en sus territorios.
- Siete CC.AA. disponen de Consultas Monográficas de ELA en sus territorios.
- Doce CC.AA. disponen de Unidades de ELA en sus territorios.
- Once CC.AA. disponen de Unidades de Referencia de ELA, que cumplen los criterios del Anexo II del Abordaje de ELA.
- Diez CC.AA. disponen de Vías Clínicas de ELA en funcionamiento.
- Trece CC.AA. disponen de Guías Clínicas y/o Protocolos específicos de ELA.
- Relativo a la prestación de Cuidados Domiciliarios para pacientes con ELA:
 - Todas las CC.AA. y Ciudades Autónomas prestan Cuidados Paliativos Domiciliarios.
 - Trece CC.AA. prestan Hospitalización Domiciliaria para pacientes con ELA.
 - Once CC.AA. prestan Rehabilitación Integral para pacientes con ELA.
- Ocho CC.AA. disponen de Tarjeta Sanitaria Preferente para pacientes con ELA y sus cuidadores.

De esta información facilitada por las CC.AA., se concluye que en las 17 CC.AA. existe algún recurso específico para la atención de pacientes con ELA, ya sea en forma de Consultas Monográficas y/o de Unidades ELA y/o mediante Unidades de Referencia que cumplen los criterios recogidos en el Anexo II del Documento de Abordaje de ELA.

Anexo I. Cuestionario para la recogida de datos

| Nº | Código | Pregunta | Seleccione respuesta |
|----|--------|---|----------------------|
| 1. | SGCA-1 | Número de servicios/Secciones de Neurología en su CC.AA. | |
| | | - Especifique los centros sanitarios en los que se encuentran | |
| 2. | SGCA-2 | ¿Dispone su Comunidad Autónoma de Consultas monográficas de ELA? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| | | - Centro sanitario que cuenta con consulta monográfica de ELA en su CC.AA. | |
| | | - Especifique nº de días a la semana de la consulta monográfica de ELA | |
| | | - Especifique nº de neurólogos con implicación en dicha consulta monográfica. | |
| 3. | SGCA-3 | Indique si su CC.AA. dispone de Unidades de ELA . <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| | | - Especifique en que centros sanitarios se encuentran. | |
| | | - Especifique el nº de neurólogos que trabajan en la Unidad de ELA. | |
| 4. | SGCA-4 | En caso de que su CC.AA. disponga de Consulta Monográfica y de Unidad de ELA , especifique las diferencias entre ambas. | |
| 5. | SGCA-5 | Indique si su CC.AA. dispone de Unidades de Referencia Autónoma de ELA (que cumplen con los requisitos del Anexo II del Abordaje de ELA). <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |
| | | - Indique en qué centro de su comunidad se encuentra dicha Unidad de Referencia. | |
| | | - Nº y tipo de profesionales que integran la Unidad de Referencia de ELA de su CC.AA. | |
| 6. | SGCA-6 | Indique si su CC.AA. dispone de Vías Clínicas de ELA en funcionamiento. <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | |

| | | |
|----|--------|--|
| | | - Especifique cuando comenzó a funcionar dicha vía y si se ha evaluado. |
| 7. | SGCA-7 | Indique si su CC.AA. dispone de Guías Clínicas y/o Protocolos específicos de ELA . <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| | | - Especifique cuáles (PDF, Link) |
| 8. | SGCA-8 | Respecto a la prestación de Cuidados Domiciliarios , especifique si su CC.AA. presta alguno de los siguientes para pacientes con ELA: <input type="checkbox"/> Rehabilitación Integral. <input type="checkbox"/> Cuidados Paliativos Domiciliarios. <input type="checkbox"/> Hospitalización domiciliaria. |
| | | - Especifique de qué manera se prestan los cuidados domiciliarios que ha señalado en el apartado anterior para pacientes de ELA en su CCAA. |
| 9. | SGCA-9 | Indique si su comunidad dispone de Tarjeta Sanitaria Preferente para mejorar la accesibilidad de los pacientes de ELA y sus cuidadores. <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| | | - PDF, Link, imagen |

Segundo bloque de preguntas relativas al tipo de servicios y ayudas para asistencia sanitaria fuera de su provincia o Comunidad Autónoma. Campo texto no modificable.

| | | |
|----|-------|---|
| 1. | SGC-1 | ¿Dispone en su Comunidad Autónoma de ayudas de desplazamiento para los usuarios por razón de asistencia sanitaria dentro de su Comunidad Autónoma y/o en otra Comunidad Autónoma? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| | | - Adjunte normativa que regule el tipo de servicios y/o ayudas de desplazamiento, dietas y manutención. |

| | | |
|----|-------|--|
| 2. | SGC-2 | ¿Dispone de ayudas para desplazamientos dentro de su Comunidad Autónoma? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| | | - ¿Facilita medio de transporte y/o alojamiento? <input type="checkbox"/> Ambas <input type="checkbox"/> Solo transporte <input type="checkbox"/> Solo alojamiento <input type="checkbox"/> Ninguna |
| | | - ¿Fija ayudas económicas de compensación? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |

| | | |
|--|--|--|
| | | - ¿Requiere de un desembolso previo por parte del usuario? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| | | - Aproximadamente, ¿Cuánto tiempo tarda en efectuarse el reembolso? |
| | | - ¿Las ayudas incluyen a un acompañante? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| | | - Indique los requisitos para la ayuda del acompañante. |

| | | |
|----|-------|--|
| 3. | SGC-3 | ¿Dispone de ayudas para desplazamientos, dietas y pernoctas fuera de su Comunidad Autónoma? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| | | - ¿Facilita medio de transporte y/o alojamiento? <input type="checkbox"/> Ambas <input type="checkbox"/> Solo transporte <input type="checkbox"/> Solo alojamiento <input type="checkbox"/> Ninguna |
| | | - ¿Fija ayudas económicas de compensación? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| | | - ¿Requiere de un desembolso previo por parte del usuario? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| | | - Aproximadamente, ¿Cuánto tiempo tarda en efectuarse el reembolso? |
| | | - ¿Las ayudas incluyen a un acompañante? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| | | - Indique los requisitos para la ayuda del acompañante |

| | | |
|----|-------|---|
| 4. | SGC-4 | ¿Qué conceptos cubren las ayudas? <input type="checkbox"/> Desplazamiento. <input type="checkbox"/> Dietas. <input type="checkbox"/> Pernocta. |
| | | - Indique la cuantía por desplazamiento |
| | | - Indique la cuantía por día/persona para dietas |
| | | - Indique la cuantía por persona para pernocta |

| | | |
|----|-------|--|
| 5. | SGC-5 | En caso de estancias prolongadas por asistencia sanitaria fuera de su Comunidad Autónoma, ¿Hay un procedimiento distinto? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| | | - Especifique que tipo de ayudas tienen fijadas para estos casos |

Anexo II. Tabla de datos ajustados de las respuestas de las CC.AA.

Consultar documento Excel con la información global por CC.AA.