

Ley ELA española. 31 de octubre de 2024.

El pasado 31 de octubre de 2024, el BOE -Boletín oficial del Estado español- publicada la conocida como Ley ELA, que ha entrado en vigor al día siguiente de su publicación.

Esta Ley surge de una amplia demanda ciudadana como respuesta a los cuidados que precisan los enfermos de ELA – esclerosis lateral amiotrófica- y otros con enfermedades parecidas. Aquellas que presentan un carácter no curativo, una evolución acelerada en los síntomas y una expectativa de vida muy corta. Estos pacientes sufren una situación de dependencia por la que sus necesidades y la de sus familias son muy complejas y abarcan los ámbitos sanitarios y sociales.

La Ley surge de un primer texto elaborado por la asociación de enfermos de ELA, junto al consenso con otros textos presentados por formaciones políticas del arco parlamentario.

Sus destinatarios son los enfermos de patologías como ELA o otras enfermedades neurológicas o no neurológicas con una condición irreversible y con una reducción significativa de supervivencia, sin respuesta significativa a tratamientos ni alternativas terapéuticas.

Estos pacientes precisan cuidados sociales y sanitarios complejos, centrados en el ámbito domiciliario con un alto impacto para el entorno cercano de las personas afectadas.

Por tanto, es necesario acelerar procesos administrativos de valoración y reconocimiento del grado de discapacidad o dependencia, así como medidas a favor de sus cuidadores.

La Ley garantiza la coordinación entre todas las instituciones competentes, así como la evaluación a 24 meses de su efectividad.

Decía el doctor Lejeune que «La calidad de una civilización se mide por el respeto que tiene por los más débiles de sus miembros»

Los pacientes de ELA junto a otros muchos, necesitan cuidados complejos y paliativos. Con esta Ley se sale al paso de una desidia histórica en España, dentro del marco del desarrollo de cuidados paliativos que aún no cuentan con una Ley nacional.

Estos cuidados facilitan el confort y la asistencia digna a sus pacientes, en las fases finales de su existencia, así como a sus familiares. Es un trato compasivo que además resulta justo en

relación con el consumo de recursos.

Hay que señalar que la anterior ocasión en que el legislativo aludió a los enfermos de ELA, fue con ocasión de la aprobación de la Ley de eutanasia española durante la Pandemia por la Covid-19. Desde entonces, no han cesado las denuncias públicas de muchos enfermos que se sintieron coaccionados a ser eutanasiados por no poder asumir los costes de los cuidados de su enfermedad. Es muy duro mantener el impulso vital cuando careces de los medios y el estado no te subsidia.

La Ley ELA constituye, por fin, la respuesta a estas necesidades, a estos enfermos que con sus reivindicaciones, han conseguido no sólo sus beneficios, sino que la mirada compasiva de la sociedad se extienda a otros muchos.

[LeyELA-BOE-A-2024-22438](#)