

Un gran paso hacia adelante

Emilio Servera. Jefe Servicio de Neumología del Hospital Clínico Universitario de Valencia

Muchas veces hemos dicho que la ELA no tiene curación, pero sí tiene tratamientos. A día de hoy no tenemos ninguna herramienta que nos permita frenar la evolución de la enfermedad, pero tenemos medios para manejarla. Por supuesto, no voy a quitar importancia a la crueldad de algunos momentos que viven los afectados y sus familiares, situaciones terribles que deben afrontar en demasiadas ocasiones. Pero sin la ayuda de un equipo competente, las cosas serían todavía peores. O dicho desde otra perspectiva, hay grandes diferencias entre la vivencia de la enfermedad que tiene una persona desasistida (mejor no intentar imaginar el día a día de un enfermo que viva en un país con mala medicina...) y otra a la que se atiende con alta tecnología, sensibilidad y empatía. Tener una ELA es una tragedia, pero las cosas pueden ser mucho peores si no se dispone de ayudas para afrontar la enfermedad, y en naciones pobres de Asia, África... o del este de Europa, también hay enfermos y no existe la mínima infraestructura sociosanitaria para atenderles.

Frente a esto, en la Comunidad Valenciana hay muchas cosas que mejorar, pero existe una asociación potente (ADELACV) y una red asistencial que, a nivel general, está en el grupo de cabeza en España. Esto es una buena noticia, que se da junto a otras muy malas que nadie quisiera dar y, mucho menos, escuchar. Pero la ELA está ahí y hay que arremangarse, si hace falta, para enfrentarla. Y utilizar la inteligencia para buscar la cura y, en nuestro caso, para encontrar herramientas que mejoren el día a día de quienes, a día de hoy, no van a acceder a esa cura. El Dr Jesús Sancho tiene una columna en esta revista en la que explica cómo avanza la investigación clínica aplicada.

Y en esa búsqueda de mejoras para el día a día acabamos de dar un paso substancial, muy importante. La Sociedad Valenciana de Neumología, la de Cuidados Intensivos y la de Medicina de Familia han dado su apoyo a una guía que tiene como objetivo conseguir para los afectados de ELA de la Comunidad Valenciana una buena atención para prevenir y tratar sus problemas respiratorios. Se pretende que el código postal tenga la menor repercusión posible sobre los cuidados respiratorios para las personas con ELA, que nadie se vea perjudicado por vivir en donde vive. Con este documento, que debe hacer suyo la Consellería de Sanitat, se recomiendan actuaciones adecuadas para cada momento de la enfermedad y se establecen los circuitos de asistencia más adecuados tanto para enfermos estables como para las

agudizaciones. Un grupo de expertos de UCI, Primaria y Neumología ha trabajado para conseguir unos resultados brillantes, únicos en el panorama español. Déjeme citar a los neumólogos Jesús Sancho y Alfredo Candela, a los intensivistas José Ferreres y Alberto Belenguer y a la médico de familia Ana Sarrión. Ellos han trazado el camino.

Si, como esperamos, la Consellería le da el visto bueno, la Guía marcará un antes y un después para quienes no tienen la suerte de vivir cerca de un hospital potente. No es fácil ponerse de acuerdo cuando van a darse unas normas, pero en este caso el hecho de pensar en el beneficio de los afectados por encima de cualquier cuestión personal ha sido el motor que ha facilitado las discusiones

¿Y los cambios llegarán enseguida? No. Necesitaremos el respaldo de la Consellería para que establezca normas y la cooperación de todo el personal sanitario implicado. Será necesaria una tarea de difusión y después, de seguimiento... pero el paso ya está dado. Los expertos han presentado la forma de hacer las cosas correctas de la manera correcta, ajustando los aspectos prácticos a la capacidad técnica y a los recursos humanos disponibles en los diferentes Departamentos de Salud de la Comunidad. Hay mucho trabajo pendiente.

Tras la puesta en marcha, la ayuda que podamos recibir de la Asociación recogiendo la valoración de los afectados respecto a atención respiratoria que reciben será especialmente útil para mantener el esperado nivel de calidad.

Y una postdata no relacionada con el título. Tengo discusiones demasiado frecuentes cuando algunos compañeros se empeñan en incluir la fisioterapia respiratoria como un procedimiento terapéutico útil para las personas con ELA. Que yo sepa, la fisioterapia respiratoria entrena los músculos respiratorios, modifica la forma de respirar o hace que las personas hagan ejercicio. Y nada de esto es útil en la ELA. Las tres actuaciones pueden ser peligrosas. Y, además, consumen algo que no se puede comprar en ningún sitio: tiempo. La fisioterapia respiratoria, que es muy útil en algunas enfermedades pulmonares, no está indicada en la ELA, que no es una enfermedad del pulmón, sino de los músculos respiratorios. En la ELA son necesarias las ayudas a los músculos respiratorios a partir de un momento de la evolución, pero no la fisioterapia respiratoria.