

## Empezamos 2017 con confianza

El año 2016 se acaba con una noticia importante: una persona con enorme experiencia en el mundo de la gestión, Francisco Luzón, se ha comprometido a trabajar para mejorar la situación en España de las personas con ELA y de sus familiares.

Entre los objetivos de la Fundación Luzón están los de fortalecer la relación entre las Asociaciones y los enfermos, mejorar la coordinación entre los médicos y resto de profesionales implicados en el tratamiento y, además, actuar sobre la Administración para que acabe con la discriminación negativa que los pacientes con ELA reciben respecto a los de otras enfermedades más frecuentes y más conocidas. **Se trata de intervenir para que los políticos que dirigen la asistencia sanitaria en España, "se mojen"**. Y esta vez no con el cubo de agua, sino asumiendo que tienen un compromiso y que ya no vale seguir mirando a otro sitio, pues los enfermos y sus familias necesitan ayuda urgente.

Son ya demasiados los años que quienes tratamos a personas con ELA y atendemos a sus familias estamos peleando para conseguir más recursos sanitarios y sociales, sin prácticamente ningún resultado. Las mejoras en la atención y en la investigación se han conseguido a costa de trabajo propio extra y voluntario, pero sin ayuda clara de los gestores de la Sanidad Pública. **España está en la cola de Europa en cuanto a dinero invertido en Sanidad, y el poco que hay se administra pensando en las enfermedades mayoritarias, las que más se ven.** Y eso no es justo, no es equitativo. Recuerdo a una política que hace años pretendía retirar la financiación de nuestro psicólogo argumentando que el dinero empleado para pagar su sueldo tenía que retirarlo de "la dependencia". ¿Acaso es posible una mayor dependencia que la que tienen algunas personas con ELA y su familia? Esta señora había tomado una decisión relacionada con la ELA sin tener ni idea de lo que la enfermedad supone, ni -me temo- interés en aprenderlo. Y dicho sea de paso, si José Luis Díaz sigue con nosotros y realiza el estupendo trabajo que algunos de los lectores ya conocen, no es a cargo de la administración, sino gracias a que Air Liquide nos permite disponer de su ayuda a tiempo completo.

Tengo esperanza en los cambios relevantes que la **Fundación** pueda conseguir "en el mundo de la ELA" porque **Francisco Luzón**, que se ha pasado la vida negociando en situaciones complejas, se ha comprometido a gestionar para nosotros, para los que tras años de hacer las cosas con las mejores intenciones y el mayor esmero, hemos



"Línea de sangre", escultura de Susana Guerrero, cerámica y cables, 2016.

conseguido muy poco. **Se abre una puerta prometedora** con la ayuda de un especialista en sumar esfuerzos y coordinar actuaciones que tiene, además, un peso considerable en el panorama social español.

Para nuestra **Unidad de Cuidados Respiratorios**, 2016 ha sido un buen año. Como saben, en la Unidad tratamos problemas respiratorios e investigamos para mejorar los procedimientos para ayudar a los músculos que permiten respirar y toser. Este año **hemos incorporado una neuropsicóloga al equipo, Helena Mondragón**. Y estamos pendientes de que la Sociedad Española de Neumología nos otorgue la certificación de "Unidad de Ventilación Compleja" con el Grado de Excelencia. Esta calificación reconocerá la calidad de nuestras actuaciones manejando los problemas respiratorios de personas con afectación neuromuscular pero también nuestro buen hacer con los enfermos de UCI y de Reanimación que recibimos en situación crítica. **Trabajar con enfermos críticos, con múltiples complicaciones activas, mejora nuestro conocimiento y nuestras habilidades para tratar a personas con ELA**, circunstancia que me hace sentir orgulloso del equipo que dirijo y me permite ofrecer confianza a los afectados y sus familias.

**Hacemos investigación aplicada, la que busca resultados que se noten ya a corto plazo, y en este sentido, los hallazgos de este año han sido importantes.** Estamos

analizado los nuevos modelos de aparatos que permiten toser (Cough Assist) cuando los músculos pierden la fuerza, y hemos aprendido cómo sacarles el mayor partido. También hemos identificado las circunstancias en las que podemos (y en las que no podemos) utilizar con éxito la ventilación no invasiva durante el tratamiento de una neumonía.

Hemos dado un paso cualitativo importante para ocuparnos de aspectos no sólo técnicos a la hora de abordar la enfermedad. En este sentido, **estamos desarrollando un proyecto (que mereció una beca de la Sociedad Valenciana de Neumología) que se centra en evaluar la capacidad real de los enfermos para tomar decisiones a lo largo del proceso de su dolencia.** La subvención conseguida para este importante estudio en un ámbito en el que los conocimientos, a nivel mundial, son todavía muy escasos es la parte buena de la noticia. La mala es que vamos muy lentos en el estudio porque son muy pocos los enfermos que se han decidido a ayudarnos contestando los cuestionarios y haciéndose una valoración funcional respiratoria. **Si no disponemos de un número suficiente de datos para analizar no podemos sacar conclusiones seguras respecto a un punto tan importante.** A pesar de la pobre cooperación, algo hemos avanzado, pues ya hemos podido comprobar que uno de los cuestionarios que estamos utilizando es una herramienta segura para recoger la información que necesitamos. Muchas gracias, pues, a quienes, de forma solidaria, nos permiten mejorar en el conocimiento de cuestiones de interés para los pacientes en general.

**Hace unos meses empezamos a utilizar la combinación de dextrometorfano y quinidina** que nos preparan en nuestra farmacia para ofrecer un tratamiento que se emplea en hospitales importantes de USA y que no estaba disponible en España. Hubo quien malinterpretó nuestros objetivos y nos atribuyó pretensiones imposibles de conseguir. Lo dejamos claro entonces: junto a la duda de si nos podría ayudar a mantener más tiempo la ventilación no invasiva de manera efectiva en enfermos de unas características determinadas (nuestro objetivo principal de investigación), **teníamos la seguridad de que mejoraba las crisis de risas y llantos inesperados e injustificados de algunos afectados.** Nuestra oferta tiene dos vertientes: entrar en un estudio, pero también obtener beneficios comprobados. Es muy poco tiempo para saber su repercusión sobre la ventilación, pero ya resulta evidente en nuestros enfermos lo que ya se sabía en USA, y es que mejora las risas y los llantos y tal vez mejora la capacidad de articular palabras. A día de hoy, son varios los hospitales de España que lo facilitan a sus enfermos. Lamentamos volver a decir que la cooperación por parte de los afectados de la Comunidad Valenciana para participar en el estudio (y beneficiarse de los efectos positivos ya comprobados) ha sido muy pobre.

Hemos repetido el curso para cuidadores en el EVES. No debo ser yo quien califique su calidad, pero sí debo decir que en mi clase encontré una gran receptividad e interés por parte de los asistentes.

Y para acabar, una noticia que nos produce mucha satisfacción: **a principios de 2017 se va a remodelar el espacio para las personas no aisladas de la Unidad, con claras mejoras en el confort** de quienes ingresen allí y de sus familiares. Para nosotros ha sido duro darnos cuenta de que una parte de quienes han pasado por la UCR sólo hayan tenido palabras de quejas por las instalaciones, y no hayan valorado para nada la calidad de los cuidados técnicos. Por ello es muy importante para todo el equipo disponer de una Unidad más acogedora, que esperamos nos permitirá ofrecer una calidad percibida más acorde con nuestra excelente calidad real: somos uno de los hospitales (de todo el mundo) que ha mostrado mantener más tiempo la ventilación no invasiva con efectividad y con menos ingresos en los enfermos que han solicitado este tratamiento.



**Emilio Servera** es neumólogo desde 1981. Trabaja en el Hospital Clínico de Valencia desde 1998; pertenece a la Unidad de Cuidados Respiratorios desde, al menos, 1995 (referente nacional e internacional en el ámbito de la ventilación mecánica en domicilio). Jefe de Servicio de Neumología. Catedrático acreditado de Universidad, profesor en la Facultad de Fisioterapia de la Universidad de Valencia y responsable del Grupo de Respiración del Instituto de Investigación Sanitaria (Incliva).