



# FYADENMAC



Familiares y Amigos de Enfermos de la Neurona Motora A.C.

## **Carta de Derechos de los Pacientes con ELA**

La Alianza Internacional contra ELA, esta coordinando una campaña para hacer el 2013 un año clave para los pacientes con ELA, sus familias y sus cuidadores en todo el mundo.

Es por eso que ha propuesto una carta en la cual se contienen cinco derechos fundamentales para que las personas con ELA los puedan hacer valer.

A través de la campaña se pretende dar a conocer estos derechos en los países miembros de la alianza, así como hacer una adecuación a las necesidades de cada lugar tomando en cuenta las características de la población.

## **Carta de los afectados por ELA**

**Para lograr calidad de vida, dignidad y respeto para la gente con ELA y sus cuidadores.**



# FYADENMAC



Familiares y Amigos de Enfermos de la Neurona Motora A.C.

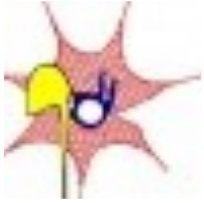
## Carta de los afectados por ELA

**Para lograr calidad de vida, dignidad y respeto para la gente con ELA y sus cuidadores.**

La carta de los derechos de las personas con ELA abarca los derechos naturales que tienen así como, el respeto, la atención y el apoyo que merecen y deben esperar.

Solicitamos a todas las personas relacionadas con la ELA, tanto personal o profesionalmente, y a las organizaciones que trabajan con personas con ELA a aprobar y registrar su apoyo a la Carta.

Con el apoyo a esta carta se pretende ayudar y asegurar a las personas con ELA y sus cuidadores tienen derechos que deben ser respetados. Así asumir el compromiso de tomar en cuenta estos derechos y se les brinde la mejor oportunidad para acceder a los cuidados que necesitan para tener la mejor calidad de vida posible y dignidad en la muerte.



# FYADENMAC



Familiares y Amigos de Enfermos de la Neurona Motora A.C.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) también es conocida como enfermedad de la neurona motora, es una enfermedad altamente progresiva, paralizante, incapacitante y fatal.

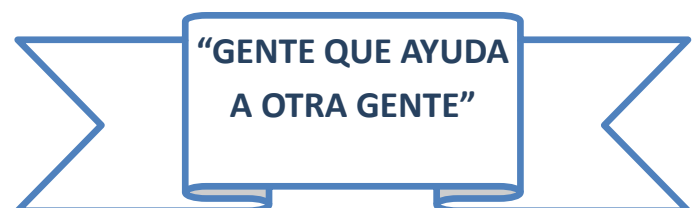
Puede dejar a los pacientes sin la posibilidad de moverse, caminar, hablar, comer y finalmente respirar. La expectativa de vida después del diagnóstico es de 2 a 5 años.

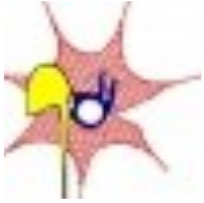
El rápido avance de la ELA significa necesidades que cambian rápidamente. Por lo tanto lo más importante es que la gente con ELA reciba una respuesta rápida a sus necesidades, buena calidad de cuidado médico y apoyo, asegurando la mejor calidad de vida posible y el derecho a morir con dignidad. Esto significa un ahorro del

dinero gubernamental a largo plazo.

La carta de los afectados por ELA establece las principales prioridades para los servicios médicos locales para asistir correctamente a los afectados con ELA. Esta enfermedad es particularmente difícil de manejar. Creemos que si se logra hacer lo correcto para la ELA, también se logrará hacer lo correcto para otras enfermedades neurológicas.

**Todos tenemos la responsabilidad para hacer funcionar lo adecuado para la ELA. Apóyenos registrando su aprobación a la carta de cinco principios claves.**





# FYADENMAC



Familiares y Amigos de Enfermos de la Neurona Motora A.C.



## Las personas con ELA tienen derecho a un diagnóstico temprano e información oportuna .

Esto significa:

- Una pronta remisión a un neurólogo
- Un diagnóstico preciso y precoz, dado con sensibilidad
- Acceso oportuno y adecuado a la información en todas las etapas de su condición.

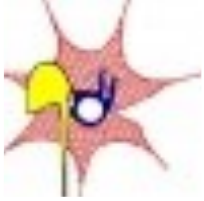
No existe una prueba de diagnóstico para ELA. Se diagnostica por exclusión de otros trastornos neurológicos. Las personas con ELA pueden estar a mitad de camino de su enfermedad antes de recibir un diagnóstico definitivo. Los Médicos deben estar en capacidad de identificar los síntomas y signos de un problema neurológico y remitir al paciente directamente a un neurólogo con el fin de acelerar los tiempos de diagnóstico para ELA. Pruebas apropiadas deben llevarse a cabo tan pronto como sea posible para confirmar ELA. El diagnóstico debe ser

dado con la debida sensibilidad, en privado, con la persona con ELA acompañado por un familiar o amigo y con el tiempo para hacer preguntas. Una cita de seguimiento con el neurólogo debe ser establecida en el momento del diagnóstico.

Al momento del diagnóstico se les debe ofrecer a las personas con ELA acceso a la información apropiada y deben ser informadas acerca de la Asociación de ELA. Durante todas las etapas de la enfermedad se le debe brindar información adecuada.

## Carta de los afectados por ELA

**Para lograr calidad de vida, dignidad y respeto para la gente con ELA y sus cuidadores.**



## 2

### Las personas con ELA tienen derecho al acceso a un cuidado y tratamiento de calidad.

#### Esto significa:

- Acceso a un servicio médico coordinado de alta calidad gestionado por un especialista con experiencia en ELA.
- Acceso temprano a los cuidados paliativos especializados en un entorno de su elección, incluyendo acceso equitativo a centros de cuidados paliativos.
- Acceso a asistencia y tratamientos respiratorios y nutricionales adecuados tan cerca de su domicilio como sea posible.

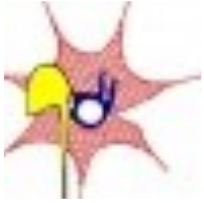
Los pacientes con ELA pueden necesitar la atención simultánea de hasta 18 profesionales en y de servicios sociales. Se necesita coordinación para que todo funcione adecuadamente. La atención coordinada puede mejorar la calidad de vida de las personas con ELA y optimizar recursos económicos de la seguridad social, ya que puede evitar crisis y los ingresos hospitalarios de emergencia. La atención médica debe ser coordinada a través de un especialista con experiencia en ELA que pueda prever las necesidades y garantizar que estas se atiendan con oportunidad. La formación continua de los

profesionales en salud y servicios sociales es importante para que estos puedan conocer los avances en las técnicas de atención médica y novedades en materia de mejores prácticas.

Como la ELA avanza, puede afectar los músculos respiratorios, así como los de boca y garganta. Por ende puede ser que los pacientes con ELA requieran asistencia respiratoria y nutricional. Es importante que dichos servicios estén disponibles tan cerca de su domicilio como sea posible, para reducir al mínimo los desplazamientos y que reciban con rapidez dicha asistencia.

### Carta de los afectados por ELA

**Para lograr calidad de vida, dignidad y respeto para la gente con ELA y sus cuidadores.**



3

## Las personas con ELA tienen derecho a ser tratados como individuos con dignidad y respeto.

### Esto significa:

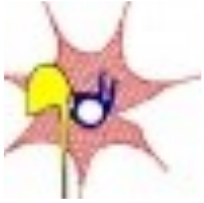
- Ofrecerles un plan de cuidados personalizado para especificar el tipo de atención y asistencia que necesitan.
- Ofrecerles la oportunidad de elaborar un plan anticipado de cuidados para garantizar que sus deseos se cumplan y que reciban cuidados al final de su vida adecuados al lugar que elijan.
- Ofrecerles apoyo en su toma de decisiones para satisfacer sus necesidades, al utilizar las

A todas las personas con ELA se les debe de ofrecer un plan de cuidados personalizado para que puedan especificar el tipo de cuidados y apoyos que necesitan. Dicho plan debe ser revisado periódicamente a medida que avance la enfermedad y las necesidades del paciente cambien. Según avance la enfermedad algunos pacientes perderán su capacidad de comunicación debido a trastornos del habla y físicos. Es importante que las personas con ELA puedan acceder a terapias de fonoaudiología que les ayuden a conservar su voz durante el mayor tiempo posible. Sin embargo, el avance de la enfermedad puede hacer que los pacientes con ELA deban utilizar apoyos para la comunicación, incluidos dispositivos de sistemas alternativos de comunicación. La capacidad de comunicarse es un derecho humano básico. Para las personas con

ELA, disponer de apoyos y equipos para comunicarse resulta esencial para mantener su actividad social y poder indicar sus preferencias sobre los cuidados, en especial durante sus ingresos hospitalarios y en otros ambientes médicos. Algunas personas con ELA necesitarán apoyo para ayudar a tomar las decisiones correctas que se adecuen a sus necesidades. Muchos pacientes con ELA valoran la oportunidad de participar en la investigación, todas las personas con ELA que así lo desean deberían de poder participar en este tipo de estudios mientras su situación lo permita. Los pacientes con ELA deberían tener la oportunidad de diseñar un plan anticipado de cuidados con apoyo de un profesional para dejar claros sus deseos sobre los cuidados incluso los tanatológicos.

## Carta de los afectados por ELA

**Para lograr calidad de vida, dignidad y respeto para la gente con ELA y sus cuidadores.**



4

## Las personas con ELA tienen derecho a maximizar su calidad de vida.

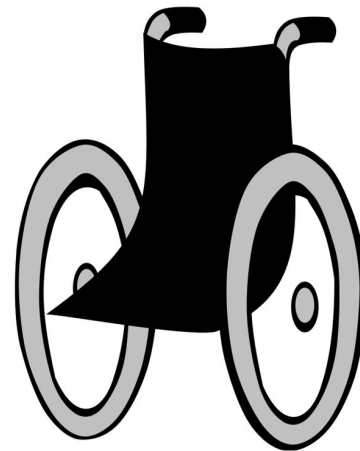
### Esto significa:

- Acceso oportuno y adecuado a los equipos médicos, adaptaciones para el hogar, sillas de ruedas, camas reclinables y vivienda adecuada.
- Acceso adecuado y oportuno a beneficios para discapacitados.

Con el fin de maximizar su calidad de vida, las personas con ELA pueden tener acceso a los equipos, adaptaciones para el hogar, sillas de ruedas y una vivienda adecuada. Estas necesidades deben de ser anticipadas para que se cumplan de una manera oportuna. Esto es especialmente importante por las sillas de ruedas para maximizar independencia y calidad de vida.

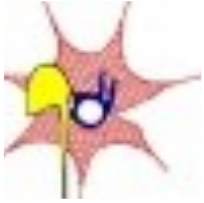
Las personas con ELA requieren acceso apropiado y oportuno a beneficios para discapacitados para ayudar a cubrir los costos adicionales de vivir con una discapacidad. La información sobre los be-

neficios correspondientes deben ser fácilmente accesibles en un solo lugar y de fácil comprensión.



## Carta de los afectados por ELA

**Para lograr calidad de vida, dignidad y respeto para la gente con ELA y sus cuidadores.**



## Los cuidadores de personas con ELA tienen derecho a ser valorados, respetados, escuchados y adecuadamente apoyados.

### Esto significa:

- Acceso oportuno y adecuado a la atención de relevo, información, asesoramiento, servicios de duelo.
- Evaluar sus necesidades como cuidadores y personas, garantizando que se valore su salud física y emocional y se les proporcione un apoyo adecuado.
- Acceso oportuno a ayudas y beneficios sociales para cuidadores.

Cuidar a un paciente con ELA puede resultar agotador tanto física como emocionalmente. Los cuidadores deben recibir apoyo para continuar realizando su labor. Se deberían evaluar las necesidades de todos los cuidadores de relevo, información, asesoramiento y servicios de asistencia domiciliaria.

Es importante apoyar a las necesidades emocionales y físicas del cuidador de forma oportuna para que esté pueda continuar colaborando en la atención de la persona con ELA.

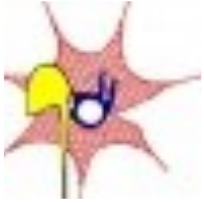
Los cuidadores también deben tener un acceso oportuno y adecuado a los beneficios y prestaciones sociales que puedan contribuir en mitigar el impacto financiero de su papel de cuidador.



## Carta de los afectados por ELA

**Para lograr calidad de vida, dignidad y respeto para la gente con ELA y sus cuidadores.**





# FYADENMAC



Familiares y Amigos de Enfermos de la Neurona Motora A.C.

A lo largo del escrito anterior se utilizaron algunos términos que a continuación se explican de manera general, para una mejor comprensión de los mismos.

**Especialista en cuidados paliativos:** Cuidados paliativos se refiere a la atención integral activa de los pacientes con enfermedad progresiva, incluida la prestación psicológica, social, espiritual. El objetivo es ofrecer la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus familias. Especialista en cuidados paliativos es la atención proporcionada por un equipo multidisciplinario especialista en el campo.

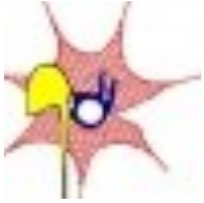
**Plan de cuidado personal:** Un plan que establece la atención y el tratamiento necesario para satisfacer las necesidades de una persona, preferencias y metas de atención.

**Comunicación aumentativa y alternativa:** Se utiliza para describir los diferentes métodos que se pueden utilizar para ayudar a la gente con dificultades en el habla para comunicarse con los demás. Estos métodos se pueden utilizar como una alternativa a la expresión o para complementarla. Pueden incluir tecnologías de informática.

**Plan de acción previo:** Un plan que prevé como la condición de una persona pueda afectar en el futuro y si lo desean, establecer las opciones de registro sobre su cuidado y tratamiento y/o una decisión antes de rechazar un tratamiento en circunstancias específicas para que estos puedan ser remitidos a los responsables de su cuidado o tratamiento (ya sea personal profesional o a los cuidadores familiares en caso que pierdan la capacidad de comunicar su decisión en el momento que su enfermedad progresa).

## Carta de los afectados por ELA

Para lograr calidad de vida, dignidad y respeto para la gente con ELA y sus cuidadores.



# FYADENMAC



Familiares y Amigos de Enfermos de la Neurona Motora A.C.

Familiares y Amigos de los Enfermos de la Neurona Motora, A. C., desde hace mas de 30 años ha propugnado por hacer realidad lo planteado en estos 5 derechos y por lo tanto nos sumamos a lo propuesto por la Alianza Internacional contra ELA . En México una gran cantidad de personas fallecen sin haber tenido un diagnostico, sin tener información que les oriente, con faltas de apoyos para hacer la vida mas llevadera de los pacientes y sus familiares.

Queremos llamar la atención de los Políticos, de los Gobiernos Federal, Estatales y Municipales, de la Instituciones de Salud Publicas y Privadas y de la Sociedad en General, que no podemos cerrar nuestros ojos y nuestra alma a una realidad que viven hoy mas de 2,000 familias y que alrededor de 1,500 no saben que ELA esta con ellos y no saben que hacer.

Si quiere adherirse a que en México y el Mundo los pacientes de ELA y sus Cuidadores tengan cuando menos estos derechos, por favor escribanos a [trabajosocial@fyadenmac.org](mailto:trabajosocial@fyadenmac.org) o bien a Facebook a nuestra dirección [www.facebook.com/fyadenmac.ac](http://www.facebook.com/fyadenmac.ac). Cualquiera que lo desee puede suscribir la carta de los afectados por ELA. Al hacerlo, demuestra que ha escuchado la voz de las personas que sufren ELA y de sus cuidadores e indica que comprende y apoya los principios y prioridades establecidos en la carta.

[www.fyadenmac.org](http://www.fyadenmac.org)

**Carta de los afectados por ELA**