

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL DE APOIO ÁS PERSOAS AFECTADAS POLA ELA

O pasado 12 de marzo, o Congreso aprobou, por unanimidade de todas as forzas políticas, admitir a trámite a proposición da Lei ELA. Esta aprobación supón asumir a necesidade de que as persoas afectadas por esta cruel doenza, as familiares e as cuidadoras, sexan amparadas, en igualdade de trato co resto de persoas enfermas de calquera patoloxía, coa cobertura sociosanitaria que precisan para poder vivir con dignidade.

O 12 de marzo foi, sen ningunha dúbida, un día para o recoñecemento e gratitude polo traballo realizado dende hai tanto tempo polas asociación de persoas afectadas e entidades colaboradoras que, coñecedoras de primeira man da dura realidade desta enfermidade, non deixan de loitar arreo para garantir algo tan básico como a vida, dereito sen o cal, o noso estado social, o noso estado de dereito e o noso estado do benestar se veñen abaixo sen remedio.

É un orgullo para todas as galegas e galegos que a asociación AGAELA (Asociación Galega de Afectados/as pola Esclerose Lateral Amiotrófica, declarada de utilidade pública pola Xunta de Galicia no ano 2023), fose unha das que encabezou esta loita e que estivese representada na xornada de presentación da proposta de lei o pasado 20 de febreiro.

O 12 de marzo tamén foi un día para a renovación da esperanza das persoas afectadas directa ou indirectamente por unha patoloxía neurodexenerativa, sen cura e sen tratamento hospitalario, que fai recaer toda a carga do coidado das persoas enfermas na súa rede persoal de apoio (familia, amizades, cuidadoras) sen esquecer que a nosa actual configuración social e demográfica fai que moitas carezan incluso dese recurso básico imprescindible para a súa vida.

Dende esa data, dúas proposicións máis foron aprobadas de xeito unánime polo Congreso, que deben implicar que se traballe coordinando esforzos e recollendo de cada proposta o máis axeitado para a defensa dos máis que entendibles intereses do colectivo ao que se dirixirá a norma final.

Desgraciadamente, unha persoa enferma de ELA non só precisa dunha estrutura forte e comprometida de apoio humano, que ten que deixar todo atrás para a atención 24 horas que precisa a persoa afectada, senón que a carga económica que implica a dependencia enerxética, a tipoloxía e duración dos coidados necesarios, os produtos de apoio básicos para a vida diaria, a reforma e adaptación dos fogares para facer fronte a unha realidade tan inesperada como devastadora e inevitable, fan imposible

afrontar os custos mínimos non xa para manter unha vida de calidade, senón, simple e desgraciadamente, a vida mesma.

Precisamente por todo o exposto ata o de agora, a xusta reivindicación social non pode volver ser anulada por trámites burocráticos, por deixamento legislativo ou por establecemento doutras prioridades. Todas as persoas falecidas dende a paralización e posterior decaemento da anterior proposición de lei, presentada en novembro de 2021 e aprobada tamén por unanimidade en marzo de 2022, interpélannos de xeito directo. As administracións deben dar resposta de xeito inmediato ás persoas que xa non están connosco e a todas as que día a día incrementan a cruenta listaxe de novas diagnosticadas.

O sistema legislativo español é claro respecto ás competencias sanitarias e as diversas leis que identifican as competencias e as atribúen ben ao Estado español, ben ás comunidades autónomas, non deixan dúbida da importancia que ese eido competencial ten no día a día da nosa veciñanza.

É certo que a Lei 7/1985, do 2 de abril, reguladora das bases do réxime local, non recoñece competencias sanitarias aos concellos, mais esta Corporación entende que os municipios, como as entidades públicas máis achegadas á realidade cotiá da súa poboación, non podemos, non debemos, e non queremos darlles as costas a aquelas que máis precisan do noso compromiso público para superar o seu día a día.

Con este punto de referencia, o Concello de Santiago quere empregar a súa voz para facer chegar unha petición alta e clara ás Cortes Xerais españolas de que o seu mandato debe ser exercido coa eficacia e eficiencia que debe rexer o funcionamento xeral das administracións públicas. Non existe norma, sexa do contido que for, que poida ser considerada prioritaria fronte a aquelas que buscan unicamente evitar a morte innecesaria e inxusta de persoas enfermas, o esgotamento dos recursos propios e familiares na súa atención e a desesperación das afectadas.

Ademais, no ano 2023 Galicia foi a primeira comunidade autónoma que desenvolve unha medida destinada ás persoas diagnosticadas con esclerose lateral amiotrófica (ELA) a través dunha orde de axudas destinadas ás persoas diagnosticadas con esta enfermidade (D.O.G. Núm. 67, do 5 de abril de 2023). Así mesmo Galicia no ano 2018 tamén foi a pioneira neste ámbito ao crear o Proceso asistencial integrado de esclerose lateral amiotrófica. Ao abeiro deste procedemento de actuación, axilizouse a atención das persoas diagnosticadas desta enfermidade, establecéndose dúas vías: unha a nivel sanitario para axilizar o diagnóstico e outra a nivel social coa implementación dunha vía preferente para a valoración da dependencia das persoas con ELA para que poidan así acceder a un recurso no menor tempo posible.

Por todo isto propóñense ao Pleno, para o seu debate e aprobación, os seguintes ACORDOS:

1. O Concello instará por escrito nos próximos 30 días ao poder lexislativo estatal para que proceda a tramitación de xeito preferente, urxente e prioritario dunha proposición de lei que recolla as mellores achegas de cada unha das normas aprobadas unanimemente e non esqueza que a garantía dos coidados 24/7 deben constituír a base fundamental da futura lei.

2. O Concello instará por escrito nos próximos 30 días á Deputación Provincial da Coruña e á Xunta de Galicia para que, dentro do ámbito das súas competencias sociosanitarias, teñan en conta as necesidades do colectivo de doentes e familiares, á hora de deseñar, implementar e aplicar políticas que poidan incidir na mellora da calidade de vida das persoas afectadas.

4. O Concello comprométese a continuar prestando apoio público á reivindicación legal contida nesta moción, ata o momento en que a norma sexa publicada e entre en vigor.

5. O Concello comprométese, como forma de colaboración directa desta administración local coas persoas afectadas pola ELA, a poñer á súa disposición o asesoramento técnico dos Servizos Sociais municipais á hora de tramitar todas aquelas axudas e prestacións establecidas para a mellora da calidade de vida das persoas enfermas e das súas familias, sexan de ámbito municipal, autonómico, estatal ou europeo.

6. O Concello comprométese, dentro das posibilidades técnicas, orzamentarias e loxísticas municipais, a colaborar coa asociación AGAELA, naquelas accións que esta asociación leve a cabo para dar visibilidade e concienciar sobre a realidade desta patoloxía.

O Concello de Santiago, mediante a aprobación desta declaración, invita a todos os municipios galegos a que se unan a esta necesaria reivindicación e amosen publicamente o seu apoio ao colectivo de persoas afectadas pola ELA. As persoas enfermas, as súas familias, as súas asociacións e entidades colaboradoras fixeron un exercicio exemplar de dignidade, de superación e de valoración da vida: é a hora de que os poderes públicos nos poñamos á súa altura.