EXPTE. D- 2197 /23-24

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 1 Pcia. BS. AS.

Provincia de Buenos Aires

Honorable Cámara Diputados

La Honorable Cámara de Diputados de la provincia de Buenos Aires

DECLARA

De interés legislativo *"Problemáticas sociales asociadas a la esclerosis lateral amiotrófica en argentina. Los pacientes y su entorno afectivo-familiar"*, realizada por la ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA; en el marco del concurso público de investigación social sobre la ELA organizado entre el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación y la Fundación Esteban Bullrich.

Dr. ALBERTO GOÑOCCHARI
Diputado
Bloque Frente de Todos
H.C. Diputados de la Pcia. Bs. As.

H.C. DE DIPUTADOS FOLIO 2 PCIA. BS. AS.

Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara Diputados

FUNDAMENTOS

El presente proyecto de Declaración tiene por objeto expresar su beneplácito por la investigación *"Problemáticas sociales asociadas a la Esclerosis Lateral Amiotrófica en Argentina. Los pacientes y su entorno afectivo-familiar"*, llevada adelante por un equipo interdisciplinario de la *Asociación ELA Argentina*; en el marco del concurso público de investigación social sobre la ELA organizado entre el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación y la Fundación Esteban Bullrich.

La fundación Esteban Bullrich tiene como objetivo fomentar la realización de investigaciones para encontrar el tratamiento que lleve a la cura de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Asimismo, busca proporcionar apoyo a las familias y a todos los pacientes que sufren la ELA ayudándoles a acceder al apoyo médico, la investigación y las herramientas de diagnóstico. Además se encuentra trabajando en la creación del primer centro especializado en esclerosis lateral amiotrofica de la Argentina que brindara atención integral a todos los pacientes que padecen esta enfermedad.

El proyecto seleccionado tiene entre sus objetivos caracterizar a la población afectada; explorar las consecuencias del proceso diagnóstico de los pacientes y sus entornos; identificar los problemas que enfrentan y proponer lineamientos para el desarrollo de políticas públicas.

El grupo de investigación está conformado por la Sociológa Andrea Strelvok, la Licenciada en Psicóloga Paula Dabbah, las Trabajadoras Sociales Diandra Doretto y Sofía Vallejos y la Consultora psicológica Silvia Fridman.

"Buscamos explorar el impacto social y subjetivo de la ELA en base a los conocimientos de la Asociación a lo largo de estos 10 años. Hay que entender a la salud de manera integral, no solo en sus aspectos físicos, sino con la dimensión subjetiva de la persona y de su entorno, entendiendo que éste impacta en la salud del paciente", sostuvo durante una entrevista la socióloga coordinadora de la investigación, Andrea Strelkov, quien es -a su vez- familiar de una persona diagnosticada con ELA.[1]

La ELA es una enfermedad neuromuscular poco frecuente para la cual, hasta el momento, no se encontró cura y, en la mayoría de los casos, se desconocen las causas que la provocan, explicaron desde la Asociación. Se trata de una enfermedad en la que *"las motoneuronas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, gradualmente disminuyen su funcionamiento y mueren"*, agregaron.

---

[1] **Estudian los efectos sociales y emocionales de la Esclerosis Lateral Amiotrófica – PORTAL TELAM – 17/05/23**
https://www.telam.com.ar/notas/202305/628615-efectos-sociales-emocionales-esclerosis-lateral-amiotrofica.html

La Esclerosis Lateral Amiotrófica implica grados variables de parálisis progresiva de las extremidades con dificultades para caminar, vestirse, comer y disfunción bulbar (dificultades para hablar y tragar) e insuficiencia respiratoria por afección de los músculos respiratorios. Siendo su tratamiento es sintomático, paliativo y multidisciplinar.

En la mayoría de los casos de ELA no se conocen sus causas, y entre el 5 y 10% de los casos son hereditarias. Cada paciente *"vive una experiencia distinta"*, desde los síntomas y la progresión de la enfermedad o el período de supervivencia luego del diagnóstico", aclararon las investigadoras a cargo del estudio.

Como ocurre con otras enfermedades neurológicas degenerativas, el paciente "tendrá que afrontar cambios en todas las áreas" como la emocional, familiar, laboral, y entorno social.

"Cuando no pueden ni rascarse la nariz, o bajarse la ropa interior para ir al baño y necesitan de alguien que los asista hasta para las cosas más mínimas -como tomar un vaso de agua- es muy difícil ir aceptando eso. Muchas veces se enojan consigo mismos o con el otro como parte de esa impotencia de no poder hacer nada", explicó Paula Dabbah, la Licenciada en Psicología que es parte integrante del equipo de investigación. La psicóloga agregó que las personas con ELA y su entorno viven *"un terrible agobio por el proceso de la enfermedad en sí misma y por todos los trámites burocráticos y administrativos de los sistemas de salud"*.

El período de confirmación diagnóstica suele ser prolongado y genera gran incertidumbre en el paciente y entorno, que en la mayoría de los casos se traduce en múltiples consultas a especialistas y a veces hasta cirugías innecesarias, remarcaron y precisaron que, cuando el diagnóstico se confirma se produce un gran impacto.

Hasta el momento, en la investigación llevan realizadas nueve entrevistas en profundidad, cuyos resultados están en análisis. *"Siempre van a ser limitadas las formas de llegar a los relatos de las personas diagnosticadas, es una gran dificultad, porque, si bien manejan dispositivos, lleva mucho tiempo, y las respuestas no son tan detalladas, pero no se puede prescindir de esas voces"*, añadió la socióloga, y explicó que para esto crearon una entrevista semiestructurada con la idea de que los pacientes puedan responder por escrito con la computadora o con el dispositivo ocular.

La investigación también incluye entrevistas a neurólogos, porque detectaron que las formas en las que se comunica el diagnóstico es a veces "poco cuidadosa", precisó Strelkov.

"Queremos evaluar si los neurólogos reciben la formación adecuada para comunicar un diagnóstico porque muchas veces les dicen a los pacientes: 'Tenés ELA, vení a verme en seis meses cuando te quieras poner el botón gástrico', anticipando que esa persona ya no va a poder comer por sí misma, cuando en realidad recién está escuchando que tiene ELA. O les dicen 'esperanza de vida entre 2 y 5 años', y lo que necesita saber primero es de qué se trata y

cuáles son sus posibilidades. Existen estándares internacionales para comunicar, pero evidentemente no se aplican", explicó.

En cuanto a las entrevistas en profundidad a las personas con ELA, Strelkov contó que primero conversan sobre las características de la persona antes del diagnóstico, luego sobre la experiencia con la ELA, cómo se organizan en la vida cotidiana, las luchas, desafíos y logros; y al final, les piden que describan cómo la experiencia con la ELA se representa en términos metafóricos.

Gran parte de los familiares que toman el rol de cuidadores manifiestan *"cansancio"* durante las reuniones de grupo *"a la par de que están haciendo un proceso psíquico de aceptar lo que se les vino"*, explicó la psicoanalista. *"Y cada vez que terminan la reunión dicen que sienten alivio al ser escuchados por pares"*, añadió.

Por último, Strelkov advirtió que *"hay un déficit de falta de cuidadores y enfermeros especializados y los sistemas de prepagas y obras sociales tienen personal poco capacitado"*

Es de celebrar este tipo de investigaciones que estudia la enfermedad y cómo ella se manifiesta en cada paciente, desde una mirada integral y humanitaria; siendo las vivencias y los sentires de las propias personas diagnosticadas con ELA y sus familiares los únicos protagonistas.

El titular de la cartera de Ciencia, Daniel Filmus, destacó el compromiso de la iniciativa: "El coraje, el empuje y el acompañamiento familiar que ha permitido colocar a este tema como central en la agenda pública es una inspiración para cualquiera al que le toque atravesar una situación difícil. Es en estos casos en donde el Estado tiene que estar más que presente".[2]

Por todo lo expuesto, y con la intención de celebrar este tipo de investigaciones que busca reunir la información necesaria para proponer lineamientos para el desarrollo de políticas públicas que traten de una manera más humanitaria y desde una mirada integral esta cruel enfermedad y acompañar a las personas diagnosticadas con ELA como también a sus familiares de una mejor manera, solicito a las Señoras Diputadas y Señores Diputados que acompañen con su voto favorable el presente proyecto de Declaración.

Dr. ALBERTO CONOCCHIA
Diputado
Bloque Frente de Todos
H.C. Diputados de la Pcia. Bs. As.

[2] **Se seleccionaron los proyectos ganadores del "Concurso Público de Investigación Social sobre la ELA" –argentina.gob.ar – 29/12/22**
https://www.argentina.gob.ar/noticias/se-seleccionaron-los-proyectos-ganadores-del-concurso-publico-de-investigacion-social-sobre