

**Javier Gámez Martín**

Diagnosticado de ELA en 2018. Sils (Girona)



---

## Los afectados de ELA urgen la tramitación de una norma que regule sus cuidados asistenciales

Los afectados de ELA estamos cansados de tocar puertas [pidiendo una Ley ELA que nos dispense la atención integral que necesitamos](#) a partir de un determinado momento, siempre a partir de la traqueostomía, cuando son imprescindibles los cuidados durante las 24 horas, a riesgo de morir asfixiado y, en muchas ocasiones, en fases más tempranas de la enfermedad.

Nosotros no estamos hospitalizados, porque podemos ser tratados ambulatoriamente y nuestra afección, salvo casos puntuales, no requiere dicho ingreso, pero al mismo tiempo no podemos estar en residencias, porque nuestra dolencia y cuidados requieren de una especialización y una cantidad de personal de los que no disponen.

¿Dónde nos deja eso? En casa, al cuidado de nuestros familiares, que sí parecen contar con esa capacitación y con el volumen de personal suficiente.

Es decir, nuestro entorno, con independencia de su número y conocimientos, nos cuida como sabe y con todo el cariño del mundo, pero sólo mientras puede.

Cuando el cuidado p

...

[SUSCRÍBETE >](#)[para una conversión completa a PDF |](#)