

Cuidadores revelan las falencias para tratar el ELA en nuestra región

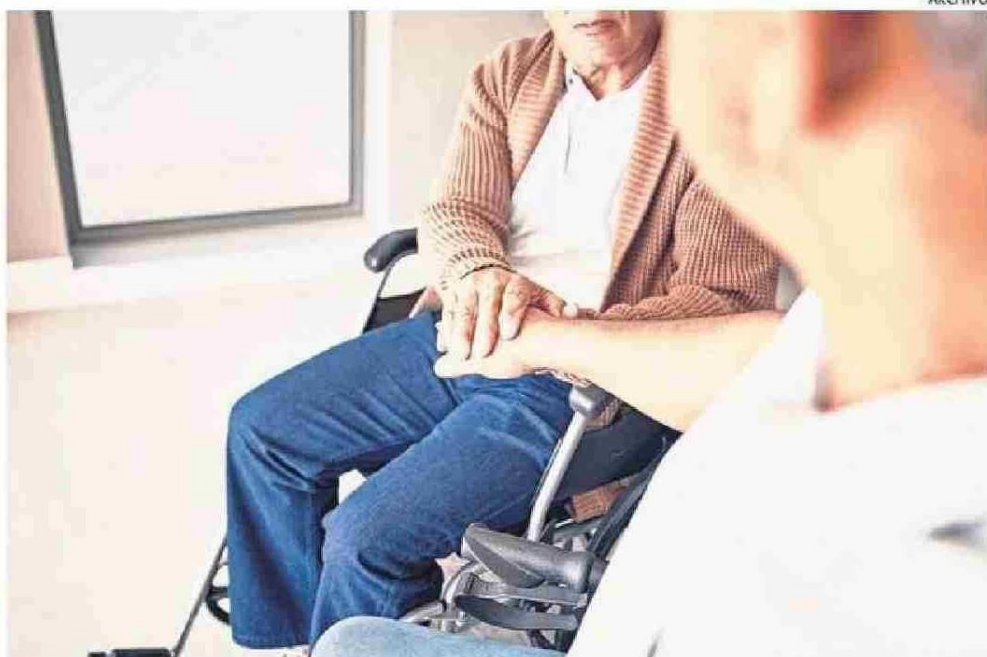
En el día Mundial de la Esclerosis lateral amiotrófica, familias piden a los recintos de Salud más profesionales especializados e información clara.

Cristian Aguayo Venegas
 cronica@estrellaconce.cl

En el marco del Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), que se conmemora hoy, cuidadores y pacientes del Biobío alzaron la voz para visibilizar las múltiples falencias que enfrentan en el tratamiento y acompañamiento de esta devastadora enfermedad.

“El 1 de abril del 2021 le dieron el diagnóstico de la enfermedad a mi esposa Rosy. Y si bien hemos recibido ayudas técnicas proporcionadas por la Ley Ricarte Soto, faltan más ayudas. Por ejemplo, más profesionales especializados en neurología en los hospitales, quienes se preocupen de forma real por sus pacientes, no que toda la carga recaiga en el fisiatra”, dijo Juan García, esposo y cuidador. “Falta también que en los establecimientos de salud haya conocimiento real sobre la enfermedad, ya que existe poca información sobre la misma”, dijo.

Bajo la misma línea, Edith Barraza, sobrina de



ARCHIVO

MÁS PROFESIONALES ESPECIALIZADOS E INFORMACIÓN CLARA PARA FAMILIAS PIDEN LOS CUIDADORES.

Ernesto Parada, sostuvo que “mi tío fue diagnosticado hace alrededor de un año y medio, y el tema acá, en la Octava Región, se vive de manera distinta a como ocurre en la capital. Acá hay mucha desinformación, tanto para los pacientes como para las familias, que terminamos asumiendo toda la responsabilidad de esta situación”.

“Al menos en mi experiencia, en los recintos no se maneja mucho conoci-

miento sobre la enfermedad. Por mi parte, estuve desde enero esperando un ventilador mecánico que nunca llegaba. Tuve que presionar mucho y aun así fue difícil”, aseguró.

Por último, la vecina de Florida, Teresa Mella, diagnosticada con ELA hace más de 15 años y quien solo se comunica escribiendo con sus ojos a través de una pantalla, expresó que “para nosotros, los pacientes con ELA, solo existen trata-

mientos paliativos. Sé que se están haciendo estudios y mientras tanto, en este camino, también me han acompañado muchos profesionales: fisiatras, kinesiólogos, psicólogos, entre otros. No obstante, siento que la atención médica debería ser más rápida, sobre todo para lograr un diagnóstico temprano. Por otro lado, las esperas por horas médicas son eternas, y para nosotros es terrible”, comentó a La Estrella.