

LA COMUNIDAD DE MADRID FACILITA GRATUITAMENTE SISTEMAS DE COMUNICACIÓN ALTERNATIVOS A PACIENTES CON ELA Y OTRAS ENFERMEDADES NEUROMOTORAS GRAVES



La Comunidad de Madrid facilita de forma gratuita Sistemas de Comunicación Aumentativa (SCA) a personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades neuromotoras graves como el síndrome de Rett y parálisis cerebral que afectan de forma severa a la capacidad de hablar y escribir. El objetivo de esta iniciativa

es que puedan mantener la capacidad de interacción con su entorno familiar y social, favorecer su autonomía y calidad de vida y contribuir a su bienestar emocional. Se trata de un nuevo recurso del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS), en el que el Gobierno regional ha invertido 2 millones de euros, y que permite proporcionar a estos pacientes dispositivos avanzados adaptados a sus necesidades funcionales, como tabletas, lectores oculares, programas informáticos específicos y soportes personalizados. El acceso a esta tecnología se realiza mediante valoración especializada conforme a criterios clínicos y funcionales. Cada caso es evaluado de forma individualizada, con el fin de saber la capacidad de uso, el beneficio esperado y el entorno de apoyo necesario para garantizar la correcta utilización de los equipos.

Esta prestación de la sanidad pública madrileña incluye la cesión del aparato, la instalación domiciliaria, la configuración personalizada, la formación a pacientes, familias y profesionales para su uso, así como soporte técnico y mantenimiento continuado. Además, tendrán seguimiento y revisión periódica para adaptarlo a la evolución clínica de cada persona. La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que puede conllevar la pérdida progresiva del habla. Esta limitación supone un importante impacto en la comunicación y en la calidad de vida de los pacientes, así como en la relación con su entorno familiar y social.

RED ELA

Para atender a las personas afectadas por esta patología, la sanidad pública regional dispone de una red asistencial integrada por las unidades en los hospitales La Paz, Clínico San Carlos, 12 de Octubre y Gregorio Marañón en la capital; Infanta Elena (Valdemoro), y Rey Juan Carlos (Móstoles), así como por el Centro de Atención Diurna del Hospital Enfermera Isabel Zendal (CEADELA) y la Unidad de Hospitalización de Media Estancia Monográfica del Santa Cristina.

Este mapa de recursos se completará con el centro residencial especializado que se abrirá en el antiguo Hospital Puerta de Hierro de Madrid, cuyas obras empezarán este año.

BANCO DE VOZ PARA PACIENTES CON ELA

Como parte de esta estrategia de innovación y humanización, el SERMAS está desarrollando además un Banco de Voz específico para pacientes con ELA, una iniciativa pionera orientada a preservar la propia voz de la persona antes de la pérdida del habla.

Esta tecnología permite grabar y almacenar muestras en fases tempranas de la enfermedad, integrándolas de forma segura en la historia clínica electrónica para su uso posterior en Sistemas de Comunicación Aumentativa (SCA). De este modo, los pacientes podrán comunicarse en el futuro utilizando una voz sintetizada basada en la suya real, manteniendo elementos esenciales de su identidad personal y emocional.

El despliegue inicial se ha llevado a cabo en el CEADELA del Zendal, donde ya se ha grabado la voz de cerca de 50 pacientes. Esta herramienta se extenderá progresivamente al conjunto de hospitales públicos y otros usuarios que presenten enfermedades que puedan ocasionar en su evolución pérdida de voz.

Todas estas iniciativas posicionan a la Comunidad de Madrid como referente en la integración de tecnología sanitaria avanzada y humanización asistencial en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, como el ELA. Todo ello, a través de soluciones innovadoras que mejoran no solo la atención clínica, sino también la comunicación, la autonomía y la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.