

# LA ELA EXISTE

Documento que nos ayudará para dar a conocer un poco mejor qué pasos dar después de un diagnóstico de ELA. Es bueno pararse, analizar y disponer de información completa desde una perspectiva más integrada y global.

conócELA

## Ante un diagnóstico de ELA, ¿qué pasos sería recomendable dar?

- Probablemente tu diagnóstico ha tardado mucho tiempo en llegar y has tenido que recorrer varios especialistas y hacerte distintas pruebas. Tienes derecho a una segunda opinión que puedes solicitar y en cualquier caso es recomendable que seas **derivado a las UNIDADES DE ATENCIÓN A ENFERMOS DE ELA** en el Hospital Carlos III de Madrid o el Virgen del Rocío en Sevilla (son las más próximas a Extremadura). Tu neurólogo puede solicitarlo directamente, cursar la orden de asistencia y te darán la cita desde el hospital de referencia.
- Si acudes a alguno de estos hospitales de referencia podrás tramitar en el SES (Servicio Extremeño de Salud), una **ayuda económica para cubrir los gastos de viaje** cada vez que tengas consulta médica allí. Puedes hacerlo a través de la trabajadora social de tu centro de salud o directamente en la Gerencia de Área que te corresponda.
- Si necesitas pernoctar una noche en la ciudad donde has sido derivado a la unidad de referencia, puedes contactar con la asociación AFAL (924330825 ó 659848257) y ellos gestionarán un alojamiento para el enfermo y su acompañante, bien en un piso con otros enfermos o bien en un hotel adaptado, si la persona tiene problemas de movilidad o el piso está completo en esa fecha. Esta gestión hay que realizarla cuatro o cinco días antes de la consulta médica y aportando una copia de la orden de asistencia.
- Si estás en activo, es probable que a corto/medio plazo tengas que plantearte tu situación laboral, si tienes suficiente cotización puedes solicitar la **prestación de incapacidad** en la Seguridad Social (con un periodo previo de incapacidad laboral temporal si así lo prefieres). Lo habitual es que al menos te concedan la Invalidez Absoluta que supondrá una prestación del 100% de tu base reguladora. Si tu nivel de dependencia fuera elevado podrías solicitar el reconocimiento de la Gran Invalidez, y esto supondrá un incremento de tu pensión, en este caso tendrías que acreditar con informes médicos tu dependencia en las distintas facetas de tu vida. Estos trámites puedes realizarlos en cualquier oficina del CAISS (Centros de atención e información de la Seguridad Social).  
En el caso de que no tengas cotización suficiente podrías solicitar la pensión de invalidez no contributiva, en función de la situación económica de tu unidad de convivencia y del grado de discapacidad que te asigne el CADEX (es requisito imprescindible un 65%).  
Si eres mayor de 65 años, esta discapacidad sobrevenida no tendrá efectos en tu pensión de jubilación.

- Es recomendable que realices dos gestiones lo antes posible:
  - 1- Solicitar el [reconocimiento del grado de discapacidad](#) ante el CADEX de tu provincia. Esto podrá reportarte beneficios fiscales, exención del impuesto de circulación, puedes pedir el reconocimiento de la movilidad reducida si fuera tu caso para obtener las tarjetas de aparcamiento, ayudas económicas para reformas de vivienda, etc.
  - 2- Solicitar el [reconocimiento del grado y nivel de dependencia](#) ante el SEPAD (Servicio extremeño de Promoción de la autonomía y atención a la dependencia). Podrás acceder a ayudas económicas o servicios que pudieras necesitar.
  
- Es bueno que preguntes a los especialistas que te tratan qué tipo de terapias pueden ayudarte: **fisioterapia, fisioterapia respiratoria, logopedia, terapia ocupacional, apoyo psicológico**, etc. Puedes acceder a estas terapias por distintas vías:
  1. [Sistema público del SES](#): serás derivado por el especialista y a esperar que te citen.
  2. [COCEMFE](#): Hay que solicitar a través del CADEX (Centro de atención a la discapacidad de tu provincia) la habilitación funcional para acceder a un centro concertado para recibir este servicio. Ellos te citarán para valorar la idoneidad del servicio que pides y luego hay que esperar que desde el centro de COCEMFE te citen y te atiendan. Esta vía solo podrán utilizarla los menores de 65 años.
  3. Atención a la dependencia: cuando te hayan reconocido el grado de dependencia por parte del [SEPAD](#), tendrás una segunda visita en la que los técnicos elaborarán un Programa Individual de Atención para ti, puedes elegir entre diversos recursos y uno de ellos es la promoción de la autonomía que incluye tratamientos de logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional o atención psicológica. El SEPAD te dará una ayuda económica para costear este servicio y te facilitará un listado de empresas acreditadas que pueden prestarlo.
  4. [Nuestra asociación](#). Contacta con nosotros. En el pie de página tienes nuestros datos.
  
- En el caso de que necesites [prestaciones ortoprotésicas](#) y/o ayudas técnicas (sillas de ruedas, muletas, herramientas para la comunicación, etc.) hay varias opciones:
  1. [El SES](#) dispone de un catálogo con aquellas prestaciones que puede subvencionar. El facultativo ha de prescribirlas, las compras y posteriormente el SES te ingresará la ayuda. Puedes tramitarlo a través de la trabajadora social del centro de salud o en la gerencia de Área del SES que te corresponda.
  2. [Servicio de préstamo de la asociación ELA EXTREMADURA](#) en colaboración con [ADELA España](#).
  3. [Cruz Roja](#) tiene un servicio de préstamo de camas articuladas, grúas, etc.



Es muy común que cuando la enfermedad avanza, necesitemos apoyo. El **Servicio de Ayuda a Domicilio** puede prestar atención personal (movilización, aseo, etc.) y apoyo en las tareas domésticas. Podemos tramitarlo de distintas maneras:

- 1- En todos los municipios de nuestra región existe el Servicio de Ayuda a Domicilio, puedes solicitarlo a través de los Servicios de Atención Social Básica en tu propio Ayuntamiento, suele haber requisitos relativos a la discapacidad, los ingresos económicos y la situación familiar, que habrá de valorar la trabajadora social del Ayuntamiento en función también de la regulación de dicho servicio en tu localidad.
  - 2- A través del sistema de atención a la dependencia. Cuando ya dispongas de la valoración, puedes proponer a los técnicos la necesidad del servicio y recibirás una ayuda económica para costear gran parte de dicho servicio y contratar alguna de las empresas acreditadas al efecto.
- **Servicio de Teleasistencia domiciliaria:** este servicio es muy útil para sentirnos protegidos cuando estamos solos. A través de un dispositivo de muy fácil manejo (un pulsador a modo de colgante o de pulsera) podemos comunicarnos y alertar a los servicios de emergencia si fuera necesario. A nivel público podemos tramitarlo con el sistema de atención a la dependencia, o en nuestro Ayuntamiento (aunque suele haber muy pocas terminales disponibles) y a nivel privado hay varias empresas en el mercado que prestan el servicio con tarifas muy razonables.
  - En el caso de que estés recibiendo ayuda económica por parte de algún familiar, puedes informarte en la Agencia Tributaria sobre cómo tramitar la figura del PATRIMONIO PROTEGIDO, que reporta un beneficio fiscal a quien te está ayudando.

Si tienes cualquier duda en estos u otros ámbitos contacta con nosotros e intentaremos ayudarte. #ADELANTE.

---

**Asociación ELA Extremadura**

C/Manuel Saavedra Martínez, 2 / 06006 – Badajoz

[info@elaextremadura.org](mailto:info@elaextremadura.org) / Whatsapp: 676.458.135 / Tlf: 651.880.963 y 670.970.230