

Feijóo se compromete a crear un centro de investigación y reactivar la ley para afectados por ELA

El Congreso tomó en consideración en 2022 la ley propuesta por Ciudadanos, pero no superó las fases de tramitación

Casi 5.000 personas padecen actualmente ELA en España



El presidente del PP, Alberto Núñez Feijóo, en una imagen de archivo // REUTERS

EUROPA PRESS

21/06/2023

Actualizado a las 12:10h.



El líder del Partido Popular, **Alberto Núñez Feijóo**, se ha comprometido a blindar por ley la ayuda para que los afectados por **Esclerosis Lateral Amiotrófica** (ELA) para que «tengan la mejor calidad de vida posible». Además, ha asegurado que si gana las elecciones generales del 23 de julio crearán un Centro Nacional de Investigación.

Así se ha pronunciado Feijóo en el **Día Mundial de Lucha contra la ELA**, una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central, que afecta a las neuronas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria. La afectación se produce a distintos niveles: corteza cerebral, el tronco del encéfalo y la médula espinal. La consecuencia es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, afectando a distintas regiones del cuerpo de forma progresiva.

NOTICIA RELACIONADA

Casi 5.000 personas padecen actualmente ELA en España

ABC

La Sociedad Española de Neurología (SEN) ha recordado, con motivo del Día Internacional de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), que se celebra hoy, que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente la enfermedad en España



A un mes para las elecciones generales, Feijóo ha indicado que se reafirma en su «compromiso de **blindar por ley la ayuda para que los afectados por la ELA** y sus familias tengan la mejor calidad de vida posible».

Centro Nacional de Investigación

En este punto, el jefe de la oposición ha prometido crear un Centro Nacional de Investigación y la Declaración de la dependencia con el diagnóstico para agilizar las prestaciones, según ha anunciado en un mensaje en su cuenta oficial de Twitter.

El 3 de diciembre de 2021, el grupo de Ciudadanos **registró una proposición de Ley** para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), pero el Congreso tuvo más de un año bloqueada esa ley del partido naranja, que la Mesa fue prorrogando hasta la disolución.

En concreto, el Congreso tomó en consideración en 2022 esa ley de CS, pero su tramitación se bloqueó ya que la Mesa fue prorrogando más de 40 veces los plazos en enmiendas, prórrogas que en ocasiones pidió o apoyó el Grupo Popular.

Una enfermedad sin cura

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año en España unas 700 personas comienzan a desarrollar los síntomas de esta enfermedad. Desde el inicio de la enfermedad, la mitad de las personas que padecen ELA fallecen en menos de tres años, un 80% en menos de 5

años, y la mayoría (el 95%) en menos de 10 años. Esta alta mortalidad hace que en la actualidad solo unas 3.000-4.000 personas padezcan la enfermedad en España, a pesar de ser la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, tras el Alzheimer y el Parkinson.

En la actualidad no existen tratamientos curativos para la ELA, aunque sí que se puedan atajar algunos de los síntomas acompañantes como los calambres y la espasticidad, entre otros. Puesto que el único tratamiento farmacológico aprobado para esta enfermedad tiene un efecto relativamente discreto, la ELA genera muchísima discapacidad


El pasado mes de marzo, el Consorcio Nacional de Entidades de ELA (ConELA), que agrupa a 15 entidades de España y representa a la mayoría de las personas enfermas de ELA y sus familiares directos, registraron un escrito en el Congreso mediante el que piden acelerar el trámite de la proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, actualmente paralizado.

MÁS TEMAS: [Partido Popular \(PP\)](#) [Alberto Núñez Feijóo](#) [Neurología](#) [Parálisis](#) [Esclerosis](#) [Enfermos](#)

VER COMENTARIOS (0)

REPORTAR UN ERROR

TE RECOMENDAMOS

Recomendado por  outbrain

Bienestar y confort de primera clase

DS7 | Patrocinado

Nuevo Jeep Avenger. La aventura comienza de la mejor manera posible

Jeep | Patrocinado

¿Cuáles son las compañías eléctricas más baratas?

Luz y Gas: los operadores más baratos de 2023

Energía más barata | Patrocinado





EL NEUQUÉN DEL FUTURO,
LO ESTAMOS HACIENDO HOY.


Cómo impacta en el cerebro viajar a nuevos destinos


SALUD (HTTPS://NOTICIASDELOSANDES.COM.AR/CATEGORIA/6/SALUD)


Por Redacción (/usuario/5/redaccion)


20 de junio de 2023

Lanzarse a la aventura de andar por el mundo estimula notablemente este órgano. Cómo la novedad, la variedad y el desafío se traducen en mayor plasticidad neuronal, creatividad y reserva cognitiva.

 (<https://www.facebook.com/sharer/sharer.php?u=https://noticiasdelosandes.com.ar/contenido/19898/como-impacta-en-el-cerebro-viajar-a-nuevos-destinos>)

 (<https://twitter.com/intent/tweet?url=https://noticiasdelosandes.com.ar/contenido/19898/como-impacta-en-el-cerebro-viajar-a-nuevos-destinos&text=C%C3%B3mo%20impacta%20en%20el%20cerebro%20viajar%20a%20nuevos%20destinos>)

 (<https://api.whatsapp.com/send?text=Cómo impacta en el cerebro viajar a nuevos destinos+https://noticiasdelosandes.com.ar/contenido/19898/como-impacta-en-el-cerebro-viajar-a-nuevos-destinos>)

 (<https://t.me/share/url?url=https://noticiasdelosandes.com.ar/contenido/19898/como-impacta-en-el-cerebro-viajar-a-nuevos-destinos&text=Cómo impacta en el cerebro viajar a nuevos destinos>)





Quizá una de las emociones que nos da más ilusión y motivación es, sin duda, dejar nuestra vida cotidiana y lanzarnos a la aventura de viajar. Enfrentarse a nuevos lugares, sensaciones, olores, sonidos o sabores hace que obliguemos a nuestro cerebro a usar todas sus capacidades, manteniéndolo activo y sano.

Ya lo decía Mark Twain, escritor estadounidense y viajero empedernido: “Viajar es un ejercicio con consecuencias fatales para los prejuicios, la intolerancia y la estrechez de mente”. Y la ciencia le dio la razón.

El doctor Eduardo Silvestre, médico pediatra, (M.N. 57.969) miembro del Consejo Directivo del Hospital Garrahan y magíster en Psiconeuroinmunología (PNIE) de la Universidad Favaloro, explicó a Infobae: “Mark Twain, en el siglo XIX, describió con increíble precisión aquello que los neurocientíficos del siglo XXI han podido demostrar en sus laboratorios: viajar es un ejercicio que desarrolla potencialidades neurocognitivas y que transforma nuestra forma de ver y sentir las cosas. Viajar modifica nuestro cerebro”.

“Todo aquel que haya viajado, sobre todo a países con culturas diferentes, ha experimentado esa sensación de cambio casi inconsciente que nos hace replantearnos las cosas y verlas de una manera distinta”, agregó.

Por su parte, el doctor Claudio G. Waisburg (MN 98128), médico y neurocientífico, director del Instituto SOMA y ex jefe de Neurología Infantojuvenil de INECO y del Instituto de Neurociencias de la Fundación Favaloro, dijo a Infobae: “El impacto que tiene un viaje en el cerebro humano marca una huella de fuego, fuerte y permanente. Esto significa que la experiencia va a quedar grabada en nuestra corteza cerebral y producirá un aumento de la interconectividad sináptica producto de la motivación y de la transformación”.

Esto ocurre cuando viajamos

Silvestre explicó que la sensación de placer de un viaje genera la liberación de diferentes sustancias en el sistema nervioso, como las endorfinas y los factores de crecimiento nervioso, que son facilitadores de una mayor conexión entre las neuronas y de generación de nuevas células nerviosas. Incorporar nuevas experiencias y desafíos a nuestras vidas es un fuerte estímulo para la plasticidad neuronal y la potencialidad neurocognitiva.

El doctor Claudio G. Waisburg comentó: “La neuroplasticidad es cómo la experiencia modifica nuestra corteza cerebral y eso es el aprendizaje. ¿Qué ocurre cuando viajamos? Nos transformamos, nuestra corteza cerebral cambia con el aprendizaje y los nuevos desafíos, aumenta la capacidad de incorporar conocimiento. Lo nuevo, lo desafiante y lo motivante son las formas con las que el cerebro aprende, recuerda y consolida conocimientos”, expresó el doctor.

“Nuestras neuronas pueden crear nuevas conexiones, incluso se pueden formar neuronas, pero para ello es clave entrenar y estimular nuestro cerebro. Y hay tres elementos clave para hacerlo: enfrentar a nuestro cerebro a la novedad, la variedad y el desafío. Viajar cumple con los tres”, expresó el doctor José Manuel Moltó, Vocal de la Sociedad Española de Neurología.

Adam Galinsky, profesor de la Columbia Business School y autor de numerosos estudios sobre la conexión entre la creatividad y los viajes internacionales, estableció: “Las experiencias en el extranjero aumentan tanto la flexibilidad cognitiva como la profundidad y la integración del pensamiento, la capacidad de establecer conexiones profundas entre formas dispares”.

Beneficios de salir de la zona de confort

“Viajar genera un fenómeno antiestrés, liberación de endorfinas, hasta activa un circuito de recompensa, dopaminérgico, que nos da bienestar. Esto produce cambios contundentes en la interconectividad cerebral y en el aumento del número de sinapsis”, señaló Waisburg, quien explicó a su vez que el cerebro aprende cuando está motivado. La clave está en involucrarse en los lugares que uno visita. “Si uno trasciende y se implica con la cultura, la gente, los idiomas, no hace más que desafiar una y otra vez al cerebro, que solo aprende cuando está motivado. Salir de las zonas de confort y viajar nos desafía, es algo transformador”, indicó el médico.

Waisburg recomendó, en lo posible, hablar en el idioma del lugar que visitamos, ya que esto también tiene un efecto transformador en el cerebro.

“Hay estudios que demuestran que en niños que tienen una familia con un idioma madre

y viven en un país en el que hablan otro idioma, sus funciones ejecutivas son distintas y mejores en muchos aspectos debido a aprender dos idiomas a la vez, es decir, debido al bilingüismo. Esto fue demostrado por Adele Diamond, neuropsicóloga de la Universidad de British Columbia, Canadá, quien publicó varios estudios sobre el tema”, dijo Waisburg.

Más “momentos eureka”

Otros estudios han demostrado que someternos a experiencias nuevas que podamos resolver satisfactoriamente mejora nuestro estado de ánimo, reduce las hormonas del estrés y nos hace más creativos.

“Separarse de un ambiente familiar puede ayudarte a obtener nuevas perspectivas sobre la vida cotidiana. Experimentar otra cultura y llevar una nueva forma de vida es el lugar mágico donde las sinapsis florecen y se multiplican”, dijo Galinsky. Esto aumenta la flexibilidad cognitiva, la capacidad de la mente de saltar de una idea a otra, un componente clave de la creatividad.

Waisburg señaló con respecto a este psicólogo: “Adam Galinsky habla sobre cómo los viajes generan transformación, aumentando creatividad e innovación, basado en estudios que demuestran que el salir de la zona de confort aumenta la audacia, genera bienestar e incrementa “momentos eureka” de creatividad e innovación que muchas veces solo se logran estando en un momento de relajación y bienestar”.

Según estudios de Adam Galinsky y William Maddux viajar y vivir una experiencia y aprendizaje multicultural, mejora la flexibilidad de ideas y con ello la habilidad para resolver problemas, desarrolla el pensamiento lateral, incrementando la capacidad de detectar conexiones y asociar conceptos, favoreciendo la creatividad, tanto durante la experiencia, como al regresar al país de origen)

Galinsky también investigó cómo las experiencias profesionales en diferentes países están relacionadas con la innovación.

Luego de realizar un estudio de los proyectos de los últimos once años de las empresas de diseño de moda más importantes del mundo, encontró que los ejecutivos que habían vivido durante un tiempo en el extranjero y, por lo tanto, habían estado expuestos a otras culturas e idiomas, eran más creativos, disruptivos y audaces al abordar su trabajo.

“El proceso clave y crítico es el compromiso multicultural, la inmersión y la adaptación. Alguien que vive en el extranjero y no se involucra con la cultura local recibirá menos impulso creativo que alguien que sí lo hace”, afirmó Galinsky.

Otro estudio, realizado por un equipo de científicos de la Universidad Rice, la Universidad de Columbia y la Universidad de Carolina del Norte, llegaron a la conclusión que cuando estamos lejos de casa, nos sentimos más cerca de nosotros mismos. Descubrieron que vivir en otros países clarifica el autoconcepto. Nos empuja a realizar un ejercicio de autocrítica y a romper con muchas ideas preconcebidas para tomar conciencia de nuestras fortalezas y debilidades. Como dijo Aldous Huxley: "viajar es descubrir que todos están equivocados acerca de otros países".

También, cuando emprendemos viajes muy deseados, tal vez a un destino espiritual o a un lugar exótico soñado toda la vida es tan fuerte lo que nos produce que puede hacernos cambiar hasta nuestra forma de ser.

"Los viajes religiosos tienen un doble impacto, desde lo histórico y espiritual, y dejan una impronta muy grande. En todo concepto, el viaje siempre empieza en el momento de planearlo", agregó Waisburg.

Planificar y dejarse llevar

"Viajar puede ser una gran experiencia siempre y cuando nos preparemos para el desafío", señaló Silvestre. "Aprovechar al máximo el efecto positivo de viajar implica una programación cognitiva que comienza en el momento mismo de la toma de la decisión; allí se pondrán en juego, en primer lugar, nuestras expectativas: ¿qué buscamos? A partir de nuestra respuesta debemos evaluar lo que podemos. Si existe una relación desproporcionada entre "el querer y el poder" este efecto positivo será nulo o incluso contraproducente. Consejo profesional: imaginar, investigar, prepararse, planificar, plantearse objetivos alcanzables y diseñar estrategias alternativas, siempre es bueno tener un plan B", sumó Silvestre.

Por otro lado, la sensación de placer es un aprendizaje que se desarrolla con la experimentación. "Abrir todos los sentidos: mirar, explorar, oler, escuchar, sentir, tocar. Tomarse el tiempo necesario para que el viaje no transcurra sino que se interiorice, "que se haga piel", aconsejó.

"Somos una especie en viaje", dice la canción de Jorge Drexler. Conocer nuevos amigos, destinos, culturas, historias y aventuras abre nuestra mente, mejora nuestro cerebro y lo pone en movimiento.

"Al andar se hace camino, dice el poeta. Al andar se abren nuevas vías de conexión nerviosa y se estimula la neuroplasticidad, dice el científico. Tomar la frase que más nos guste pero permitámonos experimentar. Eso sí, plantearse metas alcanzables, planificar y dar lugar al placer", concluyó el doctor Silvestre.

ULTIMA_HORA

Feijóo se compromete a blindar por ley la ayuda para que los afectados por ELA tengan la mejor calidad de vida posible



[Agencias](#) > 21/06/23 © 11:23

El Congreso tuvo más de un año bloqueada una ley de Ciudadanos que la Mesa fue prorrogando hasta la disolución


MADRID, 21 (EUROPA PRESS)

El líder del Partido Popular, Alberto Núñez Feijóo, se ha comprometido a blindar por ley la ayuda para que los afectados por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) tengan la mejor calidad de vida posible. Además, ha asegurado que si gana las elecciones generales del 23 de julio crearán un Centro Nacional de Investigación.

Así se ha pronunciado Feijóo en el Día Mundial de Lucha contra la ELA, una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central, que afecta a las neuronas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria. La afectación se produce a distintos niveles: corteza cerebral, el tronco del encéfalo y la médula espinal. La consecuencia es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, afectando a distintas regiones del cuerpo de forma progresiva.

A un mes para las elecciones generales, Feijóo ha indicado que se reafirma en su "compromiso de blindar por ley la ayuda para que los afectados por la ELA y sus familias tengan la mejor calidad de vida posible".

CREAR UN CENTRO NACIONAL DE INVESTIGACIÓN

En este punto, el jefe de la oposición ha prometido crear un Centro Nacional de Investigación y la Declaración de la dependencia con el diagnóstico para agilizar las prestaciones, según ha anunciado en un mensaje en su cuenta oficial 

de Twitter, que ha recogido Europa Press.

El 3 de diciembre de 2021, el grupo de Ciudadanos registró una proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), pero el Congreso tuvo más de un año bloqueada esa ley del partido naranja, que la Mesa fue prorrogando hasta la disolución.

En concreto, el Congreso tomó en consideración en 2022 esa ley de CS, pero su tramitación se bloqueó ya que la Mesa fue prorrogando más de 40 veces los plazos en enmiendas, prórrogas que en ocasiones pidió o apoyó el Grupo Popular.

El pasado mes de marzo, el Consorcio Nacional de Entidades de ELA (ConELA), que agrupa a 15 entidades de España y representa a la mayoría de las personas enfermas de ELA y sus familiares directos, registraron un escrito en el Congreso mediante el que piden acelerar el trámite de la proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, actualmente paralizado.

*EN LA ACTUALIDAD NO EXISTEN TRATAMIENTOS CURATIVOS PARA LA ELA

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año en España unas 700 personas comienzan a desarrollar los síntomas de esta enfermedad. Desde el inicio de la enfermedad, la mitad de las personas que padecen ELA fallecen en menos de tres años, un 80% en menos de 5 años, y la mayoría (el 95%) en menos de 10 años. Esta alta mortalidad hace que en la actualidad solo unas 3.000-4.000 personas padezcan la enfermedad en España, a pesar de ser la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, tras el Alzheimer y el Parkinson.

En la actualidad no existen tratamientos curativos para la ELA, aunque sí que se puedan atajar algunos de los síntomas acompañantes como los calambres y la espasticidad, entre otros. Puesto que el único tratamiento farmacológico aprobado para esta enfermedad tiene un efecto relativamente discreto, la ELA genera muchísima discapacidad.

ARCHIVADO EN

[ley](#) [afectados](#) [feijoo](#) [vida](#) [posible](#) [mejor](#) [ayuda](#) [calidad](#) [compromete](#) [ela](#) [qué!](#) [blindar](#)

Todos los derechos reservados. Esta información es para el uso exclusivo de los lectores de Confidencial Digital. No está autorizada su difusión ni citando la fuente. Publicaciones Confidenciales. C/Naranja 3, 1º Dcha 28039 Madrid. Teléfono: +34 91 445 96 97



Ahora no

Sí, por favor

Diario de León

SALUD

El goteo del ELA que no cesa: 9 casos nuevos el año pasado en León



i Un enfermo de ELA en el gimnasio de la Asociación de Esclerosis Múltiple de León. FERNANDO OTERO

20 DE JUNIO DE 2023, 13:29

La Esclerosis

Ahora no

Sí, por favor

El año deja

un goteo c

cada mes,

en una Co

la sin cura

y mortal, que paraliza progresivamente los músculos mientras la mente

permanece intacta. En León, la cifra es de 29 casos, nueve diagnosticados el año pasado.

Los datos los ha ofrecido este martes a través de un comunicado, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) con motivo de la celebración el 21 de junio del Día Mundial de esta enfermedad que "quiere impulsar una nueva Ley de la ELA, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, que vea la luz en el mínimo plazo posible", según ha trasladado en un comunicado.

En Castilla y León se calcula que hay unos 150 enfermos de ELA, diez en Ávila, con tres casos nuevos el pasado año; 23 en Burgos (7); 29 en León (9); 10 en Palencia (3); 21 en Salamanca (6); 10 en Segovia (3); 6 en Soria (2); 34 en Valladolid (10) y 11 en Zamora (3).

La asociación ha recordado el de la Comunidad de Madrid de puesta en marcha de la primera residencia integral para enfermos de ELA, que constará de 80 plazas, 50 en régimen interno (algunas de estancia temporal) y 30 ambulatorias como Centro de Día.

Para hacerla realidad existen distintos grupos de trabajo multidisciplinares a los que adELA aporta su experiencia atendiendo a estos pacientes en su vida diaria con el objetivo de lograr una buena base en este primer centro de Madrid que después pueda trasladarse y hacerse realidad en todas las Comunidades Autónomas.

La asociación ha recordado que las aproximadamente 3.000 personas que padecen ELA en España, según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología (SEN), y sus familias esperan con ansia que estas iniciativas se lleven a cabo lo antes posible.

"Con la ELA no hay tiempo que perder. Cada año 900 personas son diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica pero unas 900 fallecen a causa de esta patología", ha concluido.



SOCIEDAD

SALUD

LEÓN

CASOS

ELA

NOMBRAMIENTOS

Teodoro del Ser se une al Comité Científico Asesor de Tetraneuron

Es coordinador del Grupo Clínico de la Fundación CIEN y ha publicado hasta el momento más de 160 artículos científicos y 80 capítulos de libros como autor o coautor

HACE 2 HORAS Dirigentes



El Dr. Teodoro del Ser, neurólogo con amplio conocimiento de las enfermedades neurodegenerativas, se ha unido al Comité Científico Asesor de Tetraneuron, una compañía biotecnológica española que desarrolla una terapia génica con un enfoque multifactorial frente a la enfermedad de Alzheimer.

El Dr. del Ser es actualmente el coordinador del Grupo Clínico de la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas). Licenciado en psicología y medicina, graduado en sociología política, y doctorado por la Universidad Complutense de Madrid, se especializó en Neurología en el Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid).

Esta web utiliza cookies para mejorar tu experiencia de usuario: Saber más (politica-de-Realizó estudios posdoctorales en esta especialidad, así como en neuropatología y neuropsicología, en Ginebra (Suiza), París (Francia) y London (Canadá). Ha ejercido como jefe de Sección de Neurología en el Hospital Universitario Severo Ochoa (Madrid) y como director de Desarrollo Clínico y director médico de la empresa Noscira, del grupo

DirigentesDIGITAL.COM Hazte socio (acceso)
Teodoro del Ser se une al Comité Científico Asesor de Tetraneuron - D...
(/) (/suscripciones.dirigentesdigital.com/)

También ha trabajado como profesor asociado de Neuropsicología en la Universidad Complutense de Madrid, vicepresidente de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y presidente de la Asociación Madrileña de Neurología. Ha publicado más de 160 artículos científicos y 80 capítulos de libros como autor o coautor.

Teodoro Del Ser entra a formar parte de un equipo asesor en el que también participan, entre otros: Marika Russo (PhD), exdirectora de Market Access de Novartis; Álvaro Pascual-Leone (PhD), profesor de Neurología en Harvard Medical School; y José M^a Frade (PhD), científico titular en el Instituto Cajal, además de director científico y socio fundador de Tetraneuron.

La compañía tiene en proceso de I+D su terapia TET-101 que está preparándose para dar el salto al ensayo clínico después de demostrar su efectividad en varios modelos experimentales de la enfermedad de Alzheimer. "Contar con el Dr. Teodoro del Ser en nuestro Comité Científico Asesor aportará un gran valor a nuestro proyecto, por su larga trayectoria en la investigación clínica y por su experiencia previa en un proyecto similar al que está desarrollando Tetraneuron", asegura M^a Carmen Álvarez, Directora de Tetraneuron.

Esta web utiliza cookies para mejorar tu experiencia de usuario: Saber más (politica-de-cookies).

Acepta()



El exportero Juan Carlos Unzué, acompañado por el neurólogo del Hospital Sant Pau de Barcelona, Ricard Rojas (d). EFE/Andreu Dalmau

Unzué: “Es imposible una vida digna para los enfermos de ELA por la falta de ayudas” de la administración

20 junio 2023

Barcelona (EFE).- El exportero y enfermo de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Juan Carlos Unzué, ha alertado de que “es imposible” que los que padecen esta enfermedad “tengan una vida digna por la falta de ayudas” de la administración, hasta el punto de que algunos pacientes, ha dicho, deciden pedir la eutanasia para dejar de “arruinar a la familia”.

Privacidad

martes 20 de junio de 2023 - 01:57 CEST

☀️ 11 °C Melilla

f t v



IN POLÍTICA DEPORTES MARRUECOS OPINIÓN



00 nuevos enfermos

seguir incrementando el banco de voces gratuito destinado a



¿Me regalas tu voz?

 [Compartir en Whatsapp](#)

 [Compartir en Facebook](#)

 [Compartir en Twitter](#)



Según el INE, casi un millón de personas tienen problemas de comunicación debido a diferentes patologías. De esa cifra, un 94,5% son personas adultas (39,5% son hombres y un 55%, mujeres) y el 5,5% menores (3,7% niños y 1,8%, niñas). Una de las causas de esos problemas es la ELA, condición que deja, cada año, a más de 700 personas sin voz en el transcurso de la enfermedad. La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España según la Sociedad Española de Neurología.

Precisamente por ello, muchos afectados necesitan del apoyo de las nuevas tecnologías para comunicarse y relacionarse con el entorno, como los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC).



Cargando publicidad...

PUBLICIDAD

Y es que, a pesar de que gracias a los lectores oculares los pacientes afectados pueden hablar a través de la mirada, las voces que se reproducen en los dispositivos generalmente son voces robotizadas absolutamente impersonales y que generan mucha frustración a los pacientes.

Por este motivo, **se activa por segundo año la campaña de donación de voces #merEgaLAstuvoz2023, con el fin de humanizar y dignificar a los pacientes que pierden la capacidad de hablar, impulsada por IRISBOND, compañía española a la vanguardia en tecnologías de eye tracking y referente global de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA)**, junto a AhoLab, equipo universitario enfocado en la investigación en las áreas de Conversión de Texto a Voz, Reconocimiento de Habla y Procesamiento de Voz en general. Además, participan su banco de voces AhoMyTTS y las principales asociaciones españolas de ELA como la adELA, agaela, ELA Andalucía, conELA, ANELA y ADELA CV.

Según datos de Aholab, el 47% de las voces disponibles son masculinas, el 53% femeninas y sólo hay 3 voces infantiles. Por ello, **este proyecto nace con el objetivo de recopilar el mayor número de voces reales de personas en un banco gratuito accesible para cualquier paciente que lo necesite.** De esta manera, se les brinda la posibilidad de sustituir la voz robotizada de los comunicadores por una más natural.

Según Eduardo Jauregui, CEO y co-fundador de IRISBOND: “La comunicación es un derecho fundamental de los seres humanos. Esta campaña permite que cualquier paciente que lo necesite, sin importar su condición, pueda acceder a voces humanas gratuitas para sus Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, ya sean de ciudadanos anónimos o de personalidades famosas que se han sumado de forma altruista a la causa. En esta edición nos gustaría lograr aumentar un 50% las cifras de donación del año pasado, cuando logramos reunir un total de 200 voces.”

¿Cómo donar?

A través de la siguiente página web - <https://hello.irisbond.com/es/me-regalas-tu-voz> se explican los pasos necesarios para realizar la donación de voz. El proceso, completamente guiado, dura entre 40 y 60 minutos en los que será necesario grabar hasta 100 frases diferentes.

Para la campaña de este año, ya se han sumado a donar sus voces Joseba Ezkurdia, jugador profesional de pelota vasca; la cantante y

compositora Maren; Diego Soliveres, fundador de la marca de zapatillas Timpers; la actriz y clown vasca Aiora Zulaika "Pirritx"; y Nuria del Saz, periodista y presentadora en Canal Sur Televisión.

En los dos últimos años se han acelerado muchas investigaciones resaltando el papel fundamental que cobra la tecnología aplicada a la salud de la población, y cómo la tecnología de eye tracking es una solución a esta enfermedad degenerativa incurable.

IRISBOND desde hace varios años, está trabajando en colaboración con empresas, equipos médicos y las consejerías de Sanidad para seguir promoviendo el derecho a la comunicación de cualquier persona, siendo parte activa en el proceso de aprobación de la subvención por parte del Sistema Nacional de Salud al 100% de los dispositivos de seguimiento ocular, junto con las principales asociaciones de ELA de España. De hecho, solo en lo que va de año, afirman que ha habido una subida del 470% en la demanda de suministros (2020 vs 2022).

Deja una respuesta

Tu dirección de correo electrónico no será publicada. Los campos obligatorios están marcados con *

Comentario *

Nombre *

Correo electrónico *

Web

PUBLICAR EL COMENTARIO

Lo más visto



EN PORTADA INVESTIGADA LA ALCALDESA DE SITGES Y 12 PERSONAS MÁS POR SUBVENCIONES

Conferencia en Sant Pau

Unzué: "Es imposible una vida digna para los enfermos de ELA por la falta de ayudas"

- El exportero asegura que algunos pacientes piden la eutanasia para no "arruinar a la familia"
- [Multimedia | Prótesis 2.0: tecnología puntera en el Hospital de Sant Pau](#)
- [Multimedia | Orgullosos de ser autistas: "Ya basta de tratarnos como raritos"](#)



Unzué y su neurólogo Ricard Rojas, hablan sobre la ELA. / ANDREU DALMAU

3 Se lee en minutos

Un artículo de

El Periódico



INICIAR SESIÓN

SOLO SUSCRIPTORES

EDICIÓN IMPRESA Y DIGITAL



TIENDA

OFERTA EDITORIAL

QUIERO SUSCRIBIRME

CONTACTO

el publicista



INICIO

NOTICIAS

ARTÍCULOS

ENTREVISTAS

MUJERES REFERENTES

REPORTAJES

ENLACES

NEWSLETTER

ACTUALIDAD 20/06/2023 | LOS CAJEROS AUTOMÁTICOS SIENTEN CELOS DE LA

BUSCAR ...



EL PUBLICISTA

NOTICIAS

ANUNCIANTES

Donar voz para ayudar a pacientes de ELA: así es la campaña de Irisbond

SÍGUENOS EN FACEBOOK



La ELA ha dejado (o dejará) a 4.000 personas sin voz. Y, cada año, a 700 más.

Dales la oportunidad de elegir tu voz, donx aquí

QUIERO REGALAR MI VOZ

ahōLAB IRISBOND

20 DE JUNIO DE 2023

#merEgaLAstuvoz2023 tiene como fin el seguir incrementando el banco de voces gratuito destinado a aquellos pacientes que pierden su voz

Privacidad

y se ven obligados a usar un comunicador para relacionarse

Según el INE, casi un millón de personas tienen problemas de comunicación debido a diferentes patologías. De esa cifra, un 94,5% son personas adultas (39,5% son hombres y un 55%, mujeres) y el 5,5% menores (3,7% niños y 1,8%, niñas). Una de las causas de esos problemas es la ELA, condición que deja, cada año, a más de 700 personas sin voz en el transcurso de la enfermedad.

La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España según la Sociedad Española de Neurología. Precisamente por ello, muchos afectados necesitan del apoyo de las nuevas tecnologías para comunicarse y relacionarse con el entorno, como los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC). Y es que, a pesar de que gracias a los lectores oculares los pacientes afectados pueden hablar a través de la mirada, las voces que se reproducen en los dispositivos generalmente son voces robotizadas absolutamente impersonales y que generan mucha frustración a los pacientes.

Por este motivo, se activa por segundo año la campaña de donación de voces **#merEgaLastuvoz2023**, con el fin de humanizar y dignificar a los pacientes que pierden la capacidad de hablar, impulsada por **Irisbond** junto a **AhoLab**, equipo universitario enfocado en la investigación en las áreas de Conversión de Texto a Voz, Reconocimiento de Habla y Procesamiento de Voz en general. Además, participan su banco de voces AhoMyTTS y las principales asociaciones españolas de ELA como la adELA, agaela, ELA Andalucía, conELA, ANELA y ADELA CV.

Según datos de Aholab, el 47% de las voces disponibles son masculinas, el 53% femeninas y sólo hay 3 voces infantiles. Por ello, este proyecto nace con el objetivo de recopilar el mayor número de voces reales de personas en un banco gratuito accesible para cualquier paciente que lo necesite. De esta manera, se les brinda



VÍDEO DESTACADO

ARTÍCULOS ALEATORIOS



08/06/2023

Sivasdescalzo confía la gestión de sus medios a Phd Media

La marca se encuentra en una fase de expansión centrada en la implantación de tecnologías | Privacidad

la posibilidad de sustituir la voz robotizada de los comunicadores por una más natural.

“La comunicación es un derecho fundamental de los seres humanos. Esta campaña permite que cualquier paciente que lo necesite, sin importar su condición, pueda acceder a voces humanas gratuitas para sus Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, ya sean de ciudadanos anónimos o de personalidades famosas que se han sumado de forma altruista a la causa. En esta edición nos gustaría lograr aumentar un 50% las cifras de donación del año pasado, cuando logramos reunir un total de 200 voces”, manifiesta Eduardo Jauregui, CEO y cofundador de Irisbond.

Cómo donar tu voz

A través de la página web <https://hello.irisbond.com/es/me-regalas-tu-voz> se explican los pasos necesarios para realizar la donación de voz. El proceso, completamente guiado, dura entre 40 y 60 minutos en los que será necesario grabar hasta 100 frases diferentes.

Para la campaña de este año, ya se han sumado a donar sus voces Joseba Ezkurdia, jugador profesional de pelota vasca; la cantante y compositora Maren; Diego Soliveres, fundador de la marca de zapatillas Timpers; la actriz y clown vasca Aiora Zulaika "Pirritx"; y Nuria del Saz, periodista y presentadora en Canal Sur Televisión.

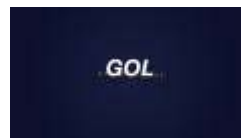
que les permite seguir avanzando para convertirse en un eCommerce de referencia a nivel global ...

LEER MÁS



12/06/2023

‘El mejor momento es siempre’, de VMLY&R para Real Betis...



31/05/2023

El icónico sonido de Carrusel Deportivo se transforma...



09/06/2023

Antonio Molina, nuevo CRO de Qualifio



27/04/2023

Pedro Schuler, director de ventas de Danone España



19/05/2023

Privacidad



IMPRIMIR

TWEET

SHARE

SHARE

ENVIAR

PIN

infosalus / asistencia

Neurólogos apuntan que hasta 4.500 personas padecen actualmente ELA en España



Archivo - Hombre en silla de ruedas. ELA
- JCOMP/ ISTOCK - Archivo

Infosalus

Publicado: martes, 20 junio 2023 17:50

@infosalus_com



✉ Newsletter

MADRID, 20 Jun. (EUROPA PRESS) - La Sociedad Española de Neurología (SEN) ha recordado, con motivo del Día Internacional de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), que se celebra este miércoles 21 de junio, que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente la enfermedad en España.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas responsables del control de los músculos voluntarios. Cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España.

"La ELA es una enfermedad neuromuscular progresiva por lo que, aunque en algunos pacientes la evolución de la enfermedad es más lenta, es común que las personas afectadas pasen a ser totalmente dependientes en un corto período de tiempo. Además, es una enfermedad con una

esperanza de vida muy baja, estimada entre los 3-5 años desde el diagnóstico, aunque en un 20 por ciento de los casos se sobreviva más de 5 años y un 10 por ciento más de 10", ha explicado el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Debido a que la esperanza de vida en los pacientes de ELA es tan baja, aunque en España sea la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson, la SEN calcula que unos 4.000- 4.500 españoles conviven actualmente con esta enfermedad.

Por otra parte, y a diferencia de otras enfermedades neurodegenerativas, en más del 50 por ciento de los casos la enfermedad comienza a debutar en personas que aún se encuentran en edad laboral, plenamente productivas, lo que hace que el impacto sociosanitario de esta enfermedad sea aún mayor.

La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste sociosanitario por paciente, muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer o el Parkinson.

"La edad media de inicio de la ELA se encuentra entre los 60-69 años aunque se pueden dar casos en todos los rangos de edad, también incluso -pero con menor incidencia- en la infancia o en la adolescencia. Cuando la enfermedad debuta de forma temprana, generalmente se debe a las formas hereditarias de la enfermedad y ya se han logrado identificar varios genes implicados. En todo caso, las formas 'familiares' solo suponen entre un 5 y un 10 por ciento de los casos. Por lo que aproximadamente el 90 por ciento de los casos son 'esporádicos' y todavía se desconocen las causas detrás del origen de la enfermedad", ha remachado Rodríguez de Rivera.

Las manifestaciones clínicas de la ELA son muy variables: la enfermedad no se manifiesta de igual forma en todos los pacientes. La enfermedad puede iniciarse en los músculos que controlan el habla, la deglución, la respiración o en los músculos de las extremidades, por lo que los síntomas de inicio más frecuentes son la debilidad muscular y la disminución de la masa muscular en las extremidades y hasta un tercio de los pacientes acude por primera vez a la consulta por tener dificultades para hablar o para tragar.

Con el tiempo, la ELA evolucionará generando parálisis muscular y produciendo en las personas que la padecen la incapacidad de moverse, respirar y hablar.

"La ELA es una enfermedad grave para la que no existe un tratamiento curativo. Actualmente su manejo se centra en aplicar terapias multidisciplinarias que permiten retrasar de forma moderada la progresión de la enfermedad. Y, en este sentido, sabemos que el seguimiento de los pacientes en unidades multidisciplinarias logra mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes, porque se permite un buen control sintomático, la prevención de posibles complicaciones graves y aplicación temprana de medidas de soporte ventilatorio o nutritivo. Por esa razón, desde la SEN llevamos años insistiendo en la necesidad de creación de un mayor número de Unidades Especializadas", ha

destacado el doctor.

Por ello, ha reivindicado la necesidad de que todos los hospitales de referencia "dispongan de una y que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes, porque no solo se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas, sino que también ayuda y facilita la investigación, tan necesaria cuando hablamos de esta enfermedad".

A pesar de que en la última década se han producido avances significativos en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad, la ELA sigue requiriendo de enormes esfuerzos en investigación.

"Respecto a hace unos años, ahora se puede diagnosticar antes, así como controlar y tratar mejor. Además, en la actualidad están en marcha varios ensayos clínicos, algunos en fase 3, con diversos fármacos y terapias. Así que confiamos en que en los próximos años consigamos dar pasos aún más importantes tanto en la atención médica como en el tratamiento de la ELA", ha concluido el experto.

Feijóo se compromete a blindar por ley la ayuda para que los afectados por ELA tengan la mejor calidad de vida posible



El presidente del Partido Popular, Alberto Núñez Feijóo, interviene en un acto político del PP con afiliados en el Parque de El Retiro, a 18 de junio de 2023, en Madrid (España). Este acto se celebra bajo el lema 'Pasará página e iniciar el cambio en España' - Jesús Hellín - Europa Press

Europa Press Nacional

Publicado: miércoles, 21 junio 2023 11:15
@epnacional

Newsletter

El Congreso tuvo más de un año bloqueada una ley de Ciudadanos que la Mesa fue prorrogando hasta la disolución

MADRID, 21 Jun. (EUROPA PRESS) - El líder del Partido Popular, Alberto Núñez Feijóo, se ha comprometido a blindar por ley la ayuda para que los afectados por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) tengan la mejor calidad de vida posible. Además, ha asegurado que si gana las elecciones generales del 23 de julio crearán un Centro Nacional de Investigación.

Así se ha pronunciado Feijóo en el Día Mundial de Lucha contra la ELA, una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central, que afecta a las neuronas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria. La afectación se produce a distintos niveles: corteza cerebral, el tronco del encéfalo y la médula espinal. La consecuencia es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, afectando a distintas regiones del cuerpo de forma progresiva.

A un mes para las elecciones generales, Feijóo ha indicado que se reafirma en su "compromiso de blindar por ley la ayuda para que sus familias tengan la mejor calidad de vida posible".

CREAR UN CENTRO NACIONAL DE INVESTIGACIÓN

En este punto, el jefe de la oposición ha prometido crear un Centro Nacional de Investigación y la Declaración de la dependencia de las prestaciones, según ha anunciado en un mensaje en su cuenta oficial de Twitter, que ha recogido Europa Press.

El 3 de diciembre de 2021, el grupo de Ciudadanos registró una proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), pero el Congreso tuvo más de un año bloqueada esa ley del partido nacionalista hasta la disolución.

En concreto, el Congreso tomó en consideración en 2022 esa ley de CS, pero su tramitación se bloqueó ya que la Mesa fue prorrogando los plazos en enmiendas, prórrogas que en ocasiones pidió o apoyó el Grupo Popular.

El pasado mes de marzo, el Consorcio Nacional de Entidades de ELA (ConELA), que agrupa a 15 entidades de España y representa a las personas con enfermedades de ELA y sus familiares directos, registraron un escrito en el Congreso mediante el que piden acelerar el trámite

Te puede interesar



Ballesta propone convertir el proyecto Las Fortalezas del Rey Lobo en una señal de...

Leer ahora

garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, actualmente paralizado.

***EN LA ACTUALIDAD NO EXISTEN TRATAMIENTOS CURATIVOS PARA LA ELA**

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año en España unas 700 personas comienzan a desarrollar los síntomas de esta enfermedad. Desde el inicio de la enfermedad, la mitad de las personas que padecen ELA fallecen en menos de tres años, un 80% en menos de 5 años, y la mayoría (el 95%) en menos de 10 años. Esta alta mortalidad hace que en la actualidad solo unas 3.000-4.000 personas padezcan la enfermedad en España, a pesar de ser la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, tras el Alzheimer y el Parkinson.

En la actualidad no existen tratamientos curativos para la ELA, aunque sí que se puedan atajar algunos de los síntomas acompañantes como los calambres y la espasticidad, entre otros. Puesto que el único tratamiento farmacológico aprobado para esta enfermedad tiene un efecto relativamente discreto, la ELA genera muchísima discapacidad.

Te puede interesar



Ballesta propone convertir el proyecto Las Fortalezas del Rey Lobo en una seña de...

Leer ahora

Inicio > Noticias > Protagonistas > Dr. Yago Leira: «El contacto entre dentistas y neurólogos beneficia a la...

Noticias

Protagonistas

NOTICIAS

Dr. Yago Leira: «El contacto entre dentistas y neurólogos beneficia a la salud del paciente»



Dr. Yago Leira, periodoncista y coordinador del grupo de trabajo SEPA-SEN «El contacto entre dentistas y neurólogos beneficia a la salud del paciente»

20 de junio de 2023 0

—¿De dónde nace la colaboración entre SEPA y SEN?

—La creación del grupo SEPA-SEN tiene su origen en el año 2019 tras una larga charla entre un padre (Dr. Rogelio Leira, neurólogo) y su hijo (un servidor). Recuerdo que le estaba explicando a mi padre las colaboraciones que estaba realizando SEPA con otras sociedades científicas médicas como la SED (Sociedad Española de diabetes) o la SEC

(Sociedad Española de Cardiología), y que creía que quizás ahora podría ser una buena idea empezar lo mismo con la SEN.

Nos pusimos en contacto con mi mentor y jefe en la Universidad de Santiago, el Prof. Juan Blanco (expresidente de SEPA), para organizar una reunión con Javier García de SEPA. Fruto de esa reunión, se empezó a tejer el grupo SEPA-SEN. En los primeros pasos fue crucial el apoyo del por aquel entonces presidente de la SEN, el Dr. José Miguel Laínez, al que nos une una gran amistad y, por supuesto, de los Dres. Antonio Bujaldón y José Nart (por entonces presidente y vicepresidente de SEPA, respectivamente) junto con Miguel Carasol (coordinador de los grupos de trabajo de SEPA y actual miembro del grupo SEPA-SEN).

A este último tengo que agradecerle su gran ayuda para constituir y organizar el grupo SEPA-SEN, ya que sin su experiencia y afán desinteresado por ayudar este proyecto no hubiera visto la luz. También, me gustaría hacer referencia al resto de integrantes del grupo: los neurólogos Prof. Ana Frank y José Vivancos, y el médico estomatólogo Prof. Pedro Diz, pues es un placer contar con gente tan cualificada y, a la vez, tan humilde en este grupo.

—¿Qué beneficios puede aportar la colaboración entre dentistas y neurólogos a la salud de la población?

—El estar en constante contacto con nuestros colegas neurólogos es clave para ofrecer a nuestros pacientes la máxima calidad para cuidar de su salud (tanto bucal como general). Cada vez, de manera más frecuente, nos encontramos a pacientes periodontales con enfermedades neurológicas como el ictus o la demencia (sobre todo la de tipo Alzheimer).

Para un correcto manejo de los mismos, la colaboración por parte de los neurólogos es fundamental. Por otro lado, debido a la potencial relación que existe entre la periodontitis y el ictus o la enfermedad de Alzheimer, el neurólogo podría tener un rol importante para cribar y, posteriormente, derivar pacientes con posibles problemas periodontales al odontólogo.

—Prevención, diagnóstico, tratamiento... ¿en todas las fases de la atención sanitaria a pacientes con enfermedad neurológica el dentista puede tener un papel destacado?

—Realmente a todos los niveles. Desde la consulta dental, se pueden desarrollar protocolos de detección precoz, por ejemplo, de deterioro cognitivo a través de cuestionarios fácilmente realizables en nuestras clínicas.

Además, la enfermedad cerebrovascular (en especial el infarto cerebral) y algún tipo de demencia presentan factores de riesgo vasculares (como la hipertensión o la diabetes), que también pueden ser detectables en la consulta dental a través, por ejemplo, del protocolo Promosalud liderado por Miguel Carasol.

En cuanto a si el tratamiento periodontal puede tener un efecto beneficioso en los pacientes con patología neurológica, todavía no existen datos científicos al respecto. Lo que sí sabemos es que el tratamiento periodontal puede actuar positivamente en el control glucémico, incluso, en la tensión arterial.

Por lo tanto, en pacientes con un alto riesgo vascular es recomendable que su estado periodontal sea óptimo y, en caso de necesitar tratamiento periodontal, que sea realizado con la mayor brevedad posible.

—Después de este documento de consenso firmado por SEPA y SEN, ¿Cuáles son los siguientes pasos a seguir? ¿Se estudia la posibilidad de desarrollar conjuntamente algún protocolo?

—Ya hemos dado el primer paso, que es dar a conocer el documento de consenso. Posteriormente, en el marco de la reunión anual de la Sociedad Española de Neurología, se tiene previsto la organización de un seminario sobre la relación entre la periodontitis y las enfermedades neurológicas.

Además, se tiene pensado realizar un informe divulgativo del consenso para que tanto nuestros colegas odontólogos como médicos, así como nuestros pacientes puedan estar al día de los principales hallazgos del mismo. Una vez finalizada esta primera etapa, el grupo valorará los siguientes pasos a tomar y uno de ellos podría ser la de poner en marcha un protocolo de actuación conjunta entre odontólogos y neurólogos para aplicar tanto en la consulta dental como en las unidades especializadas de neurología.

—¿Cómo trasladar a sus colegas su papel clave en la salud, mucho más allá de la salud oral?

—Creo que esto se está logrando poco a poco. Una de las sociedades científicas pioneras en la promoción de la salud bucal y general es SEPA. Ha hecho y está haciendo un trabajo maravilloso a través de sesiones específicas en su congreso anual así como de la formación continua para profesionales del ámbito odontológico sobre la relación entre periodontitis y enfermedades sistémicas, así como sobre el papel del odontólogo como promotor de salud general desde la clínica dental. Además, ha puesto en marcha el proyecto al que he hecho referencia previamente: Promosalud.

—Asimismo, ¿cómo conseguir hacer llegar a la población el mensaje que si se descuida la salud oral, las consecuencias pueden ir más allá de un problema en la boca?

—Se podría empezar por llevar a cabo campañas de sensibilización para que la población general conozca la relación que existe entre la periodontitis y otras enfermedades crónicas no comunicables.

Una buena manera de hacer esto sería organizar puestos informativos en diferentes ciudades españolas los días en los que se celebra cada una de estas enfermedades como, por ejemplo, la diabetes y la hipertensión, así como de condiciones neurológicas como el ictus y la enfermedad de Alzheimer; sin olvidarnos del día de la Periodoncia.

LA OBRA NUEVA CON LA MEJOR UBICACIÓN DE SALBURUA

gasteizhoy

ayuntamiento PSE y PNV cierran el acuerdo de Gobierno en Vitoria-Gasteiz

haz menos

• TE AYUDAMOS A MEJORAR TU GESTIÓN DEL NEGOCIO
• SERVICIO GRATUITO FINANCIADO POR LA DIPUTACIÓN FORAL DE ALAVA
¡NO TE QUEDES SIN TU PLAZA!



PROGRAMA

ALERTA TEMPRANA

PARA EL SECTOR COMERCIO

araba
álava

diptura de álava
arabako goberna

🏠 > [Vitoria](#) >

Farmacéuticos de Álava formulan contra el insomnio

Patrocinado • 20 junio, 2023

La empresa vitoriana Ducreams apuesta por un aceite natural, local y sostenible para combatir la ansiedad, el estrés o el insomnio

Inmobiliaria

PisosVitoria.com

Piso bajo con terraza - jardín

OTXANDIO (a 20 min. de Vitoria)



[VITORIA-GASTEIZ](#)[ÁLAVA](#)[SUCESOS](#)[DEPORTES](#)[OCIO GASTEIZ](#)[SERVICIOS](#)[PUBLICIDAD](#)

¿Sabías que más de 4 millones de adultos españoles sufre **insomnio** crónico? Estos son los datos que ofrece la Sociedad Española de Neurología. Por eso, la terapia natural a **base de cannabidiol** es cada vez más reconocida en todos los países. En Vitoria, empresas como **Ducreams** recomiendan el uso de sus productos, con base de CBD, para mejorar la calidad de vida de las personas.

Esta **pionera marca alavesa** es la principal productora de aceite CBD de la zona norte. Apuesta por un producto natural, local y sostenible, lejos de efectos psicoactivos.



Todo el equipo de Ducreams se dedica a la **investigación farmacéutica**. Por eso, su objetivo es mejorar productos ya existentes en el mercado e investigar nuevas metodologías para potenciar sus efectos.

Conoce los aceites CBD

...ducreams neta en el mercado de los años y mejorar la vida de las personas en un grupo de **jóvenes emprendedores** quiso ayudar a todas esas personas que sufren de estrés e insomnio. "Fuimos al Gobierno Vasco, les expusimos la idea y la Diputación de Álava nos dio una subvención para la producción nacional", explica **Juan Pérez-Nievas**, farmacéutico y CEO de la marca.



Así, escogieron el **Parque Tecnológico de Álava** para fabricar sus propios productos 100% naturales. Desde entonces, lanzan una gama de productos diferencial. Además, la extracción y producción del cannabidiol en sus laboratorios de Vitoria se realiza respetando el medio ambiente.

Aprovechan energías renovables y cumplen con su compromiso de una producción sostenible. El terreno en el que se planta el cannabis es fértil y apto para el cultivo y, además, todas las semillas cuentan con la **certificación de la Unión europea**.

Una producción 100% nacional

Pérez-Nievas fabrica el aceite en el complejo de Miñano. "Somos los únicos vascos que se dedican a hacer aceite CBD", recalca este joven. Y así es. Toda la producción de Ducreams se hace íntegramente en Vitoria-Gasteiz.



Para su fabricación emplean un aceite de oliva ecológico navarro, una pizca de vitamina E y una esencia cítrica. Es la fórmula perfecta para **calmar la ansiedad, el estrés o el insomnio**. Sus gotas de aceite CBD se extraen de plantas de cáñamo orgánico, con certificación Bio por la Unión Europea, libre de pesticidas y herbicidas.

El farmacéutico asegura que, al ser una producción nacional, ofrecen **precios más económicos** que la competencia. "Lo hacemos aquí en Vitoria y no lo importamos del

Un aceite natural y seguro

El uso habitual de estos aceites conlleva un bienestar general. Pero, ¿qué es exactamente el CBD? ¿Es adictivo? ¿Tiene efectos adversos?

El aceite CBD o Cannabidiol es uno de los más de cien cannabinoides presentes en la planta de marihuana. Esta molécula tiene un uso histórico en la **medicina tradicional** por sus innumerables propiedades.



"El aceite **no es adictivo** porque no contiene THC (tetrahidrocannabinol)", asegura el farmacéutico. Es decir, ni "coloca" ni te daría positivo en un control de drogas. La propia OMS ha clasificado el aceite CBD como producto **totalmente seguro, no tóxico y con potencial terapéutico**.

Además, en España, el aceite CBD se considera un **producto legal** siempre y cuando contenga menos del 0,2% de THC. Los productos que cumplan con este requisito pueden comercializarse como suplementos alimenticios.

Asesoramiento farmacológico

Aun así, Pérez-Nievas asegura que el CBD **no es un juguete**: "Tiene unos usos específicos y no sirve para todo, si no sería un milagro, y eso no existe". Y añade que

"Tampoco es la panacea, si te lo venden así te están engañando", indica el farmacéutico. Y asegura que hay gente a la que no le funciona porque lo está utilizando de forma errónea. Por eso, en Ducreams proporcionan un **asesoramiento farmacológico** y más centrado al producto.

Aceites relajantes

Los aceites relajantes son la solución ideal para las personas que buscan un tratamiento natural y sin efectos secundarios a patologías como el **estrés, la ansiedad o el insomnio**.

Al igual que los aceites esenciales, los relajantes se obtienen al procesar la planta para sacar un concentrado de sus **propiedades curativas** más interesantes.

En Ducreams, centran sus aceites en dos propiedades naturales:

1. CBD
2. Melatonina

Aceites relajantes

Estrés y ansiedad

Los productos naturales para el estrés intervienen a diferentes niveles gracias a sus **compuestos de calidad** cuidadosamente seleccionados y combinados:

- > Alivio de los síntomas físicos como el estrés (CBD)
- > Mejora de la calidad del sueño (melatonina)

Insomnio

Cuando se combina la **melatonina y el aceite de CBD** se crea una fórmula potente que mejora la calidad del sueño y reduce la ansiedad. Estos dos compuestos son complementarios e ideales para facilitar un sueño placentero y reparador. Y de forma totalmente natural, sin riesgos de adicción.

Se trata de una solución 100% natural para asegurar tu descanso. Un descanso que, para la mayoría de vitorianos, es insuficiente. Según Carlos Egea, jefe de la Unidad del sueño de la OSI Araba, el **60% de los vitorianos duerme menos de 7 horas al día**.



Por lo tanto, estos productos son ideales para **combatir el insomnio**. Contienen melatonina, que es la hormona encargada de inducir el sueño. "Ayuda a que tus ciclos circadianos del sueño sean correctos", explica Pérez-Nievas. El jet lag, por ejemplo, puede ser una alteración de esta hormona.

Con este producto se ayuda a que haya menos despertares nocturnos y sea un **sueño más profundo**. "También estamos viendo que reduce el estrés y la ansiedad, y eso para dormir mejor es el combinado perfecto", expresa el farmacéutico.

Además, a diferencia de los medicamentos recetados para el insomnio, el aceite de CBD para dormir **no produce efectos secundarios** graves. Es un producto natural y seguro.





¿Cómo tomar aceite CBD?

El aceite de CBD para dormir se toma típicamente por **vía oral**. Normalmente, el método más típico y sencillo es vía **sublingual**. Es decir, se aplica debajo de la lengua y se espera de 30 segundos a 1 minuto antes de tragar para permitir que se absorba en el torrente sanguíneo. Los efectos suelen sentirse en **15-45 minutos** y duran alrededor de 6 horas.

Se recomienda comenzar con una dosis baja y aumentar gradualmente hasta encontrar la dosis adecuada para tus necesidades. En Ducreams recomiendan, además, hablar con un **profesional de la salud** antes de comenzar cualquier suplemento, incluyendo el aceite de CBD.

Ver tienda CBD

Gominolas de CBD 100% veganas

Además de fabricar sus propios productos con CBD, Ducreams también abastece a **farmacias y pequeños negocios**. "Estamos ya en 35 puntos de venta en España, y poco a poco vamos ampliando", comenta Pérez-Nievas.





Las gominolas, por ejemplo, son una alternativa divertida, dulce y eficaz de ver el cannabidiol. Son 100% veganas y están disponibles en **tres sabores**: limón, piña y fresa. Para su fabricación utilizan colorantes y sabores naturales, sin conservantes artificiales ni aditivos químicos.

Las gominolas contienen 10mg de CBD, que es el equivalente a una gota de los aceites de CBD con concentración del 20%. Es decir, una gominola equivale a una gota del aceite de 20%. La dosis recomendada es la misma que en los aceites: varía según el peso de cada persona y la concentración del producto, pero normalmente oscila entre **9 y 12 gotas al día**, distribuidas en 3 tomas.

Esta nueva fórmula la puedes **encontrar en las farmacias**. Pero también se pueden adquirir a través de su página web. El envío es siempre gratuito.

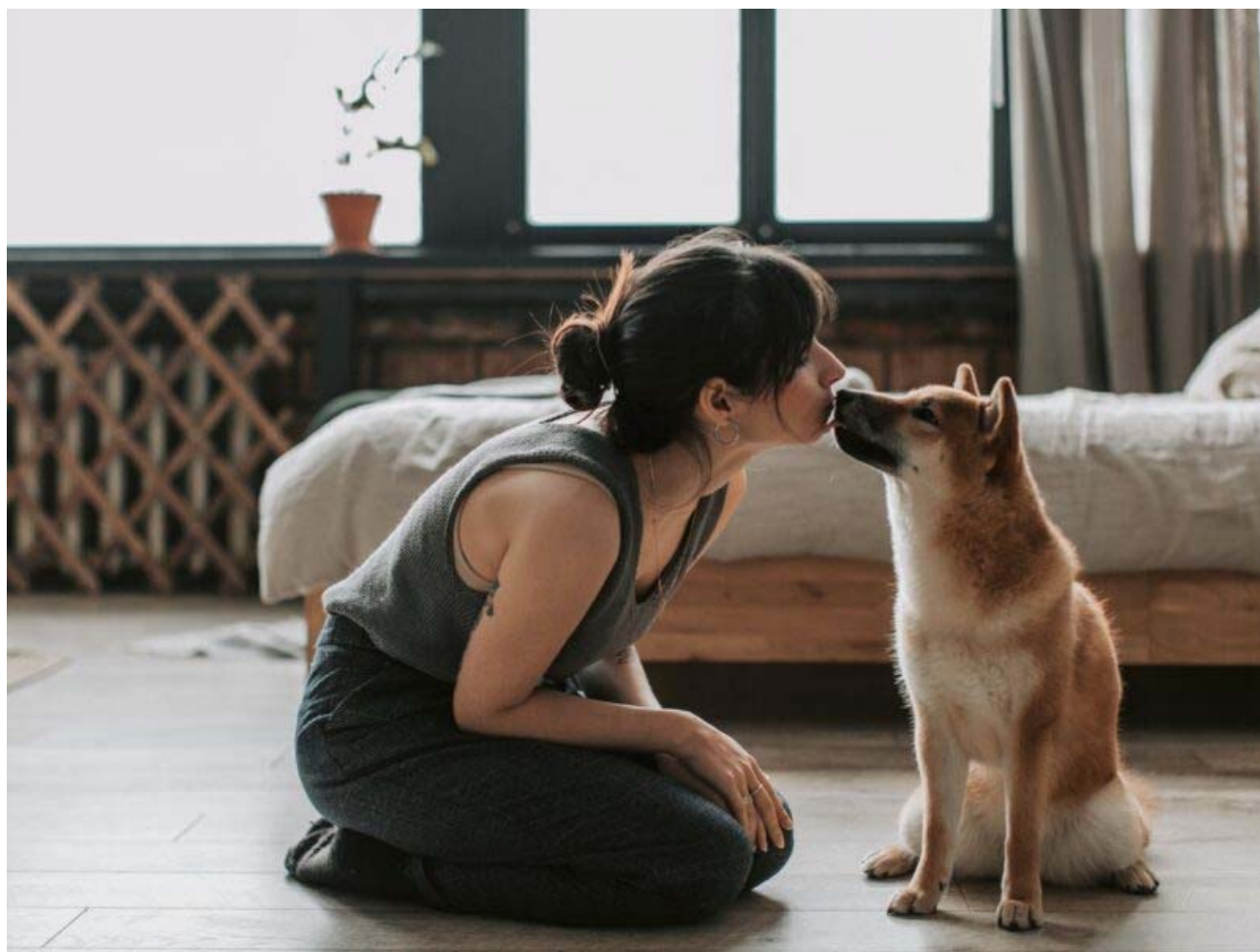
Comprar gominolas CBD

También para tu mascota

El aceite CBD natural es igual de **apto y útil para mascotas**. Sin embargo, Ducreams está trabajando para sacar una línea y un diseño específico para mascotas. "Hemos tratado con un montón de animales y hemos visto que hay una mejoría importante", explica el farmacéutico.

Así, aconsejan su uso en animales para **tres patologías**. Aunque, según Pérez-Nievas, su uso no es muy diferente al de las personas, ya que compartimos muchos circuitos.

- 1. Epilepsia:** A día de hoy solo hay un par de medicamentos que son efectivos. El aceite CBD es una alternativa buena y natural para reducir los ataques epilépticos.



Además, el CBD puede tener propiedades antiinflamatorias, analgésicas y ansiolíticas en los perros. Puede ayudar a aliviar el dolor crónico, **reducir la ansiedad y mejorar el apetito**, entre otros posibles beneficios.

Para emplear el aceite en mascotas, se recomienda utilizar productos de CBD diseñados específicamente para perros. Por ello, el equipo farmacéutico de Ducreams ha formulado un aceite lo más natural posible con solo 3 ingredientes: **Aceite de Oliva Virgen Extra (AOVE)**, **Cannabidiol (CBD)** y **Vitamina E (Tocoferol)**

CBD para perros





▲ Muchas familias no pueden hacer frente a los gastos asociados al cuidado de los pacientes con ELA larazon

ÁNGELA LARA



Barcelona Creada: 21.06.2023 06:04
Última actualización: 21.06.2023 06:04

El 8 de marzo de 2022 se aprobó por unanimidad en el Congreso de los Diputados la proposición de la conocida como ley ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), sin embargo, a día de hoy y después de más de un año, ésta aún no se ha hecho efectiva.

NOTICIAS RELACIONADAS



Lectura de verano

Veraneando a la manera de Pla, Foix, Picasso o Carmen Amaya

[lavanguardia.com](https://www.lavanguardia.com)

El goteo del ELA que no cesa: 45 nuevos casos nuevos cada año en Castilla y León

AGENCIAS

5-6 minutos

Valladolid, 20 jun (EFE).- La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una dura enfermedad que cada año deja un goteo de nuevos casos en Castilla y León, unos 45, en torno a cuatro cada mes, en una Comunidad en la que hay más de 150 enfermos de una patología sin cura y mortal, que paraliza progresivamente los músculos mientras la mente permanece intacta.

Los datos los ha ofrecido este martes a través de un comunicado, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) con motivo de la celebración el 21 de junio del Día Mundial de esta enfermedad que "quiere impulsar una nueva Ley de la ELA, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, que vea la luz en el mínimo plazo posible", según ha trasladado en un comunicado.

En Castilla y León se calcula que hay unos 150 enfermos de ELA, diez en Ávila, con tres casos nuevos el pasado año; 23 en Burgos (7); 29 en León (9); 10 en Palencia (3); 21 en Salamanca (6); 10 en Segovia (3); 6 en Soria (2); 34 en

Valladolid (10) y 11 en Zamora (3).

La asociación ha recordado el de la Comunidad de Madrid de puesta en marcha de la primera residencia integral para enfermos de ELA, que constará de 80 plazas, 50 en régimen interno (algunas de estancia temporal) y 30 ambulatorias como Centro de Día.

Para hacerla realidad existen distintos grupos de trabajo multidisciplinares a los que adELA aporta su experiencia atendiendo a estos pacientes en su vida diaria con el objetivo de lograr una buena base en este primer centro de Madrid que después pueda trasladarse y hacerse realidad en todas las Comunidades Autónomas.

La asociación ha recordado que las aproximadamente 3.000 personas que padecen ELA en España, según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología (SEN), y sus familias esperan con ansia que estas iniciativas se lleven a cabo lo antes posible.

"Con la ELA no hay tiempo que perder. Cada año 900 personas son diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica pero unas 900 fallecen a causa de esta patología", ha concluido.EFE

mr



Sociedad

[AL MINUTO](#) / [INTERNACIONAL](#) / [POLITICA](#) / [OPINIÓN](#) / [SOCIEDAD](#) / [DEPORTES](#) / [ECONO](#) [SUSCRÍBETE](#)

Los neurólogos estiman que entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en España

El Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica se celebra el 21 de junio



SERVIMEDIA

20/06/2023 12:05

MADRID, 20 (SERVIMEDIA)

La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que entre 4.000 y 4.500 personas padecen en España Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), además de diagnosticarse unos 900 nuevos casos anualmente.

Según el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, "la ELA es una enfermedad neuromuscular progresiva por lo que es común que las personas afectadas pasen a ser totalmente dependientes en un corto período de tiempo". Añadió que su esperanza de vida es muy baja, entre 3 y 5 años desde el diagnóstico, "aunque en un 20% de los casos sobrevivan más de 5 años y un 10%, más de 10".



Se trata de la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España, tras el Alzheimer y el Parkinson. Más del 50% de los casos de ELA afectan a personas que aún se encuentran en edad laboral, "lo que hace que el impacto sociosanitario de esta enfermedad sea aún mayor".

La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste sociosanitario por paciente, muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer o el Parkinson. "La edad media de inicio de la ELA se encuentra entre los 60-69 años aunque se pueden dar casos en todos los rangos de edad, también incluso, pero con menor incidencia, en la infancia o en la adolescencia", explicó el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

"Cuando la enfermedad debuta de forma temprana, generalmente se debe a las formas hereditarias de la enfermedad y ya se han logrado identificar varios genes implicados. En todo caso, las formas 'familiares' solo suponen entre un 5 y un 10% de los casos. Aproximadamente el 90% de los casos son 'esporádicos' y todavía se desconocen las causas detrás del origen de la enfermedad", señaló este especialista.

SÍNTOMAS PRECOCES DE ELA



Las manifestaciones clínicas de la ELA son muy variables. Puede comenzar en los músculos que controlan el habla, la deglución, la respiración o en los músculos de las extremidades, por lo que los síntomas de inicio más frecuentes son la debilidad muscular y la disminución de la masa muscular en las extremidades. Hasta un tercio de los pacientes acude por primera vez a la consulta por tener dificultades para hablar o para tragar.

Con el tiempo, la ELA evolucionará generando parálisis muscular y produciendo en las personas que la padecen la incapacidad de moverse, respirar y hablar. Según la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia, la ELA es una de las principales causas de discapacidad en la población española, y no sólo por la grave afectación muscular que provoca, sino también por otra serie de patologías asociadas.

Hasta en más de un 50% de los casos, los pacientes muestran problemas neuropsicológicos o rasgos de disfunción ejecutiva. Según al SEN, la gran mayoría de los pacientes conservan su capacidad intelectual, pero "en más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo y en un 5-10% de los pacientes se presenta una demencia asociada, generalmente una demencia frontotemporal".

Hoy no existe un tratamiento curativo para la ELA, pero hay "terapias multidisciplinarias" que permiten retrasar de forma moderada la progresión de la enfermedad. "Sabemos que el seguimiento de los pacientes en unidades multidisciplinarias logra mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes, porque se permite un buen control sintomático, la prevención de posibles complicaciones graves y aplicación temprana de medidas de soporte ventilatorio o nutritivo", aseguró el doctor Rodríguez de Rivera.

"Creemos necesario que todos los hospitales de referencia dispongan de al menos una Unidad Especializada en ELA por cada millón de habitantes, porque no sólo se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas, sino que también ayuda y facilita la investigación, tan necesaria cuando hablamos de esta enfermedad", recalcó este experto, quien recordó que la SEN lleva "años pidiendo la creación de un mayor número de Unidades Especializadas".





Publicidad

ENFERMEDADES

Francisco Javier Rodríguez, experto en ELA: «Que empiece a costar pronunciar palabras o tragar, puede ser un signo de que se inicia la enfermedad»



CINTHYA MARTÍNEZ
LA VOZ DE LA SALUD



Francisco Javier Rodríguez es coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Recalca que uno de los objetivos es seguir aumentando la investigación: «Hasta que no lleguemos a saber bien todas sus posibles causas ni la tipificación genética de la enfermedad, va a ser complicado conseguir un tratamiento realmente eficaz»

21 Jun 2023. Actualizado a las 12:40 h.

Comentar

Publicidad

Aunque es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el alzhéimer y el párkinson, la baja esperanza de vida en los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) provoca que entre 4.000 y 4.500 personas convivan con ella actualmente en nuestro país. «Es una enfermedad neuromuscular progresiva por lo que, aunque en algunos pacientes la evolución de la enfermedad es más lenta, es común que las personas afectadas pasen a ser totalmente dependientes en un corto período de tiempo. Además, la esperanza de vida es muy baja, estimada entre los tres y los cinco años desde el diagnóstico, aunque en un 20 % de los casos sobreviva más de cinco años y un 10 % más de diez», explica el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y neurólogo en la Unidad de ELA del Hospital Universitario La Paz de Madrid.

En el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, hablamos con el especialista sobre sus manifestaciones clínicas, qué se sabe su origen, posibles abordajes terapéuticos y los retos a futuro ante una enfermedad para la que, a día de hoy, no existe cura.

Publicidad

—Cada año se diagnostican unos 900 casos de ELA en España. ¿Podría decirse que todos estamos predispuestos a sufrir la enfermedad?

—No, no todos estamos predispuestos a padecerla. Pero sí que es cierto que no sabemos, exactamente, cuál es la causa que predispone a unos individuos sobre otros.

—¿Qué se sabe a día de hoy sobre el origen de la enfermedad?

—Probablemente exista alguna predisposición, como los casos que ya conocemos que sí tienen una herencia que hemos podido determinar. Seguramente, todo el resto de casos, también tienen alguna predisposición genética. Pero por desgracia, no sabemos cuál es. Está claro que no todo el mundo tendrá la misma probabilidad, pero no sabemos cuál es la causa para ello.

—En caso de sufrir la enfermedad, ¿cuáles suelen ser las primeras manifestaciones que se pueden dar?

—Es una enfermedad muy variable porque tiene varios puntos de inicio y en cada paciente puede empezar en uno diferente. Por tanto, no hay un patrón cien por

cient establecido. Sin embargo, es verdad que notar atrofia progresiva, en pocos meses, en algún brazo o en alguna pierna, o que empiece a costar el hecho de pronunciar palabras o tragar, puede ser un signo de que se inicia la enfermedad. Pero cada paciente es distinto en su inicio, sí.

—Sabemos que es una enfermedad progresiva, ¿pero cómo es esa evolución?

—En la mayor parte de los pacientes, va aumentando esa atrofia y debilidad muscular inicial, extendiéndose a las extremidades. Por ejemplo, si empieza en un brazo, extendiéndose al otro brazo y a las piernas, progresivamente, a lo largo de los dos, tres, cuatro años. Afecta también a la musculatura que se encarga de hablar, tragar y respirar. Eso es lo más habitual. Sin embargo, existen pacientes, un 20 %, que quedan estacionados en una fase de la enfermedad. Es decir, no siguen evolucionando o tardan incluso años en evolucionar hasta una afectación completa de extremidades y musculatura.

Publicidad

Tres casos de esclerosis múltiple: «Esta enfermedad te marca los tiempos, es ella la que dice si hoy puedes quedar o no con tus amigos»

LAURA MIYARA

—¿Cómo es el proceso de diagnóstico?

—Es verdad que el diagnóstico a día de hoy se hace más rápido que hace unos años. La enfermedad está más en la cabeza de todos los médicos cuando valoran a un paciente con síntomas parecidos al inicio. Por lo tanto, se hace con más rapidez. Pero también es verdad que al ser una enfermedad potencialmente grave y no haber un tratamiento a día de hoy, claro, se hacen muchas pruebas para

intentar descartar que no sea otro proceso en el que sí exista tratamiento. El retraso, muchas veces diagnóstico, es más por intentar no dar un diagnóstico erróneo de una enfermedad que, a día de hoy, no tiene cura, que porque realmente no se pueda sospechar desde el primer día. Muchas veces se da muchas vueltas a otros posibles procesos diagnósticos para intentar estar seguro de que no te estás equivocando.

—Acaba de comentar que no tiene cura, pero, ¿qué posibilidades de abordaje existen a día de hoy para los pacientes con ELA?

—Actualmente no hay tratamiento curativo, es un tratamiento para intentar mantener la enfermedad. En Europa solo tenemos autorizado un fármaco, el Riluzol, que hace un retraso de la evolución de la enfermedad de unos pocos meses, año y medio como mucho. Hay otros medicamentos aprobados en Estados Unidos, también con una eficacia muy reducida, pero que a día de hoy en Europa no están autorizados. Por tanto, el tratamiento que tenemos disponible a día de hoy es, básicamente, de control de síntomas. Tanto el control de los respiratorios, para los que hay diferentes terapias; de síntomas nutricionales, asegurando una correcta nutrición de los pacientes; control muscular, a través de programas de rehabilitación; y finalmente, la atención a los pacientes por medio de los cuidados paliativos cuando se van acercando a fases más avanzadas de la enfermedad.

—¿Al fármaco disponible, el Riluzol, pueden acceder todos los pacientes?

—Este fármaco fue aprobado en Europa hace décadas, pero es un fármaco que es gratuito en todos los hospitales públicos de España, sin ningún problema. No hay ninguna aportación de los pacientes ni nada.

Publicidad

—Una de las demandas que hacen desde la Sociedad Española de Neurología es que se pongan en marcha más unidades especializadas en ELA en hospitales. ¿Cuál es la situación ahora mismo de este tipo de unidades en nuestro país?

—Existen regiones como la comunidad de Madrid que tienen bastantes unidades, o Cataluña. Las cuales están bien dotadas, con múltiples especialistas. Pero hay otros territorios en España que todavía no tienen esta dotación. Ya sea en número de unidades o incluso en la cantidad de especialistas que hay en ellas. Y son esenciales, por lo que decía antes: el tratamiento que tenemos para estos pacientes ahora mismo es sintomático. Debe haber unidades con especialistas en neumología, nutrición y rehabilitación. Que puedan atender, a la vez que atiende el neurólogo, a cada uno de los síntomas que puede provocar esta enfermedad. No demorar la atención de ninguno de ellos y procurar la mejor calidad de vida posible a cada uno de los pacientes.

Se ha demostrado que las personas con ELA atendidas por equipos multidisciplinares tienen una esperanza de vida más larga, mejor calidad de vida y menos complicaciones a lo largo de su enfermedad.

Publicidad

Fuente: SEN

—En una enfermedad como esta también es importante el papel de la familia. ¿También existe abordaje con el entorno del paciente?

—Existe y no existe. Allí donde hay una unidad dotada de profesionales será más fácil que exista. Parte de los equipos que necesita una unidad de ELA es el psicológico y ahí se podría apoyar a las familias. Por eso es esencial que existan unidades más formadas y un mayor número de estas.

Desde luego, el apoyo familiar, es fundamental. Son pacientes en edad relativamente joven, porque habitualmente esta enfermedad tiende a empezar entre los 55 y los 65 años. Personas que, en la mayoría de los casos, están en plena actividad laboral. Quedarse incapacitados para realizar tanto su actividad laboral como todo el resto de actividades de su vida diaria, incluso de su propio autocuidado, requiere de una unidad familiar. Necesitan ser apoyados en todo momento. Pero la familia, por tanto, también necesita ser apoyada por la sobrecarga que se puede llegar a tener sobre ellos. Tanto a nivel físico como emocional.

Fallece Jesús Vázquez Conde, el enfermo de ELA que contó su historia hace tres días en La Voz

LA VOZ DE LA SALUD

—Llegados a este punto, ¿cuáles son los retos que se esperan alcanzar en un futuro?

—Seguir aumentando la investigación para intentar dar, primero, con las posibles causas de la enfermedad. Conocerlas bien porque a día de hoy seguimos a oscuras. También intentar tipificar a todos los pacientes que tenemos porque estamos seguros que podemos encontrar más causas genéticas de la enfermedad. Y así, conseguir aclarar mejor el origen de la misma. A partir de ahí, y solo a partir de ahí, conseguiremos un fármaco que sea totalmente eficaz. Pero hasta que no lleguemos a saber bien todas sus posibles causas ni la tipificación genética de la enfermedad, va a ser complicado conseguir un tratamiento realmente eficaz.

Publicidad

Cada año se diagnostican 40 nuevos casos de ELA en Castilla-La Mancha, enfermedad que afecta en la comunidad a más de 130 personas

20 Junio 2023

Lanza / MADRID / TOLEDO



El 21 de junio se celebra el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) / Lanza

El 21 de junio se celebra el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (a
1 nueva Ley de la ELA, con el a



Olay
Piel rac
Tenemc

grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, que vea la luz en el mínimo plazo posible

ELA. Esperanza, Lucha y Alma. Este podría ser el significado de estas tres letras y, aunque es verdad que existe cierta relación, la realidad es que se trata de la abreviatura de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por su crueldad. Con ella, los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta. No tiene cura ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de entre dos a cinco años. Este miércoles 21 de junio es el Día Mundial de la ELA una enfermedad que se diagnostica a alrededor de 40 castellano manchegos al año y que la padecen en Castilla – La Mancha más de 130 personas las cuales se enfrentan a ella día a día con esperanza, lucha y alma, según informa la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA), en nota de prensa.

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) lleva 33 años apoyando a los enfermos y facilitando los servicios que no les presta la Sanidad Pública. En el año 2022 ha atendido a 687 enfermos impartiendo 33.131 sesiones de fisioterapia, logopedia, psicología, cuidadores, asesorías sobre dependencia y discapacidad y aportándoles 1.500 productos de apoyo según sus necesidades en cada fase de la enfermedad.

Por un lado, a medida que va desarrollándose la ELA, las necesidades de estos pacientes son cada vez mayores hasta tal punto que requieren una atención y vigilancia las 24 horas del día. Las personas con

PRIVACIDAD

Esclerosis Lateral Amiotrófica cada vez necesitan más productos de apoyo, más ayudas técnicas, más programas asistenciales y, sin embargo, todo esto prácticamente lo tienen que costear de sus bolsillos. El gasto es tan elevado que aproximadamente el 94% de las familias no pueden costearse los tratamientos necesarios que sirven para ofrecer y mantener una calidad de vida digna.

“Todas estas personas tienen derecho a vivir, por eso, es muy importante que se impulse una nueva Ley de la ELA una vez constituidas las Cortes Generales que resulten del proceso electoral para que, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, vea la luz en el mínimo plazo posible”, destaca Adriana Guevara, presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA).

En la actualidad, el diagnóstico de esta enfermedad suele afectar a toda la familia que es normalmente la que asume el cuidado de una persona que cada vez requiere más ayuda. Incluso muchos no pueden acceder a tratamientos invasivos (traqueostomía, gastrostomía, etc.) por carecer de familiares o cuidadores que mantengan esa atención las veinticuatro horas del día.

Hace unos meses, adELA celebraba el anuncio que se hacía desde la Comunidad de Madrid de la puesta en marcha de la primera residencia integral para enfermos de ELA. Constará de 80 plazas, 50 en régimen interno (algunas de estancia temporal) y 30 ambulatorias como Centro de Día.

Para hacerla realidad existen distintos grupos de trabajo multidisciplinares a los que adELA aporta su experiencia atendiendo a € pacientes en su vida diaria con el objetivo de lograr una buena

PRIVACIDAD

base en este primer centro de Madrid que después pueda trasladarse y hacerse realidad en todas las Comunidades Autónomas.

“Estamos muy ilusionados de poder participar como promotores de este proyecto que va a permitir seguir viviendo a los enfermos. No obstante, es un plan que aún requiere mucho trabajo y recopilación de datos e información. Nuestra pregunta es, ¿qué pasa con los pacientes de ahora? Ellos necesitan un centro alternativo para vivir”, añade Adriana Guevara.

Las aproximadamente 3.000 personas que padecen ELA en España, según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología (SEN), y sus familias esperan con ansia que estas iniciativas se lleven a cabo lo antes posible. Con la ELA no hay tiempo que perder. Cada año 900 personas son diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica pero unas 900 fallecen a causa de esta patología.

TE PUEDE INTERESAR



Nuevo Alfa Romeo Giulia

Diseño italiano al más puro estilo Alfa Romeo. Configúralo



La aventura de ordenar

BLÅVINGAD peluche por 14,99€ para recoger sus juguetes



Aquí está tu nueva cocina

En IKEA te ofrecemos asesores para encontrar la cocina que buscas



Habitat Paseo Berrocales

Comodidad y eficiencia en uno de los barrios más nuevos de Madrid



¿Tienes seguro de salud?

¡Ven a Sanitas! El seguro de salud más completo desde 31,90 €



Sartenes INGENIO de Tefal

Descubre Tefal Ingenio, sartenes y ollas con mango extraíble 100% seguro



PRIVACIDAD



Es noticia en Cuenca: Escuela de Verano de Cuenca Día Mundial Esclerosis Lateral Amiotrófica

CUENCA

DÍA MUNDIAL ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Cada año se diagnostican en Cuenca cuatro nuevos casos de ELA

Hoy, 21 de junio, se conmemora el Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica







Fotos: Saúl García

21/06/2023 - Las Noticias

ELA. Esperanza, Lucha y Alma. Este podría ser el significado de estas tres letras y, aunque es verdad que existe cierta relación, la realidad es que se trata de la abreviatura de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por su crueldad. Con ella, los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta. No tiene cura ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de entre dos a cinco años. Este miércoles 21 de junio es el Día Mundial de la ELA una enfermedad que se diagnostica a alrededor de 40 castellanomanchegos al año, cuatro de ellos en la provincia de Cuenca, y que la padecen en Castilla-La Mancha más de 130 personas, 13 en la provincia de Cuenca.

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) lleva 33 años apoyando a los enfermos y facilitando los servicios que no les presta la Sanidad Pública. En el año 2022 ha atendido a 687 enfermos impartiendo 33.131 sesiones de fisioterapia, logopedia, psicología, cuidadores, asesorías sobre dependencia y discapacidad y aportándoles 1.500 productos de apoyo según sus necesidades en cada fase de la enfermedad.

Por un lado, a medida que va desarrollándose la ELA, las necesidades de estos pacientes s
 d  la vez mayores hasta tal punto que requieren una atención y vigilancia las 24 horas
 d  Las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica cada vez necesitan más
 productos de apoyo, más ayudas técnicas, más programas asistenciales y, sin embargo,

todo esto prácticamente lo tienen que costear de sus bolsillos. El gasto es tan elevado que aproximadamente el 94% de las familias no pueden costearse los tratamientos necesarios que sirven para ofrecer y mantener una calidad de vida digna.

“Todas estas personas tienen derecho a vivir, por eso, es muy importante que se impulse una nueva Ley de la ELA una vez constituidas las Cortes Generales que resulten del proceso electoral para que, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, vea la luz en el mínimo plazo posible”, destaca Adriana Guevara, presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA).

En la actualidad, el diagnóstico de esta enfermedad suele afectar a toda la familia que es normalmente la que asume el cuidado de una persona que cada vez requiere más ayuda. Incluso muchos no pueden acceder a tratamientos invasivos (traqueostomía, gastrostomía, etc.) por carecer de familiares o cuidadores que mantengan esa atención las veinticuatro horas del día.

Hace unos meses, adELA celebraba el anuncio que se hacía desde la Comunidad de Madrid de la puesta en marcha de la primera residencia integral para enfermos de ELA. Constará de 80 plazas, 50 en régimen interno (algunas de estancia temporal) y 30 ambulatorias como Centro de Día.

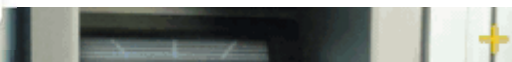
Para hacerla realidad existen distintos grupos de trabajo multidisciplinares a los que adELA aporta su experiencia atendiendo a estos pacientes en su vida diaria con el objetivo de lograr una buena base en este primer centro de Madrid que después pueda trasladarse y hacerse realidad en todas las Comunidades Autónomas.

“Estamos muy ilusionados de poder participar como promotores de este proyecto que va a permitir seguir viviendo a los enfermos. No obstante, es un plan que aún requiere mucho trabajo y recopilación de datos e información. Nuestra pregunta es, ¿qué pasa con los pacientes de ahora? Ellos necesitan un centro alternativo para vivir”, añade Adriana Guevara.

Las aproximadamente 3.000 personas que padecen ELA en España, según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología (SEN), y sus familias esperan con ansia que estas iniciativas se lleven a cabo lo antes posible. Con la ELA no hay tiempo que perder. Cada año 900 personas son diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica pero unas 900 fallecen a causa de esta patología.

Etiquetas:

Día Mundial Esclerosis Lateral Amiotrófica ELA





"Con más apoyo económico, la supervivencia de la ELA no sería solo de tres o cinco años"

- Los afectados por esta enfermedad neurodegenerativa, para la que no hay cura, piden recursos económicos y una red asistencial en condiciones para tener una vida digna
- Se estima que en la C. Valenciana hay entre 400 y 450 pacientes



Victoria Salinas

València | 21·06·23 | 07:00



Pepe Jiménez, afectado de ELA y presidente de la asociación de la C. Valenciana, Adela. / FERNANDO BUSTAMANTE

PUBLICIDAD

"Tengo ELA y tengo mucha suerte". Así se presenta **Pepe Jiménez**, enfermo de **Esclerosis Lateral Amiotrófica**, una enfermedad neurodegenerativa que va



MÁLAGA

La lucha de Nieves Cruz contra la ELA: "Cuando me lo dijeron me conformé. Pues a disfrutar la vida"

- En 2010 comenzaron los primeros síntomas y no fue hasta 2018 cuando finalmente le dieron el diagnóstico definitivo que confirmaba Esclerosis Lateral Amiotrófica
- España diagnostica alrededor de 900 nuevos casos de esta enfermedad neurodegenerativa al año
- [Convivir con el dolor que causa el síndrome de Ehlers Danlos y otras cinco enfermedades raras](#)
- [Málaga suma más de 150.000 personas con enfermedades raras](#)



Nieves Cruz Mata, paciente de ELA / ANA JIMÉNEZ (Málaga)

ANA JIMÉNEZ

Málaga, 21 Junio, 2023 - 06:20h



Silencio. Las olas del mar eran el único que sonido que se escuchaba previo al chirriar de una puerta que se abría a pocas calles de la playa en la barriada de Huelin de Málaga. Tras ella, una mujer sonriente y alegre se agarraba levemente a algunas esquinas de los muebles de su casa para mantener el paso. Un jovial hola acompañado de una cálida sonrisa precede a su nombre:

Nieves Cruz Mata. Actualmente tiene **69 años** y no es de Málaga, sino de Melilla, pero **lleva viviendo en la ciudad desde 2016**, cuando se jubiló de su trabajo como auxiliar de enfermería.

El verdadero cambio para ella no llegó con el fin de su vida laboral ni con su mudanza a la Costa del Sol, sino con el diagnóstico que le dieron en 2018 y que puso la etiqueta a lo que llevaba arrastrando varios años: **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**.

"Sobre 2010, hace ya 13 años, ya empecé a ver que la pierna derecha la arrastraba un poco. Me hicieron pruebas de todo, más aún al trabajar en el hospital, pero al ir tan lenta la enfermedad no daba la cara. Al venirnos aquí me empezaron a estudiar y **en 2018 me dieron el diagnóstico**. Fueron ocho años ahí, viendo que iba a más, pero si sabe diagnóstico ni nada. Yo no pensaba para nada que sería ELA, pensaba que sería de cervicales o algo similar. Cualquier cosa menos esto", explicaba pausadamente,

reposando cada palabra en sus labios para vocalizar a la perfección.

La ELA es una **enfermedad neurodegenerativa** considerada como una de las '**enfermedades raras**' debido a su baja incidencia, 1 o 2 enfermos por cada 100.000 habitantes, aunque es la tercera de este tipo más común a nivel mundial según los datos de la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**. **En España se diagnostican alrededor de 900 casos al año**, pero las dificultades de su detección hacen que muchos pacientes no puedan tener la respuesta definitiva en unos doce meses, y en algunos casos puede alcanzar los dos o tres años sin un diagnóstico claro. Puede manifestarse en personas de diferentes edades, pero la mayoría de los casos se diagnostican entre los 40 y 70 años. El **21 de junio de cada año** se conmemora el Día Mundial de la ELA. En cuanto a las **repercusiones a nivel físico**, ataca solamente a las neuronas motoras, por lo que el resto de los sentidos no se ven afectados: "Es muy duro, porque de aquí sigues perfectamente y eres plenamente consciente de todo", declaraba Nieves Cruz llevándose una de sus manos a la cabeza y con las emociones contenidas en sus ojos. Esta enfermedad tiene una **esperanza de vida aproximada de entre 3 y 5 años**, aunque el caso de Nieves es particular: "Cuando me dijeron 'tienes ELA' hace cinco años me conformé. ¿Qué iba a hacer? Pues a disfrutar la vida".

Con la voz recompuesta, hablaba de su vida, sus pasos y como la ELA no ha conseguido parar esa pasión irrefrenable que la caracteriza: "Yo tengo un lema: **no cuentes tus días, haz que tus días cuenten**. Al final es eso, vivir, plantar cara, no hundirse. Yo sé que lo digo porque he tenido la suerte de ser lenta, de que en mi caso es una afectación difusa de las dos motoneuronas, pero es verdad", relataba subrayando con una pequeña risa sarcástica la palabra suerte en sus declaraciones. **Esa suerte se ve reflejada en lo que no hay**: ni silla de ruedas, ni aparatos especiales para la respiración, ni problemas a la hora de comer, ni grandes problemas a la hora de comunicarse, ni visitas al hospital de forma continuada. "Tengo mis revisiones cada seis meses, hago mis ejercicios respiratorios y necesito cogerme del brazo de alguien cuando salgo de casa, pero hago mi vida con bastante normalidad. Me encanta ir de compras: yo cojo el carrito del Ikea o salgo a comprar cualquier cosa y más feliz que voy", decía Nieves con su humor también intacto.

Casi de forma imperceptible, las agujas del reloj se iban moviendo en el salón de su casa y en su vida. En el sentido contrario a estas, **el pasado** llegó al pequeño espacio recordando su juventud, el cómo conoció a quien hoy sigue siendo su marido y un gran apoyo, el nacimiento de sus dos hijas y todos los momentos que atesora en su corazón y su memoria: "He tenido y tengo una vida muy plena. He podido hacer muchas cosas, trabajar de algo que me gustaba y viajar. De hecho, sigo haciéndolo porque mi situación lo permite. Acabamos de volver de un viaje y tenemos otro pensado para Navidades".

El futuro, que se presenta tan incierto como el de cualquier otra persona, para ella es una petición, un reclamo, una llamada de atención a quienes pueden cambiar la situación de esta enfermedad: "**Que se investigue**. Necesitamos que se investigue desde la pública. Yo colaboro con la asociación 'AdELA', que hacen una gran labor y como ella también sé que hay otras entidades privadas y asociaciones, pero necesitamos que haya un compromiso y que se hagan avances, que no se olvide a los pacientes de ELA. A mi ya no me va a llegar una cura, pero a los que vienen detrás no se sabe. Además, es una enfermedad imprevisible, nunca sabes a quien le va a tocar. En mi familia no había casos, aunque ya conocía lo que era por una amiga que la padeció".

El calor del medio día se hacía cada vez más evidente. El murmullo de las olas del mar permanecía como banda sonora suave constante. En la casa, las pisadas de un gato acompañadas de otras más fuertes, las del marido de Nieves, sacaban las últimas palabras de la mujer sobre el tema: "**Yo no tengo prisa porque esta enfermedad avance. Espero que quede mucho aún**". Una sonrisa como punto final a sus declaraciones cerraron el repaso de su vida y su diagnóstico. El tiempo, que sigue avanzando, se paralizó un último instante con el chirriar de la puerta al cerrarse, que dejó tras de sí esperanza y, de nuevo, silencio.

COMENTAR / VER COMENTARIOS

IS InStyle [Seguir](#)

Blanco, rosa, verde, marrón y azul: qué los sonidos de colores son el n desestresante

Historia de María Elvira • Hace 5 h



↳ Sonidos de colores para relajarse
© Launchmetrics Spotlight

Quien haya sufrido a un bebé en casa sin parar de berrear de qué hablamos. Hubo en tiempo en el que colocar pegav a la canastilla un vídeo de YouTube con un secador de imagen fija se tornó en la solución perfecta para invocar al sueño del recién nacido. "¡Funciona!", clamaban con alivio los desesperados padres. La razón del éxito era el **ruido que emitía el utensilio, denominado "blanco" y con poderes neutralizadores.**

Con My Way, ahora puedes tener un Tiguan a tu manera

Publicidad Volkswagen



Ahora que quienes no podemos dormir a pierna suelta somos los adultos, en cifras que apuntan hasta los cuatro millones de españoles los que sufren algún trastorno del sueño crónico y, entre **un 20 % y un 48%, los que tienen dificultad para iniciar o mantener el sueño,** según la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), el sonido de la pureza se hace necesario. Pero hay más **ruidos terapéuticos** en la

¿Qué pueden hacer por nosotros los sonidos de colore
primero: distraernos de ese rumiarse con el que nos quedan
cuando estamos en la cama y es silencio. Un diálogo inter

Continuar leyendo

MÁS DE INSTYLE

InStyle julio/agosto
viene con plancha de
regalo



Norma Duval agotará los
pantalones blancos
efecto tipazo de Punto...



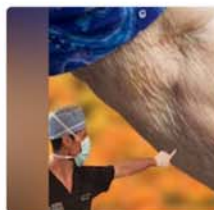
IS [Visitar InStyle](#)

Contenido patrocinado



Star Trek: SNW T2 | Ya
disponible

Publicidad | [SkyShowtime](#)



Los científicos re
arrugas no se de
envejecimiento,

Publicidad | [goldentree.es](#)

Más para ti

Miércoles, 21 de junio de 2023 12:27



PRESSDIGITAL

TE INFORMA



PORTADA

POLÍTICA

ECONOMÍA

CULTURA

VIDEOS

OPINIÓN

SALUD

POLITICA

Feijóo se compromete a blindar por ley la ayuda para que los afectados por ELA tengan la mejor calidad de vida posible

El Congreso tuvo más de un año bloqueada una ley de Ciudadanos que la Mesa fue prorrogando hasta la disolución

AGENCIAS | Miércoles, 21 de junio de 2023, 11:16



ÚLTIMA HORA

PSOE-A "espera la respuesta" de Moreno a la petición de reunión de Espadas para "dialogar" en torno a Doñana

Carrefour eleva un 10% la compra de sandías y melones a más de 100 productores españoles esta campaña

España, el país europeo con mayor crecimiento de reservas hoteleras este verano respecto a 2019

Díaz presume de tener a "los mejores" en sus listas y defiende que les une el proyecto de país, no las "siglas"

LO MÁS LEÍDO

1 La "sorj

Mis preferencias



El Congreso tuvo más de un año bloqueada una ley de Ciudadanos que la Mesa fue prorrogando hasta la disolución

El líder del Partido Popular, Alberto Núñez Feijóo, se ha comprometido a blindar por ley la ayuda para que los afectados por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) tengan la mejor calidad de vida posible. Además, ha asegurado que si gana las elecciones generales del 23 de julio crearán un Centro Nacional de Investigación.

Así se ha pronunciado Feijóo en el Día Mundial de Lucha contra la ELA, una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central, que afecta a las neuronas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria. La afectación se produce a distintos niveles: corteza cerebral, el tronco del encéfalo y la médula espinal. La consecuencia es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, afectando a distintas regiones del cuerpo de forma progresiva.

A un mes para las elecciones generales, Feijóo ha indicado que se reafirma en su "compromiso de blindar por ley la ayuda para que los afectados por la ELA y sus familias tengan la mejor calidad de vida posible".

CREAR UN CENTRO NACIONAL DE INVESTIGACIÓN

la Presidencia de Las Cortes Valencianas condicionará la formación de la Mesa

2 Alfonso Guerra carga contra los pactos PSOE con Podemos y Bildu: Cuando se aceptan es signo de "sociedad en decadencia"

3 Dolor de cabeza, náuseas o escalofríos, principales síntomas de la hipertermia

4 La presidenta de la Asamblea de Extremadura tiene 15 días para proponer candidato a la Presidencia de la Junta

5 Los cuatro grandes servicios de España gestionan activos por más de 175.000 millones, según Axis

6 Una madre adolescente se graba practicando sexo con su hijo de tres meses

7 Santander financia con cinco millones a Room007

8 Publicadas en el BOE las listas de los partidos al Congreso y al Senado para las elecciones

En este punto, el jefe de la oposición ha prometido crear un Centro Nacional de Investigación y la Declaración de la dependencia con el diagnóstico para agilizar las prestaciones, según ha anunciado en un mensaje en su cuenta oficial de Twitter, que ha recogido Europa Press.

El 3 de diciembre de 2021, el grupo de Ciudadanos registró una proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), pero el Congreso tuvo más de un año bloqueada esa ley del partido naranja, que la Mesa fue prorrogando hasta la disolución.

En concreto, el Congreso tomó en consideración en 2022 esa ley de CS, pero su tramitación se bloqueó ya que la Mesa fue prorrogando más de 40 veces los plazos en enmiendas, prórrogas que en ocasiones pidió o apoyó el Grupo Popular.

El pasado mes de marzo, el Consorcio Nacional de Entidades de ELA (ConELA), que agrupa a 15 entidades de España y representa a la mayoría de las personas enfermas de ELA y sus familiares directos, registraron un escrito en el Congreso mediante el que piden acelerar el trámite de la proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, actualmente paralizado.

***EN LA ACTUALIDAD NO EXISTEN TRATAMIENTOS CURATIVOS PARA LA ELA**

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año en España unas 700 personas comienzan a desarrollar los síntomas de esta enfermedad. Desde el inicio de la enfermedad, la mitad de las personas que padecen ELA fallecen en menos de tres años, un 80% en menos de 5 años, y la mayoría (el 95%) en menos de 10 años. Esta alta mortalidad hace que en la actualidad solo unas 3.000-4.000 personas padezcan la enfermedad en

España, a pesar de ser la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, tras el Alzheimer y el Parkinson.

En la actualidad no existen tratamientos curativos para la ELA, aunque sí que se puedan atajar algunos de los síntomas acompañantes como los calambres y la espasticidad, entre otros. Puesto que el único tratamiento farmacológico aprobado para esta enfermedad tiene un efecto relativamente discreto, la ELA genera muchísima discapacidad.



COMENTAR

Sin comentarios

Escribe tu comentario

Nombre

E-mail

Enviar

No está permitido verter comentarios contrarios a la ley o injuriantes. Nos reservamos el derecho a eliminar los comentarios que consideremos fuera de tema.

PORTADA

POLÍTICA

ECONOMÍA

CULTURA

VIDEOS

OPINIÓN

SALUD

Mis preferencias



servimedia

LIDER EN INFORMACIÓN SOCIAL

noticias

sociedad

salud

DÍA ELA

Los neurólogos estiman que entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en España

- El Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica se celebra el 21 de junio

20 JUN 2023 | 12:05H | MADRID

SERVIMEDIA

La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que entre 4.000 y 4.500 personas padecen en España Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), además de diagnosticarse unos 900 nuevos casos anualmente.

Acceso clientes

Para acceder a la mayoría de las noticias, debes ser usuario registrado.

Si deseas acceder a las noticias de Servimedia, escribe un correo a la siguiente dirección: suscripciones@servimedia.es

[¿Has olvidado la contraseña?](#)

Nombre de usuario

Escriba su nombre de usuario en Servimedia.

[Noticias](#) | [Nacional](#)

Sanidad y partidos dan su apoyo a enfermos de ELA, que les exigen legislar



El exportero Juan Carlos Unzué, acompañado por el neurólogo del Hospital Sant Pau de Barcelona, Ricard Rojas (d). | **Efe - Andreu Dalmau**

Efe21/06/23 12:21

El Ministerio de Sanidad y los partidos políticos han dado su apoyo a los **enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** en el día mundial de esta enfermedad sin cura, mientras los afectados y familiares les exigen legislar después de en el Congreso haya decaído la ley que pedía mejorar la vida de estos enfermos.

Las redes sociales se han hecho eco del compromiso del Ministerio de Sanidad ante las personas que sufren ELA y sus familiares al señalar que «reafirma todo el compromiso y apoyo...así como el máximo reconocimiento hacia los colectivos y profesionales que trabajan por su bienestar». Otras formaciones políticas como el PSOE y el PP también han respaldado la **importancia de avanzar en la atención y mejora** a estas personas y mientras el líder de los populares, Alberto Núñez Feijóo, se ha comprometido a «blindar por ley la ayuda para que los afectados por la ELA y sus familias tengan la mejor calidad de vida posible», la presidenta en funciones de la Rioja, la socialista Concha Andreu, ha urgido a «aprobar definitivamente la ley».



Piso en Venta en San Sebastián de los Reyes

fotocasa - Patrocinado

[Contactar](#)

«La ELA es una enfermedad degenerativa que visibiliza una gran desigualdad. Necesitamos aprobar definitivamente la ley que apoye a los pacientes de ELA y a sus familias para mejorar su atención, **costear sus gastos y mejorar su calidad de vida**», ha dicho Andreu.

Por su parte, Feijóo se ha comprometido a impulsar un Centro Nacional de Investigación y a declarar esta dependencia para agilizar las prestaciones. Sin embargo, la proposición de ley, que fue presentada por Ciudadanos en el Congreso en la XIV Legislatura, no ha prosperado y con la **disolución de las Cortes** como consecuencia del adelanto electoral la iniciativa ha decaído y tendrá que iniciar nuevos trámites en una próxima legislatura.

Más de un año ha estado paralizada en el Congreso después de que el 8 marzo de 2022 se tomara en consideración por unanimidad la proposición de Cs que pedía agilizar las ayudas económicas a los afectados de ELA. Una iniciativa que tuvo que ser **tramitada dos veces** ya que la Mesa del Congreso la vetó inicialmente alegando que afectaba al presupuesto. Casi quince meses después, la norma no ha visto la luz y los enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica han pedido en varias ocasiones que hubiera un acuerdo político.



Piso en Venta en San Sebastián de los Reyes

fotocasa - Patrocinado

[Contactar](#)

Frente al Congreso se manifestaron asociaciones, afectados y familiares, entre ellos el exfutbolista [Juan Carlos Unzué](#) o Esther Portillo, que criticaron la actitud de los políticos frente a los casi 4.000 enfermos de ELA que hay actualmente en España.

Según los datos de la Sociedad Española de [Neurología](#) cada año se diagnostican 900 nuevos casos y mientras los neurólogos piden más unidades especializadas para mejorar la calidad de vida de los pacientes, la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica** (adELA) recuerda que se produce un nuevo diagnóstico cada diez horas y que la esperanza de vida tras el diagnóstico es de entre 2 y 5 años.

Esta asociación urge impulsar una nueva ley con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, para que vea la luz en el mínimo plazo posible de la nueva legislatura e insta a que se cree la primera **residencia integral en España** para los pacientes con ELA.

«Las necesidades de estos pacientes son cada vez mayores hasta tal punto que requieren una atención y vigilancia las 24 horas del día.

Las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica cada vez necesitan más productos de apoyo, **más ayudas técnicas**, más programas asistenciales y todo esto prácticamente lo tiene que costear de sus bolsillos», destaca la presidenta de adELA, Adriana Guevara, en un comunicado publicado este miércoles.

La portavoz del grupo parlamentario del PP, Cuca Gamarra, también ha insistido en Twitter que «bindaremos por ley la ayuda a afectados por ELA y sus familias en cuanto gobernemos» al tiempo que el presidente del grupo de Ciudadanos en el Parlamento de Cataluña, Carlos Carrizosa, ha dicho que su partido seguirá «al lado» de los enfermos «para que en España se investigue **una cura**, se les atienda debidamente y no se les condene a una mala vida y una muerte segura».