

DÍA INTERNACIONAL DE LA ELA

Casi 5.000 personas padecen actualmente ELA en España

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

Los enfermos de ELA, ante el 23J:«Estamos condenados a una muerte prematura por parte del Gobierno»



Cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos de ELA en España

ABC

SEGUIR AUTOR

21/06/2023 a las 04:32h.



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.**

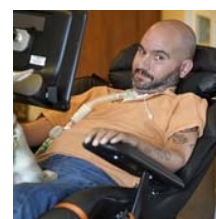
La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas responsables del control de los músculos voluntarios. Cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España.

«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.**

NOTICIAS RELACIONADAS

LOS ENFERMOS DE ELA, ANTE EL 23J: «ESTAMOS CONDENADOS A UNA MUERTE PREMATURA POR PARTE DEL GOBIERNO»

ELENA BURÉS



La ley de ELA sigue bloqueada por el Gobierno tras casi un año: «El enfermo no tiene tiempo»

JUAN CASILLAS BAYO



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 multidisciplinares que permiten retrasar de forma moderada la progresión de la enfermedad. **Y, en este sentido, sabemos que el seguimiento de los pacientes en unidades multidisciplinares 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.

MÁS TEMAS: [Epilepsia](#) [Investigación](#) [Neurología](#) [Alzheimer](#) [Parkinson](#) [Esclerosis](#)

VER COMENTARIOS (0)

REPORTAR
UN ERROR

TE RECOMENDAMOS

Recomendado por  outbrain



Nuevas luces de efecto escama.

20 películas que son tan buenas que se

Descubre la plataforma del cine español con



Newsletter

IntraNet

Search...

News

AVANZANDO EN EL CONOCIMIENTO DE LA ELA Y EN EL DESARROLLO DE POSIBLES NUEVOS TRATAMIENTOS

21

JUNIO

Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)



Con motivo del Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) que se celebra el 21 de junio, hemos querido acercarnos un poco más a esta enfermedad y darle visibilidad a través de algunos datos relevantes que nos dan una idea de su dimensión.

Desde el Área de Neurociencias del Instituto de Investigación Sanitaria Biodonostia coordinada por el Dr. Adolfo López de Munain, participamos en varios proyectos en relación a la enfermedad que permitirán avanzar en su conocimiento y en el desarrollo de posibles nuevos tratamientos.

¿Qué es la ELA?

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad del sistema nervioso que se caracteriza por una degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal que controlan los músculos que permiten moverse, hablar, respirar y tragar. Los síntomas más comunes de esta enfermedad son una grave atrofia muscular, insuficiencia respiratoria y agregación de proteínas celulares, entre otros.

La ELA generalmente afecta a personas mayores de 50 años. Los datos indican una tendencia a afectar más a hombres que a mujeres (en una proporción 1,5:1). En Euskadi el porcentaje es de 65% en los hombres (Fundación Luzón, 2019). En la mayor parte de los casos no es una enfermedad genética (de hecho, es esporádica en la mayoría de ellos) y su origen es desconocido. Su diagnóstico se puede retrasar hasta un año, ya que no es fácil de diferenciar de otras enfermedades que afectan a las neuronas motoras. No se dispone de métodos diagnósticos directos a día de hoy y tampoco existe tratamiento. Su evolución es implacable, convirtiéndola en una de las enfermedades más crueles, con una esperanza de vida entre 2 y 5 años.

Diagnóstico, prevalencia e impacto social

We use cookies to ensure that we give the best user experience on our website. If you continue to use this site we will assume that you agree.

Accept

Read more

Cada año se diagnostican **140.000 nuevos casos en el mundo**. Según datos de la Sociedad Española de Neurología, se estima que en el **Estado hay cerca de 4.000 pacientes** de ELA, **400 de ellos en Euskadi** (un considerable 10%). Según la Unidad Multidisciplinar de ELA del Hospital de Basurto, miembro de la Red Europea para la cura de la ELA, cada año se atiende a una media de **64 nuevos pacientes en Euskadi**.

Se calcula que los afectados de ELA tienen, durante el recorrido de la enfermedad, un **coste de más de 40.000€ anuales**, entre los costes humanos de los cuidadores y el impacto económico que supone adaptar sus hogares. (*datos de RevELA, 2017*).

Investigación en Biodonostia

El Área de Neurociencias de Biodonostia, coordinado por el **Dr. López de Munain**, trabaja actualmente en varios proyectos relacionados con diversos aspectos de la enfermedad a través de diferentes líneas de investigación encabezadas por la investigadora **Sonia Alonso** y los investigadores **Gorka Gereñu**, **Francisco Javier Gil Bea** y **David Otaegui**. En concreto se está estudiando la relación entre el estrés energético de la motoneurona y el desarrollo de la ELA, así como la implicación del músculo esquelético en el origen de la enfermedad mediante secreción de vesículas extracelulares. Asimismo, se está analizando la señalización local en la unión neuromuscular donde contactan músculo y neurona motora, junto con otros componentes, como las células de Schwann terminales. Se está investigando también la relación entre la microbiota intestinal y la enfermedad, así como diversas estrategias de tratamiento basados en sus resultados con un ensayo de promoción propia a punto de comenzar y otro en fase de elaboración.

This entry was posted in News on 21 June, 2023 [<https://www.biodonostia.org/en/dia-mundial-contra-la-esclerosis-lateral-amiotrofica-avanzando-en-el-conocimiento-de-la-enfermedad-y-en-el-desarrollo-de-posibles-nuevos-tratamientos/>] by Biodonostia.

SPACE RESERVATIONS

[Assembly Room](#)

[Training Room](#)

[Videoconference Room](#)

[Meeting Room](#)

[Rates](#)

Platforms

[Animal Facility and Experimental Operations](#)

[Basque Biobank](#)

[Computational Biology](#)

[Cell Culture](#)

[Molecular Diagnostics](#)

[Genomics](#)

[Histology](#)

[Multidisciplinary 3D Printing Platform \(3DPP\)](#)

[Clinical Research](#)

[Services](#)

[News](#)

[Agenda](#)

We use cookies to ensure that we give the best user experience on our website. If you continue to use this site we will assume that you agree.

[Accept](#)

[Read more](#)

Actualizado 21 Jun 2023 13:20



Hoy por Hoy A Coruña

Sociedad ELA

Los afectados por la ELA denuncian el abandono de los enfermos que no tienen medios económicos

El tratamiento requiere cuidados personalizados que no se ofrecen en la actualidad en la sanidad pública

0 comentarios

Consuelo Bautista Radio Coruña 21/06/2023 - 13:04 h CEST

A Coruña • Se celebra el Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) que afecta a más de 4.000 personas en España. Es la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente después del Alzheimer y el Parkinson pero suele aparecer en edades más tempranas, entre los 50 y los 75 años. La enfermedad provoca una parálisis muscular que afecta a la movilidad, a la deglución y al aparato respiratorio. Los afectados reivindican una respuesta pronta e individualizada tras el diagnóstico que requiere de medios sociosanitarios que no se ofrecen en la actualidad, según el manifiesto hecho público hoy. El San Rafael celebra unas jornadas sobre la investigación de la enfermedad que se desarrollan en Afundación todo el día y serán clausuradas por el Presidente de la Xunta Alfonso Rueda.

La ELA afecta más a los hombres que a las mujeres, en relación y tiene una esperanza de vida de 3-5 años de media desde la confirmación diagnóstica. Denuncian los afectados que, en pleno Siglo XXI los enfermos de ELA sin medios económicos quedan en manos de la buena voluntad de sus familiares y las asociaciones de enfermos. Subrayan que no existen, ni siquiera, cuidadores expertos. Tania García, secretaria de la Sociedad española de neurología.

Los estudios más recientes recomiendan la aplicación de programas de



Cadena SER

Programación local

Actualizado 21 Jun 2023 13:02

Sociedad

Aníbal, paciente con ELA: "A pesar de que la enfermedad nos va paralizándolo el cuerpo, hay que tener esperanza y ganas de seguir viviendo"

Los pacientes con ELA exigen ayudas para costear los tratamientos para tener una vida digna. El coste de una persona con la enfermedad está entre los 50.000 y 100.000 euros al año



0 comentarios

Juan Antonio Candela [Radio Madrid](#) 21/06/2023 - 12:27 h CEST

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) quiere impulsar una nueva Ley de la ELA. Con ella pretenden costear parte de los gastos que tienen



Cadena SER

Programación local

Actualizado 21 Jun 2023 13:26

Sociedad

Cada año se diagnostican 11 nuevos casos de ELA en Cantabria

La Asociación de afectados señala su intención de ayudar a impulsar una nueva Ley de la ELA



Paciente de ELA en la consulta.



Cadena SER

Programación local

señalado con motivo del Día Mundial de la ELA, su intención de ayudar a impulsar una nueva Ley de la ELA, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, para que "vea la luz en el mínimo plazo posible", una enfermedad que padecen alrededor de 40 personas en la comunidad.

Con motivo del Día Mundial se recuerda que 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.

Necesidades de los pacientes

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 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", señalan en una nota.

"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 adELA.

Diagnostico de la enfermedad

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.

Las aproximadamente 3.000 personas que padecen ELA, según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología (SEN), en sus familias "conocen con precisión que



Neurólogos apuntan que cerca de 4.500 españoles padecen ELA

Este 21 de junio se celebra el Día Internacional para combatir esta enfermedad

Mari Luz Llac Pontós | Miércoles, 21 de junio de 2023, 10:53



Un hombre en silla de ruedas. Foto: 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 multidisciplinares que permiten retrasar de forma moderada la progresión de la enfermedad. Y, en este sentido, sabemos que el seguimiento de los pacientes en unidades multidisciplinares 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".

Apesar 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.

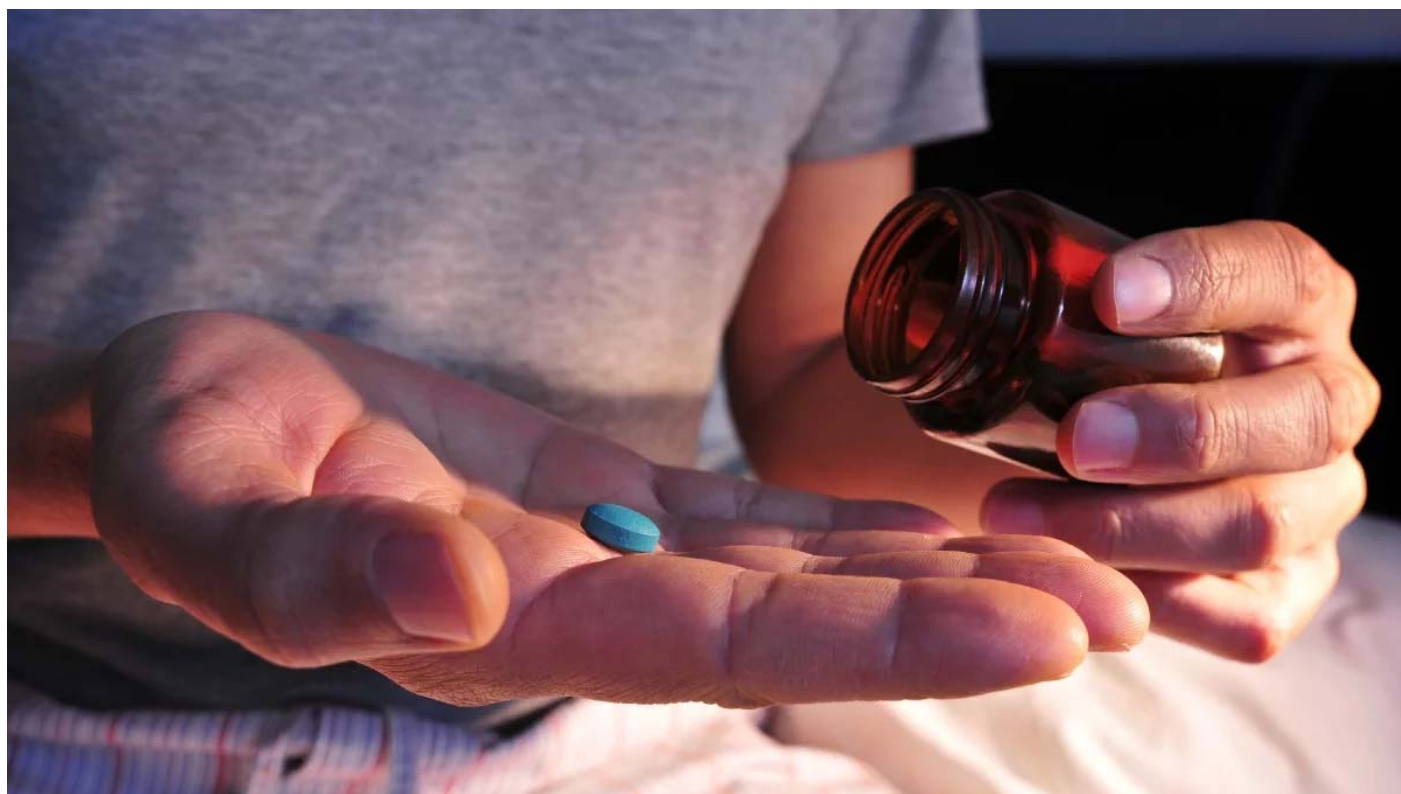
"Respecto a hace unos años, ahora se puede diagnosticar antes, así como controlar y tratar mejor. Además, en la actualidad están en marcha varios ensayos clínicos, algunos en fase 3, con diversos fármacos y terapias. Así que confiamos en que en los próximos años consigamos dar pasos aún más importantes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



Daridorexant: así actúa este nuevo medicamento para dormir

La benzociacepina es el medicamento estrella para tratar el insomnio. De hecho, España es el país del mundo con mayor consumo de este tipo de fármacos, que crea dependencia. Existen nuevas alternativas que vendrán a España y que actúan de forma diferente en el organismo.

Actualizado a: Miércoles, 21 Junio, 2023 00:00:00 CEST



La mejor terapia para dormir es la cognitiva-conductual.



Joanna Guillén Valera

Los problemas de sueño están a la orden del día. Según datos de la **Sociedad Española de Neurología (SEN)** más de un **10% de la población española padece algún tipo de trastorno de sueño crónico y grave y más del 30%, es decir, más de 12 millones, no duerme bien** y se despierta con la sensación de no haber tenido un sueño reparador o finaliza el día muy cansado. Si sumamos

X

ambas cifras, podemos concluir que cerca de la mitad de la población no duerme bien.

Entre los trastornos del sueño más frecuentes se encuentran el **insomnio**, el síndrome de apneas-hipopneas del sueño, los trastornos del ritmo circadiano, el **síndrome de las piernas inquietas**, las parasomnias NREM, el trastorno de conducta durante el sueño REM, la narcolepsia o la hipersomnia idiopática, comenta **Ana Fernández Arcos**, coordinadora del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología.

Pero a pesar de que la mayoría de ellos se pueden prevenir o tratar, **“menos de un tercio de los pacientes buscan ayuda profesional”**, alerta la experta. En su opinión es importante, por lo tanto, concienciar a la población de la importancia de “consultar con su médico cuando no se consiga un sueño de calidad”.

Y esto es así porque **el sueño**, más allá de ayudarnos a afrontar el día y a recuperarnos del día a día, tiene una función más importante ya que está involucrado en infinidad de procesos fisiológicos, “como la **consolidación de la memoria, la regulación hormonal, el control de la respuesta inmune e inflamatoria, la regularización vascular, el procesamiento emocional**”.

De hecho, **una mala calidad de sueño “suele ir ligada a numerosos problemas de salud, así como un mayor riesgo de desarrollar diversas enfermedades como obesidad, diabetes, hipertensión, enfermedades vasculares, cambios metabólicos, cáncer”**, explica Fernández Arcos. Además, se ha demostrado que la reducción de la duración del sueño causa, a corto plazo, “deterioro en la función cognitiva y ejecutiva, y a largo plazo, se ha asociado a una mala salud cerebral, aumentando el riesgo de padecer enfermedades neurológicas (como cefaleas, **ictus, Parkinson** o Alzheimer) y mentales (depresión, ansiedad, psicosis,...)”.

Tratamientos utilizados y novedades

Como se ha mencionado antes, existen tratamientos que ayudan a conciliar el sueño, pero antes de probar uno u otro (siempre bajo prescripción médica) **el primer paso es ver cuál es el problema que causa el insomnio** y, a partir de ahí, buscar soluciones con un profesional sanitario que será el encargado de pautar la mejor estrategia, desde las terapias cognitivo-conductuales (las más efectivas) hasta el uso de tratamientos farmacológicos.

En este sentido, dentro del arsenal terapéutico existente hasta la fecha para mejorar el sueño, **el medicamento “estrella” son las benzodiazepinas.**

De hecho, **España es el país del mundo con un mayor consumo de benzodiazepinas**, un fármaco incluido en el grupo de los hipnosedantes y que se receta, entre otras cosas, para dormir mejor por su efecto ansiolítico, hipnótico y relajante muscular.

Tal y como apunta a CuídatePlus **Ainhoa Álvarez**, coordinadora del Grupo de Trabajo de Insomnio de la Sociedad Española del Sueño (SES), **las benzodiazepinas son “buenos hipnóticos porque propician que quien los toma se duerma y no responda a estímulos”**. Sin embargo, “son tratamientos que crean tolerancia y dependencia si se mantienen durante mucho tiempo”. De ahí que se recomiende expresamente **no superar las 2-4 semanas en el caso del tratamiento de los problemas de sueño**; algo que con demasiada frecuencia se supera con creces, **ya que el consumo crónico -durante décadas- está a la orden del día.**

Es importante señalar que siempre que se habla de soluciones para mejorar el sueño hay que pensar en las terapias conductuales, **una parte esencial de los tratamientos que no siempre se aplica**. De hecho, **los fármacos para el insomnio son tratamientos sintomáticos, no curativos**. El único tratamiento que modifica el sueño es el cognitivo-conductual, pero es largo y en ocasiones de difícil acceso, por lo que la mayoría de los pacientes optan por el uso de medicamentos.

En cuanto a los medicamentos nuevos, ya hay en el mercado europeo (todavía no ha llegado a España) una solución terapéutica diferente a las benzodiazepinas. **Se trata de daridorexant**. Como explica a CuídatePlus **Javier Puertas, miembro de la Sociedad Española de Sueño**, a diferencia de las benzodiazepinas, “que producen un efecto de somnolencia, daridorexant actúa bloqueando la vía que nos mantiene despiertos, facilitando que nos vayamos a la cama menos alerta e hipervigilantes”. Lo que hace el medicamento es **permitir que la necesidad del sueño fisiológico se exprese por sí sola.**

“Facilita que disminuya la actividad de las vías neuroquímicas del cerebro que contribuyen a mantener la alerta, lo que facilita el sueño”, especifica el experto.

El desarrollo de este tipo de medicamentos (los antagonistas de los receptores de orexina o hipocretina), se realizó en base al análisis en detalle de las enfermedades en las que determinadas sustancias hacen que nos durmamos, como la narcolepsia. Y es que, **los pacientes que sufren esta patología "son incapaces de mantenerse despiertos durante el día de forma estable y esto es así porque tienen niveles bajos de hipocretina u orexina"**, explica el experto. En base a esto, los investigadores analizaron cómo se podría simular farmacológicamente el bloqueo de esta acción a la hora de irnos a la cama, dando lugar a este medicamento.

La dosis recomendada de daridorexant, en los países donde está aprobado y comercializado, **es la de un comprimido de 50 mg por noche, por vía oral, administrado 30 minutos antes de acostarse.**

La indicación es, por el momento, informa Puertas, "para tratar el insomnio crónico de los pacientes que ya no responden a otras terapias farmacológicas, como las benzodiazepinas".

En opinión del experto, lo interesante del medicamento, además de sus efectos y el mecanismo de acción diferente a lo que existe en el mercado, es que, en principio y **según los estudios realizados, "no genera dependencia ni tolerancia"**. Además, su administración tampoco impacta en el día a día de la personas que lo toman, es decir, que durante el día el paciente no siente somnolencia.

Miedo a la hora de dormir

El problema de muchos de los pacientes que sufren problemas de sueño es que tienen miedo de irse a la cama. "Muchos insomnes asocian la cama con una situación hostil que les genera estrés, fobia o miedo, sensaciones que el paciente no puede controlar", explica Puertas.

En estos casos, el sueño se transforma en un *"necesito dormir, tengo que dormir, quiero dormir pero no puedo"*.

Por eso es tan importante la terapia conductual. Es fundamental **"acompañar al paciente para que identifique esto y que sea consciente de que se prepara durante el día.** Es clave, que en la última mitad del día, vayamos desconectando,

X

leer y distraernos para que no pensemos en el momento de dormir y que sea algo estresante”.

Algunos consejos de la SES para atajar el problema de insomnio son:

- Examinar a qué atribuye las causas del insomnio. En ocasiones el insomnio ocurre por factores que podemos controlar (haber tomado alcohol, por ejemplo) y en otras ocasiones por factores que no (un disgusto reciente, por ejemplo).
- Nunca forzarnos a dormir si no tenemos sueño. El sueño es un proceso fisiológico.
- No dar tanta importancia al sueño. Todos podemos tener en algún momento una noche de insomnio.
- Ser realista acerca de las horas de sueño nocturno que puede conseguir.
- No hacer de una mala noche de sueño una catástrofe. Hay que quitarle importancia al hecho de no poder dormir una noche para que la causa del insomnio no sea el propio miedo a padecerlo.
- Desarrollar cierta tolerancia a los efectos de una noche de insomnio. Tras una noche de insomnio es normal sentirse agotado, hacer actividades placenteras.
- No echar la culpa de todo lo malo que ocurra durante el día únicamente al insomnio. Examinar qué otras cosas han podido causar su bajo rendimiento, su mal genio o la sensación de cansancio.

Además de esto, otros consejos son “evitar el alcohol, no hacer deporte intenso a última hora del día y apagar el ordenador o el móvil con tiempo”.

Según los expertos de la SES, **también ayuda a dormir:**

1. Mantener un horario fijo para acostarse y levantarse, incluidos fines de semana y vacaciones. Los cambios constantes en los horarios de sueño aumentan la probabilidad de que se generen dificultades graves y crónicas

X

para dormir.

2. Permanecer en la cama el tiempo suficiente, pero no más, adaptándolo a sus necesidades reales de sueño. Reducir el tiempo de permanencia en la cama mejora el sueño y, al contrario, permanecer durante mucho tiempo en la cama puede producir un sueño fragmentado y ligero.
3. Si han pasado 30 minutos desde que se acostó y seguimos sin dormir, el consejo es levantarse de la cama, irse a otra habitación y hacer algo que no nos active demasiado, como leer una revista. Tras esto, cuando volvamos a tener sueño, volveremos a la cama para dormir.

Te recomendamos

Enlaces promovidos por Taboola

Dolor de pecho: cómo saber si son gases o un infarto

Cuídate Plus

¿Por qué se nos duermen los pies y cómo eliminar el hormigueo?

Cuídate Plus

Cómo mantener un pene saludable y en forma

Cuídate Plus

Ejercicios jelqing: ¿cómo son estos masajes para el pene?

Cuídate Plus

Empresa alemana crea la mejor aplicación para aprender idiomas

Babbel

¿Dientes torcidos? DR SMILE busca 200 españoles para una consulta gratuita

Blog de los dientes



DÍA MUNDIAL DE LA ELA

El impactante testimonio de dos pacientes de ELA: «Los políticos nos han dejado tirados de la manera más ruin»



María Jesús García, esposa de Antidio Antón, de 73 años, junto a Urbano González. RAMIRO



CARMEN TAPIA

20 DE JUNIO DE 2023 (20:47 H.)

-Esclerosis Lateral Amiotrófica. En el Día Mundial, dos pacientes y un familiar cuentan cómo les ha cambiado la vida tras el diagnóstico que reciben nueve personas al año en León. El Hospital vigila la evolución de casi cuarenta personas que saben que tienen un mal pronóstico

Una incipiente unidad hospitalaria para [enfermedades neuromusculares](#) en el Hospital de León tiene en seguimiento a casi cuarenta personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), diagnóstico que recibieron

otros nueve pacientes en la provincia el año pasado.

**ESTÁS EN LA
EDAD DE VOLAR.
ESTE VERANO
VIAJA HASTA CON EL
50% DE DESCUENTO*
EN EL AVE.**

**Disfruta de los descuentos en todos los tr*

VERANO JÓVEN
RENFE

renfe Tu tren

La ELA es una enfermedad degenerativa, progresiva, que afecta al sistema motor. No tiene tratamiento. «El tratamiento farmacológico que existe es el mismo de hace veinte años, el Riluzol, el único que en los ensayos clínicos parece que ha demostrado, aunque sin mucha evidencia, que el curso de la enfermedad avanza más lento, pero con muy poco efecto». Así explica el jefe del servicio del Hospital de León, Javier Tejada, la situación clínica de los pacientes «que sí reciben mucho soporte social, con las asociaciones que los respaldan y estrategias sanitarias, con una vigilancia en nutrición y respiratoria, entre otras».

La Proposición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y de sus familias presentada por Ciudadanos, debatida en el congreso de los Diputados en marzo de 2022 y que se tomó en consideración por unanimidad, sigue bloqueada en el Congreso y, con el adelanto de la convocatoria de

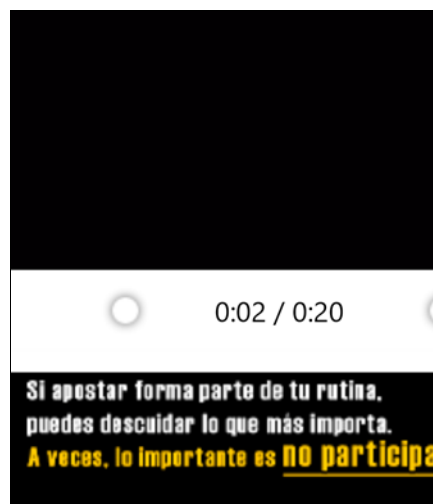
elecciones generales tendrá que comenzar su tramitación de cero en la próxima legislatura. «Nos han dejado tirados de la manera más ruin». [Urbano González-Urzapa](#), exbaloncestista profesional, es quizás la cara más visible de la lucha por las ayudas a los pacientes con ELA de León. Urbano recibe rehabilitación en el centro terapéutico de la Asociación Esclerosis Múltiple de León, un espacio al que recurren media docena de enfermos de ELA.



«El Gobierno actual no publicó la Ley en el BOE y ahora hasta el año 2025 no va a haber tiempo material, y eso si se dan mucha prisa», asegura Urbano, que recuerda que PP y VOX rechazaron en Castilla y León una iniciativa también presentada por Ciudadanos para ayudar a los enfermos con 1.000 euros en ayudas a la dependencia «con la presentación de todas las facturas correspondientes», como ya se hace en Galicia y Asturias.

María Jesús García, esposa de Antidio Antón, de 73 años, junto a Urbano González.
RAMIRO

«Lo que ha hecho [la Junta de Castilla y León](#) es adaptar el programa Intercom, que existía como proyecto en Palencia y Salamanca para cuidados paliativos, mejora lo que antes teníamos, pero es muy insuficiente. Los pacientes de ELA no queremos morir dignamente, queremos vivir dignamente». Grúas, colchones antiescaras, sillas de ruedas, baños adaptados, camas articuladas... todos los apoyos técnicos que necesitan son muy necesarias, pero también muy caras.



Por la evolución de la enfermedad no pueden esperar mucho tiempo a que lleguen las ayudas. «Hay dos caminos, o el Estado paga todo y las 24 horas de un cuidador o hay aportaciones económicas que palien ese déficit. Los cuidadores sociales no pueden ser un parche y el dinero lo emplea mejor la familia».

Urbano gasta 3.000 euro al mes en sus cuidados, la mayor parte del presupuesto se lo llevan las dos personas que le atienden, una por la noche y otra por la mañana. «Tuvimos que elegir. O mi mujer me

cuidaba o trabajaba. Hemos elegido que trabaje. Yo necesito a alguien que me cambie de postura cada dos horas por la noche».



Un gasto que sólo se pueden permitir el 5% de los pacientes de ELA con suficientes recursos económicos, pero otro 95% se enfrenta a la precariedad. «La enfermedad nos arruina antes de matarnos». Así lo ve Urbano que lamenta que la ruina económica familiar lleva a muchos pacientes a solicitar la eutanasia. «Las tres primeras personas que solicitaron la eutanasia cuando se aprobó la Ley fueron pacientes de ELA y hay estudios que cifran actualmente esa cifra en un 25% de todas las solicitudes. Conozco el caso de una paciente de esta Comunidad que se tomó pastillas para no gastar el dinero que tenía asignado para que su hija estudiara un master».

Lorena López, presidenta de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Castilla y León, recuerda que la estrategia contra esta enfermedad se aprobó hace diez años y todavía no se ha desarrollado

La enfermedad avanza imparable, aunque de manera desigual en cada persona. El neurólogo Javier Tejada asegura que la media de evolución es de 3 a 5 años «aunque hay gente a la que le va más rápido y otra un poco más lento».

Necesitan las ayudas rápido para adaptar de la vivienda, acondicionar el hogar para el cuidado del paciente con platos de ducha, barreras arquitectónicas, el paso de silla de ruedas y además contar con profesionales especializados que apoyen en el cuidado al familiar sobre el que recae esta labor.

Es el caso de María Jesús García, mujer de Antidio Antón Turienzo, diagnosticado de ELA el 22 de febrero. A sus 73 años, Antidio dice que afronta «con ánimos» la enfermedad, pero cuando María Jesús recuerda que está operada de cáncer de mama y no puede con mucho peso, ninguno de los dos puede contener las lágrimas. «No sabemos lo que es esto hasta que no te toca. Tengo ratos buenos y otros malos. Ahora puedo ayudarlo, pero llegará un momento en que no pueda cuando tenga que mover la silla, por ejemplo. Tememos a nuestros hijos, pero tienen que hacer sus vidas, así que tendremos que coger a alguien, de momento, unas horas». Este matrimonio ha invertido 44.000 euros en obras para adaptar sus casa con un baño adaptado, una rampa, una furgoneta adaptada y ayudas ergonómicas. «Por el programa Intercum me dicen que me ayudan con 680 euros y les he dicho que se lo metan por donde les quepa, estoy indignado».

Antidio empieza a necesitar ayuda para ducharse, abrocharse la camisa y ya no puede escribir. «De ánimos estoy bien, pero las limitaciones van dada día a más. Hace un mes podía andar y ahora ya necesito el bastón. Sólo le pido a los políticos que miren para nosotros. No queremos ser más que nadie, pero menos tampoco. Nosotros ya nos estamos adaptando a lo que se nos viene encima».

Antidio también pide más investigación. El jefe de neurología del Hospital de León, asegura que la ciencia se vuelca para encontrar la causa de la enfermedad, hasta ahora desconocida. «Se está investigando mucho porque aunque es una enfermedad rara hay muchos pacientes, pero tiene muchos perfiles y formas clínicas, por lo que se complica. Hasta que no se encuentre una vía directa al mecanismo que la lesiona no se podrá investigar más. Ahora lo importante es hacer un diagnóstico correcto. Hay pacientes que tienen un criterio claro, pero otros tienen un diagnóstico imperfecto, por eso a veces el diagnóstico se retrasa, tenemos que estar muy seguros antes de decirle a un paciente que tiene ELA».

«Casi todos los afectados de ELA estamos muy contentos con los cuidados que recibimos en los hospitales, que es más que bueno, es muy bueno. El problema es cuando sales del hospital». Urbano y Antidio coinciden en que las ayudas que necesitan «no es porque queramos morir dignamente, sino que queremos vivir dignamente». Y la dignidad no sólo pasa por la persona enferma, sino por los cambios que tienen que hacer las familias para adaptarse a la nueva situación».

La Sociedad Española de Neurología (SEN) recuerda que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente la enfermedad en España.

«Somos muy pocos», asegura Urbano González, «no compensamos a los políticos».

TRATAMIENTO PSICOLÓGICO

Rabia, indignación, ideas irracionales, anticipación de la afectación al entorno. Esos son los sentimientos de los pacientes y sus familias que la psicóloga Eva Osorio, de la Asociación de Esclerosis Múltiple, tiene que abordar con los afectados. «Suelen tener mucha preocupación por las familias, durante la enfermedad y una vez fallecidos, eso les supone un estresante más. La familia tiene que asumir un cambio total de los roles habituales y eso requiere una adaptación y un aprendizaje de todos. También les asesoramos sobre las ayudas técnicas y cómo comunicarse. Los enfermos, por no molestar, a veces no dicen lo que necesitan».

Etiquetas

Esclerosis múltiple ELA Urbano Urzapa degenerativa

Amores, alcalde con ELA: Faltan ayudas para vivir dignamente y no tener que elegir morir

Hace más de 7 años fue diagnosticado de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), una de las enfermedades neurodegenerativas más implacables, y desde entonces ha ganado en dos ocasiones y por mayoría absoluta la Alcaldía de La Roda (Albacete). Juan Ramón Amores, desde la fuerza que le da retar a la enfermedad, demanda ayudas económicas y sociales: “Que nadie decida morir por no tener un futuro, que se pueda elegir vivir dignamente”.



El alcalde de La Roda (Albacete), Juan Ramón Amores, posa en su pueblo. Foto cedida

📅 21 de junio, 2023 🗣️ ANA SOTERAS 📄 Fuente: [Juan Ramón Amores, Alcalde De La Roda \(Albacete\)](#)

Con motivo del Día Mundial contra la ELA, el 21 de junio, EFEsalud entrevista al alcalde y paciente de una enfermedad crónica y letal por la pérdida de las neuronas motoras que transmiten los impulsos nerviosos a los diferentes músculos del cuerpo y que avanza a zancadas impactando en funciones básicas como caminar, tragar, hablar y respirar.

Según la Sociedad Española de Neurología (SEN), se trata de una enfermedad con una esperanza de vida muy baja, estimada entre los 3 y 5 años desde el diagnóstico.

Un límite que Amores ya le ha ganado a la ELA. Desde su silla de ruedas y con afectación al hablar, no se detiene, no se permite parar.

Acaba de tomar posesión de nuevo como regidor socialista de La Roda, municipio manchego de más de 15.000 habitantes: “Estoy orgulloso. Mi pueblo es un pueblo de valientes porque el 54 % ha votado por un alcalde cuya esperanza de vida es una incertidumbre. A pesar de la discapacidad, mi pueblo me apoya y me da cariño y yo solo puedo corresponder con trabajo, trabajo y trabajo”.

Una determinación que también se refleja en el libro **“Juan Ramón Amores, un idilio con la vida”** escrito, con la colaboración del protagonista, por la **periodista Mar G. Illán**, directora del digital “Encastillalamancha.com”. Una visión de 360 grados de la ELA con el alcalde en el epicentro y que lanza un “grito desesperado” a quienes, con recursos e investigación, pueden contribuir a frenar esta enfermedad.

“Juan Ramón se salta las barreras y ha hecho de una enfermedad absolutamente incapacitante y paralizante, un reto con el que llegar a metas que, probablemente si no hubiera tenido ELA, ni siquiera se habría planteado”, apunta la periodista en la entrevista.

Los desafíos de un alcalde contra la ELA

Maestro infantil y entrenador de natación (consiguió que dos de sus nadadoras fueran campeona y subcampeona de España) fue nombrado director general de Juventud y Deportes de la Junta de Castilla-La Mancha en octubre de 2015. Un mes después apareció la ELA.

Tenía 38 años y [varias señales](#) y caídas le habían llevado a un especialista que, no solo le diagnosticó de ELA, sino que le sentenció: no viviría más allá de tres años.

“Pido a los médicos: no digáis márgenes temporales, explicad la enfermedad y poned en contacto a las familias con las asociaciones que les puedan ayudar”, reclama desde el libro donde advierte de la necesidad de contar con sanitarios con una formación más especializada.

El momento del diagnóstico dio paso a la incertidumbre y al miedo. Presentó la dimisión pero el presidente de Castilla-La Mancha, Emiliano García-Page, le animó a seguir igual que hi [Privacidad](#)

La periodista Mar G. Illán, en Toledo, con el libro 'Juan Ramón Amores, un idilio con la vida'. EFE/Ismael Herrero

médicos.

Aquello fue un revulsivo que le llevó a patear la región mañana, tarde y noche y a poner en marcha programas contra el sedentarismo para más de 60.000 escolares. En 2019 decidió presentarse por primera vez a la Alcaldía de su pueblo que consiguió con mayoría absoluta, además de ocupar una Vicepresidencia en la Diputación de Albacete.

“Es un hombre que cambia las cosas, que además de ser un ejemplo de superación es una inspiración para sus equipos. Recoge mucho cariño y mucha admiración por donde va. Es una persona que tiene capacidades”, describe Mar G. Illán.

Capacidades que alguna vez han sido cuestionadas: “Hay quien dice que tengo votos por pena, pero no creo que haya nadie en el mundo que vote por pena. Primero porque el voto es secreto, segundo porque cuando votamos lo hacemos a un proyecto, a unas ideas, votamos ilusión y yo me quedo con eso”, señala el político.

Reconoce que su papel de alcalde con ELA ha dado más visibilidad a las necesidades de la enfermedad y ha tenido repercusión en la política de Castilla-La Mancha: “Lo que no se ve no existe. Con ELA no te tienes que esconder en casa, puedes seguir siendo útil y hacer más empática la política con la sociedad”.

“Voy a dar hasta la última energía que tengo dedicándome a mi pueblo, cada minuto que trabajo no pienso en la enfermedad, pero también hace bien a la política escuchar la voz de un enfermo de ELA, de una persona que va en silla de ruedas, con discapacidad...son voces que merecen ser escuchadas”, afirma.

[Privacidad](#)

Un hombre que asume retos de responsabilidad pública al mismo tiempo que desafía a la progresión de la ELA. Y lo hace ayudado por una “cuerda de nudos” cada vez más larga, capitaneada por su esposa, Mónica, y con pilares como su hijo e hija pequeños, sus padres y por sus hermanos y amigos que fundaron la asociación “Adelante Castilla-La Mancha” para ayudar a los pacientes, más de 4.000 casos en España, según la SEN.

Juan Ramón Amores en el Campeonato de España Villa Master de atletismo celebrado en La Roda. Foto cedida

Los cuidados de la ELA, “una hipoteca más”

La ELA es una de las principales causas de discapacidad en España y una de las enfermedades con mayor coste sociosanitario: “Una hipoteca más que tenemos en nuestra cuenta”, apunta Juan Ramón Amores en el libro.

“La familia de un enfermo necesita unos 54.000 euros para garantizar sus cuidados” al año, calcula Amores teniendo en cuenta la última fase de la enfermedad cuando hace falta el respirador y cuidados 24 horas.

“¿Quién puede pagar fisioterapeutas, logopedas o psicólogos? ¿Quién puede permitirse dejar de trabajar? ¿Quién tiene conocimientos?” para una enfermedad cambiante y compleja, se cuestiona.

Y no solo es pagar la atención extrahospitalaria del enfermo que no cubre la Seguridad Social, también hay que adaptar el baño, el mobiliario, el coche y hasta los cubiertos...”porque la ELA se ha convertido también en una cárcel que te impide viajar más allá de las fronteras de los alrededores de tu hogar”.

La Seguridad Social costea una silla de ruedas o un andador pero no lo renueva hasta que pasan años, años que vuelan en el caso de la ELA: “Debe revisar la rigidez de sus normas en este tipo de enfermedades que evolucionan muy rápido y a peor”, demanda el alcalde.

[Privacidad](#)

“El sistema sociosanitario es retado cada día por los enfermos de ELA y derrotado, y solo les quedan sus cuidadores”, lamenta también en la entrevista la periodista Mar G. Illán.

Y sobre la paralización en el Congreso de la Ley de ayuda a los afectados por ELA, incluso antes de la convocatoria de elecciones generales, Amores lo tiene claro: “Me da igual que se llame ley, protocolo o acuerdo. Lo que quiero son ayudas para que nadie decida morir por no tener un futuro”.

“La realidad es que hay quien elige morir dignamente porque no tiene capacidad de vivir dignamente”, subraya el alcalde.

Y defiende la [eutanasia](#) como un derecho que “nadie debería quitar”, aunque él, a día de hoy, quiere vivir e insiste en demandar alternativas sociales para que otros no se vean obligados a decidir morir.

Los momentos oscuros

Aunque su afán de superación es incuestionable, hay momentos duros que le han llevado al hospital o simplemente le han hecho venirse abajo. Hay días y días porque no se considera un héroe.

La pandemia de coronavirus supuso uno de esos reveses: “No salí de casa por miedo y en tres meses perdí lo que hubiera perdido en un año”.

“Para cuidar mi salud mental me viene bien tener actividad. Cuando he descansado o cuando me he puesto malo al final lo paso mal y sufro. Mi salud mental se cuida teniendo la mente ocupada y también con la medicación (prescrita por el psiquiatra) que me da un extra de energía”, reconoce.

Juan Ramón Amores ha escrito alguna parte del libro y ha revisado algunos capítulos, pero no ha podido leerlo entero, no es capaz de enfrentarse a los testimonios de sus seres queridos: “Mi sufrimiento lo gestiono yo, pero ver el sufrimiento en los demás lo llevo bastante mal”.

Tampoco revisa las entrevistas que concede: “Me gusta ser natural cuando me hacen las entrevistas, que no sea algo repetitivo. Hoy contesto como estoy hoy, no como estaba ayer, y eso me ayuda a no tener un discurso predeterminado”.

Desde el lado de la prensa, Mar G. Illán subraya que los medios de comunicación deberían hacer autocrítica: “Tenemos que ser altavoz de esas realidades minoritarias, tenemos que contar esas historias y llamar a las puertas de la investigación y de la concienciación porque somos el último recurso en enfermedades como la ELA, donde la ciencia aún no sabe, no contesta”.

“Mi sueño lo tengo en la puerta de casa”

[Privacidad](#)

Foto cedida por el alcalde de La Roda, Juan Ramón Amores.

Si alguien le pregunta a Juan Ramón Amores por su sueño siempre responde “vivir” para ver crecer a sus dos hijos pequeños, pero su filosofía va más allá: “Que la vida no nos tenga que dar un golpe tan duro para sacar nuestra mejor versión”.

“Esa frase -relata- me salió del corazón durante un discurso. Antes de la enfermedad me consideraba una persona débil, que le costaba tomar una decisión, una persona que siempre planeaba el futuro. Desde aquel día , he cambiado, me cuesta muy poco tomar una decisión, no planteo nada de futuro....”

“Pero sobre todo he aprendido a valorar más lo que tengo. Me he dado cuenta que no hace falta tener nada más. Mi casa, enfrente de un parque, es algo que no se puede pagar con dinero. Pensaba que ir a Nueva York era mi sueño y no me daba cuenta de que el sueño lo tengo a la puerta de mi casa”, afirma el único [alcalde](#) con ELA de España.

Juan Ramón Amores y sus frases sobre la ELA:

Más unidades especializadas para mejorar la calidad de vida de los pacientes de ELA

Según los datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) cada año se diagnostican 900 nuevos casos de ELA en España. A pesar de los avances, los profesionales defienden que se necesitan más unidades especializadas para mejorar la calidad de vida de los pacientes.



La ELA es una enfermedad neuromuscular progresiva que afecta al control de los músculos. Imagen cedida por la Sociedad Española de Neurología.

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** es una **enfermedad neurodegenerativa** que afecta a las neuronas responsables del control de los músculos voluntarios y de la que cada año se diagnostican 900 casos en España.

Con motivo del **Día Internacional de la ELA**, 21 de junio, la Sociedad Española de Neurología (SEN) analiza la situación actual de la enfermedad y las necesidades más urgentes para **mejorar la calidad de vida de los pacientes**.

Debido a la baja esperanza de vida de sus pacientes, la Esclerosis Lateral Amiotrófica es la **tercera enfermedad neurodegenerativa más común** en España, por detrás del alzhéimer y el párkinson.

“Esta patología cuenta con una esperanza de vida estimada de entre los 3 y 5 años desde el momento del diagnóstico”, explica el Doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

A día de hoy, según afirma la SEN, se calcula que alrededor de 4.000 y 4.500 españoles conviven con esta enfermedad.

“Un 20 % de los casos consigue sobrevivir más de 5 años y tan solo un 10 % más de 10 años desde el diagnóstico”, añade el profesional.

Vivir con Esclerosis Lateral Amiotrófica

La enfermedad se detecta en más del **50 % de los casos en personas de entre 60 y 69 años**, plenamente productivas.

A pesar de ello, el doctor de la SEN destaca que “aunque se produzca con menor incidencia, también es una enfermedad que se puede diagnosticar en la infancia o adolescencia”.

“Cuando la enfermedad debuta de forma temprana, generalmente se debe a formas hereditarias de la enfermedad y ya se han logrado identificar varios genes implicados”, explica el doctor.

No obstante, según defiende el experto, **el 90 % de los casos** diagnosticados de ELA son ‘esporádicos’ y se **desconocen las causas** de su origen.

La enfermedad **se manifiesta de forma desigual** en los pacientes. Puede iniciarse en los músculos que controlan el habla, la respiración o las extremidades. Lo síntomas por tanto son diversos y cambian con el paso del tiempo. Los expertos afirman que la ELA evolucionará produciendo parálisis muscular, generando en los pacientes la [incapacidad de moverse](#)

[Privacidad](#)

hablar.

Mejorar la calidad de vida de los pacientes de ELA

Esta enfermedad es **una las principales causas de discapacidad** en la población. Esto se debe no solo a la grave afectación muscular que provoca, sino también por la cantidad de dificultades que implica.

- En un 50% de los casos los pacientes muestran **problemas neuropsicológicos**.
- En más del 35% de los casos se detectan signos de **deterioro cognitivo**.
- Entre un 5-10% de los casos presentan una demencia asociada, generalmente una **demencia frontotemporal**.

Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.
Imagen cedida por SEN.

Para la Esclerosis Lateral Amiotrófica **no existe cura**.

Rodríguez de Rivera, explica que a día de hoy, el manejo de **terapias multidisciplinares** permiten **retrasar moderadamente la progresión** de la enfermedad.

“Sabemos que el seguimiento de los pacientes en unidades multidisciplinares 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” defiende el experto de la SEN.

Desde la [SEN](#), los profesionales insisten en la **necesidad de un mayor número de Unidades Especializadas** en el tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

“Creemos necesario 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” añade el doctor.

Según Rodríguez Rivera, la enfermedad ahora se puede diagnosticar antes, controlar y tratar mejor. No obstante, la ELA **sigue requiriendo investigación y avances**.

En la actualidad, están en marcha varios ensayos clínicos con diversos fármacos y terapias. “Confiamos en que los próximos años podamos dar pasos aún más importantes tanto en la atención médica como en el tratamiento de la ELA”, concluye el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Etiquetas

[ELA](#)[SALUD PÚBLICA](#)

Artículos relacionados

EL DEBATE

www.eldebate.com



Juan Carlos Unzué, todo un ejemplo en la lucha contra la ELA

Unzué ve «imposible» una vida digna para los enfermos de ELA por la falta de ayudas

Es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a unas 3.000 personas en España y anualmente se diagnostican unos 900 nuevos casos



El Debate

20/06/2023

EFE

El exportero de fútbol 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».

Incurable y mortal, la ELA es una enfermedad neurodegenerativa que **afecta a unas 3.000 personas** en España y anualmente se diagnostican unos 900 nuevos casos, según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

En la víspera del **Día Mundial de la ELA**, Unzué ha protagonizado un acto en el que ha conversado con su doctor, el coordinador de la Unidad Funcional de ELA del Hospital de Sant Pau, Ricardo Rojas, y la directora de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, Esther Sallés.

Denuncian a Batet y a cinco diputados de PSOE y Podemos por paralizar la ley ELA

Amparo Castelló



En el acto, celebrado en el Recinto Modernista de Sant Pau, Unzué ha criticado «la falta de humanidad» de los políticos que **no han culminado la Ley ELA**, que debía asegurar ayudas económicas a los enfermos y que sigue encallada desde hace 15 meses en el Congreso de los Diputados, disuelto ahora además por el adelanto de las elecciones generales.

Escéptico con que la ley ELA esté en los programas electorales del 23J, sí que ha confiado en que, una vez arranque la nueva legislatura, se reinicie el proceso: «Ahora un porcentaje alto ya conoce lo que es esta enfermedad y los políticos tienen que activarse y traer estas ayudas, que son tan necesarias».

Y si no, Unzué ha avisado de que están dispuestos a movilizarse y a sacar a la calle «mil sillas de ruedas», pues los enfermos están «hartos».

El problema es que hoy en día «**es imposible tener una vida digna por la falta de ayudas**» a unos enfermos que, además de padecer ELA, tienen que sufrir «el dolor profundo e interno de ver que están arruinando a su familia».

«Muchos compañeros, cuando aparece el problema respiratorio, pues deciden morir y el motivo es económico; hay mil razones que se deben respetar para decir 'hasta aquí es suficiente', pero pedimos que, antes de decidir esto, queremos vivir dignamente y lo podremos hacer si llegan

estas ayudas», ha enfatizado el exdeportista navarro.

Solidaridad en la lucha contra la ELA: el esfuerzo del equipo Kosner-Saltori en la Titan Desert

El Debate



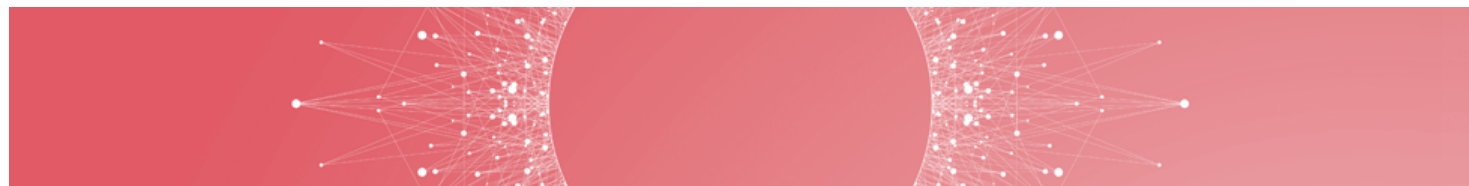
Por su parte, Sallés ha concretado que actualmente los enfermos de ELA tienen únicamente las ayudas de la ley de dependencia y que «lo máximo» que se consigue son **70 horas al mes de cuidador**, cuando estos pacientes requieren 24 horas al día y todos los días de la semana, tareas que habitualmente desempeña un familiar.

Esta enfermedad degenerativa, que va reduciendo la movilidad de todas las partes del cuerpo hasta dejar a los pacientes postrados, **representa un alto coste en personas** y material de apoyo.

Según Sallés, solo el coste de un cuidador a todas horas equivale a 6.000 euros al mes, a lo que habría que sumar sillas de ruedas, camas especiales y otras máquinas de apoyo.

Diagnosticado en 2019, Unzué ha asegurado que «no ha habido un momento en la enfermedad en el que mentalmente haya caído al suelo», porque desde el principio practicó «la aceptación» del ELA.

«Estamos acostumbrados a escuchar esto de 'seguir luchando' pero esto no se trata de luchar contra una enfermedad a la que no ha ganado nadie, la palabra de luchar no es la ideal, al menos en ELA, la palabra clave es aceptar y aprender a convivir con ella», ha subrayado el que fue portero y entrenador del FC Barcelona.



(https://banner1.gruposaned.com/www/delivery/ck.php?oaparams=2__bannerid=342__zoneid=294__cb=b8e30cba84__oadest=https%3A%2F%2Felmedicointeractivo.com%2Fhub-formativo2%2F)

El 50 % de los casos de ELA debutan en pacientes en edad laboral

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 en la infancia o en la adolescencia



El Médico Interactivo

20 de junio 2023. 12:51 pm



El 21 de junio es el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Esta enfermedad neurodegenerativa afecta a las neuronas responsables del control de los músculos voluntarios y, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año se diagnostican unos 900 nuevos...





Acceder

Buscar...

eFor Especialidad Con... Categoría IMMs... as*

Neurología Rehabilitación

Ejercicio terapéutico contra la sintomatología de la ELA

En la práctica de la neurofisioterapia, la Neurofisioterapia ha demostrado mejoría de los pacientes a pesar de ser una enfermedad neurodegenerativa.



21/06/2023



Este miércoles, 21 de junio, se celebra el Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), más de 4.000 personas la padecen actualmente en España. La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente después del Alzheimer y el Parkinson pero suele aparecer en edades más tempranas que éstas: principalmente entre los 50 y 75 años de edad. Además, afecta más a los hombres que a las mujeres, en relación 2:1, y tiene una esperanza de vida significativamente menor, con una esperanza de vida de 3-5 años de media desde la confirmación diagnóstica, siendo el fallo respiratorio, por el déficit muscular, la causa más habitual de fallecimiento.

*"La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que provoca la pérdida progresiva de las motoneuronas superiores (encéfalo) e inferiores (médula espinal). Las motoneuronas son un tipo de neuronas que se encargan de transmitir la orden del movimiento a los diferentes músculos del cuerpo. Por ello, esta pérdida neuronal provocará una parálisis progresiva que acabará afectando a la autonomía de las personas que la sufren. **Esta parálisis muscular no sólo afectará a la movilidad global, sino también a la deglución y al aparato respiratorio; en definitiva, a todas aquellas funciones que dependen de la actividad muscular controlada por las motoneuronas**", explica Berta de Andrés, Coordinadora de la Sección de Estudio de Neurofisioterapia de la Sociedad Española de Neurología.*

Al ser una patología en la que se afecta principalmente el movimiento, las manifestaciones clínicas más habituales serán derivadas de la pérdida de la capacidad de reclutamiento de las fibras musculares así como del control de las mismas. Es, por lo tanto, común que en las personas afectadas por ELA experimenten una atrofia muscular paulatina, acompañada de espasticidad y contracciones musculares involuntarias, como fasciculaciones o calambres. Esta degeneración paulatina suele empezar en musculatura más distal: dificultad para levantar la punta del pie o agarrar objetos, aunque existen casos que comienzan con dificultades en la deglución y en la pronunciación al hablar. Con el tiempo, irá afectando a más musculatura por el resto del cuerpo, provocando una pérdida generalizada de la movilidad.

"Por todo ello, la Neurofisioterapia es de vital importancia desde el primer momento en que aparecen los síntomas y, especialmente, cuando se realiza la confirmación diagnóstica. Este tratamiento irá encaminado a brindar la persona con ELA la mejor calidad de vida viable de la mano del mantenimiento de la máxima funcionalidad durante todo el tiempo posible. De esta forma, los objetivos de tratamiento se centrarán en abordar las alteraciones musculares (atrofia, espasticidad y calambres), así como la dificultad respiratoria y la aparición de dolor. Por lo tanto, el ejercicio terapéutico será una de las principales herramientas de las que disponemos actualmente, adaptando las cargas de trabajo y vigilando la fatiga", señala Berta de Andrés.

Los estudios más recientes recomiendan la aplicación de programas de tratamiento personalizados de cara a mejorar la función y calidad de vida de los usuarios. De hecho, los estudios con programas de ejercicio terapéutico específicos, no sólo han demostrado mejora en parámetros relacionados con la capacidad respiratoria, calidad de vida y fatiga, sino que, en las fases iniciales, es capaz de revertir temporalmente parte de la sintomatología, lo cual permite la demora de la degeneración muscular.

"La literatura científica no sólo avala este abordaje, sino que se ha observado una mayor esperanza de vida en aquellas personas que son atendidas por equipos multidisciplinares, en los que se incluye la Neurofisioterapia. Además, los estudios más recientes, han modificado la creencia en cuanto a la dosis de tratamiento, probando que, lo ideal, es un programa de ejercicio terapéutico individualizado de intensidad moderada con frecuencia baja, lo que significa unas dos sesiones a la semana", comenta Berta de Andrés.

Otra cuestión que avala ampliamente la literatura científica es incluir en el programa de rehabilitación la fisioterapia respiratoria desde la fase inicial de la enfermedad, con el objetivo de mantener las capacidades respiratorias del individuo.

"No obstante, al igual que los programas específicos de ejercicio terapéutico y otras intervenciones de Neurofisioterapia, se deberán adaptar al estado funcional de la persona en cada momento de la evolución de la patología, teniendo en cuenta las capacidades en cada momento y la posible afectación cognitiva (que puede aparecer hasta en el 50% de los casos)", matiza la Dra. Berta de Andrés. "En cualquier caso, en días como hoy es necesario visibilizar los cuidados y terapias que requieren las personas con ELA para poder atender sus necesidades de la forma más eficaz posible mientras avanza la investigación hacia el conocimiento de su origen y con él su posible cura".

#ela #esclerosis #neurología #neurofisioterapia

Get Notifications





ELA, la enfermedad sin cura que sufren más de cien malagueños

- El 21 de junio se celebra el Día Mundial de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente con una esperanza de vida en torno a los tres años
- Cada año se diagnostican en España unos 900 nuevos casos, según la Sociedad Española de Neurología (SEN)



Arancha Tejero

Málaga | 21·06·23 | 07:00



El Hospital Regional de Málaga atiende en acto único a los pacientes con ELA en su Unidad de Enfermedades de Neuronas Motoras / LO

PUBLICIDAD

Aunque el inicio puede ser heterogéneo, y suele comenzar con una debilidad en un brazo o una pierna, o incluso con una dificultad para hablar o tragar, la enfermedad continuará progresando de forma irreversible hasta limitar por completo la capacidad de moverse, hablar, comer, sonreír e incluso respirar por uno mismo. Estas son las consecuencias de la **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, una afección que **no tiene cura** y que reduce la **esperanza de vida a unos tres** o cinco años. Una enfermedad de tipo **neurodegenerativa** que afecta a los músculos voluntarios, provocando una **paralización progresiva del cuerpo** y una alta incapacitación de la persona que la padece.

Cada año se diagnostican en España unos **900 nuevos casos**, una cifra similar a las muertes que produce, según la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**. Se trata además de una enfermedad esporádica que puede afectar a **cualquier persona**, pues en un **90%** de los casos aparece de manera completamente **aleatoria** y solo en un **5-10%** se aprecia un componente **hereditario**. En Andalucía, hay unas 800 personas conviviendo con ELA, de las cuales unas **110 viven en la provincia de Málaga**, según los datos de la Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Andalucía).

PUBLICIDAD



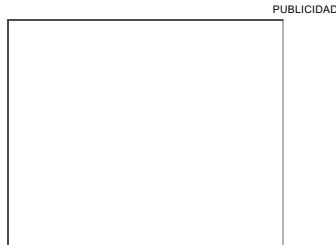
Una enfermedad aleatoria

La edad habitual de diagnóstico es entre los **40 y 70 años** y es algo más frecuente en **varones**. «Es una enfermedad que aparece a mitad de la vida, una edad en la que aún tenemos un rol familiar, social y laboral muy grande», apunta **Patricia García Luna**, vicepresidenta y psicóloga de la **Asociación ELA Andalucía**, que apunta que, aunque lo que **más impacta** a los pacientes tras el

diagnóstico es el ser consciente de que tiene una enfermedad con una esperanza de vida muy concreta, lo que **más asusta** es el **camino que les que queda por delante**. «El mayor miedo suele ser el perder sus capacidades y la incertidumbre de cómo va a ser capaz de vivir con un alto nivel de dependencia».

Y es que uno de los aspectos más duros de esta enfermedad es que, mientras notas cómo tu cuerpo deja de responder, **tu mente sigue funcionando**, siendo plenamente consciente de todo lo que te ocurre. «La mayoría de los pacientes mantienen las funciones superiores conservadas», afirma **Virginia Reyes Garrido**, neuróloga responsable de la unidad de neurona motora del Hospital Regional. No obstante, matiza que es una enfermedad muy **heterogénea**. «Hay pacientes que comienzan con una debilidad en una pierna, pero durante un tiempo pueden conservar bastante autonomía. Mientras que otros, comienzan con un trastorno del lenguaje, pero conservan inicialmente la movilidad en los miembros», matiza la neuróloga, que concluye que «empiecen por una localización o en otra», con la progresión de la enfermedad, al final van a necesitar ayuda para cualquier tipo de actividad.

Derecho a una vida digna



«Es muy frustrante querer comunicarse y no poder», apunta García, que destaca que la ELA acaba afectando a nivel motor, respiratorio y de deglución, «hasta el punto que **no puede tragar su propia saliva**». Por este motivo, la asociación proporciona **sistemas de comunicación alternativos**, como un sistema con ratón ocular para que la persona pueda seguir comunicándose y expresándose emocionalmente a través de la **mirada**.

Todos a una en el abordaje multidisciplinar de la ELA

Marta Román

El **21 de junio** se conmemora el **Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica** y la principal reivindicación de la asociación ELA Andalucía y de los pacientes es el **derecho a una vida digna**. «Cuando la medicina no puede ofrecer una cura, lo único que nos puede ofrecer el sistema es garantizar unos cuidados y para el paciente de ELA **aún no están garantizados**», lamenta la vicepresidenta de ELA Andalucía, que denuncia que, o se aceleran los procesos para que la persona tenga los derechos a esos servicios, o llega tarde y el paciente ha fallecido.

Atención 24 horas

A medida que avanza la enfermedad, el paciente va empeorando y sus **necesidades son cada vez mayores**, hasta el punto que requiere una **atención y vigilancia las 24 horas del día**. Y, aunque desde ELA Andalucía, cubren las ayudas técnicas y unas horas de ayuda domiciliaria, esta enfermedad supone un **enorme gasto** para las familias que deben costearlo todo de su propio bolsillo, poniendo a muchas de ellas en **situaciones complicadas**, tal y como destaca Patricia García, que pregunta qué persona con 50 años puede permitirse dejar de trabajar para cuidar de su pareja. «Al final tienes que seguir trabajando y costear esa ayuda domiciliaria».

Se trata por tanto de una enfermedad que **afecta a todo el núcleo familiar** y que implica un gran cambio de estilo de vida al tener a un gran dependiente en casa que va a requerir tener **uno o varios cuidadores**. «Desde la asociación siempre somos muy supervisores de la salud mental del cuidador y recomendamos que los cuidados se distribuyan entre varias personas para hacer más sostenible la situación», añade García.

Enfermeras gestoras de caso

Además de los cuidadores y especialistas, las **enfermeras gestoras de caso** cumplen un papel esencial durante la época de enfermedad de los pacientes de ELA, pues se convierten en su **«figurante referente del equipo»**, según explica Ana María Acosta, enfermera gestora de caso de los pacientes de ELA del Hospital Clínico, que señala que son las encargadas de **coordinar toda la programación de consultas** y las necesidades que les van surgiendo a los pacientes. «Hay un **acompañamiento desde el inicio hasta el final**, incluso con el cuidador principal tras el fallecimiento», explica la enfermera.

Equipo multidisciplinar de ELA del Hospital Clínico de Málaga / LA OPINIÓN

Además, desde enero de este año, el Clínico cuenta, al igual que el Hospital Regional, con una consulta de paciente único, de manera que en un solo día los pacientes ven a todos los especialistas que les atienden (neurólogo, neumólogo, rehabilitación, nutrición y dietética, salud mental y trabajo social), reduciendo así los viajes al hospital.

Mensaje positivo

A pesar de que las cifras de supervivencia sean muy negativas, la doctora Reyes lanza un **mensaje positivo** y resalta que, con la introducción de las unidades multidisciplinarias y la mejora en los cuidados, se ha **incrementado la supervivencia** y un **10%** de los pacientes que pueden llegar a sobrevivir incluso **más allá de los diez años**. Además, destaca que están en marcha algunos ensayos clínicos y proyectos de investigación con **«resultados prometedores»**.

TEMAS ELA - enfermedad - pacientes - Andalucía - Esclerosis Lateral Amiotrófica - Sanidad en Málaga - sanidad pública

TE PUEDE INTERESAR

2023-06-19

Lucidez terminal o 'mejoría de la muerte': ¿por qué hay pacientes que mejoran justo antes ...



2023-06-20

Los médicos hablan claro: no consumas estas cuatro latas de conserva



2023-06-19

Benito, de las tapas para alcantarillas a liderar la movilidad urbana



Ofrecido por **el Periódico**

La grandeza de lo pequeño: así son los televisores de pulgada pequeña



2023-06-18

Se hace una vasectomía, deja embarazada a su mujer y el médico tendrá que mantener al ...



Ofrecido por **el Periódico**

Un viaje extraordinario a las 15 Ciudades Patrimonio de la Humanidad





Elecciones 2023 Okupa Tenerife Sucesos Keyla Suárez Anabel Pantoja Tiempo en Canarias

Contenido exclusivo para suscriptores digitales



SOCIEDAD

CANARIAS

DEPORTES

OPINIÓN

ECONOMÍA

CULTURA

DOMINICAL



Una persona se deslaza en sillas de ruedas. / EFE

PUBLICIDAD

El Negrín trabaja para unificar las consultas de los pacientes con ELA

- El propósito es reducir el número de desplazamientos que deben realizar los afectados al centro
- En Canarias hay 138 personas diagnosticadas de la patología



Yanira Martín

Las Palmas de Gran Canaria | 20·06·23 | 19:14 | Actualizado a las 11:37



Sociedad

NATURAL / BIG VANG / TECNOLOGÍA / SALUD / QUÉ ESTUDIAR / UNIVERSO JR / FORMA SUSCRÍBETE

ESCLEROSIS LATERAL

La ELA afecta a más de 500 personas en Cataluña y cada año se diagnostican 140 casos

Barcelona, 21 junl (EFE).- Cada año se diagnostican 140 nuevos casos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en Cataluña, una enfermedad que afecta a más de 500 personas en la comunidad, según ha informado la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) con motivo de la celebración del Día Mundial de la ELA este 21 de junio.



AGENCIAS

21/06/2023 12:50

Barcelona, 21 junl (EFE).- Cada año se diagnostican 140 nuevos casos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en Cataluña, una enfermedad que afecta a más de 500 personas en la comunidad, según ha informado la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) con motivo de la celebración del Día Mundial de la ELA este 21 de junio.

Desde la adELA también han comunicado que están trabajando para impulsar una nueva Ley de la ELA con el apoyo de todos los grupos parlamentarios "para que vea la luz en el mínimo plazo posible una vez constituidas las Cortes Generales".

La adELA lleva 33 años apoyando a los enfermos y facilitando los servicios que no les presta la Sanidad Pública, y 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.



Las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica cada vez necesitan más productos de apoyo, ayudas técnicas y programas asistenciales, lo que supone un gasto tan elevado que aproximadamente el 94 % de las familias no pueden costearse los tratamientos necesarios.

Las aproximadamente 3.000 personas que padecen ELA en España, según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología, y sus familias esperan que estas iniciativas se lleven a cabo lo antes posible, y desde la asociación recuerdan que en el Estado cada año se diagnostican 900 nuevos casos pero también unas 900 personas fallecen a causa de esta patología.

EFE

mtf/rq





Madrid

AL MINUTO / INTERNACIONAL / POLITICA / OPINIÓN / SOCIEDAD / DEPORTES / ECONO. SUSCRÍBETE

ESPAÑA

Más de 718 enfermos de ELA atendidos en la Comunidad, con 10.400 consultas médicas anuales en los principales hospitales

Madrid contará con el primer centro público residencial del mundo dedicado exclusivamente a pacientes con ELA



AGENCIAS

21/06/2023 09:35

Madrid contará con el primer centro público residencial del mundo dedicado exclusivamente a pacientes con ELA

MADRID, 21 (EUROPA PRESS)

La Comunidad de Madrid presta atención hospitalaria a 718 personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en la región, que concentra el mayor porcentaje de atenciones a esta enfermedad en los centros Hospital Universitario La Paz, Hospital Universitario Gregorio Marañón, Hospital Universitario 12 de Octubre y Hospital Clínico San Carlos.

Además, estos centros hospitalarios han llevado a cabo 10.414 consultas médicas y 8.583 de Enfermería durante el año 2021, el último con datos oficiales facilitados por el Gobierno regional coincidiendo con el Día Mundial de la ELA que se conmemora este miércoles.



La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es 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.

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.

Las causas que producen esta enfermedad aún se desconocen. Aunque un pequeño porcentaje de los casos de ELA tienen un origen familiar (entre un 

5 y un 10% de los casos), en la gran mayoría de los casos se presupone un origen multifactorial, sin que todos los factores de riesgo hayan sido completamente aclarados.

Clínicamente la ELA se caracteriza por debilidad muscular que progresa hasta parálisis afectando a la capacidad de moverse de forma autónoma, a la comunicación oral, la deglución y la respiración, aunque se mantienen intactos los sentidos, el intelecto y los músculos de los ojos. Las personas afectadas precisan, de forma progresiva, de mayor ayuda hasta llegar a la dependencia completa.

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.

De esta forma, para la adecuada atención a las personas afectadas es necesario hacer un abordaje integral por parte de un equipo multidisciplinar que vaya desde el control de la sintomatología, nutrición, soporte respiratorio, al apoyo psicológico y social en el entorno del paciente y sus cuidadores. **PRIMER CENTRO EN LA COMUNIDAD DE MADRID**

En este marco, la presidenta de la Comunidad, Isabel Díaz Ayuso, anunció el pasado mes de febrero la puesta en marcha del primer centro público residencial del mundo dedicado exclusivamente a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Destinado a pacientes que sean mayores de 18 años y en cualquier fase de la enfermedad, está previsto que este centro se ponga en marcha a lo largo de la presente legislatura. Un espacio monográfico de referencia en el ámbito de la Comunidad de Madrid que estará ubicado en la antigua clínica de Puerta de Hierro, en el barrio de Mirasierra de la capital, y tendrá unos 12.000 metros cuadrados.

Ofrecerá 50 plazas de asistencia integral en residencia tanto en régimen de internamiento como en el de estancia temporal y otras 30 para ambulatorio. El coste estimado para su construcción y equipamiento es de 20 millones de euros mientras que se estima que la inversión anual en recursos humanos ascenderá a unos 5 millones de euros. RETO SOLIDARIO EN BICICLETA

Coincidiendo con el Mundial de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), está previsto que este miércoles finalice la tercera edición del reto solidario BiciclELA puesto en marcha por la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) con la llegada de sus cuatro participantes a Santiago de Compostela.

En concreto, estos cuatro ciclistas solidarios --Alejandro Martínez, Roberto Gómez, Borja Jiménez e Iván Hernández-- partieron el pasado lunes desde Madrid en bicicleta con el objetivo de recorrer los más de 640 kilómetros que separan la capital y Santiago de Compostela para recaudar fondos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la ELA y sensibilizar a la sociedad sobre esta enfermedad.

Bajo el lema 'Suma Tu Pedalada por la Vida', está previsto que lleguen hoy 

la Plaza del Obradoiro. Para ello, durante dos jornadas han debido de pedalear al menos 25 horas a una velocidad media de 27 km/h, lo que supone cerca de 115.500 pedaladas para concienciar a la sociedad de esta cruel enfermedad que suma ya a más de 3.000 personas afectadas en España.

[MOSTRAR COMENTARIOS](#)

MUNDODEPORTIVO




Fútbol


Este es el calendario de Primera División de la próxima temporada

RAMÓN FUENTES






EL CORTE INGLÉS PLUS
NUESTRA TARIFA PLANA DE ENVIOS
QUE TE FACILITA TUS COMPRAS DEL DÍA A DÍA



TUS PEDIDOS SIN GASTOS DE ENVÍO, ENTREGA EN EL DÍA*
O CUANDO QUIERAS POR SOLO **19,90€** AL AÑO

*Consulta condiciones PRIMER MES GRATIS [¡CONTRÁTALA YA!](#)



HOME ECONOMÍA EMPRESAS EXTERIOR LABORAL MERCADOS EMPRENDEDORES E IDEAS INMOBILIARIA FORMACIÓN ANÁLISIS Y OPINIÓN BOLSAS Y VALORES SOCIEDAD DIRECTIVOS TENDENCIAS IBERONEWS

PUBLICIDAD



DIRECTIVOS

NOMBRAMIENTO

Teodoro del Ser se une al Comité Científico Asesor de Tetraneuron

Licenciado en medicina y psicología, graduado en sociología política, y doctorado por la Universidad Complutense de Madrid, se especializó en Neurología en el Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid)

By Redacción

[Más artículos de este autor](#)

Martes 20 de junio de 2023, 18:44h

PUBLICIDAD



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 para la enfermedad de Alzheimer. El Dr. del Ser es actualmente el coordinador del Grupo 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).

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 Zeltia. En este último puesto participó en el desarrollo clínico de un compuesto para tratar la enfermedad de Alzheimer hasta su fase clínica II.

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.



PUBLICIDAD



PUBLICIDAD

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.

¿Te ha parecido interesante esta noticia?  Sí (0)  No(0)

Share    

+ 0 comentarios

PUBLICIDAD



EL CORTE INGLÉS PLUS
NUESTRA TARIFA PLANA DE ENVÍOS
QUE TE FACILITA TUS COMPRAS
DEL DÍA A DÍA

TUS PEDIDOS SIN GASTOS
DE ENVÍO, ENTREGA EN EL DÍA*
O CUANDO QUIERAS POR
SOLO **19,90€** AL AÑO

*Consulta condiciones

¡CONTRÁTALA YA! 

PRIMER MES GRATIS

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

Última Hora

- ¿Cómo gestionar los gastos de los hijos/as durante este verano?
- Japón en otoño, un recorrido por el país de los contrastes y el "Kōyō" con Europamundo
- Panattoni Iberia suma una inversión de 390 millones en la primera mitad de 2023
- Los resultados del 28-M dispararon la inversión inmobiliaria en España

< PODCASTS / ACTUALIDAD Y SOCIEDAD / TARDE ABIERTA

"LOS ENFERMOS DE ELA NO PUEDEN ESPERAR, NECESITAN UNA LEY QUE CUBRA SUS NECESIDADES DIARIAS" T04C204

10:40

HACE 17 HORAS

Hablamos con Adriana Guevara, presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA), con motivo de la conmemoración mañana del Día Mundial de esta enfermedad.

En España unas 3.000 personas padecen ELA, según datos de la Sociedad Española de Neurología. En la Región de Murcia hay alrededor de un centenar de enfermos, diagnosticándose anualmente una treintena de nuevos casos.

TEMAS

ADELA

ELA

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

ADRIANA GUEVARA

LUCÍA HERNÁNDEZ

TARDE ABIERTA

EL MIRADOR

Con Marta Ferrero

12:05 – 13:00

· EN DIRECTO

OTROS DIRECTOS:

OR MÚSICA

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

[Plaza Deportiva](#)



20/06/2023 - VALÈNCIA. 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".

Incurable y mortal, la ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a unas 3.000 personas en España y anualmente se diagnostican unos 900 nuevos casos, según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

En la víspera del Día Mundial de la ELA, Unzué ha protagonizado un acto en el que ha conversado con su doctor, el coordinador de la Unidad Funcional de ELA del Hospital de Sant Pau, Ricardo Rojas, y la directora de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, Esther Sallés.

Inicio > Teodoro del Ser se une al ...

ESPECIALIZADO EN NEUROLOGÍA EN EL HOSPITAL 12 DE OCTUB

Teodoro del Ser se une al Comité Científico de Tetraneuron

COMPañÍA BIOTECNOLOGÍA CENTRADA EN LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER

por **Diana Ramos** — 20/06/2023



[Compartir en Facebook](#)

[Compartir en Twitter](#)



Tras haber trabajado durante 8 años como Director de Desarrollo Clínico y Director Médico de Noscira, desarrollando un tratamiento para la enfermedad de Alzheimer hasta su fase clínica II, ahora pasa a formar parte de Tetraneuron

PUBLICIDAD



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). Y , en cuanto a su formación hay que destacar que es Licenciado en psicología y medicina, graduado en sociología política, y doctorado por la Universidad Complutense de Madrid. Posteriormente se especializó en Neurología en el Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid).

Además, 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 Zeltia. En este último puesto participó en el desarrollo clínico de un compuesto para tratar la enfermedad de Alzheimer hasta su fase clínica II.

Tampoco se puede olvidar que 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.

Pues bien, con todo este recorrido laboral, 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.**

Seguiremos informando...

PUBLICIDAD


NOTICIAS RELACIONADAS



NACIONAL

Neurólogos apuntan que hasta 4.500 personas padecen actualmente ELA en España

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

EP | 21 de junio de 2023 (07:00)  0



Paciente ELA | Fotografía Asociación Española de ELA

La Sociedad Española de Neurología (SEN) ha recordado, con motivo del Día Internacional de la esclerosis lateral



"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 periodo 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 socio sanitario de esta enfermedad sea aún mayor.

La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste socio sanitario 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



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.

TE PUEDE INTERESAR



HOLALUZ

Guía completa sobre la batería virtual y cómo sacarle el máximo partido



NUEVO ALFA ROMEO GIULIA

Diseño italiano al más puro estilo Alfa Romeo. Descúbrelo



10% DTO. PARA TUS VACACIONES

Reserva tu próximo destino vacacional con descuento. Código: HOLIDAYS23



ESPECIALISTAS EN COCINAS

Asesórate desde casa o en un punto de contacto IKEA



VISITA IKEA.ES

¿Una cocina organizada? Bandeja UPPDATERA. Compra aquí



¿TIENES SEGURO DE VIDA?

Deberías. Introduce 5 datos y comprueba en 1 minuto cuánto te costaría



EASY DAYS CITROËN. Aprovecha ahora una financiación exclusiva



EASY DAYS CITROËN. Aprovecha ahora una financiación exclusiva



No esperes más y disfrútalo con ventaja adicional y entrega inmediata



Viviendas de 2 y 3 dormitorios con piscina, terraza y jardín



EASY DAYS CITROËN. Aprovecha ahora una financiación exclusiva



¡Ven a Sanitas! Contrata ahora y consigue 3 años de descuentos



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



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



El DS 4 es la combinación de tecnología avanzada y realidad aumentada

DISCOVER WITH ADDOOR

COMENTARIOS

NOMBRE

CORREO ELECTRÓNICO (OPCIONAL)



Psicología

Tecnología

Política sanitaria

Neurólogos apuntan que hasta 4.500 personas padecen actualmente ELA en España

Agencias

Martes, 20 de junio de 2023, 17:50 h (CET)

@DiarioSigloXXI

MADRID, 20 (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 socio-sanitario de esta enfermedad sea aún mayor.

Noticias relacionadas

Tratar varices sin pasar por quirófano y recuperar la vida normal inmediatamente es posible gracias a los ultrasonidos

Vithas Málaga, primer hospital andaluz en usar MyoStrain para detectar disfunciones cardíacas imperceptibles

La aterosclerosis provoca un envejecimiento "mucho más rápido", según un estudio del CNIC

La edad media de personas que ingresaron en el Hospital de Paraplégicos por una mala zambullida fue de 25 años en 2022

El 90% de oftalmólogos no ha recibido formación para la gestión psicoemocional de los pacientes, según encuesta

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 multidisciplinares que permiten retrasar de forma moderada la progresión de la enfermedad. Y, en este sentido, sabemos que el seguimiento de los pacientes en unidades multidisciplinares 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.

[Quiénes somos](#) | [Sobre nosotros](#) | [Contacto](#) | [Aviso legal](#) |  |  |  |  |  | 

© Diario Siglo XXI. Periódico digital independiente, plural y abierto | Director: Guillermo Peris Peris

Salud

[Etiquetas](#) | [Vídeo](#) | [ELA](#) | [Enfermedades Neurológicas](#) | [Neurología](#) | [SEN](#) | [Neuromuscular](#) | [Diagnóstico](#)

Unas 4.000 a 4.500 personas padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España

En nuestro país, es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común -tras el Alzheimer y el Parkinson-



Francisco Acedo

Miércoles, 21 de junio de 2023, 09:13 h (CET)

@Acedotor 

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas responsables del control de los músculos voluntarios y, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España. El 21 de junio es el Día Internacional de la ELA.

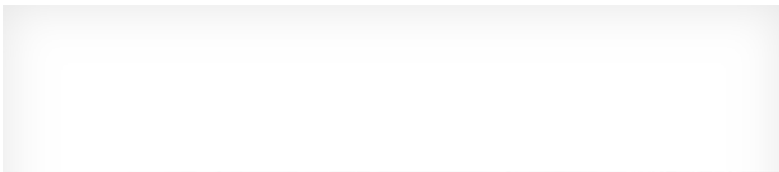
“La ELA es una enfermedad neuromuscular progresiva por lo que, aunque en algunos pacientes la evolución de la enfermedad es más lenta, es común que las personas afectadas pasen a ser totalmente dependientes en un corto período de tiempo. Además, es una enfermedad con una esperanza de vida muy baja, estimada entre los 3-5 años desde el diagnóstico, aunque en un 20% de los casos se sobreviva más de 5 años y un 10% más de 10”, explica Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

PUBLICIDAD

Lo más leído

- [1 La inteligencia artificial y la genómica se alían en el último avance en medicina capilar femenina](#)
- [2 Sobre el Ormus y sus beneficios para la salud, por Cáncer Emocional](#)
- [3 Carlos Aponte: «Si llega al gran público, \(la novela\) será muy polémica»](#)
- [4 Leyendas del México colonial](#)
- [5 Constantino, el creador de la Iglesia Católica fue un emperador pagano que gobernó con mano de hierro](#)

[Noticias relacionadas](#)
[Qué suplementos tomar para tener más](#)

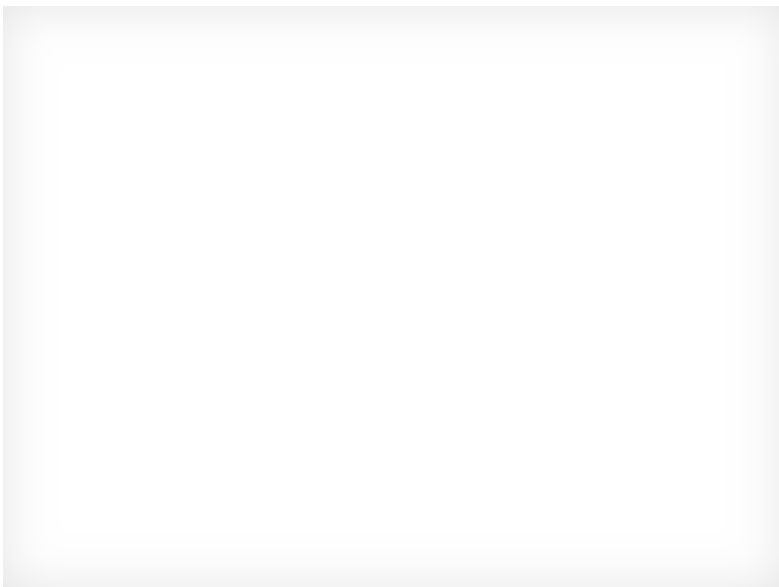


Debido a que la esperanza de vida en los pacientes de ELA es tan baja, aunque en España sea la tercera enfermedad neurodegenerativa más común -tras el Alzheimer y el Parkinson-, la SEN calcula que unos 4.000- 4.500 españoles conviven actualmente con esta enfermedad.

Por otra parte, y a diferencia de otras enfermedades neurodegenerativas, en más del 50% 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”, comenta el Dr. 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. Por lo que aproximadamente el 90% de los casos son ‘esporádicos’ y todavía se desconocen las causas detrás del origen de la enfermedad”.

PUBLICIDAD



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

fuerza y energía en el día a día

En nuestra vida diaria, es común enfrentarnos a la fatiga y la falta de energía. Estas sensaciones pueden afectar a nuestra productividad y calidad de vida en general. Para aquellos que practican deportes o realizan actividades físicas intensas, la necesidad de un impulso adicional de fuerza y energía es aún más evidente.

El mejor momento para tomar CBD [guía para principiantes]

Si estás buscando una forma natural para ayudar con tu bienestar, aliviar el estrés, la ansiedad o el dolor crónico, probablemente hayas oído hablar del aceite CBD. El CBD, o cannabidiol, es un compuesto natural que se encuentra en la planta de cannabis, pero no produce efectos psicotrópicos. Se ha hecho muy popular en los últimos años debido a sus propiedades que pueden ayudar a reducir la inflamación, aliviar el dolor y mejorar el sueño, entre otros beneficios.

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 solo por la grave afectación muscular que provoca, sino también por otra serie de comorbilidades que lleva asociada: hasta en más de un 50% de los casos los pacientes muestran problemas neuropsicológicos y/o rasgos de disfunción ejecutiva porque, a pesar de que la gran mayoría de los pacientes conservan su capacidad intelectual, más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo y en un 5-10% se presenta una demencia asociada, generalmente una demencia frontotemporal.

“La ELA es una enfermedad grave para la que no existe un tratamiento curativo. Actualmente su manejo se centra en aplicar terapias multidisciplinares que permiten retrasar de forma moderada la progresión de la enfermedad. Y, en este sentido, sabemos que el seguimiento de los pacientes en unidades multidisciplinares 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”, destaca el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. “Creemos necesario 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”.

Y es que, 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”, concluye el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera.



TeleMadrid

COMPARTIR:

Compartir en
(<https://www.telemadrid.es>)



NOTICIAS A LA CARTA ONDA MADRID OCIO

TRANSPORTE (/NOTICIAS/MADRID/AYUSO-ANUNCIA-QUE-AMPLIA-HASTA-FIN-DE
Ayuso anuncia que amplía hasta fin de año el descuento en el abono transportes(/noticia
/madrid/Ayuso-anuncia-que-amplia-hasta-fin-de-ano-el-descuento-en-el-abono-
transportes-0-2571342877--20230621010436.html)

DESTACADO (/NOTICIAS/MADRID/UN-PERRO-PROVOCA-EL-CORTE-DE-LA-LINEA-
Un perro provoca el corte de la línea 5 de Metro (/noticias/madrid/Un-perro-provoca-
el-corte-de-la-linea-5-de-Metro-de-Madrid-durante-2-horas-
0-2571342848--20230621092739.html)

Salud (<https://www.telemadrid.es/salud/>)

ELA ([HTTPS://WWW.TELEMADRID.ES/TAG/ELA-ESCLEROSIS-LATERAL-AMIOTROFICA/](https://www.telemadrid.es/tag/ela-esclerosis-lateral-amiotrofica/))

Hasta 4.500 personas padecen actualmente ELA en España

En más del 50% de los casos la enfermedad comienza a debutar en personas que aún se encuentran en edad laboral

Cada mes se diagnostican diez nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica en Madrid





COMPARTIR:

Compartir en






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**.

'Corredores Solidarios' por el ELA recorren los 179 municipios madrileños(<https://www.telemadrid.es/programas/deportes-tn/Corredores-Solidarios-por-el-ELA-recorren-los-179-municipios-madrilenos-2-2569863032--20230616033000.html>)



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.

COMPARTIR:   

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.

Cruza la meta de la maratón de Leeds con su amigo enfermo de ELA en brazos (<https://www.telemadrid.es/programas/deportes-tn/Cruza-la-meta-de-la-maraton-de-Leeds-con-su-amigo-enfermo-de-ELA-en-brazos-2-2560563958--20230516032500.html>)

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.

Díaz Ayuso se reúne con la Fundación Luzón para avanzar en la creación del primer centro público de ELA (<https://www.telemadrid.es/noticias/madrid/Diaz-Ayuso-se-reune-con-la-Fundacion-Luzon-para-avanzar-en-la-creacion-del-primer-centro-publico-de-ELA-0-2541345903--20230313070042.html>)

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 multidisciplinares que permiten retrasar de forma moderada la progresión de la enfermedad. Y, en este sentido, sabemos que el seguimiento de los pacientes en unidades multidisciplinares 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.

Juan Carlos Unzué: "Aceptar que la ELA iba a formar parte de mi vida fue la palabra mágica" (<https://www.telemadrid.es/programas/madrid-directo-om/Juan-Carlos-Unzue-Aceptar-que-la-ELA-iba-a-formar-parte-de-mi-vida-fue-la-palabra-magica-9-2533036701--20230213074904.html>)




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.

Cada mes se diagnostican diez nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica

en Madrid

COMPARTIR: **Compartir en**   
Este miércoles 21 de junio se celebra el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa, que se diagnostica a diez madrileños al mes y que padecen más de cuatrocientas personas en la Comunidad de Madrid.

La **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA)** lleva 33 años apoyando a los enfermos y facilitándoles los servicios que no les presta la sanidad pública, precisa la entidad en un comunicado.

En el año 2022, ha atendido a **687 enfermos** y ha impartido 33.131 sesiones de fisioterapia, logopedia, psicología, cuidadores, asesorías sobre dependencia y discapacidad y les ha aportado 1.500 productos de apoyo según sus necesidades en cada fase de la enfermedad.

Temas

[ELA \(HTTPS://WWW.TELEMADRID.ES/TAG/ELA-ESCLEROSIS-LATERAL-AMIOTROFICA/\)](https://www.telemadrid.es/tag/ela-esclerosis-lateral-amiotrofica/)

[SALUD \(HTTPS://WWW.TELEMADRID.ES/TAG/SALUD/\)](https://www.telemadrid.es/tag/salud/)

Lo más visto

Videos más vistos

