



tan "sonidos" en la zona donde se perdió el submarino

ntidura de Isabel Díaz Ayuso, en directo

ACES

dELA, la asociación que lucha contra on una sonrisa: "Somos combativos, ido positivos y constructivos"

21.06.2023 - 07:40H



fundada por el grupo de amigos de Jaime Lafita, enfermo de ELA, hace cuatro años.
lar casi 450.000 euros, que destinan en un 50% a la investigación y en otro 50% a los enfermos.
ólogo con ELA: "Ser médico me ha ayudado a asumir que la medicina no puede curarlo todo"





Ruth Rodero
Burgos

Miércoles, 21 de junio 2023, 07:35

Comenta



Como cada 21 de junio desde 1997 este miércoles se conmemora alrededor del mundo el Día Internacional Contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). La ELA es una enfermedad neurodegenerativa cuya principal característica es la crueldad con la que trata a quienes la padecen. Con ella, los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad –solo se mantiene el movimiento de los ojos- mientras la mente se mantiene intacta.

Esta jornada intenta aportar visibilidad a la pelea de un colectivo por defender sus derechos. Reclamar investigación que pueda desembocar en una cura para esta

derechos, reclamar investigación que pueda desembocar en una cura para esta enfermedad y exigir que mientras esta llega las ayudas que se les ofrecen sean las necesarias para hacer frente a los gastos derivados de sus necesidades.

De momento no existe cura para ella, pero tampoco un tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de entre dos a cinco años.

Según las estadísticas, esta enfermedad se diagnostica a alrededor de 45 castellano y leoneses al año. Con estas cifras, en Burgos la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) estima que son 23 personas las que padecen ELA con una media de siete diagnósticos al año.

Aunque no siempre son iguales, los síntomas iniciales que presenta la enfermedad suelen ser debilidad muscular en las extremidades (piernas y/o brazos), aunque también puede hacerse visible de otras maneras, como por ejemplo con problemas para tragar o vocalizar. Esto hace que la sintomatología más frecuente, la pérdida de masa muscular y la debilidad, se pueda confundir con los de otras enfermedades, por lo que los pacientes pueden llegar a sufrir un retraso de diagnóstico de diez meses desde el inicio de los síntomas.

Noticias relacionadas





DIARIO ENFERMERO



Cada 10 horas se diagnostica un nuevo caso de ELA en España

Publicado por: Diario Enfermero on: junio 21, 2023 En: Sanidad

REDACCIÓN.- Este miércoles 21 de junio es el Día Mundial de la ELA y el de las aproximadamente 3.000 personas que se calcula que la padecen en España -un nuevo diagnóstico cada diez horas- y que se enfrentan a ella día a día con esperanza, lucha y alma.

ELA. Esperanza, Lucha y Alma. Este podría ser el significado de estas tres letras y, aunque es verdad que existe cierta relación, la realidad es que se trata de la abreviatura de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por su crueldad. Con ella, los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta. No tiene cura ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de entre dos a cinco años.

Dependencia

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

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

Apoyo

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

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

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

Experiencia

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

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

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





En Directo

 Registro de Usuarios

miércoles, 21 de junio de 2023

[Volver](#) | [Imprimir](#) | [Enviar](#)

20-06-2023

VILLANUEVA DE LA SERENA

Villanueva de la Serena se ilumina de verde en la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Villanueva de la Serena se ha iluminado de verde con motivo del Día Mundial de la lucha contra la ELA 'Esclerosis Lateral Amiotrófica', que se conmemora mañana miércoles 21 de junio.

Una enfermedad que en la actualidad no tiene cura y que en España la padecen más de 3.000 personas.



Desde ELA Extremadura, integrada en la Confederación Nacional Entidades de ELA "ConELA", se trabaja a lo largo del año en distintas acciones de sensibilización y visibilización de la enfermedad; con especial atención coincidiendo con el Día Mundial de la misma. De esta forma promueven la iniciativa 'Luz por la ELA', una acción de visibilidad que consiste en iluminar de color verde, el que identifica a la enfermedad; distintos monumentos y edificios en toda España.

Visibilidad y sensibilización

Una vez más, el Ayuntamiento de Villanueva de la Serena se suma a esta iniciativa iluminando el Paso a Nivel, la fuente de la plaza de Las Pasaderas; así como la calle Gabriel y Galán y la fuente de la calle Espronceda. Con ello apoya y se solidariza con las personas afectadas, además de dejar constancia de que "La ELA existe". Hay que destacar que el pasado año, se sumaron a esta iniciativa 256 municipios de las 17 Comunidades Autónomas; entre ellos Villanueva de la Serena.

Desde ELA Extremadura recuerdan que es "una de las enfermedades más devastadoras a las que se puede enfrentar cualquier persona y cualquier familia, por eso nos parece fundamental darle visibilidad y que la sociedad comprenda a qué se enfrentan los enfermos y sus familias ante este fatal diagnóstico". De ahí este tipo de acciones necesarias para concienciar.

Asociación ELA Extremadura

La asociación, fundada en 2017 por enfermos de ELA, familiares y amigos, trabaja en varios campos. Uno de ellos es lograr mejorar la atención sanitaria y social de las personas afectadas y que ninguna esté sin el servicio adecuado poniendo en marcha para ello los recursos que redunden en la mejora de su calidad de vida. Además, promueven la investigación científica que ayude a encontrar la curación, y generar una comunidad visible de afectados para tener acceso a toda la información y romper el aislamiento en el que muchas veces viven los enfermos de ELA.

La necesidad de seguir investigando para lograr una cura, es otro de los objetivos prioritarios del colectivo, ya que, según la Sociedad Española de Neurología (SEN), la ELA tiene una incidencia en España de 1 a 2 nuevos casos por cada 100.000 habitantes al año.

[Volver](#) | [Imprimir](#) | [Enviar](#)

2012 © COPE Don Benito - Villanueva
Tel. 924 81 13 20 · 924 84 92 00 · Avda. de Sevilla, 1 - 1º · 06400 DON BENITO (Badajoz)
oyentes@cadenacope.com

eldiario cantabria

SANIDAD

Cada año se diagnostican 11 nuevos casos de ELA en Cantabria



i Una persona afectada de ELA

el **diario**
cantabria.es

20 DE JUNIO DE 2023, 15:01

Este miércoles 21 de junio se celebra el **Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, una enfermedad que se diagnostica a alrededor de 11 cántabros al año y que padecen alrededor de 40 personas en la comunidad.

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) ha señalado 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".

Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, 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.

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.

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), y sus familias "esperan con ansia que estas iniciativas se lleven a cabo lo antes posible". Cada año 900 personas son diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica pero unas 900 fallecen a causa de esta patología, por este motivo afirman que **"con la ELA no hay tiempo que perder"**.





ACTUALIDAD

Cada año se diagnostican 11 nuevos casos de ELA en Cantabria, enfermedad que afecta en la comunidad a alrededor de 40 personas

20/06/2023 - 10:18 am  REDACCIÓN

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) quiere impulsar una nueva Ley de la ELA, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, que vea la luz en el mínimo plazo posible

Tiempo de lectura: 3 min

ELA. Esperanza, Lucha y Alma. Este podría ser el significado de estas tres letras y, aunque es verdad que existe cierta relación, la realidad es que se trata de la abreviatura de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por su crueldad. Con ella, los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta. No tiene cura ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de entre dos a cinco años. Este miércoles 21 de junio es el Día Mundial de la ELA una enfermedad que se diagnostica a alrededor de 11 cántabros al año y que la padecen en Cantabria alrededor de 40 personas las cuales se enfrentan a ella día a día con esperanza, lucha y alma.

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

Por un lado, a medida que va desarrollándose la ELA, las necesidades de estos pacientes son cada vez mayores hasta tal punto que requieren una atención y vigilancia las 24 horas del día. Las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica cada vez necesitan más productos de apoyo, más ayudas técnicas, más programas asistenciales y, sin embargo, todo esto prácticamente lo tienen que costear de sus bolsillos. El gasto es tan elevado que aproximadamente el 94% de las familias no pueden

costearse los tratamientos necesarios que sirven para ofrecer y mantener una calidad de vida digna.

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

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

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

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

“Estamos muy ilusionados de poder participar como promotores de este proyecto que va a permitir seguir viviendo a los enfermos. No obstante, es un plan que aún requiere mucho trabajo y recopilación de datos e

información. Nuestra pregunta es, ¿qué pasa con los pacientes de ahora? Ellos necesitan un centro alternativo para vivir”, añade Adriana Guevara.

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



Archivado en: Cantabria diagnóstico ELA enfermedad
Esclerosis Lateral Amiotrófica

Noticias relacionadas:

- ➔ [Ayuntamiento de Santander y CanELA apuestan por ampliar las horas de fisioterapia de los enfermos](#)
- ➔ [Baños solidarios con los enfermos de Esclerosis Múltiple](#)
- ➔ [La Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple visibiliza los síntomas de la enfermedad](#)

Mostrar comentarios [0]

Normas

BIENESTAR

Las 'power naps' o siestas cortas son buenas para el cerebro, según un estudio

Una [breve cabezada](#) durante el día retrasaría la contracción del cerebro, que ocurre más rápido en personas con enfermedades neurodegenerativas.



Las siestas nos pueden ayudar a reponer fuerzas. Shutterstock

CRISTINA GALAFATE

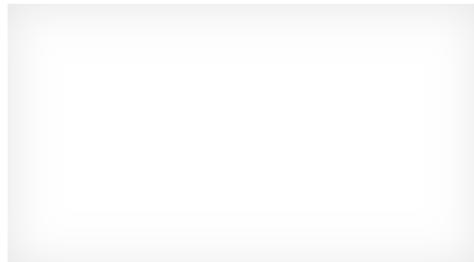
Actualizado Miércoles, 21 junio 2023 - 12:05

Comentar

El sueño ni se recupera ni se compensa, dice la ciencia en tiempos donde dormir poco o mal está a la orden del día. Sin embargo, investigadores señalan en un nuevo estudio que tienen evidencias de cómo **las siestas cortas pueden ayudar a proteger el cerebro** contra el encogimiento.

La práctica de las llamadas *power naps*, esas **cabezadas revitalizadoras** de no más de 20 minutos que **tan bien sientan a deportistas**, parece estar asociada con un **mayor volumen cerebral**, según este estudio. Si bien, otros trabajos anteriores han sugerido que las siestas largas podrían ser un síntoma temprano de la enfermedad de Alzheimer.

PUBLICIDAD



En cambio, la siesta breve diaria puede mejorar la **capacidad de aprendizaje** de las personas e incluso ser beneficiosa a medida que el cerebro envejece. "Esta información es de interés", dice el equipo investigador, ya que el encogimiento del cerebro, un proceso que ocurre de manera irreversible con la edad, "se acelera en **personas con problemas cognitivos** y enfermedades neurodegenerativas, y algunas investigaciones sugieren que esto puede estar relacionado con los problemas para dormir".

RECOGIDA DE DATOS



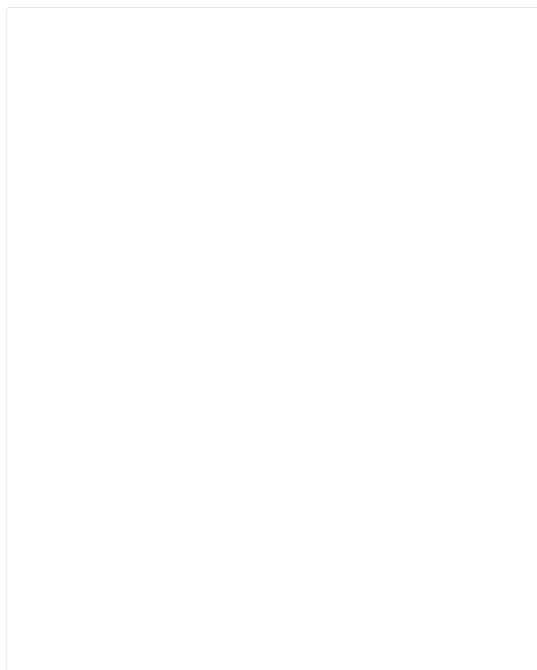


Para obtener beneficios, las siestas no deberían prolongarse más de 30 minutos. Shutterstock

De acuerdo con este estudio observacional publicado en [Sleep Health](#), y formado por expertos de la University College de Londres y la Universidad de la República de Uruguay, se encuentra una asociación entre las siestas diurnas habituales y un volumen cerebral total más grande. Para el informe, se basaron en datos del Biobanco del Reino Unido, que recopiló información sobre **el estilo de vida, la genética y la salud** de 500.000 personas de 40 a 69 años. Los investigadores analizaron a 35.080 participantes, buscando variantes genéticas asociadas previamente con las siestas diurnas habituales. Verificaron si estaban relacionadas con el volumen, la cognición y la salud del cerebro. Y encontraron de 2,6 a 6,5 años menos de envejecimiento entre quienes tienen preferencia genética por la siesta diurna, aunque no hallaron relación con el rendimiento cognitivo.

"Es como un ensayo de control aleatorio natural. La siesta corta, de hasta 30 minutos, podría ayudar a preservar el volumen del cerebro y eso es algo positivo, potencialmente, para la **prevención de la demencia**", indicó la Dra. Victoria Garfield, coautora del estudio citada por The Guardian. El hallazgo es importante, pues se suma a los datos que indican que el sueño es importante para la salud del cerebro. Sin embargo, el estudio se basa sólo en datos de británicos blancos y la duración exacta de las siestas asociada a los beneficios no está clara. Tampoco si estas ventajas de la siesta se verían en personas sin esa predisposición, por lo que tiene sus limitaciones.

LA OPINIÓN DE LOS EXPERTOS



Más en El Mundo



En la guarida de OnlyFans, la 'fábrica' de porno...



La microbiota alterada como signo temprano de...

Jesús Porta-Etessam, vicepresidente en la Sociedad Española de **Neurología** y que desarrolla su especialidad en el Hospital Clínico San Carlos, encuentra interesante estos trabajos en la línea con los últimos descubrimientos recientes sobre cómo el **sistema** glinfático, clave para la **limpieza** cerebral, es diez veces más activo durante las fases de **sueño**. "Parece razonable que las siestas cortas contribuyan a eliminar esa toxicidad del cerebro, aunque de los estudios observacionales no se puedan extraer hipótesis concluyentes", apunta el neurólogo.

Comparando esas siestas diarias largas con las cortas, 90 minutos se relacionan "con más riesgo de accidentes

cerebrovasculares, mientras que siestas de más de dos horas se vinculan con más riesgo de demencia y otras patologías", explica el doctor. En cambio, si son de menos de 30 minutos, cuenta que pueden **aumentar la vitalidad**, bajar la presión arterial y reducir el estrés cardíaco. "Se asocian con menos atrofia general por esa limpieza".

HBPR

Ver enlaces de interés 

Conforme a los criterios de  The Trust Project The Trust Project

[Saber más](#)

El director de El Mundo selecciona las noticias de mayor interés para ti.

Recibir Newsletter



Estos son los colaboradores definitivos de 'Así es la vida', el sustituto de 'Sálvame' en verano presentado por Sandra Barneda

tira  illas

Te recomendamos

Enlaces Patrocinados Enlaces promovidos por Taboola

María León, procesada por dos delitos tras su altercado con la Policía Local de Sevilla
Marca

Rosalía publica un 'selfie' desnuda y comparte su frase favorita: los famosos reaccionan
Marca

1 truco para derretir la grasa abdominal
the-health-portal.com

[Ver oferta](#)

[epe.es](https://www.epe.es)

Vivir con ELA: "Es jodido, porque te deja ver lo que tú sufres y lo que sufren los demás"

Nieves Salinas

9-11 minutos

En la segunda y **recién estrenada** temporada [de 'Rapa'](#), la exitosa serie de **Movistar+**, el actor Javier Cámara se arrastra con sus muletas por distintos escenarios de Ferrol **en la piel de Tomás**, un antiguo profesor aficionado a resolver misterios, **que sufre esclerosis lateral amiotrófica (ELA)**. Hace apenas unos días, el propio actor pedía ayudas para los enfermos a **"este Gobierno, el nuevo o quien sea"** en una entrevista a Europa Press. Entre 4.000 y 4.500 personas en España [padecen ELA](#) y este miércoles **conmemoran su día internacional**.

¿Qué piden?. **De entrada, recursos, recursos y recursos.**

Una nueva ley **-la que estaba en pista de salida está parada-** y **empatía para una enfermedad cruel**. "Es jodido, porque te **deja ver lo que tú sufres y lo que sufren los demás**",

esquematiza a [EL PERIÓDICO DE ESPAÑA](#) Aníbal Martín,

enfermo desde hace cuatro años que forma parte de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA), que lleva 33 años apoyando a los enfermos y facilitando los servicios que no les presta la [sanidad pública](#). Así se presentan.

Hablan de **"una enfermedad cruel en la que los músculos se**

ÚLTIMA HORA

Hallan muerto a un joven junto a un chalet de Segorbe

DESTACADOS

Elevan la alerta por 'granizo grande' de hasta 7 cm a nivel naranja en la Comunitat Valenciana

[Elecciones 28M CV](#)[Elecciones 28M Castellón](#)[Elecciones 28M Valencia](#)[Elecciones 28M Alicante](#)[COMUNITAT VALENCIANA](#) | [SOCIEDAD](#)

100 nuevos casos de ELA en la Comunidad Valenciana al año, enfermedad que afecta en la comunidad a más de 330 personas

ELPERIODIC.COM - 21/06/2023



- La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) quiere impulsar una nueva Ley de la ELA, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, que vea la luz en el mínimo plazo posible
- Asimismo, adELA aporta su experiencia a los distintos grupos de trabajo multidisciplinares que se han creado para hacer realidad la primera residencia integral para los pacientes con ELA



enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por su crueldad. Con ella, los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta. No tiene cura ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de entre dos a cinco años. **Este miércoles 21 de junio es el Día Mundial de la ELA una enfermedad que se diagnostica al año a 100 valencianos y que la padecen en la comunidad más de 330 personas** las cuales se enfrentan a ella día a día con esperanza, lucha y alma. Los datos de la Comunidad Valenciana por provincias son:

	Casos nuevos al año	Personas en Com. Valenciana que padecen ELA
Alicante	37	125
Castellón	11	38
Valencia	49	169

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

Por un lado, a medida que va desarrollándose la ELA, las necesidades de estos pacientes son cada vez mayores hasta tal punto que requieren una atención y vigilancia las 24 horas del día. Las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica cada vez necesitan más productos de apoyo, más ayudas técnicas, más programas asistenciales y, sin embargo, todo esto prácticamente lo tienen que costear de sus bolsillos. El gasto es tan elevado que aproximadamente el 94% de las familias no pueden costearse los tratamientos necesarios que sirven para ofrecer y mantener una calidad de vida digna.

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



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

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

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

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

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

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

Dona tu voz para los más de 700 nuevos enfermos de ELA anuales

El Semanal de La Mancha

4-5 minutos

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

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

Por este motivo, se activa por segundo año la campaña de donación de voces #merEgaLAstuvoz2023, con el fin de humanizar y dignificar a los pacientes que pierden la capacidad

de hablar, impulsada por IRISBOND, compañía española a la vanguardia en tecnologías de eye tracking y referente global de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA), junto a AhoLab, equipo universitario enfocado en la investigación en las áreas de Conversión de Texto a Voz, Reconocimiento de Habla y Procesamiento de Voz en general. Además, participan su banco de voces AhoMyTTS y las principales asociaciones españolas de ELA como la adELA, agaela, ELA Andalucía, conELA, ANELA y ADELA CV.

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

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

Cómo donar tu voz

A través de la siguiente página web - <https://hello.irisbond.com/es/me-regalas-tu-voz> - se explican los pasos necesarios para realizar la donación de voz. El proceso, completamente guiado,

dura entre 40 y 60 minutos en los que será necesario grabar hasta 100 frases diferentes.

Periodistas, famosos y celebrities se vuelcan por segundo año en la donación

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

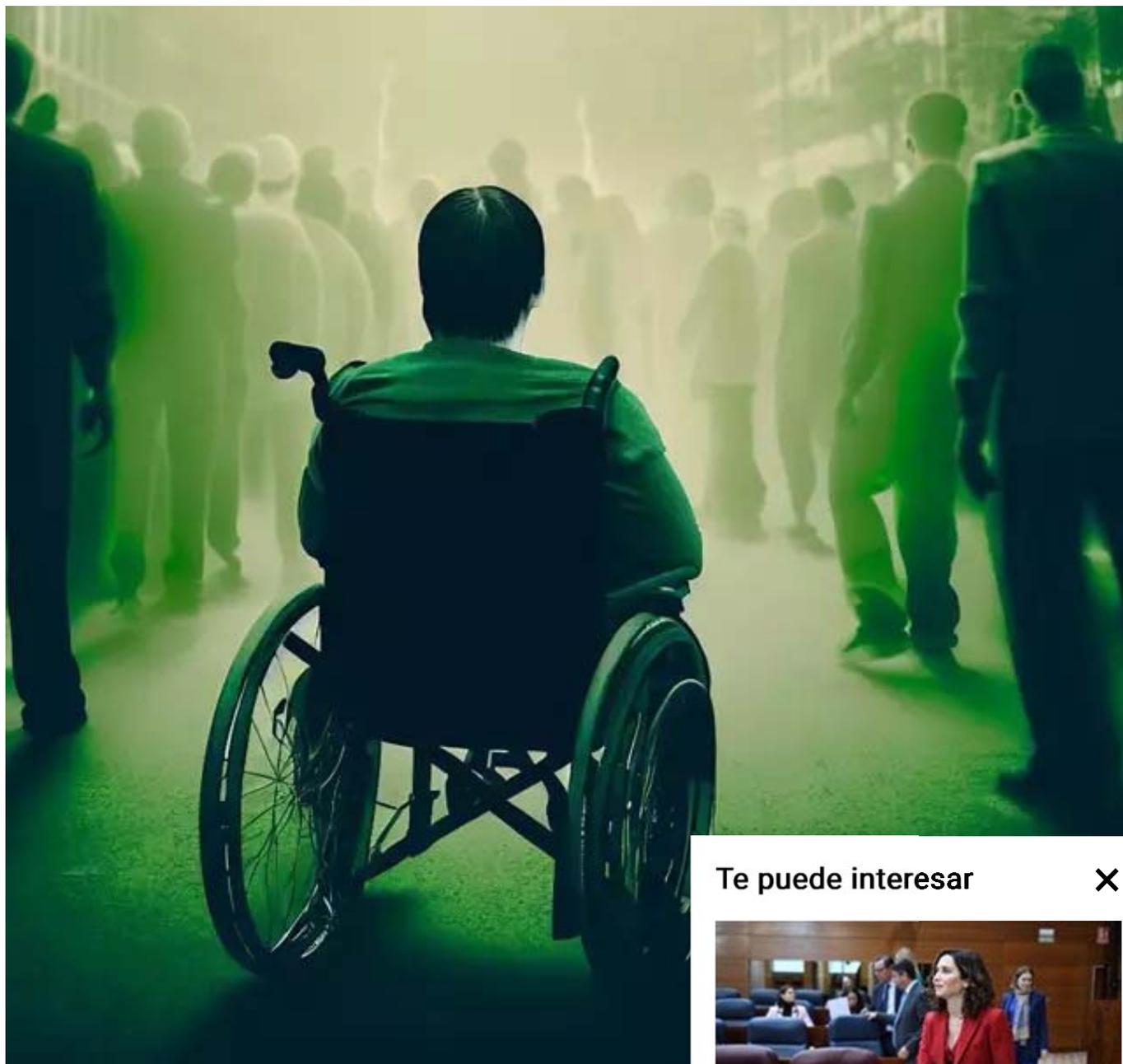
A la vanguardia en tecnologías de eye tracking y referentes globales en CAA

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

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

europapress / aragón

Cada año se diagnostican 25 nuevos casos de ELA en Aragón, enfermedad que afecta en la comunidad a unas 85 personas



Este miércoles se celebra e

Europa Press Aragón



Newsletter

ZARAGOZA, 21 Jun. (EUROPA PRESS) -

Cada año se diagnostican 25 nuevos casos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), enfermedad que afecta en la comunidad autónoma a unas 85 personas. La esperanza media de vida de los afectados es de 2 a 5 años.

Te puede interesar



La Comunidad concluye el plan funcional del primer centro público residencial d...

Leer ahora

Esta enfermedad neurodegenerativa se caracteriza por una parálisis progresiva en la que el paciente va perdiendo toda la movilidad de su cuerpo, mientras su mente se mantiene intacta. Este miércoles, 21 de junio, se celebra el Día Mundial contra la ELA.

Con este motivo, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) quiere impulsar una nueva Ley de la ELA, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, que vea la luz en el mínimo plazo posible.

La ELA no tiene cura ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de entre dos a cinco años.

Por provincias, en Aragón, cada año se dan unos cuatro nuevos casos en Huesca, tres en Teruel y 18 en Zaragoza, donde la sufren 14, nueve y 62 personas, respectivamente.

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

NECESIDADES DE LOS PACIENTES

La asociación ha explicado en una nota de prensa, que, 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 las 24 horas del día.

Las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica cada vez necesitan más ayudas técnicas, más programas asistenciales y, sin embargo, costear de sus bolsillos. El gasto es tan elevado que aproximadamente el 80% de los tratamientos necesarios que sirven para mejorar la calidad de vida de los pacientes no pueden costearse los tratamientos necesarios que sirven para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

"Todas estas personas tienen derecho a vivir, por eso, es muy importante que se apruebe la Ley de la ELA una vez constituidas las Cortes Generales que requiera el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, que vea la luz en el mínimo plazo posible", ha manifestado la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA), Adriana Guevara.

En la actualidad, el diagnóstico de esta enfermedad suele afectar a personas que asumen el cuidado de una persona, que cada vez son más y muchos no pueden acceder a tratamientos invasivos –traqueostomía–.

Te puede interesar



La Comunidad concluye el plan funcional del primer centro público residencial d...

[Leer ahora](#)

familiares o cuidadores que mantengan esa atención las veinticuatro horas del día.

RESIDENCIA PARA ENFERMOS DE ELA

La asociación adELA ha recordado que hace unos meses celebró el anuncio que se hacía desde la Comunidad de Madrid de la puesta en marcha de la primera residencia integral para enfermos de ELA. Esta constará de 80 plazas, 50 en régimen interno –algunas de estancia temporal– y 30 ambulatorias como centro de día.

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

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

Las aproximadamente 3.000 personas que padecen ELA en España, según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología (SEN), y sus familias esperan que estas iniciativas se lleven a cabo lo antes posible ya que con la ELA no hay tiempo que perder y si cada año 900 personas son diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica, otras 900 fallecen a causa de esta patología tan cruel, han apostillado desde la asociación.

Te puede interesar



La Comunidad concluye el plan funcional del primer centro público residencial d...

[Leer ahora](#)

europapress / madrid

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



Rehabilitación ambulatoria de un paciente con ELA - FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE MADRID (FEMM)

Europa Press Madrid

Publicado: miércoles, 21 junio 2023 9:29



Newsletter

Madrid contará con el primer centro público residencial del mundo para pacientes con ELA

MADRID, 21 Jun. (EUROPA PRESS) - La Comunidad de Madrid atenderá a más de 718 personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en la región, según se recoge en las estadísticas de atenciones a esta enfermedad en los centros Hospital Universitario Gregorio Marañón, Hospital Universitario 12 de Octubre y Hospital de la Princesa.

Además, estos centros hospitalarios han llevado a cabo 10.414 consultas de enfermería durante el año 2021, el último con datos oficiales disponibles, coincidiendo con el Día Mundial de la ELA que se conmemora el 21 de junio.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso que afecta a las células motoras de la corteza cerebral y a las motoneuronas de la médula espinal.

Te puede interesar ✕



Desmantelado un laboratorio de speed en Alcalá en uno de los mayores golpes contra el...

Leer ahora

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 se requiere una atención integral por parte de un equipo multidisciplinar que vaya desde nutrición, soporte respiratorio, al apoyo psicológico y social en los cuidadores.

PRIMER CENTRO EN LA COMUNIDAD DE MADRID

En este marco, la presidenta de la Comunidad, Isabel Díaz Ayuso, ha puesto en marcha el primer centro público residencial del mundo para pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Destinado a pacientes que sean mayores de 18 años y en cualquier caso, está previsto que este centro se ponga en marcha a lo largo de la primavera. Será el primer centro monográfico de referencia en el ámbito de la Comunidad de Madrid. Se ubicará en la clínica de Puerta de Hierro, en el barrio de Mirasierra de la capital.

Te puede interesar



Desmantelado un laboratorio de speed en Alcalá en uno de los mayores golpes contra el...

[Leer ahora](#)

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 BicicELA 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 a 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.

Te puede interesar



Desmantelado un laboratorio de speed en Alcalá en uno de los mayores golpes contra el...

[Leer ahora](#)

CANTABRIA**Cada año se diagnostican 11 nuevos casos de ELA en Cantabria**

IF MARTA ALONSO

20/JUN./23

Este miércoles 21 de junio se celebra el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad que se diagnostica a alrededor de 11 cántabros al año y que padecen alrededor de 40 personas en la comunidad.

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) ha señalado 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".

Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, 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.

**DESCARGA NUESTRA APP!**Instala nuestra aplicación para estar continuamente informado.

"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.

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), y sus familias "esperan con ansia que estas iniciativas se lleven a cabo lo antes posible". Cada año 900 personas son diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica pero unas 900 fallecen a causa de esta patología, por este motivo afirman que "con la ELA no hay tiempo que perder".

Di adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Liblyi | Patrocinado

Más información

Visita Formentera. ¡Sol y playa asegurada!

Formentera | Patrocinado

Burgos: No vendas tu casa en España hasta que hayas leído esto

Experts in Money | Patrocinado

¿Tener todos los canales de televisión? Ahora es posible

Tech World | Patrocinado

Cirujano plástico: Si haces esto cada mañana, podrás tensar la piel flácida

GoldenTree.es | Patrocinado

Más información

1 truco para derretir la grasa abdominal

75% de descuento (20€ en lugar de 118,00€) para quien haga un pedido antes de mañana (incluido)



DESCARGA NUESTRA APP!

Instala nuestra aplicación para estar continuamente informado.



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

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

Newsroom Infobae

4-5 minutos

Barcelona, 20 jun. 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.

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



Más ▾

Gente

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

UNA GRAN CAUSA

Toni Company, el hombre más guapo de España, tiene como objetivo dar visibilidad a la 'ataxia'

El ganador de Mister International Spain 2023 quiere dar a conocer esta enfermedad que padece un familiar

[Este es el hombre más guapo de España: es de Mallorca y se llama Toni](#)



Toni Company, de 27 años, es el nuevo Míster Internacional España (Instagram.com/misterinternationalspain)



DANIEL CHUECA MIRAS

20/06/2023 17:54

Toni Company es el hombre más guapo de España. La belleza puede ser de





diclaimino un selecto comite que ananzo su apariencia fisica, cuandades y valores. El balear se proclamó campeón de Mister International Spain 2023, y gracias a ese reconocimiento podrá representar al país en la fase final de Mister Mundo. Una ocasión que quiere aprovechar para dar a conocer la ataxia.

Durante una entrevista realizada por la revista Hola, Company pudo hablar en detalle de cómo afrontó la victoria en el concurso nacional, sus aspiraciones de cara a Mister Mundo y los motivos por los que se animó a participar. Como hemos mencionado anteriormente, el concurso Mister International Spain valora, además de la cara y el cuerpo, el hecho de que los participantes apoyen causas sociales en su provincia. De ahí que el eslogan del certamen fuera "Belleza con un propósito".





Toni Company, de 27 años, es el nuevo Míster Internacional España
([Instagram.com/misterinternationalspain](https://www.instagram.com/misterinternationalspain))

En su caso, el propósito de Company para adentrarse en esta aventura fueron sus seres más queridos. “En mi familia hay una enfermedad que se llama ataxia degenerativa y quiero dar visibilidad a esta enfermedad, porque no se habla mucho de ella. Ahora se puede dar a conocer y que de esta manera se pueda investigar las causas y en un futuro descubrir una cura”, explicó el balear durante el transcurso de su entrevista.

La ataxia degenerativa es un trastorno motor que se caracteriza por la falta de coordinación a la hora de realizar movimientos voluntarios, alterando su





extremidades y el habla. Los síntomas más habituales suelen ser la inestabilidad al caminar, falta de coordinación para mover los brazos y las piernas, alteraciones del habla y también de los movimientos de los ojos.

Que todo el mundo la conozca

Según la Sociedad Española de Neurología, actualmente hay unas 13.000 personas en el país que se ven afectadas por este trastorno. Además, se considera como un aviso subyacente de otras enfermedades que pueden afectar al cerebro. Con su participación en Mister Mundo ya programada, Company quiere aprovechar la ocasión para que la ataxia llegue a cuanta más gente mejor, involucrarse todo lo posible y se logre dar con una solución cuanto antes.

“Si gano me gustaría seguir dando visibilidad a la ataxia que es lo más importante para mí y por lo que me he presentado. Y luego, todo lo que salga en el mundo de la moda y que me ayude en mi carrera como modelo sería algo positivo”, detalló el balear, quien también tuvo tiempo de exponer su reacción a la victoria y cómo se prepara para el certamen internacional, focalizándose en sus esfuerzos de pasarela y oratoria.

Lee también

Melanie Griffith y Jamie Lee Curtis, la historia de una gran amistad de 40 años

ISABEL CLARÓS





Aragón

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

ARAGÓN

Cada año se diagnostican 25 nuevos casos de ELA en Aragón, enfermedad que afecta en la comunidad a unas 85 personas

Cada año se diagnostican 25 nuevos casos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en Aragón, enfermedad que afecta en la comunidad autónoma a unas 85 personas. Esta patología no tiene cura y la esperanza media de vida de los afectados es de 2 a 5 años.



AGENCIAS

21/06/2023 10:50

ZARAGOZA, 21 (EUROPA PRESS)

Cada año se diagnostican 25 nuevos casos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en Aragón, enfermedad que afecta en la comunidad autónoma a unas 85 personas. Esta patología no tiene cura y la esperanza media de vida de los afectados es de 2 a 5 años.

Esta enfermedad neurodegenerativa se caracteriza por una parálisis progresiva en la que el paciente va perdiendo toda la movilidad de su cuerpo, mientras su mente se mantiene intacta. Este miércoles, 21 de junio, se celebra el Día Mundial contra la ELA.

Con este motivo, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) quiere impulsar una nueva Ley de la ELA, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, que vea la luz en el mínimo plazo posible.



La ELA no tiene cura ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de entre dos a cinco años.

Por provincias, en Aragón, cada año se dan unos cuatro nuevos casos en Huesca, tres en Teruel y 18 en Zaragoza, donde la sufren 14, nueve y 62 personas, respectivamente.

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



La asociación ha explicado en una nota de prensa, que, 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 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.

"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", ha manifestado la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA), Adriana Guevara.

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-- por carecer de familiares o cuidadores que mantengan esa atención las veinticuatro horas del día. RESIDENCIA PARA ENFERMOS DE ELA

La asociación adELA ha recordado que hace unos meses celebró el anuncio que se hacía desde la Comunidad de Madrid de la puesta en marcha de la primera residencia integral para enfermos de ELA. Esta constará de 80 plazas, 50 en régimen interno --algunas de estancia temporal-- y 30 ambulatorias como centro de día.

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



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

Las aproximadamente 3.000 personas que padecen ELA en España, según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología (SEN), y sus familias esperan que estas iniciativas se lleven a cabo lo antes posible ya que con la ELA no hay tiempo que perder y si cada año 900 personas son diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica, otras 900 fallecen a causa de esta patología tan cruel, han apostillado desde la asociación.





ALGÚN DÍA **DESCUBRIR LO QUE TE GUSTA** COINCIDIRÁ
CON LO QUE NECESITAN LAS EMPRESAS.



[INICIO](#) [COMUNIDAD DE MADRID](#) [MADRID CAPITAL](#) [MADRID NORTE](#) [MADRID SUR](#) [MADRID](#)

SANIDAD / COMUNIDAD DE MADRID

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





Miercoles, 21 de junio de 2023

Comunidad de Madrid
24.98°C

📍 Sanidad

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

BLAS BARRADO
| **SANIDAD MADRID**
| 21 JUNIO 2023



**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

EN PORTADA

 **El Caribe protagonizará ARCOmadrid del 6 al 10 de marzo de 2024**

 **Escudero dice que su sucesor al frente de la Sanidad madrileña lo hará con "total acierto"**

 **Taylor Swift actuará el 30 de mayo de 2024 en el nuevo Estadio Santiago Bernabéu de Madrid**

 **El nuevo Gobierno de Díaz Ayuso contará con una Consejería de Digitalización**

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

Las noticias de tu municipio o distrito

Selecciona un municipio... 

Selecciona un distrito... 

Suscríbete al boletín

Si no te convence, ¡darse de baja es un clic!

Correo electrónico

Estoy de acuerdo con los Términos y condiciones y los Política de privacidad

Me suscribo al boletín

Lo más leído del mes

Madrid tendrá la playa urbana más grande de Europa en 2025

Gobierno de Díaz Ayuso contará con la Ley de Digitalización

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

Un grupo impugna la retirada de la placa y los nombres de las calles a Prieto y Largo Caballero

¿Qué partido político defiende los valores católicos en España?

servicios 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

El PP de Alcorcón no se rinde: impugna "1.000 votos nulos" y exige revisión tras perder la Alcaldía por 42 votos

Carlos Vives ofrecerá un concierto gratuito en la Puerta de Alcalá en el marco del festival Hispanidad 2023

Los diputados electos en la Asamblea de Madrid de PP, Más Madrid, PSOE y Vox

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

Increíble milagro en Vallecas: la novena a Isidoro Zorzano obró una curación que los médicos no se explican

La Línea 1 de Metro entre Valdecarros y Sol cerrará el 24 de junio y no abrirá hasta finales de octubre

Mariachis cantan una despedida épica a la alcaldesa de Pozuelo al ritmo de "rata de dos patas"

Lo más leído de la semana

El panel del Infierno en 'El Jardín de las Delicias' del Bosco es la parte que más se observa de la obra

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

La Carlos III se posiciona en el número 24 de un ranking mundial sobre mejores centros para especializarse en finanzas

Mariachis cantan una despedida épica a la alcaldesa de Pozuelo al ritmo de "rata de dos patas"

Eduardo Fernández Navarro, del Partido Local, investido alcalde de Villanueva del Pardillo con el apoyo del PSOE

Vox ostentará en Alcalá la segunda tenencia de Alcaldía y tres Concejalías, entre ellas Familia

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 a 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.

¿QUIERES...

... enviar un whatsapp a nuestra redacción?

... suscribirte a nuestro **boletín**?

... escribir una **carta** al Director?

... responder a una **encuesta** rápida sobre Madrid Actual?

... darnos una **exclusiva** para publicar?

... seguir las noticias en **Telegram**?

... anunciarte en alguno de los periódicos del Grupo Madrid Actual?

HOSPITALES

CICLISTAS

DISCAPACIDAD

Buscar

Noticias



FECHA: 20/06/2023

FUENTE: El País

AUTOR: Miguel A. Criado

Una revisión de estudios con 2,2 millones de personas muestra cómo la soledad aumenta el riesgo de morir

El análisis de 90 investigaciones científicas muestra cómo vivir solo y tener pocas relaciones sociales acorta la vida

Que la soledad mata no es nuevo. Los expertos y los estudios científicos ya habían establecido la conexión entre estar solo y acortamiento de la vida. Lo nuevo es la contundencia de las pruebas acumuladas. Una revisión de lo que sabe la ciencia sobre el impacto del aislamiento social en la salud ha encontrado que 90 estudios científicos concluyen que...

Usamos cookies en este sitio para mejorar la experiencia de usuario

Aceptar

No, gracias

Pulsando en Aceptar usted muestra su conformidad con su uso. [Más información](#)



SOCIEDAD

Unzué, sobre la prometida ley ELA: "Si hace falta sacaremos a la calle mil sillas de ruedas"

El exportero ha alertado de que "es imposible" que los que padecen esta enfermedad "tengan una vida digna por la falta de ayudas" de la administración.



El exportero Juan Carlos Unzué, acompañado por el neurólogo del Hospital Sant Pau de Barcelona, Ricard Rojas (d), que en 2019 diagnosticó a Unzué que padecía esclerosis lateral amiotrófica (ELA), durante la charla protagonizada este martes, víspera del Día Mundial del ELA, sobre la investigación y abordaje de esta enfermedad, que afecta a unas 4.000 personas en España. EFE/Andreu Dalmau

NAVARRA.COM 20 de junio de 2023 (20:06 h.)

SALUD EUTANASIA ELA ENFERMEDADES JUAN CARLOS UNZUÉ

Noticias Relacionadas



DIRECTO

ÚLTIMA HORA DEL MERCADO DE FICHAJES 2023

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



Unas 4.000- 4.500 personas padecen actualmente ELA en nuestro país.

OKSALUD

21/06/2023 06:40 ACTUALIZADO: 21/06/2023 06:40

✓ Fact Checked

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. Mañana, 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**

PUBLICIDAD

#DeLaDepresiónSeSale

RETHINKDEPRESSION

En 30 preguntas.
Guía interactiva sobre la depresión.

DESCÚBRELA AQUÍ



Buscar



Compartir



Me Gusta



0

Comentar



0



PUBLICAR



Actualidad y Artículos | Depresivos, Trastornos depresivos



Seguir 23

Noticia | 21/06/2023

Una revisión de estudios con 2,2 millones de personas muestra cómo la soledad aumenta el riesgo de morir-



habían establecido la conexión entre estar solo y acortamiento de la vida. Lo nuevo es la contundencia de las pruebas acumuladas. Una revisión de lo que sabe la ciencia sobre el impacto del aislamiento social en la salud ha encontrado 90 trabajos realizados en medio mundo. En conjunto, recogen los datos de 2,2 millones de personas. **El estudio también destaca que algunas enfermedades, como las cardiovasculares y algunos tipos de cáncer, evolucionan peor cuando se vive solo.**

Un grupo de científicos de varias instituciones chinas ha recopilado todas las investigaciones realizadas desde los años 80 del siglo pasado que han estudiado específicamente la relación entre soledad o aislamiento social y mortalidad. Como es ya casi norma en este ámbito, diferencian entre lo subjetivo, la sensación de estar solo (soledad), de lo objetivo, la reducción de las relaciones sociales (métrica del aislamiento social). **El 90% de los estudios se llevaron a cabo en países desarrollados, casi la mitad europeos.** En total, más de 2,2 millones de personas fueron o están siendo seguidas durante años (hasta medio siglo). Esto la convierte en gran muestra cuyos resultados tienen una elevada potencia estadística.

Esta revisión, publicada este lunes en Nature Human Behaviour, muestra que, de media, la soledad eleva el riesgo de morir por cualquier tipo de causa en un 14%. En casi todos los estudios analizados se controlaron otras posibles variables, como el género, la edad, nivel socioeconómico, actividad física o condiciones previas, como el tabaquismo, alcoholismo o la diabetes. **La situación es peor cuando lo que se mide es el impacto del aislamiento social, entendido como la escasez de relaciones sociales.** Entonces, el riesgo de mortalidad se agrava en un 32%. Según las dos decenas de trabajos que estudiaron el impacto según el género, los hombres y mujeres que dicen sentirse solos tienen el mismo riesgo. Sin embargo, la falta de relaciones sociales agrava más la situación de los varones que la de las féminas en cinco puntos porcentuales.

enfermedades, en particular cardiovasculares y algunos tipos de cáncer. Con una muestra combinada de más de un millón de personas, el aislamiento social eleva el riesgo de morir por alguna patología circulatoria entre la población general en un 34% mayor entre las personas. Mientras, los que se sienten solos, aunque tenían un ligero aumento en la probabilidad de morir por algún problema cardíaco, no era significativo.

Este resultado, unido al de la mortalidad por cualquier causa, sugiere que la falta de relaciones social predice mejor que la sensación de soledad, que es autopercebida, el riesgo de mortalidad. La diferencia entre soledad y aislamiento social se confirma en otra parte del trabajo, cuando revisan cómo pueden agravar la evolución del cáncer. Mientras que el riesgo de morir por esta causa entre la población general se agravaba en un 34% entre los que tenían pocas relaciones sociales, este porcentaje bajaba hasta el 9% en el caso de los que se sienten solos.

Aunque estar solos y sentirse solo puedan ser las dos caras de la misma moneda, para Maoqing Wang, investigador de la Universidad de Medicina de Harbin (China) y coautor de la revisión, “el aislamiento es peor que la soledad”. En un correo Wang añade: **“Se ha demostrado que la soledad predice la salud mental (por ejemplo, depresión) y se ha comprobado que el aislamiento predice la salud cognitiva y física”**. Aunque hay estudios que han analizado la moneda en su conjunto, “según nuestro metaanálisis, el efecto combinado del aislamiento social y la soledad no es mayor que los efectos separados y el aislamiento por sí solo influye más fuertemente en la mortalidad prematura”.

Para el científico chino, “las personas que se sienten solas, pero están no socialmente aisladas tienen estrés de salud mental, pero pueden resistirlo debido a sus redes sociales”. Y esto habría que tenerlo en cuenta a la hora de diseñar las políticas y programas de salud pública.

virgili, de Barcelona, marco Inzitari, **“la potencia, la cantidad de datos que reúne este trabajo, da solidez a algo que veníamos observando desde hace tiempo, que vivir en soledad eleva el riesgo de mortalidad”**. En cuanto a los factores que podrían explicar el impacto de la soledad en la mortalidad, Inzitari, recuerda, como dicen los autores, como los que viven solos se cuidan menos o les cuesta más seguir un estilo de vida saludable. “Hay también una serie de efectos fisiológicos que pueden afectar al metabolismo, al sistema inmune o la circulación”, dice el también profesor de la UOC, la Universidad Abierta de Cataluña. Trabajos anteriores han mostrado cómo estar o sentirse solo eleva la liberación de cortisol. Esta hormona provoca una serie de efectos en cascada en todo el organismo.

La doctora Regina Gironés, coordinadora de la sección de oncogeriatría de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), destaca el papel de las hormonas en la conexión entre soledad y algunos tipos de cáncer, como el de mama. **“Una causa puede ser fisiológica, por las hormonas que se liberan en las personas que están solas frente a las hormonas que se liberan en las personas que tienen contacto e interacción social”**.

Estudiado ya en la población general, se ha comprobado que las mujeres que mantienen contacto social tienen una mayor probabilidad de vivir más años. **“Esto tiene que ver con la producción de cortisol frente a la producción de hormonas de la felicidad como la oxitocina o la serotonina, que se activa cuando estamos interactuando con otras personas o cuando estamos a gusto”**, termina Gironés.

Un tercer factor que explicaría la relación entre soledad y mortalidad está en la cabeza. Los autores de la revisión mencionan en ella que la incidencia de problemas mentales como la depresión es mayor en las personas que viven solas.

recuerda que **“la depresión adelanta los síntomas de las enfermedades neurodegenerativas, como el alzhéimer y el párkinson”**. Y esto viene acompañado del abandono de hábitos de vida saludables, retroalimentándose: “Los ancianos que viven solos desarrollan antes estas enfermedades”, termina Moreno.

La geriatra Esther Roquer, presidenta de la Sociedad Catalana de Geriatria y Gerontología, recuerda como empieza todo: “A medida que envejeces vas teniendo pérdidas, tu amor, tus amigos, te vas quedando solo. También llega la fragilidad, dejas de salir y se pierden las relaciones. Ahora las familias son más pequeñas, lo que no ayuda a combatir la soledad. Además, puedes estar rodeado de gente, como en las residencias, pero la sensación de estar solo la siguen teniendo”.

Tanto Roquer como Inzitari coinciden en lo que habría que hacer para lograr que un factor de riesgo de mortalidad tan destacado que es evitable, se evite efectivamente. “Además de sensibilizar a la población contra el edadismo [discriminación social por la edad, el arrinconamiento de los viejos], habría que integrar los servicios sociales y los sanitarios”, dice la geriatra. Para Inzitari, “hay que aprovechar el tejido administrativo y el social; aquí es importante integrar la parte de salud con la social”, para lo que Roquer llama “hacer la prescripción social, prescribir actividades como se prescriben medicinas”. Pero también coinciden es que es necesario un cambio social porque, en palabras del profesor de la UOC, “hay algo que es más profundo y tras la pandemia, otra vez nos estamos olvidando de los mayores”.

Como dice la doctora Gironés, de la SEOM, estos datos nos deben hacer reflexionar sobre el cambio de modelo socio-familiar que estamos viviendo: **“Nuestra cultura es básicamente familiar y el sistema de salud se apoya en la figura de los cuidadores. Con este artículo, se pone en evidencia la necesidad de mantener esa figura y evitar la soledad”**.



PORTADA SECCIÓN:SALUD Y BIENESTAR CADA 10 HORAS SE DIAGNOSTICA UN NUEVO CASO DE ELA EN ESPAÑA

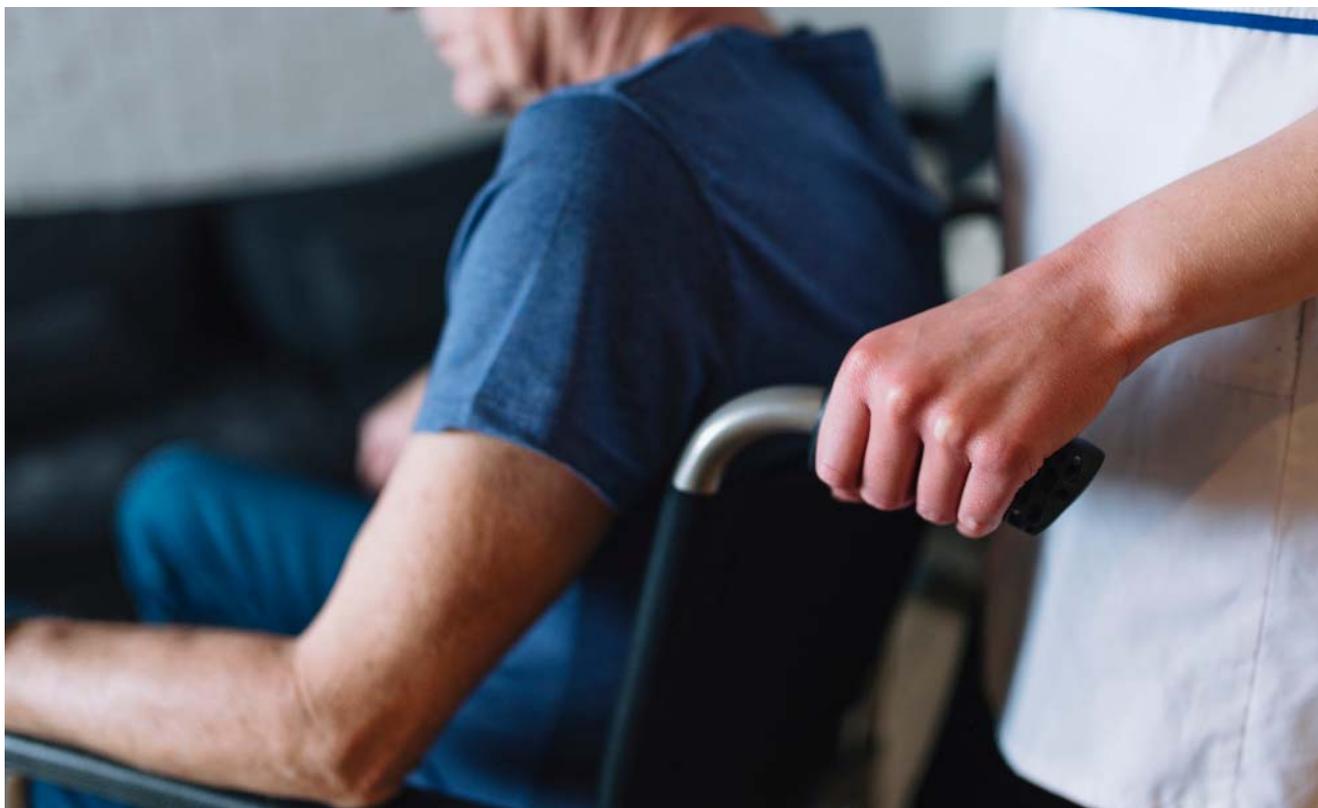
Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Cada 10 horas se diagnostica un nuevo caso de ELA en España

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) quiere impulsar una nueva Ley de la ELA, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, que vea la luz en el mínimo plazo posible.



0



EN SOZIBLE

Utilizamos cookies propias y de terceros para analizar los hábitos de navegación de los usuarios y mejorar así nuestros servicios. Si continúa navegando, usted está aceptando su uso. Por favor, lea la [Política de cookies](#) y nuestra [política de privacidad](#) para más información.

Aceptar

Rechazar

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** es una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por su crueldad. Con ella, los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta. **No tiene cura ni tampoco existe un tratamiento** capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una **esperanza media de vida de entre dos a cinco años**.

"Los pacientes con ELA tienen una esperanza de vida de entre dos a cinco años".

Este miércoles 21 de junio es el **Día Mundial de la ELA** y el de las aproximadamente **3.000 personas que la padecen en España** y que se enfrentan a ella día a día. Se calcula que **cada 10 horas se diagnostica un nuevo caso de ELA en España**.

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

"Alrededor de 3.000 personas padecen ELA en España".

Según informa la entidad, 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.

Asimismo, las personas con ELA necesitan cada vez 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**", señala la asociación.

"El 94% de las familias de personas con ELA no pueden costearse los tratamientos necesarios".

En palabras de Adriana Guevara, presidenta de adELA, "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".

"Es muy importante que se impulse una nueva ley de la ELA".

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 e incluso, muchas veces, de

EN SOZIBLE

Utilizamos cookies propias y de terceros para analizar los hábitos de navegación de los usuarios y mejorar así nuestros servicios. Si continúa navegando, usted está aceptando su uso. Por favor, lea la [Política de cookies](#) y nuestra [política de privacidad](#) para más información.

Aceptar

Rechazar

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

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

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

COMENTARIOS

AÑADIR COMENTARIO

0 Comentarios

No hay comentarios

Noticias Relacionadas

EN SOZIBLE

Utilizamos cookies propias y de terceros para analizar los hábitos de navegación de los usuarios y mejorar así nuestros servicios. Si continúa navegando, usted está aceptando su uso. Por favor, lea la [Política de cookies](#) y nuestra [política de privacidad](#) para más información.

Aceptar

Rechazar

nuevecuatrouno

INICIO

LA RIOJA

EL RIOJA

PLANES

DEPORTES

GASTRONOMÍA



SIENTE LA AVENTURA

SALUD

La Rioja diagnostica cada año seis nuevos casos de ELA



nuevecuatrouno



20 junio, 2023



COMPARTIR EN FACEBOOK TWITTER EMAIL

ELA. Esperanza, Lucha y Alma. Este podría ser el significado de estas

PUBLICIDAD



Usamos cookies propias y de terceros para que funcione la web y con fines analíticos.

Configuro

Ok, acepto

Esta es nuestra [Política de cookies](#)

POLÍTICA Núñez Feijóo negocia con Iberdrola y Endesa para extender la vida de las centrales nucleares en España (https://

Medicina

¿Qué es la cefalea hipócnica o ‘cefalea despertador’?



La cefalea despertador es capaz de despertar en plena noche a quienes la padecen.

Esta dolencia es un dolor de cabeza raro capaz de interrumpir el sueño quien esté dormido. Su causa exacta se desconoce a día de hoy, aunque podría estar relacionada con alguna disfunción de los ritmos biológicos

[Vozpópuli Contents \(https://www.vozpopuli.com/redaccion/voznopuli-contents\)](https://www.vozpopuli.com/redaccion/voznopuli-contents)

Publicado: 21/06/2023 04:45

Actualizado: 21/06/2023 07:18



end?text=https%3A%2F
populi.com%2Fbranded%2Fcefalea-
pertador.html%C2%BFQu
la+cefalea+h%C3%ADpnica+o+
efalea+despertador%E2%80

(https://www.facebook.com/sharer
/sharer.php?u=https%3A%2F
%2Fwww.vozpopuli.com%2Fbranded%2Fcefalea-
hipnica-o-despertador.html)



(https://twitter.com/intent
/tweet?original_referer=https%3A%2F
%2Fwww.vozpopuli.com%2Fbranded
hipnica-o-despertador.html&tw_p=tw
url=https%3A%2F
%2Fwww.vozpopuli.com%2Fbranded
hipnica-o-despertador.html&text=%C
%BFQu%C3%A9+es+la+cefalea+h
%C3%ADpnica+o+%E2%80
%98cefalea+despertador%E2%80%9C
via=voz_populi)

EL VALOR DE SER LIBRES Y FIABLES

vozpopuli

ENTRAR / https://www.vozpopuli.com/wp-login.php?redirect_to=https%3A%2F

Un paciente acude a su neurólogo porque desde hace varios años presenta **un dolor de cabeza inusual caracterizado porque le despierta por las noches y además siempre suele hacerlo sobre la misma hora**, en torno a las tres o cuatro de la mañana. El dolor es capaz de despertarle y lo puede sentir en los dos lados de la cabeza. Suele ser pulsátil y puede favorecer la fotofobia o no soportar los sonidos durante unos periodos determinados de tiempo. Su exploración neurológica y su resonancia magnética craneal son normales, por lo que **se diagnostica de una cefalea hipócnica**.

“Se trata de un fenómeno que fue **descrito por primera vez en 1988, como una cefalea primaria muy infrecuente** y caracterizada por episodios de cefalea leve, moderada o severa, y **que ocurren exclusivamente durante el sueño**, despertando a quien la padece”, destaca el **Dr. Alex Jaimes Sánchez**, especialista de la Unidad de Cefaleas del **Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz** (<https://www.fjd.es/>).

Así, apunta a un dolor inespecífico que puede estar localizado en uno o en ambos lados de la cabeza, ser opresivo o pulsátil y adicionalmente estar asociado a síntomas característicos de migraña como las náuseas o la sensibilidad a la luz o al ruido.

“Usualmente los episodios duran entre 15 minutos y 3 horas”, agrega este neurólogo. Desde la **Sociedad Española de Neurología** (<https://www.sen.es/>) añaden que la frecuencia de aparición es variable (generalmente más de 15 días al mes).

Esta dolencia suele ser pulsátil y puede provocar fotofobia o no soportar los sonidos durante unos periodos determinados de tiempo

Habitualmente, prosigue el especialista de **Quirónsalud** (https://www.vozpopuli.com/tag/grupo_quiron), los ataques de dolor se agrupan en el tiempo, **ocurriendo a diario durante varias semanas, seguido de períodos de remisión**. “No obstante, se han descrito casos crónicos en los que los pacientes no tienen noches libres de dolor. Típicamente, se presenta en **personas mayores de 50 años, aunque puede ocurrir en más jóvenes**”, advierte este especialista. Y aunque lo habitual es que se relacione con el sueño nocturno, puede ser desencadenado también por el sueño diurno, como las siestas, apostilla en este sentido la Sociedad Española de Neurología (SEN).





Dr. Dr. Alex Jaimes, Neurología.

Según la [Asociación Española de Migraña y Cefalea \(https://www.dolordecabeza.net/dolor-de-cabeza/biblioteca/?gclid=CjwKCAjw-b-kBhB-EiwA4fvKrMuOsnJJdFGJb-TMYEuZwcpmoKwr40h44w_pd3B4R30qb9Ms5Gjgfhoc4i0QAvD_BwE\)](https://www.dolordecabeza.net/dolor-de-cabeza/biblioteca/?gclid=CjwKCAjw-b-kBhB-EiwA4fvKrMuOsnJJdFGJb-TMYEuZwcpmoKwr40h44w_pd3B4R30qb9Ms5Gjgfhoc4i0QAvD_BwE) (AEMICE), aunque la cefalea hípica no se acompaña de otros síntomas, sí puede generar hipersensibilidad a la luz (fotofobia) o al sonido (fonofobia). **“Este dolor de cabeza suele ser benigno y fácil de diagnosticar.** Es necesario descartar, mediante las exploraciones adecuadas, otros tipos de cefalea que pueden aparecer de noche, como el síndrome de apneas nocturnas o las crisis hipertensivas”, añade la asociación.

Posibles causas

Mientras, desde la [Fundación Jiménez Díaz](#), el Dr. Jaimes Sánchez añade que **en la actualidad se desconoce la causa de este tipo de cefalea**, si bien precisa que, dado que los ataques siguen un patrón circadiano, ocurriendo casi siempre a la misma hora en cada individuo, los expertos postulan que el hipotálamo, la región del cerebro que funciona como un marcapasos de los ritmos biológicos, podría estar involucrado en este fenómeno.

Desde la SEN añaden en este punto que en ocasiones han sido descritas formas sintomáticas de esta forma de cefalea en relación con lesiones intracraneales. Se cree igualmente que **podría estar relacionada con alguna disfunción de los ritmos biológicos.**

Sobre el diagnóstico, el Dr. Jaimes Sánchez mantiene que se basa en las características clínicas del dolor, si bien reconoce que es importante descartar causas de cefalea durante

el sueño como la cefalea en racimos, la cefalea secundaria a apneas del sueño o la hipertensión arterial nocturna, entre otras” / adicionalmente **es recomendable la realización de una prueba de imagen cerebral** (preferiblemente una resonancia magnética)”, según resalta el especialista de la Unidad de Cefaleas del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz de Madrid como menciona en **CefaBlog** (<https://www.quironsalud.es/blogs/es/cefablog>).

Tratamientos

Dado que es una enfermedad relativamente rara, el Dr. Jaimes Sánchez ve difícil la realización de ensayos clínicos para evaluar la eficacia de los fármacos. “No obstante, se han publicado múltiples series de casos que evidencian que **la cafeína en una dosis de 40-60 miligramos antes de dormir puede ser eficaz para evitar el dolor**, o bien para tratarlo una vez que ha despertado al paciente”, añade. De acuerdo con la **Autoridad Europea de Seguridad Alimentaria** (https://european-union.europa.eu/institutions-law-budget/institutions-and-bodies/search-all-eu-institutions-and-bodies/european-food-safety-authority-efsa_es) (EFSA), una taza de café contiene 90 miligramos de media, “con lo que una taza antes de dormir podría ser suficiente. Otras alternativas incluyen suplementos nutricionales como la melatonina y algunos fármacos como la indometacina o el litio”, agrega el especialista. Algo en lo que coincide la AEMICE, que también señala que el carbonato de litio es el fármaco que más eficacia ha demostrado.

[dolor de cabeza](https://www.vozpopuli.com/tag/dolor_de_cabeza) (https://www.vozpopuli.com/tag/dolor_de_cabeza)

[Fundación Jiménez Díaz](https://www.vozpopuli.com/tag/fundacion_jimenez_diaz) (https://www.vozpopuli.com/tag/fundacion_jimenez_diaz)

[Grupo Quirón](https://www.vozpopuli.com/tag/grupo_quiron) (https://www.vozpopuli.com/tag/grupo_quiron)

[Medicina](https://www.vozpopuli.com/tag/medicina) (<https://www.vozpopuli.com/tag/medicina>)

[Neurología](https://www.vozpopuli.com/tag/neurologia) (<https://www.vozpopuli.com/tag/neurologia>)

[Quirónsalud](https://www.vozpopuli.com/tag/quiron_salud) (https://www.vozpopuli.com/tag/quiron_salud)

[EL EQUIPO](https://www.vozpopuli.com/equipo) (<https://www.vozpopuli.com/equipo>)

[AVISO LEGAL](https://www.vozpopuli.com/aviso-legal) (<https://www.vozpopuli.com/aviso-legal>)

[POLÍTICA DE PRIVACIDAD](https://www.vozpopuli.com/politica-privacidad) (<https://www.vozpopuli.com/politica-privacidad>)

[COOKIES](https://www.vozpopuli.com/politica-cookies) (<https://www.vozpopuli.com/politica-cookies>)

[PARTICIPACIÓN](https://www.vozpopuli.com/normas_de_participacion) (https://www.vozpopuli.com/normas_de_participacion)