



(<http://www.canal54.es>)



CULTURA Y SOCIEDAD (<https://www.canal54.es/seccion/cultura-y-sociedad-burgos/>)

Cada año se diagnostican 45 nuevos casos de ELA en Castilla y León

21 junio 2023



La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica quiere impulsar una nueva Ley de la ELA, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones y que vea la luz lo antes posible

ELA: Esperanza, Lucha y Alma. Este podría ser el significado de estas tres letras y, aunque es verdad que existe cierta relación, la realidad es que se trata de la abreviatura de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por su crueldad. Con ella, los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta.



(tel:+34722519377)

Por desgracia, 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 45 castellanoleonéses al año y que la padecen en la Comunidad más de 150 personas**, las cuales se enfrentan a ella día a día con esperanza y luchando.

Los datos en Castilla y León por provincias son: Ávila, con 3 casos nuevos al año y un total de 10 personas que padecen ELA; Burgos, con 7 casos nuevos al año y un total de 23 personas que padecen esta enfermedad; León, con 9 casos nuevos al año y 29 personas que padecen ELA; Palencia, con 3 nuevos casos de ELA y 10 personas que padecen ELA; Salamanca, con 6 casos nuevos al año y 21 personas que padecen ELA; Segovia, con 3 casos nuevos al año y 10 personas que padecen ELA; Soria, con 2 casos nuevos al año y 6 personas que padecen ELA; Valladolid, con 10 casos nuevos al año y 34 personas que padecen de ELA y Zamora, con 3 casos nuevos al año y 11 personas que padecen ELA.

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.

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.

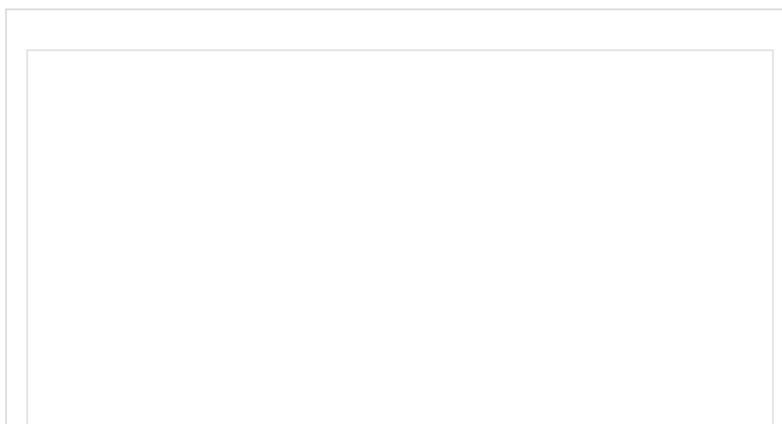
Las aproximadamente 3.000 personas que padecen ELA en España, según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología (SEN), y sus familias esperan con ansia que estas iniciativas se lleven a cabo lo antes posible. Cada año 900 personas son diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica pero unas 900 fallecen a causa de esta patología.

Esta noche, en nuestro programa Escritorio Local podremos conocer más a fondo esta enfermedad a partir de las 22:45 horas de la mano de ELACyL.

ARCHIVADO EN

ELA (<https://www.canal54.es/temas/ela/>)

OTRAS NOTICIAS



Unos 140 pacientes de ELA esperan en Canarias una ley estatal que no llega

Quienes sufren esta patología degenerativa y letal, con una supervivencia de 2 a 5 años tras el diagnóstico, no reciben ayudas específicas



El exportero Juan Carlos Unzué (izqda) y el doctor que trata, el ne Barcelona, Ricard Rojas. EFE

Nuevo UX Híbrido
Estrénalo ya, sin esperas

Lexus [Descúbrelo](#)



Carmen Delia Aranda
Las Palmas de Gran Canaria

Miércoles, 21 de junio 2023, 01:00 | Actualizado 02:00h.

2 Comentarios

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, por detrás del alzhéimer y del párkinson. La incidencia es de 2-3 casos por 100.000 habitantes», señala el médico rehabilitador y presidente del comité de ELA del hospital Insular Materno Infantil de Gran Canaria, Guillermo Martín.

Hasta final de 2022, **en Canarias había 138 personas aquejadas de esta enfermedad neurodegenerativa e incurable** que causa debilidad muscular, paralizando progresivamente todo el cuerpo, siendo la insuficiencia respiratoria la principal causa de muerte.

«**Terapias curativas, de momento, no hay, solo hay fármacos que ralentizan la enfermedad**», explica la neuróloga del hospital Doctor Negrín, Dolores Mendoza, responsable del comité que aborda las distintas sintomatologías y necesidades de quienes sufren ELA. «Son muchos los profesionales implicados en el abordaje multidisciplinar del paciente; desde la fisioterapia, logopedia, rehabilitación, psicología, neurología, neumología, endocrinología, trabajo social, cuidados paliativos y la enfermera de enlace con atención primaria. Intentamos que el paciente sea el centro de todo el proceso a través de un abordaje integral», explica Mendoza, que señala que el Doctor Negrín atiende a entre 25 y 30 pacientes al año.

El diagnóstico es complicado por eso tarda en llegar entre seis meses y un año desde el inicio de los síntomas. «La enfermedad tiene muchas formas de presentación; la pérdida de fuerza en una mano o en una pierna, la dificultad para hablar», indica la neuróloga que asegura que ofrecen un servicio de consultoría a atención primaria que está ayudando a acortar los tiempos hasta el lograr el diagnóstico.

Si bien se están haciendo **ensayos clínicos** para buscar remedio a esta dolencia, los avances de las investigaciones son lentos por la dificultad que plantea el corto periodo de vida media de los diagnosticados. Además, hay **nuevos fármacos para tratar la ELA** cuya comercialización se aprobó por la vía rápida en Canadá y en Estados Unidos y que aún no han sido aprobados por la Agencia Europea de Medicamentos (EMA). «La esperanza no hay que perderla, ensayos clínicos hay», indica Mendoza que, en todo caso, destaca la importancia de que los pacientes reciban un **trato diferencial por parte de las instituciones una vez que se les diagnostique esta enfermedad incapacitante** que requiere de mucha ayuda institucional.

«**Esperamos que se encuentre una cura pero, hasta llegar ahí, el paciente necesita apoyo logístico y social**», recalca.

Es ese respaldo que el no aprecia la presidenta de la **Asociación Española de ELA (AdEla)**, Adriana Guevara. «Seguimos igual. Hay muchas diferencias entre unas comunidades y otras. Hay algunas donde la Sanidad Pública ofrece a los pacientes

ayuda a domicilio. En otras, les dan dinero», explica el colectivo de pacientes y familiares que demandan la aprobación de una Ley de ELA que garantice la calidad de vida y la atención de estos pacientes complejos que **no pueden costearse cuidados a tiempo completo**.

«La ley se ha paralizado 43 veces en la mesa del congreso. ¿Y ahora qué? Los enfermos están muy abandonados», lamenta Guevara sobre esta ley cuya tramitación se aprobó en el Parlamento español por unanimidad el 8 de marzo de 2022. **«El enfermo de ELA no puede esperar»**, sentencia la presidenta de AdELA.

«Es imposible una vida digna para los enfermos por la falta de ayudas»

El exportero de fútbol y enfermo de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), **Juan Carlos Unzué**, advirtió ayer 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, dijo, 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) recogidas por la agencia Efe.

Con motivo del Día Mundial de la ELA, que se conmemora hoy, Unzué protagonizó un acto en el que conversó 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 Sant Pau, Unzué criticó **«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 las elecciones generales.

Escéptico con que la ley ELA esté en los programas electorales del 23J, sí que confía 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 avisa 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», recalcó el exdeportista navarro.

Por su parte, Sallés dijo que **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 cuidados 24 horas al día, todos los días de la semana.

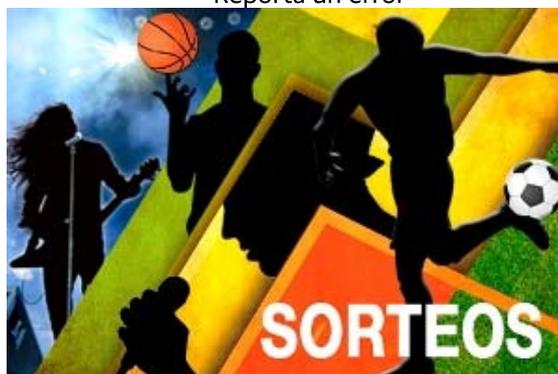
Noticia Relacionada

En Canarias se diagnostican al año alrededor de 30 enfermos de ELA

Carmen Delia Aranda

2 Comentarios

Reporta un error



Publicidad

[🏠](#) > NAVARRA

SALUD

Pacientes de ELA denuncian el bloqueo de la ley para afectados

Hoy se celebra el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad degenerativa que en Navarra afecta a cerca de 50 personas

[f](#) [🐦](#) [in](#) [🗨️](#)

Imagen del Complejo Hospitalario de Navarra. DN

MARÍA JOSÉ ECHEVERRÍA

Publicado el 21/06/2023 a las 06:00

La **Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica** (ANELA) ha denunciado el **bloqueo que ha sufrido la ley ELA** y reclama una respuesta urgente a las necesidades de las personas afectadas.

La norma se aprobó en marzo. Sin embargo, no ha entrado en vigor y previsiblemente no lo hará en breve debido al adelanto electoral. Con esta legislación **se perseguía mejorar la calidad de vida** de las personas afectadas ya que, en muchos casos, la rápida progresión de la enfermedad impide que accedan a recursos.

“Quedan en manos de la buena voluntad de sus familiares y del apoyo de las asociaciones de pacientes”, indica ANELA.

Este miércoles se celebra el **Día Mundial de la ELA**, una jornada que persigue sensibilizar sobre esta enfermedad neurodegenerativa que en **Navarra afecta a cerca de 50 personas**. En todo el país hay casi 4.000 personas con ELA y cada año se diagnostican unos 900 casos nuevos, casi la mitad en personas en edad laboral.

No obstante, al año se diagnostican casi los mismos casos que pacientes que fallecen debido a que la esperanza de vida oscila entre 3 y 5 años, aunque un 10% sobreviven más de diez años.

UNA VIDA DIGNA

La ELA es la **tercera enfermedad neurodegenerativa más común**, por detrás del Alzheimer y el Parkinson. Sin embargo, los costes sociosanitarios que conlleva son muy elevados. La Sociedad Española de Neurología estima que **los costes pueden superar los 50.000 euros anuales**, en función del grado de dependencia.

La ley establece la atención “de manera preferente” en servicios multidisciplinares que cuenten con los recursos técnicos y humanos especializados para el tratamiento adecuado de las necesidades provocadas por su enfermedad. Sin embargo, el acceso a estos recursos es lento y la **SEN** reclama unidades especializadas en los hospitales para el tratamiento de estas personas.

Te puede interesar



Investigadoras del HUN y Navarrabiomed identifican dos proteínas para mejorar el diagnóstico de la ELA

[Ir a la noticia](#)

caracteriza por una atrofia progresiva de la musculatura.

Causas. En el 90% se desconocen las causas detrás del origen de la ELA. Las formas hereditarias, en las que han logrado identificar genes implicados, suponen entre un 5% y 10%.

Manifestaciones. Son muy variables y no iguales en todos. Puede iniciarse en músculos que controlan el habla, deglución, respiración o extremidades. Debilidad muscular y disminución de masa muscular son síntomas de inicio frecuentes. Un tercio de los pacientes acude a consulta por dificultades para hablar o tragar.

Tratamiento. No hay curativo. Hay terapias que permiten retrasar de forma moderada la progresión y prevenir posibles complicaciones graves así como dar medidas tempranas de soporte ventilatorio o nutritivo.

Edad media. La edad media de inicio es de 60 a 69 años. Pero en la mitad debuta en personas en edad laboral. La esperanza de vida se estima de 3 a 5 años aunque un 20% sobreviven más de 5 años y un 10% más de 10.

ACTOS DEL DÍA MUNDIAL

1 Iluminación. El Día Mundial se celebra con la iluminación de las fachadas de edificios oficiales, como la Plaza del Reloj de [Tudela](#), el [Ayuntamiento de Pamplona](#), etc. La asociación ANELA organiza concentraciones a las 21.45 dentro de la campaña 'luz verde por la ELA'.

2 Fondos para investigar. La entidad entrega 75.000 € para investigación en Navarrabiomed en un acto que se celebrará en el Hotel Tres Reyes.

3 Pedrada 4 picos. Ángel Muñoz y Miguel Barasoain han iniciado un reto para recaudar fondos: subir sin pausa en tres días Teide, Mulhacén, Aneto y Mesa de los Tres Reyes.

ETIQUETAS :

| [Salud](#) | [Tudela](#) | [Ayuntamiento de Pamplona](#) | [María José Echeverría](#)
| [Últimas noticias Navarra](#)

CONTENIDO PATROCINADO

por Taboola

Boom solar 2023: El Estado ofrece ahora un incentivo increíble

Eco Experts

Di adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Libiyi

Un médico avisa: La causa principal de la flacidez no es la edad.

GoldenTree.es

Neurólogos apuntan que hasta 4.500 personas padecen actualmente ELA en España



La sala Kubo Kutxa muestra con imágenes de Fototeca la relación de San Sebastián con la moda a principios del siglo XX (https://diariodia.es/2023/06/21/la-sala-kubo-kutxa-muestra-con-imagenes-de-fototeca-la-relacion-de-san-sebastian-con-la-moda-a-principios-del-siglo-xx)
Pueden verse más de un centenar de escenas de playa, urbanas, ocio y de profesionales de la moda de Ricardo Martín y Pascual Martín SAN...



La Fiscalía no se opone a suspender la pena de cárcel de Griñán por «enfermedad muy grave e incurable» (https://diariodia.es/2023/06/21/la-fiscalia-no-se-opone-a-suspender-la-pena-de-carcel-de-grinan-por-enfermedad-muy-grave-e-incurable/)

SEVILLA, 21 Jun. (EUROPA PRESS) - Ante el nuevo informe emitido por el médico forense sobre el expresidente de la Junta de Andalucía José Antonio...



Publican la adjudicación de obras de renovación de cubiertas del IES Antonio Gala de Alhaurín el Grande (Málaga) (https://diariodia.es/2023/06/21/publican-la-adjudicacion-de-obras-de-renovacion-de-cubiertas-del-ies-antonio-gala-de-alhaurin-el-grande-malaga/)

MÁLAGA, 21 Jun. (EUROPA PRESS) - La Consejería de Desarrollo Educativo y Formación Profesional, a través de la Agencia Pública Andaluza de Educación, ha publicado...

PPRM y GPP en Parlamento Europeo piden retirar la Ley de Restauración de Naturaleza por sus «perjuicios» a agricultores (https://diariodia.es/2023/06/21/pprm-y-gpp-en-parlamento-europeo-piden-retirar-la-ley-de-restauracion-de-naturaleza-por-sus-perjuicios-a-agricultores/)
Zodo: "El Gobierno de Sánchez ha abandonado a los agricultores y ganaderos de toda España"
MURCIA, 21 Jun. (EUROPA PRESS) - El Partido Popular de...

El Festival de Jazz de Vitoria-Gasteiz ofrece más de 50 conciertos con el protagonismo de «músicos jóvenes emergentes» (https://diariodia.es/2023/06/21/el-festival-de-jazz-de-vitoria-gasteiz-ofrece-mas-de-50-conciertos-con-el-protagonismo-de-musicos-jovenes-emergentes/)

Artistas consagrados como Silvia Pérez Cruz, María Schneider y The Bad Plus comparten cartel con Martínez Echavarría tras su salida (https://diariodia.es/2023/06/21/albert-rivera-niega-haber-hecho-competencia-desleal-al-despacho-martinez-echavarría-tras-su-salida/)
(EUROPA PRESS) ...

Comparte esta noticia:

(#facebook) (#twitter) (#linkedin) (#whatsapp) (#telegram) (#email)
(#print) (#printfriendly) (#facebook_messenger) (#menamee)
(#mastodon)

(https://www.addtoany.com/share?url=https%3A%2F%2Fdiariodia.es%2F2023%2F06%2F20%2Fneurólogos-apuntan-que-hasta-4-500-personas-padecen-actualmente-ela-en-españa%2F&title=Neur%C3%B3logos%20apuntan%20que%20hasta%204.500%20personas%20padecen%20actualmente%20ELA%20en%20Espa%C3%B1a)

MADRID, 20 Jun. -

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 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 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, el manejo se centra en aplicar terapias múltiples dirigidas

Nacional

(https://diariodia.es/2023/06/21/la-fiscalia-no-se-opone-a-suspender-la-pena-de-carcel-de-grinan-por-enfermedad-muy-grave-e-incurable/)
La Fiscalía no se opone a suspender la pena de cárcel de Griñán por «enfermedad muy grave e incurable» (https://diariodia.es/2023/06/21/la-fiscalia-no-se-opone-a-suspender-la-pena-de-carcel-de-grinan-por-enfermedad-muy-grave-e-incurable/)

SEVILLA, 21 Jun. (EUROPA PRESS) - Ante el nuevo informe emitido por el médico forense sobre el expresidente de la Junta de Andalucía José Antonio...

(https://diariodia.es/2023/06/21/albert-rivera-niega-haber-hecho-competencia-desleal-al-despacho-martinez-echavarría-tras-su-salida/)
Albert Rivera niega haber hecho competencia desleal al despacho Martínez Echavarría tras su salida (https://diariodia.es/2023/06/21/albert-rivera-niega-haber-hecho-competencia-desleal-al-despacho-martinez-echavarría-tras-su-salida/)

Espera que el año que viene se celebre el juicio contra el mismo despacho por incumplimiento de contrato MADRID, 21 Jun. (EUROPA PRESS) - EL...

ACEPTAR Rechazar

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.

CL 11

Tags: Actualidad (https://diarodia.es/tag/actualidad/), adolescencia (https://diarodia.es/tag/adolescencia/), afecta (https://diarodia.es/tag/afecta/), afectadas (https://diarodia.es/tag/afectadas/), ahora (https://diarodia.es/tag/ahora/), Alzheimer (https://diarodia.es/tag/alzheimer/), Asistencia (https://diarodia.es/tag/asistencia/), avances (https://diarodia.es/tag/avances/), ayuda (https://diarodia.es/tag/ayuda/), Baja (https://diarodia.es/tag/baja/), Buen (https://diarodia.es/tag/buen/), calidad (https://diarodia.es/tag/calidad/), calidad de vida (https://diarodia.es/tag/calidad-de-vida/), caso (https://diarodia.es/tag/caso/), casos (https://diarodia.es/tag/casos/), causas (https://diarodia.es/tag/causas/), celebra (https://diarodia.es/tag/celebra/), centra (https://diarodia.es/tag/centra/), ciento (https://diarodia.es/tag/ciento/), clínicas (https://diarodia.es/tag/clínicas/), Comienza (https://diarodia.es/tag/comienza/), complicaciones (https://diarodia.es/tag/complicaciones/), consulta (https://diarodia.es/tag/consulta/), CONTROL (https://diarodia.es/tag/control/), controlar (https://diarodia.es/tag/controlar/), coordinador (https://diarodia.es/tag/coordinador/), día (https://diarodia.es/tag/día/), diagnóstico (https://diarodia.es/tag/diagnostico/), diferencia (https://diarodia.es/tag/diferencia/), dificultades (https://diarodia.es/tag/dificultades/), edad (https://diarodia.es/tag/edad/), El Tiempo (https://diarodia.es/tag/el-tiempo/), ELA (https://diarodia.es/tag/ela/), encuentra (https://diarodia.es/tag/encuentra/), Encuentran (https://diarodia.es/tag/encuentran/), enfermedad (https://diarodia.es/tag/enfermedad/), Enfermedades (https://diarodia.es/tag/enfermedades/), ensayos clínicos (https://diarodia.es/tag/ensayos-clinicos/), ESA (https://diarodia.es/tag/esa/), España (https://diarodia.es/tag/espana/), especializada (https://diarodia.es/tag/especializada/), esperanza (https://diarodia.es/tag/esperanza/), esperanza de vida (https://diarodia.es/tag/esperanza-de-vida/), Estudio (https://diarodia.es/tag/estudio/), Europa (https://diarodia.es/tag/europa/), euros (https://diarodia.es/tag/euros/), familiares (https://diarodia.es/tag/familiares/), Francisco (https://diarodia.es/tag/francisco/), grave (https://diarodia.es/tag/grave/), graves (https://diarodia.es/tag/graves/), grupo (https://diarodia.es/tag/grupo/), habitantes (https://diarodia.es/tag/habitantes/), habla (https://diarodia.es/tag/habla/), hablar (https://diarodia.es/tag/hablar/), hace (https://diarodia.es/tag/hace/), hospitales (https://diarodia.es/tag/hospitales/), identificar (https://diarodia.es/tag/identificar/), igual (https://diarodia.es/tag/igual/), impacto (https://diarodia.es/tag/impacto/), implicados (https://diarodia.es/tag/implicados/), importantes (https://diarodia.es/tag/importantes/), incluso (https://diarodia.es/tag/incluso/), infancia (https://diarodia.es/tag/infancia/), inicio (https://diarodia.es/tag/inicio/), Internacional (https://diarodia.es/tag/internacional/), Investigación (https://diarodia.es/tag/investigacion/), Javier (https://diarodia.es/tag/javier/), Laboral (https://diarodia.es/tag/laboral/), Madrid (https://diarodia.es/tag/madrid/), manifestaciones (https://diarodia.es/tag/manifestaciones/), marcha (https://diarodia.es/tag/marcha/), mayor (https://diarodia.es/tag/mayor/), medidas (https://diarodia.es/tag/medidas/), mejor (https://diarodia.es/tag/mejor/), mejorar (https://diarodia.es/tag/mejorar/), Menor (https://diarodia.es/tag/menor/), millón (https://diarodia.es/tag/millon/), necesaria (https://diarodia.es/tag/necesaria/), neurodegenerativa (https://diarodia.es/tag/neurodegenerativa/), nuevos (https://diarodia.es/tag/nuevos/), origen (https://diarodia.es/tag/origen/), pacientes (https://diarodia.es/tag/pacientes/), Parte (https://diarodia.es/tag/parte/), permite (https://diarodia.es/tag/permite/), permiten (https://diarodia.es/tag/permiten/), personas (https://diarodia.es/tag/personas/), primera (https://diarodia.es/tag/primera/), puede (https://diarodia.es/tag/puede/), Responsables (https://diarodia.es/tag/responsables/), Rivera (https://diarodia.es/tag/rivera/), seguimiento (https://diarodia.es/tag/seguimiento/), sigue (https://diarodia.es/tag/sigue/), Sociedad (https://diarodia.es/tag/sociedad/), Solo (https://diarodia.es/tag/solo/), Supervivencia (https://diarodia.es/tag/supervivencia/), suponen (https://diarodia.es/tag/suponen/), Tercera (https://diarodia.es/tag/tercera/), tiempo (https://diarodia.es/tag/tiempo/), tratamiento (https://diarodia.es/tag/tratamiento/), tratar (https://diarodia.es/tag/tratar/), unidad (https://diarodia.es/tag/unidad/), varios (https://diarodia.es/tag/varios/), vez (https://diarodia.es/tag/vez/), vida (https://diarodia.es/tag/vida/), voluntarios (https://diarodia.es/tag/voluntarios/)

Más historias

(https://diarodia.es/2023/06/21/la-sala-kubo-kutxa-muestra-con-imagenes-de-fototeca-la-relacion-de-san-sebastian-con-la-moda-a-principios-del-siglo-xx/) **La sala Kubo Kutxa muestra con imágenes de Fototeca la relación de San Sebastián con la moda a principios del siglo XX** (https://diarodia.es/2023/06/21/la-sala-kubo-kutxa-muestra-con-imagenes-de-fototeca-la-relacion-de-san-sebastian-con-la-moda-a-principios-del-siglo-xx/)

(https://diarodia.es/2023/06/21/la-fiscalia-no-se-opone-a-suspender-la-pena-de-carcel-de-grinan-por-enfermedad-muy-grave-e-incurable/) **La Fiscalía no se opone a suspender la pena de cárcel de Griñán por «enfermedad muy grave e incurable»** (https://diarodia.es/2023/06/21/la-fiscalia-no-se-opone-a-suspender-la-pena-de-carcel-de-grinan-por-enfermedad-muy-grave-e-incurable/)

(https://diarodia.es/2023/06/21/publican-la-adjudicacion-de-obras-de-renovacion-de-cubiertas-del-ies-antonio-gala-de-alhaurin-el-grande-malaga/) **Publican la adjudicación de obras de renovación de cubiertas del IES Antonio Gala de Alhaurín el Grande (Málaga)** (https://diarodia.es/2023/06/21/publican-la-adjudicacion-de-obras-de-renovacion-de-cubiertas-del-ies-antonio-gala-de-alhaurin-el-grande-malaga/)

(https://diarodia.es/2023/06/21/diaz-presume-de-tener-a-los-mejores-en-sus-listas-y-defiende-que-les-une-el-proyecto-de-pais-no-las-siglas/) **Díaz presume de tener a «los mejores» en sus listas y defiende que les une el proyecto de país no las siglas** (https://diarodia.es/2023/06/21/diaz-presume-de-tener-a-los-mejores-en-sus-listas-y-defiende-que-les-une-el-proyecto-de-pais-no-las-siglas/)

Díaz presume de tener a «los mejores» en sus listas y defiende que les une el proyecto de país, no las «siglas» (https://diarodia.es/2023/06/21/diaz-presume-de-tener-a-los-mejores-en-sus-listas-y-defiende-que-les-une-el-proyecto-de-pais-no-las-siglas/)

Afirma que las elecciones no van del «futuro de ningún político» citando a Sánchez y Feijóo MADRID, 21 Jun. (EUROPA PRESS) - La líder de...

(https://diarodia.es/2023/06/21/el-ts-rechaza-una-querrela-que-vinculaba-el-ts-rechaza-una-querrela-que-vinculaba-a-batet-con-medidor-por-a-batet-con-medidor-por-carcer-de-los-minimos-niveles-de-verosimilitud)- **El TS rechaza una querrela que vinculaba a Batet con 'Mediador' por a-batet-con-medidor-por-carcer-de-los-minimos-niveles-de-verosimilitud) 'carcer de los mínimos niveles de verosimilitud'** (https://diarodia.es/2023/06/21/el-ts-rechaza-una-querrela-que-vinculaba-a-batet-con-medidor-por-carcer-de-los-minimos-niveles-de-verosimilitud) Sitúa el cambio en la comunicación de las visitas al Congreso en el 'marco organizativo' de la Cámara MADRID, 21 Jun. (EUROPA PRESS) - El...

(https://diarodia.es/2023/06/21/fejoo-se-compromete-a-blindar-por-ley-la-ayuda-para-que-los-afectados-por-ela-tengan-la-mejor-calidad-de-vida-possible) **Feijóo se compromete a blindar por ley la ayuda para que los afectados por ayuda-para-que-los-afectados-por-ela-tengan-la-mejor-calidad-de-vida-possible) 'La tengan la mejor calidad de vida posible'** (https://diarodia.es/2023/06/21/fejoo-se-compromete-a-blindar-por-ley-la-ayuda-para-que-los-afectados-por-ela-tengan-la-mejor-calidad-de-vida-possible/)

El Congreso tuvo más de un año bloqueada una ley de Ciudadanos que la Mesa fue prorrogando hasta la disolución MADRID, 21 Jun. (EUROPA PRESS)...

(https://diarodia.es/2023/06/21/la-an-condena-a-2-anos-de-carcel-a-dos-miembros-de-ata-grupo-contrario-al-fin-de-la-violencia-de-eta) **La AN condena a 2 años de cárcel a dos miembros de ATA, grupo miembros-de-ata-grupo-contrario-al-fin-de-la-violencia-de-eta) contrario al fin de la violencia de ETA** (https://diarodia.es/2023/06/21/la-an-condena-a-2-anos-de-carcel-a-dos-miembros-de-ata-grupo-contrario-al-fin-de-la-violencia-de-eta/)

No entrarán en prisión tras pactar con Fiscalía, reconocer los hechos y reparar el daño MADRID, 21 Jun. - Los dos miembros de Amnistía Ta...

Internacional

(https://diarodia.es/2023/06/21/bruselas-da-por-completada-dos-de-las-siete-reformas-prioritarias-para-la-adhesion-de-ucrania-a-la-ue/) **Bruselas da por completada dos de las siete reformas prioritarias siete-reformas-prioritarias-para-la-adhesion-de-ucrania-a-la-ue/) fijadas para la adhesión de Ucrania a la UE** (https://diarodia.es/2023/06/21/bruselas-da-por-completada-dos-de-las-siete-reformas-prioritarias-para-la-adhesion-de-ucrania-a-la-ue/)

Archivo - Saludo entre el presidente de Ucrania, Volodimir Zelenski, y la presidenta de la Comisión Europea, Ursula Von der Leyen - Federico Gambarini/Dpa-Pool/Dpa -...

(https://diarodia.es/2023/06/21/no-hay-tantos-idiotas-en-el-kremlin/) **«No hay tantos idiotas» en el Kremlin** (https://diarodia.es/2023/06/21/no-hay-tantos-idiotas-en-el-kremlin/) MADRID, 21 Jun. (EUROPA PRESS) - El jefe de los servicios de Inteligencia del Ministerio de Defensa de Ucrania, Kirill Budanov, considera que por el...

[Inicio](#) » [Artículos](#) » [Portada](#) » Cada año se diagnostican 14 nuevos casos de ELA en Gipuzkoa, 40 en Euskadi

Salud

Cada año se diagnostican 14 nuevos casos de ELA en Gipuzkoa, 40 en Euskadi

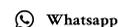
La asociación adELA, con un bagaje de 33 años, quiere impulsar una nueva ley de apoyo a los enfermos con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones

Por [E. B. / REDACCIÓN](#) / 21 junio, 2023 Tiempo de lectura: 2 mins



BRAUN
¿Quitar el vello púbico?
¡Descubre cómo depilarte la zona...

[Descubre más](#)



PUBLICIDAD



Este 21 de junio es el Día Mundial de la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), una enfermedad que se diagnostica a alrededor de 40 personas en Euskadi al año, **14 en Gipuzkoa**, y que padecen en el Euskadi a día de hoy más de 140 personas (**46 en Gipuzkoa**).

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 atendió a 687 personas 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, 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 puede 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**.

Suscríbete a la **newsletter** semanal de Donostitik.com

Correo electrónico *

QUIERO SUSCRIBIRME

¡No enviamos spam! Lee nuestra [política de privacidad](#) para más información.

📺 Las 5 mejores películas latinoamericanas de todos los tiempos



Tags: ELA

Te puede interesar

Noticia anterior

■ Tiempo gris para el miércoles

Siguiente noticia

■ Elkano (puesto 22) y Mugaritz (31) en The World's 50 Best Restaurants





Una de las últimas campañas a favor de Adelante CLM, esta de la empresa Casa Gutier.

21 DE JUNIO, DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA Ramón De Juan - 21 junio 2023 - Toledo

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

JUAN RAMÓN AMORES

Algo más de **130 personas** padecen **ELA** (Esclerosis Lateral Amiotrófica) en Castilla-La Mancha, una **enfermedad neurodegenerativa** de la que se diagnostican año **40 nuevos casos**, según los datos que maneja la [Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica](#) (adELA); hoy miércoles 21 de junio se celebra el Día Mundial de la ELA.

Cada año se diagnostican en CLM 40 nuevos enfermos de ELA

Desde adELA recuerdan que, con la ELA, los músculos van paralizando poco a poco hasta q

¿Dientes torcidos? ¡Los dentistas no quieren que conozcas este truco!

Blog de los dientes | Patrocinado

[Lee el siguiente artículo](#)

Privacidad



patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de entre dos a cinco años».



Enlaces Patrocinados por Taboola

Te puede gustar

¿Dientes torcidos? ¡Los dentistas no quieren que conozcas...

Blog de los dientes

AdELAnte CLM

En [Castilla-La Mancha](#), los afectados de ELA, así como sus familiares ya amigos, son atendidos por la asociación AdELAnte CLM (Asociación de Enfermos y Familiares de Esclerosis Lateral Amiotrófica de CLM) que lleva a cabo durante todo el año actividades, eventos sociales, campañas informativas y divulgativas, acontecimientos deportivos solidarios y todo tipo de iniciativas a través de fondos destinados a investigar esta

¿Dientes torcidos? ¡Los dentistas no quieren que conozcas este truco!

Blog de los dientes | Patrocinado

[Lee el siguiente artículo](#)

Privacidad



Más de 400 nadadores, a la piscina contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en La Roda (Albacete)

... Sigue leyendo

 ENCLM 0

Con sede en Albacete, una de sus cabezas visibles es **Juan Ramón Amores**, alcalde de **La Roda**, exdirector general de Juventud y Deportes y enfermo de ELA.

Datos de Castilla-La Mancha por Albacete

¿Dientes torcidos? ¡Los dentistas no quieren que conozcas este truco!

Blog de los dientes | Patrocinado

[Lee el siguiente artículo](#)

Privacidad



Ciudad Real



Casos nuevos al año: 9.
Personas que padecen ELA: 32.

Cuenca

Casos nuevos al año: 4.
Personas que padecen ELA: 13.

Guadalajara

Casos nuevos al año: 5.
Personas que padecen ELA: 17.

Toledo

Casos nuevos al año: 14.
Personas que padecen ELA: 46.

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, informa en un comunicado. En 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 cada vez mayores

A medida que va desarrollándose la ELA, las necesidades de estos **pacientes** son cada vez mayores y requieren una atención y vigilancia. Las personas con Esclerosis Lateral necesitan más productos de apoyo, r

¿Dientes torcidos? ¡Los dentistas no quieren que conozcas este truco!

Blog de los dientes | Patrocinado

[Lee el siguiente artículo](#)

Privacidad



no pueden costearse los tratamientos necesarios que sirven para ofrecer y mantener una calidad de vida digna.



Por una nueva ley de ELA

“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 24 horas del día.

Primera residencia para enfermos de ELA, en Madrid

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

¿Dientes torcidos? ¡Los dentistas no quieren que conozcas este truco!

Blog de los dientes | Patrocinado

[Lee el siguiente artículo](#)

Privacidad



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 y unas **900 fallecen** a causa de esta patología», concluyen.



¿Dientes torcidos? ¡Los dentistas no quieren que...

Blog de los dientes | Patrocinado

Calcula cuánto podrías ganar invirtiendo €250 en Amazon CFDs

Invest From Home | Patrocinado

Más información

¿Tener todos los canales de televisión? Ahora es posible

Tech World | Patrocinado

Di adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Libiyi | Patrocinado

Más información

¿Dientes torcidos? ¡Los dentistas no quieren que conozcas este truco!

Blog de los dientes | Patrocinado

[Lee el siguiente artículo](#)

¡Consigue audífonos de alta calidad

Privacidad

Victor Manuel Lubillo Montenegro
E asociados
ABOGADOS

Tlf.: 928776121/606963746
Fax: 928778850
E-mail: vlubillo@gmail.com

Avda. Tirajana Nº 37, Edificio Mercurio
Torre - 1ºG 35100 Playa del Inglés



Cada año se diagnostican 40 nuevos casos de ELA en Canarias, enfermedad que afecta en las islas a alrededor de 150 personas

📅 21 junio, 2023 (<https://www.digitalfarocanarias.com/index.php/2023/06/21/cada-ano-se-diagnostican-40-nuevos-casos-de-ela-en-canarias-enfermedad-que-afecta-en-las-islas-a-alrededor-de-150-personas/>)

👤 admin (<https://www.digitalfarocanarias.com/index.php/author/admin/>) 📁 Agüimes

(<https://www.digitalfarocanarias.com/index.php/category/actualidad/aguimes/>), Ingenio

(<https://www.digitalfarocanarias.com/index.php/category/actualidad/ingenio/>), Mogán

(<https://www.digitalfarocanarias.com/index.php/category/actualidad/mogan/>), San Bartolomé de Tirajana

(<https://www.digitalfarocanarias.com/index.php/category/actualidad/sanbtetirajana/>), Santa Lucía de

Tirajana (<https://www.digitalfarocanarias.com/index.php/category/actualidad/sluciatirajana/>)

21 de junio, Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

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 y solicita un centro alternativo mientras se lleva a cabo su puesta en marcha

ELA. Esperanza, Lucha y Alma. Este podría ser el significado de estas tres letras y, aunque es verdad que existe cierta relación, la realidad es que se trata de la abreviatura de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por su crueldad. Con ella, los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta. No tiene cura ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de entre dos a cinco años. **Este miércoles 21 de junio es el Día Mundial de la ELA una enfermedad que se diagnostica a alrededor de 40 canarios al año y que la padecen en las islas alrededor de 135 personas** las cuales se enfrentan a ella día a día con esperanza, lucha y alma. Los datos de las Islas Canarias por provincias son:

	Nuevos casos al año	Personas que padecen ELA
Las Palmas	22	73
Santa Cruz de Tenerife	21	76

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).

Translate »

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.

ELA (<https://www.digitalfarocanarias.com/index.php/tag/ela/>)

DEJA UN COMENTARIO

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

Comentario



Translate »

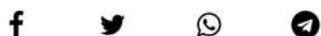


COMUNIDAD ◇ NOTICIAS

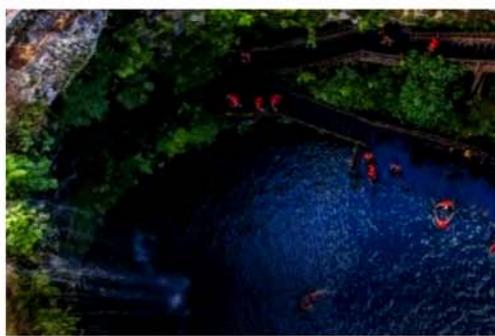
21 de junio - Día Mundial de la ELA: cada mes 10 nuevos casos en Madrid

Gacetin Madrid | 20 junio, 2023

COMPARTIR



Viajes Maravillosos: México ✕



Descubre el México arqueológico, sus principales ciudades y playas

Esta página utiliza cookies para mejorar la experiencia de navegación. Al continuar navegando aceptas el uso que hacemos de las cookies.

[Configuración de cookies](#)

Aceptar

[Más información](#)



Amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por su crueldad.

Con ella, los músculos se van paralizando poco a poco mientras la mente se mantiene intacta. No tiene cura ni se puede detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica. La esperanza media de vida de entre dos a cinco años.

Viajes Maravillosos: México



Descubre el México arqueológico, sus principales ciudades y playas



PINCHA AQUÍ
NOTICIAS DE MADRID



GACETÍN MADRID
Periódico digital de la Ciudad de Madrid

Este miércoles 21 de junio es el Día Mundial de la ELA una enfermedad que se diagnostica a madrileños al mes, 130 personas al año, y que la padecen en la Comunidad de Madrid más de 4

Esta página utiliza cookies para mejorar la experiencia de navegación. Al continuar navegando aceptas el uso que hacemos de las cookies.

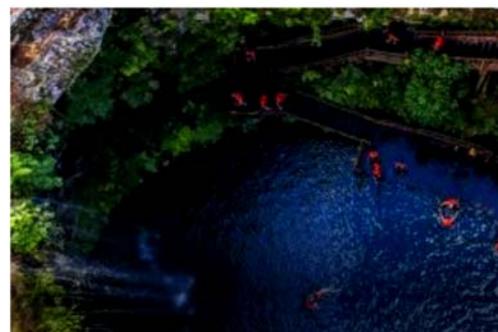
[Configuración de cookies](#)

Aceptar

[Más información](#)



Viajes Maravillosos: México

**Descubre el México
arqueológico, sus
principales ciudades y
playas**

Por un lado, a medida que va desarrollándose la ELA, las necesidades aumentan de manera exponencial, pasando de ser pequeñas a ser cada vez mayores hasta tal punto que requieren una atención y vigilancia constante.

Los pacientes 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.

Esta página utiliza cookies para mejorar la experiencia de navegación. Al continuar navegando aceptas el uso que hacemos de las cookies.

[Configuración de cookies](#)

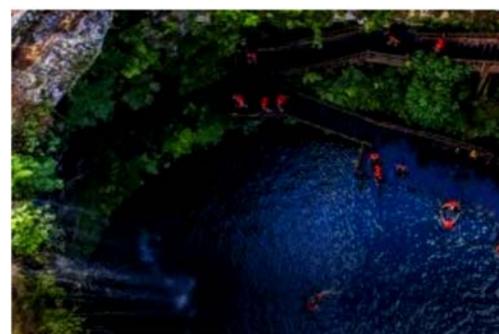
Aceptar

[Más información](#)

“Todas estas personas tienen derecho a vivir, por eso, es necesario que se apruebe la Ley de la ELA una vez constituidas las Cortes Generales que, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y ciudadanos, en el mínimo plazo posible”, destaca Adriana Guevara, presidenta de la Asociación Lateral Amiotrófica (adELA).

En la actualidad, el diagnóstico de esta enfermedad suele afectar a personas que asume el cuidado de una persona que cada vez requiere más atención para acceder a tratamientos invasivos (traqueostomía, gastrostomía) y cuidadores que mantengan esa atención las veinticuatro horas al día.

Viajes Maravillosos: México



Descubre el México arqueológico, sus principales ciudades y playas

Esta página utiliza cookies para mejorar la experiencia de navegación. Al continuar navegando aceptas el uso que hacemos de las cookies.

[Configuración de cookies](#)

Aceptar

[Más información](#)



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

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

Las aproximadamente 3.000 personas que padecen ELA... Sociedad Española de Neurología (SEN), y sus familias espe a cabo lo antes posible. Con la ELA no hay tiempo q diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica pero unas 900 fallecen a causa de esta patología t cruel.

Viajes Maravillosos: México



Descubre el México arqueológico, sus principales ciudades y playas

COMPARTIR



TE PUEDE INTERESAR

Esta página utiliza cookies para mejorar la experiencia de navegación. Al continuar navegando aceptas el uso que hacemos de las cookies.

[Configuración de cookies](#)

Aceptar

[Más información](#)





Colombia



REGISTRO (/CO/REGISTRO-GERENTE/) / LOGIN (/CO/INICIO-DE-SESION/)

GERENTE.COM

(<https://gerente.com/co/>)

GERENTE

CONOZCA LAS 500 EMPRESAS MÁS GRANDES DE COLOMBIA Y CÓMO FUE EL COMPORTAMIENTO DE CADA SECTOR ECONÓMICO DURANTE 2022.



Gente

Buscar



miércoles, 21 de junio de 2023 | 13:15 | www.gentedigital.es | [f](#) [t](#)

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

21/6/2023 - 09:29

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 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.

Grupo de información GENTE · el líder nacional en prensa semanal gratuita según PGD-OJD



"La gente no sabe lo grave que es. Es una enfermedad mortal y tiene una esperanza de dos a cinco años de vida", explica la afectada



GRANADA SOCIEDAD

La ELA, una enfermedad latente y sin tregua que lucha contra su invisibilidad

"La gente no sabe lo grave que es esta enfermedad mortal que tiene una esperanza de dos a cinco años de vida", explica una afectada granadina



María Hitos, afectada por la ELA, en su domicilio con sus dos hijos, Estela y José | Foto y vídeo: Javi Gea

21/06/2023 06:00



Yamila Tolosa Long

0

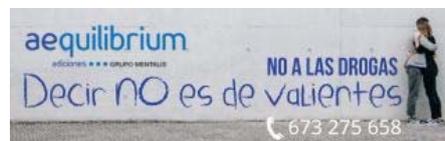
La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), es una enfermedad invisibilizada pero latente, que en España padecen actualmente entre **4.000 y 4.500 personas**, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Cada año se diagnostican unos **900 nuevos casos** en el país, siendo una de las principales causas de discapacidad en la población española, según la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia. A esto se le suma que es la patología que tiene un **coste sociosanitario mayor**, junto con todo el **desconocimiento** que la rodea, ya que en el 90% de los casos las causas de la enfermedad son aún desconocidas, según la SEN.

Con motivo de la celebración del **Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, que se conmemora el 21 de junio, GranadaDigital ha contactado con María Hitos, una afectada por la terrible enfermedad, junto con cargos directivos de la Asociación

Granadina de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica (**AGRAELA**). Todo ello para conocer más de cerca este mal que ha sido injustamente considerado como minoritario.

"Una luz que ya no vuelve": la historia de María Hitos

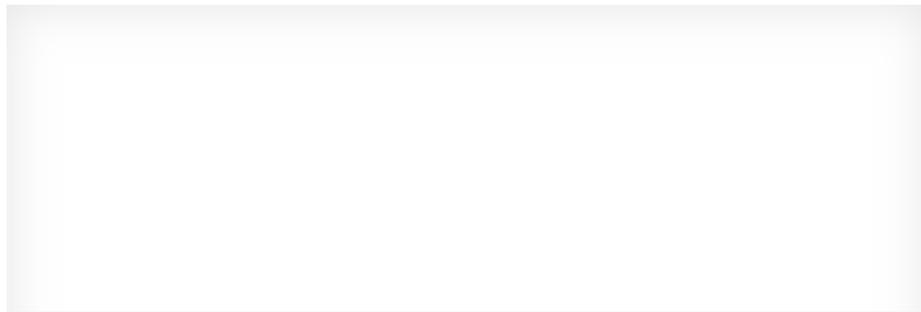
"Un médico cirujano al que fui para que me mirara la mano antes del diagnóstico, me dijo que esto era como la luz, **cuando se va la luz por mucho que le des al interruptor, la luz ya no vuelve**". Estas fueron las palabras que le dijeron a María Hitos, ambiguas y desoladoras, tiempo antes de que le dieran su diagnóstico final: padecía ELA.



Anteriormente ama de casa y volcada completamente a su familia, relata acompañada de sus hijos, Estela y José, como el 21 de diciembre de 2021, "en unas fechas muy señaladas", detalla, su vida dio un cambio que ella jamás habría imaginado. "Antes de que me diagnosticaran yo me caía muchísimo. Íbamos a andar por las mañanas, siempre me caía y ponía las manos para frenar el golpe. Empecé a perder esta mano (la izquierda) y claro pensé que era de las caídas. Y yo digo bueno voy al médico, me la operan y ya está, pero no. Al año o así, cuando me diagnosticaron la ELA, que **yo no sabía lo que era**, me quedé sin palabras", relata María.

Como ella misma cuenta, cuando recibió la noticia mil incógnitas aparecieron en su cabeza. "Cuando la neuróloga me dijo que tenía ELA, me preguntó '¿Tiene alguna pregunta?'. Si lo llego a saber tiempo después, le habría preguntado mil cosas", destaca. Y es que la **falta de investigación** que hay en torno a la enfermedad, hace que sus afectados y familias, así como los más allegados, no sepan como afrontarla de la manera adecuada. María explica que mucha gente le pregunta qué tiene cuando la ven, y cuando ella responde 'ELA', todos dicen '¿Y eso qué es?'. "**La gente no sabe lo grave que es. Que es una enfermedad mortal y que tiene una esperanza de dos a cinco años de vida**", explica.

PUBLICIDAD



"El Gobierno nos tiene olvidados", añade. Relata como los únicos que se han preocupado por ella son los médicos del Parque Tecnológico de la Salud (PTS) y AGRAELA, pero fuera de eso, se queja de que **las ayudas son muy pocas**. "El botón rojo, que pagas un poquillo y te lo dan, y poco más, no hay ayudas. Es una enfermedad que se necesita mucho dinero y gente para cuidar también, porque yo todavía más o menos puedo respirar y hablar, pero cuando llegue ese momento imagínate. **Tienes que tener 24 horas a alguien que te cuide, porque sino te puedes ahogar**", cuenta con preocupación.

Tomándose dos medicamentos por la mañana y uno por la noche, María continúa su lucha por retrasar lo inevitable: **la pérdida del habla y los problemas de respiración**. Aun así, con una sonrisa eterna, pide fervientemente la visibilización e investigación de la ELA y a todos aquellos pacientes, los invita a **"vivir el día a día y no pensar en ningún futuro ni en ningún pasado, solo en el día a día"**.

"Lo que peor llevo es la movilidad. Yo pensaba que iba a tardar más en quedarme tan mal, pero bueno, todavía voy a la peluquería. Aunque me tengan que levantar mi marido, mi hijo o las niñas que hay allí, me levantan y me peinan. **No sé hasta cuándo, pero por lo menos ahora aún puedo ir**", explica. Además de estas pequeñas cosas, María, emocionada, cuenta como su principal apoyo ha sido su marido, su hijos y su familia. "Pero sobre todo él, que es el que me aguanta las 24 horas del día", añade con un brillo vital en sus ojos. El brillo de una mujer luchadora que hoy actúa como **conexión entre el pasado y el futuro**. Por un lado, representante de todos aquellos a los que la ELA les ha quitado la voz. Por otro, detonante para continuar la lucha contra la invisibilidad de la enfermedad y así esperar mejorar las condiciones de vida de todos los afectados del futuro.

AGRAELA, la asociación que 'muere por vivir'

'Muero por vivir' era el lema de Jorge Abarca, miembro fundador de la Asociación Granadina de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGRAELA), el cual fue arrebatado a su familia por la enfermedad en 2020. Su filosofía de vida era la de **"hay que tener esperanza, porque la cura de la ELA algún día va a llegar"**, según cuenta María Isabel Irías, tesorera de la asociación y mujer de Abarca, la cual predica este modo de vida y lo defiende a través de AGRAELA junto al hermano de su marido y presidente, Miguel Ángel. Sin embargo, para que llegue dicha cura, primero se debe invertir e investigar en la enfermedad, a través de la proclamación de la Ley ELA, hecho que piden desde el núcleo de la asociación.

"En comparación con otras enfermedades neurodegenerativas la ELA es más desconocida. Pero gracias, bueno, gracias entre comillas a que hay gente muy famosa que han diagnosticado con ELA, como Juan Carlos Unzué o Miguel Ángel González Suárez, a través de las redes sociales y algunos eventos que hacen importantes pues se está dando más visibilidad a esta terrible enfermedad", apunta el presidente.

Y es que, en gran parte de los casos son los mismos afectados, si tienen cierta presencia mediática, los que se preocupan por los no tan reconocidos pacientes de ELA. Esto, es un problema que recogen desde la asociación. "Hubo una proposición de ley que se aprobó en el parlamento por mayoría absoluta de todos los grupos, hace un año. Y el gobierno que hemos tenido hasta ahora ha estado dando largas y no han podido tenerla en consideración. **Y ahora, con la disolución de las cortes, ese proyecto está en un cajón desastre.** Por lo menos que sirva como iniciativa de una nueva proposición de ley, para que los afectados de ELA tengan una calidad de vida digna", reivindica Miguel Ángel.

Desde la asociación, integrada por 93 socios, de los cuales 24 son afectados, piden fervientemente la aprobación de esta ley. **"Ahora mismo lo que todos los pacientes quieren y necesitan es que se apruebe de una vez la Ley ELA, porque es la única manera de que esta gente pueda tener una vida digna, no solo una muerte digna, que es de lo único que se preocupan.** Y de que sus familias puedan tener una vida digna también, porque esta enfermedad acaba con la economía de las familias. Necesitan tener una persona al lado todo el tiempo y mucha gente no se lo puede permitir", destaca María Isabel.

Ella misma, también explica como el proceso, desde que diagnostican a un familiar, en su caso a su marido, "es un proceso durísimo porque cuando te dicen que tienes ELA, te están dando **una sentencia de muerte** porque no tiene cura, al menos ahora", relata. Es por ello que además de la aprobación de la ley, piden que se realicen más investigaciones en torno a esta enfermedad que "consideran minoritaria aunque no lo es, porque hay unos **4.000 diagnosticados cada año, pero al mismo tiempo mueren unos 4.000**, entonces parece que hay pocos pero en realidad hay muchísimos y cada vez más", explica la tesorera de la asociación.

Estos datos, cuanto menos preocupantes, dichos de esta manera pueden parecer lejanos y sin una repercusión directa. Pero si se conoce la historia de María Hitos, de Jorge Abarca y de todos aquellos afectados por esta enfermedad, que llega sin avisar y se queda para siempre, se llega a comprender que es un problema real que no puede caer en saco roto. El Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) sirve de excusa para recordar que esta es una enfermedad existente que se lleva a la larga casi todas las vidas, por no decir todas, la de sus afectados. Sin embargo, todos los días aparecen nuevos casos y más incertidumbres en distintas familias del país, por lo que incluso aunque haya un día especial, no hay que olvidar que **todos los días hay personas luchando por retrasar las consecuencias de la ELA** y que, pudiendo buscar soluciones para hacer sus vidas más llevaderas, muchas veces no se consigue.



La ELA es una enfermedad neuromuscular progresiva. (Foto: Pixabay)

MEJORAR CALIDAD DE VIDA

ELA, la tercera enfermedad neurodegenerativa después del Alzheimer y el Parkinson

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.

/ Actualizado 21 junio 2023



ETIQUETADO EN: [ELA·enfermedad neurodegenerativa·Neurología](#)

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. Hoy, 21 de junio, es el **Día Internacional de la ELA.**

Las cookies de este sitio web se usan para personalizar el contenido y los anuncios, ofrecer funciones de redes sociales y analizar el tráfico.

Además, compartimos información sobre el uso que haga del sitio web con nuestros partners de redes sociales, publicidad y análisis web, quienes pueden combinarla con otra información que les haya proporcionado o que hayan recopilado a partir del uso que haya hecho de sus servicios.

Usted acepta nuestras cookies si continúa utilizando nuestro sitio web.

[ACEPTAR](#) [RECHAZAR](#)

[AJUSTES](#)

“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.

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”**

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.

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

Las cookies de este sitio web se usan para personalizar el contenido y los anuncios, ofrecer funciones de redes sociales y analizar el tráfico.

Además, compartimos información sobre el uso que haga del sitio web con nuestros partners de redes sociales, quienes pueden combinarla con otra información que les haya proporcionado o que hayan recopilado a partir del uso que haya hecho de sus servicios.

Usted acepta nuestras cookies si continúa utilizando nuestro sitio web.

Usted acepta nuestras cookies si continúa utilizando nuestro sitio web.

Usted acepta nuestras cookies si continúa utilizando nuestro sitio web.

disejecutiva porque, a pesar 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 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 se lleva años insistiendo en **la necesidad de creación de 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**.

NOTICIAS RELACIONADAS:

[Conciliar el sueño y mantenerlo, un problema frecuente para mujeres embarazadas](#)

[El 80% de las personas que sufren un tumor cerebral requieren de Neurorehabilitación](#)

OTRAS NOTICIAS:



[DIFERENCIA ENTRE GÉNEROS](#)

[El 18,6 % de los adolescentes aseguran tener un estado anímico bajo](#)

Las cookies de este sitio web se usan para personalizar el contenido y los anuncios, ofrecer funciones de redes sociales y analizar el tráfico.

Además, compartimos información sobre el uso que haga del sitio web con nuestros partners de redes sociales, publicidad y análisis web, quienes pueden combinarla con otra información que les haya proporcionado o que hayan recopilado a partir del uso que haya hecho de sus servicios.

Usted acepta nuestras cookies si continúa utilizando nuestro sitio web.

ACEPTAR RECHAZAR

[AJUSTES](#)


 Fundación "la Caixa"

 El mundo de mañana depende de la educación de hoy
 Descubre la historia completa en fundacionlacaixa.org

[Portada](#) >> [España](#) >> Feijóo se compromete a blindar por ley la ayuda para que los afectados por ELA tengan la mejor calidad de vida posible

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

21 Jun 2023 por REDACCIÓN IRISPRESS



El líder del Partido Popular, Alberto Núñez Feijóo, se ha comprometido a blindar por ley la mejor calidad de vida posible. Además, ha asegurado que si gana las elecciones genera

Así se ha pronunciado Feijóo en el Día Mundial de Lucha contra la ELA, una enfermedad controlan el movimiento de la musculatura voluntaria. La afectación se produce a distintas consecuencia es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, afectando a distintas

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

Crear un centro nacional de investigación

En este punto, el jefe de la oposición ha prometido crear un Centro Nacional de Investigación y la Declaración de la dependencia con el diagnóstico para agilizar las

Valoramos tu privacidad

Usamos cookies para mejorar su experiencia de navegación, mostrar anuncios o contenido personalizados y analizar nuestro tráfico. Al hacer clic en "Aceptar todo", usted acepta nuestro uso de cookies. [Política de cookies](#)

prestaciones, según ha anunciado en un mensaje en su cuenta oficial de Twitter, que ha recogido Europa Press.

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

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

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

En la actualidad no existen tratamientos curativos para la Ela

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

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

Comparte:

 [afectados, Alberto Núñez Feijóo, calidad de vida, Ela, ley](#)

[← Pedro Sánchez sobre volver a pactar con Bildu: lo haré con cualquier formación para seguir aprobando conquistas sociales](#)

[El Museo de Altamira inaugura la exposición 'Rockstar', de Miguel Ángel Tornero →](#)

Noticias recientes

» [Reino Unido dice que Rusia realiza «esfuerzos significativos» para reforzar sus defensas en torno a Crimea](#)

» [La Guardia Costera de EEUU informa de que se han detectado «ruidos» en la búsqueda del submarino Titán](#)

» [Espirituosos España y la URJC se unen para promover el consumo responsable de alcohol](#)

» [Fallece un niño de siete años tras caerle encima un pilar de la casa donde jugaba en Sax \(Alicante\)](#)

» [Samantha Fox y Paco León se suman al 'Culture & Business Pride'](#)

Valoramos tu privacidad

Usamos cookies para mejorar su experiencia de navegación, mostrar anuncios o contenido personalizados y analizar nuestro tráfico. Al hacer clic en "Aceptar todo", usted acepta nuestro uso de cookies. [Política de cookies](#)

Configurar

Rechazar todas

Aceptar todas



Villanueva se ilumina de verde conmemorando el Día Mundial de la ELA

Tina C. G. | Miércoles 21 Junio 2023 09:48 | PROVINCIA DE BADAJOZ | 0



Este miércoles 21 se conmemora el Día Mundial de la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), 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 #LuzporlaELA, una acción de visibilidad que consiste en iluminar de color verde, el que identifica a la enfermedad, distintos monumentos y edificios en toda España.

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.

ELA Extremadura, fue fundada en 2017 por enfermos, familiares y amigos, trabajando 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 de promover la investigación científica, que ayude a encontrar la curación, generar una comunidad visible de afectados en la región que tengan acceso a toda la información y romper el aislamiento en el que muchas veces han vivido 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.

En la imagen zona de Villanueva iluminada en verde

Cada año se diagnostican nueve casos nuevos de ELA en León



Tu Nueva
Crónica

PERSONALIZA LA
INFORMACIÓN

Las noticias por
geolocalización o tema.

ACTUALIDAD

IR



Imagen de un paciente en silla de ruedas | L.N.C.

L.N.C. / C.N. | 21/06/2023 A A

Cada año se diagnostican nueve casos nuevos de ELA en León

SALUD Urbano González, cara visible de la enfermedad en la provincia, pide que, tras el 23J, el Ejecutivo nacional resultante no se olvide de la propuesta de Ley

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

Extras

ENTRETENIMIENTO
PARA TODOS LOS
PÚBLICOS

León desde nuevos puntos
de vista.

Recientes + Leídas Relacionad.

Alimentos de calidad del Bierzo pide que la ley proteja al Bierzo de los macroproyectos energéticos

La leonesa que mejor defendió su tesis en tres minutos

Memoria del viejo Hospicio de León

Alzheimer Bierzo pone en marcha un piso de ayuda urgente para familias pionero

Investigado por provocar un accidente con dos motos y dar positivo en alcoholemia



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



Cada año se diagnostican nueve casos nuevos de ELA en León

ella día a día con esperanza, lucha y alma. Los datos de los casos que se han detectado en Castilla y León en el último año por provincias son: 3 en Ávila, 7 en Burgos, 9 en León, 3 en Palencia, 6 en Salamanca, 3 en Segovia, 2 en Soria, 10 en Valladolid y 3 en Zamora respectivamente.

Así 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», destacó ayer 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.

Críticas al Ejecutivo

Urbano González, uno de los principales rostros visibles de la enfermedad en

COMO YO A

León, criticó ayer, en declaraciones a La Nueva Crónica la dejadez del Ejecutivo Nacional en esta materia y pidió que las nuevas Cortes que surjan tras los

[Especiales](#)[Deportes](#)[Opinión](#)[Multi](#)

Cada año se diagnostican nueve casos nuevos de ELA en León

«Durante mucho tiempo se estuvo trabajando en el borrador de la nueva ley de ELA que, en marzo de 2022 estaba listo para pasar al Boletín Oficial del Estado (BOE) y el Gobierno no la aprobó. No fue ley, y necesitamos que lo sea», afirmó con contundencia González.

Avances

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 aún incurable.

Por todo ello, Urbano González conminó a la sociedad a tratar de «disfrutar de la vida». «Es importante que un no se olvide de vivir cada día, porque a lo mejor mañana ya no puedes», zanjó el leonés.

[Volver arriba](#)[Contenido patrocinado](#)

..

Miércoles, 21 de Junio de 2023

Día Internacional de la esclerosis lateral amiotrófica

Hasta 4.500 personas padecen 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 el 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.

EDAD MEDIA

"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.

SÍNTOMAS

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.

SIN TRATAMIENTO

"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".

ESFUERZO EN INVESTIGACIÓN

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.

Madridpress.com

MadridPress | Términos de uso | Protección de datos
© 2023 | Todos los derechos reservados



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

Entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente ELA en España

admin@-@nmad

5-6 minutos



Foto: Steve Buissinne

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 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.

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”.

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.

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 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 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”, 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.*



PUBLICIDAD

CONCURSO

Los bares con las mejores tortillas de patatas 'con' y 'sin' de Navarra

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

El exportero y enfermo de Esclerosis Lateral Amiotrófica alerta de que algunos pacientes deciden pedir la eutanasia para dejar de "arruinar a la familia"



EFE

Barcelona | 20-06-23 | 15:01



Juan Carlos Unzué. / ANDREU DALMAU

21 Jun 2023 | Suscríbete al Newsletter
(/usuarios/alta/)

Q (/noticias/hemeroteca/) |
f (https://www.facebook.com/RegionDigitalExtremadura)
t (https://twitter.com/Region_Digital)
RSS (/rss/)

Región**Digital**.com

(/index.php)

Inicio (/) / Portada (/noticias/1-portada/) / Cada año se diagnostican 20 nuevos casos de ELA en Extremadura

La enfermedad afecta en la CCAA a casi 70 personas

Cada año se diagnostican 20 nuevos casos de ELA en Extremadura

adELA quiere impulsar una nueva Ley de la ELA, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones.

(/#facebook) (/#twitter) (/#pinterest) (/#linkedin) (/#email) (/#print)

21 junio 2023



Paciente en silla de ruedas. Foto: adELA.

Cada año se diagnostican 20 nuevos casos de ELA en Extremadura, enfermedad que afecta en la comunidad a casi 70 personas, según ha informado este miércoles la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) a través de una nota de prensa, coincidiendo con la conmemoración del Día Mundial de esta enfermedad.

En concreto, este colectivo 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, 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 y solicita un centro alternativo mientras se lleva a cabo su puesta en marcha.

"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", indica la asociación.

Y es que con esta dolencia, los músculos se van paralizano 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.

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.

De hecho, 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", y 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, según 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", ha destacado la presidenta de adELA, Adriana Guevara.

Precisamente, 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", ha recalcado 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.

Finalmente, cada año 900 personas son diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica pero otras tantas fallecen a causa de esta patología.

QUIÉNES SOMOS (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/QUIENES-SOMOS/)

CONTACTO (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/CONTACTO/)

f (HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/SALUDADIARIONOTICIAS/)

(HTTPS://TWITTER.COM/SADIARIO)



(https://www.saludadiario.es/)

EJERCICIO%3%B3N+YEFATIGADIPS+LASA

TERAPEUTIC%3%ADAS EJERCICIO PACIENTES

MEJORA- URL=HTTP TERAPEUTIC/EL-

Portada (https://www.saludadiario.es/) > »

El ejercicio terapéutico mejora la respiración y fatiga de las personas con ELA y revierte temporalmente parte de la sintomatología

LA- %3A%2F MEJORA- EJERCICIO-

RESPIRACION%2FWWW.SALUDADIARIO.ES/

PACIENTES (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/PACIENTES/) DÍA INTERNACIONAL DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

El ejercicio terapéutico mejora la respiración y fatiga de las personas con ELA y revierte temporalmente parte de la sintomatología

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



S.A.D (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/AUTOR/S-A-D/)

21 DE JUNIO DE 2023

0 (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/PACIENTES/EL-EJERCICIO-TERAPEUTICO-MEJORA-LA-

RESPIRACION-Y-FATIGA-DE-LAS-PERSONAS-CON-ELA-Y-REVIERTE-TEMPORALMENTE-PARTE-DE-LA-SINTOMATOLOGIA

TEMPORALMENTE- Y-REVIERTECON-

DE-LA- CON- PARTE- Y-REVIERTE-

SINTOMATOLOGIA%2BE-LA- TEMPORALME

Y-REVIERTESINTOMATOLOGIA/)

TEMPORALMENTE- DE-LA-

PARTE- SINTOMATOLC

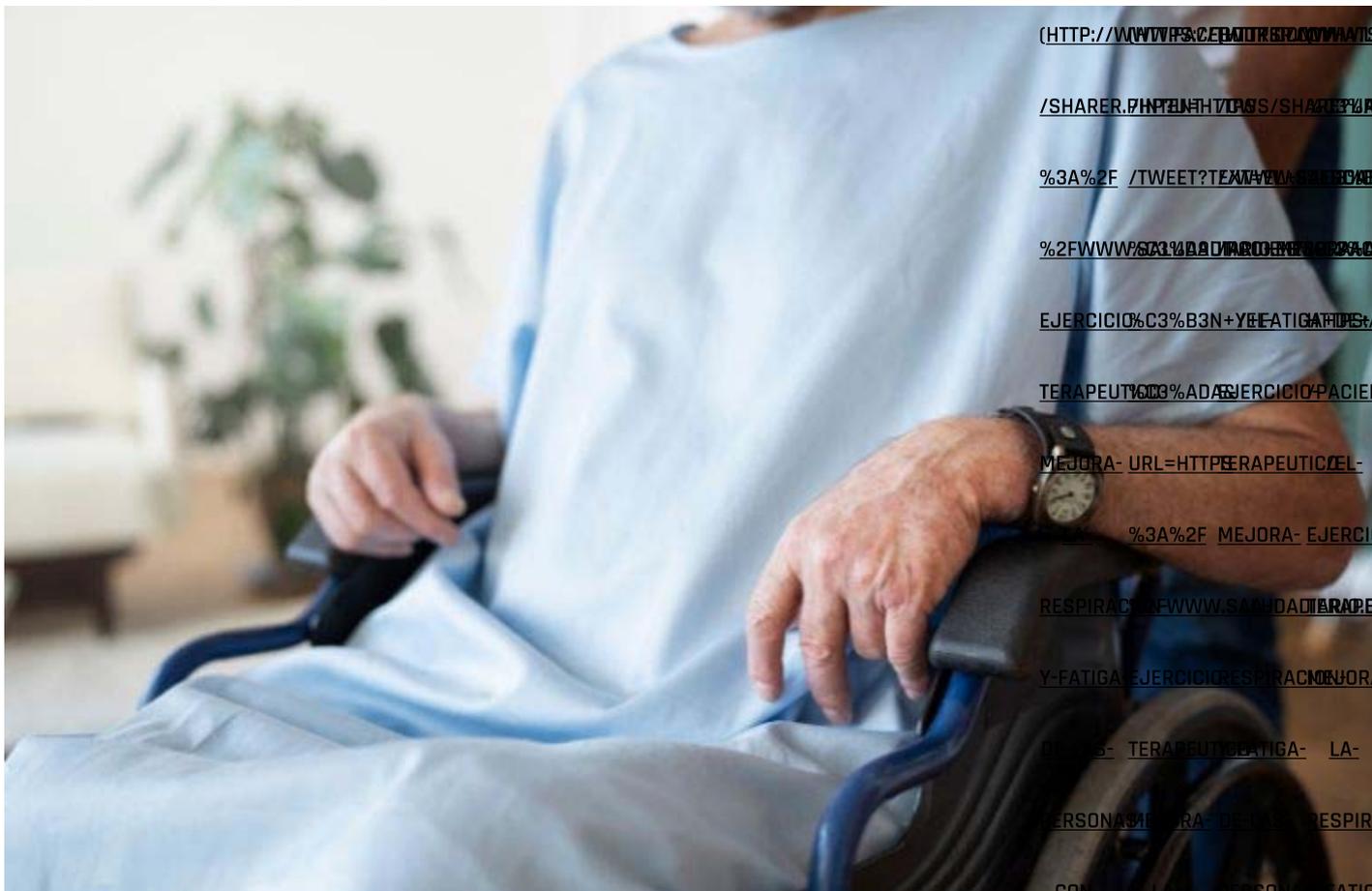
DE-LA-

SINTOMATOLOGIA%2F&

VIA=HTTPS

%3A%2F

%2FTWITTER.COM%2FSADIARIO)



Hoy, 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.

(<http://www.facebook.com>)

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, de 3,5 años de media desde la confirmación diagnóstica, siendo el fallo respiratorio, por el déficit muscular, la causa más habitual de fallecimiento.

<https://www.saludadiario.es/pacientes/21-jun-2023>

“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, la pérdida temporal provocará una parálisis progresiva que acabará afectando a la autonomía de las personas que la sufren. Esta parálisis 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](https://www.sen.es/)

(<https://www.sen.es/>).

Atrofia paulatina

Al ser una patología en la que se afecta principalmente el movimiento, las dificultades para moverse y realizar actividades cotidianas son las más habituales. En las 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, dificultando 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.

Neurofisioterapia

“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.

Advertisement

parte-de-
la-
sintomatologia%2F&
via=https
%3A%2F

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.

Fisioterapia respiratoria

Otra cuestión que avala ampliamente la literatura científica es incluir en el programa de rehabilitación la [fisioterapia respiratoria](https://www.saludadiario.es/profesionales/la-fisioterapia-respiratoria-demanda-mas-presencia-en-el-sector-publico/) 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 el su posible cura”.

TAGS ▶ [ELA \(HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/TAG/ELA/\)](https://www.saludadiario.es/tag/ela/)

ANTERIOR NOTICIA

[El impacto del ojo seco en la calidad de vida: claves para prevenir y tratar el problema \(https://www.saludadiario.es/vademecum/el-impacto-del-ojo-seco-en-la-calidad-de-vida-claves-para-prevenir-y-tratar-el-problema/\)](https://www.saludadiario.es/vademecum/el-impacto-del-ojo-seco-en-la-calidad-de-vida-claves-para-prevenir-y-tratar-el-problema/)

SIGUIENTE NOTICIA

[Primera herramienta digital para el autocuidado en enfermedades crónicas \(https://www.saludadiario.es/profesionales/primera-herramienta-digital-para-el-autocuidado-en-enfermedades-cronicas/\)](https://www.saludadiario.es/profesionales/primera-herramienta-digital-para-el-autocuidado-en-enfermedades-cronicas/)

Contenidos relacionados

No se ha encontrado ninguno

Los enfermos de ELA necesitan más unidades especializadas

Por REDACCIÓN SENIOR 50 - 21/06/2023



21Como cada 21 de junio, se celebra el Día Mundial de la **Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA**, y un año más los pacientes siguen reclamando más apoyo y ayudas a la administración, y la creación de más unidades especializadas en la enfermedad.

Entre esas necesidades que reclaman tanto enfermos como familiares están las unidades especializadas en esta patología que es una de las principales causas de discapacidad en la población española, según la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia. Además, como nos recuerdan los expertos de la Sociedad Española de Neurología, **SEN**, la Esclerosis Lateral Amiotrófica es la tercera **enfermedad neurodegenerativa** más

común, tras el **Alzheimer** y el **Parkinson**, aunque tiene un coste sanitario mayor que ellas. No obstante, la SEN estima que en nuestro país entre 4.000 y 4.500 personas conviven a diario con la enfermedad. Un país donde se produce un nuevo diagnóstico cada 10 horas, según afirman desde la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica, **adELA**.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA, es una **enfermedad del sistema nervioso central**, caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula espinal. La consecuencia es una debilidad muscular que puede avanzar hasta la parálisis, extendiéndose de unas regiones corporales a otras. Amenaza la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración, aunque se mantienen intactos los sentidos, el intelecto y los músculos de los ojos. El paciente necesita cada vez **más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria**, volviéndose más dependiente.

Según el Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, Francisco Javier Rodríguez, la edad media de inicio de la ELA oscila **entre los 60 y los 69 años** de edad, «aunque se pueden dar casos en todos los rangos de edad, incluso en la infancia y en la adolescencia», afirma el doctor. Asegura, también, que hoy por hoy se trata de una enfermedad grave para la que no existe un tratamiento curativo y cuyo manejo se centra en aplicar terapias multidisciplinarias que permiten retrasar su progresión.

De ahí que, como afirma el doctor, desde la SEN insisten en la necesidad de «crear un mayor número de **unidades especializadas**, de manera que todos los hospitales de referencia dispongan de una, 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».





Las necesidades crecen

A medida que va desarrollándose la enfermedad, las necesidades de los enfermos también avanzan, también crecen. Como aseguran desde adELA, solo durante el año pasado la Asociación ha atendido a 687 enfermos impartiendo 33.131 sesiones de fisioterapia, logopedia, psicología, cuidadores, asesorías sobre dependencia y discapacidad, y ha aportado 1.500 **productos de apoyo**, facilitando los servicios que no presta la Sanidad Pública.

A medida que la enfermedad va desarrollándose, las necesidades de los pacientes son mayores, requieren una atención y vigilancia 24 horas al día. Se trata de enfermos que necesitan cada vez más productos de apoyo, más ayudas técnicas y más programas asistenciales. Necesidades que, como afirman desde adELA, deben costearse ellos mismo, por lo que el gasto es tan elevado que aproximadamente el 94 % de las familias no pueden costearse los

tratamientos necesarios para asegurar una calidad de vida digna del enfermo. La presidenta de la Asociación, **Adriana Guevara**, reconoce que 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».

Guevara recuerda que el diagnóstico de esta enfermedad suele afectar a toda la familia que es quien asume el cuidado del enfermo que cada vez requiere más ayuda. «Incluso muchos no pueden acceder a tratamientos invasivos por carecer de familiares o cuidadores que mantengan esa atención las 24 horas. Y, por otro lado, adELA, celebra el anuncio que se ha hecho desde la **Comunidad de Madrid**, sobre la puesta en marcha de la primera **residencia integral para enfermos de ELA**. Un centro que constará de 80 plazas, 40 en régimen interno y 30 ambulatorias como Centro de Día.

Una lucha de todos

Juan Carlos Unzué es el protagonista de El último equipo de Juancar, una película en la que conocemos cómo ha sido y cuál es el impacto de la enfermedad en su vida. Una noticia que conocimos el 18 de junio de 2020 cuando él mismo convocó una rueda de prensa para anunciar que sufría ELA.

REDACCIÓN SENIOR 50

<https://www.senior50.com>

Psicología

Tecnología

Política

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

Agencias

Miércoles, 21 de junio de 2023, 11:15 h (CET)

@DiarioSigloXXI 



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

MADRID, 21 (EUROPA PRESS)

El líder del Partido Popular, Alberto Núñez Feijóo, se ha comprometido a blindar por ley la ayuda para que los afectados por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)



Grandes viajes: Guayaquil

Haz un viaje increíble por Ecuador visitando las famosas islas Galápagos

Noticias relacionadas

Patxi López denuncia que Feijóo "camina hacia Vox", lo que le "tiene que alejar de La Moncloa"

Ayuso cree que el electorado de Vox castigó en Madrid su "tacticismo" y que votasen en contra de los intereses de todos

EH Bildu denuncia que el nuevo decreto vasco de residencias fija condiciones y estándares inferiores a los estatales

Page amenaza a ayuntamientos que no cumplan las leyes contra violencia machista con retirarles fondos relacionados

Ayuso defiende que "la reconquista" de la "España de todos" empezó en Madrid y la tendencia ya es "imparable"

espinal. La consecuencia es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, afectando a distintas regiones del cuerpo de forma progresiva.

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

CREAR UN CENTRO NACIONAL DE INVESTIGACIÓN

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

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

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

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

***EN LA ACTUALIDAD NO EXISTEN TRATAMIENTOS CURATIVOS PARA LA ELA**
Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año en España unas 700 personas comienzan a desarrollar los síntomas de esta enfermedad. Desde el inicio de la enfermedad, la mitad de las personas que padecen ELA fallecen en menos de tres años, un 80% en menos de 5 años, y la mayoría (el 95%) en menos de 10 años. Esta alta mortalidad hace que en la actualidad solo unas 3.000-4.000 personas padezcan la enfermedad en España, a pesar de ser la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, tras el Alzheimer y el Parkinson.

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



Grandes viajes: Guayaquil

Haz un viaje increíble por Ecuador visitando las famosas islas Galápagos



Sociedad

Feijóo promete blindar por ley una ayuda para que los enfermos de ELA tengan una mejor vida

El presidente del PP afirma que de ganar las elecciones el próximo 23 de julio creará un Centro Nacional de Investigación



El presidente del PP, Alberto Núñez Feijóo.

RT

R.T.O.

Publicado: 21/06/2023 • 12:39

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

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

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

Un centro nacional de investigación

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

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



500 estudiantes enfermos en una escuela construida en terrenos tóxicos

China Stringer

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

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

Tratamientos de ELA

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

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

[Noticias](#) | [Comunidades](#) **Madrid**

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



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

Europa PressMadrid21/06/23 9:29

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 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.

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 el Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica. | **ADELA**

Europa PressZaragoza21/06/23 10:44

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 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.