

Actualizado 21 Jun 2023 15:55

Elige tu emisora

Salud y bienestar

Cada año seis lucenses son diagnosticados de ELA

Se celebra el Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica



Paciente en Silla de ruedas / Asociación Española de ELA

0 comentarios

Juan Carlos Rodríguez [Radio Lugo](#) 21/06/2023 - 14:09 h CEST



Cadena SER

SER Deportivos Óscar Egido

muscular, espasmos e incapacidad para mover los brazos, las piernas y el cuerpo.

Se trata de una cruel enfermedad en la que los pacientes pierden progresivamente la movilidad, aunque su mente permanece intacta. La esperanza de vida va de los 2 a los 5 años.

En Lugo se diagnostican cada año 6 casos nuevos. En Galicia, donde hay unos 170 afectados, son diagnosticados alrededor de 50 al año. Todos ellos, y sus familias, se enfrentan a un duro proceso en una enfermedad que no tiene cura ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla o frenarla. La adaptación del enfermo y su familia a este proceso discapacitante requiere el apoyo profesional de un equipo multidisciplinar (médicos, psicólogos, trabajadores sociales fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, entre otros) que permita afrontar de la mejor manera posible las complicaciones de la enfermedad. Se necesitan sesiones de fisioterapia, logopedia, cuidadores.... A medida que la ELA avanza, las necesidades aumentan, hasta tal punto que se requiere una atención y vigilancia las 24 horas del día.

Por lo general, las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica precisan ayuda de profesionales que han de costear de sus bolsillos. El gasto es tan elevado que se estima que el 94% de las familias no puede costear los tratamientos necesarios para mantener una calidad de vida digna.

El 21 de julio se celebra el Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica. La Asociación Española de ELA, a través de su presidenta, Adriana Guevara, ha aprovechado la jornada para reivindicar la puesta en marcha de una ley que posibilite el acceso a ayudas a domicilio por parte de los pacientes, así como el acceso financiado a las terapias. En España unas 3.000 personas padecen ELA, según datos de la Sociedad Española de Neurología.

[ELA](#)[Esclerosis](#)[MÁS](#)

Mostrar comentarios

Lo más leído

Rafa Benítez, nuevo entrenador del Celta

Ayer

Soriano valora la continuidad de Álex Bergantiños

Ayer

Este martes 20 el IFEVI será el foco de las protestas del metal en Vigo

El lunes

También en la web

Maldivas con traslado gratis



Cadena SER

SER Deportivos Óscar Egido

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

Planifica tus vacaciones de verano y obtén hasta un 30% de descuento.

El IQ promedio en España es 95. Haz este IQ Test y verifica si tu IQ es más alto

Lo que hace Letizia con el hijo de Rania de Jordania no deja de provocar comentarios

El hijo de 'Mari Carmen y sus muñecos' explica el verdadero motivo de su muerte

Dos cadáveres, entre ellos el de un niño, y 37 desaparecidos en una nueva tragedia en la ruta canaria

¡Tus marcas favoritas en Decathlon!

Fallece un joven arrollado por un tren cerca de la estación de Ariz de Basauri

Cubrimos tus necesidades

1.1M

755K

160K

12K

20K

© Sociedad Española de Radiodifusión, S.L.U.

Sociedad Española de Radiodifusión, S.L.U. realiza una reserva expresa de las reproducciones y usos de las obras y otras prestaciones accesibles desde este sitio web a medios de lectura mecánica u otros medios que resulten adecuados a tal fin de conformidad con el artículo 67.3 del Real Decreto-ley 24/2021, de 2 de noviembre.

[Aviso Legal](#) | [Política de privacidad](#) | [Política de cookies](#) | [La SER en tu móvil](#) | [Configuración de cookies](#)



Cadena SER

SER Deportivos Óscar Egido

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 Abarth 500e Scorpionissima

Sé el primero en descubrir el Nuevo Abarth 500e Scorpionissima

Abarth

[Read More](#)



Carmen Delia Aranda
Las Palmas de Gran Canaria

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

3 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

3 Comentarios

Reporta un error



Publicidad

ENFERMEDADES

Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica: los neurólogos reclaman más unidades especializadas



por Redacción Consejos
5 horas antes



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 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”, 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 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 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 multidisciplinares que permiten retrasar de forma moderada la progresión de la enfermedad. Y, en este sentido, sabemos que **el seguimiento de los pacientes en unidades multidisciplinares logra mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes, porque se permite un buen control sintomático, la prevención de posibles complicaciones graves y aplicación temprana de medidas de soporte ventilatorio o nutritivo**. Por esa razón, desde la SEN llevamos años insistiendo en la necesidad de creación de un mayor número de **Unidades Especializadas**”,* destaca el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. *“Creemos necesario que todos los hospitales de referencia dispongan de una y que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes, porque no solo se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas, sino que también ayuda y facilita la investigación, tan necesaria cuando hablamos de esta enfermedad”*.

Y es que, a pesar de que en la última década se han producido avances significativos en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad, la ELA sigue requiriendo de enormes esfuerzos en investigación. *“Respecto a hace unos años, ahora se puede diagnosticar antes, así como controlar y tratar mejor. Además, en la actualidad están en marcha varios ensayos clínicos, algunos en fase 3, con diversos fármacos y terapias. Así que confiamos en que en los próximos años consigamos dar pasos aún más importantes tanto en la atención médica como en el tratamiento de la ELA”*, concluye el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Estas noticias también te pueden interesar:



Cádiz provincia

Cádiz

102.0 FM

COPE CÁDIZ

[Noticias](#) [Audios](#) [Carnaval](#) [Deportes](#) [Yo animo al Cádiz](#) [Semana Santa en Cádiz](#) [Nuestros podcasts](#)

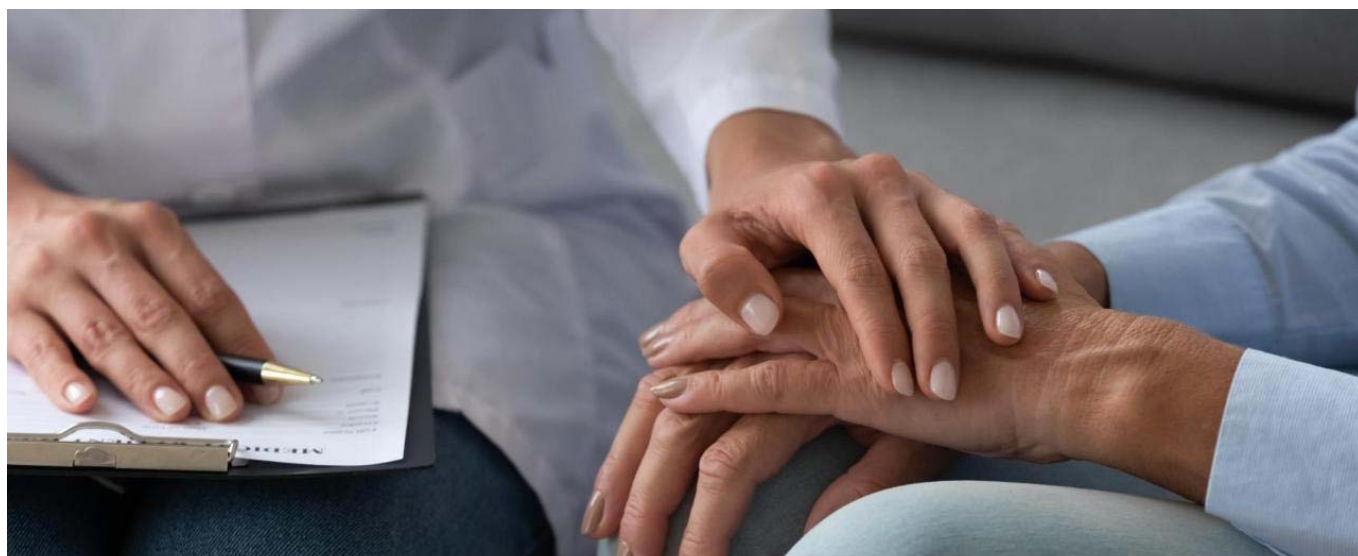
Más

SALUD

La provincia de Cádiz también lucha contra la ELA

Son 82 los enfermos diagnosticados 82 de los que 24 han sido detectados recientemente

AUDIO



0:00 / 4:16

Hablamos con Raquel Galán, trabajadora social de la Asociación ELA de Andalucía



José Manuel Cabrales

COPE Cádiz



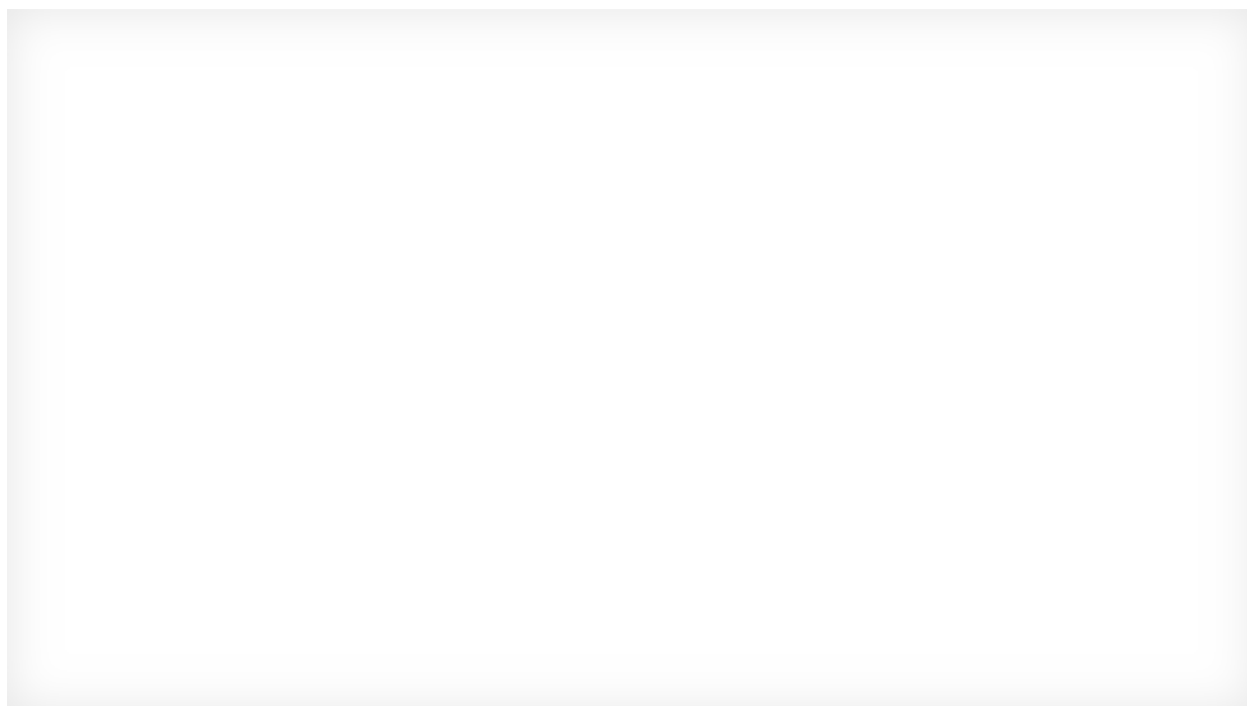
Fernando Crespo

Tiempo de lectura: 1' 21 jun 2023 - 13:37

| Actualizado 13:43

Hoy estamos hablando de ELA y es que hoy se celebra el día mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por su crueldad.

PUBLICIDAD



En la provincia de Cádiz hay diagnosticados 82 casos de los que 24 han sido detectados recientemente.

Hemos hablado con Raquel Galán, Trabajadora Social y destaca la importante labor que se hace desde la Asociación ELA para ayudar a enfermos y familiares.

AUDIO



Raúl Espinosa, neurólogo del Hospital de Jerez habla de prevención, detección, tratamiento e investigación

0:00 / 11:16

Publicidad

×

Y es que, 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, de ahí la importancia de la existencia de esta asociación que les brinda todo su apoyo.

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 y que todos demandan.

Publicidad

×

AUDIO



Mar Cala Huertas, supervisora de enfermería de la unidad de neurología del Hospital de Jerez

0:00 / 11:17

Las aproximadamente 3.000 personas que padecen ELA en España, según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología, y sus familias esperan con ansia que esta iniciativa se lleve 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.

ETIQUETAS

LOCAL

VER COMENTARIOS (0) ▾

FF Funeraria Flores

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



Cuadernos manchegos

(<https://www.cuadernosmanchegos.com>)

VIRGEN DE  LAS VIÑAS
1991



TOMILLAR
Arte, tradición y vino.

([tps://www.vinostomillar.es/](https://www.vinostomillar.es/))



Cuadernos Manchegos

f

(https://www.facebook.com

/share(https://twitter.com

/sharer/ptp?u=&

t=) /tweet?)



C. Manchegos | Madrid | Sanidad | 21-06-2023

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

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

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

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

Ayuda a domicilio 



636 19 16 03

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

Provincia	Casos nuevos al año	Personas que padecen ELA
Albacete	7	25
ciudad Real	9	32
Cuenca	4	13
Guadalajara	5	17
Toledo	14	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. 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.

¡ANÚNCIATE
en Cuadernos Manchegos!

CONOCE NUESTROS
Espacios disponibles para publicidad
publicidad@cuadernosmanchegos.com

WhatsApp icon: **651747985**

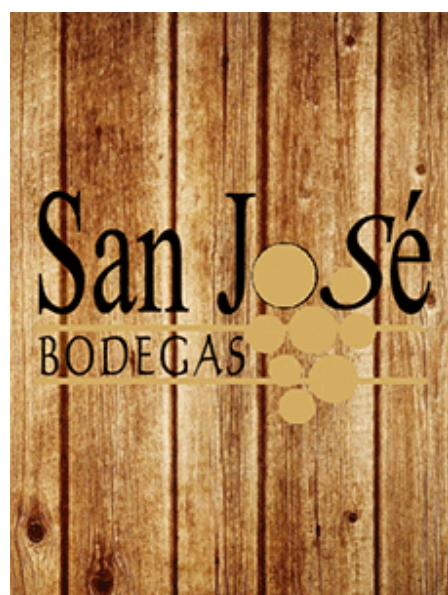
Cuadernos logo

()

“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.



(<http://laveredilla.com/>)

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

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

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

"Cuando me lo dijeron me conformé. Pues a disfrutar la vida"

by Sergio Ronda Torres | Jun 21, 2023 | Málaga | 0 comments



Silencio. Las olas del mar eran el único que sonido que se escuchaba previo al chirriar de una puerta que se abría a pocas calles de la playa en la barriada de Huelin de Málaga. Tras ella, una mujer sonriente y alegre se agarraba levemente a algunas esquinas de los muebles de su casa para mantener el paso. Un jovial hola acompañado de una cálida sonrisa precede a su nombre: **Nieves Cruz Mata**. Actualmente tiene **69 años** y no es de Málaga, sino de Melilla, pero **lleva viviendo en la ciudad desde 2016**, cuando se jubiló de su trabajo como auxiliar de enfermería.

El verdadero cambio para ella no llegó con el fin de su vida laboral ni con su mudanza a la Costa del Sol, sino con el diagnóstico que le dieron en 2018 y que puso la etiqueta a lo que llevaba arrastrando varios años: Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). "Sobre 2010, hace ya 13 años, ya empecé a ver que la pierna derecha la arrastraba un poco. Me hicieron pruebas de todo, más aún al trabajar en el hospital, pero al ir tan lenta la enfermedad no daba la cara. Al venirnos aquí me empezaron a estudiar y **en 2018 me dieron el diagnóstico**. Fueron ocho años ahí, viendo que iba a más, pero si sabe diagnóstico ni nada. Yo no pensaba para nada que sería ELA, pensaba que sería de cervicales o algo similar. Cualquier cosa menos esto", explicaba pausadamente, reposando cada palabra en sus labios para vocalizar a la perfección.



ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA

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

Anibal Martín lleva cuatro años con la enfermedad y, como el resto de pacientes, pide más recursos y que la ansiada ley de la ELA, ahora bloqueada, sea una realidad



Nieves Salinas

Madrid | 21-06-23 | 08:13



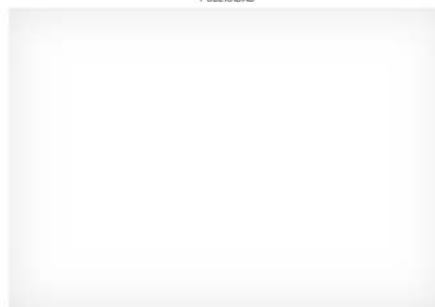
Vivir con ELA: "Es jodido, porque te deja ver lo que tú sufres y lo que sufren los demás" / CEDIDA

PUBLICIDAD

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

¿Qué piden?. De entrada, recursos, recursos y recursos. Una nueva ley -la que estaba en pista de salida está parada- y empatía para una enfermedad cruel. "Es jodido, porque te deja ver lo que tú sufres y lo que sufren los demás", esquematiza a EL PERIÓDICO DE ESPAÑA, del grupo Prensa Ibérica, Anibal Martín, enfermo desde hace cuatro años que forma parte de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA), que lleva 33 años apoyando a los enfermos y facilitando los servicios que no les presta la sanidad pública. Así se presentan.

PUBLICIDAD



Hablan de "una enfermedad cruel en la que 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. Muy crudo.

Un enfermo "privilegiado"

Por eso, cuando este diario entrevista a Anibal Martín se presenta como un enfermo "privilegiado". Lleva cuatro años con la enfermedad -se la diagnosticaron a los 56 años- y ahí sigue. Todavía puede hablar, y, aunque tiene problemas de movilidad- va en silla de ruedas-, no los tiene de deglución o de respiración. "Con lo cual, voy lento, pero soy un afortunado", dice. Además, sigue trabajando, como informático, por las mañanas, en Airbus, donde le han puesto todas las facilidades. "No sé cuánto tiempo más voy a poder aguantar", admite.

"Te rodeas de tu pareja, tu familia y tus amigos y te van apoyando -sin ellos sería imposible- pero también se van



Gabriel Le Senne Jaime Martínez Colònia de Sant Jordi Sucesos en Mallorca Tiburón en Mallorca

Contenido exclusivo para suscriptores digitales



MALLORCA

DIARIO DE PALMA

PART FORANA

SUCESOS

OPINIÓN

ECONOMÍA

C



Una persona afectada por la ELA. / INGIMAGE

PUBLICIDAD

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en Baleares: la parálisis que te invade mientras tu mente es consciente

Hoy se celebra el día mundial contra esta patología, una enfermedad mortal sin cura que padecen unos ochenta baleares



I. Olaizola

Palma | 21·06·23 | 00:14

INTERNACIONAL • SALUD • SANIDAD

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



ESTA WEB USA COOKIES

Usamos cookies, propios y de terceros, para personalizar el contenido, evitar el uso de spam, proporcionar funcionalidades a las redes sociales, analizar nuestro tráfico, etc. Haciendo clic en "Acepto las cookies" consientes el uso de esta tecnología en nuestra web. Acepto las cookies

Para más información consulta la [Política de Cookies](#) · No acepto

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).

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

ESTA WEB USA COOKIES

Usamos cookies, propios y de terceros, para personalizar el contenido, evitar el uso de spam, proporcionar funcionalidades a las redes sociales, analizar nuestro tráfico, etc. Haciendo clic en "Acepto las cookies" consientes el uso de esta tecnología en nuestra web. Acepto las cookies

Para más información consulta la [Política de Cookies](#) · No acepto

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.

ESTA WEB USA COOKIES

Usamos cookies, propios y de terceros, para personalizar el contenido, evitar el uso de spam, proporcionar funcionalidades a las redes sociales, analizar nuestro tráfico, etc. Haciendo clic en "Acepto las cookies" consientes el uso de esta tecnología en nuestra web. Acepto las cookies

Para más información consulta la [Política de Cookies](#) · No acepto

INTERNACIONAL • SALUD • SANIDAD

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



ESTA WEB USA COOKIES

Usamos cookies, propios y de terceros, para personalizar el contenido, evitar el uso de spam, proporcionar funcionalidades a las redes sociales, analizar nuestro tráfico, etc. Haciendo clic en "Acepto las cookies" consientes el uso de esta tecnología en nuestra web. Acepto las cookies

Para más información consulta la [Política de Cookies](#) · No acepto

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).

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

ESTA WEB USA COOKIES

Usamos cookies, propios y de terceros, para personalizar el contenido, evitar el uso de spam, proporcionar funcionalidades a las redes sociales, analizar nuestro tráfico, etc. Haciendo clic en "Acepto las cookies" consientes el uso de esta tecnología en nuestra web. Acepto las cookies

Para más información consulta la [Política de Cookies](#) · No acepto

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.

ESTA WEB USA COOKIES

Usamos cookies, propios y de terceros, para personalizar el contenido, evitar el uso de spam, proporcionar funcionalidades a las redes sociales, analizar nuestro tráfico, etc. Haciendo clic en "Acepto las cookies" consientes el uso de esta tecnología en nuestra web. Acepto las cookies

Para más información consulta la [Política de Cookies](#) · No acepto

LATEST TRENDING

Filter

SUCESOS INTERNACIONALES

¿Quién tiene más riesgo de padecer epilepsia?

© JUNIO 20, 2023



HONDURAS: Reportan al menos 41 muertes tras motín en cárcel de mujeres

© JUNIO 20, 2023



Adolescente y un hombre fueron acibillados a tiros

© JUNIO 20, 2023



¡LA QUERÍA QUEMAR!: Detenido por amenazar a su hijastra

© JUNIO 20, 2023

ADVERTISEMENT

ADVERTISEMENT

Inicio > Titulares

¿Quién tiene más riesgo de padecer epilepsia?

by **Diario El Pepazo** — junio 20, 2023

in **Titulares, Salud**

AA



Las epilepsias se pueden manifestar en crisis generalizadas, que afectan a toda la corteza cerebral; y crisis parciales o focales, que afectan a un grupo específico de neuronas cerebrales. Foto

Cortesía

353 COMPARTIDO **2.4k** VISTAS

Compartir en Facebook

Compartir en Twitter

Compartir en Reddit

Compartir en Whatsapp

Agredió a su expareja y atacó a su vecino con un machete

© JUNIO 20, 2023

COLOMBIA: Asesinadas

La epilepsia se suele considerar una enfermedad que se inicia casi exclusivamente en la infancia. Nada más lejos de la realidad. Hay múltiples causas que pueden dar lugar al desarrollo de esta enfermedad a lo largo de la vida.

María Sánchez-Monge

La epilepsia es una enfermedad muy heterogénea en torno a la cual persisten numerosos mitos y falsas creencias. Es habitual pensar que se trata casi exclusivamente de una patología congénita de origen genético, de manera que el estatus de epiléptico acompaña a los afectados desde el nacimiento. Pero no siempre es así; de hecho, las epilepsias secundarias, es decir, aquellas que se adquieren a lo largo de la vida por distintos motivos, son las más comunes. Algo que no es de extrañar si se tiene en cuenta que prácticamente cualquier tipo de lesión cerebral puede provocar crisis epilépticas.

Los neurólogos saben muy bien que el riesgo de sufrir esta patología aumenta con el envejecimiento. “En la población adulta va haciéndose más frecuente porque con el paso de los años crece la tendencia a que aparezcan lesiones, sobre todo infartos cerebrales, que pueden predisponer a tener epilepsia”, explica Diego Barragán, neurólogo responsable de la Unidad de Epilepsia del Hospital Universitario Príncipe de Asturias de Alcalá de Henares (Madrid).

En resumen, la epilepsia puede debutar a

que en torno al 80% de las epilepsias son adquiridas o secundarias y solo el 20% pueden considerarse primarias o congénitas.

Según datos de la SEN, más de 400.000 personas padecen epilepsia en España y unos 80.000-100.000 casos corresponderían a niños. Por lo tanto, se puede hablar de dos picos de aparición de esta patología: en la primera infancia y a partir de los 60-65 años.

¿Y qué es la epilepsia exactamente? Es una entidad que va mucho más allá de la imagen estereotipada de una persona que experimenta convulsiones. “Una persona padece epilepsia cuando ha tenido dos o más crisis epilépticas. Y se denomina crisis epiléptica a cualquier episodio neurológico generado por una excesiva actividad eléctrica de las neuronas cerebrales”, explica Juan José Poza, coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Más de 30 tipos de crisis epilépticas

Dependiendo de la parte del cerebro que se vea afectada por esta actividad eléctrica excesiva, las crisis pueden tener distintas presentaciones. “Se han clasificado más de 30 tipos de crisis epilépticas”, señala el neurólogo. Estas son algunas de ellas:

- Alteraciones del movimiento.
- Problemas de la memoria.
- Alteraciones de los sentidos.
- Afectación del nivel de conciencia con desconexión del medio

- Convulsiones prolongadas y graves.

A grandes rasgos, las epilepsias se pueden clasificar en dos grandes grupos: crisis generalizadas, que afectan a toda la corteza cerebral; y crisis parciales o focales, que afectan a un grupo específico de neuronas cerebrales.

Causas de la epilepsia secundaria

Hay numerosas enfermedades y situaciones que pueden dar lugar a crisis epilépticas, que cuando se producen de forma repetida dan lugar a una epilepsia. Estas son las más importantes:

Ictus

“En torno a 1 de cada 10 ictus desembocan en epilepsia”, resalta Barragán. Se trata, sobre todo, de los accidentes cerebrovasculares que se producen en la corteza cerebral. “Los ictus que ocurren en zonas más profundas del cerebro no tienen tanta propensión a generar crisis epilépticas”, asevera el neurólogo. Es habitual que las crisis epilépticas comiencen tiempo después del infarto cerebral.

Enfermedades neurodegenerativas

Las personas con enfermedades neurodegenerativas, como el Alzheimer, también tienen un mayor riesgo de epilepsia debido a las lesiones cerebrales que producen estas patologías. Se calcula que

mayores.

Traumatismos

La epilepsia postraumática se suele manifestar algún tiempo -incluso años- después de haber sufrido un traumatismo cerebral por un impacto en la cabeza. Se calcula que se desarrolla en el 10% de las personas que tienen un traumatismo craneal sin herida penetrante en el cerebro, porcentaje que asciende considerablemente cuando el golpe sí produce una lesión penetrante.

Tumores cerebrales

Entre el 20 y el 40% de los tumores cerebrales pueden manifestarse primariamente con crisis epilépticas y un 20-45% pueden presentar epilepsia durante el curso de la enfermedad. Todo depende de la zona y el tipo de lesión que generen dichos tumores.

 **Compartir** 141

 **Tweet** 88

Infecciones

 **Compartir**

 **Envío**



Las meningitis, el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), la encefalitis viral y ciertas infecciones parasitarias son algunas de las patologías de carácter infeccioso que pueden causar epilepsia.

Noticias De Interés

Enfermedades autoinmunes

Mes
ma
gan
l
es una
que
aso de la

de la NBA o la NFL

BY **DIARIO EL PEPAZO** JUNIO 20, 2023

El sistema de inmunidad de franquicia de la NBA y el salario mínimo de la NFL son ejemplos de políticas que han sido diseñadas para beneficiar a los jugadores. En el mundo de la medicina, también se han desarrollado estrategias para mejorar el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades complejas. En este artículo, exploraremos algunas de las enfermedades que afectan al sistema nervioso central (SNC) y que producen epilepsia en un número limitado de pacientes (lupus, sarcoidosis, enfermedad de Crohn...).

Epilepsia idiopática

Hay muchas epilepsias no congénitas cuya causa no llega a conocerse. Se denominan epilepsias idiopáticas o criptogénicas y se calcula que pueden llegar hasta el 30% del total. “Son personas a las que se considera epilépticas por sus síntomas, el electroencefalograma y otras pruebas que se realizan, pero no se llega a identificar una lesión cerebral”, apunta Barragán.

¿Las epilepsias secundarias se tratan de forma diferente?

El tratamiento de la epilepsia sigue siempre

favorablemente al tratamiento farmacológico. En unos casos hasta con un solo fármaco y en otros es necesario añadir un segundo medicamento para lograr un control total (o casi).

"El mundo no es tan peligroso para vivir por los Los siguientes escalones terapéuticos se plantean en aquellas personas que no responden a la medicación. En estos pacientes la cirugía p opción, así como la c estimuladores cerebrales terapias más avanzadas

oficio y de quien les cree

BY **DIARIO EL PEPAZO**
 JUNIO 16, 2023

Para recibir en tu celular esta y otras informaciones, únete a nuestras redes sociales, síguenos en Instagram, Twitter y Facebook como @DiarioElPepazo

TEXAS: Tornado dejó al menos 3 muertos y más de 100 heridos

El Pepazo/Marca

BY **DIARIO EL PEPAZO**
 JUNIO 16, 2023

Entradas **Relacionadas**

El fenómeno meteorológico pasó por encima de un estacionamiento de casas rodantes,...

Messi ganará más que cualquier jugador de la NBA o la NFL

Cabrera y Arráez, colosos de la historia del béisbol

Con dos perras en celo buscan a Wilson en la selva

El feroz nocaut de 72 segundos...



Tags
 riesgo



ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA

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

Anibal Martín lleva cuatro años con la enfermedad y, como el resto de pacientes, pide más recursos y que la ansiada ley de la ELA, ahora bloqueada, sea una realidad



Nieves Salinas

Madrid | 21-06-23 | 08:13



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



PUBLICIDAD

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

¿Qué piden?. De entrada, recursos, recursos y recursos. Una nueva ley -la que estaba en pista de salida está parada- y empatía para una enfermedad cruel. "Es jodido, porque te deja ver lo que tú sufres y lo que sufren los demás", esquematiza a EL PERIÓDICO DE ESPAÑA, del grupo Prensa Ibérica, Anibal Martín, enfermo desde hace cuatro años que forma parte de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA), que lleva 33 años apoyando a los enfermos y facilitando los servicios que no les presta la sanidad pública. Así se presentan.

Hablan de "una enfermedad cruel en la que los músculos se 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. Muy crudo.

Un enfermo "privilegiado"

Por eso, cuando este diario entrevista a Anibal Martín se presenta como un enfermo "privilegiado". Lleva cuatro años con la



[Sanidad >](#)



ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA

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

- Aníbal Martín lleva cuatro años con la enfermedad y, como el resto de pacientes, pide más recursos y que la ansiada ley de la ELA, ahora bloqueada, sea una realidad
-

Gente



miércoles, 21 de junio de 2023 | 13:15 | www.gentedigital.es |  

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

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

21/6/2023 - 10:44

ZARAGOZA, 21 (EUROPA PRESS)

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

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

Con este motivo, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) quiere impulsar una nueva Ley de la ELA, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y

organizaciones, que vea la luz en el mínimo plazo posible.

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

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

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

NECESIDADES DE LOS PACIENTES

La asociación ha explicado en una nota de prensa, que, por un lado, a medida que va desarrollándose la ELA, las necesidades de estos pacientes son cada vez mayores hasta tal punto que requieren una atención las 24 horas del día.

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

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

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

RESIDENCIA PARA ENFERMOS DE ELA

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

Para hacerla realidad existen distintos grupos de trabajo 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.

'Es imposible una vida digna para los enfermos de ELA por la falta de ayudas' de la administración

🕒 20/06/2023 15:38:00





Juan Carlos Unzué, enfermo de ELA, alerta de que 'es imposible una vida digna para estos enfermos por la falta de ayudas' de la administración. Algunos pacientes, ha dicho, deciden pedir la eutanasia para dejar de 'arruinar a la familia'.



EFE:

Fuente
EFE Noticias

Juan Carlos Unzué alerta de que algunos pacientes de ELA deciden pedir la eutanasia para dejar de 'arruinar a la familia'. Unzué: “Es imposible una vida digna para los enfermos de ELA por la falta de ayudas” de la administración nsantesteban Incurable y mortal, la ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a unas 3.

000 personas en España y anualmente se diagnostican unos 900 nuevos casos, según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

En la víspera del Día Mundial de la ELA, Unzué ha protagonizado un acto en el que ha conversado con su doctor, el coordinador de la Unidad Funcional de FI A del Hosnital de Sant Pau Ricardo Roias y la directora

... de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, Esther Sallés.

El exportero Juan Carlos Unzué. EFE/Andreu Dalmau Y si no, Unzué ha avisado de que están dispuestos a movilizarse y a sacar a la calle “mil sillas de ruedas”, pues los enfermos están “hartos”, ha subrayado. headtopics.

Leer más:

[EFE Noticias »](#)

Loading news...



ACTUALIDAD

Más de 4.000 personas padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica en España

La Sociedad Española de Neurología pide que se aumente el número de unidades especializadas para mejorar la calidad de vida de los pacientes

20 de junio de 2023



Redacción

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.

“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 tres y los cinco años desde el diagnóstico, aunque en un 20% de los casos se sobreviva más de cinco años y un 10% más de diez”, explica **Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, coordinador del grupo de estudio de enfermedades neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos de Esclerosis Lateral Amiotrófica en España

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.

En el 90% de los casos todavía se desconocen las causas

detrás del origen de la enfermedad

“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. 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”, añade.

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 de las principales causas de discapacidad en la población española, según la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia

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 entre un 5% y un 10% se presenta una demencia asociada, generalmente una demencia frontotemporal.

“La ELA es una enfermedad grave para la que no existe un tratamiento curativo. Actualmente su manejo se centra en aplicar terapias multidisciplinares que permiten retrasar de forma moderada la progresión de la enfermedad. Y, en este sentido, sabemos que el seguimiento de los pacientes en unidades multidisciplinares logra mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes, porque se permite un buen control sintomático,

la prevención de posibles complicaciones graves y aplicación temprana de medidas de soporte ventilatorio o nutritivo. Por esa razón, desde la SEN llevamos años insistiendo en la necesidad de creación de un mayor número de Unidades Especializadas”, destaca el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Tras el Alzheimer y el Parkinson, la ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, pero con un coste sociosanitario mayor

“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”, señala con motivo del Día Día Internacional de la ELA, que se celebra mañana 21 de junio.

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 experto.

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.



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



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

peci

SÚMATE

ulti

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

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](#)



Sociedad

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

Enfermeras y pacientes con epilepsia reclaman instaurar la enfermera escolar en toda España



(Servimedia)



SERVIMEDIA

21/06/2023 14:56

MADRID, 21 (SERVIMEDIA)

El Consejo General de Enfermería (CGE) y la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia (ANPE) ratificaron este miércoles el convenio de colaboración en el que reclaman que se instaure la figura de la enfermera escolar en toda España.



Desde ambas entidades se solicita a las Administraciones Públicas “que apuesten por la figura de una enfermera en los colegios para que den educación para la salud”. Según Florentino Pérez Raya, presidente del CGE, “la salud pública es fundamental” por lo que se hace necesario “prevenir y dar pautas de salud”.

Abogó por “invertir para que haya el número suficiente de profesionales, en este caso de enfermeras escolares, en aquellos centros educativos donde, además, puede haber niños o jóvenes que padezcan epilepsia”.

Para Isabel Madrid Sánchez, presidenta de ANPE, “las enfermeras son imprescindibles en el ámbito educativo, algo que siempre hemos defendido, desde nuestra constitución como asociación, pues hay poquísimas enfermeras escolares a nivel nacional”.



Añadió que “incluso hay comunidades autónomas que no cuentan con esta figura y creemos que es una necesidad primordial, no solo para niños con patologías crónicas, para los que es imprescindible, sino porque a lo largo de la jornada lectiva puede ocurrir cualquier imprevisto en que sea necesaria la asistencia sanitaria”.

CUIDADOS A LA EPILEPSIA

Por otra parte, el convenio suscrito va a servir para poner en marcha distintas acciones que visibilicen la importancia de las enfermeras en el cuidado de las personas que padecen epilepsia. Como destacó Pérez Raya, este convenio va a reformar “la labor asistencial que realizamos enfermeras y enfermeros con estos pacientes, ya sean niños, jóvenes o incluso adultos, que padecen una epilepsia”.


Además, recordó que la epilepsia tiene muchos grados, “no es solamente aquello que la población en general confunde con un solo síntoma, como son las convulsiones”.

De hecho, la colaboración entre ambas instituciones se ha materializado en el aval que el Consejo General de Enfermería ha realizado de la 'Guía multidisciplinar de epilepsia infantojuvenil'.

Se trata de “una herramienta para profesores, para personal docente y también para familias, para que sepan qué es la epilepsia, cómo detectarla y que conozcan qué necesidades tienen los niños y adolescentes en el ámbito educativo”, remachó la presidenta de ANPE.

Entre 400.000 y 700.000 personas sufren en España epilepsia y cada año se diagnostican entre 10.000 y 20.000 nuevos casos, lo que supone dos personas diagnosticadas cada hora. Según la Sociedad Española de Neurología (SEN), la epilepsia es la tercera enfermedad neurológica más frecuente en ancianos, y el trastorno neurológico más frecuente en niños.

(SERVIMEDIA)21-JUN-2023 14:56 (GMT +2)CAG/clc

© SERVIMEDIA. Esta información es propiedad de Servimedia. Sólo puede ser difundida por los clientes de esta agencia de noticias citando a Servimedia como autor o fuente. Todos los derechos reservados. Queda prohibida la distribución y la comunicación pública por terceros mediante 

OFERTA SAN JUAN 🔥 Suscríbete por 24 €/año [Quiero la oferta](#)

OURENSE

Veinticinco ourensanos sufren ELA

LA VOZ
OURENSE



La unidad de ELA del CHUO. En el 2019 se puso en marcha la unidad formada por el trabajador social Javier Gómez, la médica rehabilitadora Martina Fernández, la psicóloga clínica Yolanda Castro, la neumóloga Montserrat Díaz, el neurólogo Daniel Apolinar García y la endocrina María Teresa Fernández. **SERGAS**

Los pacientes son atendidos en una unidad multidisciplinar específica en el CHUO

21 jun 2023 . Actualizado a las 05:00 h.



Comentar · 0

han perdido la capacidad de hablar y continúan comunicándose gracias al sistema Irisbond. Sigue los movimientos oculares y, a través de un ordenador, «traduce» lo que quieren decir los afectados por ELA.

Son los datos crudos. Detrás están 25 pacientes (y otras tantas familias) que tienen una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta a las células nerviosas responsables de controlar los músculos voluntarios. Probablemente el rostro más conocido en la provincia sea el de **Miguel Ángel González Suárez**. El **exportero del Real Madrid** anunció el pasado mes de diciembre que tiene esclerosis lateral amiotrófica. Hace unos días volvió a la actualidad por haber acudido a la fiesta de aniversario de la peña madridista que lleva su nombre en la ciudad.

Miguel Ángel, un gato en el campo y un caballero dispuesto a luchar contra la ELA

LUIS M. RODRÍGUEZ



La ELA provoca debilidad muscular, atrofia y dificultades en el movimiento, afectando al habla, la deglución y la respiración. Todo ellos son atendidos en la **unidad específica** creada en el **Complejo Hospitalario Universitario de Ourense** en el 2019, a la que también acuden otros cuatro ourensanos diagnosticados de esclerosis lateral primaria, una patología con sintomatología similar a la ELA, así como otras dos personas con enfermedades raras que también afectan a las neuronas motoras.

La unidad está formada por un grupo interdisciplinar del que forman parte el trabajador social Javier Gómez Coello, la médica rehabilitadora Martina Fernández Blanco, la psicóloga clínica Yolanda Castro Casanova, la neumóloga Montserrat Díaz Gutiérrez, el neurólogo Daniel Apolinar García Estévez y la endocrina María Teresa Fernández López. La terapia multidisciplinar abarca aspectos como la terapia física, asistencia y rehabilitación respiratoria, nutrición especializada, y soporte psicológico y social —que busca agilizar el reconocimiento de la dependencia para que tarde un máximo de un mes y ofrece acceso a los recursos que hay a disposición de los pacientes—. El objetivo es ofrecerles una atención completa

y personalizada en todo el proceso de la enfermedad a los afectados.

Los 25 enfermos ourensanos de ELA acuden a revisión cada quince días y en una misma jornada son atendidos por los distintos especialistas de la unidad. Actualmente para poder hacerlo es necesario que se muevan por el hospital, por lo que en todo momento están acompañados. En el futuro, según recoge el plan director del CHUO, el objetivo es que estén todas las consultas cerca entre sí para facilitar los desplazamientos de los enfermos y sus familiares.

La esclerosis lateral amiotrófica no tiene cura, aunque en los últimos años ha habido avances significativos en el manejo de los síntomas y en la mejora de la calidad de vida de los pacientes, aseguran desde la unidad.

Mesa informativa y fachadas iluminadas

En el área sanitaria de Ourense, Verín y Valdeorras se trabaja para mejorar los plazos de diagnóstico, ya desde atención primaria, para empezar el tratamiento cuanto antes y tratar de frenar el avance de los síntomas. Para ello, poco antes de la declaración de la pandemia del coronavirus —en marzo del 2020— se implantó el proceso asistencial integrado, lo que facilita el acceso de los pacientes a la atención multidisciplinar.

Hoy, con motivo del Día Mundial de la ELA, **Aodemper** instalará una mesa informativa en el edificio Cristal del CHUO. Aodemper es la asociación de afectados en la provincia, que agrupa también a los enfermos de párkinson y enfermedades raras. Buscarán dar visibilidad a la patología y sensibilizar a la población sobre ella. Acudirán voluntarios de Aodemper así como los trabajadores de la unidad de ELA.

Además, **se iluminarán de verde edificios emblemáticos de la ciudad** como el puente romano, la subdelegación del Gobierno, la Diputación y el propio Hospital. Es una colaboración con la iniciativa #LuzporlaELA a la que también se suma el **Concello do Barco**. En la capital de Valdeorras el gobierno local ha elegido la fachada del consistorio viejo para lucir de verde durante toda la noche, explica el edil de Sanidad, **Orlando Saavedra**.

Una enfermedad sin causa conocida en la que del 5 al 10 % de los casos son heredados

Aunque no se conoce la causa exacta de la esclerosis lateral amiotrófica, los estudios señalan que entre el 5 y el 10 % de los casos son heredados, explica **Daniel Apolinar García**, jefe del servicio de Neuroloxía del CHUO y uno de los autores del Proceso Asistencial Integrado del Sergas. La forma familiar de la ELA generalmente presenta un patrón hereditario autosómico dominante, de ahí la importancia de los estudios genéticos ante la sospecha de un caso. En Ourense, en estos momentos hay dos casos en estudio genético.

En los últimos años se identificaron biomarcadores y se ahondó en la comprensión de los mecanismos de la enfermedad, lo que ayuda en el objetivo de conseguir un diagnóstico precoz y más preciso.

«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», explica Francisco Javier Rodríguez, coordinador del grupo de estudio de enfermedades neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. Y añade: «Es una enfermedad con una esperanza de vida muy baja, estimada entre los 3 y 5 años desde el diagnóstico, aunque en un 20% de los casos se sobreviva más de 5 años y un 10% más de 10».

Archivado en: Esclerosis lateral amiotrófica CHUO



Comentar · 0

También en La Voz

Detectan «ruidos submarinos» en la búsqueda del sumergible Titan



¿Quién mató a Suso Pericas?: cronología de un crimen sin resolver en el área de Ferrol

ELBA DE LA BARRERA





ÚNETE A NUESTRO CANAL DE TELEGRAM PARA MANTENERTE INFORMADO
WWW.NOTIGUARO.COM

(https://www.instagram.com/uegotaspus/?hl=es)

Jun 21, 2023 7:16 am



NOTIGUARO
(HTTPS://NOTIGUARO.COM/)
DE INTERÉS MUNDIAL



Síguenos en Instagram
@llanerabodega
Llanero
(https://www.instagram.com/llanerabodega/?hl=es)

- Locales (https://notiguaro.com/Locales/)
- Nacionales (https://notiguaro.com/Nacionales/)
- Internacionales (https://notiguaro.com/Internacionales/)
- Economía (https://notiguaro.com/Economía/)
- Tecnología (https://notiguaro.com/Tecnología/)
- Deportes (https://notiguaro.com/Deportes/)
- Entrenimiento (https://notiguaro.com/Entrenimiento/)
- Opinión (https://notiguaro.com/Opinion/)
- Cronicas Paraneurales (https://notiguaro.com/Cronicas-Paraneurales/)
- Foro Hoj (https://notiguaro.com/Foro-Hoj/)
- Sobre Nosotros (https://notiguaro.com/Sobre-Nosotros/)
- Contactanos (https://notiguaro.com/Contacto/)

Estudio revela que vivir solo y con poco contacto social incrementa el riesgo de morir en un 50%



(https://www.instagram.com/uegotaspus/?hl=es)

(Fotografía de Rodríguez García (https://notiguaro.com/autor/rodriguezcar)) · 15 horas atrás



- (https://www.facebook.com/Notiguaro/)
- (https://twitter.com/notiguaro1)
- (https://www.instagram.com/notiguaro/)
- (https://www.youtube.com/)

(/#facebook) (#/twitter) (#/email) (#/whatsapp)
(https://www.addtoany.com/share?url=https%3A%2F%2Fnotiguaro.com/incrementa-el-riesgo-de-morir-en-un-50%2F&title=Estudio%20revela%20que%20vivir%20solo%20y%20con%20poco%20contacto%20social%20incrementa%20el%20riesgo%20de%20morir%20en%20un%2050%2F)

Estudios han revelado que las personas que viven solas y con poco contacto social tienen casi un 50% más de riesgo de morir y más de un 40% de probabilidades de sufrir un ataque cardíaco o un ictus. https://www.euronews.com/pt/brasil/2023-06-16/estudo-infancia-coracao-sinais-cardiovascular_2433035/, según, un estudio de investigadores alemanes que se va a presentar en el Congreso Virtual de la Academia Europea de Neurología.

Los participantes en la investigación, más de 4.000 personas a las que se las monitorizó durante 15 años de media, entraron en el estudio sin ninguna enfermedad cardiovascular conocida. Al comienzo del estudio, cuando los participantes tenían una edad media de unos 40 años, se recogió información sobre los contactos sociales de los mismos, teniendo en cuenta si tenían pareja, la relación con amigos cercanos y familiares, y la pertenencia a organizaciones políticas, religiosas o deportivas.

"Sabemos desde hace algún tiempo que sentirse solo o carecer de contacto con los amigos cercanos y la familia puede tener un impacto en la salud física", explica Janine Gronewald, del Hospital Universitario de Essen (Alemania). "Lo que este estudio nos dice es que tener relaciones sociales fuertes es de gran importancia para la salud cardíaca, similar al papel de los factores protectores clásicos como tener una presión sanguínea saludable, niveles de colesterol aceptables y un peso normal".



La falta de apoyo financiero, también afecta

Durante el seguimiento, se produjeron 339 eventos cardiovasculares (infartos e ictus) y hubo 530 muertes entre los participantes del estudio. Después de ajustar otros factores que podrían haber contribuido a esos eventos y muertes, se comprobó que la falta de integración social aumentaba el riesgo futuro de eventos cardiovasculares en un 44% y aumentaba el riesgo de muerte por cualquier causa en un 47%.

La falta de apoyo financiero se asoció con un aumento del 30% del riesgo de eventos cardiovasculares y es que contar con recursos económicos está vinculado, en general, a una mejor sanidad, una alimentación de mayor calidad y un estilo de vida más saludable. "Los resultados del estudio revelaron que el deporte no compensaba el riesgo de aislamiento social de forma considerable".

El aislamiento, además, es un factor de riesgo que no puede compensarse con otros hábitos saludables, como el deporte. "Los resultados de nuestro estudio revelaron que el deporte no compensaba el riesgo de aislamiento social de forma considerable. Sin embargo, ser miembro de un club deportivo puede aumentar los contactos sociales y, por lo tanto, mejorar los resultados", explican los investigadores.

"Todavía no entendemos por qué las personas que están socialmente aisladas tienen tan malos resultados", apunta Gronewald, aunque añade que el contacto y la sensación de poder ayudar en momentos difíciles es imprescindible para "el bienestar psicológico" y que la sensación de estar integrados y poder obtener ayuda en tiempos difíciles "nos da seguridad".



Según los investigadores, "estas conclusiones son de particular interés durante la pandemia de covid-19, donde los contactos sociales son o han sido restringidos de manera relevante en la mayoría de las sociedades". Para Gronewald, "este es obviamente un hallazgo preocupante, particularmente durante estos tiempos de distanciamiento social prolongado".

La soledad, un problema de salud pública que aumenta el riesgo de enfermarse y morir

La falta de compañía perjudica la salud. La soledad no deseada no hace ruido ni llama la atención, pero es como el tabaquismo, la obesidad



(https://www.notiguaro.com/donacion.php)



(https://notiguaro.com/boletin-informativo/)



(https://www.instagram.com/notiguaro01/?gzhis=YmlyMTA2MzY3JD)




¡Hola, comunícate con nosotros!

Abrir chat



La comunidad científica ha constatado que la soledad y el aislamiento social aumentan alrededor de un 30% el riesgo de mortalidad. Hay más riesgo de enfermedades cardiovasculares, ictus, demencia y problemas de salud mental, como la depresión. Un estudio reciente publicado en la revista *Jama Surgery* alertaba, incluso, de que influye de forma negativa en la evolución postoperatoria de los adultos mayores.

Un círculo vicioso

La explicación de como la soledad media en la enfermedad aun no está clara, admiten los expertos. Pero algunos especialistas dibujan una especie de círculo vicioso que se retroalimenta. Una de las hipótesis es que la soledad desencadena una respuesta neuroendocrina: "Aquellos que se sienten solos o se considera que están socialmente aislados pueden mostrar una activación elevada del eje hipotálamo-pituitario-adrenal, una mayor respuesta a estos crónicos, presión arterial elevada y niveles altos de cortisol en sangre", señala un estudio británico.

Todos estos mecanismos que se activan están vinculados, precisamente, con un mayor riesgo de enfermedad cardiovascular y muerte. Tiene sentido, apunta Fernández: "El eje hipotálamo-pituitario-adrenal es que se pone en marcha ante situaciones de estrés y la soledad provoca lo que provoca el estrés".

La cardióloga, con todo, hace hincapié también en la influencia de los estilos de vida: "Todos los factores sociales y psicosociales tienen un impacto en la salud cardiovascular. No se sabe la causa exacta, pero los estilos de vida no son iguales. La persona que vive en pareja o en familia tiene menos riesgo cardiovascular. El ser humano está hecho para vivir en grupo y acompañado".

Desde la perspectiva psicológica, los investigadores británicos también inciden en que la soledad se asocia con tasas más altas de depresión y suicidio, así como de conductas y hábitos interrelacionados que abocan a una peor salud cardiovascular: "Los comportamientos dañinos asociados con una mayor mortalidad son más comunes en aquellos que están solos o aislados".

Tanto las personas solas como las socialmente aisladas son más propensas a fumar, beber alcohol y tomar malas decisiones dietéticas. Es menos probable que salgan de sus hogares con regularidad para hacer ejercicio y tienen poca adherencia a la medicación prescrita", apuntan. La falta de compañía también se asocia con el deterioro cognitivo y, de vuelta a ese círculo vicioso, "la cognición reducida puede influir en los factores de riesgo sociales y conductuales, por ejemplo, afectando la adherencia a la medicación, la actividad física y la capacidad de buscar ayuda".

No es que la soledad genere demencia, matiza Teresa Moreno, coordinadora del Grupo de Estudio de Neurogenética de la Sociedad Española de Neurología, pero sí acelera sus síntomas. "Hay cosas que hacen que se noten más los síntomas y el aislamiento social y la depresión aumentan la progresión de la demencia: cuanto más usas la cabeza, menos se notan los síntomas, juntarle con gente, tener vida social, los disminuye y cuanto más podemos retrasar esos síntomas, mejor". Las dolencias neurodegenerativas empeoran con la soledad, agrega la neuróloga.

A todas estas variables fisiológicas y psicológicas, se suma que las personas aisladas acuden menos a los servicios sanitarios de emergencia y piden menos ayuda. "Lo que llegamos a ver es la punta del iceberg. Muchas veces, están tan aisladas estas personas que no nos llegan. Hay que ir a buscarlas", admite Roquer.

Los jóvenes de hoy sufren de aislamiento

Y aunque la soledad y el aislamiento social tocan más a las personas de mayor edad, los jóvenes no están exentos de sufrir los efectos de este fenómeno. Varias investigaciones han alertado de una asociación entre la soledad en este colectivo y un aumento de consumo de tabaco: los adolescentes más aislados socialmente tienen más probabilidades de fumar, que es uno de los hábitos que provoca más problemas de salud.

Los expertos reclaman más atención a este fenómeno y alternativas terapéuticas para atajar su impacto en la salud. No hay una pastilla o un jarabe para curar la soledad, pero sí estrategias para minimizar su daño. Roquer defiende la prescripción social, que consiste en recetar actividades dentro del ámbito comunitario. "Es un problema complejo que requiere buena coordinación entre distintas disciplinas. A nivel comunitario, se puede promover el voluntariado y estrategias intergeneracionales involucrando a las personas mayores. También hay que impulsar políticas <https://notiguero.com/sociedad/2021-08-12/vedes-reportaje-las-ciudades-buscan-solucion-a-la-soledad-no-dejada-que-siente-el-19-de-las-espanolas.html> contra el edadismo y la brecha digital", propone.

Redacción: notiguero.com (<https://notiguero.com>) y con información de: econofeencial.com (<https://econofeencial.com>) msn.com (<https://msn.com>)

CUANDO CALLAN AL PERIODISMO, CALLAN TU DEBERO A ESTAR INFORMADO. ¡TU APORTE ES IMPORTANTE!

Teja: [teja/teja/](https://notiguero.com/teja/teja/) | contacto social: [teja/contacto-social/](https://notiguero.com/teja/contacto-social/) | Estudios: [teja/estudios/](https://notiguero.com/teja/estudios/) | Hábitos: [teja/habitos/](https://notiguero.com/teja/habitos/) | Música: [teja/musica/](https://notiguero.com/teja/musica/) | Riesgo: [teja/riesgo/](https://notiguero.com/teja/riesgo/)

Deja una respuesta

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

Comentario *

Nombre *

Correo electrónico *

Web

Guarda mi nombre, correo electrónico y web en este navegador para la próxima vez que comente.

Publicar el comentario

MÁS HISTORIAS



Conoce los tipos de hambre y cuida tu salud (<https://notiguero.com/opinion/interes-saludable/conoce-los-tipos-de-hambre-y-cuida-tu-salud/>)
© 5 días atrás [@rodrigo-rodriguez-delia](https://notiguero.com/autor/rodrigo-delia/)



Secretos amorosos, para dormir mejor (<https://notiguero.com/opinion/interes-saludable/secretos-amorosos-para-dormir-mejor/>)
© 5 días atrás [@rodrigo-rodriguez-delia](https://notiguero.com/autor/rodrigo-delia/)



Por primera vez en el mundo: Un hombre tetrapléjico vuelve a caminar naturalmente (<https://notiguero.com/opinion/interes-saludable/por-primera-vez-en-el-mundo-un-hombre-tetraplejico-vuelve-a-caminar-naturalmente/>)
© 4 semanas atrás [@rodrigo-rodriguez-delia](https://notiguero.com/autor/rodrigo-delia/)

TE PUEDEN INTERESAR



En Quibor: El Museo fue escenario para un evento de talla internacional (<https://notiguero.com/locales/en-quibor-el-museo-fue-escenario-para-un-evento-de-talla-internacional/>)
© 11 horas atrás [@rodrigo-rodriguez-delia](https://notiguero.com/autor/rodrigo-delia/)



En Barquisimeto: 42 Nuevos Integrantes del Sistema Orquesta y Coros Infantiles hicieron su primera presentación 2023 (<https://notiguero.com/intereses/interes-saludable/en-barquisimeto-42-nuevos-integrantes-del-sistema-orquesta-y-coros-infantiles-hicieron-su-primera-presentacion-2023/>)
© 12 horas atrás [@rodrigo-rodriguez-delia](https://notiguero.com/autor/rodrigo-delia/)



Desarrollan algoritmo que predice en un 97%, si una canción será o no un éxito en el mercado (<https://notiguero.com/tecnologia/interes-saludable/tecnologia-desarrollan-algoritmo-que-predice-en-un-97-si-una-cancion-sera-o-no-un-exito-en-el-mercado/>)
© 13 horas atrás [@rodrigo-rodriguez-delia](https://notiguero.com/autor/rodrigo-delia/)



En Honduras: Rina en cárcel femenina de Tamara dega al menos 41 reclusas fallecidas (<https://notiguero.com/internacionales/en-honduras-rina-en-carcel-femenina-de-tamara-dega-al-menos-41-reclusas-fallecidas/>)
© 14 horas atrás [@rodrigo-rodriguez-delia](https://notiguero.com/autor/rodrigo-delia/)



Tweets de @notiguero1

[notiguero1](https://twitter.com/notiguero1) @notiguero1 · 14h
Desarrollan algoritmo que predice en un 97%, si una canción será o no un éxito en el mercado.

[notiguero1](https://twitter.com/notiguero1) @notiguero1 · 14h
Desarrollan algoritmo que predice en un 97%, si una canción será o no un éxito en el mercado...

LA HIPÓTESIS DEL SILENCIO



<https://notiguero.com/opinion/la-hipotesis-del-silencio/>
Politega Gerimar López

LA IMAGEN ES PODER



<https://notiguero.com/opinion/la-imagen-es-poder/>
José Cabeiro

DE INTERÉS SALUDABLE



<https://notiguero.com/interes-saludable/>

LEAL A LA RECETA



<https://notiguero.com/leal-a-la-receta/>
Chef Marlon Leal

¿Quieres recibir el boletín de noticias de Notiguero? <https://notiguero.com/boletin/>

CANALES
 NOTIGUERO
PRESENCIA
presidencia@notiguero.com
REDACCIÓN
redaccion@notiguero.com

Hola, comunicate con nosotros
Abrir chat



Miércoles, 21 de junio

de 2023

[Economía](#) [Política sanitaria](#) [Tecnología](#) [Industria](#) [Farmacia](#) [Hospitales](#) [Legislación](#) [I+D](#) [Nombramientos](#) [Opinión](#) [Entrevistas](#) [RSC](#)
[| Concienciados |](#) [Entre Bastidores |](#)

ES NOTICIA

[COVID-19](#) [Fármacos](#) [Estudios](#) [Innovación](#) [Formación](#) [Profesión](#) [Pacientes](#)

Publicidad

**Accesos de
máxima eficiencia**
Especialistas en puertas sanitarias

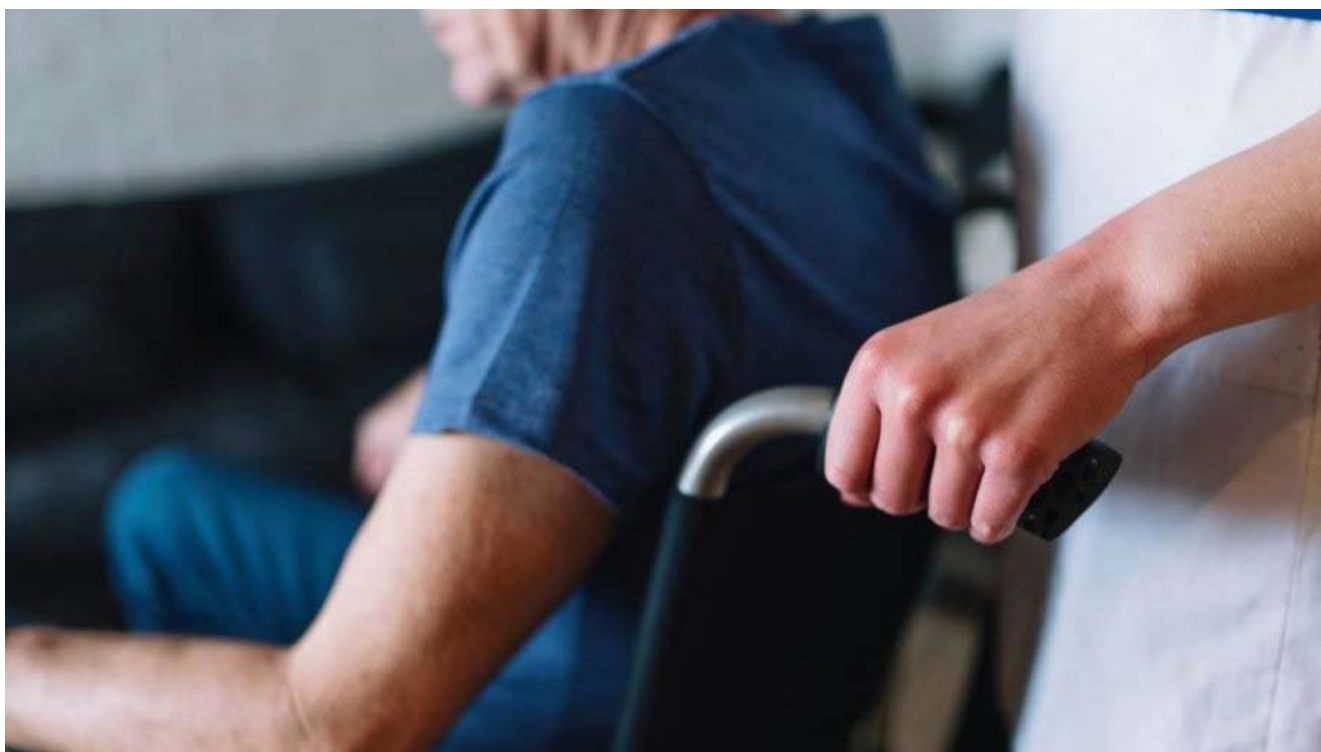


PORTIS
Grupo Otis

I+D

21 de junio, 2023

Más de 4.000 personas padecen esclerosis lateral amiotrófica en España



Paciente con ELA.

En el 90% de los casos todavía se desconocen las causas detrás del origen de la enfermedad.

SEN

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**.

NOTICIAS RELACIONADAS

- [Llega a España Fintepla \(fenfluramina\), un nuevo tratamiento oral para dos formas raras de epilepsia infantil](#)

Suscríbete GRATIS a las newsletters de Pharma Market

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", ha explicado el doctor **Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN.

- La Sociedad Española de Neurología publica el primer 'Manual de Urgencias Neurológicas'
- Científicos del CSIC revelan la estructura de la proteína responsable de la enfermedad de Huntington

"La ELA es una enfermedad neuromuscular progresiva por lo que es común que las personas afectadas pasen a ser totalmente dependientes en un corto período de tiempo".

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.

Es una enfermedad con una esperanza de vida muy baja, estimada entre los 3-5 años desde el diagnóstico

"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 doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera. "Cuando la enfermedad debuta de forma **temprana**, generalmente se debe a las **formas hereditarias de la enfermedad** y ya se han logrado identificar varios genes implicados. En todo caso, las formas "familiares" solo suponen entre un 5 y un 10% de los casos. 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.

"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".

aplicar terapias multidisciplinares que permiten retrasar de forma moderada la progresión de la enfermedad. Y, en este sentido, sabemos que el seguimiento de los pacientes en unidades multidisciplinares logra mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes, porque se permite un buen control sintomático, la prevención de posibles complicaciones graves y aplicación temprana de medidas de soporte ventilatorio o nutritivo. Por esa razón, desde la SEN llevan años insistiendo en la necesidad de creación de un mayor número de **Unidades Especializadas**", destaca el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera.



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".

"Creemos necesario que todos los hospitales de referencia dispongan de una y que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes".

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", ha concluido el doctor Rodríguez de Rivera.

Puedes seguirnos



Suscríbete GRATIS a las newsletters de Pharma Market

PUBLICIDAD

Para la **PREVENCIÓN** y tratamiento*1 del **déficit de vitamina D**

Calcifediol, la Vía Directa

RECOMENDADO POR LA SEIOMM™

FAES FARMA



Buscar

Compartir

Me Gusta 0

Comentar 0

PUBLICAR

Actualidad y Artículos | Neuropsiquiatría y Neurología

Seguir 20

Noticia | 21/06/2023

Neurólogos apuntan que hasta 4.500 personas padecen actualmente ELA en España-



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Por esa razón, **desde la SEN llevamos años insistiendo en la necesidad de creación de un mayor número de Unidades Especializadas"**, ha destacado el doctor. Por ello, ha reivindicado la necesidad de que todos los hospitales de referencia "dispongan de una y que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes, porque no solo se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas, sino que también ayuda y facilita la investigación, tan necesaria cuando hablamos de esta enfermedad".

A pesar de que en la última década se han producido avances significativos

enfermeada, 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.

Palabras clave: neurólogos, ELA, psiquiatría

Url corta de esta página: <http://psiqu.com/2-70997>

Comentarios de los usuarios

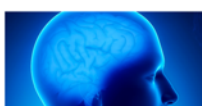
AÑADIR COMENTARIO

No hay ningun comentario, se el primero en comentar

Artículos relacionados



Neurólogos abogan por más formación para aplicar la eutanasia en pacientes con enfermedades neurológicas



Neurólogos apuntan que hasta 4.500 personas padecen actualmente ELA en España



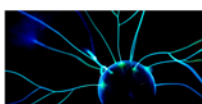
Recomiendan retirar del botiquín de casa las benzodiacepinas por su uso indiscriminado



Vinculan la obesidad a mayor riesgo de enfermedades psiquiátricas



Obtención de tejido cerebral de pacientes vivos para investigación en psiquiatría



El Centro de Neurología Avanzada implanta una unidad integral de Psiquiatría de Niño y Adolescentes en Cádiz



La psicoterapia asistida con psicodélicos revolucionará la práctica psiquiátrica

INICIO PROGRAMACIÓN PROGRAMAS / DESCARGAS NOTICIAS CONTACTO NOTICIAS HUEVO DE PASCUA

UNCATEGORIZED

21J, día mundial de la ELA



(Miércoles, 21 de junio de 2023) Hoy, 21 de junio, se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Cada año se diagnostican 13 nuevos casos de ELA en Navarra, enfermedad que afecta en la Comunidad Foral a más de 40 personas. 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 13 navarros al año y que la padecen en la Comunidad Foral de Navarra más de 40 personas las cuales se enfrentan a ella día a día con esperanza, lucha y alma.

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

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

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

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

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

EMISIÓN ON-LINE



0:00 /

ÚLTIMAS NOTICIAS

[La romería a San Gervás se suspende y el cartel taurino de fiestas se dará a conocer el domingo en la Plaza de Toros 21/06/2023](#)

[21J, día mundial de la ELA 21/06/2023](#)

[El Napa Racing Weekend llega este fin de semana al Circuito de Los Arcos 21/06/2023](#)

[Efemérides: En 1958 se organizaba un concurso fotográfico para dar a conocer la riqueza monumental de Estella 21/06/2023](#)

[Partidos de vuelta de semifinales de paleta goma parejas hoy en el frontón de Abárzuza 21/06/2023](#)

ARCHIVOS

[junio 2023](#)

[mayo 2023](#)

[abril 2023](#)

[marzo 2023](#)

[febrero 2023](#)

[enero 2023](#)

[diciembre 2022](#)

[noviembre 2022](#)

[octubre 2022](#)

[septiembre 2022](#)

[agosto 2022](#)

[julio 2022](#)

[junio 2022](#)

[mayo 2022](#)

[abril 2022](#)

[marzo 2022](#)

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.

2 horas in [Uncategorized](#)

COMENTARIOS

[febrero 2022](#)[enero 2022](#)[diciembre 2021](#)[noviembre 2021](#)[octubre 2021](#)[septiembre 2021](#)[agosto 2021](#)[julio 2021](#)[junio 2021](#)[mayo 2021](#)[abril 2021](#)[marzo 2021](#)[febrero 2021](#)[enero 2021](#)[diciembre 2020](#)[noviembre 2020](#)[octubre 2020](#)[septiembre 2020](#)[agosto 2020](#)[julio 2020](#)[junio 2020](#)[mayo 2020](#)[abril 2020](#)[marzo 2020](#)[febrero 2020](#)[enero 2020](#)[diciembre 2019](#)[noviembre 2019](#)[octubre 2019](#)[septiembre 2019](#)[agosto 2019](#)[julio 2019](#)[junio 2019](#)[mayo 2019](#)[abril 2019](#)[marzo 2019](#)[febrero 2019](#)[enero 2019](#)[diciembre 2018](#)[noviembre 2018](#)[octubre 2018](#)[septiembre 2018](#)[agosto 2018](#)[julio 2018](#)[junio 2018](#)

Últimas Noticias Sanidad

Neurólogos apuntan que hasta 4.500 personas padecen actualmente ELA en España



20 jun 2023. 17.50H

SE LEE EN 4 MINUTOS

MADRID, 20 (EUROPA PRESS)

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

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

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

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

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

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

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

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

consulta por tener dificultades para hablar o para tragar.

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

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

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

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

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

Las informaciones publicadas en Redacción Médica contienen afirmaciones, datos y declaraciones procedentes de instituciones oficiales y profesionales sanitarios. No obstante, ante cualquier duda relacionada con su salud, consulte con su especialista sanitario correspondiente.

UNA PUBLICACIÓN DE

Sanitaria



Copyright © 2004 - 2023 Sanitaria 2000

[Aviso legal y condiciones de uso](#)

Soporte válido 3-23-WCM Redacción Médica: La información que figura en esta edición digital está dirigida exclusivamente al profesional destinado a prescribir o dispensar medicamentos por lo que se requiere una formación especializada para su correcta interpretación

[QUIÉNES SOMOS](#) [PUBLICIDAD](#) [SUSCRIPCIÓN](#) [POLÍTICA DE PRIVACIDAD](#) [POLÍTICA DE COOKIES](#) [RECURSOS DE SALUD](#) [INSCRIPCIÓN ACTIVIDADES](#)

ELA: Cerca de 4.500 personas padecen actualmente la enfermedad en España



21 Jun, 2023
por Tweet Salud

Imprimir este artículo
TI Tamaño de fuente - 16 +

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

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 SEN.

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, según la SEN.

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 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.

Fuente: SEN 21-06-2023

Comparte:

[f Facebook](#) 0
 [t Twitter](#) 0
 [g+ Google+](#) 0
 [in LinkedIn](#) 0

Etiquetas asignadas al artículo:

[ELA](#)

Artículos relacionados



Boletín



buscar aquí

Buscar

Síguenos

Twitter

Facebook

Noticias

junio 2023

L	M	X	J	V	S	D
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

« May

Últimas Tweetnews

Ver más



La Fundación A.M.A. presidida por el Dr. Diego Murillo recibe el Premio A tu Salud de La Razón

Reconocimiento al esfuerzo investigador y al trabajo

leer más junio 21