

REGIÓN | 21/06/2023

Cada año se diagnostican 40 nuevos casos de ELA en Castilla – La Mancha

 Por jorge


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 paralizand 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:

	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.

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

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

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

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

“Estamos muy ilusionados de poder participar como promotores de este proyecto que va a permitir seguir viviendo a los enfermos. No obstante, es un plan que aún requiere mucho trabajo y recopilación de datos e información. Nuestra pregunta es, ¿qué pasa con los pacientes de ahora? Ellos necesitan un centro alternativo para vivir”, añade Adriana Guevara. Las aproximadamente 3.000 personas que padecen ELA en España, según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología (SEN), y sus familias esperan con ansia que estas iniciativas se lleven a cabo lo antes posible. Con la ELA no hay tiempo que perder. Cada año 900 personas son diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica pero unas 900 fallecen a causa de esta patología.

Actualizado 21 Jun 2023 16:18

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

La Ventana Carles Francino

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

En Vinoselección tenemos 3 regalos que no puedes dejar escapar



Cadena SER

La Ventana Carles Francino

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

Más de 600 modelos de zapatillas deportivas de las mejores marcas

Prueba este vino blanco Rueda de la firma CVNE y llévate 2 regalos + envío gratis

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

Abandona la casa: Irene Montero

El 84% de los jóvenes españoles de entre 18 y 30 años padece hipertensión y no lo sabe

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

Fallece el joven de 25 años que atropelló a 7 personas con un quad en el centro de Alcobendas

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

La Ventana Carles Francino



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

📅 21 junio, 2023 (<https://www.digitalfarocanarias.com/index.php/2023/06/21/cada-ano-se-diagnostican-40-nuevos-casos-de-ela-en-canarias-enfermedad-que-afecta-en-las-islas-a-alrededor-de-150-personas/>) 👤 admin (<https://www.digitalfarocanarias.com/index.php/autor/admin/>) 📁 Agüimes (<https://www.digitalfarocanarias.com/index.php/category/actualidad/aguimes/>), Ingenio (<https://www.digitalfarocanarias.com/index.php/category/actualidad/ingenio/>), Mogán (<https://www.digitalfarocanarias.com/index.php/category/actualidad/mogan/>), San Bartolomé de Tirajana (<https://www.digitalfarocanarias.com/index.php/category/actualidad/sanbtetirajana/>), Santa Lucía de Tirajana (<https://www.digitalfarocanarias.com/index.php/category/actualidad/sluciatirajana/>)

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

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

Asimismo, adELA aporta su experiencia a los distintos grupos de trabajo multidisciplinares que se han creado para hacer realidad la primera residencia integral para los pacientes con ELA y solicita un centro alternativo mientras se lleva a cabo su

puesta en marcha

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

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

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

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

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

Translate »

la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA).

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

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

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

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

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

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

DEJA UN COMENTARIO

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

Comentario



Translate »

Neurólogos apuntan que cerca de 4.500 españoles padecen ELA

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

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



Un hombre en silla de ruedas. Foto: Europa Press



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

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

"La ELA es una enfermedad neuromuscular progresiva por lo que, aunque en algunos pacientes la evolución de la enfermedad es más lenta, es común que las personas afectadas pasen a ser totalmente dependientes en un corto período de tiempo. Además, es una enfermedad con una esperanza de vida muy baja, estimada entre los 3-5 años desde

el diagnóstico, aunque en un 20 por ciento de los casos se sobreviva más de 5 años y un 10 por ciento más de 10", ha explicado el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



tratamiento de la ELA", ha concluido el experto.

ARCHIVADO EN: [Catalunyapress](#) [sala de espera](#) [esclerosis lateral amiotrofica](#) [ELA](#) [Día Mundial](#) [casos](#) [España](#)

0

Queremos lectores informados.

¿Y tú?

Apúntate a los boletines de Catalunyapress para recibir información de calidad y rigurosa. "Catalunyapress te informa"

- He leído y acepto la [Política de Privacidad](#).
- Deseo suscribirme a las comunicaciones de CatalunyaPress



**A LA MILLOR
CIUTAT
TOTHOM
RESPECTA
QUI TÉ
AL COSTAT**



La nit és màgica.
Recorre-la amb
el Barcelona Night Tour

Sin comentarios

Escribe tu comentario

Nombre

E-mail

Enviar

- He leído y acepto la [política de privacidad](#)

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

INSÓLITO

Mis preferencias



Catalunya **PRESS** T'INFORMA



- PORTADA
- POLÍTICA I SOCIETAT
- MUNICIPIS
- ECONOMIA I RSC
- ESPORTS
- CULTURA
- ENTREVISTES
- OPINIONS
- SALA D'ESPERA
- CIÈNCIA
- TURISME
- COR

CLAUS DEL DIA

- Cimera
- Generalitat
- Badalona
- sant roc
- Infraestructures
- Catalunya
- Cambra de Comerç de Barcelona
- dèficit
- Hospital Bellvitge
- Referència
- Obesitat

Neuròlegs apunten que prop de 4.500 espanyols pateixen ELA

Aquest 21 de juny se celebra el Dia Internacional per combatre aquesta malaltia

Mari Luz Llac Pontós | Dimecres, 21 de juny de 2023





Un home amb cadira de rodes. Foto: Europa Press



La **Societat Espanyola de Neurologia (SEN)** ha recordat, amb motiu del **Dia Internacional de l'esclerosi lateral amiotròfica (ELA)**, que se celebra aquest dimecres 21 de juny, que entre 4.000 i 4.500 persones pateixen actualment la malaltia a Espanya.

L' esclerosi lateral amiotròfica (ELA) és una malaltia neurodegenerativa que afecta les neurones responsables del control dels músculs voluntaris . Cada any es diagnostiquen uns 900 casos nous a Espanya.

"L'ELA és una malaltia neuromuscular progressiva pel que, encara que en alguns pacients l'evolució de la malaltia és més lenta, és comú que les persones afectades passin a ser totalment dependents en un curt període de temps. A més, és una malaltia amb una esperança de vida molt baixa, estimada entre els 3-5 anys des del diagnòstic, encara que en un 20% dels casos se sobrevisqui més de 5 anys i un 10% més de 10", ha explicat el coordinador del Grup d'Estudi de Malalties Neuromusculars de la SEN, Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Com que l'esperança de vida en els pacients d'ELA és tan baixa, encara que a Espanya sigui la tercera malaltia neurodegenerativa més comuna després de l'Alzheimer i

el Parkinson, la SEN calcula que uns 4.000-4.500 espanyols conviuen actualment amb aquesta malaltia.

D'altra banda, ia diferència d'altres malalties neurodegeneratives, en més del 50 per cent dels casos la malaltia comença a debutar en persones que encara es troben en edat laboral, plenament productives, cosa que fa que l'impacte socio sanitari d'aquesta malaltia encara sigui més gran.

La SEN estima en més de 50.000 euros anuals el cost socio sanitari per pacient, molt superior a altres malalties neurodegeneratives com l'Alzheimer o el Parkinson.

"L'edat mitjana d'inici de l'ELA es troba entre els 60-69 anys encara que es poden donar casos en tots els rangs d'edat, també fins i tot -però amb menor incidència- a la infància oa l'adolescència. Quan la malaltia debuta de forma primerenca, generalment es deu a les formes hereditàries de la malaltia i ja s'han aconseguit identificar diversos gens implicats. En tot cas, les formes familiars només suposen entre un 5 i un 10 per cent dels casos. per cent dels casos són esporàdics i encara no se saben les causes darrere de l'origen de la malaltia", ha reblat Rodríguez de Rivera.

Les manifestacions clíniques de l'ELA són molt variables: la malaltia no es manifesta de la mateixa manera en tots els pacients. La malaltia es pot iniciar als músculs que controlen la parla, la deglució, la respiració o als músculs de les extremitats, per la qual cosa els símptomes d'inici més freqüents són la debilitat muscular i la disminució de la massa muscular a les extremitats i fins i tot un terç dels pacients acudeix per primera vegada a la consulta per tenir dificultats per parlar o per empassar-se.

Amb el temps, l'ELA evolucionarà generant paràlisi muscular i produint a les persones que la pateixen la incapacitat de moure's, respirar i parlar.



"L'ELA és una malaltia greu per a la qual no existeix un tractament curatiu. Actualment el seu maneig se centra a aplicar teràpies multidisciplinars que permeten endarrerir de manera moderada la progressió de la malaltia. I, en aquest sentit, sabem que el seguiment dels pacients en unitats multidisciplinars aconseguix millorar la qualitat de vida i supervivència dels pacients, perquè es permet un bon control simptomàtic, la prevenció de possibles complicacions greus i aplicació primerenca de mesures de suport ventilatori o nutritiu, per això des de la SEN portem anys insistint en la necessitat de creació d'un nombre més gran d'unitats especialitzades", ha destacat el doctor.

Per això, ha reivindicat la necessitat que tots els hospitals de referència "disposin d'una i que, almenys, hi hagi una unitat especialitzada per cada milió d'habitants, perquè no només s'ha constatat que és la millor manera de tractar adequadament aquestes persones, sinó que també ajuda i facilita la investigació, tan necessària quan parlem d'aquesta malaltia".

Tot i que en la darrera dècada s'han produït avenços significatius pel que fa al diagnòstic, tractament, predicció i seguiment d'aquesta malaltia, l'ELA continua requerint enormes esforços en recerca.

"Respecte a fa uns anys, ara es pot diagnosticar abans, així com controlar i tractar millor. A més, en l'actualitat estan en marxa diversos assaigs clínics, alguns en fase 3, amb diversos fàrmacs i teràpies. Així que confiem que en els propers anys aconseguim fer passos encara més importants tant en l'atenció mèdica com en el tractament de l'ELA", ha conclòs l'expert.

ARXIU EN: [Catalunyapress](#) [sala d'espera](#) [esclerosi lateral amiotrofica](#) [ELA](#)
[Día Mundial](#) [casos](#) [Espanya](#)



**TENS L'EDAT
DE VOLAR.
AQUEST ESTIU
VIATJA FINS AMB
EL 50% DE
DESCOMPTES* A L'AV**



**Gaudeix dels descomptes en tots els trens de Renfe*



renfe *El teu tren*

Mis preferencias

el **diario** cantabria

SANIDAD

Cada año se diagnostican 11 nuevos casos de ELA en Cantabria



i Una persona afectada de ELA

el **diario**
cantabria.es

20 DE JUNIO DE 2023, 15:01

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

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) ha señalado su intención de ayudar a **impulsar una nueva Ley de la ELA**, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, para que "vea la luz en el mínimo plazo posible".

Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, recuerda que lleva 33 años apoyando a los enfermos y **facilitando los servicios que "no les presta la Sanidad Pública"**. En el año 2022 ha atendido a 687 enfermos impartiendo 33.131 sesiones de fisioterapia, logopedia, psicología, cuidadores, asesorías sobre dependencia y discapacidad y aportándoles 1.500 productos de apoyo según sus necesidades en cada fase de la enfermedad.

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

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

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

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



SOCIEDAD | 21/06/2023

Cada año se diagnostican 40 nuevos casos de ELA en Castilla – La Mancha

Por angel



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



	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.

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

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

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

Para hacerla realidad existen distintos grupos de trabajo multidisciplinares a los

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

“Estamos muy ilusionados de poder participar como promotores de este proyecto que va a permitir seguir viviendo a los enfermos. No obstante, es un plan que aún requiere mucho trabajo y recopilación de datos e información. Nuestra pregunta es, ¿qué pasa con los pacientes de ahora? Ellos necesitan un centro alternativo para vivir”, añade Adriana Guevara. Las aproximadamente 3.000 personas que padecen ELA en España, según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología (SEN), y sus familias esperan con ansia que estas iniciativas se lleven a cabo lo antes posible. Con la ELA no hay tiempo que perder. Cada año 900 personas son diagnosticadas de Esclerosis Lateral



angel

Buscar...

- patrocinadores -

Síguenos en redes

Noticias destacadas



Aquel primer día de colegio

- patrocinadores -



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

Por **Redacción El Faro** - 21 junio, 2023

EL FARO

Cada año se diagnostican 160 nuevos casos de ELA en Andalucía, enfermedad que afecta en la comunidad a más de 550 personas



Un enfermo de ELA en silla de ruedas.

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 160 andaluces al año y que la padecen en Andalucía más de 550 personas las cuales se enfrentan a ella día a día con esperanza, lucha y alma. Los datos de Andalucía por provincias son:

	Casos nuevos	Personas que padecen ELA
Almería	14	47
Cádiz	24	82
Córdoba	15	50
Granada	18	61
Huelva	10	35
Jaén	12	40
Málaga	33	112
Sevilla	37	128

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

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

“Todas estas personas tienen derecho a vivir, por eso, es muy importante

que se impulse una nueva Ley de la ELA una vez constituidas las Cortes Generales que resulten del proceso electoral para que, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, vea la luz en el mínimo plazo posible”, destaca Adriana Guevara, presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA).

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

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

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

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

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

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



21 junio 2023 13 Views

ELA: CADA AÑO SE DIAGNOSTICAN UNOS 900 NUEVOS CASOS EN ESPAÑA



(<https://www.pacientesenbuenasmanos.com/wp-content/uploads/2019/12/silla-de-ruedas.jpg>).

Redacción, 21-06-2023.- 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 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.

(<https://twitter.com/share?url=https://www.pacientesenbuenasmanos.com/ela-cada-ano-se-diagnostican-unos-900-nuevos-casos-en-espana/>)

(<http://www.facebook.com/sharer.php?u=https://www.pacientesenbuenasmanos.com/ela-cada-ano-se-diagnostican-unos-900-nuevos-casos-en-espana/>)

(<https://plus.google.com/share?url=https://www.pacientesenbuenasmanos.com/ela-cada-ano-se-diagnostican-unos-900-nuevos-casos-en-espana/>)

(<http://www.linkedin.com/shareArticle?mini=true&url=https://www.pacientesenbuenasmanos.com/ela-cada-ano-se-diagnostican-unos-900-nuevos-casos-en-espana/>)



NEUROLOGÍA

Día Mundial de la ELA: ¿Cuáles son los factores de riesgo de esta enfermedad degenerativa?

- Según los expertos, todos los pacientes con esta enfermedad terminan por desarrollar trastornos de sueño, lo que impide recuperarse de la fatiga muscular y mental



4 Se lee en minutos

Rebeca Gil

21 de junio del 2023 a las 14:00. Actualizada a las 14:02



0

Comentarios



La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa que afecta a las neuronas que transmiten los impulsos nerviosos desde el Sistema Nervioso Central a los diferentes músculos del cuerpo: a las llamadas motoneuronas o neuronas motoras.

Es una enfermedad crónica, letal. Además, es la patología más frecuente dentro de las enfermedades neuromusculares. Cada año en España, según datos de la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), unas 700 personas comienzan a desarrollar los síntomas de esta enfermedad.

Aunque existen personas que se ven afectadas por esta **enfermedad** a edades muy tempranas (segunda o en la tercera década de vida) e incluso se han diagnosticados algunos casos en la infancia, muy pocos, la incidencia máxima de esta enfermedad se sitúa entre los 60 y 70 años.

En los pacientes con ELA, el deterioro y la pérdida progresiva de las neuronas motoras hará que sufran una grave afectación muscular que provocará la paralización progresiva del paciente hasta su parálisis completa.



La insuficiencia respiratoria es la principal causa de muerte en la mayoría los pacientes con ELA. /

SÍNTOMAS DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Como explica el doctor **Alejandro Horga**, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, los principales síntomas de esta enfermedad son:

- Debilidad muscular.
- Atrofia.
- Contracciones musculares o rigidez.
- Tensión muscular (espasticidad).

“Esta es la sintomatología más característica de esta enfermedad, que generalmente suele debutar en los músculos de las extremidades (en el 60-85% de los casos). Aunque hasta en un tercio de los pacientes se inicia en los músculos bulbares, encargados del habla, la [deglución](#) y la masticación”, explica el doctor.

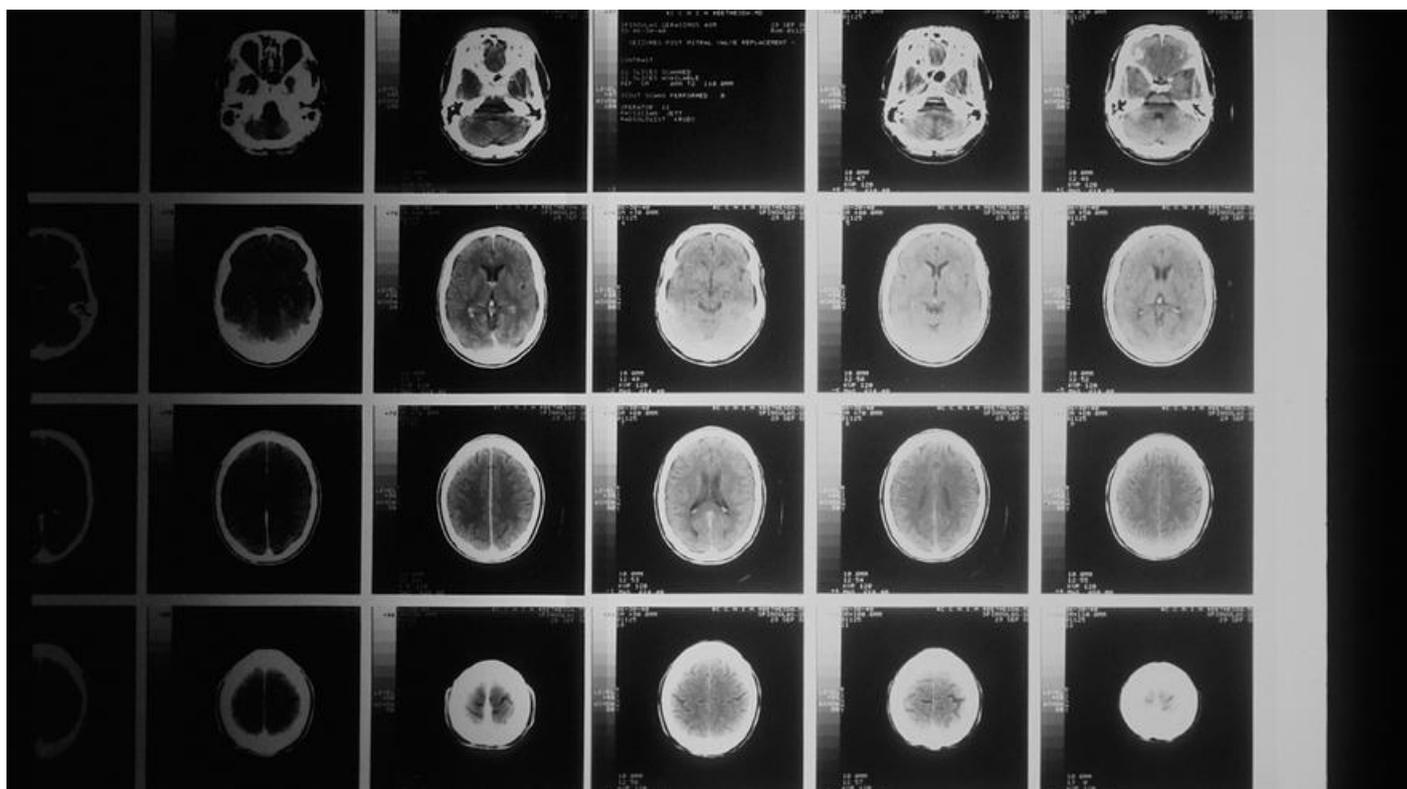
“Pero, puesto que se trata de una enfermedad que progresa muy rápidamente, pronto otros grupos musculares comenzarán a verse afectados, convirtiéndose especialmente peligrosa cuando la enfermedad comienza a afectar a los músculos respiratorios”, concluye.

EL 50% DE LOS PACIENTES FALLECEN EN MENOS DE 3 AÑOS

Es precisamente la insuficiencia respiratoria producida por la afectación de los músculos respiratorios es la principal causa de muerte en la mayoría los pacientes con ELA. Una vez que comienzan

los síntomas, la mitad de los pacientes fallecen en menos de 3 años, un 80% en menos de 5 años, y la mayoría (el 95%) en menos de 10 años.

Y es esta alta mortalidad la que provoca que en la actualidad solo entre 3.000 y 4.000 personas padezcan la enfermedad en España, a pesar de que es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, tras el [Alzheimer](#) y el Parkinson, en nuestro país.



Todavía no se conocen las causas de la enfermedad. /

TODAVÍA NO SE CONOCE EL ORIGEN DE LA ENFERMEDAD

Hasta el momento, las investigaciones no han podido determinar cuáles son las causas que desencadenan esta enfermedad, aunque los expertos apuntan a un origen multifactorial.

- “En la mayoría de los casos no se ha podido determinar el origen de la enfermedad, lo más probablemente es que no exista una explicación única, sino una combinación de factores que conllevan a la neurodegeneración en la ELA”, explica el doctor Alejandro Horga.

De hecho, se sabe que entre un 5 y un 10% de los casos tienen un

origen hereditario, un porcentaje muy pequeño.

- “También, existen estudios que apuntan otros como fumar, haber padecido alguna infección viral previa, la exposición habitual a metales pesados o pesticidas, haber realizado actividades físicas intensas asiduas...”, comenta el neurólogo.

Lo que sí parece claro que es que “ser hombre y tener una edad avanzada son los únicos factores de riesgo que se han podido establecer con claridad”.

ELA Y TRASTORNOS DEL SUEÑO

La degeneración muscular que provoca la ELA en los pacientes hace que el sueño sea fundamental para estos pacientes, por su función reguladora y reparadora. Porque dormir bien permite recuperarse de la fatiga muscular y mental “Si mejoras sueño, mejoras funcionalidad motora y, por ende, la calidad de vida”, explica el neurólogo responsable de la Unidad del Sueño del [Centro de Neurología Avanzada \(CNA\)](#).

Y aquí aparece el problema porque, según este experto, “todos los pacientes con esta enfermedad terminan por desarrollar trastornos de sueño, que vienen motivados por factores de distinta naturaleza como las apneas obstructivas, y/o centrales o el discomfort posicional”.

La falta de sueño a su vez provoca o agrava los problemas mentales o emocionales que provoca la ELA en los pacientes. No hay que olvidar que, según los datos de la SEN, el 30% de ellos sufren ansiedad y el 44% depresión, unos porcentajes muy altos respecto a las que presenta la sociedad general.

Noticias relacionadas

- [Un medicamento para el alzhéimer es eficaz también para la ELA](#)
- [¿Dormir poco engorda? ¿Cómo influye el sueño en la salud cardiovascular?](#)

A las manifestaciones físicas y mentales de la ELA, se suman, además, la “**somnolencia diurna excesiva** o **hipersomnia**, además de los

calambres y la fatiga”, afectan gravemente a la calidad de vida de las personas con esclerosis lateral amiotrófica “con el hándicap de que no poder prescribir benzodiacepinas por ser relajantes musculares”, añade el doctor Pérez.

Por todo ello, este experto insiste en la necesidad de desarrollar programas de investigación específicos entorno al sueño y la ELA, con el fin evitar el agravamiento de los síntomas propios de esta patología que provoca la falta de descanso a los que la padecen.

CONTENIDO PATROCINADO

Taboola Feed

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

GoldenTree.es

Más información

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

Blog de los dientes

El precio de mercado de tu coche usado podría sorprenderte.

Cotiza Tu Auto

Más información

El ataque de risa de una soltera tras la confesión de su cita en 'First Dates': "Cuando se da se da y si no hay una sequía"

El Periódico de España

Evita a los ocupas: el nuevo producto que todos están comprando

Securitas Direct

Ver oferta

Eva González rompe su silencio: así habla de la nueva relación de Cayetano

El Periódico de España

VER COMENTARIOS

0 Comentarios

Contenido para ti





ENFERMIDADE NEURODEGENERATIVA

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

Aníbal Martín leva catro anos coa enfermidade e, como o resto de pacientes, pide máis recursos e que a ansiada lei da ELA, agora bloqueada, sexa unha realidade



Nieves Salinas

Madrid | 21·06·23 | 08:13 | **Actualizado ás 15:35**



Vivir con ELA: "É fodido, porque che deixa ver o que ti sofres e o que sofren os demais" / CEDIDA

PUBLICIDAD

Na segunda e **recentemente estreada** tempada de 'Rapa', a exitosa serie de **Movistar+**, o actor Javier Cámara arrástrase coas súas muletas por distintos escenarios de Ferrol **na pel de Tomás**, un antigo profesor afeccionado a resolver misterios, **que sofre esclerose lateral amiotrófica (ELA)**. Hai

SALUD

MAÑANA 21 DE JUNIO, ES EL DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Cada año se diagnostican 160 nuevos casos de ELA en Andalucía y En Huelva la cifra asciende a 10

- En Huelva hay 10 casos nuevos diagnosticados cada año y 35 personas que ya padecen ELA
- La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) quiere impulsar una nueva Ley de la ELA, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones

**h** REDACCIÓN

20/JUN./23 ACTUALIZADO: 20/JUN./23-09:56

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 **160 andaluces al año** y que la padecen en Andalucía **más de 550** personas. Los datos de Andalucía por provincias son:

	Casos nuevos	Personas que padecen ELA
Almería	14	47
Cádiz	24	82
Córdoba	15	50
Granada	18	61

[SIGUIENTE >](#)

Comunidad Autónoma	Casos	Total
Sevilla	37	128

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).

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. Un primer centro que después pueda trasladarse y hacerse realidad en todas las Comunidades Autónomas.

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

PUBLICIDAD



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

Inicio > Portada > Día Mundial de la ELA, cada año se diagnostican 160 nuevos casos...

Portada

Día Mundial de la ELA, cada año se diagnostican 160 nuevos casos en Andalucía

Por **Informativos** 21 junio 2023

13 0



Enfermedad que afecta en la comunidad a más de 550 personas

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 160 andaluces al año y que la padecen en Andalucía más de 550 personas** las cuales se enfrentan a ella día a día con esperanza, lucha y alma. Los datos de Andalucía por provincias son:

	Casos nuevos	Personas que padecen ELA
Almería	14	47
Cádiz	24	82
Córdoba	15	50
Granada	18	61
Huelva	10	35
Jaén	12	40
Málaga	33	112
Sevilla	37	128

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.

Primera residencia integral de ELA

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

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

Autónomas.

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

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

[Sigue nuestras Noticias](#)

ACTUALIDAD

Día Mundial de la ELA, una lucha hasta el final



Según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología, cada año se diagnostican alrededor de 160 nuevos casos en Andalucía | M.C.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica va poco a poco paralizando los músculos hasta dejar al paciente sin movilidad mientras la mente se mantiene intacta

3.000. Ese es el número de personas que padecen en el país Esclerosis Lateral Amiotrófica en España (ELA). Una cifra muy alta teniendo en cuenta que se trata de una enfermedad neurodegenerativa que va, poco a poco, paralizando el sistema nervioso hasta dejar al paciente sin movilidad, impidiendo la deglución y la comunicación mientras la mente se mantiene intacta. Hoy, 21 de junio, se celebra su día mundial.

Según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología, cada año se diagnostican alrededor de 160 nuevos casos en Andalucía.

Actualmente, afecta a más de 550 personas en nuestra comunidad. Y es que la ELA no tiene salida ya que no hay cura ni existe un tratamiento capaz de frenarla, por lo que los pacientes tienen una esperanza de vida

de entre dos a cinco años.

Para atender y cuidar a estos enfermos nació en 1990 la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA), desde la que tratan de mejorar su calidad de vida ofreciendo servicios como fisioterapia o logopedia, facilitándoles apoyo y asesoramiento y sensibilización a la población sobre los efectos de esta enfermedad. Uno de los pacientes de esta asociación, Aníbal Martín, explicaba en un vídeo subido a YouTube por el colectivo que "la enfermedad no tiene cura. Ahora mismo existen múltiples ensayos en todo el mundo que están intentando buscar una solución pero no la tenemos aunque la encontraremos en el futuro". Asimismo, concluyó la grabación con las siguientes palabras: "tu ayuda personal también puede ayudar a conseguirlo, muchas gracias".

Comparte esta noticia desde el siguiente enlace: <https://mijascom.com/?a=27895>

En la Comunidad se han atendido a más de 718 pacientes con ELA, quienes han tenido más de 10.400 consultas médicas en los principales hospitales anualmente

Por **Redacción** - 21 junio, 2023



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

MADRID, 21 (EUROPA PRESS)

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

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

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central, que afecta a las neuronas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria. La afectación se produce a distintos niveles: corteza cerebral, el tronco del encéfalo y la médula espinal. La consecuencia es una debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, afectando a distintas regiones del cuerpo de forma progresiva.

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

Leer más: [El PSOE-A ha decidido promover un diálogo entre Montero y Bravo](#)

Las causas que producen esta enfermedad aún se desconocen. Aunque un pequeño porcentaje de los casos de ELA tienen un origen familiar (entre un 5 y un 10% de los casos), en la gran mayoría de los casos se presupone un origen multifactorial, sin que todos los factores de riesgo hayan sido completamente aclarados.



Nuevo Alfa Romeo Tonale

Súbete a bordo del Nuevo Alfa Romeo Tonale Plug-in Hybrid Q4

Patrocinado por Alfa Romeo

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

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

Leer más: El ámbito de la pesca solicita al Gobierno futuro ventajas tributarias, la eliminación del impuesto sobre el valor añadido y la instauración del Ministerio del Mar

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

PRIMER CENTRO EN LA COMUNIDAD DE MADRID

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

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

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

Leer más: Escudero está seguro de que su sucesor hará un trabajo excelente, ya que confía plenamente en la calidad de la cantera de la que dispone

RETO SOLIDARIO EN BICICLETA

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

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

sensibilizar a la sociedad sobre esta enfermedad.

Bajo el lema 'Suma Tu Pedalada por la Vida', está previsto que lleguen hoy a la Plaza del Obradoiro. Para ello, durante dos jornadas han debido de pedalear al menos 25 horas a una velocidad media de 27 km/h, lo que supone cerca de 115.500 pedaladas para concienciar a la sociedad de esta cruel enfermedad que suma ya a más de 3.000 personas afectadas en España.

- Te recomendamos -

Nuevo Alfa Romeo Stelvio

Diseño italiano inconfundible.
Descúbrelo

Peugeot 3008

No esperes. Ahora, ventajas
exclusivas y entrega inmediata

CITROËN C4

EASY DAYS CITROËN.
Aprovecha ahora una
financiación exclusiva

CITROËN C3

EASY DAYS CITROËN.
Aprovecha ahora una
financiación exclusiva

SUV CITROËN C3 AIRCROSS

EASY DAYS CITROËN.
Aprovecha ahora una
financiación exclusiva

¿Tienes seguro de salud?

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

Elige tu opción

Organiza la pared de tu cocina sin taladros.
Recipiente+ventosa por 4,99€

¡Deseo concedido!

Tu Samsung Galaxy A14 5G gratis
contratando la Sinfín GB Infinitos

Redacción

Redacción central de NoticiasDe, las noticias de tu localidad por gente de tu localidad.



DIRECTO

ÚLTIMA HORA DEL MERCADO DE FICHAJES 2023

Madrid proyecta la residencia «más avanzada del mundo» dedicada exclusivamente a pacientes con ELA

- ✓ Cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos de ELA en España
- ✓ Javier García López: «La ELA me quita la movilidad, pero no la esperanza»



La presidenta de la Comunidad de Madrid, Isabel Díaz Ayuso.

DIEGO BUENOSVINOS

21/06/2023 11:52 ACTUALIZADO: 21/06/2023 11:52

✓ Fact Checked

La Comunidad de Madrid continúa avanzando en su sistema sanitario público y lo hará ahora con un nuevo proyecto, **la residencia «más avanzada del mundo» dedicada exclusivamente a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**. La sanidad madrileña está situada como la región más competitiva a nivel europeo en esta materia dentro del Índice de Competitividad Regional de la Unión Europea. De las 234 regiones sometidas a examen por **Bruselas**, la Comunidad de Madrid se sitúa con 127,2 puntos como la líder a nivel europeo, por delante de Estocolmo. Con este nuevo plan, que se desarrollará en las instalaciones de **la antigua clínica Puerta de Hierro, en Mirasierra (Madrid)**, vuelve a demostrar su potencial público sanitario.



EN DIRECTO



¿Tienes ya la app de Onda Cero?

DESCARGAR

Ondacero Noticias Sociedad

DÍA INTERNACIONAL DE LA ELA

Aníbal Martín, enfermo de ELA: "Es una putada gordísima pero no pierdo la esperanza, es lo único que me queda"

La Esclerosis Lateral Amiotrófica afecta en España a unas 4.000 personas. La prevalencia no varía porque cada año se diagnostican tantos casos nuevos como pacientes fallecen. Es la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente tras el alzhéimer y el párkinson, aunque suele aparecer en edades más tempranas.

Belén Gómez del Pino 
Madrid | 21.06.2023 13:26



EN DIRECTO
Julia en la onda

Miércoles, 21 de junio de 2023 15:18



PORTADA

POLÍTICA

ECONOMÍA

CULTURA

VIDEOS

OPINIÓN

SALUD

SALUD

Neurólogos apuntan que cerca de 4.500 españoles padecen ELA

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

REDACCIÓN PRESSDIGITAL | Miércoles, 21 de junio de 2023, 10:53



ARCHIVADO EN | sala de espera Esclerosis Lateral Amiotrófica ELA día mundial casos España

ÚLTIMA HORA

La Comisión Nacional de la Seguridad y Salud en el Trabajo aprueba el plan para ejecutar la Estrategia 23-27

Militares y diplomáticos no ven factible una agresión militar de Marruecos para hacerse con Ceuta y Melilla

Tecnoseñal y el grupo italiano UPM firman una alianza de 60 millones para desarrollar proyectos en Europa

Feijóo avala el 'no' de Guardiola a Vox y culpa al equipo de Abascal de "rectificar" las negociaciones autonómicas

Mis preferencias



Un hombre en silla de ruedas. Foto: Europa Press

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

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

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

LO MÁS LEÍDO

- 1 La "sorpresa" de Vox para la Presidencia de Las Cortes Valencianas condicionará la formación de la Mesa
- 2 Alfonso Guerra carga contra los pactos PSOE con Podemos y Bildu: Cuando se aceptan es signo de "sociedad en decadencia"
- 3 Dolor de cabeza, náuseas o escalofríos, principales síntomas de la hipertermia
- 4 La presidenta de la Asamblea de Extremadura tiene 15 días para proponer candidato a la Presidencia de la Junta
- 5 Los cuatro grandes servicers de España gestionan activos por más de 175.000 millones, según Axis
- 6 El Tribunal de Contratación Pública de Madrid anula la exclusión de una empresa en una licitación de 6,7 millones
- 7 Una madre adolescente se graba practicando sexo con su hijo de tres meses
- 8 Santander financia con cinco millones a Room007

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".

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

"Respecto a hace unos años, ahora se puede diagnosticar antes, así como controlar y tratar mejor. Además, en la

actualidad están en marcha varios ensayos clínicos, algunos en fase 3, con diversos fármacos y terapias. Así que confiamos en que en los próximos años consigamos dar pasos aún más importantes tanto en la atención médica como en el tratamiento de la ELA", ha concluido el experto.



NOTICIAS RELACIONADAS



Neurólogos apuntan que cerca de 4.500 españoles padecen ELA



El Hospital de Bellvitge, referente español y europeo en el tratamiento integral de la obesidad



¿Quieres cuidar tu corazón?

COMENTAR

Sin comentarios

Escribe tu comentario

Nombre

E-mail

Enviar

He leído y acepto la [política de privacidad](#)

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

Mis preferencias



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

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



Este miércoles 21 se conmemora el Día Mundial de la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), una enfermedad que en la actualidad no tiene cura y que en España la padecen más de 3.000 personas.

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

Una vez más, el Ayuntamiento de Villanueva de la Serena se suma a esta iniciativa iluminando el Paso a Nivel, la fuente de la plaza de Las Pasaderas; así como la calle Gabriel y Galán y la fuente de la calle Espronceda. Con ello apoya y se solidariza con las personas afectadas, además de dejar constancia de que "La ELA existe".

Advertisement

Hay que destacar que el pasado año, se sumaron a esta iniciativa 256 municipios de las 17 Comunidades Autónomas; entre ellos Villanueva de la Serena.

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

Deja tu trabajo, haz esto

¡Una pequeña inversión hoy puede convertirse en una fortuna!

Comenzar.

ELA Extremadura, fue fundada en 2017 por enfermos, familiares y amigos, trabajando en varios campos; uno de ellos es lograr mejorar la atención sanitaria y social de las personas afectadas y que ninguna esté sin el servicio adecuado, poniendo en marcha para ello los recursos que redunden en la mejora de su calidad de vida.

Además de promover la investigación científica, que ayude a encontrar la curación, generar una comunidad visible de afectados en la región que tengan acceso a toda la información y romper el aislamiento en el que muchas veces han vivido los enfermos de ELA.

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

En la imagen zona de Villanueva iluminada en verde

Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) 2023

por Ana De Miguel Reinoso | Jun 21, 2023 | Sin categoría | 0 Comentarios



Hola Titánicos, la esclerosis lateral amiotrófica o ELA, es una enfermedad de las neuronas en el cerebro, el tronco cerebral y la médula espinal que controlan el movimiento de los músculos voluntarios.

¿Sabías que la [esclerosis lateral amiotrófica \(ELA\)](#) es la tercera [enfermedad neurodegenerativa](#) en incidencia tras la demencia y la enfermedad de [Parkinson](#).

La Sociedad Española de Neurología ([SEN](#)) estima que cada día se diagnostican unos 3 nuevos casos de ELA, más de 900 al año.

Actualmente el número de personas afectadas en España puede superar las 3.000. Se estima que 1 de cada 400 personas desarrollará ELA.

Su causa sigue siendo desconocida en la mayoría de los casos, solo entre el 5 y el 10% de los casos de ELA se debe a causas genéticas hereditarias.

Los primeros síntomas de la enfermedad consisten en la aparición de debilidad muscular, torpeza muscular o atrofia muscular que se inicia en las extremidades o en la región bulbar.

Estos síntomas son consecuencia de la afectación de las células nerviosas encargadas de controlar los músculos voluntarios (neuronas motoras)

¿CUALES SON LOS PRINCIPALES SÍNTOMAS DE LA ELA?

Los signos y síntomas de la ELA varían mucho de una persona a otra, según qué neuronas estén afectadas.

Algunos signos y síntomas son:

- Dificultad para caminar o realizar actividades diarias normales
- Tropezones y caídas
- Debilidad en las piernas, los pies o los tobillos
- Debilidad o torpeza en las manos
- Dificultad para hablar o problemas para tragar
- Calambres musculares y espasmos en brazos, hombros y lengua
- Llanto, risa o bostezos inapropiados
- Cambios cognitivos y de comportamiento

La ELA con frecuencia comienza en las manos, los pies o las extremidades y luego se extiende a otras partes del cuerpo.



A medida que la enfermedad avanza y las células nerviosas se destruyen, los músculos se debilitan, afectando finalmente a la masticación, la deglución, el habla y la respiración.

Generalmente no hay dolor en los estadios tempranos de la ELA, y el dolor es poco común en los estadios avanzados. La ELA no suele afectar al control de la vejiga, ni a los sentidos ni tampoco al aparato sexual.



¿CUALES SON LAS PRINCIPALES CAUSAS DE LA ELA?

La ELA afecta las células nerviosas que controlan los movimientos voluntarios de los músculos, como caminar y hablar (neuronas motoras).

Las neuronas motoras de los pacientes con ELA se deterioran gradualmente y luego mueran.

Debes saber que las neuronas motoras se extienden desde el cerebro hasta la médula espinal y los

músculos de todo el cuerpo.

De forma que cuando las neuronas motoras están dañadas, dejan de enviar mensajes a los músculos, por lo que los músculos no pueden funcionar.

La enfermedad de la ELA se hereda en el 5 % al 10 % de las personas. Se desconoce la causa en el resto de las personas.

Los investigadores continúan estudiando las posibles causas de la ELA. La mayoría de las teorías se centran en una interacción compleja entre los factores genéticos y ambientales.



¿CUALES SON LOS FACTORES DE RIESGO?



Estos son algunos de los factores de riesgo establecidos para la esclerosis lateral amiotrófica:



- **Factor hereditario:** Entre el 5 y el 10 % de las personas con esclerosis lateral amiotrófica la heredaron (esclerosis lateral amiotrófica familiar).
- **La edad:** El riesgo de padecer ELA aumenta con la edad, y es más común entre los 40 y los 60 años.
- **Sexo:** Antes de los 65 años, la esclerosis lateral amiotrófica es un poco más común en hombres que en mujeres. Esta diferencia de sexo desaparece después de los 70 años.
- **La genética:** Algunos estudios que examinan todo el genoma humano encontraron muchas similitudes en las variaciones genéticas de las personas con ELA familiar y algunas personas con esclerosis lateral amiotrófica no hereditaria.



Los siguientes factores ambientales podrían desencadenar la esclerosis lateral amiotrófica.

- **Tabaquismo**
- Exposición a toxinas ambientales.
- Servicio militar.

¿CUALES SON LAS POSIBLES COMPLICACIONES?

A medida que la enfermedad progresa, la ELA causa complicaciones, tales como las siguientes:

Problemas respiratorios:

Con el tiempo, la esclerosis lateral amiotrófica paraliza los músculos que usas para respirar. Es posible que se necesite un dispositivo que te ayude a respirar por la noche.

Algunas personas con esclerosis lateral amiotrófica avanzada eligen someterse a una traqueotomía.



La causa más común de muerte para las personas con esclerosis lateral amiotrófica es la insuficiencia respiratoria.

Problemas para hablar:

La mayoría de las personas con ELA desarrollan problemas para hablar. Por lo general, esto comienza como una dificultad leve y ocasional a la hora de hablar, pero se vuelve más grave.

El habla eventualmente se vuelve difícil de entender para otros, y las personas con esclerosis lateral amiotrófica a menudo dependen de otras tecnologías de comunicación para comunicarse.

Problemas para la alimentación:

Las personas con ELA pueden desarrollar desnutrición y deshidratación por el daño a los músculos que controlan la deglución.

También tienen mayor riesgo de que entren alimentos, líquidos o saliva en los pulmones, lo que puede causar neumonía.

Una sonda de alimentación puede reducir estos riesgos y asegurar una hidratación y nutrición adecuadas.

Demencia:

Algunas personas con ELA tienen problemas con la memoria y la toma de decisiones, y algunas finalmente son diagnosticadas con una forma de demencia llamada demencia frontotemporal

Sin olvidar las úlceras por presión, pérdida de peso, neumonía y un aumento considerable de dependencia.



TRATAMIENTO:

Los tratamientos no pueden revertir el daño de la esclerosis lateral amiotrófica, pero si que pueden retrasar la progresión de los síntomas, evitar complicaciones y hacerte sentir más cómodo e independiente.

Es posible que se necesite un equipo integrado de médicos capacitados en muchas áreas y otros profesionales de la salud para que te brinden su atención.

Esto puede prolongar la supervivencia y mejorar tu calidad de vida, ya que la esperanza de vida suele estar entre los 2 y 5 años desde el diagnóstico.

TERAPIAS:

Generalmente este es un gran problema ya que las terapias son costosas a la vez que necesarias para una mayor calidad de vida, incluso para la supervivencia del paciente.

- **Cuidado de la respiración:** Con el tiempo, se tiene más dificultad para respirar a medida que tus músculos se debiliten. Existen dispositivos para que te ayuden a respirar en la noche.
- **Fisioterapia.** Un fisioterapeuta puede tratar el dolor, la marcha, la movilidad, los aparatos ortopédicos y las necesidades de equipos que te ayudan a mantener tu independencia.
- **Terapia ocupacional:** Un terapeuta ocupacional ayuda a encontrar maneras de mantener la independencia a pesar de la debilidad en las manos y los brazos.

Un terapeuta ocupacional también ayuda a [modificar la vivienda](#) para permitir la accesibilidad si tienes problemas para caminar con seguridad.
- **Terapia del habla:** Un terapeuta del habla puede enseñar técnicas de adaptación para hacer que se entienda mejor al paciente cuando hable.
- **Apoyo nutricional:** El paciente de ELA tendrá que aprender a comer alimentos que son más fáciles de tragar y que satisfagan tus necesidades nutricionales. Aún así es posible que con el tiempo se necesite una sonda de alimentación.
- **Apoyo psicológico y social:** Se necesita del asesoramiento del asistente social para asuntos financieros, el seguro, la obtención de equipo y el



pago de los dispositivos que se necesitan. Los psicólogos, trabajadores sociales y otros pueden proporcionar apoyo emocional tanto al paciente como a los familiares.

¿CUALES SON LAS EXPECTATIVAS O PRONÓSTICO?

Con el tiempo, las personas con ELA pierden progresivamente la capacidad de desenvolverse o cuidarse. La muerte a menudo ocurre al cabo de 3 a 5 años después del diagnóstico.

Aproximadamente 1 de cada 4 personas sobrevive por más de 5 años después del diagnóstico. Algunas personas viven mucho tiempo más, pero normalmente necesitan ayuda para respirar de un respirador artificial u otro dispositivo.

Espero que os haya gustado o parecido interesante este artículo, en tal caso no dudéis en compartirlo con otros Titanes que penséis que les puede servir de ayuda, para así poder dar visibilidad a esta enfermedad entre todos y ayudar a más [Gente Titánica](#).

Aunque esta información ha sido revisada y contrastada, el contenido es meramente orientativo y no tiene valor terapéutico ni diagnóstico.

Desde Somosdisca te recomiendo que, ante cualquier duda relacionada con la salud, acudas directamente a un profesional médico del ámbito sanitario que corresponda.



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

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



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

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

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

CREAR UN CENTRO NACIONAL DE INVESTIGACIÓN

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

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

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

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

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

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año en España unas 700 personas comienzan a desarrollar los síntomas de esta enfermedad.

Desde el inicio de la enfermedad, la mitad de las personas que padecen ELA fallecen en menos de tres años, un 80% en menos de 5 años, y la mayoría (el 95%) en menos de 10 años. Esta alta mortalidad hace que en la actualidad solo unas 3.000-4.000 personas padezcan la enfermedad en España, a pesar de ser la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, tras el Alzheimer y el Parkinson.

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

 ELA FEIJÓO



teleprensa
PRIMER PERIÓDICO DIGITAL DE ALMERÍA

TELEPRENS@ WORLD, S.L. ES EDITORA DE WWW.TELEPRENSA.COM PERIÓDICO DIGITAL - ESPAÑA - DEPÓSITO LEGAL AL-61-2006 - ISSN-1885-9984 © TELEPRENSA WORLD S.L. APARTADO DE CORREOS 10.103, 04080 ALMERÍA WHATSAPP 671834321. CIF B04260022 REGISTRO MERCANTIL DE ALMERÍA TOMO 323 FOLIO 67 SECCIÓN 8 HOJA 9039. RESERVADOS TODOS LOS DERECHOS. QUEDA PROHIBIDA TODA REPRODUCCIÓN, DISTRIBUCIÓN, COMUNICACIÓN PÚBLICA Y UTILIZACIÓN, TOTAL O PARCIAL, DE LOS CONTENIDOS DE ESTA WEB, EN CUALQUIER FORMA O MODALIDAD, SIN PREVIA, EXPRESA Y ESCRITA AUTORIZACIÓN DESDE TELEPRENSA WORLD SL, INCLUYENDO Y EN PARTICULAR, SU MERA REPRODUCCIÓN Y/O PUESTA A DISPOSICIÓN COMO RESÚMENES, RESEÑAS O REVISTAS DE PRENSA CON FINES COMERCIALES O DIRECTA O INDIRECTAMENTE LUCRATIVOS. TELEPRENSA WORLD, S.L., NO SE HACE RESPONSABLE DE LAS OPINIONES DE SUS COLABORADORES NI DE LAS REFLEJADAS POR SUS LECTORES EN LOS COMENTARIOS DE NOTICIAS O ARTÍCULOS, CORRESPONDIENDO TODA RESPONSABILIDAD A LA PERSONA QUE REALIZA TALES COMENTARIOS O EXPONE ESAS OPINIONES.

[QUIÉNES SOMOS](#) [PUBLICIDAD](#) [PROTECCIÓN DE DATOS](#)

opennemas

POWERED BY
OPENHOST



Time News

Improving the lives of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

📁 Health | 🕒 June 21, 2023 | 💬 No Comments



2023-06-21 09:09:37

According to data from the Spanish Society of Neurology (SEN), each year 900 new cases of ALS are diagnosed in Spain. Despite the advances, professionals argue that more specialized units are needed to improve the quality of life of patients.

ALS is a progressive neuromuscular disease that affects muscle control. Image courtesy of the Spanish Society of Neurology.

The **Amyotrophic Lateral Sclerosis (ELA)** is a **neurodegenerative disease** that affects the neurons responsible for the control of voluntary muscles and of which 900 cases are diagnosed

each year in Spain.

On the occasion of **International ALS Day** June 21, the Spanish Society of Neurology (SEN) analyzes the current situation of the disease and the most urgent needs for **improve the quality of life of patients**.

Due to the low life expectancy of its patients, Amyotrophic Lateral Sclerosis is the **third most common neurodegenerative disease** in Spain, behind Alzheimer's and Parkinson's.

"This pathology has an estimated life expectancy of between 3 and 5 years from the moment of diagnosis," explains Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinator of the Study Group of Neuromuscular Diseases of the Spanish Society of Neurology.

Today, according to the SEN, it is estimated that between 4,000 and 4,500 Spaniards live with this disease.

"20% of cases manage to survive more than 5 years and only 10% more than 10 years from diagnosis," adds the professional.

Living with Amyotrophic Lateral Sclerosis

The disease is detected in more than **50% of cases in people between 60 and 69 years**, fully productive.

Despite this, the SEN doctor points out that "although it occurs with less incidence, it is also a disease that can be diagnosed in childhood or adolescence."

"When the disease debuts early, it is generally due to hereditary forms of the disease and several genes involved have already been identified," explains the doctor.

However, according to the expert, **90% of cases** diagnosed with ALS are 'sporadic' and are **they do not know the causes** of its origin.

The illness **manifests unevenly** in the patients. It can start in the muscles that control speech, breathing, or the limbs. The symptoms are therefore diverse and change over time. Experts affirm that ALS will evolve producing muscular paralysis, generating in patients the inability to move, breathe and speak.



la ELA abre una esperanza

[Inicio](#) » [Estrés y Salud Mental](#) » **La caracterización genética de la ELA abre una esperanza para su tratamiento**

 "Escucha este artículo"

- La esclerosis lateral amiotrófica o ELA es un trastorno neurológico grave que causa una degeneración progresiva de las células nerviosas en la médula espinal
- La ELA acaba ocasionando la muerte de los pacientes en un plazo que va de entre dos a cinco años, normalmente por insuficiencia respiratoria
- Ya se ha conseguido caracterizar el 30 % de las alteraciones genéticas de los pacientes con ELA que abren la puerta a la investigación de tratamientos
- La ELA afecta a unas 30.000 personas en Estados Unidos, con 5.6000 nuevos casos diagnosticados cada año
- En los últimos año se se ha producido una importante mejora en el abordaje de los pacientes con ELA, que ya no están en una situación de abandono total como antes

La esclerosis lateral amiotrófica o ELA es un **trastorno neurológico grave** que causa una degeneración progresiva de las células nerviosas en la médula espinal y el cerebro que acaba ocasionando la muerte de los pacientes en un plazo que va de entre dos a cinco años, normalmente por insuficiencia respiratoria. No afecta al funcionamiento mental ni la capacidad de ver u oír y no es contagiosa. La mayoría de las personas que



En otro artículo de Vida y Salud explicamos **cómo existe un importante retraso en su diagnóstico y que actualmente no existe ningún tratamiento curativo**. Ahora en este artículo te contaremos cuáles son las principales novedades en el ámbito de la investigación de tratamientos para la ELA, ya que se ha producido una importante mejora en el abordaje de estos pacientes en los últimos 20 años. “Las personas con ELA ya no están en una situación de abandono total como antes”, explica el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y facultativo en el Área de Neurología del Hospital Universitario La Paz de Madrid en España, quien destaca que empieza a haber estudios prometedores, “pero de momento no se ha conseguido que al pasar de animales a humanos sean eficaces y seguros”.

La importancia de la genética en la ELA

En los últimos años se ha avanzado mucho en la caracterización de esta enfermedad, abriendo el camino a la esperanza para las personas que la sufren. Una de las claves que está resultando más importante es el hallazgo de diferentes mutaciones genéticas asociadas con la ELA está abriendo la puerta a la investigación de tratamientos. “No hace ni diez años que se encontraron las mutaciones genéticas que relacionaban la ELA con el resto de las patologías neurodegenerativas”, explica el Dr. Rodríguez de Rivera.

En este sentido en los últimos años se ha avanzado mucho e incluso se ha caracterizado el 30 % de las alteraciones genéticas de las personas que sufren esta enfermedad. Algunas de estas mutaciones identificadas se producen en los genes SOD1, que se dan en el 20 % de casos de ELA familiar y el 2 % de la espontánea. Otra alteración hallada ha sido en el gen C9orf72, presente en el 40% de los pacientes con origen familiar y el 4% espontánea.



cambios ligeros en un microARN, lo cierto es que actualmente la mayoría de las moléculas en las que se están trabajando van dirigidas a una única variación genética, sin tener en cuenta las diferentes mutaciones genéticas que existen.

“Meter a todos los pacientes de ELA en el mismo saco solo nos asegura el fracaso de los ensayos clínicos”, manifiesta el Dr. Rodríguez de Rivera.

Los fármacos que se han aprobado para el ELA tienen beneficios ínfimos en los actuales pacientes. “Sin la caracterización e identificación de todas las variantes existentes es imposible que consigamos un tratamiento efectivo”, incide el experto. Un reto de abordaje que se incrementa con la poca cantidad de pacientes que hay, y al que se suma otro: la respuesta a los pacientes en su fase final.

Acompañamiento en el final de la vida

Con una rápida evolución, y sin tratamientos efectivos, los pacientes llegan en un corto periodo de tiempo a su etapa final. Es cierto que se ha avanzado en los últimos años, como explica el Dr. Francisco Rodríguez de Rivera: “Las Unidades multidisciplinarias han evolucionado en algunos países mejorando la calidad de vida de los pacientes e incluso la opción de la supervivencia de los pacientes”.

Sin embargo, falta por mejorar la atención del final de estos pacientes. “Necesitaríamos **una** mayor implicación por parte de los Cuidados Paliativos desde las etapas iniciales en las Unidades de ELA”, manifiesta el experto. Experiencias como la del Hospital La Paz, en Madrid, han demostrado que esta atención mejora la calidad de vida de estos pacientes, con acompañamiento, atención domiciliaria, hospitalizaciones a medida, que se hacen especialmente preciadas al final de la enfermedad.



enfermedad con los investigadores que buscan respuestas. Esto ayuda a los investigadores a obtener más información sobre las causas de la ELA y a buscar mejores tratamientos.

El Registro busca continuamente formas de modernizar y mejorar la facilidad de acceso que el público tiene a sus datos. Con ese fin, el Registro se enorgullece de destacar la creación de un nuevo panel de información para mejorar la experiencia del usuario cuando los visitantes llegan a la página web del Registro, donde se brinda a los visitantes una visualización rápida de los últimos hallazgos epidemiológicos del Registro de ELA, el total actual de encuestas de factores de riesgo completadas, investigaciones financiadas y ensayos de reclutamiento activo, y las últimas estadísticas sobre datos del Banco de Muestras Biológicas.

Además, el panel de información proporciona accesos directos fáciles para llegar a diferentes secciones del sitio web del Registro, como publicaciones, ensayos clínicos e informes anuales. Al inscribirse en el Registro, las personas con ELA también pueden recibir información sobre los ensayos clínicos y los estudios de investigación para los que podrían calificar.

Por Miguel Ramudo

© 2023 Hispanic Information and Telecommunications Network, Inc (HITN).

All rights reserved.

Imagen: ©Shutterstock / Kateryna Kon