

Feijóo promete asegurar por ley la calidad de vida de los afectados por ELA.



El líder del Partido Popular, Alberto Núñez Feijóo, se comprometió 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.

La ELA es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central que afecta a las neuronas encargadas de controlar el movimiento de la musculatura voluntaria del cuerpo humano. Personalidades de la política como Feijóo, han reconocido este día mundial como una lucha que debe ser visible a todo el público.

El jefe de la oposición se reafirmó en su compromiso de crear un Centro Nacional de Investigación y en la Declaración de dependencia con el diagnóstico para agilizar las prestaciones. Todo esto lo ha manifestado a través de su cuenta oficial de Twitter.

El Grupo Ciudadanos presentó una petición de Ley para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con ELA. Desafortunadamente, el Congreso mantuvo esa ley del partido bloqueada durante más de un año, lo que impidió la posibilidad de encontrar una ley mucho más justa y mejor.

El Congreso tomó en consideración en 2022 esa ley de Ciudadanos pero la Mesa fue prorrogando más de 40 veces los plazos en enmiendas, prórrogas que en algunas ocasiones pidieron o apoyaron los Grupos Populares. Por eso, el Consorcio Nacional de Entidades de ELA (ConELA), con el fin de acelerar el trámite de la proposición, registró un escrito en el Congreso.

Es importante resaltar que según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año en España unas 700 personas comienzan a desarrollar los síntomas de esta enfermedad. Es una enfermedad que sigue estando presente en la actualidad, por lo que se llama a la responsabilidad social en la búsqueda de un tratamiento efectivo y en la aceptación del cumplimiento de las garantías en beneficio de toda la sociedad.

En la actualidad no existen tratamientos curativos para la ELA, aunque sí 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 mucha discapacidad.

SOCIEDAD

Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España

Europa Press - miércoles, 21 de junio de 2023

Los especialistas reivindican la necesidad de que todos los hospitales de referencia "dispongan de una Unidad especializada por cada millón de habitantes, porque se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas"



¿Look barba de 3 días? Descubre cómo obtener un efecto barba descuidada, pero cuidada. BRAUN Descubre más

Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España - Foto: ADELA

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



Diario Palentino
Las mujeres lideran la mitad de listas al Congreso por Palencia
316 efectivos, 40 vehículos y más de 12ME para la lucha contra el fuego
UCI avisa a votar para defender el diálogo social

del 50 por ciento de los casos la enfermedad comienza a debutar en personas que aún se encuentran en edad laboral, plenamente productivas, lo que hace que el impacto sociosanitario de esta enfermedad sea aún mayor.

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

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

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

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

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

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

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

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

ARCHIVADO EN: Enfermedades, ELA, España, Esperanza de vida, Neurología, Parkinson, Alzheimer

Te puede gustar

Enlaces Promovidos por Taboola

Oficial : El gobierno te instala paneles solares si eres propietario

Ayudas solares 2023

Más información

Dí adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Libby

Más información

1 truco para derretir la grasa abdominal

the-health-portal.com

Ver oferta

Privacidad

jueves, 22 de junio de 2023

Diario de Ávila



19°

Suscríbete



Diario de Ávila

ÁVILA PROVINCIA REGIÓN ESPAÑA MUNDO DEPORTES OPINIÓN AGENDA GALERÍAS PODCAST

SOCIEDAD

Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España

Europa Press - miércoles, 21 de junio de 2023

Los especialistas reivindican la necesidad de que todos los hospitales de referencia "dispongan de una Unidad especializada por cada millón de habitantes, porque se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas"



Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España - Foto: ADELA

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.



Privacidad

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

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

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

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

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

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

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

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

Por ello, ha reivindicado la necesidad de que todos los hospitales de referencia "dispongan de una y que, al menos, exista una Unidad especializada por cada



millón de habitantes, porque no solo se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas, sino que también ayuda y facilita la investigación, tan necesaria cuando hablamos de esta enfermedad".

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

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

ARCHIVADO EN: Enfermedades, ELA, España, Esperanza de vida, Neurología, Parkinson, Alzheimer

Te puede gustar

Enlaces Promovidos por Taboola

Di adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Libiyi

Más información

1 truco para derretir la grasa abdominal

the-health-portal.com

Ver oferta

¿Tener todos los canales de televisión? Ahora es posible

Tech World

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

GoldenTree.es

Más información

¡Noticias emocionantes para los fotógrafos! La Leica Q3 ya está aquí

Nueva Leica Q3

¡Método natural para conseguir un abdomen plano y caderas esbeltas!

Perfecto

Más información

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

Experts in Money

Aparecen los cadáveres de dos gemelas fallecidas hace meses

Diario de Ávila

Los Sainz, de nuevo de boda en Ávila

Diario de Ávila

Muere tras caerle encima unos palés de un camión de Salamanca

Diario de Ávila



NEUROLOGÍA

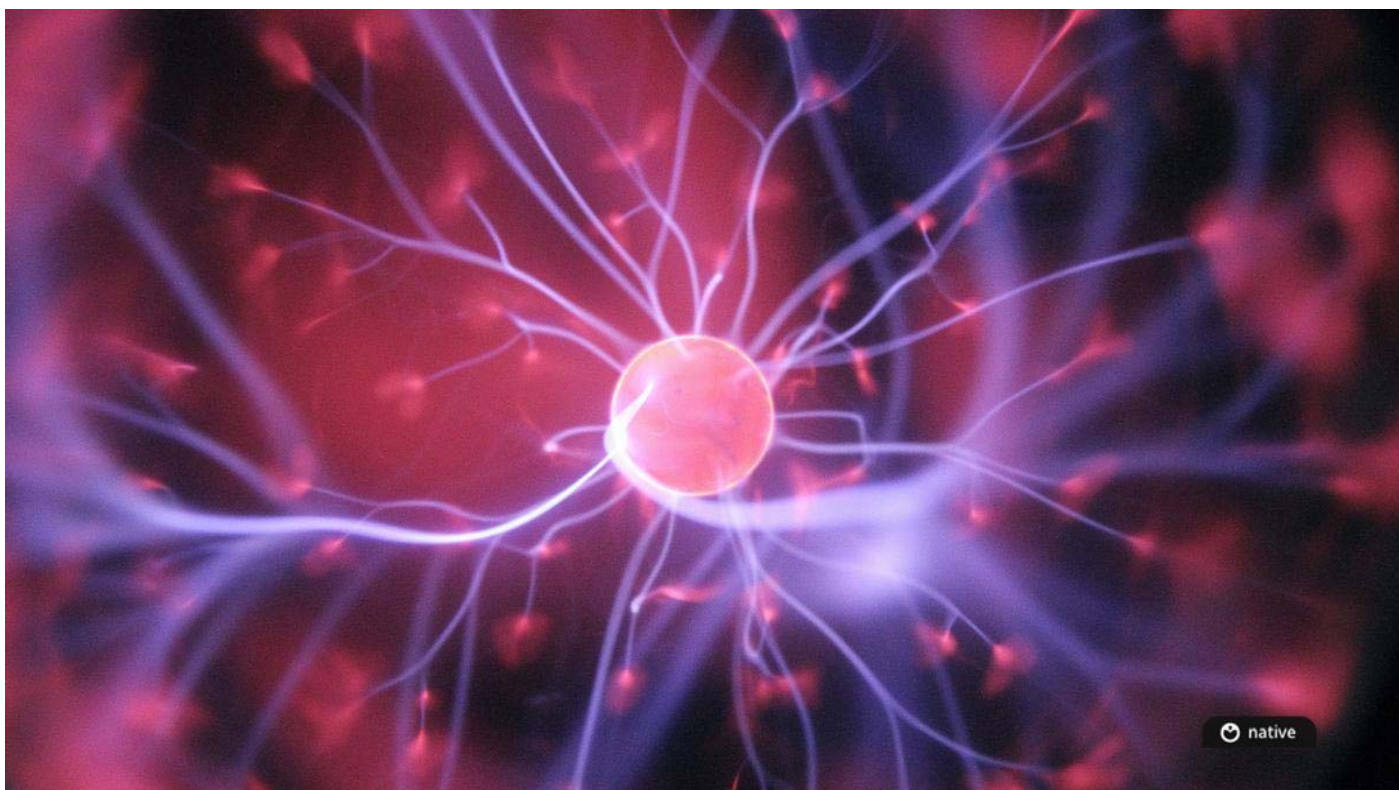
Así está hoy la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson

Los neurólogos reclaman más unidades especializadas para tratar a los enfermos con ELA, que tienen una esperanza de vida muy baja, de entre 3 y 5 años desde el diagnóstico



Rebeca Gil

21·06·23 | 18:09 | Actualizado a las 19:02



ela ya es la tercera enfermedad neurodegenerativa

PUBLICIDAD

E n España se diagnostican anualmente 900 casos nuevos de Esclerosis Lateral

Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas encargadas de controlar los músculos voluntarios. Una patología cuya esperanza de vida es muy corta.

RELACIONADAS

Parkinson: la enfermedad neurológica que más aumenta en el mundo

Nutrición médica: qué es y cómo puede ayudar a los pacientes con cáncer o Alzheimer

Como explica el **doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del **Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN)** "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".

Debido a esto, y aunque **en España la ELA sea la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson**, la SEN calcula que entre 4.000 y 4.500 españoles conviven actualmente con esta enfermedad.

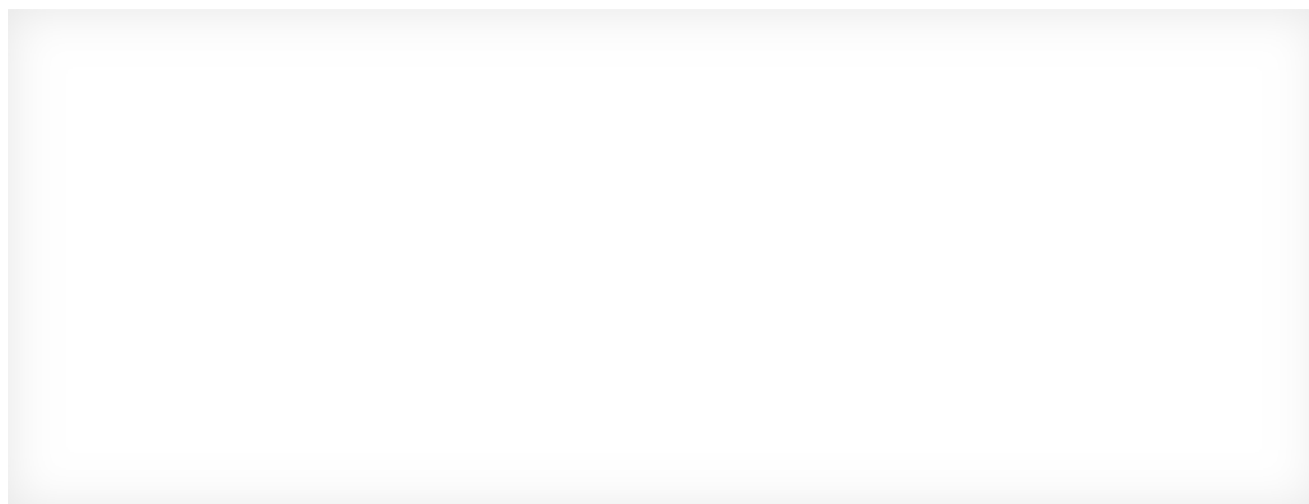
ela, una enfermedad con una muy baja esperanza de vida

El alto coste personal y sociosanitario de la ELA

Una de las características de la Esclerosis Lateral Amiotrófica es que la diferencia de otras patologías neurodegenerativas es que en más de la mitad de los casos aparece 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.

PUBLICIDAD



- “La edad media de inicio de la ELA se encuentra entre los 60-69 años, aunque se

pueden dar casos en todos los rangos de edad, también incluso -pero con menor incidencia- en la infancia o en la adolescencia”, comenta el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Cuando esto ocurre, “generalmente se debe a las formas hereditarias de la enfermedad y ya se han logrado identificar varios genes implicados. En todo caso, las formas ‘familiares’ solo suponen entre un 5 y un 10% de los casos. Por lo que aproximadamente el 90% de los casos son ‘esporádicos’ y todavía se desconocen las causas detrás del origen de la enfermedad”.

La ELA afecta a las neuronas encargadas de controlar los músculos.

Síntomas de la ELA

Las manifestaciones clínicas de la ELA son muy variables y no se manifiesta de la misma forma en todos los pacientes.

- En algunos casos, **las primeras señales están relacionadas con los músculos que controlan el habla, la deglución, la respiración** o en los músculos de las extremidades.

Esto hace que el paciente suele acudir al especialista por sufrir debilidad muscular y 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 paso del tiempo, la ELA evolucionará a peor generando parálisis muscular y produciendo en las personas que la padecen la incapacidad de moverse, respirar y hablar.

Según la **Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia**, la ELA es una de las principales causas de discapacidad en la población española, y no solo por la grave afectación muscular que provoca, sino también por otra serie de comorbilidades que lleva asociada.

- Entre estas comorbilidades los neurólogos de la SEN señalan que en **más de un 50% de los casos los pacientes muestran problemas neuropsicológicos y/o rasgos de disfunción ejecutiva** (problemas de memoria, conductuales).

Y es que, a pesar de que la gran mayoría de los pacientes conserva su capacidad intelectual, en más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo y en un 5-10% se presenta una demencia asociada, generalmente una demencia frontotemporal.

Los neurólogos reclaman más unidades especializadas para tratar a los enfermos con ELA / PRESSFOTO. FREEPIK

Los expertos reclaman más unidades especializadas

A día de hoy, un diagnóstico de ELA es casi una sentencia de muerte.

- “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”, explica el especialista.

“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”.

Pero para dar todo este apoyo, desde la SEN insisten en la necesidad de aumentar el número de unidades especializadas en esta enfermedad.

Como subraya el doctor Rodríguez de Rivera:

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

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

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

TEMAS Neurología - Responde el doctor - ELA

CONTENIDO PATROCINADO

Taboola Feed

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

jueves, 22 de junio de 2023

El Día de Segovia



19°

Kiosko



El Día de Segovia

[SEGOVIA](#) [PROVINCIA](#) [REGIÓN](#) [ESPAÑA](#) [MUNDO](#) [DEPORTES](#) [OPINIÓN](#) [PUNTO Y APARTE](#) [AGENDA](#) [GALERÍAS](#)

SOCIEDAD

Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España

Europa Press - miércoles, 21 de junio de 2023

Los especialistas reivindican la necesidad de que todos los hospitales de referencia "dispongan de una Unidad especializada por cada millón de habitantes, porque se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas"



Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España - Foto: ADELA

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.



Privacidad

Cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España.

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

ARCHIVADO EN: Enfermedades, ELA, España, Esperanza de vida, Neurología, Parkinson, Alzheimer

Te puede gustar

Enlaces Promovidos por Taboola

Dí adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Liblyi

Más información

Gama T de Volkswagen: Conduce tu T-Roc

Volkswagen

Más información

En España las placas solares cuestan la mitad

Engel Energy

Más información

Descubre el método para aprender inglés en tus vacaciones

Tutlo

Más información

¡Método natural para conseguir un abdomen plano y caderas esbeltas!

Perfecto

Más información

1 truco para derretir la grasa abdominal

the-health-portal.com

Ver oferta

Descubre el diseño del Hyundai TUCSON Híbrido Enchufable

Hyundai España

Más información

Aparecen los cadáveres de dos gemelas fallecidas hace meses

El Día de Segovia

Victoria Federica, de boda en Segovia

El Día de Segovia

Mazarías: "Tendremos que tomar medidas impopulares por la Zona de Bajas Emisiones"

Privacidad

jueves, 22 de junio de 2023

El Día de Soria

El Día de Soria



19°

Kiosko

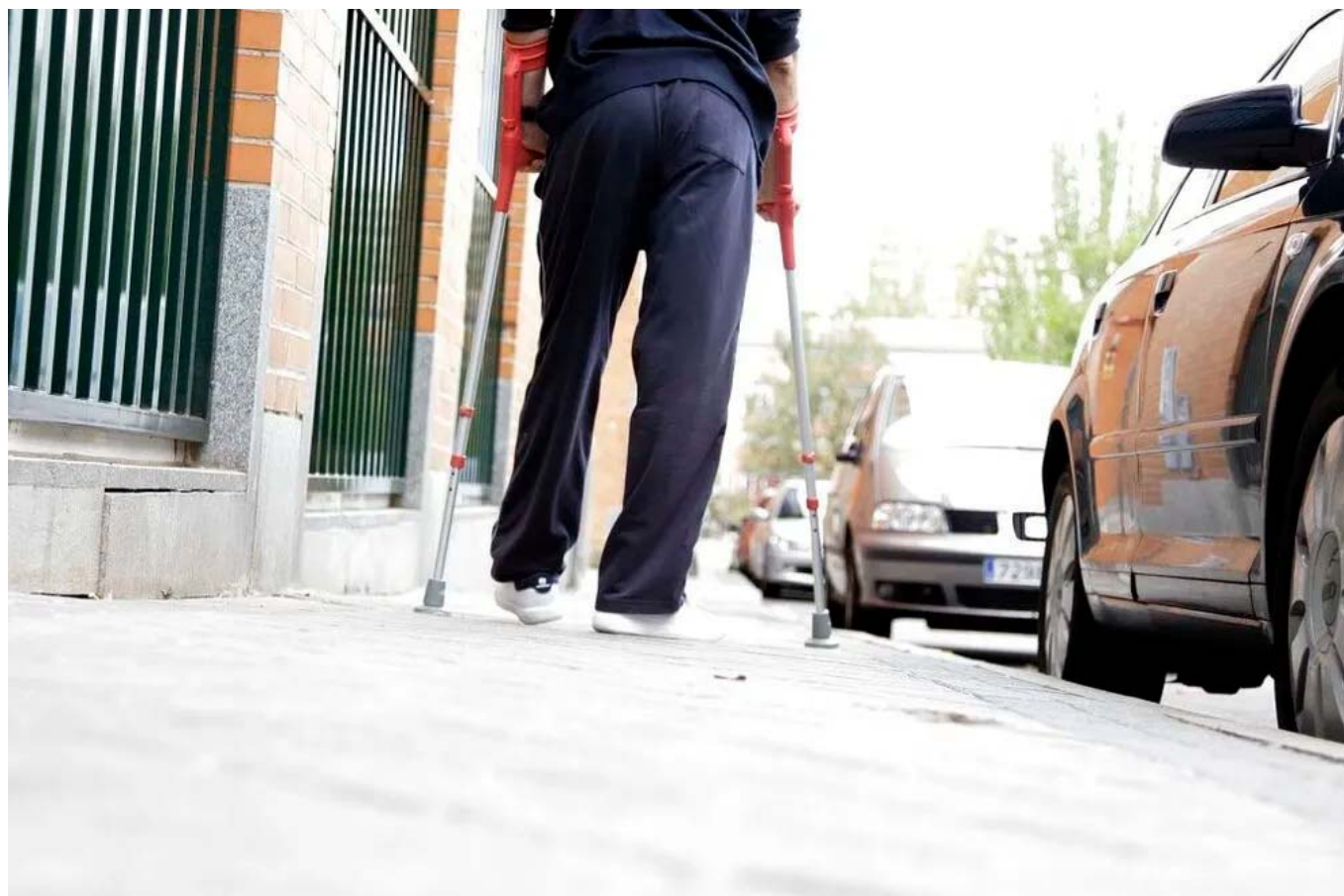
[SORIA](#) [PROVINCIA](#) [REGIÓN](#) [ESPAÑA](#) [MUNDO](#) [DEPORTES](#) [OPINIÓN](#) [PUNTO Y APARTE](#) [GALERÍAS](#) [PODCAST](#)

SOCIEDAD

Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España

Europa Press - miércoles, 21 de junio de 2023

Los especialistas reivindican la necesidad de que todos los hospitales de referencia "dispongan de una Unidad especializada por cada millón de habitantes, porque se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas"



Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España - Foto: ADELA

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.



Privacidad

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

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

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

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

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

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

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

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

Por ello, ha reivindicado la necesidad de que todos los hospitales de referencia "dispongan de una y que, al menos, exista una Unidad especializada por cada



millón de habitantes, porque no solo se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas, sino que también ayuda y facilita la investigación, tan necesaria cuando hablamos de esta enfermedad".

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

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

ARCHIVADO EN: Enfermedades, ELA, España, Esperanza de vida, Neurología, Parkinson, Alzheimer

Te puede gustar

Enlaces Promovidos por Taboola

Di adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Libiyi

Más información

Lo que necesitan saber los operadores sobre los CFD

eToro

Más información

¿Tener todos los canales de televisión? Ahora es posible

Tech World

Los mayores de 50 ya saben como afrontar los gastos del funeral

El Comparador Seguro

Más información

Descubre cuánto vale tu coche en solo 30 segundos

Compramostucoche.es

El Re-estreno de Škoda

Skoda

Ver oferta

En España las placas solares cuestan la mitad

Engel Energy

Más información

Aparecen los cadáveres de dos gemelas fallecidas hace meses

El Día de Soria

Vox aspira a ser determinante en el Ayuntamiento de Soria

El Día de Soria

Tormenta en Soria: Tráfico desviado y 'géiser' en el Sotoplaya

El Día de Soria

jueves, 22 de junio de 2023

El Día de Valladolid



20°

Kiosko



El Día de Valladolid

VALLADOLID

PROVINCIA

REGIÓN

ESPAÑA

MUNDO

DEPORTES

OPINIÓN

PUNTO Y APARTE

AGENDA

GALERÍAS

SOCIEDAD

Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España

Europa Press - miércoles, 21 de junio de 2023

Los especialistas reivindican la necesidad de que todos los hospitales de referencia "dispongan de una Unidad especializada por cada millón de habitantes, porque se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas"



Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España - Foto: ADELA

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



Privacidad

que afecta a las neuronas responsables del control de los músculos voluntarios. Cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España.

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

ARCHIVADO EN: Enfermedades, ELA, España, Esperanza de vida, Neurología, Parkinson, Alzheimer

Te puede gustar

Enlaces Promovidos por Taboola

Dí adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Libiyi

Más información

1 truco para derretir la grasa abdominal

the-health-portal.com

Ver oferta

¡Método natural para conseguir un abdomen plano y caderas esbeltas!

Perfecto

Más información

Estas son las estrategias para operar con CFD más populares

eToro

Más información

Los mayores de 50 ya saben como afrontar los gastos del funeral

El Comparador Seguro

Más información

¿Tener todos los canales de televisión? Ahora es posible

Tech World

Un rancho que fue propiedad de John Wayne en California se logra vender por 10,5 millones de euros

Idealista

La candidata de Vox, a Puente: "Te daremos una recompensa por mentir ante notario"

El Día de Valladolid

Gallardo dice que depende del PP que Puente pueda ser alcalde

El Día de Valladolid

Abonados, camisetas y pretemporada, en julio

El Día de Valladolid

Privacidad

PUBLICIDAD

Noticia servida automáticamente por la Agencia Europa Press



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



El presidente del Partido Popular, Alberto Núñez Feijóo, interviene en un acto político del PP con afiliados en el Parque de El Retiro, a 18 de junio de 2023, en Madrid (España). Este acto se celebra bajo el lema 'Pasar página e iniciar el cambio en España' Jesús Hellín - Europa Press

EP
MADRID — 21 de junio de 2023 - 11:15h 0

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

MADRID, 21 (EUROPA PRESS)

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

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.

PUBLICIDAD

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.

PUBLICIDAD

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.

PUBLICIDAD

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.

PUBLICIDAD

*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.

PUBLICIDAD

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.

[Política](#)

He visto un error



Contenido patrocinado

Di adi ós a pinchar te el dedo y a escaneos incómodos.

[Libiyi](#) | [Patrocinado](#)

Más Información

Burgos: Haga esto en lugar de comprar caros paneles solares (¡es genial!)

[Eco Experts](#) | [Patrocinado](#)

Karra El ejal de lanza un aviso para las elecciones generales: "Tengamos cuidado con lo que votamos, porque eso va a ser lo que nos merezcamos"

[eldiario.es](#)

¿Quién se beneficiará de los 9 kilos de ámbar gris del cachalote varado en Puntallana?

[Canarias Ahora](#)

¡Método natural para conseguir un abdomen plano y caderas esbeltas!

[Perfecto](#) | [Patrocinado](#)

Más Información

Estas son las estrategias para operar con CFD más populares

[eToro](#) | [Patrocinado](#)

Más Información

Un juzgado procesa a la actriz María León por atentado a la autoridad y lesiones

[Andalucía](#)

Qué se sabe y qué le ha podido pasar al submarino desaparecido que exploraba los restos del Titanic

[eldiario.es](#)

Únete a la conversación

Lo más leído por los socios



NEUROLOGÍA

Así está hoy la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson

Los neurólogos reclaman más unidades especializadas para tratar a los enfermos con ELA, que tienen una esperanza de vida muy baja, de entre 3 y 5 años desde el diagnóstico



Rebeca Gil

21-06-23 | 18:09 | Actualizado a las 19:02



ela ya es la tercera enfermedad neurodegenerativa

PUBLICIDAD

En España se diagnostican anualmente 900 casos nuevos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas encargadas de controlar los músculos voluntarios. Una patología cuya esperanza de vida es muy corta.

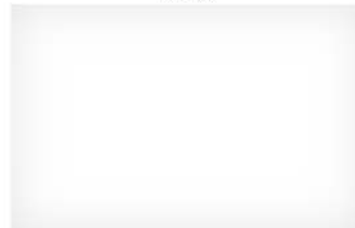
RELACIONADAS

Parkinson: la enfermedad neurológica que más aumenta en el mundo

Nutrición médica: qué es y cómo puede ayudar a los pacientes con cáncer o alzhéimer

Como explica el **doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN) "la ELA es una enfermedad neuromuscular progresiva por lo que, aunque en algunos pacientes la evolución de la enfermedad es más lenta, es común que las personas afectadas pasen a ser totalmente dependientes en un corto periodo de tiempo".

PUBLICIDAD



- "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".

Debido a esto, y aunque en España la ELA sea la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson, la SEN calcula que entre 4.000 y 4.500 españoles conviven actualmente con esta enfermedad.

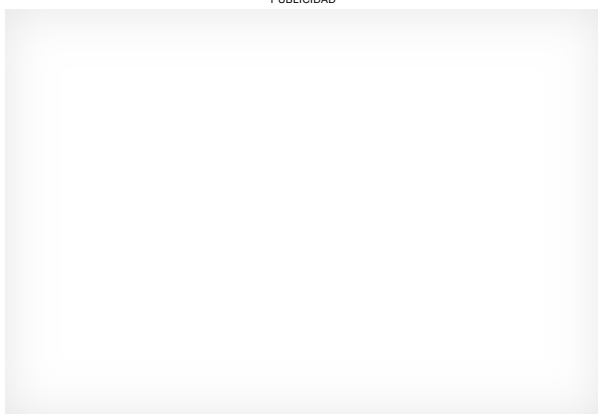
ela, una enfermedad con una muy baja esperanza de vida

El alto coste personal y sociosanitario de la ELA

Una de las características de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y que la diferencia de otras patologías neurodegenerativas es que en más de la mitad de los casos aparece 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.

PUBLICIDAD



- “La edad media de inicio de la ELA se encuentra entre los 60-69 años, aunque se pueden dar casos en todos los rangos de edad, también incluso -pero con menor incidencia- en la infancia o en la adolescencia”, comenta el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Cuando esto ocurre, “generalmente se debe a las formas hereditarias de la enfermedad y ya se han logrado identificar varios genes implicados. En todo caso, las formas ‘familiares’ solo suponen entre un 5 y un 10% de los casos. Por lo que aproximadamente el 90% de los casos son ‘esporádicos’ y todavía se desconocen las causas detrás del origen de la enfermedad”.

La ELA afecta a las neuronas encargadas de controlar los músculos.

Síntomas de la ELA

Las manifestaciones clínicas de la ELA son muy variables y no se manifiesta de la misma forma en todos los pacientes.

- En algunos casos, **las primeras señales están relacionadas con los músculos que controlan el habla, la deglución, la respiración** o en los músculos de las extremidades.

Esto hace que el paciente suele acudir al especialista por sufrir debilidad muscular y 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 paso del tiempo, la ELA evolucionará a peor generando parálisis muscular y produciendo en las personas que la padecen la incapacidad de moverse, respirar y hablar.

Según la [Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia](#), la ELA es una de las principales causas de discapacidad en la población española, y no solo por la grave afectación muscular que provoca, sino también por otra serie de comorbilidades que lleva asociada.

- Entre estas comorbilidades los neurólogos de la SEN señalan que en **más de un 50% de los casos los pacientes muestran problemas neuropsicológicos y/o rasgos de disfunción ejecutiva** (problemas de memoria, conductuales).

Y es que, a pesar de que la gran mayoría de los pacientes conserva su capacidad intelectual, en más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo y en un 5-10% se presenta una demencia asociada, generalmente una demencia frontotemporal.

Los neurólogos reclaman más unidades especializadas para tratar a los enfermos con ELA / PRESSFOTO. FREEPIK

Los expertos reclaman más unidades especializadas

A día de hoy, un diagnóstico de ELA es casi una sentencia de muerte.

- “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”, explica el especialista.

“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 nutricional”.

Pero para dar todo este apoyo, desde la SEN insisten en la necesidad de aumentar el número de unidades especializadas en esta enfermedad.

Como subraya el doctor Rodríguez de Rivera:

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

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



Consulta aquí todas las noticias de El Periódico Extremadura

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

TEMAS Neurología - Responde el doctor - ELA

CONTENIDO PATROCINADO

Taboola Feed



NEUROLOGÍA

Así está hoy la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson

Los neurólogos reclaman más unidades especializadas para tratar a los enfermos con ELA, que tienen una esperanza de vida muy baja, de entre 3 y 5 años desde el diagnóstico



Rebeca Gil

21-06-23 | 18:09 | Actualizado a las 19:02



ela ya es la tercera enfermedad neurodegenerativa

PUBLICIDAD

En España se diagnostican anualmente 900 casos nuevos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas encargadas de controlar los músculos voluntarios. Una patología cuya esperanza de vida es muy corta.

RELACIONADAS

Parkinson: la enfermedad neurológica que más aumenta en el mundo

Nutrición médica: qué es y cómo puede ayudar a los pacientes con cáncer o alzhéimer

Como explica el **doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del [Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#) "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".

Debido a esto, y aunque **en España la ELA sea la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson**, la SEN calcula que entre 4.000 y 4.500 españoles conviven actualmente con esta enfermedad.

ela, una enfermedad con una muy baja esperanza de vida

El alto coste personal y sociosanitario de la ELA

Una de las características de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y que la diferencia de otras patologías neurodegenerativas es que en más de la mitad de los casos aparece en personas que aún se encuentran en edad laboral, plenamente productivas, lo que hace que el impacto sociosanitario de esta enfermedad sea aún mayor.

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

- “La edad media de inicio de la ELA se encuentra entre los 60-69 años, aunque se pueden dar casos en todos los rangos de edad, también incluso -pero con menor incidencia- en la infancia o en la adolescencia”, comenta el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Cuando esto ocurre, “generalmente se debe a las formas hereditarias de la enfermedad y ya se han logrado identificar varios genes implicados. En todo caso, las formas ‘familiares’ solo suponen entre un 5 y un 10% de los casos. Por lo que aproximadamente el 90% de los casos son ‘esporádicos’ y todavía se desconocen las causas detrás del origen de la enfermedad”.

La ELA afecta a las neuronas encargadas de controlar los músculos.

Síntomas de la ELA

Las manifestaciones clínicas de la ELA son muy variables y no se manifiesta de la misma forma en todos los pacientes.

- En algunos casos, **las primeras señales están relacionadas con los músculos que controlan el habla, la deglución, la respiración** o en los músculos de las extremidades.

Esto hace que el paciente suele acudir al especialista por sufrir debilidad muscular y 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 paso del tiempo, la ELA evolucionará a peor generando parálisis muscular y produciendo en las personas que la padecen la incapacidad de moverse, respirar y hablar.

Según la [Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia](#), la ELA es una de las principales causas de discapacidad en la población española, y no solo por la grave afectación muscular que provoca, sino también por otra serie de comorbilidades que lleva asociada.

- Entre estas comorbilidades los neurólogos de la SEN señalan que en **más de un 50% de los casos los pacientes muestran problemas neuropsicológicos y/o rasgos de disfunción ejecutiva** (problemas de memoria, conductuales).

Y es que, a pesar de que la gran mayoría de los pacientes conserva su capacidad intelectual, en más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo y en un 5-10% se presenta una demencia asociada, generalmente una demencia frontotemporal.

Los neurólogos reclaman más unidades especializadas para tratar a los enfermos con ELA / PRESSFOTO. FREEPIK

Los expertos reclaman más unidades especializadas

A día de hoy, un diagnóstico de ELA es casi una sentencia de muerte.

- “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”, explica el especialista.

“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”.

Pero para dar todo este apoyo, desde la SEN insisten en la necesidad de aumentar el número de unidades especializadas en esta enfermedad.

Como subraya el doctor Rodríguez de Rivera:

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

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

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

TEMAS Neurología - Responde el doctor - ELA



NEUROLOGÍA

Así está hoy la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson

Los neurólogos reclaman más unidades especializadas para tratar a los enfermos con ELA, que tienen una esperanza de vida muy baja, de entre 3 y 5 años desde el diagnóstico



Rebeca Gil

21-06-23 | 18:09 | Actualizado a las 19:02



ela ya es la tercera enfermedad neurodegenerativa

PUBLICIDAD

En España se diagnostican anualmente 900 casos nuevos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas encargadas de controlar los músculos voluntarios. Una patología cuya esperanza de vida es muy corta.

RELACIONADAS

Parkinson: la enfermedad neurológica que más aumenta en el mundo

Nutrición médica: qué es y cómo puede ayudar a los pacientes con cáncer o alzhéimer

Como explica el **doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del [Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#) "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".

Debido a esto, y aunque en España la ELA sea la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson, la SEN calcula que entre 4.000 y 4.500 españoles conviven actualmente con esta enfermedad.

ela, una enfermedad con una muy baja esperanza de vida

El alto coste personal y sociosanitario de la ELA

Una de las características de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y que la diferencia de otras patologías neurodegenerativas es que en más de la mitad de los casos aparece en personas que aún se encuentran en edad laboral, plenamente productivas, lo que hace que el impacto sociosanitario de esta enfermedad sea aún mayor.

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

- “La edad media de inicio de la ELA se encuentra entre los 60-69 años, aunque se pueden dar casos en todos los rangos de edad, también incluso -pero con menor incidencia- en la infancia o en la adolescencia”, comenta el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Cuando esto ocurre, “generalmente se debe a las formas hereditarias de la enfermedad y ya se han logrado identificar varios genes implicados. En todo caso, las formas ‘familiares’ solo suponen entre un 5 y un 10% de los casos. Por lo que aproximadamente el 90% de los casos son ‘esporádicos’ y todavía se desconocen las causas detrás del origen de la enfermedad”.

La ELA afecta a las neuronas encargadas de controlar los músculos.

Síntomas de la ELA

Las manifestaciones clínicas de la ELA son muy variables y no se manifiesta de la misma forma en todos los pacientes.

- En algunos casos, **las primeras señales están relacionadas con los músculos que controlan el habla, la deglución, la respiración** o en los músculos de las extremidades.

Esto hace que el paciente suele acudir al especialista por sufrir debilidad muscular y 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 paso del tiempo, la ELA evolucionará a peor generando parálisis muscular y produciendo en las personas que la padecen la incapacidad de moverse, respirar y hablar.

Según la [Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia](#), la ELA es una de las principales causas de discapacidad en la población española, y no solo por la grave afectación muscular que provoca, sino también por otra serie de comorbilidades que lleva asociada.

- Entre estas comorbilidades los neurólogos de la SEN señalan que en **más de un 50% de los casos los pacientes muestran problemas neuropsicológicos y/o rasgos de disfunción ejecutiva** (problemas de memoria, conductuales).

Y es que, a pesar de que la gran mayoría de los pacientes conserva su capacidad intelectual, en más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo y en un 5-10% se presenta una demencia asociada, generalmente una demencia frontotemporal.

Los neurólogos reclaman más unidades especializadas para tratar a los enfermos con ELA / PRESSFOTO. FREEPIK

Los expertos reclaman más unidades especializadas

A día de hoy, un diagnóstico de ELA es casi una sentencia de muerte.

- “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”, explica el especialista.

“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”.

Pero para dar todo este apoyo, desde la SEN insisten en la necesidad de aumentar el número de unidades especializadas en esta enfermedad.

Como subraya el doctor Rodríguez de Rivera:

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

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



Consulta aquí todas las noticias de La Opinión de Zamora

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

TEMAS Neurología - Responde el doctor - ELA - Esclerosis Lateral Amiotrófica





NEUROLOGÍA

Así está hoy la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson

Los neurólogos reclaman más unidades especializadas para tratar a los enfermos con ELA, que tienen una esperanza de vida muy baja, de entre 3 y 5 años desde el diagnóstico



Rebeca Gil

21-06-23 | 18:09 | Actualizado a las 19:02



ela ya es la tercera enfermedad neurodegenerativa

PUBLICIDAD

En España se diagnostican anualmente 900 casos nuevos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas encargadas de controlar los músculos voluntarios. Una patología cuya esperanza de vida es muy corta.

RELACIONADAS

Parkinson: la enfermedad neurológica que más aumenta en el mundo

Nutrición médica: qué es y cómo puede ayudar a los pacientes con cáncer o alzhéimer

Como explica el **doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del [Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#) "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".

Debido a esto, y aunque **en España la ELA sea la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson**, la SEN calcula que entre 4.000 y 4.500 españoles conviven actualmente con esta enfermedad.

ela, una enfermedad con una muy baja esperanza de vida

El alto coste personal y sociosanitario de la ELA

Una de las características de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y que la diferencia de otras patologías neurodegenerativas es que en más de la mitad de los casos aparece en personas que aún se encuentran en edad laboral, plenamente productivas, lo que hace que el impacto sociosanitario de esta enfermedad sea aún mayor.

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

- “La edad media de inicio de la ELA se encuentra entre los 60-69 años, aunque se pueden dar casos en todos los rangos de edad, también incluso -pero con menor incidencia- en la infancia o en la adolescencia”, comenta el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Cuando esto ocurre, “generalmente se debe a las formas hereditarias de la enfermedad y ya se han logrado identificar varios genes implicados. En todo caso, las formas ‘familiares’ solo suponen entre un 5 y un 10% de los casos. Por lo que aproximadamente el 90% de los casos son ‘esporádicos’ y todavía se desconocen las causas detrás del origen de la enfermedad”.

La ELA afecta a las neuronas encargadas de controlar los músculos.

Síntomas de la ELA

Las manifestaciones clínicas de la ELA son muy variables y no se manifiesta de la misma forma en todos los pacientes.

- En algunos casos, **las primeras señales están relacionadas con los músculos que controlan el habla, la deglución, la respiración** o en los músculos de las extremidades.

Esto hace que el paciente suele acudir al especialista por sufrir debilidad muscular y 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 paso del tiempo, la ELA evolucionará a peor generando parálisis muscular y produciendo en las personas que la padecen la incapacidad de moverse, respirar y hablar.

Según la [Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia](#), la ELA es una de las principales causas de discapacidad en la población española, y no solo por la grave afectación muscular que provoca, sino también por otra serie de comorbilidades que lleva asociada.

- Entre estas comorbilidades los neurólogos de la SEN señalan que en **más de un 50% de los casos los pacientes muestran problemas neuropsicológicos y/o rasgos de disfunción ejecutiva** (problemas de memoria, conductuales).

Y es que, a pesar de que la gran mayoría de los pacientes conserva su capacidad intelectual, en más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo y en un 5-10% se presenta una demencia asociada, generalmente una demencia frontotemporal.

Los neurólogos reclaman más unidades especializadas para tratar a los enfermos con ELA / PRESSFOTO.FREEPIK

Los expertos reclaman más unidades especializadas

A día de hoy, un diagnóstico de ELA es casi una sentencia de muerte.

- “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”, explica el especialista.

“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”.

Pero para dar todo este apoyo, desde la SEN insisten en la necesidad de aumentar el número de unidades especializadas en esta enfermedad.

Como subraya el doctor Rodríguez de Rivera:

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

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

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

TEMAS Neurología - Responde el doctor - ELA - Esclerosis Lateral Amiotrófica





NEUROLOGÍA

Así está hoy la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson

Los neurólogos reclaman más unidades especializadas para tratar a los enfermos con ELA, que tienen una esperanza de vida muy baja, de entre 3 y 5 años desde el diagnóstico



Rebeca Gil

21-06-23 | 17:09 | Actualizado a las 18:03



ela ya es la tercera enfermedad neurodegenerativa

PUBLICIDAD

En España se diagnostican anualmente 900 casos nuevos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas encargadas de controlar los músculos voluntarios. Una patología cuya esperanza de vida es muy corta.

RELACIONADAS

Parkinson: la enfermedad neurológica que más aumenta en el mundo

Nutrición médica: qué es y cómo puede ayudar a los pacientes con cáncer o alzhéimer

Como explica el doctor **Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del [Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#) "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".

Debido a esto, y aunque **en España la ELA sea la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson**, la SEN calcula que entre 4.000 y 4.500 españoles conviven actualmente con esta enfermedad.

ela, una enfermedad con una muy baja esperanza de vida

El alto coste personal y sociosanitario de la ELA

Una de las características de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y que la diferencia de otras patologías neurodegenerativas es que en más de la mitad de los casos aparece en personas que aún se encuentran en edad laboral, plenamente productivas, lo que hace que el impacto socio-sanitario de esta enfermedad sea aún mayor.

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

- “La edad media de inicio de la ELA se encuentra entre los 60-69 años, aunque se pueden dar casos en todos los rangos de edad, también incluso -pero con menor incidencia- en la infancia o en la adolescencia”, comenta el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Cuando esto ocurre, “generalmente se debe a las formas hereditarias de la enfermedad y ya se han logrado identificar varios genes implicados. En todo caso, las formas ‘familiares’ solo suponen entre un 5 y un 10% de los casos. Por lo que aproximadamente el 90% de los casos son ‘esporádicos’ y todavía se desconocen las causas detrás del origen de la enfermedad”.

La ELA afecta a las neuronas encargadas de controlar los músculos.

Síntomas de la ELA

Las manifestaciones clínicas de la ELA son muy variables y no se manifiesta de la misma forma en todos los pacientes.

- En algunos casos, **las primeras señales están relacionadas con los músculos que controlan el habla, la deglución, la respiración** o en los músculos de las extremidades.

Esto hace que el paciente suele acudir al especialista por sufrir debilidad muscular y 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 paso del tiempo, la ELA evolucionará a peor generando parálisis muscular y produciendo en las personas que la padecen la incapacidad de moverse, respirar y hablar.

Según la [Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia](#), la ELA es una de las principales causas de discapacidad en la población española, y no solo por la grave afectación muscular que provoca, sino también por otra serie de comorbilidades que lleva asociada.

- Entre estas comorbilidades los neurólogos de la SEN señalan que en **más de un 50% de los casos los pacientes muestran problemas neuropsicológicos y/o rasgos de disfunción ejecutiva** (problemas de memoria, conductuales).

Y es que, a pesar de que la gran mayoría de los pacientes conserva su capacidad intelectual, en más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo y en un 5-10% se presenta una demencia asociada, generalmente una demencia frontotemporal.

Los neurólogos reclaman más unidades especializadas para tratar a los enfermos con ELA / PRESSFOTO. FREEPIK

Los expertos reclaman más unidades especializadas

A día de hoy, un diagnóstico de ELA es casi una sentencia de muerte.

- “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”, explica el especialista.

“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”.

Pero para dar todo este apoyo, desde la SEN insisten en la necesidad de aumentar el número de unidades especializadas en esta enfermedad.

Como subraya el doctor Rodríguez de Rivera:

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

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



Consulta aquí todas las noticias de LA PROVINCIA

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

TEMAS Neurología - Responde el doctor - ELA - Esclerosis Lateral Amiotrófica



TE PUEDE INTERESAR

2023-06-21

Tres recetas deliciosas para empezar la temporada de playa



2023-06-22

Localizan a José Antonio, tras dos años desaparecido: 'Está vivo'



2023-06-21

Amancio Ortega compra su primera nave logística en Europa por 105 millones



2023-06-21

5 cosas de casa que deberías limpiar a diario (y no lo haces)



jueves, 22 de junio de 2023

La Tribuna de Ciudad Real



25°

Kiosko



La Tribuna de Ciudad Real

CIUDAD REAL PUERTOLLANO PROVINCIA REGIÓN ESPAÑA MUNDO DEPORTES OPINIÓN AGENDA GALERÍAS

SOCIEDAD

Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España

Europa Press - miércoles, 21 de junio de 2023

Los especialistas reivindican la necesidad de que todos los hospitales de referencia "dispongan de una Unidad especializada por cada millón de habitantes, porque se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas"



Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España - Foto: ADELA

La Sociedad Española de Neurología (SEN) ha recordado, con motivo del Día



Privacidad

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".

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

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

ARCHIVADO EN: Enfermedades, ELA, España, Esperanza de vida, Neurología, Parkinson, Alzheimer

Te puede gustar

Enlaces Promovidos por Taboola

Di adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Libiyi

Más información

1 truco para derretir la grasa abdominal

the-health-portal.com

Ver oferta

¿Tener todos los canales de televisión? Ahora es posible

Tech World

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

GoldenTree.es

Más información

¡Método natural para conseguir un abdomen plano y caderas esbeltas!

Perfecto

Más información

Nuevo EQE SUV 100% eléctrico.

Mercedes

Haz clic aquí

Descubre cuánto vale tu coche en solo 30 segundos

Compramostucoche.es

Ciudad Real: Un minuto de silencio por el agente de la Policía fallecido en acto de servicio en Jaén

La Tribuna de Ciudad Real

Privacidad

jueves, 22 de junio de 2023



22°

Suscríbete



La Tribuna de Albacete

La Tribuna de Albacete

ALBACETE PROVINCIA REGIÓN ESPAÑA MUNDO DEPORTES OPINIÓN PUNTO Y APARTE GALERÍAS

SOCIEDAD

Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España

Europa Press - miércoles, 21 de junio de 2023

Los especialistas reivindican la necesidad de que todos los hospitales de referencia "dispongan de una Unidad especializada por cada millón de habitantes, porque se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas"



Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España - Foto: ADELA

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.



Privacidad

"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".

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

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

ARCHIVADO EN: Enfermedades, ELA, España, Esperanza de vida, Neurología, Parkinson, Alzheimer

Te puede gustar

Enlaces Promovidos por Taboola

Di adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Libiyi

Descubre el diseño del Hyundai TUCSON Híbrido Enchufable

Hyundai España

El Re-estreno de Škoda

Skoda

Descubre cuánto vale tu coche en solo 30 segundos

Compramostucoche.es

Así es como los españoles se protegen ante un imprevisto

El Comparador Seguro

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

GoldenTree.es

Se buscan 500 probadores para un audífono innovador invisible

www.oyeclaro.es

Aparecen nuevos datos sobre la desaparición de la menor

La Tribuna de Albacete

Sumar presenta a sus candidatos al Congreso y Senado por CLM

La Tribuna de Albacete

Dimiten 10 consejeros de Podemos Castilla-La Mancha por la "egolatría" de García Gascón

La Tribuna de Albacete

jueves, 22 de junio de 2023

21°
Kiosko

La Tribuna de Cuenca

La Tribuna de Cuenca

CUENCA PROVINCIA REGIÓN ESPAÑA MUNDO DEPORTES OPINIÓN PUNTO Y APARTE GALERÍAS

SOCIEDAD

Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España

Europa Press - miércoles, 21 de junio de 2023

Los especialistas reivindican la necesidad de que todos los hospitales de referencia "dispongan de una Unidad especializada por cada millón de habitantes, porque se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas"



Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España - Foto: ADELA



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.

Privacidad

"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".

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

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

ARCHIVADO EN: Enfermedades, ELA, España, Esperanza de vida, Neurología, Parkinson, Alzheimer

Te puede gustar

Enlaces Promovidos por Taboola

Di adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Libiyi

Más información

Descubre cuánto vale tu coche en solo 30 segundos

Compramostucoche.es

Los mayores de 50 ya saben como afrontar los gastos del funeral

El Comparador Seguro

Más información

¿Tener todos los canales de televisión? Ahora es posible

Tech World

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

Experts In Money

El nuevo Jeep® Avenger es el Coche Del Año 2023

Jeep

Más información

Nuevo Alfa Romeo Tonale Plug-in Hybrid Q4

Alfa Romeo

Más información

Fallece 'Mari Carmen y sus muñecos' a los 80 años

La Tribuna de Cuenca

Dolz 'reparte juego' entre su equipo de Gobierno

La Tribuna de Cuenca

Mari Carmen será enterrada este jueves en Cuenca

La Tribuna de Cuenca

jueves, 22 de junio de 2023

La Tribuna de Guadalajara



21°
Kiosko



La Tribuna de Guadalajara

GUADALAJARA PROVINCIA REGIÓN ESPAÑA MUNDO DEPORTES OPINIÓN PUNTO Y APARTE GALERÍAS

SOCIEDAD

Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España

Europa Press - miércoles, 21 de junio de 2023

Los especialistas reivindican la necesidad de que todos los hospitales de referencia "dispongan de una Unidad especializada por cada millón de habitantes, porque se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas"



Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España - Foto: ADELA

Privacidad



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

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

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

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

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

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

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

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

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

"La ELA es una enfermedad grave para la que no existe un tratamiento curativo. Actualmente su manejo se centra en aplicar terapias multidisciplinarias que permiten retrasar de forma moderada la progresión de la enfermedad. Y, en este



sentido, sabemos que el seguimiento de los pacientes en unidades multidisciplinares logra mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes, porque se permite un buen control sintomático, la prevención de posibles complicaciones graves y aplicación temprana de medidas de soporte ventilatorio o nutritivo. Por esa razón, desde la SEN llevamos años insistiendo en la necesidad de creación de un mayor número de Unidades Especializadas", ha destacado el doctor.

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

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

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

ARCHIVADO EN: Enfermedades, ELA, España, Esperanza de vida, Neurología, Parkinson, Alzheimer

Te puede gustar

Enlaces Promovidos por Taboola

Di adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Libiyi

Más información

Estas son las estrategias para operar con CFD más populares

eToro

Más información

¿Tener todos los canales de televisión? Ahora es posible

Tech World

El precio de mercado de tu coche usado podría sorprenderte.

Cotiza Tu Auto

Más información

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

WW IQ Test

Los mayores de 50 ya saben como afrontar los gastos del funeral

El Comparador Seguro

Más información

¿Cuánto cuesta una cremación en 2023? (ver precios aquí)

Cremación | Enlaces Publicitarios

Encuentran un hombre muerto en el río Henares en Guadalajara

Privacidad

jueves, 22 de junio de 2023

La Tribuna de Talavera



23°
Kiosko



La Tribuna de Talavera

TOLEDO TALAVERA PROVINCIA REGIÓN ESPAÑA MUNDO DEPORTES OPINIÓN PUNTO Y APARTE GALERIAS

SOCIEDAD

Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España

Europa Press - miércoles, 21 de junio de 2023

Los especialistas reivindican la necesidad de que todos los hospitales de referencia "dispongan de una Unidad especializada por cada millón de habitantes, porque se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas"



Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España - Foto: ADELA

Privacidad



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

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

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

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

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

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

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

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

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

"La ELA es una enfermedad grave para la que no existe un tratamiento curativo. Actualmente 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

multidisciplinares logra mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes, porque se permite un buen control sintomático, la prevención de posibles complicaciones graves y aplicación temprana de medidas de soporte ventilatorio o nutritivo. Por esa razón, desde la SEN llevamos años insistiendo en la necesidad de creación de un mayor número de Unidades Especializadas", ha destacado el doctor.

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

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

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

ARCHIVADO EN: Enfermedades, ELA, España, Esperanza de vida, Neurología, Parkinson, Alzheimer

Te puede gustar

Enlaces Promovidos por Taboola

Di adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Libiyi

Más información

Lo que necesitan saber los operadores sobre los CFD

eToro

Más información

¿Tener todos los canales de televisión? Ahora es posible

Tech World

¿Listo para convertir los clics en clientes?

Fedex

Más información

En España las placas solares cuestan la mitad

Engel Energy

Más información

Empieza a ahorrar dinero gracias a estos paneles solares

placas solares instalacion | Enlaces de investigación

Más información

1 truco para derretir la grasa abdominal

the-health-portal.com

Ver oferta

María Díaz Bodas será concejala en Talavera tras varias renunciaciones del PSOE

La Tribuna de Talavera

Privacidad



jueves, 22 de junio de 2023

La Tribuna de Toledo



23°

Kiosko



La Tribuna de Toledo

[TOLEDO](#) [TALAVERA](#) [PROVINCIA](#) [REGIÓN](#) [ESPAÑA](#) [DEPORTES](#) [OPINIÓN](#) [PUNTO Y APARTE](#) [AGENDA](#) [GALERÍAS](#)

SOCIEDAD

Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España

Europa Press - miércoles, 21 de junio de 2023

Los especialistas reivindican la necesidad de que todos los hospitales de referencia "dispongan de una Unidad especializada por cada millón de habitantes, porque se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas"



Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España - Foto: ADELA

Privacidad



internacional de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), que se celebrará este miércoles 21 de junio, que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente la enfermedad en España.

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

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

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

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

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

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

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

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

"La ELA es una enfermedad grave para la que no existe un tratamiento curativo. Actualmente su manejo se centra en aplicar terapias multidisciplinarias que permiten retrasar de forma moderada la progresión de la enfermedad. Y, en este sentido, sabemos que el seguimiento de los pacientes en unidades





pacientes, porque se permite un buen control sintomático, la prevención de posibles complicaciones graves y aplicación temprana de medidas de soporte ventilatorio o nutritivo. Por esa razón, desde la SEN llevamos años insistiendo en la necesidad de creación de un mayor número de Unidades Especializadas", ha destacado el doctor.

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

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

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

ARCHIVADO EN: Enfermedades, ELA, España, Esperanza de vida, Neurología, Parkinson, Alzheimer

Te puede gustar

Enlaces Promovidos por Taboola

Di adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Libiyi

Más información

¡Método natural para conseguir un abdomen plano y caderas esbeltas!

Perfecto

Más información

1 truco para derretir la grasa abdominal

the-health-portal.com

Ver oferta

¿Sólo €50 para tener todos los canales de televisión? Ahora es posible

Tech World

El Re-estreno de Škoda

Skoda

Ver oferta

En España las placas solares cuestan la mitad

Engel Energy

Más información

Los mayores de 50 ya saben como afrontar los gastos del funeral

El Comparador Seguro

Más información

Velázquez: «No se puede plantear un cuartel en el Polígono para que los policías vayan a desayunar»

La Tribuna de Toledo

Privacidad



ES NOTICIA

[Sigue en directo el evento eWoman 2023 en València](#)

NEUROLOGÍA

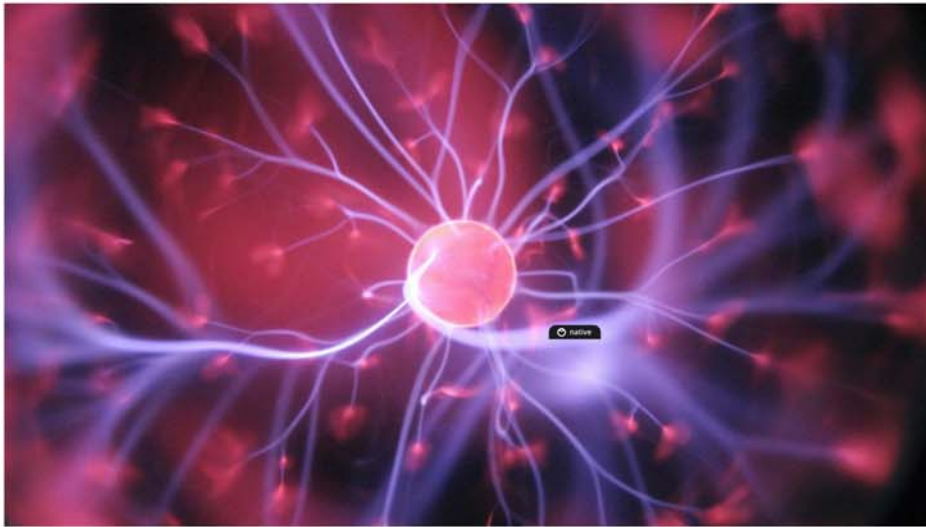
Así está hoy la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson

Los neurólogos reclaman más unidades especializadas para tratar a los enfermos con ELA, que tienen una esperanza de vida muy baja, de entre 3 y 5 años desde el diagnóstico



Rebeca Gil

21·06·23 | 18:09 | Actualizado a las 19:02



ela ya es la tercera enfermedad neurodegenerativa

PUBLICIDAD

En España se diagnostican anualmente 900 casos nuevos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas encargadas de controlar los músculos voluntarios. Una patología cuya esperanza de vida es muy corta.

RELACIONADAS

Parkinson: la enfermedad neurológica que más aumenta en el mundo

Nutrición médica: qué es y cómo puede ayudar a los pacientes con cáncer o Alzheimer

Como explica el **doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN) "la ELA es una enfermedad neuromuscular progresiva por lo que, aunque en algunos pacientes la evolución de la enfermedad es más lenta, es común que las personas afectadas pasen a ser totalmente dependientes en un corto periodo de tiempo".

- "Además, es una enfermedad con una esperanza de vida muy baja, estimada entre los 3-5 años desde el diagnóstico, aunque en un 20% de los casos se sobreviva más de 5 años y un 10% más de 10".

Debido a esto, y aunque **en España la ELA sea la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson**, la SEN calcula que entre 4.000 y 4.500 españoles conviven actualmente con esta enfermedad.

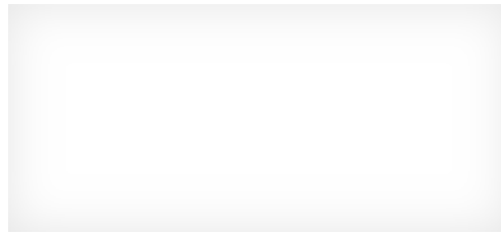
ela, una enfermedad con una muy baja esperanza de vida

El alto coste personal y socio sanitario de la ELA

Una de las características de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y que la diferencia de otras patologías neurodegenerativas es que en más de la mitad de los casos aparece en personas que aún se encuentran en edad laboral, plenamente productivas, lo que hace que el impacto socio sanitario de esta enfermedad sea aún mayor.

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

PUBLICIDAD



- “La edad media de inicio de la ELA se encuentra entre los 60-69 años, aunque se pueden dar casos en todos los rangos de edad, también incluso -pero con menor incidencia- en la infancia o en la adolescencia”, comenta el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Cuando esto ocurre, “generalmente se debe a las formas hereditarias de la enfermedad y ya se han logrado identificar varios genes implicados. En todo caso, las formas ‘familiares’ solo suponen entre un 5 y un 10% de los casos. Por lo que aproximadamente el 90% de los casos son ‘esporádicos’ y todavía se desconocen las causas detrás del origen de la enfermedad”.

La ELA afecta a las neuronas encargadas de controlar los músculos.

Síntomas de la ELA

Las manifestaciones clínicas de la ELA son muy variables y no se manifiesta de la misma forma en todos los pacientes.

- En algunos casos, **las primeras señales están relacionadas con los músculos que controlan el habla, la deglución, la respiración** o en los músculos de las extremidades.

Esto hace que el paciente suele acudir al especialista por sufrir debilidad muscular y 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 paso del tiempo, la ELA evolucionará a peor generando parálisis muscular y produciendo en las personas que la padecen la incapacidad de moverse, respirar y hablar.

Según la [Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia](#), la ELA es una de las principales causas de discapacidad en la población española, y no solo por la grave afectación muscular que provoca, sino también por otra serie de comorbilidades que lleva asociada.

- Entre estas comorbilidades los neurólogos de la SEN señalan que en **más de un 50% de los casos los pacientes muestran problemas neuropsicológicos y/o rasgos de disfunción ejecutiva** (problemas de memoria, conductuales).

Y es que, a pesar de que la gran mayoría de los pacientes conserva su capacidad intelectual, en más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo y en un 5-10% se presenta una demencia asociada, generalmente una demencia frontotemporal.

Los neurólogos reclaman más unidades especializadas para tratar a los enfermos con ELA / PRESSFOTO. FREEPIK

Los expertos reclaman más unidades especializadas

A día de hoy, un diagnóstico de ELA es casi una sentencia de muerte.

- “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”, explica el especialista.

“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”.

Pero para dar todo este apoyo, desde la SEN insisten en la necesidad de aumentar el número de unidades especializadas en esta enfermedad.

Como subraya el doctor Rodríguez de Rivera:

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

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

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

TEMAS Neurología - Responde el doctor - ELA - Esclerosis Lateral Amiotrófica





NEUROLOGÍA

Así está hoy la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson

Los neurólogos reclaman más unidades especializadas para tratar a los enfermos con ELA, que tienen una esperanza de vida muy baja, de entre 3 y 5 años desde el diagnóstico



Rebeca Gil

21-06-23 | 18:09 | Actualizado a las 19:02



ela ya es la tercera enfermedad neurodegenerativa

PUBLICIDAD

En España se diagnostican anualmente 900 casos nuevos de **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas encargadas de controlar los músculos voluntarios. Una patología cuya esperanza de vida es muy corta.

RELACIONADAS

Parkinson: la enfermedad neurológica que más aumenta en el mundo

Nutrición médica: qué es y cómo puede ayudar a los pacientes con cáncer o Alzheimer

Como explica el **doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del **Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN)** "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".

Debido a esto, y aunque **en España la ELA sea la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson**, la SEN calcula que entre 4.000 y 4.500 españoles conviven actualmente con esta enfermedad.

ela, una enfermedad con una muy baja esperanza de vida

El alto coste personal y socio sanitario de la ELA

Una de las características de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y que la diferencia de otras patologías neurodegenerativas es que en más de la mitad de los casos aparece en personas que aún se encuentran en edad laboral, plenamente productivas, lo que hace que el impacto socio sanitario de esta enfermedad sea aún mayor.

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

- "La edad media de inicio de la ELA se encuentra entre los 60-69 años, aunque se pueden dar casos en todos los rangos de edad, también incluso -pero con menor incidencia- en la infancia o en la adolescencia", comenta el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Cuando esto ocurre, "generalmente se debe a las formas hereditarias de la enfermedad y ya se han logrado identificar varios genes implicados. En todo caso, las formas 'familiares' solo suponen entre un 5 y un 10% de los casos. Por lo que aproximadamente el 90% de los casos son 'esporádicos' y todavía se desconocen las causas detrás del origen de la enfermedad".

La ELA afecta a las neuronas encargadas de controlar los músculos.

Síntomas de la ELA

Las manifestaciones clínicas de la ELA son muy variables y no se manifiesta de la misma forma en todos los pacientes.

- En algunos casos, **las primeras señales están relacionadas con los músculos que controlan el habla, la deglución, la respiración** o en los músculos de las extremidades.

Esto hace que el paciente suele acudir al especialista por sufrir debilidad muscular y 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 paso del tiempo, la ELA evolucionará a peor generando parálisis muscular y produciendo en las personas que la padecen la incapacidad de moverse, respirar y hablar.

Según la [Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia](#), la ELA es una de las principales causas de discapacidad en la población española, y no solo por la grave afectación muscular que provoca, sino también por otra serie de comorbilidades que lleva asociada.

- Entre estas comorbilidades los neurólogos de la SEN señalan que en **más de un 50% de los casos los pacientes muestran problemas neuropsicológicos y/o rasgos de disfunción disejcutiva** (problemas de memoria, conductuales).

Y es que, a pesar de que la gran mayoría de los pacientes conserva su capacidad intelectual, en más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo y en un 5-10% se presenta una demencia asociada, generalmente una demencia frontotemporal.

Los neurólogos reclaman más unidades especializadas para tratar a los enfermos con ELA / PRESSFOTO.FREEPIK

Los expertos reclaman más unidades especializadas

A día de hoy, un diagnóstico de ELA es casi una sentencia de muerte.

- "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", explica el especialista.

"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 nutricional".

Pero para dar todo este apoyo, desde la SEN insisten en la necesidad de aumentar el número de unidades especializadas en esta enfermedad.

Como subraya el doctor Rodríguez de Rivera:

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

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



Consulta aquí todas las noticias de La Nueva España

"Respecto a hace unos años, ahora se puede diagnosticar antes, así como controlar y tratar mejor. Además, en la actualidad **están en marcha varios ensayos clínicos, algunos en fase 3, con diversos fármacos y terapias**. Así que

confiamos en que en los próximos años consigamos dar pasos aún más importantes tanto en la atención médica como en el tratamiento de la ELA", concluye el neurólogo de la SEN.

TEMAS Neurología - Responde el doctor - ELA

Ortoqueratología: ¿qué es y cómo funcionan las lentillas que corrigen la miopía mientras duermes?

Vacunas en los niños: Todo lo que siempre quiso saber y no sabía a quién preguntar

Así está hoy la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson

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

COMENTARIOS Para comentar [debes iniciar sesión](#) o [regístrate](#) si aún no tienes una cuenta

0 comentarios

[Normas de uso](#)



Editorial Prensa Asturiana, S.A.
Todos los derechos reservados

[Aviso legal](#) [Política de privacidad y cookies](#) [Canal de denuncias](#) [Preferencias de privacidad](#)



- [En Directo](#)
- [A la Carta](#)
- [Guía TV](#)
- [NAVARRA](#)
- [ESPAÑA](#)
- [MUNDO](#)
- [DEPORTES](#)
- [PUNTO Y APARTE](#)
- [EL TIEMPO](#)



x

- [NAVARRA](#)
- [ESPAÑA](#)
- [MUNDO](#)
- [DEPORTES](#)
- [Agenda y resultados deportivos](#)
- [PUNTO Y APARTE](#)
- [EL TIEMPO](#)

• TELEVISIÓN

- [EN DIRECTO](#)
- [A LA CARTA](#)
- [GUÍA TV](#)



x

- [NAVARRA](#)
- [ESPAÑA](#)
- [MUNDO](#)
- [DEPORTES](#)
- [Agenda y resultados deportivos](#)
- [PUNTO Y APARTE](#)
- [EL TIEMPO](#)

• TELEVISIÓN

- [EN DIRECTO](#)
- [A LA CARTA](#)
- [GUÍA TV](#)



[Sociedad](#)

Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España

Europa Press

- miércoles, 21 de junio de 2023

Los especialistas reivindican la necesidad de que todos los hospitales de referencia "dispongan de una Unidad especializada por cada millón de habitantes, porque se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas pe

Privacidad



Los neurólogos apuntan que 4.500 personas padecen ELA en España - Foto: ADELA

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

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

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

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

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

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

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

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

Con el tiempo, la ELA evolucionará generando parálisis muscular y produciendo en las personas que la padecen la incapacidad

Privacidad

respirar y hablar.

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

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

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

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

ARCHIVADO EN: [Enfermedades](#), [ELA](#), [España](#), [Esperanza de vida](#), [Neurología](#), [Parkinson](#), [Alzheimer](#)

Te puede gustar

Enlaces Promovidos por Taboola

Di adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Libiyi

Más información

¿Tener todos los canales de televisión? Ahora es posible

Tech World

1 truco para derretir la grasa abdominal

the-health-portal.com

Ver oferta

¡Noticias emocionantes para los fotógrafos! La Leica Q3 ya está aquí

Nueva Leica Q3

Las personas nacidas entre 1939-1967 (y que quieran cambiar de proveedor de energía) deben leer esto

Energía más barata

¡Atención compradores en línea! Este truco te hará ahorrar dinero. ¿Estás listo para descubrirlo?

alibaba espanol | Enlaces de investigación

¡Método natural para conseguir un abdomen plano y caderas esbeltas!

Perfecto

Más información

Osasuna jugará la próxima temporada en Europa

Navarra Televisión

Otegi contempla no abstenerse en la investidura de Chivite

Navarra Televisión

UPN vuelve a la alcaldía de Estella

Navarra Televisión

Privacidad

Más de 718 pacientes con ELA han recibido atención en la Comunidad, con una cantidad total de más de 10.400 consultas médicas realizadas anualmente en los principales hospitales

Por **Redacción** - 21 de junio de 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: "La cumplimentación del requisito de la jornada intensiva durante los meses de verano ha sido destacada por la Comisión de Prevención de Riesgos Laborales como algo esencial"

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 Stelvio

**Diseño italiano inconfundible.
Descúbrelo**

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.

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.

Leer más: [Ibiza Preservation recibe una donación de 70.000 euros de Depeche Mode para ayudar en la lucha contra la contaminación de plásticos en el medio ambiente](#)

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

RETO SOLIDARIO EN BICICLETA

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

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

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

- Te recomendamos -

CITROËN C3

EASY DAYS CITROËN.
Aprovecha ahora una
financiación exclusiva

Elige tu opción

Quédate con lo que mejor encaje
contigo y con sus cuentas

SUV CITROËN C3 AIRCROSS

EASY DAYS CITROËN.
Aprovecha ahora una
financiación exclusiva

Nuevo Alfa Romeo Giulia

Inconfundible hasta el último
detalle. Descúbrelo

CITROËN C4

EASY DAYS CITROËN.
Aprovecha ahora una
financiación exclusiva

Descubra el DS 4

Premiado como el "Coche más
bello de 2022". Averigüe por qué

Tu cocina al mejor precio

En IKEA tenemos la cocina que se adapta a
tus necesidades y presupuesto

Samsung Galaxy A14 5G gratis

Móviles gratis contratando la Sinfin GB
Infinitos ¡Date cuenta amiga!

Redacción

YOU ARE AT: [Portada](#) » [Nuevas unidades especializadas para pacientes de ELA](#)

SALUD

Nuevas unidades especializadas para pacientes de ELA



By **REDACCIÓN RCC** – junio 21, 2023 [No hay comentarios](#) [🕒 2 Mins Read](#)

WhatsApp

Facebook

Twitter

Email



Nuevas unidades especializadas para pacientes de ELA

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

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

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

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

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

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

Vivir con Esclerosis Lateral Amiotrófica

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

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

Mejorar la calidad de vida de los pacientes de ELA

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

En un 50% de los casos los pacientes muestran problemas neuropsicológicos.

En más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo.

Entre un 5-10% de los casos presentan una demencia asociada, generalmente una demencia frontotempora

Para la Esclerosis Lateral Amiotrófica no existe cura.

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

Día Mundial de la lucha contra la ELA 2023: Una enfermedad que tienen 4.500 personas en España

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas responsables del control de los músculos voluntarios

Redacción TD 21 junio 2023



— Cada 21 de junio se conmemora el Día Mundial de la lucha contra la ELA | PEXELS

La **Sociedad Española de Neurología (SEN)** ha recordado, con motivo del **Día Internacional de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA)**, que se conmemora este

miércoles 21 de junio, que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente la enfermedad en España.

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

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

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

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

Un enfermedad con un alto coste económico

La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste socio-sanitario por paciente, muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer o el

Parkinson.

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

— Juan Carlos Unzué emocionado al hablar sobre la ELA en el Spotify Camp Nou | FC Barcelona

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.

La ELA y su evolución

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

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

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

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