

Actualizado 22 Jun 2023 12:02

Elige tu emisora

PODCAST

Actualidad

Hoy por Hoy A Coruña

Tania García, secretaria de la Sociedad española de neurología

Ayer



Tania García, secretaria de la Sociedad española de neurología 07:52

Tania García, secretaria de la Sociedad española de neurología

EPISODIOS RECOMENDADOS



Hoy por Hoy A Coruña

Coruña Big Waves

Coruña Big Waves

Ayer 04:51



Hoy por Hoy A Coruña

Jugando a criar

Jugando a criar

Ayer 09:21



Cadena SER

Hoy por Hoy Àngels Barceló



Momento de la firma del acuerdo (FOTO: CGE)

CARLA SILVA
21 JUNIO 2023 | 16:25 H



Archivado en:
CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA · EPILEPSIA · ACUERDO DE COLABORACIÓN

El **Consejo General de Enfermería** ha ratificado su acuerdo de colaboración con la Asociación Nacional de **Personas con Epilepsia**, que representa a las **entre 400.000 y 700.000 personas que la padecen en España**. El convenio entre ambas instituciones ya se ha materializado en el aval que ha realizado el CGE de la **Guía multidisciplinar de epilepsia infantojuvenil**, elaborada por ANPE.

“Es una herramienta para profesores, para personal docente y también para **familias**, para que sepan **qué es la epilepsia, cómo detectarla y que conozcan qué necesidades tienen los niños y adolescentes en el ámbito educativo**”, ha detallado la presidenta de ANPE, Isabel Madrid Sánchez, sobre la mencionada guía.

Y es que, en España, **cada día se diagnostican entre 10.000 y 20.000 nuevos casos de epilepsia**, lo que se traduce en 2 personas diagnosticadas cada hora. Además de ser el trastorno neurológico más frecuente en niños, la epilepsia es la **tercera enfermedad neurológica más frecuente entre ancianos**, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Es el trastorno neurológico más frecuente en niños Publicidad

La epilepsia, de hecho, no es una enfermedad en sí misma. Son muchas, puesto que **es una manifestación sintomática de un mal funcionamiento en el sistema nervioso central asociado a múltiples causas genéticas**, como el daño cerebral adquirido, el ictus, los traumatismos craneoencefálicos... etc.

Además del ya producido aval de la Guía multidisciplinar de epilepsia infantojuvenil, el convenio entre CGE y ANPE va a servir para **“poner en marcha distintas acciones que visibilicen la importancia de las enfermeras en el cuidado de las personas que padecen epilepsia”**, reformando así “la labor asistencial que realizamos enfermeras y enfermeros con estos pacientes, ya sean niños, jóvenes o incluso adultos, que padecen una epilepsia”.

“Recordemos que **la epilepsia tiene muchos grados**, no es solamente aquello que la población en general confunde con un solo síntoma, como son las convulsiones”, ha insistido Florentino Pérez Raya, presidente del CGE, quien también ha pedido a las administraciones que **“apuesten por la figura de una enfermera en los colegios para que den educación para la salud”**.

Hay incluso comunidades autónomas que no tienen enfermera escolar

“La salud pública es fundamental en estos momentos, donde **en muchas ocasiones lo que tenemos que hacer es prevenir y dar pautas de salud y para ello deben invertir** para que haya el número suficiente de profesionales, en este caso de enfermeras escolares, en aquellos centros educativos donde, además, puede haber niños o jóvenes que padezcan epilepsia”, ha añadido Pérez Raya.

“**Las enfermeras son imprescindibles, en el ámbito educativo**, algo que siempre hemos defendido, desde nuestra constitución como asociación, pues hay poquísimas enfermeras escolares a nivel nacional, incluso hay comunidades autónomas que no cuentan con esta figura y creemos que es una necesidad primordial, no solo para niños con patologías crónicas, para los que es imprescindible, sino porque **a lo largo de la jornada lectiva puede ocurrir cualquier imprevisto en que sea necesaria la asistencia sanitaria** y ahí tiene que estar esa figura de la enfermera”, ha concluido la presidenta de ANPE.

Los contenidos de ConSalud están elaborados por periodistas especializados en salud y avalados por un comité de expertos de primer nivel. No obstante, recomendamos al lector que cualquier duda relacionada con la salud sea consultada con un profesional del ámbito sanitario.

MÁS INFORMACIÓN



La nueva Comisión Deontológica del Consejo General de Enfermería renovará el código actual

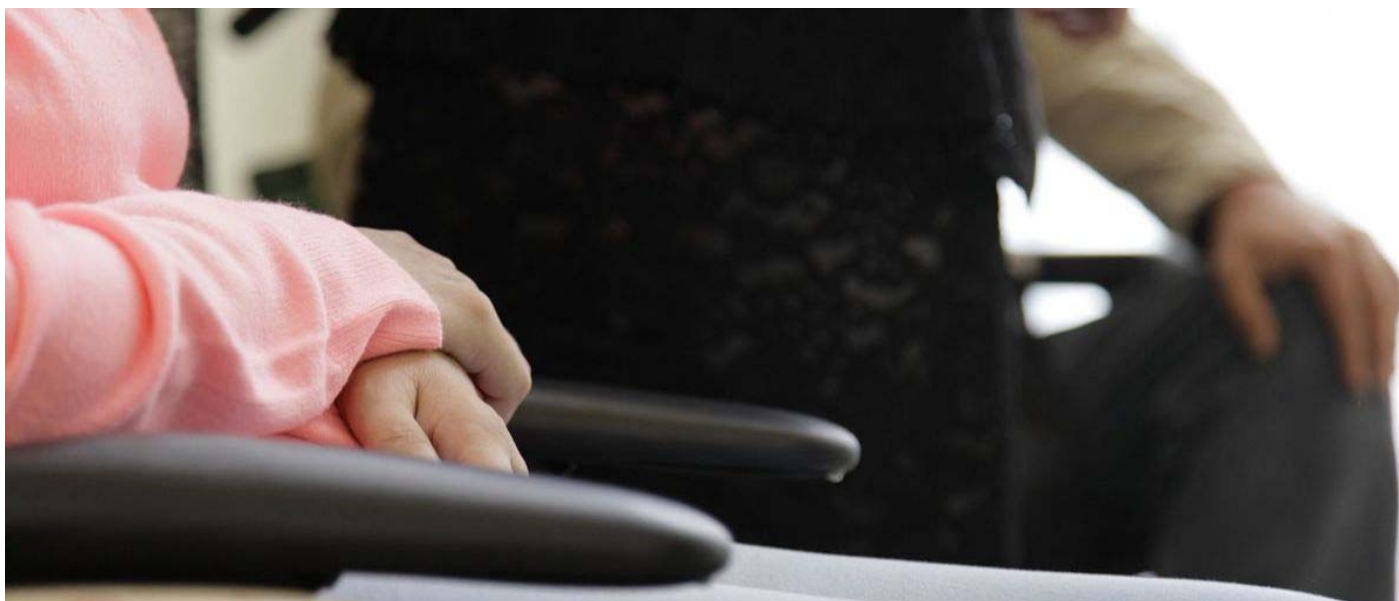


CGE y Boehringer Ingelheim lanzan tres becas dirigidas a proyectos de investigación en Salud Mental



Falta de suministro de fármacos en pacientes con epilepsia: “Dependemos de ellos para estar bien”

todavía no tiene cura



Varias personas con esclerosis lateral amiotrófica en silla de ruedas (Foto. adELA)



PAOLA DE FRANCISCO
21 JUNIO 2023 | 17:45 H



Archivado en:

ELA · ENFERMEADES NEURODEGENERATIVAS



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





DIARIO ENFERMERO

Reclaman instaurar la figura de la enfermera escolar en todo el territorio nacional

Publicado por: Diario Enfermero on: junio 21, 2023 En: A fondo, Diario Médico, Vídeos

GEMA ROMERO.- El Consejo General de Enfermería y la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia (ANPE) han ratificado el convenio de colaboración en el que unen sus fuerzas para reclamar que se instaure la figura de la enfermera escolar en todo el territorio nacional. Desde el CGE y ANPE “pedimos a las Administraciones que apuesten por la figura de una enfermera en los colegios para que den educación para la salud. La salud pública es fundamental en estos momentos, donde en muchas ocasiones lo que tenemos que hacer es prevenir y dar pautas de salud y para ello deben invertir para que haya el número suficiente de profesionales, en este caso de enfermeras escolares, en aquellos centros educativos donde, además, puede haber niños o jóvenes que padezcan epilepsia”, ha señalado Florentino Pérez Raya. Así, reclaman instaurar la figura de la enfermera escolar en todo el territorio nacional.

Para Isabel Madrid Sánchez, presidenta de ANPE “las enfermeras son imprescindibles, en el ámbito educativo, algo que siempre hemos defendido, desde nuestra constitución como asociación, pues hay poquísimas enfermeras escolares a nivel nacional, incluso hay comunidades autónomas que no cuentan con esta figura y creemos que es una necesidad primordial, no solo para niños con patologías crónicas, para los que es imprescindible, sino porque a lo largo de la jornada lectiva puede ocurrir cualquier imprevisto en que sea necesaria la asistencia sanitaria y ahí tiene que estar esa figura de la enfermera”.

Convenio de colaboración

Así, el convenio suscrito va a servir para poner en marcha distintas acciones que visibilicen la importancia de las enfermeras en el cuidado de las personas que padecen epilepsia. Como señala el presidente de las 336.000 enfermeras españolas, este convenio va a reformar “la labor asistencial que realizamos enfermeras y enfermeros con estos pacientes, ya sean niños, jóvenes o incluso adultos, que padecen una epilepsia. Recordemos que la epilepsia tiene muchos grados, no es solamente aquello que la población en general confunde con un solo síntoma, como son las convulsiones”.

De hecho, la colaboración entre ambas instituciones ya se ha materializado en el aval que el Consejo General de Enfermería ha realizado de la *Guía multidisciplinar de epilepsia infantojuvenil*, “una herramienta para profesores, para personal docente y también para familias, para que sepan qué es la epilepsia, cómo detectarla y que conozcan qué necesidades tienen los niños y adolescentes en el ámbito educativo”, ha detallado la presidenta de

ANPE.

La epilepsia en España

Entre 400.000 y 700.000 personas sufren en España epilepsia y cada año se diagnostican entre 10.000 y 20.000 nuevos casos. Esto se traduce en 2 personas diagnosticadas cada hora. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), la epilepsia es la tercera enfermedad neurológica más frecuente en ancianos, y el trastorno neurológico más frecuente en niños. La epilepsia no es una enfermedad en sí misma, sino muchas, pues es una manifestación sintomática de un mal funcionamiento en el sistema nervioso central asociado a múltiples causas genéticas: daño cerebral adquirido, ictus, traumatismos craneoencefálicos, etc.





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 18:02



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 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 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 EL DÍA

“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



elperiodicodearagon.com

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

Rebeca Gil

9–11 minutos

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.

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 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 disejecutiva** (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.

[Salud >](#)**EN PORTADA** LA BÚSQUEDA DEL SUBMARINO QUE SE DIRIGÍA AL TITANIC ENTRA EN LA FASE CRÍ**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

**4** Se lee en minutos**Rebeca Gil**

21 de junio del 2023. 19:02



 ⁰ Comentarios ↓

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.

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 disejectiva** (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”.

Noticias 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**

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.



NEUROLOGÍA

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

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



Rebeca Gil

21-06-23 | 14:00 | Actualizado a las 14:00



La falta de sueño empeora los síntomas de la esclerosis lateral amiotrófica

PUBLICIDAD

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

RELACIONADAS

Un medicamento para el Alzheimer es eficaz también para la ELA

¿Dormir poco engorda? ¿Cómo influye el sueño en la salud cardiovascular?

Anhedonia: así es la dolencia que puede impedir que descansemos en vacaciones y cómo combatirla

Síndrome de la boca ardiente: así es la misteriosa enfermedad que afecta a mayores de 50 años

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

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

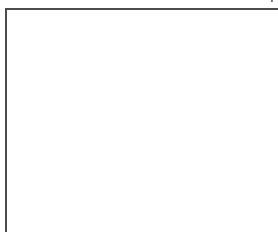
En los pacientes con ELA, el deterioro y la pérdida progresiva de las neuronas motoras hará que sufran una grave afectación muscular que provocará la paralización progresiva del paciente hasta su parálisis completa.

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

Síntomas de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

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

PUBLICIDAD



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

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

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

El 50% de los pacientes fallecen en menos de 3 años

Es precisamente la insuficiencia respiratoria producida por la afectación de los músculos respiratorios es la principal causa de muerte en la mayoría los pacientes con ELA. Una vez que comienzan los síntomas, la mitad de los pacientes fallecen en menos de 3 años, un 80% en menos de 5 años, y la mayoría (el 95%) en menos de 10 años.

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

Todavía no se conocen las causas de la enfermedad.

Todavía no se conoce el origen de la enfermedad

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

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

De hecho, se sabe que entre un 5 y un 10% de los casos tienen un origen hereditario, un porcentaje muy pequeño.

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

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

ELA y trastornos del sueño

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

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

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

TE PUEDE INTERESAR:

1 La ciencia responde: ¿es una alternativa saludable beber agua con gas?	1 Lucidez terminal o “mejoría de la muerte”: ¿por qué hay pacientes que mejoran justo antes de fallecer?	1 “Plant-based”: descubre la dieta con los alimentos que protegen la piel frente al sol	1 Pancreatitis aguda: ¿por qué es importante controlar sus síntomas antes de las 72 horas?	1 ¿Por qué los humanos perdemos la curiosidad al hacernos mayores? Claves para estimularla	1 Las claves en: experta e neurócr
---	---	--	---	---	---------------------------------------

A las manifestaciones físicas y mentales de la ELA, se suman, además, la “**somnolencia diurna excesiva** o hipersomnia, además de los calambres y la fatiga”, afectan gravemente a la calidad de vida de las personas con esclerosis lateral amiotrófica “con el hándicap de que no poder prescribir benzodiacepinas por ser relajantes musculares”, añade el doctor Pérez.

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

TEMAS Responde el doctor - Neurología



Juan Ramón Amores, en La Roda.

DÍA MUNDIAL DE LA ELA Efe - 21 junio 2023 - Ana Soteras / EfeSalud / Madrid

ADELANTE CLM

ALCALDE

DÍA MUNDIAL DE LA ELA

ELA

JUAN RAMÓN AMORES

LA RODA

Con motivo del **Día Mundial contra la ELA**, el 21 de junio, EFESalud entrevista al **alcalde Juan Ramón Amores**, y **paciente de una enfermedad crónica y letal** por la pérdida de las neuronas motoras que transmiten los impulsos nerviosos a los diferentes músculos del cuerpo, zancadas impactando en funciones

tragar, hablar y respirar. Según la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**, se trata de una enfermedad con una esperanza de vida muy baja, estimada entre los 3 y 5 años

Un consejo contra las arrugas: Olvídate de las cremas hidratantes, mejor haz esto

GoldenTree.es | Patrocinado

Más información

[Lee el siguiente artículo](#)

Privacidad



Unión para pedir la enfermera escolar en toda España



El CGE y la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia reclaman instaurar la figura de la enfermera escolar en todo el territorio nacional

[Prensa](#) / [21 Junio 2023](#) / Visto: 15

- Desde el CGE y ANPE “pedimos a las Administraciones que apuesten por la figura de una enfermera en los colegios para que den educación para la salud. La salud pública es fundamental en estos momentos, donde en muchas ocasiones lo que tenemos que hacer es prevenir y dar pautas de salud a la población y para ello deben invertir para que haya el número suficiente de profesionales, en este caso de enfermeras escolares, en aquellos centros educativos donde, además, puede haber niños o jóvenes que padezcan epilepsia”, ha señalado Florentino Pérez Raya.
- La colaboración entre ambas instituciones ya se ha materializado en el aval que el Consejo General de Enfermería ha realizado de la *Guía multidisciplinar de epilepsia infantojuvenil*, “una herramienta para profesores, para personal docente y también para familias, para que sepan qué es la epilepsia, cómo detectarla y que conozcan qué necesidades tienen los niños y adolescentes en el ámbito educativo”, ha detallado la presidenta de ANPE.
- Entre 400.000 y 700.000 personas sufren en España epilepsia y cada año se diagnostican entre 10.000 y 20.000 nuevos casos. Esto se traduce en 2 personas diagnosticadas cada hora.





prevenir y dar pautas de salud y para ello deben invertir para que haya el número suficiente de profesionales, en este caso de enfermeras escolares, en aquellos centros educativos donde, además, puede haber niños o jóvenes que padezcan "epilepsia", ha señalado Florentino Pérez Raya.

Para Isabel Madrid Sánchez, presidenta de ANPE "las enfermeras son imprescindibles, en el ámbito educativo, algo que siempre hemos defendido, desde nuestra constitución como asociación, pues hay poquitas enfermeras escolares a nivel nacional, incluso hay comunidades autónomas que no cuentan con esta figura y creemos que es una necesidad primordial, no solo para niños con patologías crónicas, para los que es imprescindible, sino porque a lo largo de la jornada lectiva puede ocurrir cualquier imprevisto en que sea necesaria la asistencia sanitaria y ahí tiene que estar esa figura de la enfermera".

Convenio de colaboración

Así, el convenio suscrito va a servir para poner en marcha distintas acciones que visibilicen la importancia de las enfermeras en el cuidado de las personas que padecen epilepsia. Como señala el presidente de las 336.000 enfermeras españolas, este convenio va a reformar "la labor asistencial que realizamos enfermeras y enfermeros con estos pacientes, ya sean niños, jóvenes o incluso adultos, que padecen una epilepsia. Recordemos que la epilepsia tiene muchos grados, no es solamente aquello que la población en general confunde con un solo síntoma, como son las convulsiones".

De hecho, la colaboración entre ambas instituciones ya se ha materializado en el aval que el Consejo General de Enfermería ha realizado de la [Guía multidisciplinar de epilepsia infantojuvenil](#). "una herramienta para profesores, para personal docente y también para familias, para que sepan qué es la epilepsia, cómo detectarla y que conozcan qué necesidades tienen los niños y adolescentes en el ámbito educativo", ha detallado la presidenta de ANPE.

La epilepsia en España

Entre 400.000 y 700.000 personas sufren en España epilepsia y cada año se diagnostican entre 10.000 y 20.000 nuevos casos. Esto se traduce en 2 personas diagnosticadas cada hora. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), la epilepsia es la tercera enfermedad neurológica más frecuente en ancianos, y el trastorno neurológico más frecuente en niños. La epilepsia no es una enfermedad en sí misma, sino muchas, pues es una manifestación sintomática de un mal funcionamiento en el sistema nervioso central asociado a múltiples causas genéticas: daño cerebral adquirido, ictus, traumatismos craneoencefálicos, etc.

 Imprimir



[Siguiendo](#)





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 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 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



(<https://itcl.es>)

Foro Nacional

Enfermedades neurodegenerativas

¿Cómo nos puede ayudar la tecnología?

Valladolid. 21 septiembre 2023

Centro Cultural San Agustín. Pº Filipinos, 7

Quiero asistir



Objetivo

El Foro nacional '**Enfermedades Neurodegenerativas. ¿Cómo nos puede ayudar la tecnología?**', tiene por objetivo identificar desde diferentes visiones y desde el conocimiento tecnológico actual, los retos orientados a soluciones-tecnologías de aplicación para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades neurodegenerativas y las aplicaciones que pueden usarse en diagnósticos, tratamientos

y seguimientos especializados.

Las diferentes visiones serán trabajadas en las tres mesas de expertos:

- Visión científica, estado de la tecnología y retos planteados.
- Visión social, usuarios, demandas y retos.
- Visión tecnología, líneas de trabajo a las empresas tecnológicas y nuevas oportunidades derivadas de los retos planteados.

En este foro participarán expertos en enfermedades neurodegenerativas de todo el país y se contará con un espacio de demostradores físicos donde poder mostrar-probar diferentes tecnologías, principalmente de desarrollo nacional.

Nuestros expertos

A quién está dirigido

Gestores sanitarios y de salud, profesionales de la rama sanitaria y asistencial, empresas tecnológicas orientadas al sector de la salud y los cuidados, cluster – asociaciones especializados, que deseen conocer el estado actual de la tecnología, y los retos – oportunidades para desarrolladores de tecnológicas aplicables a las enfermedades neurodegenerativas.



Agenda

09:30 Inauguración de la Jornada

- **Beatriz Casado Sáenz.** Departamento de Innovación y Emprendimiento del Instituto de Competitividad Empresarial de Castilla y León
- Servicios Sociales Junta de Castilla y León
- **M^a Antonia Martín Delgado.** Jefa de Servicio de Investigación e Innovación Sanitaria de la Dirección General de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación. Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León
- **José María Vela Castresana.** Director ITCL Centro Tecnológico

10:00 Sesión de trabajo 1: Visión científica. Necesidades para mejorar la salud en pacientes con enfermedades neurodegenerativas

- **Jose M^a Trejo Gabriel y Galán.** Jefe de Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Burgos. *“Los enfermos piden ayuda a los tecnólogos”*
- **Jerónimo Javier González Bernal.** Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de Burgos. *«Establecer protocolos de evaluación»*
- **Rosario Torres Santos-Olmo.** Responsable de urgencias en enfermedades neurodegenerativas del Hospital de la Paz
- **José Ramón Alonso Peña.** Coordinador del INCYL. SENC
- **Saül Martínez-Horta.** PhD. Movement Disorders Unit. Departamento de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

Moderador: M^a Antonia Martín Delgado. Jefa de Servicio de Investigación e Innovación Sanitaria de la Dirección General de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación. Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León

11:30 Pausa Café

12:00 Sesión de trabajo 2: Oportunidades tecnológicas en el campo de las enfermedades neurodegenerativas

- **Miguel Ángel Montero.** Presidente de la Comisión de Salud Digital de AMETIC
- **Manuel Murie.** Médico asesor de Fourier Intelligence y dueño de Dualebike (Navarra)
- **Marta García.** Jefe de la Unidad de I+D+i Fundación INTRAS (Valladolid)
- **Camino Montañés.** Co-Founder Vivirtual. (Estimulación Colectiva Virtual) (Sevilla)
- **Santiago González.** CEO de ARSOFT (Salamanca)

Moderador: Beatriz Casado Sáenz. Directora del Departamento de Innovación y Emprendimiento del Instituto de Competitividad Empresarial de Castilla y León

13:30 Comida

15:00 Showroom

16:30 Sesión de trabajo 3: Las enfermedades neurodegenerativas, sus realidades sociales y tecnología a usuarios

- **Jesús María Rodrigo Ramos.** Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA)
- **Carmen Sever Bermejo.** Presidenta de la Asociación Española contra la Leucodistrofia
- **Mario Aller San Millán.** Fundación de Neurociencias. «*Búsqueda y selección de herramientas de Salud Digital para Enfermedades Neurodegenerativas*»
- **Juan Francisco Arenillas Lara.** Director de la Unidad de Ictus del Hospital Clínico Universitario de Valladolid (HCUV)
- **David Ezpeleta Echávarri.** Sociedad Española de Neurología (SEN)

18:00 Despedida

José María Vela Castresana. Director ITCL Centro Tecnológico



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

21 · Jun · 2023



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

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

Esta web utiliza cookies propias y de terceros para ofrecerle una mejor experiencia y servicio. Si continúa navegando, consideramos que acepta su uso. Consulte nuestra Política de Cookies para

Más información.

[Leer más](#)

Acepto

realidad la primera residencia integral para los pacientes con ELA y solicita un centro alternativo mientras se lleva a cabo su puesta en marcha

ELA. Esperanza, Lucha y Alma. Este podría ser el significado de estas tres letras y, aunque es verdad que existe cierta relación, la realidad es que se trata de la abreviatura de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por su crueldad. Con ella, los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta. No tiene cura ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de entre dos a cinco años. **Este miércoles 21 de junio es el Día Mundial de la ELA una enfermedad que se diagnostica a alrededor de 160 andaluces al año y que la padecen en Andalucía más de 550 personas** las cuales se enfrentan a ella día a día con esperanza, lucha y alma. Los datos de Andalucía por provincias son:

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

Esta web utiliza cookies propias y de terceros para ofrecerle una mejor experiencia y servicio. Si continúa navegando, consideramos que acepta su uso. Consulte nuestra Política de Cookies para

Más información.

[**Leer más**](#)

Acepto

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

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

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

En la actualidad, el diagnóstico de esta enfermedad suele afectar a toda la familia que es normalmente la que asume el cuidado de una persona que cada vez requiere más ayuda. Incluso muchos no pueden acceder a tratamientos invasivos (traqueostomía).

Esta web utiliza cookies propias y de terceros para ofrecerle una mejor experiencia y servicio. Si continúa navegando, consideramos que acepta su uso. Consulte nuestra Política de Cookies para

Más información.

[Leer más](#)

Acepto

la Comunidad de Madrid de la puesta en marcha de la primera residencia integral para enfermos de ELA. Esta constará de 80 plazas, 50 en régimen interno (algunas de estancia temporal) y 30 ambulatorias como Centro de Día.

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

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

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

www.adelaweb.org

Twitter: @AsociacionELA // Instagram: @adela_org // Facebook:
www.facebook.com/Asociacion.ELA

Esta web utiliza cookies propias y de terceros para ofrecerle una mejor experiencia y servicio. Si continúa navegando, consideramos que acepta su uso. Consulte nuestra Política de Cookies para

Más información.

[Leer más](#)

Acepto



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".

- "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.

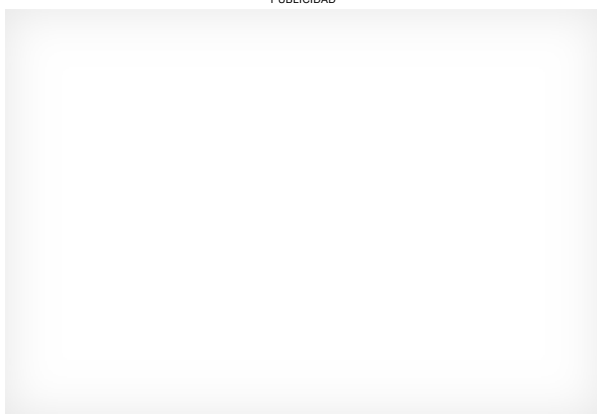
ela, una enfermedad con una muy baja esperanza de vida

El alto coste personal y sociosanitario de la ELA

Una de 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 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



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

ATAEM pide apoyos para que se siga investigando la ELA

Lola Morán Fdez. - jueves, 22 de junio de 2023

Desde la asociación han conmemorado el Día Mundial de esta enfermedad con una mesa informativa para dar visibilidad a los afectados y concienciar de la patología



Miembros de ATAEM ante la mesa informativa instalada este miércoles en la plaza de la Trinidad. - Foto: Reviejo

Privacidad



La Asociación Talaverana de Esclerosis Múltiple (ATAEM) ha conmemorado este miércoles 21 de junio el Día Mundial de la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) con una mesa informativa en la plaza de la Trinidad para sensibilizar a la población sobre esta enfermedad y solicitar su colaboración económica para continuar con la investigación.

Como han explicado a La Tribuna la trabajadora social y la psicóloga de Ataem, Tania Segura y Laura Varela, el objetivo prioritario de este tipo de acciones es el de «dar visibilidad a la enfermedad y que cada vez la población general la conozca más». Como ha confirmado Segura, en los últimos años se ha avanzado en lo que respecta a esta cuestión aunque sigue habiendo gente que desconoce qué es la ELA. De ahí que se apueste por informar acerca de esta patología y por seguir reivindicando «más investigación», para lo cual se solicita la colaboración de administraciones, entidades, empresas y particulares para conseguir financiación tanto para esa investigación como para los servicios que se ofrecen en la asociación a los afectados.

En este sentido, ha subrayado que el tratamiento rehabilitador es «prioritario para este tipo de pacientes, al ser enfermedades neuromusculares degenerativas». «para que mantengan su calidad de vida el mayor tiempo posible es prioritario tener una rehabilitación de fisioterapia, ocupacional, logopedia, terapia psicológica y un trabajador social que les informe de las prestaciones y beneficios económicos», ha indicado Segura.



Miembros de ATAEM ante la mesa informativa instalada este miércoles en la plaza de la Trinidad. - Foto: Reviejo

Por su parte, Varela ha recordado que, todavía hoy «se desconoce la causa y un tratamiento curativo» y de ahí «la importancia de que cada día haya más apoyos». «Se necesita mucha investigación para poderles dar esa esperanza a los pacientes que están siendo diagnosticados hoy en día», ha indicado.

En el acto celebrado en Talavera, desde ATAEM han agradecido el apoyo de las diferentes administraciones, entre ellas Ayuntamiento y Junta de Comunidades, «para concienciar y sensibilizar a la población sobre la problemática» de quienes padecen ELA.

A este acto se han sumado las concejales de Asuntos Sociales, Josefina

Blázquez, y de Hábitos Saludables, Julia González, quienes han trasladado su «apoyo» tanto a los afectados por ELA como a la asociación que se ocupa de prestarles apoyo junto al resto de usuarios que padecen enfermedades neuromusculares.

Más de 130 afectados en CLM. La ELA es una enfermedad que se diagnostica a alrededor de 40 castellano-manchegos al año y que la padecen en esta región más de 130 personas. En el caso de la provincia de Toledo, se diagnostican 14 casos nuevos al año y hay 46 afectados por ELA, según datos de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA). Desde ATAEM tienen constancia de la existencia de 5 afectados por ELA en Talavera.

Con esta enfermedad neurodegenerativa los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta. No tiene cura ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de entre dos a cinco años.

En España son aproximadamente 3.000 las personas que padecen ELA en España, según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología (SEN).

ARCHIVADO EN: ELA, Enfermedades, Talavera de la Reina, Esclerosis múltiple, Rehabilitación, Fisioterapia, España, Neurología, Toledo

Te puede gustar

Enlaces Promovidos por Taboola

Di adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Liblyi

Más información

Lo que necesitan saber los operadores sobre los CFD

eToro

Más información

¿Listo para convertir los clics en clientes?

Fedex

Más información

Así es como los españoles se protegen ante un imprevisto

El Comparador Seguro

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

¿Tener todos los canales de televisión? Ahora es posible

Tech World

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

La Tribuna de Talavera

Gregorio analiza las cuentas municipales en los primeros días

La Tribuna de Talavera

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

ATAEM pide apoyos para que se siga investigando la ELA

Lola Morán Fdez. - jueves, 22 de junio de 2023

Desde la asociación han conmemorado el Día Mundial de esta enfermedad con una mesa informativa para dar visibilidad a los afectados y concienciar de la patología



Miembros de ATAEM ante la mesa informativa instalada este miércoles en la plaza de la Trinidad. - Foto: Reviejo

Privacidad



La Asociación Talaverana de Esclerosis Múltiple (ATAEM) ha conmemorado este miércoles 21 de junio el Día Mundial de la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) con una mesa informativa en la plaza de la Trinidad para sensibilizar a la población sobre esta enfermedad y solicitar su colaboración económica para continuar con la investigación.

Como han explicado a La Tribuna la trabajadora social y la psicóloga de Ataem, Tania Segura y Laura Varela, el objetivo prioritario de este tipo de acciones es el de «dar visibilidad a la enfermedad y que cada vez la población general la conozca más». Como ha confirmado Segura, en los últimos años se ha avanzado en lo que respecta a esta cuestión aunque sigue habiendo gente que desconoce qué es la ELA. De ahí que se apueste por informar acerca de esta patología y por seguir reivindicando «más investigación», para lo cual se solicita la colaboración de administraciones, entidades, empresas y particulares para conseguir financiación tanto para esa investigación como para los servicios que se ofrecen en la asociación a los afectados.

En este sentido, ha subrayado que el tratamiento rehabilitador es «prioritario para este tipo de pacientes, al ser enfermedades neuromusculares degenerativas». «para que mantengan su calidad de vida el mayor tiempo posible es prioritario tener una rehabilitación de fisioterapia, ocupacional, logopedia, terapia psicológica y un trabajador social que les informe de las prestaciones y beneficios económicos», ha indicado Segura.



Miembros de ATAEM ante la mesa informativa instalada este miércoles en la plaza de la Trinidad. - Foto: Reviejo

Por su parte, Varela ha recordado que, todavía hoy «se desconoce la causa y un tratamiento curativo» y de ahí «la importancia de que cada día haya más apoyos». «Se necesita mucha investigación para poderles dar esa esperanza a los pacientes que están siendo diagnosticados hoy en día», ha indicado.

En el acto celebrado en Talavera, desde ATAEM han agradecido el apoyo de las diferentes administraciones, entre ellas Ayuntamiento y Junta de Comunidades, «para concienciar y sensibilizar a la población sobre la problemática» de quienes padecen ELA.

A este acto se han sumado las concejales de Asuntos Sociales, Josefina



Blázquez, y de Hábitos Saludables, Julia González, quienes han trasladado su «apoyo» tanto a los afectados por ELA como a la asociación que se ocupa de prestarles apoyo junto al resto de usuarios que padecen enfermedades neuromusculares.

Más de 130 afectados en CLM. La ELA es una enfermedad que se diagnostica a alrededor de 40 castellano-manchegos al año y que la padecen en esta región más de 130 personas. En el caso de la provincia de Toledo, se diagnostican 14 casos nuevos al año y hay 46 afectados por ELA, según datos de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA). Desde ATAEM tienen constancia de la existencia de 5 afectados por ELA en Talavera.

Con esta enfermedad neurodegenerativa los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta. No tiene cura ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de entre dos a cinco años.

En España son aproximadamente 3.000 las personas que padecen ELA en España, según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología (SEN).

ARCHIVADO EN: ELA, Enfermedades, Talavera de la Reina, Esclerosis múltiple, Rehabilitación, Fisioterapia, España, Neurología, Toledo

Te puede gustar

Enlaces Promovidos por Taboola

Di adiós a pincharte el dedo y a escaneos incómodos.

Liblyi

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

¿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

Una despedida de 40 segundos

La Tribuna de Toledo

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

La Tribuna de Toledo



Un Nuevo Híbrido a un precio muy descaado: 190 €/mes

Publicidad Nuevo Nissan Juk...



SPORT Sport Seguir

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

Ayer a las 14:00



La falta de sueño empeora los síntomas de la esclerosis lateral amiotrófica
© Proporcionado por Sport

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

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

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

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

Síntomas de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Como explica el doctor **Alejandro Horga**, Coordinador del Grupo de

síntomas de esta enfermedad son:

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

“Esta es la sintomatología más característica de esta e

Continuar leyendo

MÁS DE SPORT

Gundogan se despedirá del City antes de anunciar su fichaje po...



Dos avistamientos de lince ibérico en Madrid por primera vez en 30...



Muere un bebé de un año tras ser atropellado por una furgoneta en...



Visitar Sport

Contenido patrocinado



Con el ID. Buzz, todo empieza con una sonrisa. Hazte con él por 490 €/mes...

Publicidad Volkswagen



Un médico a principal de l la edad.

Publicidad goldentree.es

Más para ti

Este truco para mejorar su audición está de moda en España

HearClear

Semana [Seguir](#)

Los múltiples beneficios para el cerebro de tomar un vaso de agua tibia con en ayunas

Ayer a las 5:38 p. m.

De acuerdo con la Sociedad Española de Neurología (SEN), "sano, en un cuerpo sano", por lo que los especialistas han s que al igual que las demás partes del cuerpo también es im mantenerlo sano.

Y para ello se deben abandonar malos hábitos, abandonar i poco saludable deben ser tenidas en cuenta, porque al pas años, **estas situaciones pueden afectar este vital órgano cuerpo, que puede derivar en problemas cerebrovascula mayor riesgo de demencias.**

Star Trek: SNW T2

Patrocinado SkyShowtime



Continuar leyendo

MÁS DE SEMANA

Lo último: explosión en restaurante de China deja al menos 31...



"Me tengo que morir", el crudo relato de Lucas Arnau sobre su adicció...



En Barranquilla varios hombres recibían una suma de 50 millones d...



[S Visitar Semana](#)



Contenido patrocinado



notimérica / comunicados

Ahora (It is now), la canción que da voz de los pacientes con esclerosis múltiple y visibiliza la enfermedad



Participantes en la grabación de la canción Ahora (It is now)
- GUILLERMO MARTIN

(Información remitida por la empresa firmante)

El tema Ahora (It is now) forma parte del 'Proyecto MuSic: Ahora con la EM' de la Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple (ACVEM) y todas las donaciones se destinan íntegramente a la atención de las personas afectadas por la enfermedad

La EM afecta a aproximadamente a 55.000(1) personas en España y 6.594(2) personas en la Comunidad Valenciana

La canción también se ha convertido en la banda sonora de la campaña nacional '#EMpodearTE. A ti, a todos' que pretende visibilizar la labor de las asociaciones de pacientes con esclerosis múltiple

VALENCIA, 21 Jun.

La Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple (ACVEM) ha lanzado dentro del marco de su 'Proyecto MuSic: Ahora con la EM', la canción **Ahora (It is now)**, con el objetivo de concienciar acerca de esta enfermedad y empoderar a aquellos que la padecen. El proyecto, liderado por la doctora Sara G. Gil-Perotín, neuróloga de la unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario La Fe de Valencia y Juan Ramos, cuenta con la colaboración de la compañía biofarmacéutica Bristol Myers Squibb.

La doctora Gil-Perotín ha sido la encargada de poner voz a una letra inspiradora creada a través de testimonios e inquietudes de pacientes con esclerosis múltiple, que también han participado en la grabación. Configuración

vida a los coros. Gil-Perotín conoce en primera instancia, debido al contacto directo con los pacientes tras años, cómo la enfermedad puede afectar a sus proyectos vitales. "Una de las cosas que extraigo de la observación en la consulta es que una vez te diagnostican de esclerosis múltiple, esa certidumbre cae como una losa en tu vida y empiezas a cuestionarte los planes de futuro, intentas dilatar, esperas para ver qué pasa mañana... Es una reacción normal, un vértigo", ha explicado la doctora.

Por este motivo, a través de una mezcla de estilos como el rock, el pop y la electrónica, esta profesional ha señalado que su mensaje es "que dentro de las posibilidades, no dejen de hacer lo que desean hacer, que no pospongan, que cojan las riendas de sus vidas. Lo que pretende transmitir esta canción, aparte de dar visibilidad a la enfermedad es exactamente eso, que las cosas se hacen ahora, no mañana, que lo que queremos se consigue con un poco de esfuerzo y, sobre todo, que los tropiezos son barreras que obviar, caer y levantarse".

La canción es de acceso libre, puede escucharse y también comprarse en diferentes plataformas, concretamente YouTube, Apple Music y Spotify. Además, cada vez que una persona escuche o compre la canción en alguna de ellas estará colaborando con ACVEM. También puede apoyarse la causa **a través de donaciones** que van destinadas de forma íntegra a la atención de las personas afectadas y sus familiares, y la difusión para la concienciación social.

Escucha la canción **aquí**.

Una campaña por y para pacientes con EM

El 'Proyecto MuSic: Ahora con la EM' pretende combinar música y arte visual como forma única y efectiva de concienciar y visibilizar sobre la esclerosis múltiple. Por el momento, Ahora (It is now) es la primera parte de un proyecto que continuará con la publicación de un vídeo musical, producido y realizado por Javier Álvarez Solís, y un álbum ilustrado por Miriam Rodríguez (Mirilustra), centrado en los desafíos y las dificultades que enfrentan a diario las personas con EM. En este sentido, la doctora Gil-Perotín ha asegurado que "se están elaborando nuevas canciones destinadas a dar voz a las inquietudes que, como neuróloga, pero sobre todo como profesional acompañante, surgen del día a día de la esclerosis múltiple".

Además, el tema se ha convertido en la banda sonora de '#EMpoderarTE. A ti, a todos', una campaña que ha creado Bristol Myers Squibb para reforzar el rol de las organizaciones que empoderan al paciente tras el diagnóstico y de la que ACVEM forma parte junto a nueve asociaciones más.

Esclerosis múltiple, la enfermedad de las mil caras

La EM es una enfermedad que afecta al sistema nervioso central (cerebro y médula espinal) y que se manifiesta de forma distinta en cada paciente, por lo que ha adquirido el nombre de la enfermedad de las "mil caras". Aunque se comparta el mismo diagnóstico, no todas las personas tienen los mismos síntomas, tanto los tipos de EM como la evolución de la propia enfermedad es distinta. Q **Configuración**

sufren tienen que convivir con ella sin una cura, de momento. Se calcula que en España hay alrededor de 55.0001.

Asimismo, cada año se detectan 1.800 nuevos casos de EM en España y el 70% de ellos corresponden a personas entre 20 y 40 años. Representa la primera causa de discapacidad por enfermedad entre los jóvenes (más prevalente en mujeres) y la segunda causa de discapacidad más frecuente entre ellos, sólo por detrás de los accidentes de tráfico.

Sobre ACVEM

La Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple (ACVEM) es una entidad sin ánimo de lucro cuya finalidad es la promoción de toda clase de acciones dirigidas a mejorar la situación de las personas afectadas por la Esclerosis Múltiple (EM) y enfermedades similares, así como la de sus familiares.

Desde sus comienzos hasta la actualidad, la asociación ha procurado poner en marcha servicios que las personas afectadas y sus familias necesitaban y no eran proporcionados por los poderes públicos. Por ello, la mayoría de sus recursos se destinan al área de rehabilitación que incluye servicios de psicología, trabajo social, logopedia y fisioterapia, así como la acogida al recién diagnosticado.

Acerca de Bristol Myers Squibb

Bristol Myers Squibb es una compañía biofarmacéutica global cuya misión es descubrir, desarrollar y poner a disposición de los pacientes medicamentos innovadores que les ayuden a superar enfermedades graves. Para más información sobre Bristol Myers Squibb, visítenos en:

www.bms.com/es, [LinkedIn](#) y [Twitter](#).

Referencias:

1 Sociedad Española de Neurología (SEN). <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link404.pdf>

2 Servicio de Análisis de Sistemas de Información Sanitaria de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública. <https://comunica.gva.es/es/detalle?id=372394753&site=174859789>

Emisor: Bristol Myers Squibb

Contacto: Comunicación Bristol Myers Squibb, Manuela Piedra, manuela.piedra@bms.com. Cíceros Comunicación,

María de la Torre o Ainhoa Muyo, teléfono 91 750 06 40.

Enfermeras y pacientes que padecen de epilepsia demandan la implementación de enfermeras escolares en todo el territorio español

Por **Servimedia** - 21 junio, 2023

MADRID, 21 (SERVIMEDIA)

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

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

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

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

Leer más: [La asociación Uatae solicita la creación de un fondo de financiamiento exclusivo para trabajadores autónomos y la implementación de aportes al sistema de protección social con miras a la fecha del 23 de julio](#)

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

CUIDADOS A LA EPILEPSIA



Peugeot 2008

No esperes más y disfrútalo con
ventaja adicional y entrega
inmediata

Patrocinado por Peugeot

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

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

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

Leer más: En el año 2022, Igualdad brindó atención a más de 1.500 personas afectadas por actos de racismo, registrando un incremento del 54% en comparación con el año anterior

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

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

- Te recomendamos -



¡No esperes más!

Peugeot 2008. Disfrútalo con
ventaja adicional y entrega
inmediata



**SUV CITROËN C3
AIRCROSS**

EASY DAYS CITROËN.
Aprovecha ahora una
financiación exclusiva



CITROËN C3



Elige tu opción

Psicología

Tecnología

Sociedad

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

Agencias

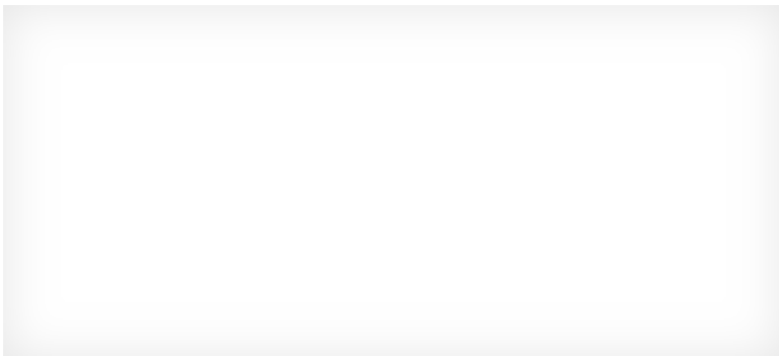
Miércoles, 21 de junio de 2023, 14:56 h (CET)

@DiarioSigloXXI 

MADRID, 21 (SERVIMEDIA)

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

PUBLICIDAD



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

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

Noticias relacionadas

Llega a España el primer episodio cálido del verano

Una encuesta global sitúa los derechos humanos como clave para el Mundial de Fútbol de 2030

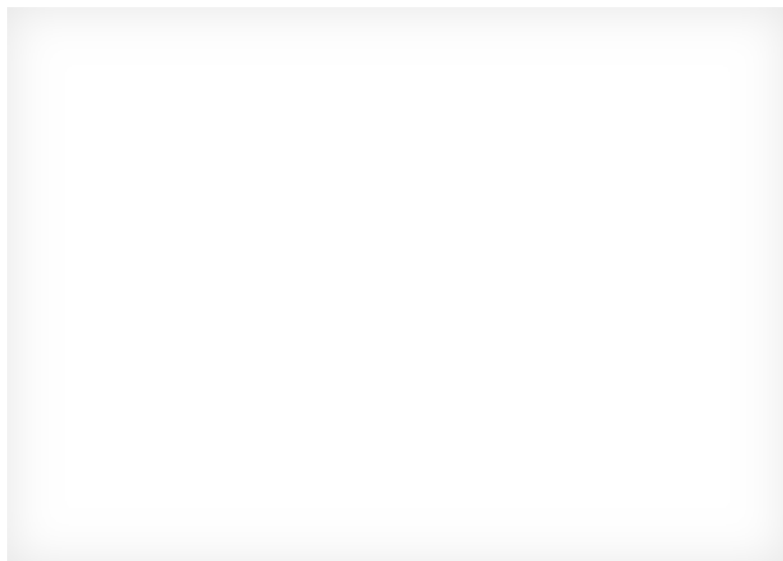
Derechos Sociales pide un sistema de protección internacional inclusivo y respetuoso con las personas refugiadas con discapacidad

Hallan los grabados rupestres neandertales más antiguos, datados hace 57.000 años en Francia

La Aecid anuncia ayuda humanitaria de emergencia para Ucrania tras la rotura de la prensa Kajovka

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

PUBLICIDAD



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

CUIDADOS A LA EPILEPSIA

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

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

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

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

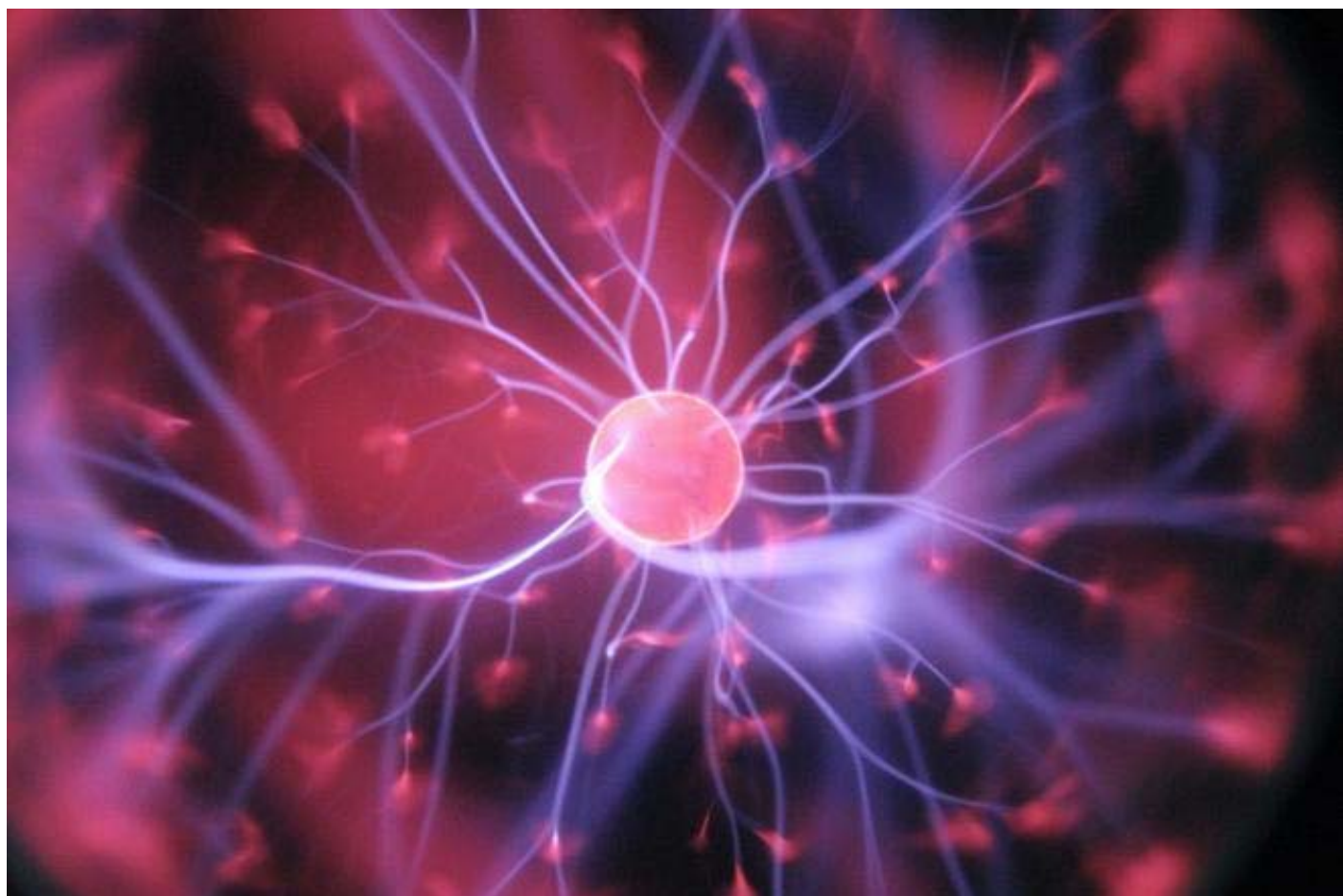
Entre 400.000 y 700.000 personas sufren en España epilepsia y cada año se diagnostican entre 10.000 y 20.000 nuevos casos, lo que supone dos personas diagnosticadas cada hora. Según la Sociedad Española de Neurología (SEN), la

epilepsia es la tercera enfermedad neurológica más frecuente en ancianos, y el trastorno neurológico más frecuente en niños.

[Quiénes somos](#) | [Sobre nosotros](#) | [Contacto](#) | [Aviso legal](#) |  |  |  |  |  | 

© Diario Siglo XXI. Periódico digital independiente, plural y abierto | Director: Guillermo Peris Peris

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



| sport

PUBLICIDAD

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

21/06/2023 - Act. a las 19:02 CEST



0

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.

PUBLICIDAD

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 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 socio sanitario de esta enfermedad sea aún mayor.

PUBLICIDAD

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.

PUBLICIDAD

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 disejecutiva** (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.

NOTICIAS 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**

“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** que esperamos que en los próximos años consigamos dar pasos aún más importantes en la investigación médica como en el tratamiento de la ELA”, concluye el neurólogo de la SEN.

TEMAS

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

ELA



DIRECTO

Sigue el mercado de fichajes

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.

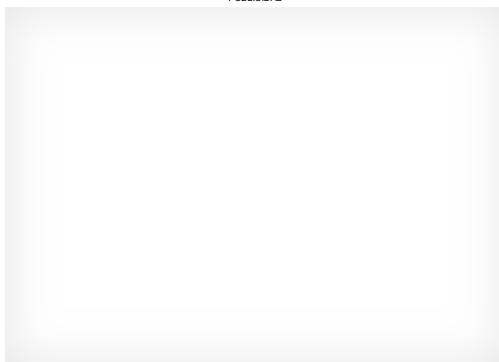
ela, una enfermedad con una muy baja esperanza de vida

El alto coste personal y 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 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

ID. Buzz: el icono de una nueva era
Volkswagen

Las mejores estrategias de CFD que todo operador debe conocer
eToro

Más información



ACTUALIDAD ▾ SOCIEDAD ▾

CLASIFICADAS ▾

TECNOLOGÍA ▾

ENTRETENIMIENTO ▾

DONACIONES

APOYANOS 🔍

MENÚ



🔍 MENÚ

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

🌐 EUROPAPRESS.ES 🕒 21 JUNIO 2023 📍 INTERNACIONALES

TARJETAS DE PRESENTACIÓN DIGITALES PERSONALIZABLES



Tarjetas de presentación digitales personalizables: La forma moderna, ecológica y económica de compartir información de contacto



LET'S FIX AMERICA



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

MADRID, 21 Jun. (EUROPA PRESS) –

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

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

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

CREAR UN CENTRO NACIONAL DE INVESTIGACIÓN

En este punto, el jefe de la oposición ha prometido crear un Centro Nacional de Investigación y la Declaración de la

Últimas noticias de Latinoamérica y el Mundo, lo más reciente en nuestro portal. Infórmate con las fuentes más confiables.



co.ofertazos.club el Marketplace de Ofertazos Colombia



Hijastro de multimillonario en submarino desaparecido se viralizó por ir al concierto de Blink-182 mientras que a

dependencia con el diagnóstico para agilizar las prestaciones, según ha anunciado en un mensaje en su cuenta oficial de Twitter, que ha recogido Europa Press.

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

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

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

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

**su padrastró
aún no lo
encuentran
(hasta Cardi B
opinó)**

Los equipos de rescate siguen esforzándose para hallar un sumergible con cinco personas a bordo que desapareció el pasado domingo ... Leer más

**La Fiscalía
colombiana
confirma
suicidio en
muerte del
coronel Óscar
Dávila**

22 junio 2023

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


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

Fuente de TenemosNoticias.com: www.europapress.es

Publicado el: 2023-06-21 05:15:47

En la sección: Portada

 Publicado en [Internacionales](#)

 Etiquetados [afectados](#), [ayuda](#), [blindar](#), [calidad](#), [compromete](#), [ELA](#), [europapress.es](#), [Feijóo](#), [ley](#), [los](#), [mejor](#), [para](#), [Por](#), [posible](#), [tengan](#), [vida](#)

ANTERIOR

[Las estufas de gas caseras emiten benceno. Estos son los riesgos | nytimes.com](#)

SIGUIENTE

[GUERRA RUSIA-UCRANIA | Rusia derriba tres drones en Moscú y habla de «ataque terrorista» | elperiodico.com](#)

Si el submarino Titan sigue funcionando, solo le queda un día de oxígeno

22 junio 2023

Presos en Colón: pareja asesina a una bebé porque lloraba mucho

22 junio 2023

La paz en Ucrania y el Amazonas, eje de la visita de Lula al Papa y a Meloni | elmundo.es

22 junio 2023

Ayuso busca igualar el histórico doblete de Abraham Olano |