



21 Junio, 2023

Cada año se diagnostican nueve casos nuevos de ELA en León

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

:: L.N.C. / C.N.

LEÓN. 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 paralizándose 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 45 castellano y leoneses al año y que la padecen en la comunidad más de 150 personas las cuales se enfrentan a ella día a día con esperanza, lucha y alma. Los datos de los casos que se han detectado en Castilla y León en el último año por provincias son: 3 en Ávila, 7 en Burgos, 9 en León, 3 en Palencia, 6 en Salamanca, 3 en Segovia, 2 en Soria, 10 en Valladolid y 3 en Zamora respectivamente.

Así La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) lleva 33 años apoyando a los enfermos y facilitando los servicios que no les presta la Sanidad Pública. En el año 2022 ha atendido a 687 enfermos impartiendo 33.131 sesiones de fisioterapia, logopedia, psicología, cuidado-



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

res, 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 proce-

so electoral para que, con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, partidos políticos y organizaciones, vea la luz en el mínimo plazo posible», destacó ayer Adriana Guevara, presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA).

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

Críticas al Ejecutivo

Urbano González, uno de los principales rostros visibles de la enfermedad en León, criticó ayer, en declaraciones a La Nueva Crónica la dejadez del Ejecutivo Nacional en esta materia y pi-

dió que las nuevas Cortes que surjan tras los comicios del 23 de julio «no se olviden de los pacientes de ELA».

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

Avances

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

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

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

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

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

ELA, la enfermedad degenerativa que sufren cien malagueños

► HOY SE CELEBRA LA
JORNADA MUNDIAL
CONTRA ESTE MAL

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad sin cura degenerativa que va paralizando el cuerpo del enfermo. La esperanza de vida es de unos tres años. **P 12**



► 21 Junio, 2023

Día Mundial de la ELA. Cada día mueren en España tres personas por esclerosis lateral amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa que va paralizándolo los músculos del enfermo hasta que no puede moverse, hablar, comer, sonreír e incluso respirar por sí mismo. Actualmente es una enfermedad incurable, sin tratamiento y muy dependiente, que afecta a dos de cada 100.000 personas en todo el mundo

ELA, la enfermedad sin cura que sufren más de cien malagueños

► El 21 de junio se celebra el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente con una esperanza de vida en torno a los tres años



Una enfermera del Hospital Regional atiende a una paciente de ELA.

LA OPINIÓN

ARANCHA TEJERO. MÁLAGA

Aunque el inicio puede ser heterogéneo, y suele comenzar con una debilidad en un brazo o una pierna, o incluso con una dificultad para hablar o tragar, la enfermedad continuará progresando de forma irreversible hasta limitar por completo la capacidad de moverse, hablar, comer, sonreír e incluso respirar por uno mismo. Estas son las consecuencias de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una afección que no tiene cura y que reduce la esperanza de vida a unos tres o cinco años. Una enfermedad de tipo neurodegenerativa que afecta a los músculos voluntarios, provocando una paralización progresiva del cuerpo y una alta incapacitación de la persona que la padece.

Cada año se diagnostican en España unos 900 nuevos casos, una cifra similar a las muertes que produce, según la Sociedad Española de Neurología (SEN). Se trata además de una enfermedad que pue-

de afectar a cualquier persona, pues en un 90% de los ocasiones aparece de manera completamente aleatoria y solo en un 5-10% se aprecia un componente hereditario. En Andalucía, hay unas 800 personas conviviendo con ELA, de las cuales unas 110 viven en la provincia de Málaga, según los datos de la Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Andalucía).

La edad habitual de diagnóstico es entre los 40 y 70 años y es algo más frecuente en varones. «Es una enfermedad que aparece a mitad de la vida, una edad en la que aún tenemos un rol familiar, social y laboral muy grande», apunta Patricia García Luna, vicepresidenta de ELA Andalucía y psicóloga de la asociación, que apunta que, aunque lo que más impacta a los pacientes tras el diagnóstico es el ser consciente de que tiene una enfermedad con una esperanza de vida muy concreta, lo que más asusta es

el camino que les queda por delante. «El mayor miedo suele ser el perder sus capacidades y la incertidumbre de cómo va a ser capaz de vivir con un alto nivel de dependencia».

Y es que uno de los aspectos más duros de esta enfermedad es que, mientras notas cómo tu cuerpo deja de responder, tu mente sigue funcionando, siendo plenamente consciente de todo lo que te ocurre. «La mayoría de los pacientes mantienen las funciones superiores conservadas», afirma Virginia Reyes Garrido, neuróloga responsable de la unidad de neurona motora del Hospital Regional.

No obstante, matiza que es una enfermedad muy heterogénea. «Hay pacientes que comienzan con una debilidad en una pierna, pero durante un tiempo pueden conservar bastante autonomía. Mientras que otros comienzan con un trastorno del lenguaje, pero conservan inicialmente la movili-

dad en los miembros», matiza la neuróloga, que concluye que «empiecen por una localización o en otra», con la evolución de la enfermedad, al final van a necesitar ayuda para cualquier tipo de actividad.

«Es muy frustrante querer comunicarse y no poder», apunta García, que destaca que la ELA acaba afectando a nivel motor, respiratorio y de deglución, «hasta el punto que no puede tragar su propia saliva». Por este motivo, la asociación proporciona sistemas de comunicación alternativos, como un sistema con ratón ocular para

Se trata de una enfermedad que aparece de manera aleatoria en el 90% de los casos

que la persona pueda seguir comunicándose y expresándose emocionalmente a través de la mirada.

El 21 de junio se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y la principal reivindicación de la asociación ELA Andalucía y de los pacientes es el derecho a una vida digna. «Cuando la medicina no puede ofrecer una cura, lo único que nos puede ofrecer el sistema es garantizar unos cuidados y para el paciente de ELA aún no están garantizados», lamenta la vicepresidenta de ELA Andalucía, que denuncia que, o se aceleran los procesos para que la persona tenga los derechos a esos servicios, o llega tarde y el paciente ha fallecido.

A medida que avanza la enfermedad, el paciente va empeorando y sus necesidades son cada vez mayores, hasta el punto que requiere una atención y vigilancia las 24 horas del día. Y, aunque desde ELA Andalucía cubren las ayudas técnicas y unas horas de ayuda domiciliaria, esta enfermedad supone un enorme gasto para las familias que deben costearlo todo de su propio bolsillo, poniendo a muchas de ellas en situaciones complicadas, tal y como destaca Patricia García, que pregunta qué persona con 50 años puede permitirse dejar de trabajar para cuidar de su pareja. «Al final tienes que seguir trabajando y costear esa ayuda domiciliaria».

Se trata por tanto de una enfermedad que afecta a todo el núcleo familiar y que implica un gran cambio de estilo de vida al tener a un gran dependiente en casa que va a requerir tener uno o varios cuidadores. «Desde la asociación siempre somos muy supervisores de la salud mental del cuidador y recomendamos que los cuidados se distribuyan entre varias personas para hacer más sostenible la situación», añade García.

Además de los cuidadores y especialistas, las enfermeras gestoras de caso cumplen un papel esencial durante la época de enfermedad de los pacientes de ELA, pues se convierten en su «figurante referente del equipo», según explica Ana María Acosta, enfermera gestora de caso de los pacientes de ELA del Hospital Clínico, que señala que son las encargadas de coordinar toda la programación de consultas y atender las necesidades que les van surgiendo a los pacientes.

Además, desde enero de este año, el Clínico cuenta, al igual que el Hospital Regional, con una consulta de paciente único, de manera que en un solo día los pacientes ven a todos los especialistas que les atienden (neurólogo, neumólogo, rehabilitación, nutrición y dietética, salud mental y trabajo social), reduciendo así los viajes al hospital.



21 Junio, 2023

Salud | Día Mundial de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

El Negrín trabaja para unificar las consultas de los pacientes con ELA

El propósito es reducir el número de desplazamientos que deben realizar los afectados al centro ❖ En Canarias hay 138 personas afectadas por la patología

Yanira Martín

LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

El Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín trabaja para unificar las consultas de los pacientes aquejados de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) con el fin de disminuir el número de desplazamientos que tienen que realizar al centro los afectados. «Esta patología requiere un abordaje multidisciplinar, lo que implica pasar por muchas consultas. Esto para una persona con dificultades en la movilidad es una tarea muy compleja, por lo que este mes vamos a empezar a agrupar las citas de Neurología y Rehabilitación para que los pacientes sean examinados en un solo acto clínico», informa la doctora María Dolores Mendoza, jefa de la sección de Neurología y responsable de la consulta de Enfermedades Neuromusculares. El propósito es que en el futuro se sumen a esta iniciativa todas las especialidades que abordan estos casos.

Tal y como indica la facultativa, el hospital de referencia del área norte de la Isla cuenta con un comité encargado de valorar a cada paciente y llevar a cabo un seguimiento. Entre los profesionales que lo componen figuran un neurólogo, un neumólogo, dos endocrinólogos, una rehabilitadora, dos fonoaudiólogas, una logopeda, una asistente social, una psicóloga, un médico de Cuidados Paliativos y una enfermera gestora de casos que se preocupa por que haya una buena comunicación entre la asistencia primaria y la hospitalaria. «El objetivo es llevar a cabo un acompañamiento durante toda la enfermedad e ir tratando los síntomas que vayan surgiendo», precisa la especialista.

Características

Hoy se celebra el Día Mundial de la Lucha contra la ELA. Pero, ¿por qué se caracteriza esta dolencia? Se trata de una enfermedad neurodegenerativa -la tercera más común tras el Alzheimer y el Parkinson- que afecta al sistema nervioso central y que provoca un deterioro de las neuronas motoras -las responsables del movimiento-. La patología puede debutar de dos formas distintas. «Una de ellas es la ELA de inicio espinal, que afecta a las extremidades. La otra se denomina ELA de inicio bulbar y provoca dificultades a la hora de hablar, tragar y respirar», detalla la doctora Mendoza. «A medida que la enfermedad va progresando, es frecuente que se mezclen los dos tipos y que los pacientes acaben teniendo las dos clases de afectaciones», agrega.

En base a los datos que maneja la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, en el Archipiélago



Un paciente se desplaza en silla de ruedas. | EFE

Más apoyo a los afectados

«Los pacientes con ELA y sus familiares necesitan contar con muchísimo más apoyo social. Lo que no puede ser es que después de recibir el diagnóstico, los trámites sean insufribles para conseguir la incapacidad y la ayuda a la dependencia», resalta la doctora María Dolores Mendoza, jefa de la sección de Neurología del Hospital Negrín y responsable de la consulta de Enfermedades Neuromusculares. «También es necesario potenciar la investigación y ayudar a estas personas con más recursos materiales y humanos», añade la facultativa. Tal y como informa, la esperanza de vida de los enfermos varía en función de la forma en que debuta la patología. «Los que empiezan con ELA de inicio bulbar tienen una esperanza de vida más corta. De hecho, la media ronda entre uno y tres años, mientras que en los que comienzan con ELA de inicio espinal oscila entre los tres y los cinco años», detalla la experta del hospital grancanario. | Y.M.

había hasta el cierre del pasado año 138 personas diagnosticadas de la patología. Según la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año se constatan unos 900 nuevos cuadros clínicos en el territorio nacional. Ahora bien, ¿a qué edad suele manifestarse la ELA? En realidad, puede presentarse a cualquier edad, pero lo más frecuente es que irrumpa entre los 60 y los 70 años. «Hemos tratado con pacientes más jóvenes, pero no es algo que suceda habitualmente», aclara la responsable del citado servicio.

A día de hoy, no existen factores de riesgo conocidos que puedan llevar a desarrollar la dolencia. No obstante, en una minoría de casos, la genética puede estar implicada. «Entre un 5 y un 7% de los afectados tiene antecedentes en sus familias, pero la mayor parte de los cuadros surgen sin causas asocia-

das y no podemos hacer nada para prevenirlos porque se desconoce cuál es el mecanismo fisiopatológico responsable», resalta.

Por lo que concierne a los tratamientos, hay que decir que en la actualidad solo está aprobado en Europa un único fármaco específico para controlar el progreso de la enfermedad: Riluzol. «El medicamento mejora, sobre todo, la capacidad respiratoria. Es cierto que también ha logrado aumentar la supervivencia, pero no tanto como nos gustaría, ya que estamos hablando solo de entre tres y seis meses», dice la experta.

Cabe destacar que en otros países como Japón, Canadá y Estados Unidos existen otros fármacos que no están autorizados por la Agencia Europea del Medicamento (AEM) al considerar que no existe evidencia científica sobre sus buenos efectos. «Los recursos son es-

casos. A esto se suma la dificultad que tiene el hecho de poder captar pacientes para realizar ensayos clínicos, pues es una patología que progresa muy rápido y es muy complicado contar con afectados que estén en fases iniciales», remarca la doctora María Dolores Mendoza.

► Según la SEM, cada año se detectan en España 900 nuevos cuadros clínicos

Solo entre un 5 y un 7% de los aquejados tiene antecedentes familiares de la enfermedad

Y es que el diagnóstico es complejo, pues no hay una prueba específica que permita detectar la afección. Por tanto, es imprescindible descartar la presencia de otras. «La ELA puede comenzar a reflejarse de muchas maneras. A veces son los propios pacientes los que tardan en llegar a las consultas porque no prestan atención a los síntomas, pero en otras ocasiones el diagnóstico se retrasa porque está mal enfocado el circuito que deben seguir», señala la neuróloga, que no duda en admitir que esta dolencia degenerativa continúa siendo un reto para la ciencia.



21 Junio, 2023

Unzué: “Es imposible una vida digna para los enfermos de ELA por falta de ayudas”

AGENCIAS
BARCELONA

■■■ El exportero de fútbol y enfermo de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Juan Carlos Unzué, alertó de que “es imposible” que los que padecen esta enfermedad “tengan una vida digna por la falta de ayudas” de la administración, hasta el punto de que algunos pacientes, dijo, deciden pedir la eutanasia para dejar de “arruinar a la familia”. Incurable y mortal, la

ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a unas 3.000 personas en España y anualmente se diagnostican unos 900 nuevos casos, según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

En la víspera del Día Mundial de la ELA, que se celebra hoy, Unzué protagonizó un acto en el que conversó con su doctor, el coordinador de la Unidad Funcional de ELA del Hospital de Sant Pau, Ri-

cardo Rojas, y la directora de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, Esther Sallés.

Esta enfermedad degenerativa, que va reduciendo la movilidad de todas las partes del cuerpo hasta dejar a los pacientes postrados, representa un alto coste en personas y material de apoyo. Según Sallés, solo el coste de un cuidador a todas horas equivale a 6.000 euros al mes, a lo que habría que sumar sillas de ruedas o camas especiales. ■



Juan Carlos Unzué.



Veinticinco ourensanos sufren ELA

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

OURENSE / LA VOZ

Veinticinco ourensanos sufren esclerosis lateral amiotrófica (ELA). De ellos casi la mitad, doce, recibieron el diagnóstico durante el 2022. Muchos requieren ventilación mecánica y nutrición enteral. Cuatro, además, han perdido la capacidad de hablar y continúan comunicándose gracias al sistema Irisbond. Sigue los movimientos oculares y, a través de un ordenador, «traduce» lo que quieren decir los afectados por ELA.

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

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

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



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

Los 25 enfermos ourensanos de ELA acuden a revisión cada quince días y en una misma jornada son atendidos por los distintos especialistas de la unidad. Actualmente para poder hacerlo es necesario que se muevan por el hospital, por lo que en to-

do momento están acompañados. En el futuro, según recoge el plan director del CHUO, el objetivo es que estén todas las consultas cerca entre sí para facilitar los desplazamientos de los enfermos y sus familiares.

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

Mesa informativa y fachadas iluminadas

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

los pacientes a la atención multidisciplinar.

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

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

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

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

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

«Aunque en algunos pacientes la evolución de la enfermedad es más lenta, es común que las personas afectadas pasen a ser totalmente dependientes en un corto período de tiempo», explica Francisco Javier Rodríguez, coordinador del grupo de estudio de enfermedades neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. Y añade: «Es una enfermedad con una esperanza de vida muy baja, estimada entre los 3 y 5 años desde el diagnóstico, aunque en un 20% de los casos se sobreviva más de 5 años y un 10% más de 10».



21 Junio, 2023

Pepe Jiménez,
presidente de la asociación
Adela. FERNANDO BUSTAMANTE

«El umbral de los 5 años con ELA es mentira, con más recursos vivirías más»

► Los afectados por esta enfermedad neurodegenerativa sin cura piden ayuda económica y una red asistencial en condiciones para tener una vida digna ► Se estima que en la C. Valenciana hay entre 400 y 450 pacientes

VICTORIA SALINAS. VALÈNCIA

■ «Tengo ELA y tengo mucha suerte». Así se presenta Pepe Jiménez, enfermo de Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa que va paralizando los músculos y progresivamente impide moverse, tragary, finalmente, respirar a los que la padecen y para la que no hay cura. El diagnós-

tico termina siendo una sentencia de muerte en cuestión de tres a cinco años máximo. Para Jiménez la «suerte» es que su caso es raro y la degeneración de sus músculos está siendo más lenta. Pero sus compañeros de diagnóstico no tienen el tiempo que a él la ELA le está dando, de ahí que su batalla al frente de la asociación de ELA de la C. Valen-

ciana (Adela) sea reclamar más apoyo asistencial porque, según asegura, la supervivencia máxima no tiene por qué ser de cinco años.

«El umbral de los cinco años es mentira. Es el plazo de deterioro físico más elevado pero con el apoyo adecuado y cuidadores en casa por ejemplo, vas a vivir más», asegura. Es la reivindicación que Jiménez

«Hay profesionales que están haciendo 60 horas semanales por atendernos. Falta una red asistencial fuerte»

hace hoy (aprovechando la conmemoración del Día Mundial contra la ELA) ya que tiene claro que ocho de cada diez enfermos de ELA se van cuando empiezan los problemas respiratorios.

«Optan por no ser una carga»

A partir de ese momento, se puede apostar por una traqueostomía que permita respirar y una gastrostomía (una tubo que les alimenta directamente al estómago) y seguir adelante, aunque sea encerrado en un cuerpo paralizado o «dejarse ir, que es lo que pasa ahora. Cuando llega el punto del deterioro máximo, llega el pensamiento de 'soy una carga económica y personal para mi familia' porque ahí los cuidados deben ser 24 horas «y la gran mayoría piden no seguir con la traqueostomía y deciden irse, pero si pudieran tener cuidados independientemente de los recursos, no tendríamos ese umbral de supervivencia, sería mayor», asegura.

El ejemplo lo pone Jiménez en Stephen Hawking. Ciertamente es que el astrosfísico era una excepción entre los diagnósticos de ELA pero aun encerrado en su cuerpo, siguió adelante. Según Jiménez de los entre 4.000 y 4.500 personas que hay en España ahora con este diagnóstico, (entre 400 y 450 en la Comunitat Valenciana) y cada año se suman a esta lista unos 900 diagnósticos nuevos en todo el país, según la Sociedad Española de Neurología. «Habrá un 4% que siguen con la traqueo y con cuidados porque tienen recursos económicos y personales», afirma.

Desde Adela y el resto de entidades que se dedican a luchar contra la enfermedad pensaron hace algo más de un año que lo habían conseguido. El 8 de marzo de 2022 el Congreso de los Diputados aprobaba por unanimidad tomar en con-

sideración la proposición de ley ELA, que recoge el dar estos recursos económicos. «Pero desde entonces está parada», critica Jiménez que calcula que sería necesario un presupuesto «de unos 300 millones de euros. ¿Son muchos? El bono cultural son 240 millones, por comparar», desliza.

Tampoco en el plano de asistencia se ha mejorado mucho en estos años, algo que también critican desde Adela. En la C. Valenciana se lanzó un protocolo que es «papel mojado», según Jiménez ya que no hay una red asistencial fuerte para quien recibe el diagnóstico y las unidades que hay funcionando lo hacen «a costa del corazón de los profesionales», asegura.

El resultado es que todo el peso va «por el esfuerzo personal de los profesionales. Los hay que están haciendo 60 horas semanales pero no pueden más y no pueden llegar a todos», insiste. Y el no poder acceder a un profesional «añade incertidumbre y sufrimiento a la persona y la familia», y más en una enfermedad para la que no hay, todavía, cura ni medicación «pero ya sabemos que si tienes buenos cuidados, puedes vivir más».

Avances en investigación

Mientras la ciencia sigue intentando resolver el misterio de la ELA. Según explica el neurólogo Juan Francisco Vázquez Costa, investigador Juan Rodés y coordinador de la unidad de ELA del Hospital La Fe, se conoce la causa de la enfermedad cuando es de origen genético pero estos casos suponen como máximo «un 15 % del total». Es en estos casos donde los investigadores esperan ver más avances. «En los hereditarios estamos más cerca de tener tratamientos eficaces» que, en todo caso retrasarían (que no curarían) la ELA. Para el resto de diagnósticos, hay ahora al menos tres ensayos clínicos de fármacos y tratamientos, según la Sociedad Española de Neurología «algunos en fase 3», que podrían dar algo más de tiempo a los afectados. «Tendremos resultados a finales de 2024. Si se aprueban, sería un avance porque se ha demostrado que los fármacos en estudio retrasarían la progresión en un 30%», apunta el neurólogo.



21 Junio, 2023

SALUD

● “Cuando me lo dijeron que tenía la enfermedad, me conformé ¿Qué iba a hacer? Pues a disfrutar la vida”

La lucha de Nieves Cruz contra la ELA

Ana Jiménez

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

El verdadero cambio para ella no llegó con el fin de su vida laboral ni con su mudanza a la Costa

Nieves Cruz Mata
 Paciente de ELA

Yo tengo un lema: no cuentes tus días, haz que tus días cuenten. Al final es eso, vivir y no hundirse”

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

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa considerada

como una de las enfermedades raras debido a su baja incidencia, 1 o 2 enfermos por cada 100.000 habitantes, aunque es la tercera de este tipo más común a nivel mundial según los datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN). En España se diagnostican alrededor de 900 casos al año, pero las dificultades de su detección hacen que muchos pacientes no puedan tener la respuesta definitiva en unos doce meses, y en algunos casos puede alcanzar los dos o tres años sin un diagnóstico claro. Puede manifestarse en personas de diferentes edades, pero la mayoría de los casos se diagnostican entre los 40 y 70 años. El 21 de junio de cada año se conmemora el Día Mundial de la ELA. En cuanto a las repercusiones a nivel físico, ataca solamente a las neuronas motoras, por lo que el resto de los sentidos no se ven afectados: “Es muy duro, porque de aquí sigues perfectamente y eres plenamente consciente de todo”, declaraba Nieves Cruz llevándose una de sus manos a la cabeza y con las emociones contenidas en sus ojos. Esta enfermedad tiene una esperanza de vida aproximada de entre 3 y 5 años, aunque el caso de Nieves es particular: “Cuando me dijeron ‘tienes ELA’ hace cinco años me conformé. ¿Qué iba a hacer? Pues a disfrutar la vida”.

Con la voz recompuesta, hablaba de su vida, sus pasos y como la ELA no ha conseguido pararle esa pasión irrefrenable que la caracteriza: “Yo tengo un lema: no cuentes tus días, haz que tus días cuenten. Al final es eso, vivir, plantar cara, no hundirse. Yo sé que lo digo porque he tenido la suerte de ser lenta, de que en mi caso es una afectación difusa de las dos motoneuronas, pero es verdad”, relataba subrayando con una pequeña risa sarcástica la palabra suerte en sus declaraciones. Esa suerte se ve reflejada en lo que no hay: ni silla de ruedas, ni aparatos especiales para la respiración, ni problemas a la hora de comer, ni grandes problemas a la hora de comunicarse,



Nieves Cruz Mata, en el salón de su casa con su perro.

ANA JIMÉNEZ

ni visitas al hospital de forma continuada. “Tengo mis revisiones cada seis meses, hago mis ejercicios respiratorios y necesito cogerme del brazo de alguien cuando salgo de casa, pero hago mi vida con bastante normalidad. Me encanta ir de compras: yo cojo el carrito de Ikea o salgo a comprar cualquier cosa y más feliz que voy”, decía Nieves con su humor también intacto.

Casi de forma imperceptible, las agujas del reloj se iban moviendo en el salón de su casa y en su vida. En el sentido contrario a estas, el pasado llegó al pequeño espacio recordando su juventud, el cómo conoció a quien hoy sigue siendo su marido y un gran apoyo, el nacimiento de sus dos hijas y todos los momentos que atesora en su corazón y su memoria: “He tenido y tengo una vida muy plena. He podido hacer mu-

chas cosas, trabajar de algo que me gustaba y viajar. De hecho, si go haciéndolo porque mi situación lo permite. Acabamos de volver de un viaje y tenemos otro pensado para Navidades”.

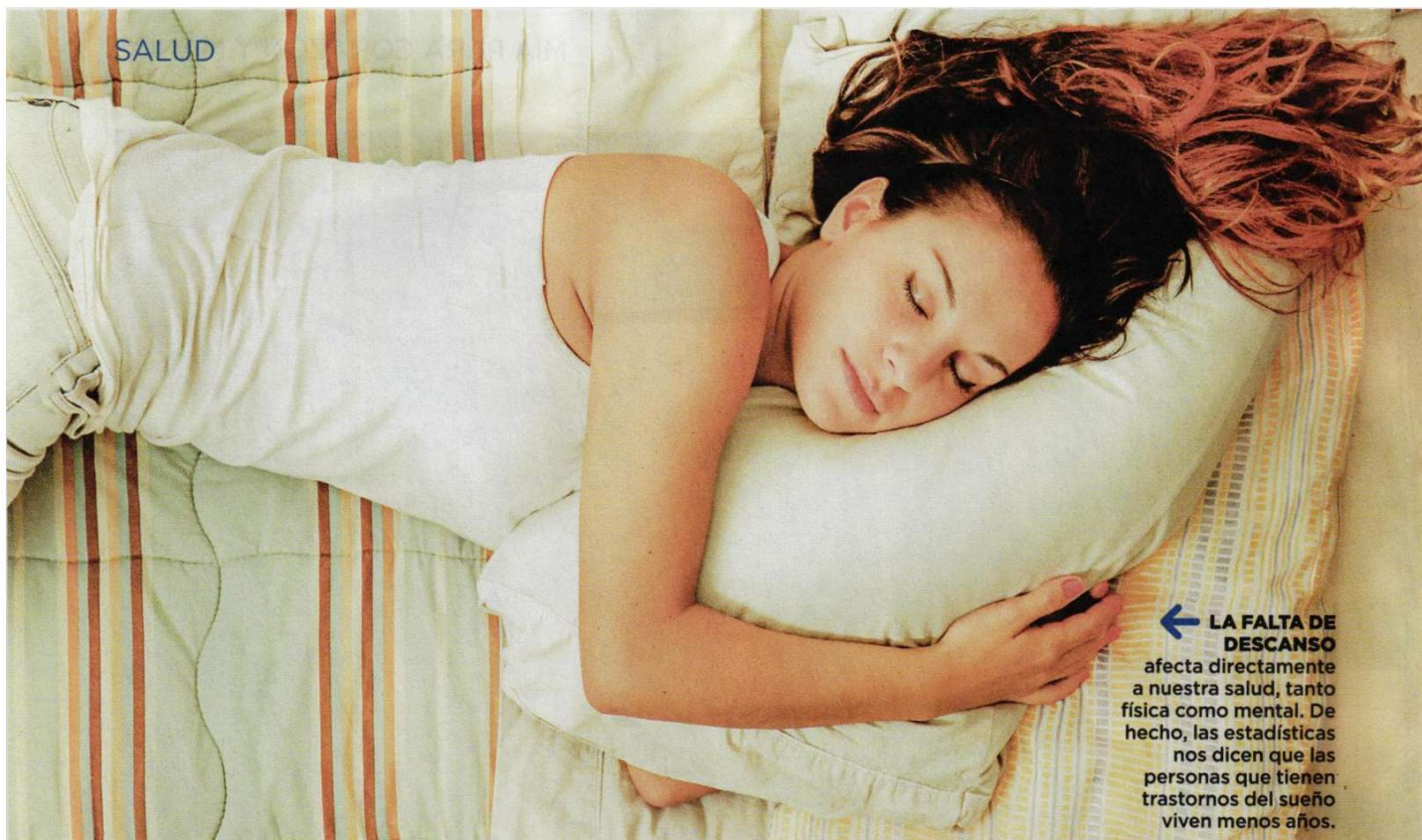
El futuro, que se presenta tan incierto como el de cualquier otra persona, para ella es una petición, un reclamo, una llamada de atención a quienes pueden cambiar la situación de esta enfermedad: “Que se investigue. Necesitamos que se investigue desde la pública. Yo colaboro con la asociación AdELA, que hacen una gran labor y como ella también sé que hay otras entidades privadas y asociaciones, pero necesitamos que haya un compromiso y que se hagan avances, que no se olvide a los pacientes de ELA. A mí ya no me va a llegar una cura, pero a los que vienen detrás no se sabe. Además, es una

enfermedad imprevisible, nunca sabes a quien le va a tocar. En mi familia no había casos, aunque ya conocía lo que era por una amiga que la padeció”.

El calor del medio día se hacía cada vez más evidente. El murmullo de las olas del mar permanecía como banda sonora suave constante. En la casa, las pisadas de un gato acompañadas de otras más fuertes, las del marido de Nieves, sacaban las últimas palabras de la mujer sobre el tema: “Yo no tengo prisa porque esta enfermedad avance. Espero que quede mucho aún”. Una sonrisa como punto final a sus declaraciones cerraron el repaso de su vida y su diagnóstico. El tiempo, que sigue avanzando, se paralizó un último instante con el chirriar de la puerta al cerrarse, que dejó tras de sí esperanza y, de nuevo, silencio.



21 Junio, 2023



← **LA FALTA DE DESCANSO** afecta directamente a nuestra salud, tanto física como mental. De hecho, las estadísticas nos dicen que las personas que tienen trastornos del sueño viven menos años.

¿TE CUESTA DORMIR EN VERANO?

SIGUE ESTAS PAUTAS

Vivimos en una época en la que dormir bien se ha convertido en un placer al alcance de pocos, sobre todo ahora, con las elevadas temperaturas. Y es que **lograr un sueño reparador es fundamental para mantener un buen estado de salud.** **POR** MARÍA GARCÍA

Según la Sociedad Española de Neurología (SEN), casi la mitad de los adultos de nuestro país no tienen un sueño de calidad. Y lo que es peor, hay casi cuatro millones de personas que sufren un trastorno del sueño crónico y grave. De este informe, también se extrae otro dato muy preocupante: ni un tercio de todos los afectados ha consultado a un especialista para intentar remediar su situación. Así pues, no dormir las horas suficientes, tener problemas para conciliar el sueño o desvelarse a media

noche han pasado a ser problemas a los que no se les da la importancia suficiente, situaciones que se dan por normales, sobre todo cuando hace calor, y a las que no se les busca solución.

TRASCENDENTAL

Dormir y hacerlo bien es vital para nuestra salud y cada día son más los estudios que relacionan una falta de descanso con diferentes enfermedades. Hace no mucho, la Fundación Pasqual Maragall concluyó que la falta de sueño podía ser un factor de riesgo para

desarrollar Alzheimer e incluso ser uno de los primeros síntomas. Esto sería ya más que suficiente para que nos tomemos en serio el descanso, pero hay muchos motivos más. Uno que se aprecia a corto plazo y es medible es que la falta de un sueño reparador engorda. Al final, la frase tan manida de los modelos con la que justificaban sus cuerpos de infarto con ocho horas de descanso no estaba tan desencaminada. Esto va unido, por una parte, a los problemas mentales que surgen debido a un mal descanso: la falta de ener-



21 Junio, 2023

LAS PROPIEDADES MEDICINALES DE PLANTAS COMO LA TILA, LA MELISA O LA VALERIANA SON UNA EXCELENTE AYUDA.

gía, la apatía, la dificultad para concentrarse, una menor productividad, baja autoestima, cero libido, ansiedad y depresión.

Pero también a cómo afecta a la parte física. Está demostrado que las personas que no cuidan su descanso son mucho más propensas a sufrir diabetes e hipertensión, dos patologías íntimamente ligadas con el peso.

A esto hay que sumar que es un factor de riesgo de enfermedades cardiovasculares como el infarto o el ictus. Y también nos baja las defensas. ¿Sabes que cuando pasamos una época de estrés somos más propensos a coger una infección?

PONERLE SOLUCIÓN

Con este panorama, está claro que descansar es importante y se debe trabajar y esforzarse para poder poner solución a los trastornos del sueño, por insignificantes o normales que nos parezcan.

Pequeños cambios en las rutinas del día a día, así como algunos trucos para fomentar la relajación, pueden ser mucho más útiles de lo que se pueda pensar.

CUATRO CONSEJOS PARA DESCANSAR BIEN

1 MARCA UN HORARIO

Lo primero que debes cambiar para conseguir que conciliar el sueño no sea una tortura es adoptar una rutina. Esto suele cumplirse los días laborables, pero llega el fin de semana y se complica. En ocasiones, creemos, erróneamente, que levantándonos un domingo tarde, estamos haciendo una cura de sueño, cuando lo único que conseguimos es que esa noche nos cueste más conciliar y, por lo tanto, empezar la semana con el contador en negativo.

2 CENA POCO Y TEMPRANO

Estrechamente ligado al horario, encontramos la importancia que tiene la cena. Lo ideal es dejar de comer unas dos horas antes de dormir, para que la digestión no interfiera en el descanso. Por eso mismo, es importante tomar algo ligero. Si te cuesta dormir, mejor apuesta por alimentos saludables preparados con cocciones que no aporten grasa. Por supuesto, cero alcohol, cafeína y azúcar.

3 CUIDA EL ENTORNO

Refresca el ambiente de la habitación. Si tienes aire acondicionado, enciéndelo antes de acostarte para conseguir una temperatura adecuada. Si quieres, apágalo al acostarte. Intenta conseguir la oscuridad total y eliminar los ruidos. Esto quiere decir que nada de móvil en la

mesilla, ya que las notificaciones saltan cuando menos se las espera, ya sea con sonido o con un destello de luz. Además, es conveniente revisar tanto la almohada como el colchón y que estos estén en buen estado.

4 MÁS ACTIVIDAD FÍSICA

Tras un día de trabajo, llegamos a casa completamente agotadas mentalmente, pero sin habernos movido apenas. Y ese es el problema, que nuestro cuerpo no está cansado, por lo que la solución pasa por cansarlo. Algo sencillo, tan solo hay que hacer caso a lo que recomiendan todos los expertos sanitarios e introducir una pequeña rutina de ejercicio en nuestro día.



LAS MUJERES son las que presentan mayor déficit de sueño, tanto si hablamos de cantidad como de calidad.

3, 2, 1... ¡DORMIDA!

Irse a la cama rumiando lo que se ha hecho durante el día, a dónde no se ha llegado y todo lo que se debe hacer mañana es el mayor enemigo de un sueño reparador. El estrés que provocan esos pensamientos, junto con el calor de esta época, no solo impiden conciliar el sueño, también que nos desvelemos en mitad de la noche, afectando notablemente a la calidad del descanso. En muchas ocasiones, es suficiente escuchar música relajante, un podcast o enfrascarnos en una novela. Pero si esto

ya lo has probado, aquí van tres trucos de meditación y relajación sencillos que seguro que te ayudan.

● **Contar.** Sí, como decían las abuelas, pero no ovejitas. Aunque realmente puedes imaginarte lo que te guste. De lo que se trata es de ayudar a la mente a concentrarse solo en una tarea y así 'apagar' el resto de ruido. Ovejitas saltando es muy fácil y aburrido, así que mejor subir de nivel el reto. ¿Qué te parece contar al revés de tres en

tres? Empieza en 333 y no llegarás a 0.

● **Foco en la respiración.**

Pon una mano en el estómago y otra en el pecho. Coge aire durante 4 segundos y llena por completo tus pulmones. Reténlo durante 8 y expúlsalo durante otros 8 hasta notar cómo tu estómago se vacía por completo.

● **Relajación progresiva.**

Dicen que este truco es el más utilizado por los militares cuando están en combate, una situación

en la que no es fácil ni cerrar el ojo. Se trata de ir relajando cada uno de los músculos de forma progresiva hasta lograr la relajación total. Para llevarlo a cabo, solo hay que ir músculo por músculo, tensionarlo hasta el máximo y, luego, soltarlo. Por ejemplo, si empiezas por la cara, sonríe forzando, aguanta unos segundos y suelta. Luego, las cejas, la mandíbula, el cuello, los hombros, los brazos, aprieta los puños... ¿Crees que llegarás a los pies?

Cada año se diagnostican 900 nuevos casos de ELA en España

Los neurólogos apuntan que hasta 4.500 personas padecen actualmente esta enfermedad neuromuscular y degenerativa, que tiene un coste socio-sanitario de 50.000 euros por paciente

AGENCIAS / MADRID

Recibir el diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es demolidor. Esta patología neurodegenerativa afecta a las neuronas responsables del control de los músculos voluntarios y cada año se detectan unos 900 nuevos casos en España. La Sociedad Española de Neurología (SEN) recordó ayer, con motivo del Día Mundial de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente la enfermedad en el país.

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

Por otra parte, y a diferencia de otras alteraciones neurodegenerativas, en más del 50 por ciento de los casos la enfermedad comienza a debutar en personas que aún se encuentran en edad laboral, plenamente productivas, lo que hace que



La esperanza de vida tras el diagnóstico suele ser de entre tres y cinco años.

el impacto socio-sanitario de esta enfermedad sea aún mayor. Además, la SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste socio-sanitario por paciente, muy superior al de otras patologías que se engloban en su especialidad. De ahí que los pacientes reclamen más ayudas para poder vivir con dignidad. Así lo explicaba el exportero de fútbol y afectado de esclerosis lateral amiotrófica, Juan Carlos Unzué, que alertó en el marco del Día Mundial de que «es imposible» que los que padecen esta enfermedad «tengan una vida digna por la falta de ayudas» de la administración, hasta el punto de que algunos pacientes deciden pedir la eutanasia para dejar de «arruinar a la familia».

Tanto el Ministerio de Sanidad como los partidos políticos dieron ayer su apoyo a estos pacientes, pero los afectados y familiares les exigen legislar después de en el Congreso haya decaído la ley que pedía mejorar la vida de estos enfermos.

Aún así, esa norma sigue en los programas electorales del 23-J y, en cuestión de promesas, el líder del PP, Alberto Núñez Feijóo, se comprometió a blindar por ley la ayuda para los pacientes, así como a crear un Centro Nacional de Investigación. El propio Unzué confió en que, una vez arranque la nueva legislatura, se reinicie el proceso: «Ahora un porcentaje alto ya conoce lo que es esta enfermedad y los políticos tienen que activarse y traer estas ayudas, que son tan necesarias». Y, si no, avisó de que están dispuestos a movilizarse y a sacar a la calle «mil sillas de ruedas».

