

21 de junio: Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
**En España se diagnostican 3 casos nuevos de
ELA al día**

- En más del 50% de los casos afecta a personas en edad laboral, plenamente productivas.
- Existen más de 3.000 afectados de ELA en España.
- No se ha descubierto ningún tratamiento nuevo desde hace más de 20 años y el que existe tiene efectos muy limitados.
- Su causa sigue siendo desconocida, a pesar de que entre el 5 y el 10% de los casos de ELA se debe a causas genéticas hereditarias.

18 de junio de 2015.- Este domingo, 21 de junio, se conmemora el Día Internacional de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia tras la demencia y la enfermedad de Parkinson. La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que cada día se diagnostican unos 3 nuevos casos de ELA, más de 900 al año, y que actualmente el número de personas afectadas en España puede superar las 3.000. Se estima que una de cada 400 personas desarrollará ELA.

Su causa sigue siendo desconocida en la mayoría de los casos, solo entre el 5-10% de los casos de ELA se debe a causas genéticas hereditarias. Los primeros síntomas de la enfermedad consisten en la aparición de debilidad muscular, torpeza muscular o atrofia muscular que se inicia en las extremidades o en la región bulbar. Estos síntomas son consecuencia de la afectación de las células nerviosas encargadas de controlar los músculos voluntarios (neuronas motoras). La enfermedad, desde su inicio, es progresiva, llevando finalmente a una parálisis completa (la gran mayoría de los pacientes fallecen en menos de 10 años). Según la región inicial de los síntomas, las ELAs se dividen en formas medulares (síntomas iniciales en las extremidades) y formas bulbares (síntomas iniciales en músculos de la boca).

“La ELA bulbar es la que presenta el 20-30% de los enfermos, y es precisamente en este grupo de pacientes en los que más se retrasa el diagnóstico, porque habitualmente llegan al neurólogo después de hacer varias consultas con otros especialistas”, señala el Dr. Jesús Esteban, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN). *“En todo caso, el comienzo lento y progresivo de la ELA y que no exista una prueba para comprobar si se padece la enfermedad, dificulta su diagnóstico en general, que actualmente se demora entre 17 y 20 meses”.*

La ELA es la enfermedad de neurona motora más frecuente del adulto. Y, puesto que el pico de incidencia es algo menor que en las otras enfermedades neurodegenerativas, en más del 50% de los casos afecta a personas en edad laboral, plenamente productivas. *“La ELA es una enfermedad debilitante que lleva a una paralización progresiva del paciente hasta su parálisis completa. Es, por lo tanto, una enfermedad que conlleva una gran carga de discapacidad y dependencia ya que, a lo largo de la enfermedad y en un corto plazo de tiempo, los pacientes pasan de una situación de normalidad a una de dependencia completa”,* explica el Dr. Jesús Esteban. *“Aunque la enfermedad no tenga cura, la calidad de vida de los pacientes y el tiempo de supervivencia, puede cambiar de forma sustancial con una actuación médica*

adecuada. Así pues, mejorar los tiempos de diagnóstico, así como la accesibilidad a los servicios médicos relacionados con la enfermedad, potenciando los centros de referencia para su tratamiento, se hace imprescindible”.

Las unidades clínicas dedicadas al manejo de la ELA suelen estar compuestas por neurólogos expertos en la enfermedad que trabajan junto con otros especialistas necesarios para el seguimiento y el tratamiento del paciente: neumología, médicos de aparato digestivo, rehabilitación, nutrición, genética, fisioterapia, servicios sociales, psiquiatría, equipos de soporte,.... *“El tratamiento de la ELA debe ser integral y multidisciplinar, y no puede reducirse solo al tratamiento farmacológico. También necesita de tratamientos sintomáticos, rehabilitadores, ayudas técnicas, ... y, en este sentido, las unidades de referencia han demostrado ser la mejor herramienta”,* destaca el Dr. Jesús Esteban.

Además, estos centros compaginan la labor asistencial con la docencia y la investigación. *“Sin duda alguna la investigación es otro de los aspectos a fomentar. Actualmente están en marcha ensayos con diferentes moléculas, terapias con células madre,... que de dar resultados positivos podrían ser muy esperanzadores tanto para los enfermos como para la comunidad médica. En todo caso se hace muy necesario encontrar fármacos que sean realmente efectivos. Desde hace unos 20 años no se ha descubierto ningún tratamiento nuevo y el que existe tiene unos efectos muy limitados”,* comenta el Dr. Jesús Esteban.

Ana Pérez Menéndez

Sociedad Española de Neurología

Departamento de Prensa

Email: prensa@sen.org.es

Tlf: +34 91 314 84 53 (ext. 6)

Mov: +34 647953790

Fax: +34 91 314 84 54

A través del Gabinete de Prensa de la SEN podrá contactar con los mejores especialistas en Neurología. No dude en ponerse en contacto con nosotros. Estaremos encantados de ayudarle tanto para contrastar cualquier información como para colaborar en todo aquello que nos propongan.