

21 de junio: Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Una de cada 400 personas en España desarrollará ELA

- **La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que existen más de 3.000 afectados de ELA en España y que cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos.**
- **La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa con mayor incidencia tras la demencia y el Parkinson.**
- **Incurable y mortal, no se ha descubierto ningún tratamiento nuevo para la enfermedad desde hace más de 20 años.**
- **La SEN apuesta por impulsar la creación de Unidades Especializadas para mejorar la asistencia e investigación de la ELA.**

20 de junio de 2016.- El 21 de junio se conmemora el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad degenerativa del sistema nervioso que ataca a las células nerviosas encargadas de controlar los músculos voluntarios. La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa con mayor incidencia tras la demencia y la enfermedad de Parkinson y es la enfermedad de neurona motora más frecuente del adulto. La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que existen más de 3.000 afectados de ELA en España, que cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos y que una de cada 400 personas desarrollará la enfermedad.

Puesto que la ELA es progresiva, incurable y evoluciona hasta la parálisis completa, la esperanza de vida de las personas que la padecen se estima en tres años, con una supervivencia de más de cinco años sólo en el 20% de los pacientes y de más de diez en el 10%. *“Estamos hablando de una enfermedad muy cruel que por lo general produce la muerte de los pacientes en menos de 5 años, principalmente como consecuencia de una insuficiencia respiratoria restrictiva progresiva”*, explica el Dr. Jesús Esteban, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

La ELA es ligeramente más frecuente en varones, suele presentarse en individuos adultos y 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. La edad media de comienzo se sitúa alrededor de los 56 años y en más del 50% de los casos afecta a personas en edad laboral. Los primeros síntomas de la enfermedad suele ser debilidad -en las extremidades (60-85% de los casos) o en la región bulbar (15-40%)-, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y la presencia de calambres, con más frecuencia de la habitual, sobre todo tras el ejercicio.

Es precisamente cuando los primeros síntomas se producen en la región bulbar, es decir, en los músculos de la boca, cuando se producen los mayores retrasos en el diagnóstico que actualmente se demora entre 17 y 20 meses. *“Aunque no se ha descubierto ningún tratamiento nuevo desde hace más de 20 años y el que existe tiene efectos muy limitados, la calidad de vida de los pacientes y las posibilidades de*

supervivencia han mejorado en los últimos años debido a que se ha avanzado bastante en el desarrollo de ciertas técnicas que permiten evitar que se produzca un deterioro excesivo de la calidad de vida de los pacientes”, señala el Dr. Jesús Esteban. “La atención temprana y multidisciplinar de estos pacientes permite controlar mejor los síntomas y afrontar mejor el proceso de dependencia. Y, en este sentido, apostar por la creación de un mayor número de Unidades Especializadas, que aún son bastante escasas en nuestro país, nos permitiría no solo mejorar la calidad de asistencia a los pacientes, sino también potenciar el desarrollo de proyectos de investigación y ensayos clínicos coordinados tan necesarios para la lucha contra esta enfermedad”.

Y es que la ELA es una enfermedad que conlleva una gran carga de discapacidad y dependencia. A lo largo de la enfermedad, en un corto plazo de tiempo, los pacientes pasan de una situación de normalidad a una de dependencia completa. *“Aunque en España no existen estudios que midan el impacto económico de la ELA, recientemente se han publicado varios trabajos en otros países sobre este tema que permiten estimar que el coste de un paciente con ELA se acerca a los 50.000 euros anuales”,* explica el Dr. Jesús Esteban.

La comunidad científica confía que, puesto que se sigue en la búsqueda de nuevos tratamientos con ensayos en fases avanzadas de nuevas moléculas y también ensayos clínicos de terapia celular con células madre, la investigación para encontrar otros fármacos que sean efectivos y para determinar la eficacia real de otro tipo de terapias comience a dar frutos en un futuro cercano.

En estas fechas (20 y 21 de junio) tiene lugar en Sevilla el I Congreso Nacional de Investigación en la ELA, fruto de una iniciativa de los principales grupos de investigación en ELA para coordinar y aunar esfuerzos.

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.