



**21 de junio: Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**  
**En España se diagnostican 3 casos nuevos de ELA al día, unos 900 nuevos casos al año**

- La ELA afectará a uno de cada 400-800 españoles.
- El coste de un paciente con ELA se acerca a los 50.000 euros anuales.
- Incurable y mortal, la ELA figura entre las principales causas de discapacidad y dependencia en España.
- Existen más de 3.000 afectados de ELA en España.

**20 de junio de 2017.-** El 21 de junio es el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurológica degenerativa, que implica la pérdida progresiva de motoneuronas, es decir, de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que existen más de 3.000 afectados de ELA en España.

Aunque su prevalencia es baja por su alta mortalidad -la esperanza de vida media de las personas que la padecen es de 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%-, es la enfermedad degenerativa de las motoneuronas más frecuente y la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la demencia y la enfermedad de Parkinson: la ELA afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Habitualmente se presenta entre la quinta y sexta décadas de la vida - aunque hay casos descritos a partir de la segunda- y es ligeramente más frecuente en varones. Aunque es una enfermedad de presentación clínica muy heterogénea, 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 calambres. Un 5-10% de los casos presenta una demencia asociada, en general del tipo fronto-temporal, que puede aparecer antes, durante o posteriormente al inicio de la ELA.

*“Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses. Y 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 porque estos pacientes habitualmente llegan al neurólogo después de varias consultas. El diagnóstico de la enfermedad sigue siendo clínico, y para ello se requiere un adecuado conocimiento de los síntomas”,* explica el Dr. Gerardo Gutiérrez, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Según datos de la SEN, en España se diagnostican 3 casos nuevos de ELA al día, unos 900 nuevos casos al año, de esta enfermedad que generalmente aparece de forma esporádica (en solo un 5-10% de los casos existen antecedentes familiares) y cuyos únicos factores de riesgo establecidos son la edad avanzada y el sexo masculino,

aunque se ha visto una mayor incidencia en deportistas profesionales, militares, fumadores y en personas con infecciones virales previas, entre otros.

De acuerdo a la última Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia, la ELA figura entre las principales causas de discapacidad de nuestro país y es que, desde el inicio de la enfermedad, los pacientes ya presentan cierto grado de incapacidad, que se incrementa progresivamente. *“Es una enfermedad con un alto coste socio-sanitario – la SEN estima que el coste de un paciente con ELA se acerca a los 50.000 euros anuales- y que supone una gran carga de discapacidad y dependencia, porque es una enfermedad que evoluciona hasta la parálisis completa de los pacientes. Por lo tanto, a lo largo de la enfermedad, en un corto plazo, se pasa de una situación de cierta normalidad a una de dependencia completa”,* señala el Dr. Gerardo Gutiérrez.

Aunque esta enfermedad no dispone, a fecha de hoy, de tratamientos eficaces, sí es susceptible de ser tratada con terapias de control de la sintomatología y de prevención de las complicaciones graves o letales, además de medidas de soporte ventilatorio o nutritivo o fisioterapia dirigida. Por lo tanto, una identificación temprana de la enfermedad permitirá iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

*“Desde hace más de 20 años solo contamos con un fármaco que, aunque con resultados discretos, consigue una prolongación moderada de la supervivencia. Además, se ha demostrado que el uso de ventilación mecánica no invasiva -en aquellos en los que está indicada- prolonga la supervivencia y mejora la calidad de vida de estos pacientes. Por otra parte, mejorar el estado nutricional y el peso de estas personas así como llevar a cabo tratamientos de neurorrehabilitación, que no sólo deben contemplar la atención del paciente, sino ayudas técnicas y de soporte domiciliario, así como la formación y preparación del cuidador principal y de sus familiares, también mejora la calidad de vida, la salud y la supervivencia”,* destaca el Dr. Gerardo Gutiérrez. *“Los pacientes deben ser tratados en unidades especializadas en un contexto de trabajo multidisciplinar en el que diferentes especialistas con especial formación en ELA colaboren para ofrecer el tratamiento adecuado para cada área alterada. Neurólogos, rehabilitadores, neumólogos, digestólogos, endocrinólogos, fisioterapeutas, logopedas y terapeutas ocupacionales deben trabajar en equipo para ofrecer la mejor asistencia”.*

Actualmente se están realizando diversos ensayos clínicos, principalmente enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos, y existen investigaciones en fases avanzadas de nuevas moléculas y de otras terapias como la terapia con células madre. Sin embargo, sigue siendo necesario realizar más estudios básicos, para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

**Ana Pérez Menéndez**

**Sociedad Española de Neurología**

**Departamento de Prensa**

Email: [prensa@sen.org.es](mailto: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.*