

15 de noviembre: Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares
**Desde la aparición de los primeros síntomas,
los pacientes con una enfermedad
neuromuscular tardan una media de 3 años en
obtener un diagnóstico**

- Más de 60.000 personas padecen una enfermedad neuromuscular en España.
- Más del 50% de las enfermedades neuromusculares debutan en la infancia.
- El 20% de los casos de enfermedades raras corresponden a enfermedades neuromusculares hereditarias.
- Más de la mitad de los afectados por una enfermedad neuromuscular presenta un Grado III de Dependencia.
- La ELA y las distrofias musculares, dos de las enfermedades neuromusculares más prevalentes, figuran entre las principales causas de discapacidad en España.
- La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la demencia y la enfermedad de Parkinson.
- La Sociedad Española de Neurología (SEN) considera necesario que se reconozcan oficialmente centros de referencia en enfermedades neuromusculares dentro del SNS.

14 de noviembre de 2016.- Mañana, 15 de noviembre, es el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares. Muchas de las enfermedades neuromusculares son graves, discapacitantes, impactan gravemente en los aspectos personales, familiares y sociales - más de la mitad de los afectados por una enfermedad neuromuscular presenta un Grado III de Dependencia- y en muchas ocasiones limitan la esperanza de vida. Aunque su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, más del 50% de las enfermedades neuromusculares debutan en la infancia. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) podría haber más de 60.000 personas afectadas en España.

“Bajo el término de enfermedad neuromuscular, se engloban más de 150 enfermedades neurológicas, de naturaleza progresiva, en su mayoría de origen genético, cuya principal característica común es la pérdida de fuerza muscular. Y aunque para muchas sí se dispone de tratamientos sintomáticos, se hace necesario obtener tratamientos más efectivos y que logren su curación”, explica el Dr. Jesús Esteban Pérez, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA), la miastenia y las distrofias musculares son las enfermedades neuromusculares más prevalentes, pero existen otras que también se presentan con bastante frecuencia como las enfermedades miotónicas, la atrofia muscular espinal y las neuropatías sensitivo-motoras hereditarias (enfermedad de Charcot-Marie-Tooth). Además, existen otras muchas enfermedades neuromusculares,

de carácter hereditario, que aunque menos prevalentes, en su conjunto representan el 20% de los casos de enfermedades raras.

“Tanto la distrofia muscular como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) figuran entre las principales causas de discapacidad en España. Además, la ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la demencia y la enfermedad de Parkinson, por lo tanto, estamos hablando de enfermedades muy prevalentes y con alto coste socio-sanitario”, destaca el Dr. Jesús Esteban. “Se estima que el coste de un paciente con ELA o con distrofia muscular se acerca a los 50.000 euros anuales”.

Sin embargo, existen otras muchas enfermedades neuromusculares que, por su baja prevalencia, se consideran muy raras, en las que las que son frecuentes las dificultades diagnósticas, ya que se pueden precisar técnicas no disponibles en muchos centros, y requieren equipos con experiencia en su diagnóstico y manejo. Actualmente, y a pesar de que en los últimos años se están produciendo continuos avances diagnósticos, sobre todo en técnicas inmunohistoquímicas y de biología molecular, desde la aparición de los primeros síntomas, los pacientes con una enfermedad neuromuscular tardan una media de 3 años en obtener un diagnóstico etiológico de certeza.

“El diagnóstico y tratamiento de las enfermedades neuromusculares requiere una alta especialización, por lo que su estudio y manejo constituye una subespecialidad dentro la neurología y su complejidad etiológica, diagnóstica y pronóstica requiere un manejo multidisciplinar. Las unidades especializadas son los lugares más adecuados para el seguimiento de estos pacientes y, aunque en el caso de la ELA, esta forma de organizar la asistencia, ya se está implantando, no ocurre lo mismo con el resto de enfermedades neuromusculares. Además, hay diferencias territoriales notables, por lo que es necesario que se reconozcan oficialmente centros de referencia dentro del SNS”, señala el Dr. Jesús Esteban.

Las enfermedades neuromusculares suponen entre el 2,8 y el 18% de los motivos de consulta en un Servicio de Neurología.

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.