



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

Al menos uno de cada 800 españoles desarrollará ELA a lo largo de su vida

- Cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España y actualmente existirían alrededor de 3.000 afectados.
- La esperanza de vida media de las personas con ELA es 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% de los casos.
- En solo un 5-10% de los casos existen antecedentes familiares.
- Ser fumador, haber padecido alguna infección viral previa, haber estado expuesto de forma habitual a metales pesados y/o pesticidas y haber realizado con asiduidad actividades físicas intensas, posibles factores de riesgo.

20 de junio de 2018.- Mañana, 21 de junio, es el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la enfermedad neuromuscular más frecuente y la tercera enfermedad neurodegenerativa más común –tras la demencia y el Parkinson-. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en nuestro país de esta enfermedad que afectará a uno de cada 400-800 españoles a lo largo de su vida.

A pesar de ser una enfermedad relativamente frecuente, su alta mortalidad hace que el número de afectados sea relativamente bajo, puesto que la cifra de fallecimientos anuales es similar a la de los nuevos casos diagnosticados. La Sociedad Española de Neurología estima que actualmente existirían alrededor de 3.000 afectados en España.

“Se trata de una enfermedad neurodegenerativa que provoca una parálisis muscular rápidamente progresiva. Puesto que afecta fundamentalmente a las motoneuronas, tanto superiores como inferiores, los pacientes ven rápidamente afectada su actividad muscular voluntaria esencial, es decir, la implicada en procesos como hablar, caminar, respirar o comer”, explica el Dr. Gerardo Gutiérrez, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. *“La gravedad de esta enfermedad, para la que aún no existe cura, hace que la esperanza de vida media de las personas que la padecen sea 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% de los casos”.*

Esta enfermedad que aparece generalmente de forma esporádica, ya que en solo un 5-10% de los casos existen antecedentes familiares, también tiene una etiología incierta. Puesto que los primeros síntomas suelen aparecer cuando los pacientes rondan la sexta década de vida (algo inferior en caso de tener antecedentes familiares) y suele ser ligeramente más habitual en hombres, ser hombre y tener una edad avanzada son

los únicos factores de riesgo que se han podido establecer con claridad. No obstante también existen estudios que apuntan otros como: ser fumador, haber padecido alguna infección viral previa, haber estado expuesto de forma habitual a metales pesados y/o pesticidas, haber realizado con asiduidad actividades físicas intensas, entre otros. En todo caso, no parece que exista una explicación única, sino una combinación de factores –muchos de ellos aún por determinar- los que conllevarían la aparición de la enfermedad.

Aunque la ELA es una enfermedad caracterizada por la heterogeneidad de sus síntomas y la variabilidad de su evolución, presentar debilidad en las extremidades (60-85% de los casos) o en la región bulbar (15-40%), así como pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, suelen ser las primeras manifestaciones de la enfermedad. Señalar también que un 5-10% de los pacientes presentan una demencia asociada, generalmente de tipo fronto-temporal.

Sólo existe un tratamiento aprobado para esta enfermedad y su efecto, aunque demostrado, es relativamente discreto. *“En todo caso, es posible controlar sintomáticamente las diferentes complicaciones que puede acarrear esta enfermedad, así como implementar medidas nutricionales, de reurorrehabilitación o implantar ayudas técnicas que permiten mejorar notablemente la calidad de vida de los pacientes, sobre todo cuando se identifica de forma temprana la enfermedad”*, señala el Dr. Gerardo Gutiérrez. Actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demora entre los 17 y 20 meses y los mayores retrasos se producen entre las personas cuyos primeros síntomas son los bulbares.

La Sociedad Española de Neurología considera imprescindible dedicar recursos al desarrollo e implementación de tratamientos dirigidos a la prevención y control de la discapacidad de esta enfermedad, que figura entre las principales causas de discapacidad de nuestro país y que además tiene un alto coste socio-sanitario, alrededor de los 50.000 euros anuales por paciente.

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.