



21 de junio: Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
Cada año se diagnostican en España unos 900 nuevos casos de ELA

- El 95% de los pacientes con ELA fallecen antes de los 10 años de padecer esta enfermedad.
- En España existen unas 3.000 personas afectadas por ELA.
- En al menos un tercio de los casos la enfermedad afecta a personas en edad laboral.
- Presentar debilidad en las extremidades o en la región bulbar suelen ser los primeros síntomas de esta enfermedad.
- Actualmente el retraso del diagnóstico de la ELA en España se sitúa en unos 12 meses.
- En una enfermedad como la ELA es imprescindible contar con consultas especializadas y multidisciplinarias.

20 de junio de 2019.- Mañana, 21 de junio, es el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neuromuscular que afecta a adultos y que supone la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la demencia y la enfermedad de Parkinson.

La ELA es una enfermedad debilitante, progresiva y mortal. Desde el inicio de la enfermedad, la mitad de las personas que padecen ELA fallecen en menos de 3 años, un 80% en menos de 5 años, y la mayoría (el 95%) en menos de 10 años. Esta elevada mortalidad hace que, a pesar de ser una enfermedad relativamente frecuente que afectará a uno de cada 400-800 españoles a lo largo de su vida, se siga considerando una enfermedad rara.

La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que en España existen unas 3.000 personas afectadas por ELA y que cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos. Además, en al menos un tercio de los casos la enfermedad afecta a personas en edad laboral, pudiendo presentarse a cualquier edad, aunque es más frecuente a partir de la 5ª y 6ª décadas y ligeramente más frecuente en varones.

“La ELA es una enfermedad que provoca una debilidad muscular rápidamente progresiva. Afecta a las motoneuronas, es decir, a las células que controlan la actividad muscular voluntaria que es esencial para actividades como respirar, comer, hablar o caminar. Y aunque los primeros síntomas pueden ser muy variados dependiendo del paciente, los síntomas más habituales son debilidad en las extremidades (60-85% de los casos) o en la región bulbar (15-40%)”, explica la Dra. Nuria Muelas, Coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Por lo general, es una enfermedad que aparece de forma esporádica siendo su causa desconocida, y solo en un 10-15% de los casos se puede identificar una mutación causal. *“Por lo que se sabe hasta ahora de la enfermedad, no parece que exista una causa única, sino una combinación de factores, de los cuales muchos de ellos están aún por determinar. En todo caso, hay algunos factores que aumentan el riesgo de*

padecer ELA, como ser fumador, haber padecido alguna infección viral, haber estado expuesto de forma habitual a metales pesados y/o pesticidas o a actividades físicas intensas, junto con ser hombre y tener una edad avanzada”, comenta la Dra. Nuria Muelas.

La ELA es una enfermedad que conlleva una gran carga de discapacidad y dependencia. La discapacidad va siendo mayor conforme progresa la enfermedad, lo que conduce a la pérdida progresiva de la autonomía y una mayor necesidad de ayuda de terceras personas para las actividades de la vida cotidiana. Por lo tanto, es una causa importante de discapacidad de nuestro país y conlleva un alto coste socio-sanitario, de alrededor de los 50.000 euros anuales por paciente.

Por otra parte, a día de hoy, esta enfermedad solo cuenta con un tratamiento específico aprobado, cuyo efecto, aunque probado, es moderado. Además de este tratamiento deben aplicarse diferentes medidas: tratamientos sintomáticos, prevención de complicaciones, medidas de soporte ventilatorio, nutritivo, fisioterapia, etc. que son fundamentales para mejorar la calidad de vida de los pacientes y para incrementar su supervivencia.

“En una enfermedad como la ELA es imprescindible contar con consultas especializadas y multidisciplinarias, en las que neurólogos, rehabilitadores, fisioterapeutas, neumólogos, digestólogos y otros especialistas implicados en el manejo de esta enfermedad, trabajen en equipo para ofrecer un tratamiento integral a los pacientes. Porque además de lograr mejorar la calidad de vida de estos pacientes, se ha comprobado que la aplicación de cuidados multidisciplinarios incrementa la supervivencia de los enfermos de ELA”, señala la Dra. Nuria Muelas. “Por otra parte, estas consultas también ayudan a la identificación temprana de esta enfermedad -en muchas ocasiones difícil por la heterogeneidad de los síntomas de la enfermedad y la complejidad de las técnicas de diagnóstico- lo que permiten iniciar de forma precoz la planificación de cuidados en estos pacientes, algo que se hace especialmente relevante cuando se trata de una enfermedad tan incapacitante y con una esperanza de vida que puede ser corta”.

Actualmente el retraso del diagnóstico de la ELA en España se sitúa en unos 12 meses, aunque en algunos casos puede alcanzar los dos o tres años.

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.