



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

## **Cada día se detectan 3 nuevos casos de ELA en España**

- **El 50% de los pacientes con ELA fallecen antes de que se cumplan los 3 años de diagnóstico de esta enfermedad.**
- **Actualmente unas 3.000 personas padecen ELA en España.**
- **El retraso diagnóstico de esta enfermedad se sitúa en unos 12 meses y hasta un 66% de los pacientes han recibido diagnósticos alternativos previos.**
- **Solo un 5-10% de los casos son familiares o hereditarios.**

**18 de junio de 2020.-** Este domingo es el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) una enfermedad neuromuscular rápidamente progresiva que es además la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente en España en incidencia, tras la demencia y la enfermedad de Parkinson. Sin embargo, su alta mortalidad hace que, según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN), en la actualidad existan unos 3.000 afectados en España, aunque cada día se detecten 3 nuevos casos.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad heterogénea en muchos aspectos, ya que se puede iniciar a cualquier edad, puede afectar a cualquier grupo muscular, y tiene una supervivencia muy variable. En todo caso, la edad media de inicio se encuentra entre los 60-69 años; en casi la mayoría de los pacientes la enfermedad se inicia en los músculos que controlan el habla, la deglución y la masticación o en los músculos de las extremidades (solo un pequeño grupo de casos presenta un inicio generalizado o respiratorio); y aproximadamente un 50% de los pacientes fallecen antes de que se cumplan los 3 años de diagnóstico.

*“La enfermedad se suele manifestar con debilidad muscular, torpeza, disminución de la masa muscular y/o calambres. También puede afectar al habla o a la deglución o producir síntomas respiratorios en su debut clínico. Es una enfermedad que suele tener un mal pronóstico ya que el 95% de los afectados fallecen tras 10 años de evolución de la enfermedad. Además es una enfermedad en la que los pacientes, en un corto plazo de tiempo, pueden pasar a ser completamente dependientes para las actividades cotidianas”,* señala la Dra. Nuria Muelas, Coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. *“Estamos hablando por lo tanto de una enfermedad grave, para la cual actualmente no existen tratamientos curativos y cuyo manejo se centra en aplicar algunas terapias que frenan la progresión y en el abordaje multidisciplinar de las manifestaciones que surgen en la evolución clínica. Con ello, se logra una mejoría de la supervivencia y sobre todo de la calidad de vida de estos pacientes”.*

Actualmente, en España, el retraso diagnóstico de esta enfermedad se sitúa en unos 12 meses y los errores diagnósticos son una fuente importante de este retraso: hasta el 66% de los pacientes recibieron diagnósticos alternativos previos. Reducir la demora diagnóstica ayudaría a que los pacientes recibieran lo más pronto posible una atención óptima en programas multidisciplinarios, ya que la enfermedad 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.

*“El diagnóstico de esta enfermedad sigue siendo clínico, por lo que identificar su sintomatología de una forma correcta es uno de los aspectos en los que hacer hincapie. En todo caso, en los últimos años se ha mejorado el proceso diagnóstico gracias a la creación de Unidades especializadas y también se han mejorado la asistencia a estos pacientes, al coordinar a distintos especialistas en el seguimiento y atención continuada, así como en el manejo preventivo de las complicaciones futuras. El abordaje integrado y multidisciplinar del paciente permite mejorar su calidad de vida y su supervivencia”,* destaca la Dra. Nuria Muelas.

Y es que la ELA es una enfermedad que conlleva una gran carga de discapacidad y dependencia. Según la última Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia, la ELA figura entre las principales causas de discapacidad en la población española, y no solo por la grave afectación muscular que provoca, sino también por otra serie de comorbilidades que lleva asociada: hasta en más de un 50% de los casos los pacientes muestran rasgos de disfunción ejecutiva o problemas neuropsicológicos y un 5-10% de los casos presenta una demencia asociada, en general del tipo fronto-temporal, que puede preceder, aparecer simultáneamente o posteriormente al inicio de la ELA.

Por otra parte, la ELA sigue siendo una enfermedad muy desconocida. Ser hombre y tener una edad avanzada son los únicos factores de riesgo que se han podido establecer con claridad, aunque también hay algunos estudios que apuntan a ciertas infecciones, a la exposición al tabaco o a materiales pesados y/o pesticidas o haber realizado actividades físicas intensas de forma continuada. Solo un 5-10% de los casos presentan algún tipo de patrón hereditario o genético, por lo que es una enfermedad que suele aparecer de forma esporádica y por lo que se considera que el origen de esta enfermedad pueda ser multifactorial, sin que exista una explicación única.

*“Lo que sí que está claro es que es una enfermedad que conlleva una gran carga socio-sanitaria, que necesita que se dediquen esfuerzos de investigación y que se realicen inversiones para la búsqueda de tratamientos que consigan mejorar el pronóstico de los pacientes que la padecen. Confiamos en que días como Día Internacional de la ELA sirvan para concienciar sobre esta enfermedad”,* comenta la Dra. Nuria Muelas.

**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.***