



21 de junio: Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) **Cada año unos 700 españoles comenzarán a desarrollar los primeros síntomas de la ELA**

- **La mayor parte de los pacientes con ELA fallecen en los 3-5 años siguientes al inicio de la enfermedad, principalmente por fallo respiratorio.**
- **Unas 3.000 personas padecen actualmente ELA en España.**
- **Solo en un 5-10% de los casos está presente algún tipo de patrón hereditario o genético.**
- **Los pacientes con ELA y sus familiares/cuidadores han experimentado un aumento de la ansiedad y de sentimientos de soledad durante la pandemia.**
- **Padecer ELA no aumenta los efectos secundarios de las vacunas contra la COVID-19 y los tratamientos no afectan a la efectividad de las mismas.**

21 de junio de 2021.- Hoy, 21 de junio es el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa y letal que se caracteriza por la pérdida progresiva de las neuronas motoras de la médula espinal y de la corteza cerebral. La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que la ELA tiene una incidencia en España de 1 a 2 casos nuevos casos por cada 100.000 habitantes al año, lo que significa que, cada año, alrededor de 700 personas comenzarán a desarrollar los primeros síntomas de esta enfermedad.

Esta alta incidencia convierte a la ELA en la enfermedad neuromuscular más frecuente, así como en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común (después del Alzheimer y del Parkinson) de nuestro país, a pesar de que por su alta mortalidad el número de personas que actualmente en España padecen ELA sea de alrededor de 3.000. La mayor parte de los pacientes fallecen en los 3-5 años siguientes al inicio de la enfermedad, principalmente por fallo respiratorio.

"Aunque esta enfermedad afecta a cada persona de manera diferente, dado que no todos los síntomas se experimentan o aparecen en la misma secuencia, presentar debilidad progresiva en los músculos de las extremidades o los músculos del habla, de la acción de tragar o de la respiración, suelen ser los síntomas más habituales. Aunque también presentar movimientos musculares anormales y calambres musculares (especialmente en manos y pies) y pérdida de reflejos", explica el Dr. Alejandro Horga, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. "En los últimos años se ha producido una mejora de los tratamientos sintomáticos, así como en los tiempos de diagnóstico, por lo que se ha conseguido mejorar temporalmente la calidad de vida de muchos pacientes. Pero aun así, puesto que no existe un tratamiento curativo, en un corto plazo los pacientes pasarán de una situación de normalidad a una de dependencia completa. Se trata por lo tanto de una enfermedad que conlleva una gran dependencia y que por lo tanto no es de extrañar que figure entre las principales causas de discapacidad según la última Encuesta del INE".

Además, la discapacidad que genera la ELA no solo es debida a la grave afectación muscular que provoca la paralización progresiva del paciente hasta su parálisis completa, sino también al hecho de que en más de un 50% de los casos los pacientes muestran rasgos de disfunción ejecutiva en los estudios neuropsicológicos, que entre un 5-10% de los pacientes presentan una demencia asociada -en general del tipo fronto-temporal, que puede preceder, aparecer simultáneamente o posteriormente al inicio de la ELA-, o a las altas tasas de ansiedad (30%) y depresión (44%) que presentan estos pacientes, muy por encima de las tasas de la población general.

"Es, por lo tanto, una patológica compleja que requiere de un abordaje multidisciplinar y de una alta especialización. La sanidad pública dispone de medios para la atención de estos pacientes con la puesta en marcha durante los últimos años de Unidades Multidisciplinares para el manejo de pacientes con ELA, presentes en la mayoría de las autonomías. En estas unidades también se genera investigación y se realizan ensayos clínicos internacionales, pero aún son insuficientes. Por esa razón desde hace años, el Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN está recomendando que exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes y que todos los hospitales de referencia dispongan de una", señala el Dr. Alejandro Horga.

La investigación es también, sin duda, uno de los aspectos en los que se necesita mejorar, no solo en la búsqueda de tratamientos más efectivos, sino en conseguir avances en el conocimiento de esta enfermedad. En un 5-10% de los casos está presente algún tipo de patrón hereditario o genético, pero en el resto aún no se han identificado el origen de esta enfermedad y tampoco se ha podido establecer con claridad cuáles son los factores de riesgo. Si bien algunos estudios apuntan a que puede deberse a una enfermedad multifactorial en el haber padecido ciertas infecciones, haber estado expuesto al tabaco o a materiales pesados y/o pesticidas o haber realizado actividades físicas intensas de forma continuada puede influir en su aparición, ser hombre y tener más de 60 años son los únicos factores de riesgo que se han podido establecer con claridad.

Y es que la edad media de inicio de la ELA se encuentra entre los 60-69 años, y en todas las series occidentales, la incidencia en los varones es ligeramente superior a la de las mujeres. Esto se traduce, además, en que en más del 50% de los casos afecta a personas en edad laboral, plenamente productivas, lo que hace que el impacto socio-sanitario de esta enfermedad sea aún mayor.

ELA y COVID-19

Ya antes se señalaba que la principal causa de muerte de los pacientes con ELA son las complicaciones respiratorias, por lo que se trata de una población en riesgo de mortalidad por COVID-19, así como un grupo especialmente vulnerable dadas las consecuencias que el distanciamiento social puede tener en su cuidado diario.

Aunque aún no existen datos sobre el impacto que ha podido tener la COVID-19 en los pacientes españoles, un informe que recientemente se ha publicado en la revista Neurología entre un grupo de pacientes de Cataluña apunta a que las personas con ELA no solo han tenido problemas a la hora de contactar con los profesionales médicos, sino también a la hora de mantener a su cuidador, algo especialmente importante a nivel emocional y organizativo.

"Y en otros países europeos también se ha reportado un aumento de la ansiedad y de sentimientos de soledad en pacientes con ELA y sus familiares/cuidadores durante la pandemia. Algo también preocupante si tenemos en cuenta que, antes de la pandemia, los síntomas psiquiátricos en pacientes con ELA ya estaban muy por encima de las tasas de la población general", explica el Dr. Alejandro Horga.

Puesto que en España la gran mayoría de los pacientes con ELA tienen más de 60 años, es de esperar que un gran porcentaje de estas personas ya hayan completado la pauta de vacunación contra la COVID-19. En caso de que aún no se haya realizado, desde la SEN se recomienda la vacunación tanto a pacientes como a sus cuidadores. Además, los estudios que se han publicado hasta la fecha, no sugieren que la ELA aumente el riesgo de efectos secundarios de las vacunas y puesto que los tratamientos no involucran al sistema inmunológico, no deberían afectar a la efectividad de la misma.

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.