



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

La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común -tras el Alzheimer y el Parkinson- en España

- **Cada año, en España, unas 700 personas comienzan a desarrollar los síntomas de esta enfermedad.**
- **El 50% de las personas que padecen ELA fallecen en menos de 3 años desde el inicio de la enfermedad.**
- **La ELA es una de las principales causas de discapacidad en España y una de las enfermedades con mayores costes sociosanitarios.**
- **Desde la SEN se insiste en la necesidad de que en todos los hospitales de referencia se disponga de una Unidad especializada y que al menos exista una por cada millón de habitantes.**

20 de junio de 2022.- La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa que afecta a las neuronas que transmiten los impulsos nerviosos desde el Sistema Nervioso Central a los diferentes músculos del cuerpo: a las llamadas motoneuronas o neuronas motoras. La ELA es una enfermedad crónica, letal, así como la patología más frecuente dentro de las enfermedades neuromusculares. Cada año en España, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), unas 700 personas comienzan a desarrollar los síntomas de esta enfermedad. Mañana, 21 de junio es el Día Internacional de la ELA.

Aunque existen personas que se ven afectadas por esta enfermedad en la segunda o en la tercera década de vida, o incluso se han dado algunos casos (aunque muy escasos) en la infancia, la incidencia máxima de esta enfermedad se sitúa entre los 60 y 70 años. En los pacientes con ELA, el deterioro y la pérdida progresiva de las neuronas motoras hará que sufran una grave afectación muscular que provocará la paralización progresiva del paciente hasta su parálisis completa. *"Son síntomas habituales de la enfermedad la debilidad, la atrofia muscular, las contracciones musculares (fasciculaciones) y el aumento del tono muscular (espasticidad). Estos suelen comenzar en las manos, brazos o piernas en aproximadamente dos tercios de los casos, y en la musculatura que controla el habla, la masticación o la deglución en el tercio restante. Puesto que se trata de una enfermedad progresiva, los síntomas se extienden sucesivamente a otras regiones diferentes a la inicialmente afecta, dando lugar a la pérdida de movilidad generalizada, y es especialmente preocupante cuando se afecta además la musculatura que controla la respiración"*, explica el Dr. Alejandro Horga, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

La insuficiencia respiratoria producida por la afectación de los músculos respiratorios es la principal causa de muerte en la mayoría los pacientes con ELA. 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 alta mortalidad hace que en la actualidad solo unas 3.000-4.000 personas padezcan la enfermedad en España, a pesar de que es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común -tras el Alzheimer y el Parkinson- en España.

Las causas que producen esta enfermedad aún se desconocen. Aunque un pequeño porcentaje de los casos de ELA tienen un origen familiar (entre un 5 y un 10% de los casos), en la gran mayoría de los casos se presupone un origen multifactorial, sin que todos los factores de riesgo hayan sido completamente aclarados. *"La edad avanzada y una historia familiar de ELA son factores de riesgo para padecer la enfermedad, y existen varios estudios que indican que fumar es otro factor de riesgo importante. La evidencia disponible para otros factores de riesgo es menos concluyente"*, comenta el Dr. Alejandro Horga. *"En todo caso, es probable que en la mayoría de los casos esporádicos (no familiares) la enfermedad no se deba a un único factor, sino a una combinación de factores que conllevan a la neurodegeneración"*.

Puesto que el único tratamiento farmacológico aprobado para esta enfermedad tiene un efecto relativamente discreto, la ELA genera muchísima discapacidad. No en vano, la última Encuesta del Instituto Nacional de Estadística (INE) la sitúa entre las principales causas de discapacidad en España y, de acuerdo al último informe realizado por la SEN, entre las enfermedades con mayores costes sociosanitarios: supone ya más de 50.000 euros anuales por paciente, un coste superior al de otras enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer o el Parkinson. Y es que a los problemas musculares que genera esta enfermedad, que hace que los pacientes cada vez tengan más dificultades para hablar, caminar, respirar o comer, se unen las altas tasas de ansiedad (30%) y depresión (44%) que presentan estos pacientes, muy por encima de las tasas de la población general, o al hecho de entre un 10-15% de los pacientes presentan una demencia asociada (en general de tipo fronto-temporal) o que, a pesar que la gran mayoría de los pacientes conservan su capacidad intelectual, en más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo.

"En todo caso, las unidades multidisciplinares de atención a pacientes con ELA ayudan a mejorar la calidad de vida y la supervivencia de estos pacientes. Es importante el seguimiento de los pacientes en estas unidades especializadas y multidisciplinares para aplicar tratamientos sintomáticos, llevar a cabo medidas de soporte ventilatorio, nutritivo y de fisioterapia y para prevención de complicaciones, que en conjunto son fundamentales para estos pacientes", señala el Dr. Alejandro Horga. *"Por esa razón, desde la SEN, insistimos no solo en la importancia de dedicar recursos al desarrollo e implementación de tratamientos dirigidos a la prevención y control de la discapacidad de esta enfermedad, sino también a la creación de Unidades Especializadas donde no sólo se pueda tratar adecuadamente a estos pacientes, sino que también fomente la investigación. Es necesario que todos los hospitales de referencia dispongan de una y que al menos exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes"*.

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.