



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

Unas 4.000- 4.500 personas padecen actualmente ELA en España

- **Cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos de ELA en España.**
- **En el 90% de los casos todavía se desconocen las causas detrás del origen de la enfermedad.**
- **La ELA es una de las principales causas de discapacidad en la población española, según la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia.**
- **Tras el Alzheimer y el Parkinson, la ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, pero con un coste sociosanitario mayor.**
- **Desde la SEN se insiste en la necesidad de un mayor número de Unidades Especializadas para mejorar la calidad de vida de los pacientes.**

20 de junio de 2023.- La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas responsables del control de los músculos voluntarios y, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España. Mañana, 21 de junio, es el Día Internacional de la ELA.

"La ELA es una enfermedad neuromuscular progresiva por lo que, aunque en algunos pacientes la evolución de la enfermedad es más lenta, es común que las personas afectadas pasen a ser totalmente dependientes en un corto período de tiempo. Además, es una enfermedad con una esperanza de vida muy baja, estimada entre los 3-5 años desde el diagnóstico, aunque en un 20% de los casos se sobreviva más de 5 años y un 10% más de 10", explica Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Debido a que la esperanza de vida en los pacientes de ELA es tan baja, aunque en España sea la tercera enfermedad neurodegenerativa más común -tras el Alzheimer y el Parkinson-, la SEN calcula que unos 4.000- 4.500 españoles conviven actualmente con esta enfermedad.

Por otra parte, y a diferencia de otras enfermedades neurodegenerativas, en más del 50% de los casos la enfermedad comienza a debutar en personas que aún se encuentran en edad laboral, plenamente productivas, lo que hace que el impacto sociosanitario de esta enfermedad sea aún mayor. La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste sociosanitario por paciente, muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer o el Parkinson.

"La edad media de inicio de la ELA se encuentra entre los 60-69 años aunque se pueden dar casos en todos los rangos de edad, también incluso -pero con menor incidencia- en la infancia o en la adolescencia", comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. *"Cuando la enfermedad debuta de forma temprana, generalmente se debe a las formas*

hereditarias de la enfermedad y ya se han logrado identificar varios genes implicados. En todo caso, las formas 'familiares' solo suponen entre un 5 y un 10% de los casos. Por lo que aproximadamente el 90% de los casos son 'esporádicos' y todavía se desconocen las causas detrás del origen de la enfermedad".

Las manifestaciones clínicas de la ELA son muy variables: la enfermedad no se manifiesta de igual forma en todos los pacientes. La enfermedad puede iniciarse en los músculos que controlan el habla, la deglución, la respiración o en los músculos de las extremidades, por lo que los síntomas de inicio más frecuentes son la debilidad muscular y la disminución de la masa muscular en las extremidades y hasta un tercio de los pacientes acude por primera vez a la consulta por tener dificultades para hablar o para tragar. Con el tiempo, la ELA evolucionará generando parálisis muscular y produciendo en las personas que la padecen la incapacidad de moverse, respirar y hablar.

Según la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia, la ELA es una de 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 problemas neuropsicológicos y/o rasgos de disfunción ejecutiva porque, a pesar que la gran mayoría de los pacientes conservan su capacidad intelectual, más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo y en un 5-10% se presenta una demencia asociada, generalmente una demencia frontotemporal.

"La ELA es una enfermedad grave para la que no existe un tratamiento curativo. Actualmente su manejo se centra en aplicar terapias multidisciplinarias que permiten retrasar de forma moderada la progresión de la enfermedad. Y, en este sentido, sabemos que el seguimiento de los pacientes en unidades multidisciplinarias logra mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes, porque se permite un buen control sintomático, la prevención de posibles complicaciones graves y aplicación temprana de medidas de soporte ventilatorio o nutritivo. Por esa razón, desde la SEN llevamos años insistiendo en la necesidad de creación de un mayor número de Unidades Especializadas", destaca el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. "Creemos necesario que todos los hospitales de referencia dispongan de una y que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes, porque no solo se ha constatado que es la mejor forma de tratar adecuadamente a estas personas, sino que también ayuda y facilita la investigación, tan necesaria cuando hablamos de esta enfermedad".

Y es que, a pesar de que en la última década se han producido avances significativos en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad, la ELA sigue requiriendo de enormes esfuerzos en investigación. *"Respecto a hace unos años, ahora se puede diagnosticar antes, así como controlar y tratar mejor. Además, en la actualidad están en marcha varios ensayos clínicos, algunos en fase 3, con diversos fármacos y terapias. Así que confiamos en que en los próximos años consigamos dar pasos aún más importantes tanto en la atención médica como en el tratamiento de la ELA",* concluye el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

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