



21 de junio: Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
El número de pacientes con ELA aumentará en Europa más de un 40% en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población y a la previsible mejora de los tratamientos

- Cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos de esta enfermedad en España.
- Solo un 10% de los pacientes puede llegar a sobrevivir 10 años tras el inicio de la enfermedad.
- La ELA es –tras el Alzheimer y el Parkinson- la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España.
- La Sociedad Española de Neurología calcula que unas 4.000-4.500 personas padecen actualmente ELA en España.

20 de junio de 2024.- Mañana, 21 de junio, se conmemora el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo, ocasionando debilitamiento muscular e incapacidad de movimiento. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta enfermedad, unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo.

"Dependiendo de las motoneuronas que primero se vean afectadas, los síntomas iniciales de esta enfermedad serán distintos. Cuando la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del encéfalo, los primeros síntomas suelen ser dificultades para pronunciar las palabras y/o tragar. Es lo que denominamos ELA bulbar y corresponde aproximadamente a un 30% de los casos. En el 70% restante de los casos, que denominamos ELA medular o espinal, la enfermedad comienza generalmente manifestándose con la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades", explica el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. *"Pero, en todo caso, e independientemente de cuál sea su inicio, la enfermedad terminará evolucionando hasta producir una parálisis muscular y generando en todos los pacientes la incapacidad de moverse, respirar y hablar. Por lo tanto, se trata de una enfermedad que tendrá un desenlace fatal".*

Además, la progresión de esta enfermedad, en la mayoría de los casos, suele ser muy rápida. La duración promedio desde el inicio de la enfermedad hasta el fallecimiento es de 3-4 años, aunque alrededor de un 20% de los pacientes sobrevive unos 5 años y hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más. Esta alta mortalidad hace que, aunque la ELA sea –tras el Alzheimer y el Parkinson- la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España, el número de afectados no sea especialmente

alto. La Sociedad Española de Neurología calcula que unas 4.000-4.500 personas padecen actualmente ELA en España.

Asimismo, la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia considera a la ELA como una de las principales causas de discapacidad en la población española y su coste socio-sanitario es también muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas. La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste socio-sanitario por paciente y no solo por la grave afectación muscular que provoca, sino también por las comorbilidades que lleva asociada, principalmente alteraciones cognitivas, emocionales y/o comportamentales, presentes en más de un 50% de los casos.

"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. En la actualidad están en marcha varios ensayos clínicos, algunos en fase 3, pero la ELA sigue siendo una enfermedad para la que no hay cura y aún se desconoce la causa detrás de esta degeneración en un altísimo porcentaje de pacientes, ya que menos de un 10% de los pacientes corresponden a casos hereditarios", comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. "Por lo tanto, es crucial tratar de potenciar la investigación en aspectos como identificar los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados, así como desarrollar nuevos medicamentos eficaces contra la progresión de la ELA".

Los casos hereditarios de esta enfermedad solo suponen menos del 10% de los casos totales. Por lo que la etiología de esta enfermedad es desconocida en más de un 90% de los pacientes. En estos casos se considera que es una enfermedad multifactorial en la que estarían involucrados factores como susceptibilidad genética o inmunológica, con factores ambientales (exposición a toxinas, tabaquismo, ciertas prácticas profesionales,...) aunque ningún factor de riesgo –salvo la edad y las alteraciones genéticas- han demostrado una clara relación estadística.

Respecto a la edad, se trata de una enfermedad que suele debutar en pacientes de entre 55 y 65 años, aunque se han dado casos en personas de entre 15 y 90 años. Es ligeramente más habitual en varones, pero mientras que en los hombres es mayor la incidencia en pacientes jóvenes y más habitual que se trate de una ELA espinal, en las mujeres se suele tratar de una ELA bulbar y suele darse en pacientes mayores de 60 años. Debido a que la edad es un factor de riesgo de esta enfermedad, se calcula que en Europa, el envejecimiento poblacional, unido a la mejora de los tratamientos, hará que el número de afectados por ELA aumente significativamente en los próximos 25 años: algunos estudios apuntan a cifras superiores al 40%.

"El previsible aumento del número de casos de ELA supone un reto para los sistemas sanitarios europeos, incluido el español, y más teniendo en cuenta que a día de hoy, aún no contamos con los suficientes recursos de apoyo a los pacientes", señala el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. "A la espera de que se consigan encontrar tratamientos eficaces, es necesario que todos los hospitales de referencia dispongan de una Unidad especializada o que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes. Se ha demostrado que estas unidades multidisciplinarias logran mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes, porque facilitan el control sintomático, la prevención de complicaciones graves y aplicación temprana de ciertas medidas como las de soporte ventilatorio o nutritivo. Sin embargo, aún existen muchas

zonas de nuestra geografía en la que los pacientes que no tienen un fácil acceso a estas unidades”.

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