

**21 de junio de 2026: Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**

**Los casos de ELA, tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, aumentarán un 40% en Europa en los próximos 25 años**

- **La SEN subraya la necesidad de reforzar las unidades multidisciplinares para mejorar la atención y anticipar el aumento de la carga asistencial de la ELA.**
- **En España se diagnostican alrededor de tres nuevos casos al día, una cifra similar a la de los fallecimientos diarios asociados a esta enfermedad neurodegenerativa.**
- **Solo alrededor del 10% de los pacientes supera los 10 años de supervivencia tras el diagnóstico.**

**18 de junio de 2026.-** Este domingo, 21 de junio, se conmemora el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neuromuscular degenerativa que, según datos de la Sociedad Española de Neurología, afecta en España a unas 4.000-4.500 personas y de la que se registra cada año un número similar de nuevos casos y fallecimientos, en torno a 900-1.000.

*"La ELA es una enfermedad neurodegenerativa con una alta letalidad y una rápida evolución clínica: en España se diagnostican alrededor de tres nuevos casos al día, una cifra similar a la de los fallecimientos diarios asociados a esta patología", explica el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. "Es una enfermedad caracterizada por la degeneración progresiva de las neuronas que controlan el movimiento, las neuronas motoras, lo que provoca la pérdida progresiva de funciones como caminar, hablar, tragar o incluso, en fases avanzadas, respirar. Por lo tanto, no solo es una enfermedad de rápida progresión, sino también de elevada dependencia funcional".*

La ELA constituye la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, tras la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson. La edad media de inicio se sitúa entre los 60 y los 69 años, aunque puede presentarse en un amplio rango de edades que abarcan desde la adolescencia hasta edades muy avanzadas. Mientras que en un 70% de los casos los primeros síntomas comienzan con pérdida de fuerza y debilidad progresiva en las extremidades (ELA medular o espinal), en el 30% restante la enfermedad debuta con alteraciones del habla y la deglución como síntomas predominantes (ELA bulbar). Pero en todos los casos, la enfermedad evolucionará hacia una parálisis muscular prácticamente generalizada, lo que conducirá a una discapacidad severa y, en fases avanzadas, a una situación de dependencia funcional total.

*"La media de supervivencia tras el diagnóstico se sitúa entre los 2 y los 5 años, aunque alrededor del 20% de los pacientes supera los 5 años y aproximadamente un 10% alcanza más de 10 años de evolución. En cualquier caso, se trata de una enfermedad de evolución generalmente rápida, con una complejidad asistencial creciente desde fases tempranas, lo que hace necesario un abordaje especializado y multidisciplinar. En fases avanzadas, la enfermedad suele requerir soporte ventilatorio y nutricional, además de cuidados continuados altamente especializados. Asimismo, más del 50% de los pacientes presentan alteraciones cognitivas, conductuales o emocionales asociadas, lo que incrementa la complejidad del manejo clínico",* señala el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Actualmente, el coste medio estimado por paciente supera los 50.000 euros anuales, asociado tanto a la progresión de la discapacidad como a la necesidad de recursos asistenciales continuados. Por esta razón, la SEN destaca la importancia de las unidades multidisciplinarias de enfermedades neuromusculares, que facilitan la coordinación de los cuidados respiratorios, nutricionales, rehabilitadores y de apoyo psicológico que requieren estos pacientes. Estas unidades contribuyen a optimizar los recursos, reducir costes y mejorar la calidad de vida. Además, han demostrado agilizar el diagnóstico — cuyo retraso medio se sitúa entre los 12 y los 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas— y mejorar la supervivencia. Por ello, la SEN insiste en la necesidad de extender estas unidades a todos los hospitales de referencia y de garantizar una implantación homogénea en el Sistema Nacional de Salud, así como en el desarrollo efectivo de la Ley ELA como herramienta para mejorar la atención integral a pacientes y familias.

*"La Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia ya sitúa a la ELA como una de las principales causas de discapacidad en la población española. Las proyecciones epidemiológicas estiman un incremento superior al 40% del número de personas afectadas en Europa en los próximos 25 años, impulsado principalmente por el envejecimiento poblacional. Apostar por las unidades especializadas es apostar por anticiparse al previsible aumento de la carga asistencial, que tendrá un impacto significativo en los recursos sanitarios especializados y en los sistemas de cuidados de larga duración. Pero también por impulsar la investigación, al concentrar la experiencia clínica y los recursos, lo que mejora la capacidad de generar conocimiento y acelerar el desarrollo de nuevas terapias",* explica el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Aunque la investigación en la ELA ha avanzado en los últimos años y se dispone de algunos fármacos que pueden ralentizar la progresión de la enfermedad en determinados pacientes, el abordaje sigue siendo principalmente sintomático y orientado a mejorar la calidad de vida. Las principales líneas de investigación se centran en terapias génicas y de ARN para formas hereditarias, así como en el estudio del papel de la inflamación y el sistema inmunitario en el desarrollo de la enfermedad, y en la identificación de biomarcadores que permitan un diagnóstico más precoz y una mejor predicción de su evolución.

En todo caso, el objetivo prioritario de la investigación sigue siendo frenar la progresión de la enfermedad y avanzar hacia tratamientos más personalizados según los distintos subtipos de ELA. En este contexto, recientemente se ha autorizado en España una terapia dirigida a una forma genética de la enfermedad asociada a mutaciones en el gen SOD1, que representa aproximadamente el 2% de los casos. Este avance supone el primer tratamiento dirigido a un mecanismo molecular específico de la ELA en más de tres décadas.

**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