



ÚLTIMAS NOTICIAS

EN DIRECTO



Aumento de casos de pacientes con ELA. Foto de archivo. ADELA / EUROPAPRESS

Cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta enfermedad y unos 120.000 en todo el mundo

La enfermedad evoluciona hasta producir una parálisis muscular, generando en todos los pacientes la incapacidad de moverse, respirar y hablar

## Viagra para tratar la demencia: "Hay que probar si realmente impacta en el deterioro cognitivo"

El Dr. Guillermo García-Ribas valora el último estudio que sugiere que el sildenafil, perteneciente a un grupo de fármacos vasodilatadores, podría ayudar a prevenir la demencia



El Dr. Guillermo García-Ribas valora el último estudio que sugiere que el sildenafil podría ayudar a prevenir la demencia (Foto. ConSalud.es)



CARMEN BONILLA  
20 JUNIO 2024 | 19:30 H



Archivado en:  
DEMENCIA

**CANCELA AHORA TUS DEUDAS** 900 27 11 27  
 Abogados especializados en  
 Ley de Segunda Oportunidad [www.tunuevaoportunidad.com](http://www.tunuevaoportunidad.com)

ads/www/delivery/ck.php?

oaparams=2\_bannerid=376\_zoneid=14\_source=https%3A%2F%2Fwww.diariocomo.es\_cb=200ebf4213\_oadest=https%3A%2F%2Ftunuevaoportunida



**Cómo!** (<https://www.diariocomo.es>)



*Lo que importa no es el 'qué', sino el 'cómo'*

**ÚLTIMA HORA** españolas de Renault Group, aumentaron su producción un 18% en 2023, gracias al Plan Renaultuti

**SOCIAL** ([HTTPS://WWW.DIARIOCOMO.ES/SOCIAL/](https://www.diariocomo.es/social/))



POR Redacción | junio 20, 2024(<https://www.diariocomo.es/2024/06/20/>)

El número de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) aumentará en Europa más de un 40 por ciento en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población y a la previsible mejora de los tratamientos, según ha señalado la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Con motivo del Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que se conmemora este viernes, el Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, Francisco Javier Rodríguez de Rivera, ha advertido del «reto» al que se enfrentan los sistemas sanitarios europeos ante «el previsible aumento del número de casos de ELA».

En este sentido, ha demandado que todos los hospitales de referencia en España «dispongan de una Unidad especializada o que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes». Según ha explicado, estas unidades multidisciplinares «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».

Según datos de la SEN, cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta enfermedad, unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo. En la actualidad, la Sociedad calcula que unas 4.000-4.500 personas padecen actualmente ELA en España, pues la progresión de esta enfermedad, en la mayoría de los casos, suele ser muy rápida y solo un 10% de los pacientes puede llegar a sobrevivir 10 años desde su inicio.

Asimismo, la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia considera a la ELA como una las principales causas de discapacidad en la población española y su coste sociosanitario es también muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas. La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste sociosanitario por paciente, teniendo en cuenta tanto la grave afectación muscular que provoca, como las comorbilidades que lleva asociadas.

Rodríguez ha incidido también en «los enormes esfuerzos en investigación» que sigue requiriendo esta enfermedad, sobre todo para «identificar sus mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares, los genes y mutaciones implicados» y «desarrollar nuevos medicamentos eficaces contra su progresión».

«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», ha añadido.

ncia

RESCINDIBLE

20 de junio de 2024 - 18:20

# Neurociencia: ¿cuál es la mejor hora para irse a dormir?

El tiempo necesario para reponer energías no sólo hace que nos cansados, sino que puede provocar problemas de salud. ¿Qué dice la neurociencia?



¿Cuál es la mejor hora para ir a dormir según la neurociencia?

¿Son las personas que en todo el mundo sufren algún tipo de insomnio crónico y grave o que no descansan de forma adecuada, ¿qué dice la neurociencia?

¿El tiempo adecuado no solo hace que a la mañana siguiente nos sintamos con más energía, sino que también puede provocar problemas de salud?

dades cardiovasculares, trastornos mentales, problemas  
, diabetes u obesidad. Por estos motivos es muy importante irse  
hora adecuada, según la Sociedad Española de Neurología.

**TERESAR:** [Neurociencia: ¿por qué me olvido lo que estudio?](#)

hora adecuada para irse a dormir, según la neurociencia.

## **hora para irse a dormir según la neurociencia**

La Asociación Europea de Cardiología realizó un estudio en 2021 para determinar  
la mejor hora para irse a dormir. Recabó los datos de 88.000 personas a  
través de un dispositivo especial que registraba su actividad física. La conclusión  
fue que entre las 22:00 y las 23:00 es la hora ideal para acostarse,  
ya que en las horas posteriores las probabilidades de desarrollar una enfermedad cardíaca.

Además, dormir entre las 23:00 y las 00:00 el riesgo aumenta un 12% y en un  
momento en la cama más allá de la medianoche.

puede provocar problemas de salud.

## ¿Cuántas horas necesita dormir una persona, según su edad

Las personas necesitan dormir las mismas horas para levantarse a la mañana con energía y, más allá de que son muchos los factores que influyen, el más importante es la edad. Los expertos señalan las horas de sueño que requiere una persona dependiendo de su edad:

**Bebés (0-3 meses):** lo ideal es que duerman entre 14 y 17 horas al día, aunque se considera como aceptable que este tiempo pueda ser de entre 12 y 18 horas. Pero no debe superar las 18.

**Infantes (4-11 meses):** su tiempo de sueño se sitúa entre las 12 y las 15 horas al día, pero no debería ser inferior a 11 o 13 horas, ni superar las 16 o 18.

**Pequeños (1-2 años):** no deberían dormir menos de 9 horas ni más de 14, por lo que en este caso la recomendación de tiempo de sueño se sitúa entre las 11 y las 14 horas.

**Preescolares (3-5 años):** el tiempo ideal dedicado a dormir es

3 horas, pero no debe ser inferior a 7 ni superior a 12.

**edad escolar primaria (6-13 años):** en este caso el tiempo de descanso se reduce a 9-11 horas.

**pre-adolescentes (14-17 años):** lo más adecuado es que duerman de 8,5 a 10 horas.

**más jóvenes (18 a 25 años):** su tiempo óptimo de sueño es de 7 a 8 horas al día.

**(26-64 años):** se mantiene el mismo rango de necesidades de sueño que en el caso anterior.

**adultos mayores (más de 65 años):** lo más saludable para ellos es que ocupen 7 u 8 horas al día. Sin embargo, es frecuente que la calidad del sueño se vea reducida.

**TERESAR: [Neurociencia: ¿por qué siempre llegas tarde a todos los días?](#)**

## Las 7D para dormir bien

Dr. Teresar es una experta en sueño y autora del libro "Aprende a dormir bien". También es responsable del podcast sobre bienestar y descanso y ha desarrollado el método de las 7D, una regla nemotécnica que sirve como guía para mejorar el sueño y la calidad de vida en 7 puntos:

**Deseo:** el sueño tiene que ser una prioridad en nuestra agenda y no podemos vivir todo el día corriendo sin tener en cuenta que también necesitamos un descanso.

**Disciplina:** para que el sueño acabe convirtiéndose en un hábito hay que tener disciplina.

**Deporte:** la alimentación y la actividad física son fuentes de energía para el organismo y también sincronizadores externos del sueño. Por eso es importante saber cuándo y qué comer y cuándo y qué deporte hacer.

**Descanso:** la cama no puede ser la mesa del comedor o de la oficina. Hay que preparar el dormitorio como si fuera el templo del descanso, que esté tranquilo y que tenga la temperatura adecuada.

**Digitalización:** durante el día es fundamental tener momentos de desconexión digital y del trabajo y conectar con nosotras mismas y con las personas que nos rodean.

**Resistencia:** vivimos rápidamente y necesitamos hacer cada cosa a su tiempo, no pretender acelerarlo todo.

**Relajación:** hay que aprender a disfrutar de todo, del trabajo, de las vacaciones...

nes, de las pequeñas cosas y también del sueño y el descanso.

Compartí esta nota



---

**ADOS:** NEUROCIENCIA

## AS

### URIOSO "PRÉSTAMO"

Descubrieron que un penitenciario usaba la lujosa camioneta 4x4 de un preso de la cárcel de Mar del Plata.

---

### ALERÍA DE FOTOS Y VIDEOS DEL RESCATE

El video: alumnos de una escuela de Malargüe tuvieron que ser evacuados por el temporal de nieve.

---

### QUÉ DICEN LOS ASTROS?

Astrología: los 5 signos más exitosos con la entrada de la Luna en Sagitario.

---

### STREAMING

Está en Netflix, ganó 9 Premios Oscar y es una de las mejores películas de la historia.

---



## Salud

---

DÍA MUNDIAL

### **Cuáles son las causas de la esclerosis múltiple, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años**

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años, aunque hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más



Los casos de ELA podrían aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años / ADOBE STOCK.

**Redacción**

21 JUN 2024 4:00 Actualizada 21 JUN 2024 4:02

 Por qué confiar en El Periódico



**La esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ELA**, es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, las encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Este viernes, 21 de junio, es el Día Mundial de la ELA.

PUBLICIDAD

Como consecuencia de esta afectación se produce un debilitamiento muscular y la incapacidad de realizar cualquier tipo de movimiento. Según los datos que maneja la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), **en nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos.**

Noticias relacionadas

**Dormir es fundamental para sobrevivir ¿Y la siesta? ¿Tienen significado los sueños?**

**Síndrome KBG, la enfermedad genética rara que no tiene tratamiento pero puede acabar bien**

## **Síndrome de Tourette: así es la enfermedad de los tics involuntarios que afecta sobre todo a los hombres**

Pero como el único factor de riesgo relacionado con la ELA que los especialistas han identificado es la **edad** y **teniendo en cuenta el envejecimiento progresivo de la población, algunas estimaciones apuntan a que en tan solo 25 años el número de casos podría incrementarse hasta un 40%**.

## **Clasificación de los tipos de ELA**

El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN explica que el inicio de la ELA puede ser de dos tipos.

PUBLICIDAD

- “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”,** añade el experto.



En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA. / HOSPITAL VIRGEN MACARENA

### **Una enfermedad con un desenlace fatal**

En cualquier caso y ya sean cualquiera los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que **“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”**.

Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que 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.

PUBLICIDAD

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. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**



La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años. / ADELA-CV - ARCHIVO

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar numerosos avances “en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad”, lo cierto es que **“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”**, señala el neurólogo.

### Es clave averiguar sus causas

La identificación de “los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados”, resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en [neurología](#) **menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad 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, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, 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. De hecho, 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 doctor 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”.**



El 21 de junio se celebra el Día Mundial contra la ELA

### DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA

## ¿Qué es la ELA? ¿Cuáles son sus síntomas? ¿Por qué es urgente seguir investigando?

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa más prevalente en España con una esperanza de vida de dos a cinco años

La agranulocitosis, la enfermedad que está dejando al Nolotil fuera de juego



El Debate

21/06/2024

La **esclerosis lateral amiotrófica**, conocida como **ELA**, es una enfermedad neurodegenerativa progresiva y letal que afecta a las neuronas motoras y que causa síntomas de debilidad y atrofia muscular hasta provocar la inmovilidad de la persona y la muerte. A pesar de que actualmente no existe un registro oficial, se sabe que entre **4.000 y 4.500 personas la padecen en España** y, según la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año 700 personas desarrollan los primeros síntomas.

Este 21 de junio, con motivo del **Día Mundial contra la ELA**, la Fundación 'la Caixa' quiere impulsar, junto a la **Fundación Luzón**, investigaciones en pos de un mejor diagnóstico y tratamiento de una enfermedad para la que no hay cura.

La ELA es una **enfermedad degenerativa** con pronóstico fatal, las neuronas responsables del movimiento comienzan a morir y se pierde progresivamente el control de los músculos.

Las manifestaciones clínicas son muy variables y 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 evoluciona generando **parálisis muscular** y produciendo en las personas que la padecen la **incapacidad de moverse, hablar y respirar**.

### **Cáncer de riñón: ¿cómo reconocer los síntomas? ¿Cuáles son los factores de riesgo?**

Paloma Santamaría



Los expertos aseguran que en la mayoría de los casos no puede determinarse el origen de la enfermedad: solo un 5-10 % tiene un componente genético. Lo más probable, aseguran, es que no exista un factor etiológico único, sino una combinación de factores que conducen a la neurodegeneración en la ELA. Actualmente, en el 90 % de los casos no se llega a saber **por qué se ha desarrollado** la enfermedad, un dato que ayuda a entender la complejidad de la investigación que se lleva a cabo para hacerle frente.

Los investigadores aseguran que aunque la esperanza de vida de los pacientes es altamente variable y depende de factores como la edad, la velocidad de progresión o el tipo de ELA (esporádica o familiar), los enfermos tienen una esperanza de vida media de **entre dos y cinco años** desde el diagnóstico. Sin embargo, los avances en el cuidado de los pacientes y la comprensión de las variables determinantes del progreso de la enfermedad están cambiando este panorama: más de la mitad de los pacientes viven más de tres años y cerca del 20 % viven cinco años o más.

### **La dieta que mejora la memoria cuando se van cumpliendo años**

Paloma Santamaría



María José Arregui, presidenta de la Fundación Luzón, explica que el momento del diagnóstico es **devastador** para el paciente y su familia: «Un anuncio de diagnóstico de ELA es un mazazo vital difícil de describir. Es una catástrofe. Es la espada de Damocles que tienes encima. Es **una muerte anunciada**. Y es difícil, primero para el enfermo y después para los más allegados, digerir con un mínimo de racionalidad lo que te está pasando, porque crees que no es real y de ahí la frustración», explica.

A pesar de que en la última década se han producido avances significativos, la investigación de la ELA sigue requiriendo enormes esfuerzos. Conscientes de esta necesidad, la Fundación 'la Caixa' y la Fundación Luzón renovaron recientemente el convenio de colaboración que ambas entidades mantienen desde 2017 para fortalecer el tejido investigador sobre esta enfermedad, con un enfoque dirigido a buscar nuevos tratamientos y a mejorar el diagnóstico. «Creo que a partir de ese año hay **un antes y un después** en lo que se refiere a la investigación de la ELA. Hemos conseguido colocar la enfermedad en la agenda pública y social y hacerla atractiva para los investigadores», asegura María José Arregui.

### **La genética es la responsable de tomar café por la noche y dormir como un lirón**

Paloma Santamaría



Desde entonces, la convocatoria CaixaResearch de Investigación en Salud ha apoyado cada año un proyecto de investigación de la ELA, en colaboración con la Fundación Luzón.

## **NEUROINFLAMACIÓN**

Uno de ellos está centrado en la neuroinflamación, uno de los mecanismos patogénicos que contribuyen a la aparición y progresión de la ELA. Hasta ahora, los fármacos antiinflamatorios se han mostrado ineficaces para tratar los síntomas y frenar su evolución. Al frente de esta investigación abierta por primera vez en este campo está **Rubèn López Vales**, de la Universitat Autònoma de Barcelona. Él y su equipo han demostrado que la administración oral de un lípido derivado de los ácidos grasos omega-3, la maresina, tiene efectos terapéuticos mayores que el riluzol, el único fármaco aprobado para la ELA en Europa. El proyecto, en su etapa preclínica, ha probado con éxito la eficacia de la maresina en modelos animales al reducir la inflamación y frenar el avance de la enfermedad, lo que ha abierto también nuevas esperanzas en otras enfermedades neurodegenerativas como la esclerosis múltiple.

«Una analogía con la enfermedad crónica sería observar una autopista llena de coches que están colapsados como consecuencia de un accidente. Cada uno de esos coches sería una célula inmunitaria. Los fármacos antiinflamatorios lo que intentarían hacer es frenar o bloquear la entrada de los coches a la autopista para evitar que haya más colapso y que otros coches se acumulen en la autopista. Sin embargo, hasta que no se retire el coche accidentado, los coches van a estar ahí retenidos. ¿Qué estamos haciendo

nosotros con esta terapia? Somos la grúa que va a retirar el coche accidentado y va a permitir la circulación de los coches que han quedado atrapados», apunta este investigador.

Actualmente, se están realizando estudios de toxicidad y farmacocinética como paso previo al comienzo de un estudio clínico en pacientes. El objetivo es que estos resultados acaben transformándose en un tratamiento que ralentice la progresión de la enfermedad.

## BIOPSIA LÍQUIDA

---

Otra de las líneas que se investigan en la ELA es el diagnóstico precoz de la enfermedad. En la Fundación Miguel Servet - Navarrabiomed, **Maite Mendioroz Iriarte** e **Ivonne Jericó Pascual** encabezan un proyecto en el que se está utilizando una técnica desarrollada en el campo de la oncología para aplicarla en pacientes con ELA: la biopsia líquida. «La técnica está basada en el hecho de que cuando las células degeneran y mueren liberan su contenido, incluido el material genético (ADN), en el torrente sanguíneo. Esas moléculas de ADN circulantes contienen información bioquímica sobre sus células de origen, que en este caso son las neuronas enfermas. Lo que estamos haciendo es aislar y estudiar este ADN mediante un análisis de sangre», explica la investigadora y directora de la Fundación Miguel Servet - Navarrabiomed, Maite Mendioroz Iriarte. Su equipo intenta identificar nuevos genes, que podrían utilizarse como biomarcadores de diagnóstico y progresión de la enfermedad. Además, esto podría aplicarse también a otras enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer, el párkinson o la esclerosis múltiple.

Tal y como destaca la investigadora, «nuestro mayor deseo es que la identificación de estos biomarcadores dé como resultado el desarrollo de un test diagnóstico que permita una mayor precisión y acorte los tiempos de detección. Esto, sin duda, reduciría la carga de angustia del paciente. No podemos olvidar que **la media para el diagnóstico actual de la ELA es de 10 meses**, un período de tiempo muy extenso y angustioso para el paciente y su entorno».

## EL PAPEL NEUROPROTECTOR DE LA LEPTINA

---

Pero estos no son los únicos proyectos que actualmente se están desarrollando gracias a estas instituciones. Además, destaca la investigación liderada por **Carmen María Fernández-Martos**, que estudia el papel neuroprotector de la leptina, una hormona relacionada con el metabolismo de la obesidad y que se asocia a un menor riesgo de desarrollar ELA, confiriendo una ventaja de

supervivencia en los pacientes.

## RECUPERAR LA FUNCIONALIDAD DE LA PROTEÍNA TDP-43

---

Por otro lado, en el Centro de Investigaciones Biológicas Margarita Salas, del CSIC, **Ana Martínez** está desarrollando junto con su equipo un nuevo compuesto que recupera la funcionalidad de la proteína TDP-43, que los pacientes de ELA tienen modificada. En el proyecto se ha probado la eficacia de este compuesto en modelos animales porque previene la muerte de las neuronas motoras, que son las células nerviosas encargadas de producir los estímulos que contraen los músculos de movimiento voluntario del organismo. Su muerte es la responsable de la parálisis funcional que caracteriza a los pacientes afectados por la ELA.

## EL PAPEL DEL ESTRÉS NUCLEOLAR EN LA ELA

---

Por su parte, **Óscar Fernández-Capetillo**, del CNIO, explora el papel del estrés nucleolar en la ELA. Hasta la fecha, se han identificado más de 22 genes que presentan mutaciones en pacientes de ELA. Su grupo ha descubierto un nuevo mecanismo que relaciona estas mutaciones con un problema general que bloquea todos los ácidos nucleicos, el ADN y el ARN e impide multitud de procesos fundamentales para el correcto funcionamiento de las motoneuronas.

## NUEVAS DIANAS TERAPÉUTICAS

---

El último proyecto en recibir el apoyo de esta colaboración ha sido el de **Estela Área**, también del Centro de Investigaciones Biológicas Margarita Salas, del CSIC. Anteriores estudios de su equipo han demostrado que las **alteraciones metabólicas en las neuronas motoras** de estos pacientes ocurren en el citoplasma de la célula, en el retículo endoplasmático. Su investigación se centra en analizar y monitorizar esas alteraciones, tanto en modelos animales como en células humanas y en muestras de sangre de pacientes de ELA, para comprender qué papel cumplen y, así, abrir la puerta al hallazgo de nuevas dianas terapéuticas potenciales.

Además del incremento de la inversión en la investigación de la ELA, entre otras medidas, la Fundación Luzón reclama a la Administración que procure **una atención domiciliaria** adecuada para los pacientes afectados por esta enfermedad. «La atención a los pacientes de ELA es deficiente en nuestro país y nuestro sistema sanitario no está preparado para atenderles. Las familias suelen asumir **la carga completa** de los cuidados, a veces con inmensos sacrificios económicos, ya que el enfermo es enviado a su domicilio. Por tanto, creemos vital que la nueva ley garantice que los pacientes reciban

una atención de calidad en su domicilio», afirma María José Arregui.

Las personas que padecen ELA requieren múltiples profesionales en su atención diaria. La asistencia sanitaria rehabilitadora, como la fisioterapia, terapia ocupacional, atención psicológica, logopedia o estimulación cognitiva, es necesaria para retrasar la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes, que presentan con frecuencia trastornos de ansiedad y depresión.

«El **coste de la enfermedad** es inasumible por el paciente y su familia. Hablamos de una enfermedad que requiere un tratamiento multidisciplinar, que en la mayoría de los casos es asumido por la familia, a lo que hay que añadir que el cuidador principal del enfermo en ocasiones debe **dejar de trabajar**, con la consiguiente merma de ingresos económicos», lamenta.



## Salud

Cuidamos tu salud

DÍA MUNDIAL

### Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años, aunque hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más



Los casos de ELA podrían aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años / ADOBE STOCK.

Redacción

21 JUN 2024 4:00 Actualizada 21 JUN 2024 13:15



**La esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ELA**, es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, las encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Este viernes, 21 de junio, es el Día Mundial de la ELA.

PUBLICIDAD

Como consecuencia de esta afectación se produce un debilitamiento muscular y la incapacidad de realizar cualquier tipo de movimiento. Según los datos que maneja la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), **en nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos.**

Noticias relacionadas

**Dormir es fundamental para sobrevivir ¿Y la siesta? ¿Tienen significado los sueños?**

**Síndrome KBG, la enfermedad genética rara que no tiene tratamiento pero puede acabar bien**

### **Síndrome de Tourette: así es la enfermedad de los tics involuntarios que afecta sobre todo a los hombres**

Pero como el único factor de riesgo relacionado con la ELA que los especialistas han identificado es la [edad](#) y **teniendo en cuenta el envejecimiento progresivo de la población, algunas estimaciones apuntan a que en tan solo 25 años el número de casos podría incrementarse hasta un 40%.**

### **Clasificación de los tipos de ELA**

El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN explica que el inicio de la ELA puede ser de dos tipos.

PUBLICIDAD

- “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”**, añade el experto.



En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA. / HOSPITAL VIRGEN MACARENA

### Una enfermedad con un desenlace fatal

En cualquier caso y ya sean cualquiera los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que **“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”**.

PUBLICIDAD



Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que 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. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**



La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años. / ADELA-CV - ARCHIVO

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar

numerosos avances "en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad", lo cierto es que **"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"**, señala el neurólogo.

### Es clave averiguar sus causas

La identificación de "los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados", resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en [neurología](#) **menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad 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, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, 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. De hecho, 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 doctor 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".**

Te puede interesar

#### HEMATOLOGÍA

Enfermedad de células falciformes: así es la rara anemia mortal que duele más que un parto

#### ENTREVISTA DR. MIGUEL ÁNGEL PERALES

Revolución de la terapia CAR-T en los cánceres de sangre: "Podremos tratar pacientes sin quimioterapia ni radioterapia"

¿Qué se detecta con la prueba del talón?



- "Se ha demostrado que estas unidades multidisciplinares 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".

TEMAS [ENFERMEDADES](#)

Comenta esta noticia

PUBLICIDAD

Salud    Etiquetas | ELA | Día Internacional | Enfermedad | SEN | Neurología | Pacientes

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

Cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos de esta enfermedad en España



**Francisco Acedo**  
Viernes, 21 de junio de 2024, 10:48 h (CET)

@Acedotor

El 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

### Lo más leído

- 1 [¿Cómo se toma el tamoxifeno en el culturismo?](#)
- 2 [Productos Farmasi, todo lo que debes saber](#)
- 3 [La población española aumenta en riesgo de pobreza y exclusión social](#)
- 4 [Líderes](#)
- 5 [¡Braguitas y susis de marca baratitos! ¡Animarse, nenas!](#)

### Noticias relacionadas

#### La inteligencia artificial podría permitir diagnósticos y tratamientos más precisos y eficaces en el ámbito del dolor crónico

La IA podría establecer qué pacientes van a responder a un tratamiento farmacológico o no farmacológico de una manera más exacta, lo que redundaría en un tratamiento más eficaz y preciso. Así se puso de manifiesto en el webinar ‘Inteligencia Artificial en la práctica clínica: ¿una opción en dolor crónico?’, organizado por Grünenthal Pharma y Tonic App, con el objetivo de acercar la IA a los profesionales sanitarios que trabajan en el abordaje del dolor.

#### ‘Running’ en verano: cómo ponerse en forma sin lesionarse

Con la llegada del verano, muchas personas deciden empezar a correr para ponerse en forma y perder los kilos acumulados durante el invierno. El ‘running’ es una excelente opción para mejorar la salud cardiovascular, aumentar la resistencia y tonificar el cuerpo. Sin embargo, como cualquier actividad física, tiene sus riesgos, especialmente si no se realiza de manera adecuada. Con constancia y precaución, puede convertirse en una parte saludable de la rutina diaria.



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 sociosanitario es también muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas. La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste sociosanitario 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”.

## TE RECOMENDAMOS



**Nueva Samsung Galaxy Tab**  
Hasta 130€ de dto con  
Samsung Special Prices



**Recupera tus erecciones**  
**Vertica®**, nueva tecnología  
médica para tratar la  
disfunción eréctil



**¿Quieres 250 €?**  
**250 € para ti y 50 € para tu**  
**amigo de ING. ¡Solo con traer**  
**tu nómina!**



**IKEA.es**  
**Ordena los cajones de tu**  
**cocina como por arte de**  
**magia. Compra aquí**





DÍA MUNDIAL

## Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años, aunque hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más



Redacción

21·06·24 | 04:00 | **Actualizado a las 13:44**



Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años / ADOBE STOCK.

PUBLICIDAD

**L**a **esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ELA**, es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, las

encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Este viernes, 21 de junio, es el Día Mundial de la ELA.

PUBLICIDAD

## RELACIONADAS

Dormir es fundamental para sobrevivir ¿Y la siesta? ¿Tienen significado los sueños?

Síndrome KBG, la enfermedad genética rara que no tiene tratamiento pero puede acabar bien

Síndrome de Tourette: así es la enfermedad de los tics involuntarios que

Como consecuencia de esta afectación se produce un debilitamiento muscular y la incapacidad de realizar cualquier tipo de movimiento.

Según los datos que maneja la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), **en nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos.**

afecta sobre todo  
a los hombres

Pero como el único factor de riesgo relacionado con la ELA que los especialistas han identificado es la [edad](#) y **teniendo en cuenta el envejecimiento progresivo de la población, algunas estimaciones apuntan a que en tan solo 25 años el número de casos podría incrementarse hasta un 40%.**

## Clasificación de los tipos de ELA

El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN explica que el inicio de la ELA puede ser de dos tipos.

- “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”,** añade el experto.

En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA.

## Una enfermedad con un desenlace fatal

En cualquier caso y ya sean cualquiera los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que **“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”**.

Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que 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. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años.

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar numerosos avances “en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad”, lo cierto es que **“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”**, señala el neurólogo.

## Es clave averiguar sus causas

La identificación de “los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados”, resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en [neurología](#) **menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad 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.

Los neurólogos reclaman hospitales de referencia que dispongan de unidades especializadas en ELA.

Respecto a la edad, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, 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. De hecho, 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 doctor Rodríguez de Rivera.

#### TE PUEDE INTERESAR:

##### HEMATOLOGÍA

**Enfermedad de células falciformes: así es la rara anemia mortal que duele más que un parto**

##### ENTREVISTA DR. MIGUEL ÁNGEL PERALES

**Revolución de la terapia CAR-T en los cánceres  
"Podremos tratar pacientes sin quimioterapia"**

**"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”.

**TEMAS**    Envejecimiento - Neurología - Enfermedades - clasificación - Población - ELA

## COMENTARIOS

---



DÍA MUNDIAL

## Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años, aunque hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más



Redacción

21·06·24 | 04:00 | **Actualizado a las 13:35**



Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años / ADOBE STOCK.

PUBLICIDAD

**L**a **esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ELA**, es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, las

encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Este viernes, 21 de junio, es el Día Mundial de la ELA.

PUBLICIDAD

## RELACIONADAS

Dormir es fundamental para sobrevivir ¿Y la siesta? ¿Tienen significado los sueños?

Síndrome KBG, la enfermedad genética rara que no tiene tratamiento pero puede acabar bien

Síndrome de Tourette: así es la enfermedad de los tics involuntarios que

Como consecuencia de esta afectación se produce un debilitamiento muscular y la incapacidad de realizar cualquier tipo de movimiento.

Según los datos que maneja la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), **en nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos.**

afecta sobre todo  
a los hombres

Pero como el único factor de riesgo relacionado con la ELA que los especialistas han identificado es la **edad** y **teniendo en cuenta el envejecimiento progresivo de la población, algunas estimaciones apuntan a que en tan solo 25 años el número de casos podría incrementarse hasta un 40%.**

## **Clasificación de los tipos de ELA**

El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN explica que el inicio de la ELA puede ser de dos tipos.

- “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”,** añade el experto.

En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA.

## Una enfermedad con un desenlace fatal

En cualquier caso y ya sean cualquiera los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que **“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”**.

Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que 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. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años.

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar numerosos avances “en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad”, lo cierto es que **“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”**, señala el neurólogo.

## Es clave averiguar sus causas

La identificación de “los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados”, resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en [neurología](#) **menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad 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.

Los neurólogos reclaman hospitales de referencia que dispongan de unidades especializadas en ELA.

Respecto a la edad, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, 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. De hecho, 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 doctor Rodríguez de Rivera.

#### TE PUEDE INTERESAR:

##### HEMATOLOGÍA

**Enfermedad de células falciformes: así es la rara anemia mortal que duele más que un parto**

##### ENTREVISTA DR. MIGUEL ÁNGEL PERALES

**Revolución de la terapia CAR-T en los cánceres  
"Podremos tratar pacientes sin quimioterapia"**

**"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”.

**TEMAS**    envejecimiento - Neurología - enfermedades - clasificación - Población - ELA - Esclerosis Lateral Ami

**MÁS EN GUÍAS DE SALUD**



¡APROVECHA EL VERANO PARA ESTAR BIEN INFORMADO!  
Suscríbete a Diario de Mallorca durante un año por solo 25 euros

DÍA MUNDIAL

## Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años, aunque hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más



Redacción

21·06·24 | 04:00 | Actualizado a las 13:35



Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años / ADOBE STOCK.

PUBLICIDAD

**L**a **esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ELA**, es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, las encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Este viernes, 21 de junio, es el Día Mundial de la ELA.

PUBLICIDAD

## RELACIONADAS

Dormir es fundamental para sobrevivir ¿Y la siesta? ¿Tienen significado los sueños?

Síndrome KBG, la enfermedad genética rara que no tiene tratamiento pero puede acabar bien

Síndrome de

Como consecuencia de esta afectación se produce un debilitamiento muscular y la incapacidad de realizar cualquier tipo de movimiento. Según los datos que maneja la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), **en nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos.**

Tourette: así es la enfermedad de los tics involuntarios que afecta sobre todo a los hombres

Pero como el único factor de riesgo relacionado con la ELA que los especialistas han identificado es la [edad](#) y **teniendo en cuenta el envejecimiento progresivo de la población, algunas estimaciones apuntan a que en tan solo 25 años el número de casos podría incrementarse hasta un 40%.**

## Clasificación de los tipos de ELA

El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN explica que el inicio de la ELA puede ser de dos tipos.

- “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”,** añade el experto.

En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA.

## Una enfermedad con un desenlace fatal

En cualquier caso y ya sean cualquiera los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que **“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”**.

Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que 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. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años.

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar numerosos avances “en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad”, lo cierto es que **“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”**, señala el neurólogo.

## Es clave averiguar sus causas

La identificación de “los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados”, resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en [neurología](#) **menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad 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.

Los neurólogos reclaman hospitales de referencia que dispongan de unidades especializadas en ELA.

Respecto a la edad, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, 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. De hecho, 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 doctor Rodríguez de Rivera.

#### TE PUEDE INTERESAR:

##### HEMATOLOGÍA

**Enfermedad de células falciformes: así es la rara anemia mortal que duele más que un parto**

##### ENTREVISTA DR. MIGUEL ÁNGEL PERALES

**Revolución de la terapia CAR-T en los cánceres  
"Podremos tratar pacientes sin quimioterapia"**

**"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 multidisciplinares 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”.

**TEMAS**    envejecimiento - Neurología - enfermedades - clasificación - Población - ELA - Esclerosis Lateral Ami

**MÁS EN GUÍAS DE SALUD**



OFERTA DE SUSCRIPCIÓN

Susíbete a Diario de Ibiza durante un año por sólo 25 euros

DÍA MUNDIAL

## Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años, aunque hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más



Redacción

21·06·24 | 04:00 | **Actualizado a las 13:35**



Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años / ADOBE STOCK.

PUBLICIDAD

**L**a **esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ELA**, es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, las encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Este viernes, 21 de junio, es el Día Mundial de la ELA.

PUBLICIDAD

## RELACIONADAS

Dormir es fundamental para sobrevivir ¿Y la siesta? ¿Tienen significado los sueños?

Síndrome KBG, la enfermedad genética rara que no tiene tratamiento pero puede acabar bien

Síndrome de

Como consecuencia de esta afectación se produce un debilitamiento muscular y la incapacidad de realizar cualquier tipo de movimiento.

Según los datos que maneja la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), **en nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos.**

Tourette: así es la enfermedad de los tics involuntarios que afecta sobre todo a los hombres

Pero como el único factor de riesgo relacionado con la ELA que los especialistas han identificado es la [edad](#) y **teniendo en cuenta el envejecimiento progresivo de la población, algunas estimaciones apuntan a que en tan solo 25 años el número de casos podría incrementarse hasta un 40%.**

## Clasificación de los tipos de ELA

El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN explica que el inicio de la ELA puede ser de dos tipos.

- “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”,** añade el experto.

En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA.

## Una enfermedad con un desenlace fatal

En cualquier caso y ya sean cualquiera los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que **“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”**.

Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que 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. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años.

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar numerosos avances “en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad”, lo cierto es que **“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”**, señala el neurólogo.

## Es clave averiguar sus causas

La identificación de “los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados”, resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en [neurología](#) **menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad 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.

Los neurólogos reclaman hospitales de referencia que dispongan de unidades especializadas en ELA.

Respecto a la edad, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, 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. De hecho, 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 doctor Rodríguez de Rivera.

#### TE PUEDE INTERESAR:

##### HEMATOLOGÍA

**Enfermedad de células falciformes: así es la rara anemia mortal que duele más que un parto**

##### ENTREVISTA DR. MIGUEL ÁNGEL PERALES

**Revolución de la terapia CAR-T en los cánceres  
"Podremos tratar pacientes sin quimioterapia"**

**"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”.

**TEMAS**    envejecimiento - neurología - Enfermedades - clasificación - Población - ELA

**MÁS EN GUÍAS DE SALUD**



DÍA MUNDIAL

## Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años, aunque hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más



Redacción

21·06·24 | 03:00 | **Actualizado a las 12:34**



Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años / ADOBE STOCK.

PUBLICIDAD

**L**a esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ELA, es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, las

encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Este viernes, 21 de junio, es el Día Mundial de la ELA.

PUBLICIDAD

## RELACIONADAS

Dormir es fundamental para sobrevivir ¿Y la siesta? ¿Tienen significado los sueños?

Síndrome KBG, la enfermedad genética rara que no tiene tratamiento pero puede acabar bien

Síndrome de Tourette: así es la enfermedad de los tics involuntarios que

Como consecuencia de esta afectación se produce un debilitamiento muscular y la incapacidad de realizar cualquier tipo de movimiento.

Según los datos que maneja la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), **en nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos.**

afecta sobre todo  
a los hombres

Pero como el único factor de riesgo relacionado con la ELA que los especialistas han identificado es la **edad** y **teniendo en cuenta el envejecimiento progresivo de la población, algunas estimaciones apuntan a que en tan solo 25 años el número de casos podría incrementarse hasta un 40%.**

## **Clasificación de los tipos de ELA**

El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN explica que el inicio de la ELA puede ser de dos tipos.

- “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”,** añade el experto.

En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA.

## Una enfermedad con un desenlace fatal

En cualquier caso y ya sean cualquiera los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que **“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”**.

Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que 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. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años.

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar numerosos avances “en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad”, lo cierto es que **“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”**, señala el neurólogo.

## Es clave averiguar sus causas

La identificación de “los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados”, resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en [neurología](#) **menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad 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.

Los neurólogos reclaman hospitales de referencia que dispongan de unidades especializadas en ELA.

Respecto a la edad, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, 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. De hecho, 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 doctor Rodríguez de Rivera.

#### TE PUEDE INTERESAR:

##### HEMATOLOGÍA

**Enfermedad de células falciformes: así es la rara anemia mortal que duele más que un parto**

##### ENTREVISTA DR. MIGUEL ÁNGEL PERALES

**Revolución de la terapia CAR-T en los cánceres  
"Podremos tratar pacientes sin quimioterapia"**

**"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 multidisciplinares 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”.

**TEMAS**    envejecimiento - Neurología - enfermedades - clasificación - Población - ELA - Esclerosis Lateral Ami

PUBLICIDAD

**MÁS EN GUÍAS DE SALUD**



## Guías de Salud

[Dietas](#) [Fitness](#) [Vida equilibrium](#) [Cuidamos tu salud](#)

### DÍA MUNDIAL

## Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años, aunque hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más



Los casos de ELA podrían aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años / ADOBE STOCK.

Redacción

21 JUN 2024 4:00 Actualizada 21 JUN 2024 13:14



**La esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ELA**, es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, las encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Este viernes, 21 de junio, es el Día Mundial de la ELA.

PUBLICIDAD

Como consecuencia de esta afectación se produce un debilitamiento muscular y la incapacidad de realizar cualquier tipo de movimiento. Según los datos que maneja la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), **en nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos.**

Noticias relacionadas

**Dormir es fundamental para sobrevivir ¿Y la siesta? ¿Tienen significado los sueños?**

**Síndrome KBG, la enfermedad genética rara que no tiene tratamiento pero puede acabar bien**

**Síndrome de Tourette: así es la enfermedad de los tics involuntarios que afecta sobre todo a los hombres**

Pero como el único factor de riesgo relacionado con la ELA que los especialistas han identificado es la **edad** y **teniendo en cuenta el envejecimiento progresivo de la población, algunas estimaciones apuntan a que en tan solo 25 años el número de casos podría incrementarse hasta un 40%.**

## Clasificación de los tipos de ELA

El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN explica que el inicio de la ELA puede ser de dos tipos.

PUBLICIDAD

- “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”, añade el experto.

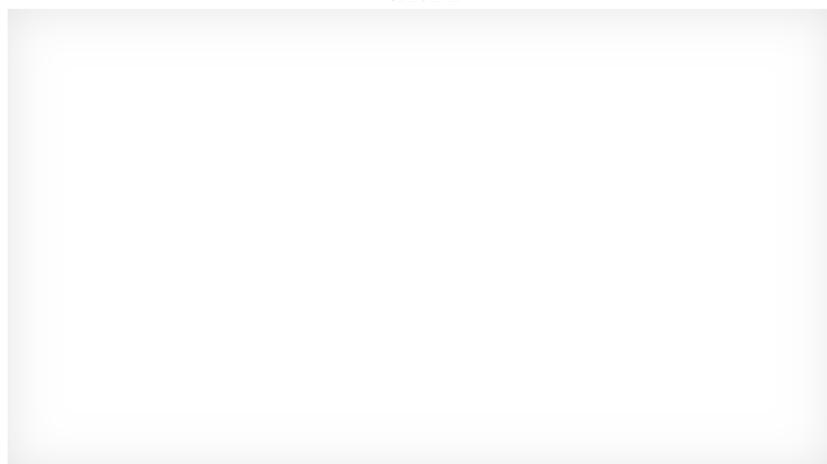


En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA. / HOSPITAL VIRGEN MACARENA

### Una enfermedad con un desenlace fatal

En cualquier caso y ya sean cualquiera los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que **“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”**.

PUBLICIDAD



Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que 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.

PUBLICIDAD

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. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**



La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años. / ADELA-CV - ARCHIVO

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar numerosos avances “en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad”, lo cierto es que **“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”**, señala el neurólogo.

### Es clave averiguar sus causas

La identificación de “los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados”, resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en **neurología** **menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad 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.



Los neurólogos reclaman hospitales de referencia que dispongan de unidades especializadas en ELA. / PHILIPS - ARCHIVO

Respecto a la edad, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, 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. De hecho, 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 doctor 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”.**

Te puede interesar

**HEMATOLOGÍA**

Enfermedad de células falciformes: así es la rara anemia mortal que duele más que un parto

**ENTREVISTA DR. MIGUEL ÁNGEL PERALES**

Revolución de la terapia CAR-T en los cánceres de sangre: "Podremos tratar pacientes sin quimioterapia ni radioterapia"

¿Qué se detecta con la prueba del talón?



- "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".

**TEMAS**

ENVEJECIMIENTO

NEUROLOGÍA

ENFERMEDADES

CLASIFICACIÓN

POBLACIÓN

ELA

ESCLEROSIS LATERAL AMI

**Comenta esta noticia**

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

**Lo más leído**

**Lo último**

1. Nueva ganadora en 'Pasapalabra': Vicky se lleva el Rosco
2. Adiós a Manu: el error en la Silla Azul que lo ha sentenciado en 'Pasapalabra'
3. Cancelan a 'Pasapalabra' por este problema con Roberto Leal
4. Murcia se prepara para la visita del coche de Google: estas son las fechas y lugares que fotografiará
5. Encuentran en la Región de Murcia el pueblo más barato de España para alquilar una casa en la playa este verano 2024
6. Se apaga el Faro de Cabo de Palos
7. Condecoran a un cabo de la Armada en Cartagena que sufrió la amputación de su pierna
8. Murcia se convierte este jueves en la 'zona cero' del calor en España con la temperatura más alta

REGION MUNICIPIOS MÁS NOTICIAS DEPORTES ECONOMÍA OPINIÓN CASO ABIERTO CULTURA OCIO VIDA Y ESTILO

**LaOpinión** DE MURCIA

Localización

Conózcenos

Tarifas

Contacto

Branded Content

LA OPINION DE MURCIA, S.A.

Publicidad



Otras webs de Prensa Ibérica Media:

## **Prensa**

Diari de Girona

---

Diario Córdoba

---

Diario de Ibiza

---

Diario de Mallorca

---

El Correo de Andalucía

---

El Correo Gallego

---

El Día

---

El Periódico de Aragón

---

El Periódico

---

El Periódico de España

---

El Periódico Extremadura

---

El Periódico Mediterráneo

---

Empordà

---

Faro de Vigo

---

## **INFORMACIÓN**

---

La Crónica de Badajoz

---

La Nueva España

---

La Opinión A Coruña

---

La Opinión de Málaga

---

La Opinión de Murcia

---

La Opinión - El Correo de Zamora

---

La Provincia - Diario de Las Palmas

---

Levante - El Mercantil Valenciano

---

Mallorca Zeitung

---

Regió 7

---

Sport

---

Superdeporte

---

## **Radio y televisión**

Información TV

---

Levante TV

---

MediTV

---



---

## Guías de Salud

[Dietas](#) [Fitness](#) [Cuidamos tu salud](#) [Vida Equilibrium](#)

---

### DÍA MUNDIAL

## Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años, aunque hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más



Los casos de ELA podrían aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años / **ADOBE STOCK.**

---

## Redacción

21 JUN 2024 4:00 Actualizada 21 JUN 2024 13:14



**La esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ELA,** es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, las encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Este viernes, 21 de junio, es el Día Mundial de la ELA.

PUBLICIDAD

Como consecuencia de esta afectación se produce un debilitamiento muscular y la incapacidad de realizar cualquier tipo de movimiento. Según los datos que maneja la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), **en nuestro país se diagnostican cada**

## **año unos 900 casos nuevos.**

Noticias relacionadas

**Dormir es fundamental para sobrevivir ¿Y la siesta? ¿Tienen significado los sueños?**

---

**Síndrome KBG, la enfermedad genética rara que no tiene tratamiento pero puede acabar bien**

---

**Síndrome de Tourette: así es la enfermedad de los tics involuntarios que afecta sobre todo a los hombres**

Pero como el único factor de riesgo relacionado con la ELA que los especialistas han identificado es la [edad](#) y **teniendo en cuenta el envejecimiento progresivo de la población, algunas estimaciones apuntan a que en tan solo 25 años el número de casos podría incrementarse hasta un 40%.**

## **Clasificación de los tipos de ELA**

El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN explica que el inicio de la ELA puede ser de dos tipos.

PUBLICIDAD

- “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”,** añade el experto.



En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA. / **HOSPITAL VIRGEN MACARENA**

## Una enfermedad con un desenlace fatal

En cualquier caso y ya sean cualquiera los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que **“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”**.

Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que 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.

PUBLICIDAD

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. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**



La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años. / ADELA-CV - ARCHIVO

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar numerosos avances “en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad”, lo cierto es que **“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”**, señala el neurólogo.

### Es clave averiguar sus causas

La identificación de “los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados”, resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en [neurología](#) **menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad 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.



Los neurólogos reclaman hospitales de referencia que dispongan de unidades especializadas en ELA. / PHILIPS - ARCHIVO

Respecto a la edad, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, 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. De hecho, 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 doctor 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".

**TEMAS**

ENVEJECIMIENTO

NEUROLOGÍA

ENFERMEDADES

CLASIFICACIÓN

POBLACIÓN

ELA

ESCLEROSIS LATERAL AM

[Comenta esta noticia](#)

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD



## Guías de Salud

[HLA Vistahermosa](#) [QUIRÓNSALUD](#) [Más que salud](#) [Medicina](#) [Dietas](#) [Fitness](#) [Cuidamos tu salud](#)

### DÍA MUNDIAL

## Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años, aunque hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más



Los casos de ELA podrían aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años / **ADOBE STOCK.**

### Redacción

21 JUN 2024 4:00 Actualizada 21 JUN 2024 13:13



**La esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ELA,** es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, las encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Este viernes, 21 de junio, es el Día Mundial de la ELA.

PUBLICIDAD

Como consecuencia de esta afectación se produce un debilitamiento muscular y la incapacidad de realizar cualquier tipo de movimiento. Según los datos que maneja la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), **en nuestro país se diagnostican cada**

**año unos 900 casos nuevos.**

Noticias relacionadas

**Dormir es fundamental para sobrevivir ¿Y la siesta? ¿Tienen significado los sueños?**

---

**Síndrome KBG, la enfermedad genética rara que no tiene tratamiento pero puede acabar bien**

---

**Síndrome de Tourette: así es la enfermedad de los tics involuntarios que afecta sobre todo a los hombres**

Pero como el único factor de riesgo relacionado con la ELA que los especialistas han identificado es la [edad](#) y **teniendo en cuenta el envejecimiento progresivo de la población, algunas estimaciones apuntan a que en tan solo 25 años el número de casos podría incrementarse hasta un 40%.**

## **Clasificación de los tipos de ELA**

El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN explica que el inicio de la ELA puede ser de dos tipos.

PUBLICIDAD

- “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”, añade el experto.



En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA. / **HOSPITAL VIRGEN MACARENA**

## Una enfermedad con un desenlace fatal

En cualquier caso y ya sean cualquiera los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que **“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”**.

Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que 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.

PUBLICIDAD

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. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**



La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años. / ADELA-CV - ARCHIVO

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar numerosos avances “en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad”, lo cierto es que **“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”**, señala el neurólogo.

### **Es clave averiguar sus causas**

La identificación de “los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados”, resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en neurología **menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad 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.



Los neurólogos reclaman hospitales de referencia que dispongan de unidades especializadas en ELA. / PHILIPS - ARCHIVO

Respecto a la edad, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, 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. De hecho, 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 doctor 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".

Te puede interesar

### HEMATOLOGÍA

Enfermedad de células falciformes: así es la rara anemia mortal que duele más que un parto

### ENTREVISTA DR. MIGUEL ÁNGEL PERALES

Revolución de la terapia CAR-T en los cánceres de sangre: "Podremos tratar pacientes sin quimioterapia ni radioterapia"

¿Qué s  
talón?



- "Se ha demostrado que estas unidades multidisciplinares 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".

### TEMAS

ENVEJECIMIENTO

NEUROLOGÍA

ENFERMEDADES

CLASIFICACIÓN

POBLACIÓN

ELA

ESCLEROSIS LATERAL AM

[Comenta esta noticia](#)

PUBLICIDAD



## Guías de Salud

[Dietas](#) [Fitness](#) [Cuidamos tu salud](#) [Vida Equilibrium](#)

### DÍA MUNDIAL

## Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años, aunque hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más



Los casos de ELA podrían aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años / ADOBE STOCK.

### Redacción

21 JUN 2024 4:00 Actualizada 21 JUN 2024 13:13



**La esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ELA**, es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, las encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Este viernes, 21 de junio, es el Día Mundial de la ELA.

PUBLICIDAD

Como consecuencia de esta afectación se produce un debilitamiento muscular y la incapacidad de realizar cualquier tipo de movimiento. Según los datos que maneja la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), **en nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos.**



Noticias relacionadas

**Dormir es fundamental para sobrevivir ¿Y la siesta? ¿Tienen significado los sueños?**

---

**Síndrome KBG, la enfermedad genética rara que no tiene tratamiento pero puede acabar bien**

---

**Síndrome de Tourette: así es la enfermedad de los tics involuntarios que afecta sobre todo a los hombres**

Pero como el único factor de riesgo relacionado con la ELA que los especialistas han identificado es la edad y **teniendo en cuenta el envejecimiento progresivo de la población, algunas estimaciones apuntan a que en tan solo 25 años el número de casos podría incrementarse hasta un 40%.**

## **Clasificación de los tipos de ELA**

El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN explica que el inicio de la ELA puede ser de dos tipos.

PUBLICIDAD

- "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”,** añade el experto.



En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA. / HOSPITAL VIRGEN MACARENA

### **Una enfermedad con un desenlace fatal**

En cualquier caso y ya sean cualquiera los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que **“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”.**

PUBLICIDAD



Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que 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.

PUBLICIDAD

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. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**



La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años. / ADELA-CV - ARCHIVO

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar numerosos avances “en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad”, lo cierto es que **“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”**, señala el neurólogo.

### Es clave averiguar sus causas

La identificación de “los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados”, resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en [neurología](#) **menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad 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.



Los neurólogos reclaman hospitales de referencia que dispongan de unidades especializadas en ELA. / PHILIPS - ARCHIVO

Respecto a la edad, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, 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. De hecho, 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 doctor 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".**

Te puede interesar

#### HEMATOLOGÍA

Enfermedad de células falciformes: así es la rara anemia mortal que duele más que un parto

#### ENTREVISTA DR. MIGUEL ÁNGEL PERALES

Revolución de la terapia CAR-T en los cánceres de sangre: "Podremos tratar pacientes sin quimioterapia ni radioterapia"

¿Qué se detecta con la prueba del talón?



- "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”.

**TEMAS**

ENVEJECIMIENTO

NEUROLOGÍA

ENFERMEDADES

CLASIFICACIÓN

POBLACIÓN

ELA

ESCLEROSIS LATERAL AMI

**Comenta esta noticia**

PUBLICIDAD



## Guías de Salud

Dietas Fitness Cuidamos tu salud Vida Equilibrium

### DÍA MUNDIAL

## Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años, aunque hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más

#### Redacción

21 JUN 2024 4:00 Actualizada 21 JUN 2024 13:14



0

**La esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ELA**, es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, las encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Este viernes, 21 de junio, es el Día Mundial de la ELA.

PUBLICIDAD

Como consecuencia de esta afectación se produce un debilitamiento muscular y la incapacidad de realizar cualquier tipo de movimiento. Según los datos que maneja la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), **en nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos.**

Pero como el único factor de riesgo relacionado con la ELA que los especialistas han identificado es la [edad](#) y **teniendo en cuenta el envejecimiento progresivo de la población, algunas estimaciones apuntan a que en tan solo 25 años el número de casos podría incrementarse hasta un 40%.**

### **Clasificación de los tipos de ELA**

El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN explica que el inicio de la ELA puede ser de dos tipos.

PUBLICIDAD

- “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”, añade el experto.

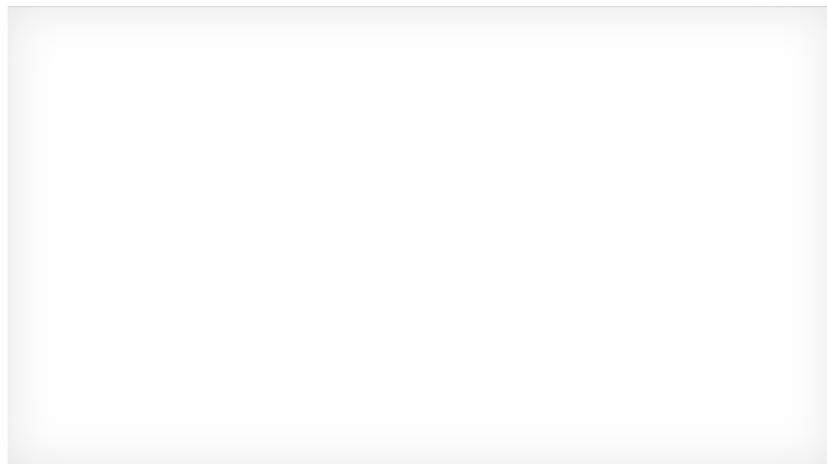


En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA. / HOSPITAL VIRGEN MACARENA

## Una enfermedad con un desenlace fatal

En cualquier caso y ya sean cualquiera los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que **“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”**.

PUBLICIDAD



Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que 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.

PUBLICIDAD

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. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**



La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años. / ADELA-CV - ARCHIVO

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar numerosos avances “en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad”, lo cierto es que **“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”**, señala el neurólogo.

### Es clave averiguar sus causas

La identificación de “los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados”, resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en [neurología](#) **menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad 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.



Los neurólogos reclaman hospitales de referencia que dispongan de unidades especializadas en ELA. / PHILIPS - ARCHIVO

Respecto a la edad, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, 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. De hecho, 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 doctor 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".

#### TEMAS

[ENVEJECIMIENTO](#)[NEUROLOGÍA](#)[ENFERMEDADES](#)[CLASIFICACIÓN](#)[POBLACIÓN](#)[ELA](#)[ESCLEROSIS LATERAL AMI](#)



## Guías de Salud

Cuidamos tu salud Alimentación

1 MUNDIAL

### Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que podría aumentar hasta un 40% en los próximos 5 años

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años, aunque hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más



Los casos de ELA podrían aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años / ADOBE STOCK.

Redacción

21 JUN 2024 4:00 Actualizada 21 JUN 2024 13:13



La esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ELA, es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la

degeneración progresiva de las motoneuronas, las encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Este viernes, 21 de junio, es el Día Mundial de la ELA.

PUBLICIDAD

Como consecuencia de esta afectación se produce un debilitamiento muscular y la incapacidad de realizar cualquier tipo de movimiento. Según los datos que maneja la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), **en nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos.**

Noticias relacionadas

**Dormir es fundamental para sobrevivir ¿Y la siesta? ¿Tienen significado los sueños?**

**Síndrome KBG, la enfermedad genética rara que no tiene tratamiento pero puede acabar bien**

**Síndrome de Tourette: así es la enfermedad de los tics involuntarios que afecta sobre todo a los hombres**

Pero como el único factor de riesgo relacionado con la ELA que los especialistas han identificado es la [edad](#) y **teniendo en cuenta el envejecimiento progresivo de la población, algunas estimaciones apuntan a que en tan solo 25 años el número de casos podría incrementarse hasta un 40%.**

## Clasificación de los tipos de ELA

El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN explica que el inicio de la ELA puede ser de dos tipos.

PUBLICIDAD

- “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”, añade el experto.



En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA. / HOSPITAL VIRGEN MACARENA

### Una enfermedad con un desenlace fatal

En cualquier caso y ya sean cualquiera los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que **“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”**.

Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que 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.

PUBLICIDAD

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. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**



La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años. / ADELA-CV - ARCHIVO

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar numerosos avances “en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad”, lo cierto es que **“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”,** señala el neurólogo.

### Es clave averiguar sus causas

La identificación de “los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados”, resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en [neurología](#) **menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad 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.



Los neurólogos reclaman hospitales de referencia que dispongan de unidades especializadas en ELA. / PHILIPS - ARCHIVO

Respecto a la edad, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, 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. De hecho, 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 doctor 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”.**

Te puede interesar

**HEMATOLOGÍA**

Enfermedad de células falciformes: así es la rara anemia mortal que duele más que un parto

**ENTREVISTA DR. MIGUEL ÁNGEL PERALES**

Revolución de la terapia CAR-T en los cánceres de sangre: "Podremos tratar pacientes sin quimioterapia ni radioterapia"

¿Qué se detecta con la prueba del talón?



- "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".

**TEMAS**

ENVEJECIMIENTO

NEUROLOGÍA

ENFERMEDADES

CLASIFICACIÓN

POBLACIÓN

ELA

ESCLEROSIS LATERAL AMI

**Comenta esta noticia**

PUBLICIDAD



PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

[Lo más leído](#) [Lo último](#)

1. Las declaraciones más esperadas del hijo de Carmen Borrego sobre el embarazo de Alejandra Rubio: 'Un drama'
2. El padre de Alejandra Rubio cuestiona la paternidad de Carlo Costanza: 'Qué le vamos a hacer'
3. La otra paternidad de Carlo Costanza que no todo el mundo conoce: 'Aquí hay pila de mujeres'
4. Cambio de tornas en Pasapalabra con el adiós a Vicky tras la llegada de Tomás: 'Esfuerzo diario y a la constancia'
5. Que termine la carrera': Los Mozos de Arousa despiden Reacción en Cadena tras haber pasado a la historia de la televisión
6. Tras meses de especulaciones, Gabriela Guillén desvela el nombre de su hijo: 'Se llama...'
7. Jorge Rey confirma la 'alerta amarilla' y el verano de bajas temperaturas: 'Agua por San Marcelino'
8. El Ayuntamiento de Mieres pide disculpas a las dos alumnas becadas por Amancio Ortega a las que no invitó a una recepción: 'No lo sabíamos'

## La Nueva España

[Contacto](#) [Club Prensa Asturiana](#) [Puntos de venta](#) [Tienda](#) [Publicidad](#) [Agencias](#) [Política Ambiental y PRL](#) [Desempeño Ambiental](#)

Editorial Prensa Asturiana, S.A.



Otras webs de Prensa Ibérica Media:

### Prensa

[Diari de Girona](#)

[Diario Córdoba](#)

[Diario de Ibiza](#)

[Diario de Mallorca](#)

[El Correo de Andalucía](#)

[El Correo Gallego](#)

[El Día](#)

[El Periódico de Aragón](#)

[El Periódico](#)

[El Periódico de España](#)

[El Periódico Extremadura](#)

El Periódico Mediterráneo

---

Empordà

---

Faro de Vigo

---

INFORMACIÓN

---

La Crónica de Badajoz

---

La Nueva España

---

La Opinión A Coruña

---

La Opinión de Málaga

---

La Opinión de Murcia

---

La Opinión - El Correo de Zamora

---

La Provincia - Diario de Las Palmas

---

Levante - El Mercantil Valenciano

---

Mallorca Zeitung

---

Regió 7

---

Sport

---

Superdeporte

---

### **Radio y televisión**

Información TV

---

Levante TV

---

MediTV

---

### **Revistas**

Cuore

---

Stilo

---

Viajar

---

Woman Madame Figaro

---

### **Canales temáticos**

Cambalache

---

Casa Gourmet

---

Coches de ocasión

---

Código Nuevo

---

Compramejor

---

Fórmula 1

---

Iberempleos

---

Lotería de Navidad 2023

---

Medio Ambiente

---

Inicio > Actualidad sanitaria > Neurólogos señalan que los pacientes con ELA en Europa aumentarán un 40%...

Actualidad sanitaria

## Neurólogos señalan que los pacientes con ELA en Europa aumentarán un 40% en los próximos 25 años

Por **Agencias** 20 de junio de 2024

👁 21 🗨 0



🔊 Escuchar

El número de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) aumentará en Europa más de un 40 por ciento en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población y a la previsible mejora de los tratamientos, según ha señalado la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Con motivo del Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que se conmemora este viernes, el Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, Francisco Javier Rodríguez de Rivera, ha advertido del «reto» al que se enfrentan los sistemas sanitarios europeos ante «el previsible aumento del número de casos de ELA».

En este sentido, ha demandado que todos los hospitales de referencia en España «dispongan de una Unidad especializada o que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de

habitantes». Según ha explicado, 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».

Según datos de la SEN, cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta enfermedad, unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo. En la actualidad, la Sociedad calcula que unas 4.000-4.500 personas padecen actualmente ELA en España, pues la progresión de esta enfermedad, en la mayoría de los casos, suele ser muy rápida y solo un 10% de los pacientes puede llegar a sobrevivir 10 años desde su inicio.

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 sociosanitario es también muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas. La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste sociosanitario por paciente, teniendo en cuenta tanto la grave afectación muscular que provoca, como las comorbilidades que lleva asociadas.

Rodríguez ha incidido también en «los enormes esfuerzos en investigación» que sigue requiriendo esta enfermedad, sobre todo para «identificar sus mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares, los genes y mutaciones implicados» y «desarrollar nuevos medicamentos eficaces contra su progresión».

«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», ha añadido.

#### RELACIONADOS

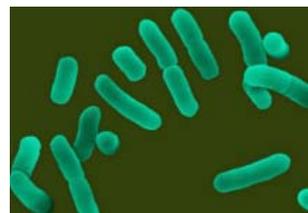
---



**El BOE publica la orden por la que se crea el Comité Asesor para la Cartera Común de Servicios en el Área de Genética**



**La ONU pide investigar la muerte de médicos tras ser supuestamente torturados en cárceles israelíes**



**Los casos de cólera aumentan en el mundo un 58% en el último mes, según la OMS**



**El Co la cre la cre Vigili**

PUBLICIDAD-

GUÍA MANEJO CLÍNICO PARA  
PACIENTE CON INSOMNIO CRÓNICO

DESCARGA LA GÚA

ALIANZA  
POR EL SUEÑO



psiquiatria.com

Buscar



Actualidad y Artículos | Esclerosis Múltiple

Seguir 12



PUBLICAR

# Neurólogos señalan que los pacientes con ELA en Europa aumentarán un 40% en los próximos 25 años



Noticia | 02/07/2024

El número de pacientes con **esclerosis lateral amiotrófica (ELA)** aumentará en Europa más de un **40 por ciento** en los próximos **25 años** debido al envejecimiento de la población y a la previsible mejora de los tratamientos, según ha señalado la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**.

Con motivo del **Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica**, que se conmemora este viernes, el Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, **Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, ha advertido del "reto" al que se enfrentan los sistemas sanitarios europeos ante "el previsible aumento del número de casos de ELA".



Innovación en el tratamiento de **ansiedad** y **depresión**.

[¡Regístrate ya!](#)

CURSO ONLINE

PUBLICIDAD

En este sentido, ha demandado que todos los hospitales de referencia en España "dispongan de una **Unidad especializada** o que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes".

Según ha explicado, 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 la **aplicación**

**temprana de ciertas medidas** como las de soporte ventilatorio o nutritivo".

Según datos de la **SEN**, cada año se diagnostican unos **900 nuevos casos** en España de esta enfermedad, y unos **120,000 casos nuevos en todo el mundo**. En la actualidad, la Sociedad calcula que unas **4,000-4,500 personas** padecen actualmente ELA en España, pues la progresión de esta enfermedad, en la mayoría de los casos, suele ser muy rápida y solo un **10%** de los pacientes puede llegar a sobrevivir **10 años** desde su inicio.

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 sociosanitario** es también muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas.

La SEN estima en más de **50,000 euros anuales** el coste sociosanitario por paciente, teniendo en cuenta tanto la grave **afectación muscular** que provoca, como las **comorbilidades** que lleva asociadas.

Rodríguez ha incidido también en los "enormes esfuerzos en **investigación**" que sigue requiriendo esta enfermedad, sobre todo para "identificar sus **mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares**, los genes y mutaciones implicados" y "desarrollar nuevos **medicamentos eficaces** contra su progresión".

"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", ha añadido.



PUBLICIDAD

**Fuente:** Europa Press

Palabras clave: neurólogos, ELA, Europa, pacientes

Url corta de esta página: <http://psiqu.com/2-74317>

## Comentarios de los usuarios

AÑADIR COMENTARIO

*No hay ningun comentario, se el primero en comentar*

## Artículos relacionados

# Los expertos aseguran que la ELA aumentará en un 40% en los próximos 25 años

Destacan el "reto" al que se enfrentan los sistemas sanitarios europeos ante "el previsible aumento del número de casos de ELA"

[Manuel Ruiz Berdejo López](#) — 20/06/2024 18:15 en **Sociedad**



Los expertos aseguran que la ELA aumentará en un 40% en los próximos 25 años

- ▶ **BBVA ofrece un plan de pensiones especial para personas con discapacidad**
- ▶ **Esta moneda de 2 euros con un error de fabricación ha disparado su valor**
- ▶ **Tipos de ayudas en la hipoteca y al comprar una casa para personas con discapacidad**

La [esclerosis lateral amiotrófica \(ELA\)](#) es una enfermedad de la que cada vez se habla más. De hecho, según unos estudios publicados por la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**, esta [enfermedad](#) aumentará en un 40% en los próximos 25 años en Europa debido al envejecimiento de la población y a la previsible mejora de los tratamientos.

## PUBLICIDAD

El próximo viernes 21 de junio se conmemora el **Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica**. Ante dicha efeméride, el Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, Francisco Javier Rodríguez de Rivera, ha advertido del «reto» al que se enfrentan los sistemas sanitarios europeos ante «el previsible aumento del número de casos de **ELA**».

## Una unidad especializada en ELA cada millón de habitantes

Desde la **SEN** han sido muy claros ante la situación de España y como se puede mejorar. Los hospitales de referencia en España deben de disponer de una «Unidad especializada o que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes». En este sentido, estas unidades multidisciplinares «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».



Unzúe, persona que tiene ELA y lucha por defender sus derechos

Si atendemos a los datos que ha publicado la **SEN**, en España se diagnostican 900 nuevos casos en España de esta enfermedad, unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo. De hecho, en la actualidad, la Sociedad calcula que unas 4.000-4.500 personas padecen actualmente ELA en España. Y es que la progresión de la enfermedad en la mayoría de los casos, suele ser muy rápida y solo un 10% de los pacientes puede llegar a sobrevivir 10 años desde su inicio.

PUBLICIDAD

## La ELA, una de las principales causas de discapacidad en España

Si atendemos a los datos facilitados de la **Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia** considera a la **ELA** como una de las principales causas de discapacidad en la población española. Además, destaca que el coste sanitario es también muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas. El coste es de 50.000 euros anuales por paciente. Además, debemos tener en cuenta que la grave afectación muscular que provoca, como las comorbilidades que lleva asociadas.

Desde el **SEN** han informado que «los enormes esfuerzos en investigación» que sigue requiriendo esta enfermedad, sobre todo para «identificar sus mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares, los genes y mutaciones implicados y desarrollar nuevos

medicamentos eficaces contra su progresión».

PUBLICIDAD

Finalmente, ha afirmado que «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».

**Temas:** [discapacidad](#) [ela](#) [enfermedad](#)

## Entradas recientes

---

BBVA ofrece un plan de pensiones especial para personas con discapacidad

Esta moneda de 2 euros con un error de fabricación ha disparado su valor

El Congreso analiza que los autónomos puedan cobrar una pensión teniendo deudas

Los expertos aseguran que la ELA aumentará en un 40% en los próximos 25 años

Tipos de ayudas en la hipoteca y al comprar una casa para personas con discapacidad

[Aviso legal](#) / [Buenas prácticas](#) / [Contacto](#) / [Política de cookies y privacidad](#) / [Quienes somos](#)

[redaccion@tododisca.com](mailto:redaccion@tododisca.com)

© 2024 Tododisca



Lo último: SEIS CONSEJOS PARA EVITAR LA



# N3WS

Tercera Edad



**J. GUZMAN**  
AJUDES TÈCNIQUES I ORTOPÈDIA S.L.



Este sitio web utiliza cookies para que usted tenga la mejor experiencia de usuario. Si continúa navegando está dando su consentimiento para la aceptación de las mencionadas cookies y la aceptación de nuestra [política de cookies](#), pinche el enlace para mayor información.

ACEPTAR

plugin cookie

NOTICIAS - PORTADA

# 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

📅 20 junio, 2024 👤 moon

El 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

Este sitio web utiliza cookies para que usted tenga la mejor experiencia de usuario. Si continúa navegando está dando su consentimiento para la aceptación de las mencionadas cookies y la aceptación de nuestra [política de cookies](#), pinche el enlace para mayor información.

ACEPTAR

plugin cookie

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 sociosanitario es también muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas. La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste sociosanitario 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%.

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 multidisciplinares 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”.

📊 Post Views: 68

← Madrid adquiere nuevos equipos para la elaboración de texturizados en sus residencias

Firma del contrato de concesión demanial sobre la parcela para la construcción y explotación de una Residencia de Mayores y Centro de Día →

## 👍 También te puede gustar

Castilla-La Mancha licita la gestión de la residencia Las Viñas por 5,6 millones

📅 30 junio, 2023

Castilla-La Mancha licita por 15,8 millones las obras de una nueva residencia en Guadalajara

📅 5 abril, 2023

Los cardiólogos piden «perder el miedo» a las maniobras de reanimación cardiopulmonar porque «salvan vidas»

📅 13 septiembre, 2023

Este sitio web utiliza cookies para que usted tenga la mejor experiencia de usuario. Si continúa navegando está dando su consentimiento para la aceptación de las mencionadas cookies y la aceptación de nuestra política de cookies, pinche el enlace para mayor información.

ACEPTAR

plugin cookie

[okdiario.com](https://okdiario.com)

## Los casos de ELA se incrementará en más de un 40% en 25 años

OKSALUD 21/06/2024 06:40 Actualizado: 21/06/2024 06:40

6-8 minutos

---

**ELA: el envejecimiento de la población incrementará en más de un 40% el número de afectados**

**Cada año se diagnostican en España 900 casos y solo un 10% de los pacientes puede llegar a sobrevivir 10 años tras el inicio de la enfermedad**

[Aprobada en EEUU una terapia para la esclerosis lateral amiotrófica \(ELA\)](#)



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

Fact checked

×

Este artículo de OkSalud ha sido verificado para garantizar la mayor precisión y veracidad posible: se incluyen, en su mayoría, estudios médicos, enlaces a medios acreditados en la temática y se menciona a instituciones académicas de investigación. Todo el contenido de OkSalud está revisado pero, si consideras que es dudoso, inexacto u obsoleto, puedes [contactarnos](#) para poder realizar las posibles modificaciones pertinentes.

Hoy, 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», añade el experto.

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.**

## **Elevado coste sociosanitario**

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 sociosanitario es también muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas.** La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste sociosanitario 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.

## Más habitual en hombres

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».

- **Temas:**
- [Esclerosis Lateral Amiotrófica \(ELA\)](#)



SALUD Y MEDICINA HOY

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

El 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.



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

REDACCIÓN

20/JUN./24 - 16:00



El número  
aumentará  
en los



SPORTBACK.

NUEVO AUDI  
A3



40%  
al

Privacidad



## PREVISIBLE MEJORA DE LOS TRATAMIENTOS.

El 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, l  
de los cas  
desde el i  
de 3-4 añ



**SPORTBACK.**

**NUEVO AUDI  
A3**

⊗ mayoría  
romedio  
imiento es  
pacien

Privacidad



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.

## Principal causa de discapacidad en la población española

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 eso, se necesitan más recursos para investigar la causa molecular de esta enfermedad”.



**SPORTBACK.**

**NUEVO AUDI A3**



ar la  
ecanismos  
nedad, los

Privacidad



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

tratamien  
de referer  
que, al me



**SPORTBACK.**

**NUEVO AUDI  
A3**

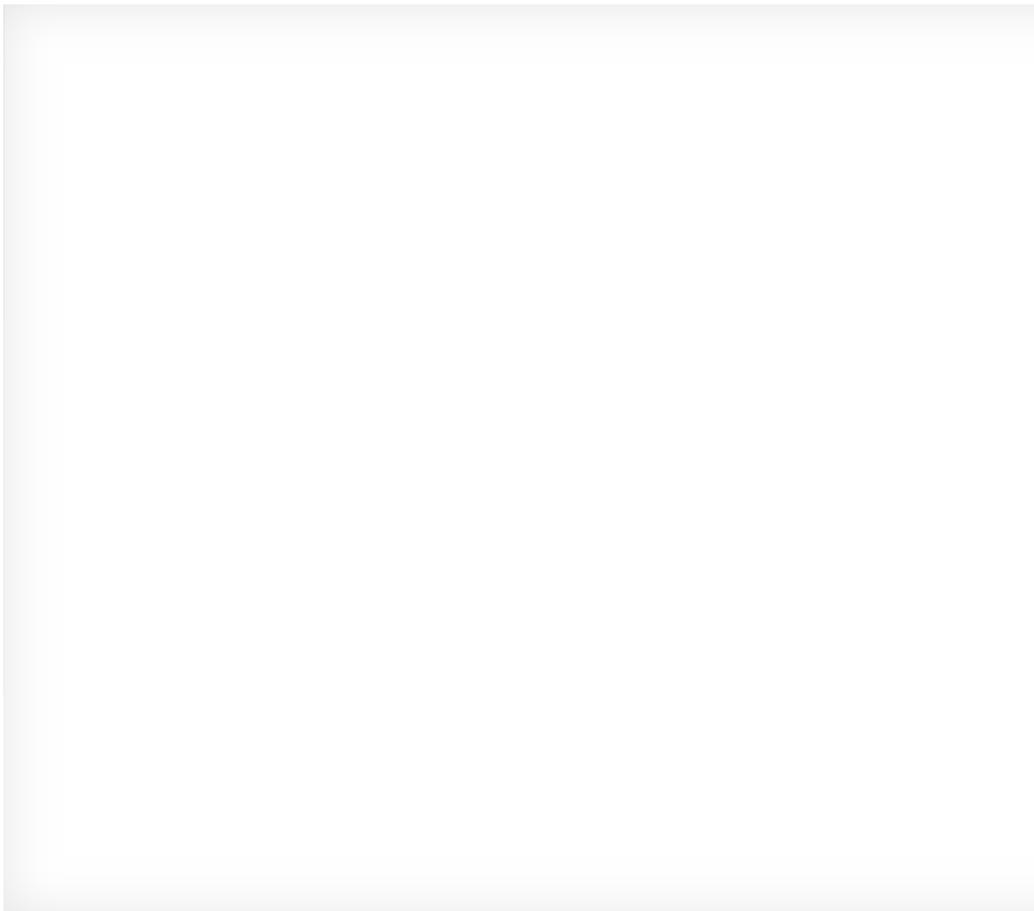
⊗ hospitales  
zada o  
or cada

Privacidad



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”.

PUBLICIDAD



---

## Outro Día Mundial Sen Lei ELA

---

**3 de cada 4 gallegos desean que el próximo gran avance de la ciencia sea la cura del cáncer**



**SPORTBACK.**

**NUEVO AUDI**   
**A3**

[Privacidad](#)