

VIERNES, 21 JUNIO DE 2024

[QUIÉNES SOMOS \(HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/QUIENES-SOMOS/\)](https://www.saludadiario.es/quienes-somos/)

[CONTACTO \(HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/CONTACTO/\)](https://www.saludadiario.es/contacto/)

[f \(HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/SALUDADIARIONOTICIAS/\)](https://www.facebook.com/saludadiarionoticias/)

[t \(HTTPS://TWITTER.COM/SADIARIO\)](https://twitter.com/sadiario)



Portada (<https://www.saludadiario.es/>) »

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

PACIENTES ([HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/PACIENTES/](https://www.saludadiario.es/pacientes/)) DÍA INTERNACIONAL

El número de pacientes con ELA aumentará en Europa más de un 40% en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población y a la previsible mejora de los tratamientos

Cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos de esta enfermedad en España / Solo un 10% de los pacientes puede llegar a sobrevivir 10 años

S.A.D ([HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/AUTOR/S-A-D/](https://www.saludadiario.es/autor/s-a-d/)) 21 DE JUNIO DE 2024 [D \(HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/PACIENTES/EL-NUMERO-DE-PACIENTES-CON-ELA-AUMENTARA-EN-EUROPA-MAS-DE-UN-40-EN-LOS-PROXIMOS-25-ANOS-DEBIDO-AL-ENVEJECIMIENTO-DE-LA-POBLACION-Y-A-LA-PREVISIBLE-MEJORA-DE-LOS-TRATAMIENTOS/#RESPOND\)](https://www.saludadiario.es/pacientes/el-numero-de-pacientes-con-ela-aumentara-en-europa-mas-de-un-40-en-los-proximos-25-anos-debido-al-envejecimiento-de-la-poblacion-y-a-la-previsible-mejora-de-los-tratamientos/#RESPOND)

Gestionar el consentimiento de las cookies



Para ofrecer las mejores experiencias, utilizamos tecnologías como las cookies para almacenar y/o acceder a la información del dispositivo. El consentimiento de estas tecnologías nos permitirá procesar datos como el comportamiento de navegación o las identificaciones únicas en este sitio. No consentir o retirar el consentimiento, puede afectar negativamente a ciertas características y funciones.

Aceptar

Denegar

Ver preferencias

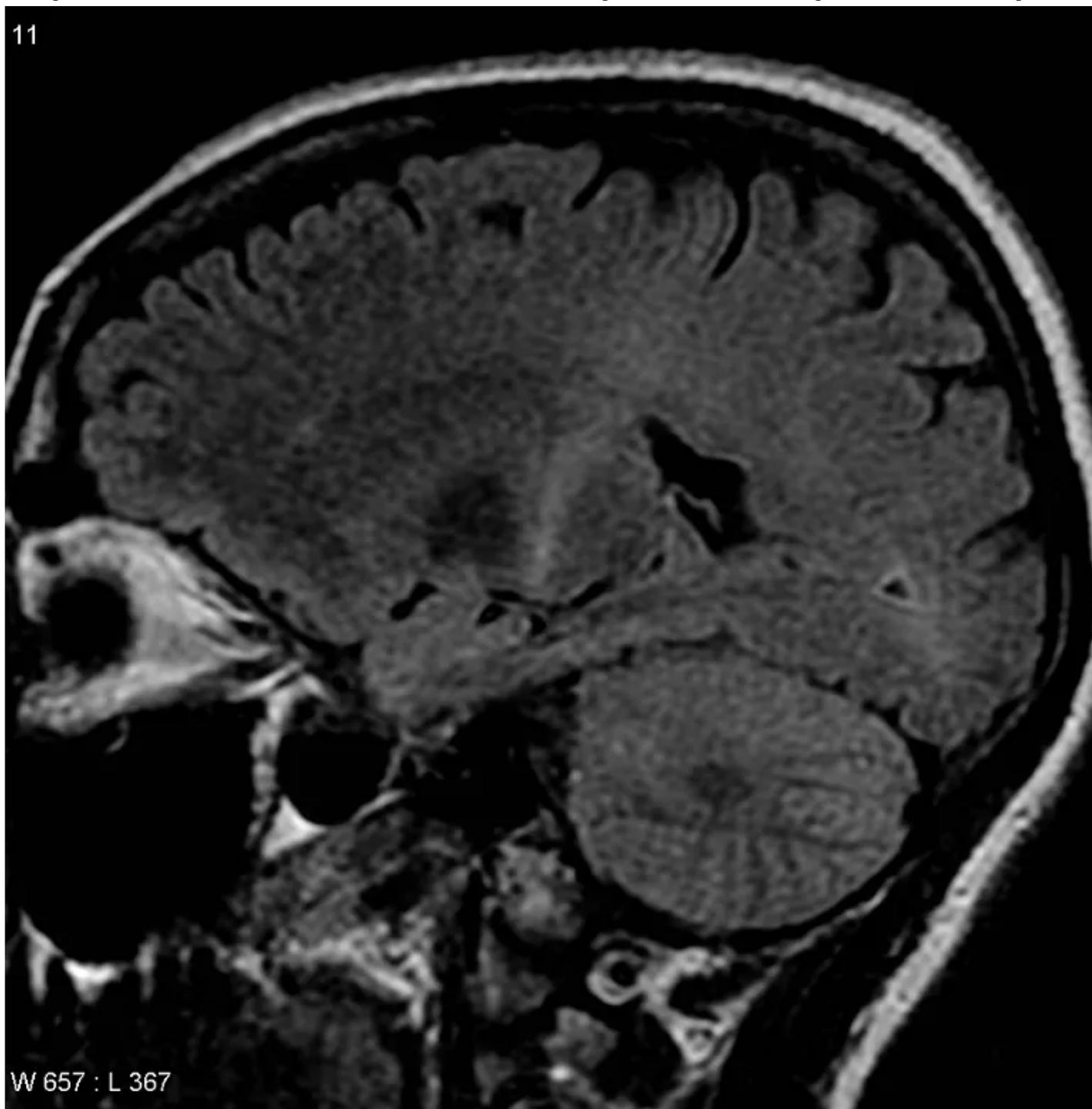


[Política de cookies \(https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/\)](https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/)

[Política de Privacidad \(https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/\)](https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/)

[Aviso Legal \(https://www.saludadiario.es/aviso-legal/\)](https://www.saludadiario.es/aviso-legal/)

11



W 657 : L 367

Gestionar el consentimiento de las cookies



Hoy 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 ELA, 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 en los pacientes.

Ver preferencias

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.

“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”, explica el Dr. Francisco Javier Rodríguez de

Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la

Sociedad Española de Neurología. (<https://www.sen.es/>)

Rápida progresión

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 mortalidad hace que, aunque la ELA sea –tras el alzhéimer y el párkinson

([https://www.saludadiario.es/pacientes/afectados-por-ela-solicitan-una-atencion-a-](https://www.saludadiario.es/pacientes/afectados-por-ela-solicitan-una-atencion-a-domicilio-adecuada-para-una-enfermedad-incurable-y-con-poca-esperanza-de-vida/)

[domicilio-adecuada-para-una-enfermedad-incurable-y-con-poca-esperanza-de-vida/](https://www.saludadiario.es/pacientes/afectados-por-ela-solicitan-una-atencion-a-domicilio-adecuada-para-una-enfermedad-incurable-y-con-poca-esperanza-de-vida/))– la

tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España, el número de afectados

es 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.

Para ofrecer las mejores experiencias, utilizamos tecnologías como las cookies para almacenar y/o acceder a la información del

usuario. Gestionar el consentimiento de las cookies

Consentir el uso de estas tecnologías nos permitirá procesar datos como el comportamiento de navegación o las

identificaciones únicas en este sitio. No consentir o retirar el consentimiento, puede afectar negativamente a ciertas características y

funciones del sitio.

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.

Se necesita más investigación

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.

[Política de cookies \(https://](https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/)

[www.saludadiario.es/politica-de-cookies/\)](https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/)

[Política de Privacidad \(https://](https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/)

[www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/\)](https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/)

[Aviso Legal \(https://](https://www.saludadiario.es/aviso-legal/)

[www.saludadiario.es/aviso-legal/\)](https://www.saludadiario.es/aviso-legal/)

“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.

Todas las edades, y más habitual en varones

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”, añade.

TAGS ▶ [ELA \(https://www.saludadiario.es/tag/ela/\)](https://www.saludadiario.es/tag/ela/)

ANTERIOR NOTICIA

SIGUIENTE NOTICIA

[La inmunoterapia en adyuvancia impacta en la supervivencia en cáncer de riñón \(https://www.saludadiario.es/pacientes/la-inmunoterapia-en-adyuvancia-impacta-en-la-supervivencia-en-cancer-de-rinon/\)](https://www.saludadiario.es/pacientes/la-inmunoterapia-en-adyuvancia-impacta-en-la-supervivencia-en-cancer-de-riñon/)

[40 grupos de investigación en un proyecto para mejorar la supervivencia de los pacientes con el cáncer de pulmón más agresivo \(https://www.saludadiario.es/investigacion/40-grupos-de-investigacion-en-un-proyecto-para-mejorar-la-supervivencia-de-los-pacientes-con-el-cancer-de-pulmon-mas-agresivo/\)](https://www.saludadiario.es/investigacion/40-grupos-de-investigacion-en-un-proyecto-para-mejorar-la-supervivencia-de-los-pacientes-con-el-cancer-de-pulmon-mas-agresivo/)

Contenidos relacionados

Gestionar el consentimiento de las cookies



Para ofrecer las mejores experiencias, utilizamos tecnologías como las cookies para almacenar y/o acceder a la información del dispositivo. El consentimiento de estas tecnologías nos permitirá procesar datos como el comportamiento de navegación o las identificaciones únicas en este sitio. No consentir o retirar el consentimiento, puede afectar negativamente a ciertas características y funciones.

Aceptar

[El reto de los cuidadores de enfermos de ELA \(https://www.saludadiario.es/servicios-sociales/el-reto-de-los-cuidadores-de-enfermos-de-ela/\)](https://www.saludadiario.es/servicios-sociales/el-reto-de-los-cuidadores-de-enfermos-de-ela/)

Denegar

[La acumulación de 'proteínas basura', identificada como posible origen de la ELA y causa de envejecimiento \(https://www.saludadiario.es/investigacion/la-acumulacion-de-proteinas-basura-identificada-como-posible-origen-de-la-ela-y-causa-de-envejecimiento/\)](https://www.saludadiario.es/investigacion/la-acumulacion-de-proteinas-basura-identificada-como-posible-origen-de-la-ela-y-causa-de-envejecimiento/)

Ver preferencias

[Política de cookies \(https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/\)](https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/)

[Política de Privacidad \(https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/\)](https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/)

[Aviso Legal \(https://www.saludadiario.es/aviso-legal/\)](https://www.saludadiario.es/aviso-legal/)

Inicio » 2024 » junio » 21 »

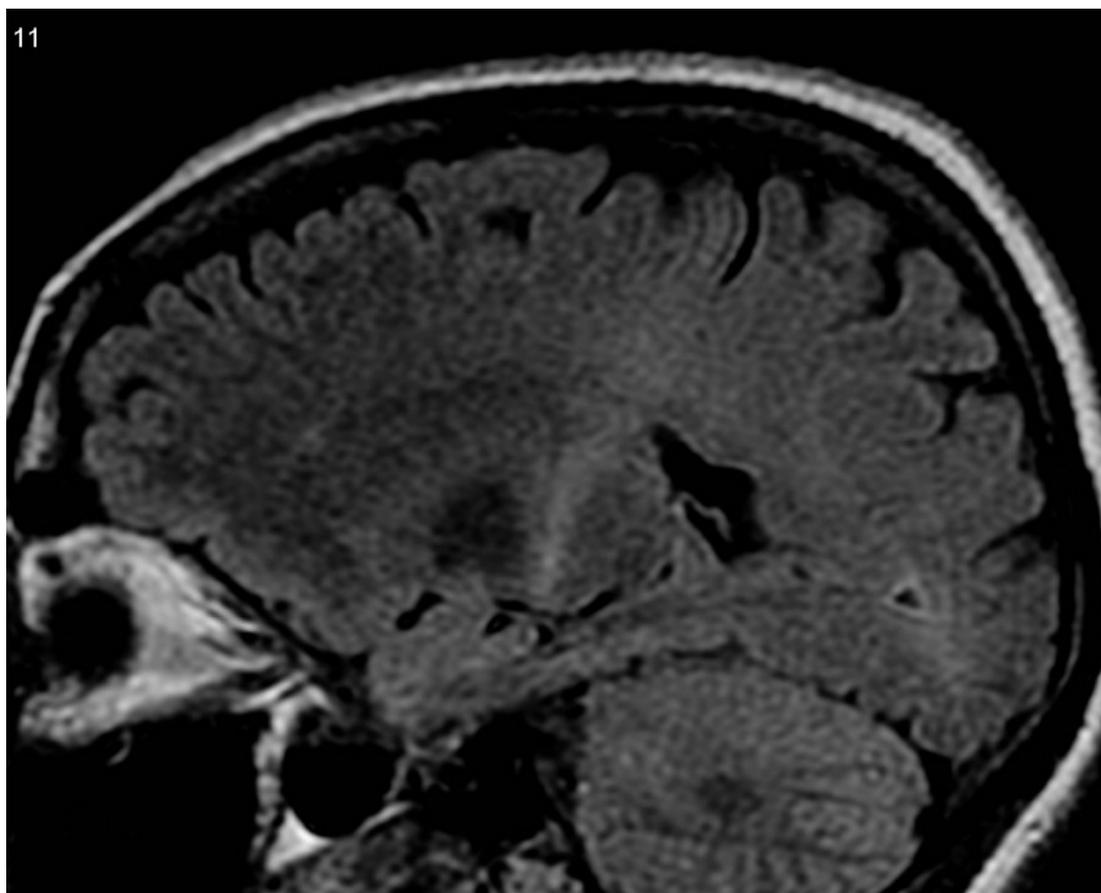
Se espera un aumento superior al 40% en el número de pacientes con ELA.

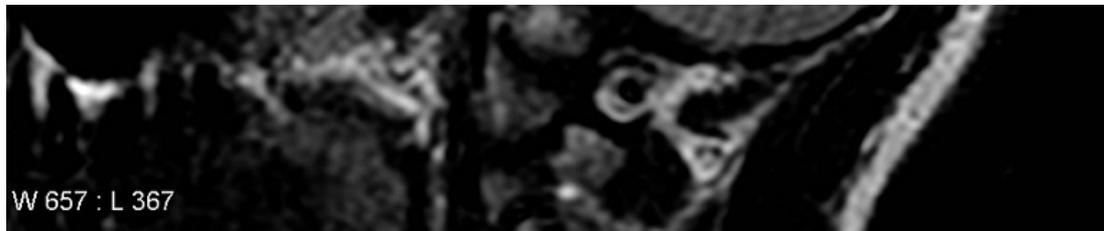
SALUD

Se espera un aumento superior al 40% en el número de pacientes con ELA.



@ Julia Dominguez ⌚ junio 21, 2024 💬 0 🕒 7 Minutos





La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las motoneuronas, es una de las más mortales y con un alto costo socio sanitario. Según la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**, cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España y unos 120.000 en todo el mundo. El impacto de esta enfermedad en los pacientes puede variar dependiendo de las neuronas que se vean afectadas primero.

La ELA bulbar y la ELA medular o espinal son dos formas diferentes del comienzo de la enfermedad. En el primer caso, que representa aproximadamente el 30% de los casos, la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del encéfalo, produciendo dificultades para pronunciar las palabras y/o tragar. En el segundo caso, que constituye el 70% restante, la enfermedad empieza manifestándose con la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades.

Según el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, independientemente de su inicio, **la ELA evoluciona hasta producir una parálisis muscular** que genera en todos los pacientes la incapacidad de moverse, respirar y hablar. En consecuencia, se trata de una enfermedad con un desenlace fatal.

Además, **la progresión de la ELA suele ser muy rápida**. La duración promedio desde el inicio de la enfermedad hasta el fallecimiento es de 3-4 años. No obstante, alrededor del 20% de los pacientes sobrevive unos 5 años y hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más.

La alta mortalidad y rápida progresión de la ELA la convierten en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España, tras el Alzheimer y el Parkinson. Sin embargo, el número de afectados no es especialmente alto, con unas 4.000-4.500 personas padeciendo actualmente ELA en España. La ELA es considerada por la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia como una de las principales causas de discapacidad en la población española.

El coste socio sanitario de la ELA es superior al de otras enfermedades neurodegenerativas, con la SEN estimando **un coste de más de 50.000 euros anuales por paciente**. Este elevado coste no se debe solo a la grave afectación muscular que provoca, sino también a las comorbilidades que lleva asociada, principalmente alteraciones cognitivas, emocionales y/o

comportamentales, presentes en más de un 50% de los casos.

A pesar de los avances significativos en diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de la enfermedad en la última década, la ELA sigue requiriendo de enormes esfuerzos en investigación. Varios ensayos clínicos están en marcha, algunos en fase 3, pero la ELA sigue siendo una enfermedad para la que no hay cura y su causa es desconocida en un altísimo porcentaje de pacientes, ya que menos de un 10% de los casos son hereditarios.

La ELA es 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 espera que el número de afectados por ELA aumente significativamente en los próximos 25 años en Europa, con algunos estudios apuntando a cifras superiores al 40%. Este aumento supone un reto para los sistemas sanitarios europeos, incluido el español, y especialmente teniendo en cuenta que aún no contamos con los suficientes recursos de apoyo a los pacientes.

El Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera señala la necesidad de que todos los hospitales de referencia dispongan de una **Unidad especializada** o que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes. Las unidades multidisciplinares mejoran la calidad de vida y supervivencia de los pacientes, facilitando 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 en las que los pacientes no tienen un fácil acceso a estas unidades.



« Anterior:

Flavio Briatore vuelve oficialmente a la Fórmula 1 como asesor del equipo Alpine.

Siguiente: »

El ingreso de Venezuela duplicará las reservas energéticas de BRICS

DEJA UNA RESPUESTA

Participa
con tus libros
y comparte educación



BANCO
DE LIBROS-CLM



Viernes, 21 Junio, 2024 - 13:51



Cabañero y Amores urgen a los partidos políticos a entenderse para aprobar la ley ELA cuanto antes

>> Día Mundial de lucha contra la ELA



Objetivo CLM

■ Viernes, 21/06/2024 | Albacete | [Albacete](#) | [Sociedad](#), [Política](#), [Salud](#)

Un año más, la Diputación de Albacete se ha sumado al Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) acogiendo, frente al Palacio Provincial, la Mesa Informativa que la Asociación adELAnte CLM, miembro fundador de 'Con ELA', instala cada 21 de junio en la provincia de Albacete para visibilizar esta enfermedad del sistema nervioso central que causa una degeneración progresiva de las neuronas motoras, responsables del movimiento muscular.

Pericontrando el suceso. En el que hasta hace apenas unos meses fue el vicepresidente del Partido Socialista en la Diputación: el actual senador por Albacete Ciudad Real como Guadalupe Talano. En el verano de 2015. Junto a él, en nombre de adELAnte CLM, sus padres: Juan Ramón Amores y Rosa María García que, desde entonces, colaboran activamente en el seno de la entidad para mejorar la calidad de vida de los y las pacientes y sus familias.

Aunque en España no existe un registro oficial de pacientes de ELA que permita saber con exactitud a cuántas personas afecta, la Sociedad Española de Neurología estima el número entre los 4.000 y 4.500. Una enfermedad que dificulta (y, según avanza, imposibilita) funciones como la comunicación oral, la autonomía motora, la deglución y la respiración.

Cabañero: “Sé que no está de moda entendernos hoy en día casi que nada pero, en esto, nos tenemos que entender”

Como ha comentado Cabañero, en nuestro país la celebración este año del Día Mundial de la ELA es especialmente trascendente porque hay tres proposiciones de ley sobre la materia en la Comisión de Derechos Sociales del Congreso de los Diputados presentadas por tres grupos distintos. Textos que recogen la mayoría de las peticiones de las distintas asociaciones de pacientes, que demandan un texto conjunto urgiendo a su aprobación.

Por eso el presidente provincial ha querido dedicar sus palabras a instar al acuerdo político para aprobar una ley que aborde de manera efectiva las necesidades de las personas con ELA. “Quiero reivindicar a todos los partidos políticos que, de una vez por todas, hagan que esa ley vea la luz; se lo pido, en primer lugar, a mi partido, y también al resto: hay que ponerse de acuerdo para que se apruebe” ha señalado, criticando cómo ayer mismo, había partidos que presentaban enmiendas que no harán sino retrasar el proceso.

“Es preciso que vea ya la luz y, si después hay que mejorarla y corregirla, pues después se seguirá trabajando en ello, pero no la podemos dilatar más porque estamos hablando de vidas humanas, de personas que no tienen cubiertas sus necesidades básicas, y eso no tiene espera, esas personas no pueden esperar más. Por tanto quiero que mi mensaje hoy sea muy reivindicativo, ya digo, empezando por mi partido, el Partido Socialista, siguiendo por el Partido Popular y por todos; sé que no está de moda entendernos hoy en día casi que nada pero, en esto, nos tenemos que entender, aquí el tiempo importa”, ha reiterado.

Amores: “En este país, no puede haber un sólo enfermo que decida morir por no tener dinero para vivir”

Con la fuerza que le caracteriza, el propio Juanra Amores se ha sumado a ese llamamiento lanzado por el presidente de la Diputación: “A todos los partidos, al mío el primero; el mío tiene que abanderar una lucha social que es necesaria, que es útil y que es justa; no hay tiempo: cualquier minuto que perdamos, cualquier día que pase, es un día perdido. En este país, no puede haber un sólo enfermo que decida morir por no tener dinero para vivir”, ha afirmado.

Y es que, la atención a los problemas a los que hacen frente quienes sufren ELA, genera un coste económico estimado de 44.483 euros anuales por paciente, según la Fundación Luzón. De ellos, 8.289 corresponden a costes médicos directos, algunos de los cuales (como la hospitalización o las visitas a especialistas), están cubiertos por el Sistema Nacional de Salud. El resto, son sufragados por el paciente y su entorno (que asumen unos 34.593 euros al año).

Pacientes, familiares, cuidadores y cuidadoras requieren atención y orientación específica para manejar los desafíos de todo tipo que acompañan diariamente a esta enfermedad.

Hugo de la Riva dirige la grabación de un documental sobre Amores

Una historia que estos días está siendo grabada por el ‘equipo’ que capitanea el alcazareño Hugo de la Riva, que dirige el documental sobre Juan Ramón Amores, junto al que hoy ha pasado por la ciudad de Albacete para participar en esta mesa y donde ha podido explicar más detalles sobre este proyecto que les está permitiendo “descubrir a un Juan Ramón inspirador que nos ha ayudado también a trabajar aún más duro y a esforzarnos para que el resultado esté a la altura de la historia que estamos contando, que creemos que es muy necesaria”, ha asegurado.

Tras acompañarle a Madrid para grabar en el Senado y pasar algunas jornadas por La Roda, hoy han recalado en Albacete, pudiendo crear “la primera piedra” sobre la que se construirá el resto del relato, incorporando testimonios de más protagonistas que cuentan la historia; por ejemplo, Mónica, la mujer de Juanra que, como ha señalado el propio director, es “la otra gran protagonista” que les está ayudando mucho “a encauzar los pasos”.

Un proceso que, ha confesado, le ha permitido abrir su ‘campo de visión’ a una realidad que desconocía en toda su dimensión; “Como a mucha gente, la enfermedad me sonaba (sobre todo por aquella campaña que se hizo viral con el tema del cubo de agua helada y demás), pero realmente no sabía mucho más. Cuando te metes en la historia y te informas, ves que hay muchos más matices y entiendes una realidad diferente; ahí es donde de pronto descubres que, en el día a día de cada persona, hay una serie de retos que son muy distintos. Y en esos retos que estamos conociendo a través de Juan Ramón, también se descubre la manera de afrontarlos... esa filosofía y ese empuje que hay que tener (de ánimo y de cabeza) y que es... asombroso”.

Una historia que, también para el equipo de Hugo de la Riva, tendrá como “el gran punto de sentido” la materialización de la aprobación de la Ley ELA: “Para nosotros ése será como ‘el clímax final’, poder ser testigos de cómo se produce y poder contarlo junto a Juan Ramón y de la mano de todos los y las protagonistas”.

La #LuzporlaELA llega al Palacio Provincial

Con motivo de este Día Mundial, el edificio del Palacio Provincial ‘se vestirá’ de verde uniéndose así a la campaña ‘Luz por la ELA’ promovida por ‘adELAnte CLM’, que anima a toda la ciudadanía a hacerse una foto junto al edificio iluminado subiéndola a las Redes Sociales con el hashtag #LuzporlaELA.

Te puede interesar

Escribe aquí qué tema te interesa...

Documentos

Enfermedades

Mapa de Asociaciones

Noticias

Agenda

Asociaciones

Premios Somos Pacientes

Asociaciones

Sanidad

Dependencia

Avances

Entrevistas

Opinión

Legislación

En los medios

TRIBUNA DE OPINIÓN

Desafíos en la investigación y el tratamiento de las personas con ELA



Por Dra. Nuria Olm...

Neuróloga y miembro de la Junta Dire...

PUBLICADO EL 21 DE JUNIO DE 2024 A LAS 11:15

COMENTAR



Han transcurrido ya tres décadas desde el descubrimiento del SOD1 como uno de los genes causantes de la **esclerosis lateral amiotrófica (ELA)** de tipo familiar y, si bien hoy **son ya más de 30 los genes identificados en la variante menos frecuente de ELA**, todavía son muchos los aspectos de esta cruel y devastadora enfermedad que se siguen desconociendo **¿Qué causa la ELA?** ¿Cuál es el desencadenante que provoca la muerte de las neuronas? Muchos los interrogantes alrededor de una enfermedad que, según la Sociedad Española de Neurología, afecta a entre 4.000 y 4.500 personas en nuestro país.



La **ELA es una enfermedad neurodegenerativa irreversible y letal** que se caracteriza por la degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras. Como consecuencia, poco a poco va paralizando prácticamente todos los músculos del cuerpo de quien la padece, de forma que la persona va dejando de andar, moverse, hablar, comer... hasta incluso de respirar sin ayuda. Frente a ello, su capacidad intelectual permanece intacta, por lo que el paciente es plenamente consciente de su deterioro.

El origen de la ELA se supone multifactorial, pero **no tiene en la actualidad una causa conocida**. Existen dos variantes: esporádica, la más frecuente (90% de los casos) y cuya aparición parece completamente azarosa y sin relación aparente con ningún tipo de factor de riesgo ambiental, profesional, geográfico, alimentario o cultural; y familiar, variante hereditaria que constituye entre el 5% y el 10% de los casos.

La **ELA no tiene cura**. De hecho, aunque se han probado multitud de fármacos de diferente tipo, **ninguno ha logrado resultados positivos en los ensayos, a excepción del riluzol**. Este medicamento, el único indicado en Europa para la ELA, fue aprobado por la Food and Drug Administration (FDA) norteamericana en diciembre de 1995 y, con resultados muy modestos, teóricamente aumenta la esperanza de vida entre tres y seis meses.

Existe también una posibilidad terapéutica aprobada en Estados Unidos y recientemente en Europa para **pacientes con mutaciones en el gen SOD1** (presente en el 12% de los

OTRAS TRIBUNAS



TRIBUNA DE OPINIÓN

Desafíos en la investigación y el tratamiento de las personas con ELA

Por Dra. Nuria Olmedilla González

Neuróloga y miembro de la Junta Directiva de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrofia (adELA)



TRIBUNA DE OPINIÓN

Promoviendo la salud digestiva en la infancia: enfoques preventivos y educativos

Por Víctor Manuel Navas López

Unidad de Atención Integral a Pacientes Pediátricos con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Jefe de la Sección de Gastroenterología y Nutrición Infantil Hospital Materno Infantil. Hospital Regional Universitario de Málaga. España.



TRIBUNA DE OPINIÓN

Investigación precisa y dirigida para controlar la epilepsia

Por Juan Rodríguez Uranga

Director médico del Centro de Neurología Avanzada (CNA) de Sevilla y Huelva

NEWSLETTER

MANTENTE INFORMADO

Te enviamos las últimas noticias de Somos Pacientes

email

OK Acepto la [política de privacidad](#)

casos de ELA familiar y en el 1% de los de ELA esporádica) basada en administrar moléculas de ARN y que en ensayo clínico fase 3 parece ralentizar la progresión de la enfermedad.

En este escenario, **la investigación y el avance en el conocimiento de la enfermedad son fundamentales para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen ELA** y para alcanzar la ansiada cura, investigación cuyos retos pasan por dar respuesta a los desafíos que se plantean a partir de la información que se desprende de los más recientes hallazgos relacionados con la identificación de más genes, el uso de biomarcadores y el incipiente apoyo de la epigenética para poder abordar la enfermedad en fases presintomáticas, sin olvidar nunca la situación de quienes padecen actualmente la enfermedad.

En línea con ello, decenas de grupos de investigación en todo el mundo están buscando en la actualidad **marcadores sanguíneos** y realizando **comparativas genéticas** para tratar de hallar algún parámetro que permita comprender si se va a producir la enfermedad o su progresión. Tras años con un único medicamento disponible, nos encontramos en un momento de gran movimiento en la investigación con muchos ensayos clínicos en marcha y en el que se están describiendo nuevas dianas terapéuticas. Encontrar la cura no está en un horizonte cercano, pero todas estas investigaciones nos permiten pensar en un próximo escenario con cada vez más tratamientos dirigidos a ralentizar la enfermedad.

Información relacionada

NOTICIA - "Enfermedad inflamatoria intestinal: lidiar con desafíos que trascienden lo físico"

NOTICIA - "Se buscan pacientes de cáncer que expliquen su experiencia con su tratamiento"

NOTICIA - "La simplificación en el tratamiento del VIH permite a los pacientes 'olvidarse' de la enfermedad"

Artículo anterior



Se abren las inscripciones para la 10ª edición de los Premios Somos Pacientes

Publicado por Somos Pacientes

Deja tu comentario

Puedes escribir un comentario rellenando tu nombre y tu email.

Si lo prefieres puedes comentar validándote con tu cuenta de Facebook o Twitter.

 Nombre (obligatorio) Email (no se publicará) (obligatorio)

Comentario

ENVIAR COMENTARIO

ENFERMEDADES

[Discapacidad y dependencia](#) [Enfermedades raras](#) [Cáncer](#) [Trastornos mentales](#)

Somos Pacientes

[Portada](#)

[Noticias](#)

Síguenos

[@somos_pacientes](#)

Llévanos contigo

Últimas noticias de Somos Pacientes:
[WIDGET](#) [RSS](#)

Contacta

Somos Pacientes
redaccion@somospacientes.com
c/ María de Molina, 54 7ª Planta



SANIDAD

Día Mundial de la lucha contra la ELA: "Reclamamos una ley que permita vivir con dignidad a los pacientes y a sus familiares"

En Aragón se diagnostican cada año 25 nuevos casos de Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa sin cura. Hay cerca de 100 afectados en la Comunidad.

[Enferma de ELA: "Yo sigo peleando. No por mí, sino por los que vengan detrás"](#)

CONTENIDO EXCLUSIVO

E. PÉREZ BERIAIN NOTICIA / ACTUALIZADA 21/6/2024 A LAS 05:00



Dos profesionales sanitarias atienden a una paciente en la Unidad de Enfermedades Neuromusculares de Aragón, ubicada en el Inocencio Jiménez. **Toni Galán**

Cada año se diagnostican 25 nuevos casos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en Aragón, una enfermedad neurodegenerativa sin cura que **afecta a las neuronas motoras encargadas de controlar los movimientos voluntarios del cuerpo**. Las personas afectadas van perdiendo la movilidad de todos los músculos, así como la capacidad de hablar, tragar y, finalmente, de respirar. Todo ello, con las facultades mentales intactas, quedando los ojos como único medio de comunicación con los seres queridos y el mundo. Una **dura realidad** a la que se enfrentan cerca de 100 pacientes en la Comunidad y sus familiares.

[Enfermedades](#) [Vida saludable](#) [Salud mental](#) [La Tribu](#) [El botiquín](#)

ENFERMEADES

Pablo Conde padece ELA: «A veces siento que me falta tiempo para cerrar todo lo que quiero hacer»

CINTHYA MARTÍNEZ / ALEX LÓPEZ-BENITO
LA VOZ DE LA SALUD

Pablo Conde: «A veces siento que me falta tiempo para cerrar todo que quiero hacer»

Alex López-Benito

Los primeros síntomas aparecieron hace tres años, pero la enfermedad avanza lentamente. En el Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica, nos confiesa cómo es su día a día

21 jun 2024 · Actualizado a las 05:00 h.



Comentar · 0

Newsletter

Salud, bienestar y nutrición

¡Suscribirse a la newsletter!

Pablo Conde (A Coruña, 57 años) nos recibe en su casa. Está sentado en el sofá, con su andador enfrente. En un principio se había planteado la posibilidad de que este encuentro se realizase en el exterior, pero el mal tiempo no ha dado tregua. Mientras mira por la ventana, nos comenta que «es una pena, porque suele haber una luz muy bonita cuando el sol refleja en la fachada de enfrente». Aunque todos esperamos con ganas que Lorenzo esté más presente, en su caso, la lluvia provoca que salir de casa sea una tarea ardua. Desde hace unos

hablando de su presente, es necesario remontarse tres años atrás, cuando Pablo escuchó por primera vez las tres palabras que han dado un vuelco a su vida: Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

PUBLICIDAD

«Mi historia con esta enfermedad empieza a principios de 2021. Cuando caminaba por la calle, me tropezaba la punta del pie derecho más de lo habitual, sin saber por qué», relata. Por aquel entonces, practicaba pilates, y en una de las clases se dio cuenta de que no era capaz de elevar el pie derecho del todo. «Me sentaba en el suelo y no era capaz de levantarlo». Fue en ese momento cuando decidió consultarlo con el médico. El principio de la «odisea»: «Empecé visitando traumatólogos y neurólogos, porque no se sabía muy bien cuál era el origen. En un principio parecía que podía ser un atrapamiento de un nervio. Pero yo no tenía dolor en ningún momento y eso no cuadraba con nada». Después de varias pruebas, la neuróloga que le atendía le sugirió visitar al doctor Noya, que fue catedrático de Medicina en la USC y jefe de servicio de Neurología en el CHUS. Fue él quien, un año después de esos primeros tropiezos, le confirmó que era «una enfermedad neuronal motora».

Confusión, desconocimiento. «Él me dijo que se trataba de una enfermedad importante, que no tenía cura. Cuando supe que era un **ELA espinal** y el alcance que tenía, me llevó un tiempo digerirlo». En el camino de vuelta a casa, fue necesario coger aire en una área de descanso: «Ahí ya me dio el bajonazo. Cuando tienes los apellidos de la enfermedad y buscas en Internet todo lo que implica, es demoledor». Si bien es muy heterogénea y no todos los pacientes evolucionan de la misma forma. En su caso le afecta, sobre todo, a su pierna derecha. «Empecé con pie caído, utilizando órtesis para mantenerlo de pie», recuerda. Al poco tiempo, fue necesario un bastón. Después, muletas. De ellas al andador — que sigue utilizando por casa— y ahora, la silla de ruedas. Con todo, con respecto a otros pacientes, «sí parece que va un poco más lenta».

PUBLICIDAD



ANGEL MANSO

El antes y el ahora

«Cuando das una noticia así siempre notas en la cara de quien lo oye que no sabe cómo encajarlo, un impacto», confiesa Pablo. A sus hermanos se lo dijo de una forma directa, pero con sus padres, «decidí endulzarlo un poco más; sin mencionarle los "apellidos" de la enfermedad». Pero sobre todo, «lo que noto son las caras de la gente que se ha ido enterando cuando me ven por la calle; muchos no saben qué hacer, si decirte algo o no».

Siempre ha sido una persona deportista. «Y muy activo. Mi mujer y yo teníamos las tareas repartidas. Me encargaba de la cocina, la compra. Todo eso, no lo puedo hacer ahora». Hace tres años, Pablo trabajaba cerca de casa y dedicaba las tardes libres a su familia, practicar deportes o quedar con sus amigos. A día de hoy, se ve limitado a la hora de moverse, pero intenta «echar una mano» en lo que puede. «Por ejemplo, mi hijo pequeño acaba de terminar la ABAU y busco información con él sobre grados. Siempre me ha gustado informarme y leer».

PUBLICIDAD

Además, las citas médicas también suelen ocupar su agenda. Cada tres meses, acude al Chuac, donde un equipo multidisciplinar formado por una neuróloga, un nutricionista, un neumólogo y una rehabilitadora hacen un seguimiento para valorar su evolución. «Solo existe una medicación, el riluzol, que retrasa la muerte prematura del nervio; de ahí que nos hagan un seguimiento continuo».

Francisco Javier Rodríguez, experto en ELA: «Que empiece a costar pronunciar palabras o tragar, puede ser un signo de que se inicia la enfermedad»

CINTHYA MARTÍNEZ



La investigación y la ley

«En esa primera visita que tuve en el grupo multidisciplinar, la neuróloga, Celia Pérez, nos dio información de todo tipo y nos recomendó ponernos en contacto con la Asociación Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica (Agaela). Al día siguiente ya llamamos. Tienen mucha información, un banco de material en préstamo y, sobre todo, asesoran un montón», explica.

PUBLICIDAD

La entidad proporciona información sobre proyectos abiertos que existen para intentar frenar o buscar el origen de la enfermedad. Por eso, a los meses de recibir la noticia, Pablo empezó a buscar ensayos clínicos que se estaban llevando. «Mandé un correo electrónico al Hospital San Rafael de Madrid porque tenía tres investigaciones abiertas sobre la ELA». Cumplía con los requisitos necesarios para participar en uno de ellos, y lo cogieron. «Pero a los cinco o seis meses nos comunicaron que no estaban encontrando el efecto que buscaban».

Hace unas semanas, el Congreso daba un empujón a la ley ELA, que llevaba dos años estancada. «Ahora, con la figura de Unzué, como públicamente ha dado un tirón de orejas, se dieron cuenta de que deben seguir. Solo que encima de la mesa hay tres propuestas. Tienen que hablarlas, hacer una sola, que sigan los trámites parlamentarios, que se apruebe y se ponga a funcionar». Un largo proceso cuyo fin no parece cercano. «En Agaela me dijeron que a ver si en el próximo Día Mundial está lista, pero estamos hablando de un año. Para muchos, es la tercera parte de lo que te queda», lamenta Pablo.

PUBLICIDAD

Gloria, paciente de ELA: «Ya no vivo ni al día, sino a la hora. Estoy bien, pero no sé cómo estaré en un rato»

CINTHYA MARTÍNEZ / ÁLEX LÓPEZ-BENITO

**A cuentagotas**

Pablo vive al día. «Realmente no sé cómo va a ser el avance de la enfermedad y cada vez que noto algo nuevo, lo asimilo tal cual viene. Si esa evolución impide que tenga que dejar de hacer cierta cosa, me centro en lo que todavía puedo hacer». Cuenta con el apoyo de sus amigos, hermanos, hijos, y el de su mujer, Yolanda, que en el momento en el que se lleva a cabo la entrevista, se encuentra teletrabajando, pero sin dejar de estar pendiente de él. «Aunque yo sigo teniendo cierta movilidad, estamos en la fase en la que sabemos que tenemos que buscar a alguien porque a mí, en principio, no me gustaría que ella tuviese que dejar de trabajar».

Ahora, el reloj cobra más presencia. Las horas pasan de forma diferente. «Todos sabemos que no nos vamos a quedar aquí para siempre. Pero con el diagnóstico, aunque tampoco conoces cuándo va a ser, eres consciente de que mucho antes de lo que esperabas. **A veces siento que me va a faltar tiempo para cerrar todo lo que quiero hacer**». No es capaz de decantarse por una cosa en concreto. Uno de sus aficiones antes de que la ELA apareciese era sacar fotos. «Y hoy me puede parecer muy importante dejarlas todas etiquetadas en el ordenador, y mañana, otra cosa distinta». Es consciente que no todo está en su mano: «¿Podré ver cómo mis hijos acaban su grado? No lo sé. Cada día te lleva a un tema. Es como intentar meter todo en un embudo y que vaya saliendo a cuentagotas». Ninguno podemos controlar que todas las «gotas» acaben cayendo. Pero Pablo, emocionado, confirma: «Terminaré lo que pueda».

PUBLICIDAD

- Cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos de esta enfermedad en España.
- Solo un 10 % de los pacientes puede llegar a sobrevivir diez años tras el inicio de la enfermedad.
- La ELA es, tras el alzhéimer y el párkinson, la tercera enfermedad neurodegenerativa más común.
- Se calcula que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente ELA en nuestro país.
- Los casos hereditarios de esta enfermedad 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. Aunque ningún factor de riesgo, salvo la edad y las alteraciones genéticas, han demostrado una clara relación estadística.

Fuente: Sociedad Española de Neurología (SEN)

Archivado en: Esclerosis lateral amiotrófica



Comentar · 0

Te recomendamos**Incontinencia fecal, el tabú con el que viven millones de españoles: «Es casi tan frecuente como la diabetes, pero de esto no se habla»**

LAURA MIYARA

**Maribel Rodríguez, psicóloga: «Los peores narcisistas son los encubiertos; parecen amables, suaves y tímidos»**

CINTHYA MARTÍNEZ

**Comentarios**

Para comentar es necesario estar registrado en lavozdeg Galicia.es

[Regístrate gratis](#)[Iniciar sesión](#)

© Copyright LA VOZ DE GALICIA S.A.

Polígono de Sabón, Arteixo, A CORUÑA (ESPAÑA) Inscrita en el Registro Mercantil de A Coruña en el Tomo 2438 del Archivo, Sección General, a los folios 91 y siguientes, hoja C-2141. CIF: A-15000649.

[Aviso legal](#) [Política de privacidad](#) [Política de cookies](#) [Condiciones generales](#) [Configuración de cookies](#)



EN DIRECTO



¿Tienes ya la app de Onda Cero?

DESCARGAR

Ondacero Noticias Salud

DÍA INTERNACIONAL DE LA ELA

Ana Cris: "En el diagnóstico de ELA no eres consciente de lo fea y lo cruda que es esta enfermedad"

Lleva ocho años con la esclerosis lateral amiotrófica atenazando su cuerpo. La enfermedad le ha dejado libre la deglución, la respiración y el habla. "Menos mal -dice Ana Cris- porque me gusta mucho hablar". En España alrededor de 4.500 personas padecen ELA.

Belén Gómez del Pino 
Madrid | 21.06.2024 08:05



EN DIRECTO
Noticias Mediodía



TeleMadrid

COMPARTIR:

(<https://www.telemadrid.es>)

Compartir en

Compartir en

NOTICIAS

A LA CARTA

ONDA MADRID

PROGRAMACIÓN

27º/13º

Directorio

www.telemadrid.es/

[tiempo-madrid/](https://www.telemadrid.es/tiempo-madrid/)

Salud (<https://www.telemadrid.es/salud/>)

ELA ([HTTPS://WWW.TELEMADRID.ES/TAG/ELA-ESCLEROSIS-LATERAL-AMIOTROFICA/](https://www.telemadrid.es/tag/ela-esclerosis-lateral-amiotrofica/))

Las personas con ELA rechazan la propuesta de ley de PSOE y Sumar

Denuncian que no reconoce las particularidades concretas de esta enfermedad

Cada año se diagnostican 900 nuevos casos de una enfermedad que padecen unas 4.500 personas en España



Fisioterapia respiratoria precoz en pacientes con ELA | Europa Press

20 de junio de 2024 - 18:43

(Actualizado: 20 de junio de 2024 - 18:43)

Redacción/Agencias

COMPARTIR:

Compartir en



Las personas con **Esclerosis Lateral Amiotrófica** han rechazado este jueves, como ha hecho Junts, la propuesta refundida que han hecho PSOE y Sumar de las **tres iniciativas de ley ELA y otras enfermedades neurodegenerativas** que tramita el Congreso por no reconocer su particularidad.

El presidente de **Confederación Española de Entidades de ELA (conELA)**, Fernando Martín, ha mostrado su sorpresa por un texto que, "desde el título y el articulado, e incluso varias disposiciones adicionales, elude y olvida que la ELA tiene unas particularidades concretas que obliga a las personas a tomar una decisión precipitada sobre su vida".

Se ha referido así a la propuesta en la que el **PSOE y Sumar** han tratado de reunir las tres iniciativas que ya ha respaldado el Congreso -una del PP, otra de Junts y la última una conjunta de los partidos socios de Gobierno- para elevarlo a la comisión para ser enmendado.

El Hospital Zendal atiende ya a los primeros pacientes de ELA en su centro de día especializado (<https://www.telemadrid.es/noticias/madrid/El-Hospital-Zendal-atiende-ya-a-los-primerospacientes-de-ELA-en-su-centro-de-dia-especializado-0-2664333585--20240426121000.html>)

PSOE y Sumar abogan más por **incorporar la ELA en una ley más amplia que integre otras patologías**, y así lo plasmó en su proposición de ley inicial y lo mantiene en el nuevo texto, que sigue titulado "**proposición de ley para la atención integral de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, como la ELA**".

Los únicos puntos que dedican en exclusiva a esta enfermedad son las disposiciones adicionales octava y novena; en el primer caso, para actualizar el documento de **Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica** "para incorporar nuevos hitos y acciones en la atención de las personas con ELA en el Sistema Nacional de Salud".

x

Y la segunda para crear "una estructura específica de **coordinación y seguimiento de proyectos de investigación** en ELA".

Poco antes de que el Congreso rechazara de plano este jueves las enmiendas

a la totalidad presentadas por Vox, la diputada de Junts Pilar Calvo ha mostrado su rechazo porque el texto refundido es "absolutamente insuficiente" porque "no recoge las exigencias de las asociaciones" y pacientes esta afección, como por ejemplo la **atención 24 horas** para los enfermos que se les ha hecho una traqueteomía.

Fernando Martín también critica que reduzca solo al **33% el grado de discapacidad reconocida en el momento del diagnóstico**, cuando las personas con ELA desarrollan una dependencia superior al 70% solo en el primer año.

O que obvie las particularidades autonómicas o **la asignación de un presupuesto**, "porque sin presupuesto una ley no se puede hacer efectiva".

Unzué reivindica la aplicación de la ley ELA en los Premios Solidarios de ONCE Cataluña (<https://www.telemadrid.es/programas/telenoticias-1/Unzue-reivindica-la-aplicacion-de-la-ley-ELA-en-los-Premios-Solidarios-de-ONCE-Cataluna-2-2678452157--20240612052520.html>)

Un 6% de las familias con un paciente de ELA puede asumir los gastos, que en los dos últimos años de enfermedad -el pronóstico no es más de 5- rebasan los **100.000 euros anuales**.

"Si saliese ese texto, dejaría a las personas enfermas de ELA en el mismo punto que ayer, pero con un punto que es lamentable y desagradable, y es que piensen que hay una ley ELA aprobada, cuando realmente lo que se aprobaría con este texto es **un nuevo abandono a personas enfermas de ELA**", ha concluido Martín.

En la víspera del Día Mundial de la lucha contra la ELA, otras asociaciones, como **adELA**, ha reivindicado el **derecho a la protección de su salud** "del que no gozan" estos pacientes, al tiempo que ha hecho un llamamiento a todas las fuerzas políticas de nuestro país para que den los pasos necesarios para **tramitar con carácter urgente la ley**.

900 NUEVOS CASOS CADA AÑO

Más de 2.000 personas han fallecido desde que el 8 de marzo de 2022 se votara en el Congreso la primera proposición ELA, recuerdan en una nota en

la que ruego sacar adelante una ley absolutamente necesaria y humanamente imprescindible.

COMPARTIR:

Compartir en



Cada año se diagnostican 900 nuevos casos de una enfermedad que padecen **unas 4.500 personas en España**, calcula la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**, que prevé que el número de pacientes en Europa aumentará más de un 40% en los próximos 25 años debido al envejecimiento y a la previsible mejora de los tratamientos.

Temas

SALUD ([HTTPS://WWW.TELEMADRID.ES/TAG/SALUD/](https://www.telemadrid.es/tag/salud/))

ELA ([HTTPS://WWW.TELEMADRID.ES/TAG/ELA-ESCLEROSIS-LATERAL-AMIOTROFICA/](https://www.telemadrid.es/tag/ela-esclerosis-lateral-amiotrofica/))

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS ([HTTPS://WWW.TELEMADRID.ES/TAG/CONGRESO-DE-LOS-DIPUTADOS/](https://www.telemadrid.es/tag/congreso-de-los-diputados/))

PSOE ([HTTPS://WWW.TELEMADRID.ES/TAG/PSOE/](https://www.telemadrid.es/tag/psoe/)) SUMAR ([HTTPS://WWW.TELEMADRID.ES/TAG/SUMAR/](https://www.telemadrid.es/tag/sumar/))

Lo más visto (/lo-mas-visto/)

Videos más vistos (/videos-mas-vistos/)

ACCIDENTE DE TRÁFICO ([HTTPS://WWW.TELEMADRID.ES/TAG/ACCIDENTE-DE-TRAFICO/](https://www.telemadrid.es/tag/accidente-de-traffic/))

Dos jóvenes, heridos leves tras caer su coche desde un puente por un terraplén en la M-11 (/noticias/madrid/Dos-jovenes-heridos-leves-tras-caer-su-coche-desde-un-puente-por-un-terraplen-en-la-M-11-0-2680831913--20240620031541.html) ✕



Sociedad

[España](#) [Mundo](#) [Sucesos](#) [Tendencias 21](#) [Medioambiente](#) [Más Noticias](#) [Energía futura](#)

Solo el 6% de las familias con pacientes de ELA puede asumir los gastos de cuidado

Critican la falta de ayudas públicas ante una dolencia neurodegenerativa irreversible, letal y muy costosa: 35.000 euros al año en una fase intermedia

Nieves salinas

madrid 21 JUN 2024 6:01



Durísima denuncia la que lanzó ayer la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) con motivo del Día Mundial de la ELA, que se celebra hoy. La entidad alza la voz con enorme valentía para exponer que, ante una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y sin cura, que además tiene una corta esperanza media de vida (entre 3 y 5 años), falla el sistema. Que apenas hay ayudas públicas y que hay pacientes que prefieren morir a ser una carga para familias que, solo en un 6% de los casos, pueden costear los gastos que provoca la enfermedad.

PUBLICIDAD

“Solo dos datos: según nuestros cálculos, los gastos a los que tiene que hacer frente una familia con un paciente de ELA en una fase intermedia de la enfermedad para que este tenga la asistencia y cuidados necesarios son de alrededor de 35.000 euros al año, cantidad que se eleva hasta al menos 60.000 euros/año en aquellos pacientes que deciden hacerse la traqueostomía”, explica Carmen Martínez Sarmiento, presidenta de adELA.

“Ningún paciente de ELA sin cuidados y cuidadores especializados” es el lema de la entidad de este año. La ELA no tiene cura. Pero, eso no significa que no se disponga de tratamientos sintomáticos y cuidados especializados y recursos técnicos que pueden aumentar y mejorar la calidad de vida de quien la padece. “Hablamos, por ejemplo, de tratamientos de fisioterapia, logopedia, atención psicológica, además de numerosas ayudas técnicas...”, describe la asociación.

Tratamientos, cuidados y recursos “cuyo coste es muy elevado y que, dada la falta de cobertura desde el sistema público de la atención especializada domiciliaria que necesitan, son sufragadas en su mayoría por las propias familias y las asociaciones de pacientes asistenciales, como adELA”.

PUBLICIDAD

Según la Sociedad Española de Neurología, entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en España.

Te puede interesar

GUÍAS DE SALUD

Cuáles son las causas de la esclerosis múltiple, la enfermedad que podría aumentar hasta ...

SOCIEDAD

El próximo curso habrá diecisiete centros menos en Galicia adheridos al programa de enseñanza ...

GUÍAS DE SALUD

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



¿Existen ayudas públicas? Sí, pero "muy escasas", responde Sarmiento. En el mejor de los casos, todas las disponibles no llegan a cubrir el 15% de los gastos reales a los que debe hacer frente la familia.

TEMAS

- ELA
- AYUDAS PÚBLICAS
- ENFERMEDAD
- FAMILIA

CONTENIDO PATROCINADO

Taboola Feed

Gama de sartenes sin mango Ingenio | Tefal

Tefal

Bebe un vaso de esto por la noche y tu hígado funcionará como si tuviera 18 años.

cascadashop

Haz clic aquí

Electrodomésticos que más consumen

Repsol

Más información

ENCUENTRAN CADÁVER DESAPARICIÓN FRANCISCO DE PABLO | Detienen a seis personas en Madrid

La Opinión de Coruña

Del 15 al 30 de mayo.

Honda

Test Drive

El gran problema de la azafata de La Ruleta de la Suerte: "No lo soporto"



Sociedad

Sociedad Ciencia Educación Medio ambiente Sanidad Sucesos Tiempo Elecciones Catalunya P de Planeta Empoderadas Tráfico Sanamente

DENUNCIA DE LOS PACIENTES

Enfermar y sentirse abandonado por el sistema: solo un 6% de las familias con un paciente de ELA puede asumir los gastos

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica critica la falta de ayudas públicas ante una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y muy costosa: 35.000 euros al año en una fase intermedia



Una paciente en el centro de ELA del Zental de Madrid. / COMUNIDAD DE MADRID



Nieves Salinas

Por qué
confiar
en el
Periodico
18:52



0

Durísima denuncia la que lanza este jueves la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA)** con motivo del **Día Mundial de la ELA**, que se celebra este 21 de junio. La entidad alza la voz con enorme valentía para exponer que, ante una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y sin cura, que además tiene una corta esperanza media de vida (entre 3 y 5 años), falla el sistema. Que apenas hay ayudas públicas y que hay pacientes que prefieren morir a ser una carga para familias que, solo en un 6% de los casos, **pueden costear los gastos que provoca la enfermedad.**

PUBLICIDAD

"Ningún paciente de ELA sin cuidados y **cuidadores especializados**" es el lema de la entidad de este año. La ELA no tiene cura. Pero, eso no significa que no se disponga de tratamientos sintomáticos y cuidados especializados y recursos técnicos que pueden aumentar y mejorar la calidad de vida de quien la padece. "Hablamos, por ejemplo, de **tratamientos de fisioterapia, logopedia, atención psicológica, además de numerosas ayudas técnicas...** ", describe la asociación.

Tratamientos, cuidados y recursos "**cuyo coste es muy elevado** y que, dada la falta de cobertura desde el sistema público de la atención especializada domiciliaria que necesitan, son sufragadas en su mayoría por las propias familias y las asociaciones de pacientes asistenciales, como adELA".

El segundo drama

Según la Sociedad Española de Neurología, entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en España, una patología que se caracteriza por la degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras. Va paralizando poco a poco prácticamente todos los músculos del cuerpo de quien la padece, de forma que la persona va dejando de andar, moverse, hablar, comer... hasta incluso de respirar sin ayuda, recuerda (adELA). Frente a ello, la capacidad intelectual se mantiene intacta, por lo que el paciente es plenamente consciente de su deterioro y la evolución de la enfermedad.

PUBLICIDAD

Por eso, el propio paciente es consciente del enorme gasto que conlleva la enfermedad. A medida que la ELA avanza, los cuidados que requieren las personas van en aumento. Y las necesidades son muchas, muchísimas, apunta la entidad. "Solo

dos datos: según nuestros cálculos, los gastos a los que tiene que hacer frente una familia con un **paciente de ELA** en una fase intermedia de la enfermedad para que este tenga la asistencia y cuidados necesarios son de alrededor **de 35.000 euros al año**, cantidad que se eleva hasta al menos 60.000 euros/año en aquellos pacientes que deciden hacerse la traqueostomía", explica Carmen Martínez Sarmiento, presidenta de adELA.

El sistema

¿Existen ayudas públicas? **Sí, pero "muy escasas", responde Sarmiento.** En el mejor de los casos, todas las disponibles no llegan a cubrir el 15% de los gastos reales a los que debe hacer frente la familia. En resumen, la ELA es "una enfermedad cruel, devastadora y muy costosa, tanto que solo el 6% de las familias puede asumir los gastos que comporta la enfermedad", critican.

Es decir, **el 94% de las familias** no los puede asumir y por eso adELA reclama "la necesidad de que la Administración amplíe sus actuales servicios de ayuda a domicilio tanto en lo que se refiere a cuidadores especializados que apoyen a las familias que atienden cada día de los enfermos en sus casas como en cuanto a profesionales sociosanitarios expertos en ELA".

Un derecho

Un derecho reconocido en la Constitución, recuerda adELA, a la protección de su salud, protección que, según el artículo 43, compete a los **poderes públicos y debe ser tutelado**, entre otros, a través de las prestaciones y servicios necesarios. "Un derecho reconocido en nuestra Constitución, pero del que no gozan quienes padecen ELA", denuncian.

PUBLICIDAD

adELA ha hecho un llamamiento a todas las fuerzas políticas de nuestro país para que den los pasos necesarios para tramitar con "carácter urgente" **la conocida como Ley ELA**. Inciden: más de 2.000 personas han fallecido desde que el 8

de marzo de 2022 se votara en el Congreso de los Diputados "la primera proposición de Ley ELA, la presentada entonces por Ciudadanos y que posteriormente quedó en nada tras verse bloqueada durante año y medio y como consecuencia de la convocatoria **de elecciones anticipadas el 23J**".

"Lo que necesitamos es que las fuerzas políticas de nuestro país **actúen de forma urgente** y den los pasos necesarios para que esta Ley sea una realidad de una vez por todas. Es el momento de actuar y sacar adelante una Ley absolutamente necesaria y humanamente imprescindible. No podemos permitir que en nuestro país haya personas que por motivos económicos opten por morir cuando lo que de verdad querrían es vivir", concluye Carmen Martínez Sarmiento.

TEMAS

FAMILIA

EL PERIÓDICO DE ESPAÑA

Comenta esta noticia

PUBLICIDAD

infosalus / **asistencia**

AdELA reivindica que ningún paciente de ELA se quede "sin cuidados y cuidadores especializados"



Noticias

Inicio / Ningún paciente de ELA sin cuidados y cuidadores
especializados

Ningún paciente de ELA sin cuidados y cuidadores especializados

📅 20 junio 2024 📄 Notas de prensa

Selecciona categoría



En el Día Mundial de la ELA, adELA reivindica algo que ya está recogido en la Constitución Española: el derecho de todos los ciudadanos, también de los afectados por esta cruel enfermedad, a la protección de su salud.

- ✓ La ELA es una enfermedad neurodegenerativa irreversible y mortal que va paralizando prácticamente todos los músculos del cuerpo de quien la sufre mientras su intelecto permanece intacto.

Necesitamos tu ayuda.

HAZ UN DONATIVO

y mejorar la calidad de vida de quien la padece

- ✓ **Dada la falta de cobertura desde el sistema público de la atención especializada domiciliaria que necesitan, estos tratamientos, cuidados y recursos son sufragadas en su mayoría por las familias y las asociaciones de pacientes asistenciales, como adELA.**
- ✓ **Solo un 6% de las familias con un paciente de ELA puede asumir los gastos que comporta la enfermedad.**
- ✓ **“No podemos permitir que en nuestro país haya personas que por motivos económicos opten por morir cuando lo que de verdad querrían es vivir”, afirma la presidenta de adELA.**

“Ningún paciente de ELA sin cuidados y cuidadores especializados”. Esta es la reivindicación que la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA)** realiza este año en el **Día Mundial de la ELA**, que se celebra mañana viernes 21 de junio. Y es que la ELA es una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y sin cura, que además tiene una corta esperanza media de vida (entre 3 y 5 años).

Pero que no tenga cura, no significa que no se disponga de tratamientos sintomáticos y cuidados especializados y recursos técnicos que pueden aumentar y mejorar la calidad de vida de quien la padece. Hablamos, por ejemplo, de tratamientos de fisioterapia, logopedia, atención psicológica, además de numerosas ayudas técnicas... Tratamientos, cuidados y recursos cuyo coste es muy elevado y que, dada la falta de cobertura desde el sistema público de la atención especializada domiciliaria que necesitan, son sufragadas en su mayoría por las propias familias y las asociaciones de pacientes asistenciales, como adELA.

Según la **Sociedad Española de Neurología**, entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en España, una patología que se caracteriza por la degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras. Como consecuencia, la ELA va paralizando poco a poco prácticamente todos los músculos del cuerpo de quien la padece, de forma que la persona va dejando de andar, moverse, hablar, comer... hasta incluso de respirar sin ayuda. Frente a ello, la capacidad intelectual se mantiene intacta, por lo que el paciente es plenamente consciente de su deterioro y la evolución de la enfermedad.

Una enfermedad muy cara

A medida que la enfermedad avanza, los cuidados que requieren las personas que padecen ELA van en aumento. Y las necesidades son muchas, muchísimas. *“Solo dos datos: según nuestros cálculos, los gastos a los que tiene que hacer frente una familia con un paciente*

Necesitamos tu ayuda.

HAZ UN DONATIVO

menos 60.000 €/año en aquellos pacientes que deciden hacerse la traqueostomía”, explica Carmen Martínez Sarmiento, presidenta de adELA.

¿Existen ayudas públicas? Sí, pero muy escasas. “En el mejor de los casos, todas las disponibles no llegan a cubrir el 15% de los gastos reales a los que debe hacer frente la familia”, señala la presidenta de adELA.

En resumen, la ELA es una enfermedad cruel, devastadora y muy costosa, tanto que solo el 6% de las familias puede asumir los gastos que comporta la enfermedad. Dicho de otro modo, el 94% de las familias con un paciente de ELA no los puede asumir y por eso adELA reclama *“la necesidad de que la Administración amplíe sus actuales servicios de ayuda a domicilio tanto en lo que se refiere a cuidadores especializados que apoyen a las familias que atienden cada día de los enfermos en sus casas como en cuanto a profesionales sociosanitarios expertos en ELA”.*

Un derecho reconocido en la Constitución

adELA alza así la voz en este Día Mundial de la ELA para reivindicar algo que ya viene recogido en la Constitución Española: el derecho de los ciudadanos, también de los afectados por la ELA, a la protección de su salud, protección que, según el artículo 43, compete a los poderes públicos y debe ser tutelado, entre otros, a través de las prestaciones y servicios necesarios. Un derecho reconocido en nuestra Constitución, pero del que no gozan quienes padecen ELA.

Al mismo tiempo, adELA ha hecho un llamamiento a todas las fuerzas políticas de nuestro país para que den los pasos necesarios para tramitar con carácter urgente la conocida como Ley ELA.

Y es que más de 2.000 personas han fallecido desde que el 8 de marzo de 2022 se votara en el Congreso de los Diputados la primera proposición de Ley ELA, la presentada entonces por Ciudadanos y que posteriormente quedó en nada tras verse bloqueada durante año y medio y como consecuencia de la convocatoria de elecciones anticipadas el 23J. A 21 de junio de 2023, tenemos sobre la mesa de la Comisión de Derechos Sociales del Congreso de los Diputados tres nuevos textos, presentados por tres grupos parlamentarios distintos (PP, Junts y PSOE) y cuya toma en consideración también fue aprobada por unanimidad estos meses pasados. *“Lo que necesitamos es que las fuerzas políticas de nuestro país actúen de forma urgente y den los pasos necesarios para que esta Ley sea una realidad de una vez por todas. Es el momento de actuar y sacar adelante una Ley absolutamente necesaria y humanamente imprescindible. No podemos permitir que en nuestro país haya*

Necesitamos tu ayuda.

HAZ UN DONATIVO

Sobre adELA

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) es una organización sin ánimo de lucro de ámbito nacional dedicada a ayudar y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta devastadora y cruel enfermedad u otras patologías de la motoneurona.

Fundada en 1990 por un grupo de amigos, familiares y cuidadores de enfermos de ELA con el apoyo del científico y Premio Príncipe de Asturias Stephen Hawking, adELA desarrolla y ofrece múltiples servicios asistenciales (fisioterapia, logopedia y apoyo psicológico por parte de profesionales especializados; préstamos de ayudas técnicas y materiales de apoyo como sillas, grúas, camas articuladas, sistemas de comunicación alternativos, etc.; cuidadores especializados; terapia ocupacional; voluntariado; bolsa de cuidadores, etc.), formativos (cursos para familiares, para cuidadores...) y de información y asesoramiento (ayudas públicas, reconocimiento del Grado de Discapacidad y de Dependencia; adaptaciones domiciliarias y entorno, etc.)

Declarada de utilidad pública en 1997 y acreditada por la Fundación Lealtad desde 2016, adELA es la asociación de pacientes de ELA de ámbito nacional más antigua y con más años de experiencia en la atención y cuidado de estas personas en nuestro país.

Para más información:

Rosa María García

Directora de Comunicación, Marketing y RR.II.

rmgarcia@adelaweb.com

Telf.: 91.311.35.30/636.49.94.95

Nota de prensa

Compartir en:



Comentarios

Tu dirección de correo electrónico no será publicada. Los campos obligatorios están

Necesitamos tu ayuda.

HAZ UN DONATIVO

Una de cada cinco eutanasias la piden enfermos de ELA

Rocío Suárez [X](#)

Una persona en silla de ruedas.

ACTUALIZADO: 21/JUN./24 - 08:47



Dicen que si los dejan solos tres minutos se pueden ahogar con una flema y morir. Urgen la ley que garantiza los cuidados 24 horas que ahora costean los enfermos y sus familias

Una de cada cinco personas que piden la eutanasia en España es un enfermo de [ELA](#), según una estadística a la que tuvo acceso la **Asociación Galega de Afectados pola Esclerose Lateral Amiotrófica**. “Un porcentaje importante son enfermos que se han arruinado, que han arruinado a sus familias y a su entorno, para poder hacer frente al coste de la enfermedad. Se sienten culpables y terminan decidiendo entre vivir o morir. Eso es terrible”, explica Susi Seoane, una viguesa diagnosticada en septiembre de 2021, que es además la vicepresidenta de la asociación gallega.

Los pacientes piden a los políticos que se pongan de acuerdo con urgencia para aprobar la **Ley de la ELA**, porque los afectados no tienen tiempo para esperar. “Cada día mueren tres personas con esta enfermedad, no nos lo podemos permitir como sociedad”.

¿Cuál es el salto que esperan con esta ley? La propuesta que presentó la Confederación nacional de entidades de ELA contemplaba varias mejoras, pero la fundamental son **los cuidados 24 horas** que necesitan estos pacientes en fase avanzada para poder respirar y que resultan vitales en sentido literal. “Queremos que se atienda a todas las patologías graves y a las personas dependientes pero no nos pueden dar el mismo trato porque esta enfermedad tiene una especificidad terrible. Nos morimos si estamos solos tres minutos y nos ahogamos con una flema. No nos vale una ley genérica que hable de agilizar los plazos de tramitación, esto es magnífico y necesario, pero no es suficiente para que podamos seguir vivos y para no destrozarnos a nuestras familias”, apunta. Añade que los pacientes sienten que acaban con todos los recursos económicos, emocionales y personales de su entorno y que “por más que te quieras y estén dispuestos a ese sacrificio no es justo y no es necesario, el Estado tiene medios para evitar que siga pasando”.

La viguesa Susi Seoane es vicepresidenta de Agaea.

Este punto de los cuidados 24 horas, que es el más costoso, no cuenta con el apoyo de todas las fuerzas políticas. En este momento hay propuestas del PP, de Junts y de PSOE y Sumar. Hubo un intento de sacar adelante una ley hace años pero se presentaron múltiples enmiendas y la iniciativa no llegó a buen puerto. Ahora, los enfermos temen que se repita la historia. **"Es muy triste que lleguemos un año más al Día Mundial sin la Ley, está en sus manos salvar vidas"**, lamenta.

Seoane explica que no hay residencias adaptadas para estos pacientes, aunque las empieza a haber en Madrid, Extremadura y Asturias.

La viguesa destaca la suerte de contar con una Unidad de ELA en el Cunqueiro, una dotación que no existe en otras comunidades autónomas. Valora especialmente el trabajo del neurólogo que la dirige, Arturo Fraga, de la psicóloga Irene Esperón y de los fisioterapeutas del Nicolás Peña que hacen equilibrios para conciliar la empatía ("porque saben cómo termina") y la profesionalidad. **La ELA no tiene cura pero hay pautas que mejoran la calidad de vida.** Además de neurólogos, en la unidad hay neumólogos, psicólogos, trabajadora social, endocrinos y otro personal sanitario.

Los neurólogos advierten que esta dolencia va en aumento

El número de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica **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**, según la Sociedad Española de Neurología. Con motivo del Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que se conmemora hoy, advierten del "reto" al que se enfrentan los sistemas sanitarios europeos ante este previsible aumento de casos.

Reclaman 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", puesto que "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 nutricional".

Cada año se diagnostican unos 900 casos nuevos en España, unos 120.000 en todo el mundo. En la actualidad, la Sociedad calcula que unas 4.000 o 4.500 personas padecen 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. Por otro lado, estima en más de 50.000 euros anuales el coste sociosanitario por paciente, teniendo en cuenta la grave afectación muscular que provoca y las comorbilidades que lleva asociadas.

[infobae.com](https://www.infobae.com)

Las personas con ELA también rechazan la propuesta de ley refundida de PSOE y Sumar

Newsroom Infobae

5-6 minutos

Madrid, 20 jun (EFE).- Las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica han rechazado este jueves, como ha hecho Junts, la propuesta refundida que han hecho PSOE y Sumar de las tres iniciativas de ley ELA y otras enfermedades neurodegenerativas que tramita el Congreso por no reconocer su particularidad.

En declaraciones a EFE, el presidente de Confederación Española de Entidades de ELA (conELA), Fernando Martín, ha mostrado su sorpresa por un texto que, "desde el título y el articulado, e incluso varias disposiciones adicionales, elude y olvida que la ELA tiene unas particularidades concretas que obliga a las personas a tomar una decisión precipitada sobre su vida".

Se ha referido así a la propuesta en la que el PSOE y Sumar han tratado de reunir las tres iniciativas que ya ha respaldado el Congreso -una del PP, otra de Junts y la última una conjunta de los partidos socios de Gobierno- para elevarlo a la comisión para ser enmendado.

PSOE y Sumar abogan más por incorporar la ELA en una ley

más amplia que integre otras patologías, y así lo plasmó en su proposición de ley inicial y lo mantiene en el nuevo texto, al que ha tenido acceso EFE, y que sigue titulando "proposición de ley para la atención integral de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, como la ELA".

Los únicos puntos que dedican en exclusiva a esta enfermedad son las disposiciones adicionales octava y novena; en el primer caso, para actualizar el documento de Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica "para incorporar nuevos hitos y acciones en la atención de las personas con ELA en el Sistema Nacional de Salud".

Poco antes de que el Congreso rechazara de plano este jueves las enmiendas a la totalidad presentadas por Vox, la diputada de Junts Pilar Calvo ha mostrado su rechazo porque el texto refundido es "absolutamente insuficiente" porque "no recoge las exigencias de las asociaciones" y pacientes esta afección, como por ejemplo la atención 24 horas para los enfermos que se les ha hecho una traqueteomía.

Fernando Martín también critica que reduzca solo al 33 % el grado de discapacidad reconocida en el momento del diagnóstico, cuando las personas con ELA desarrollan una dependencia superior al 70 % solo en el primer año.

O que obvie las particularidades autonómicas o la asignación de un presupuesto, "porque sin presupuesto una ley no se puede hacer efectiva".

Las asociaciones de pacientes no se oponen a que la ley ELA incorpore otras enfermedades neurodegenerativas cuyos procesos coincidan con los de esta, que es la "más cruel que hay", pero "tendrán que demostrar que necesitan ese texto".

"Nosotros, por desgracia, ya lo hemos hecho, ojalá no fuera así.

No somos egoístas y lo que queremos es dejar una puerta abierta para que entren, pero que después de haber demostrado que es así", argumenta.

Un 6 % de las familias con un paciente de ELA puede asumir los gastos, que en los dos últimos años de enfermedad -el pronóstico no es más de 5- rebasan los 100.000 euros anuales, cuando un enfermo de alzhéimer, "y sin negarle la dureza", a día de hoy "tiene residencias, tratamientos, centros de día y todos los servicios que necesita, y no solo, su calidad de vida es mejor".

"Si saliese ese texto, dejaría a las personas enfermas de ELA en el mismo punto que ayer, pero con un punto que es lamentable y desagradable, y es que piensen que hay una ley ELA aprobada, cuando realmente lo que se aprobaría con este texto es un nuevo abandono a personas enfermas de ELA", ha concluido.

En la víspera del Día Mundial de la lucha contra la ELA, otras asociaciones, como adELA, ha reivindicado el derecho a la protección de su salud "del que no gozan" estos pacientes, al tiempo que ha hecho un llamamiento a todas las fuerzas políticas de nuestro país para que den los pasos necesarios para tramitar con carácter urgente la ley.

Más de 2.000 personas han fallecido desde que el 8 de marzo de 2022 se votara en el Congreso la primera proposición ELA, recuerdan en una nota en la que ruega sacar adelante una ley absolutamente necesaria y humanamente imprescindible".

Cada año se diagnostican 900 nuevos casos de una enfermedad que padecen unas 4.500 personas en España, calcula la Sociedad Española de Neurología (SEN), que prevé que el número de pacientes en Europa aumentará más de un

40% en los próximos 25 años debido al envejecimiento y a la previsible mejora de los tratamientos.

La Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la ELA (Fundela), ha concedido hoy ayudas por valor de 195.000 euros a proyectos del Institut de Recerca Sant Pau en Barcelona, del CSIC y del CICbioGUNE en Derio, en Bilbao, que suponen "un paso más" en el conocimiento de mecanismos patogénicos que llevan a la destrucción celular y al diagnóstico precoz. EFE

ada/jlg

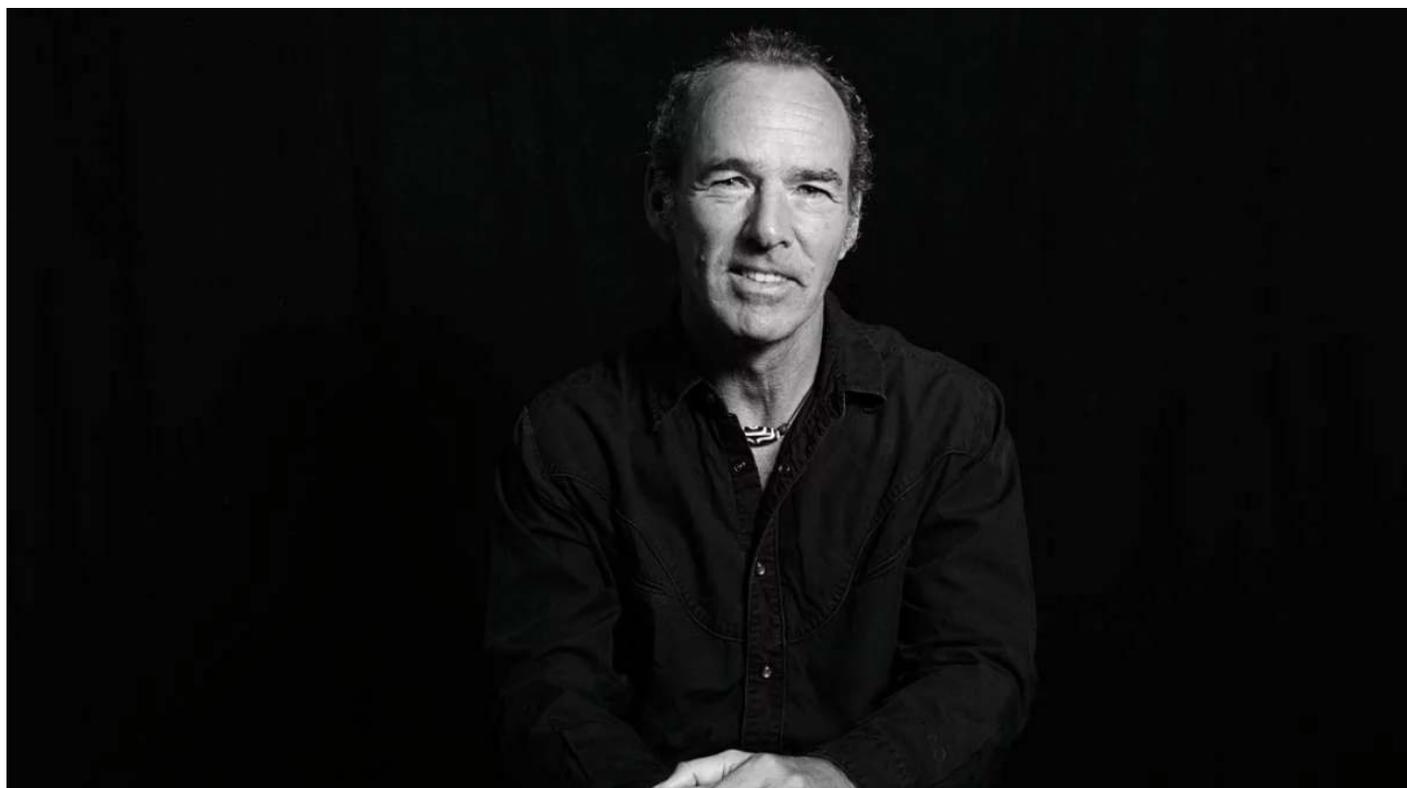
Jaime Lafita, el hombre que recorrió en bicicleta el Valle de la Muerte para visibilizar la ELA: “Hay belleza incluso dentro de la tormenta”

Bienestar

✔ Fact Checked

Jaime Lafita es un hombre al que le diagnosticaron ELA hace 8 años. Tras el golpe que supone recibir una noticia así, no ha parado de luchar en su propósito: visibilizar una enfermedad que sufren 4.500 españoles.

Actualizado a: Jueves, 20 Junio, 2024 18:32:49 CEST



Jaime Lafita, fundador de la asociación dalecandELA.



Alicia Cruz Acal

Si de colocar un termómetro en la zona con la temperatura más extrema del planeta se tratara, este iría directo al Valle de la Muerte (California). 54,4 grados marcó hace unos años. No se entrará en ahondar la razón por la que esta llanura recibe su nombre, pero sí en prestarse a lo que su imaginación evoca: desierto, desierto y más desierto. La nada. Sin embargo, incluso en la nada se puede ser visible. Así lo quiso demostrar Jaime Lafita, paciente diagnosticado de **esclerosis lateral amiotrófica** (ELA), quien apenas unos meses atrás recorrió 565

X

kilómetros en bicicleta en ocho etapas a través de este rincón de los Estados Unidos. En uno de los vídeos publicados que dan cuenta de su hazaña afirma: **“En este Valle de la Muerte nos encontramos las personas con ELA. Sin salida. Os diré algo, me niego a desaparecer aquí. Hay algo que este valle jamás podrá arrebatarme: la esperanza”**.

CuídatePlus ha hablado con Jaime, no solo sobre lo que supuso este reto, sino, sobre todo, del verdadero desafío de su vida: **luchar y dar visibilidad a una patología de la que cada año se detectan 900 nuevos casos en España**, según la Sociedad Española de Neurología (SEN). “Antes de que me diagnosticaran la enfermedad, la conocía superficialmente. Sabía que era mortal y que no tenía cura”, cuenta el hombre de 61 años, quien señala que hasta entonces el rostro de la ELA era el de Stephen Hawkins. “Conocí e hice el reto del cubo helado, pero sin profundizar demasiado”. El llamado *ice bucket challenge* fue una campaña publicitaria cuyo fin era el de concienciar acerca de esta **afección neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas**, encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Esto acaba produciendo **una parálisis muscular y generando en todos los pacientes la incapacidad de moverse, respirar y hablar**.

Los primeros signos aparecieron algunos meses antes del diagnóstico: **“Notaba cierta torpeza al escribir y un temblor en mi bíceps derecho**, que achacué a una sobrecarga o contractura muscular. Fui al fisio, pero no se iba, por lo que me recomendó ir al neurólogo, cosa que me extrañó. Días más tarde me encontré por casualidad con una amiga médico y le mostré los síntomas. Me dijo inmediatamente que me ponía en contacto con un neurólogo. En ese momento, empecé a alarmarme”.

En noviembre de 2016, el mazazo. **¿Qué siente una persona cuando le dicen que sufre una enfermedad de la que el 70% de pacientes fallece entre tres o cuatro años tras haberla detectado?** “En el momento de la confirmación, se me heló la sangre. Hasta entonces mantenía la remota esperanza de que no fuera ELA, pues físicamente me encontraba muy bien y en forma, y esas cosas le pasan al vecino, nunca a uno mismo”, responde.

Durante varias semanas, Jaime estuvo “dándole muchas vueltas”. Cuando su neurólogo le comentó que su caso progresaría de forma lenta, **prefirió seguir con su vida normal y, “a medida que surgieran más síntomas, ir dando los siguientes pasos”**. Esto hizo que tardara un tiempo en dar la noticia a su familia: Lourdes, su mujer, y sus hijos. “De la noche a la mañana, mis sueños de una larga vida junto a ellos se acababan de desvanecer. También pensé en mis padres y cómo recibir una noticia así por parte de un hijo. Decidí no decir nada y ahorrarles el disgusto mientras pudiera, mientras los síntomas no fueran evidentes, como una manera de ganar tiempo para ellos, igual que con mis hermanos y amigos”.

La alta mortalidad de la ELA hace que, a pesar de ser la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España (por detrás del **Alzheimer** y el

parkinson), el número de afectados no sea especialmente alto. La SEN calcula que **entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente esta afección en el país**.

dalecandELA, ejemplo de visibilidad

Jaime es el fundador de la asociación dalecandELA, que, originariamente, nació con la idea de recaudar unos euros mediante la venta de unas camisetas. El proyecto, sin embargo, ha ido creciendo y **“en cinco años hemos conseguido donar casi 700.000 euros”**. En la actualidad, este proyecto recoge fondos que destinan al 50% a la investigación y a los pacientes con esta enfermedad. **“Lo hacemos procurando realizar iniciativas atractivas para toda la sociedad, no solo para los cercanos a personas con ELA**. Están relacionadas con el deporte, la música y la cultura, tratando siempre de transmitir una serie de valores como la alegría aún en la adversidad, el esfuerzo, la amistad, la solidaridad, con el foco puesto en lo que de verdad importa”, resalta.

Bajo estos objetivos, Lafita recorrió el Valle de la Muerte el pasado abril. Más de dos meses después, apunta que ha conseguido recaudar fondos para el apoyo a enfermos. Además, informa de que **se ha abierto nueva línea de investigación en BioBizkaia**, “en la que aprovecharemos las estrechas relaciones generadas a raíz de nuestras visitas a tres de los centros de investigación en California, Don Cleveland’s Lab, Stanford Medical y Cedars-Sinai, referentes mundiales”.

Jaime traslada un mensaje a todas aquellas personas que estén pasando por el proceso de digerir y aceptar la enfermedad. **“Me ha servido aceptarlo como una de las muchas desgracias que nos presenta la vida y ante las que poco o nada podemos hacer**. No me quejo porque pienso que no hay a quien quejarse. Tampoco pienso que es injusto. **Te toca y punto”**, destaca. En este sentido, declara que a medida que tiene que renunciar a lo que antes podía hacer, busca y encuentra nuevas cosas que le ilusionen.

Cómo gestionar algo como un diagnóstico de ELA o cualquier revés de la vida, añade, empieza en uno mismo: “Puedes dejarte arrastrar a un pozo de tristeza o puedes elegir pelear para comprobar que **hay belleza incluso dentro de la tormenta**. Yo he elegido lo segundo y, después de 8 años, sigue funcionando”.

¿Qué piden los pacientes con ELA?

En el **Día Mundial de la Lucha contra la ELA**, es inevitable recordar la aprobación todavía pendiente de una ley que busca asegurar la vida digna de estos pacientes. “Esto pasa por **garantizar cuidados médicos y asistencia en la fase avanzada de la enfermedad y que no sea el entorno familiar quien cargue con ese peso**, como ocurre actualmente. Un peso que es enorme, desde el punto de vista físico, emocional y económico”, lamenta Jaime.

El 80% de las eutanasias solicitadas en España en 2023 fue de personas con ELA, “y ahí había gente que si hubiera podido permitírselo, hubiera elegido seguir viviendo. Es decir, si puedes pagarte esos cuidados, puedes seguir viviendo”. Jaime concluye: “No hay mayor discriminación que la decisión de seguir viviendo de una persona dependa de su capacidad adquisitiva”.

Neurológicas

ELA

Te recomendamos

Enlaces promovidos por Taboola

Cáncer de hígado: ¿qué síntomas provoca?

Cuídate Plus

Alerta por la 'bacteria come carne': cuáles son los riesgos de su infección

Cuídate Plus

El evidente cambio físico de Begoña Gómez, analizado por un experto: ¿qué se habría retocado la mujer del presidente?

El Mundo

La Princesa Leonor, lencera al 'estilo Letizia' y la Infanta Sofía, blanca ibicenca, dos 'chicas normales' en el décimo aniversario de la coronación de su padre

El Mundo

El truco n.o 1 para perder grasa abdominal (es muy sencillo)

goldentree.es

El precio de la alarma que arrasa en España te va a sorprender

Securitas Direct



Sociedad

Nacional internacional Ciencia Medio Ambiente Tendencias 21 Más noticias Energía futura

DENUNCIA DE LOS PACIENTES

Enfermar y sentirse abandonado por el sistema: solo un 6% de las familias con un paciente de ELA puede asumir los gastos

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica critica la falta de ayudas públicas ante una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y muy costosa: 35.000 euros al año en una fase intermedia



Una paciente en el centro de ELA del Zendal de Madrid. / COMUNIDAD DE MADRID

Nieves Salinas

Madrid 20 JUN 2024 18:01



0

Durísima denuncia la que lanza este jueves la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA)** con motivo del [Día Mundial de la ELA](#), que se celebra este 21 de junio. La entidad alza la voz con enorme valentía para exponer que, ante una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y sin cura, que además tiene una corta esperanza media de vida (entre 3 y 5 años), falla el sistema. Que apenas hay ayudas públicas y que hay pacientes que prefieren morir a ser una carga para familias que, solo en un 6% de los casos, **pueden costear los gastos que provoca la enfermedad.**

PUBLICIDAD

"Ningún paciente de ELA sin cuidados y **cuidadores especializados**" es el lema de la entidad de este año. La ELA no tiene cura. Pero, eso no significa que no se disponga de tratamientos sintomáticos y cuidados especializados y recursos técnicos que pueden aumentar y mejorar la calidad de vida de quien la padece. "Hablamos, por ejemplo, de **tratamientos de fisioterapia, logopedia**, atención psicológica, **además de numerosas ayudas técnicas...**", describe la asociación.

Tratamientos, cuidados y recursos "**cuyo coste es muy elevado** y que, dada la falta de cobertura desde el sistema público de la atención especializada domiciliaria que necesitan, son sufragadas en su mayoría por las propias familias y las asociaciones de pacientes asistenciales, como adELA".

El segundo drama

Según la Sociedad Española de Neurología, entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en España, una patología que se caracteriza por la degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras. Va paralizándolo poco a poco prácticamente todos los músculos del cuerpo de quien la padece, de forma que la persona va dejando de andar, moverse, hablar, comer... hasta incluso de respirar sin ayuda, recuerda (adELA). Frente a ello, la capacidad intelectual se mantiene intacta, por lo que el paciente es plenamente consciente de su deterioro y la evolución de la enfermedad.

PUBLICIDAD

Por eso, el propio paciente es consciente del enorme gasto que conlleva la enfermedad. A medida que la ELA avanza, los cuidados que requieren las personas van en aumento. Y las necesidades son muchas, muchísimas, apunta la entidad. "Solo dos datos: según nuestros cálculos, los gastos a los que tiene que hacer frente una familia con un **paciente de ELA** en una fase intermedia de la enfermedad para que este tenga la asistencia y

cuidados necesarios son de alrededor **de 35.000 euros al año**, cantidad que se eleva hasta al menos 60.000 euros/año en aquellos pacientes que deciden hacerse la traqueostomía", explica Carmen Martínez Sarmiento, presidenta de adELA.

El sistema

¿Existen ayudas públicas? **Sí, pero "muy escasas", responde Sarmiento.** En el mejor de los casos, todas las disponibles no llegan a cubrir el 15% de los gastos reales a los que debe hacer frente la familia. En resumen, la ELA es "una enfermedad cruel, devastadora y muy costosa, tanto que solo el 6% de las familias puede asumir los gastos que comporta la enfermedad", critican.

PUBLICIDAD



Maui Jim Sunglasses - Color you can feel

Maui Jim - Patrocinado

[DESCUBRIR MÁS](#)

Es decir, **el 94% de las familias** no los puede asumir y por eso adELA reclama "la necesidad de que la Administración amplíe sus actuales servicios de ayuda a domicilio tanto en lo que se refiere a cuidadores especializados que apoyen a las familias que atienden cada día de los enfermos en sus casas como en cuanto a profesionales sociosanitarios expertos en ELA".

Un derecho

Un derecho reconocido en la Constitución, recuerda adELA, a la protección de su salud, protección que, según el artículo 43, compete a los **poderees públicos y debe ser tutelado**, entre otros, a través de las prestaciones y servicios necesarios. "Un derecho reconocido en nuestra Constitución, pero del que no gozan quienes padecen ELA", denuncian.

PUBLICIDAD

adELA ha hecho un llamamiento a todas las fuerzas políticas de nuestro país para que den los pasos necesarios para tramitar con "carácter urgente" **la conocida como Ley ELA**. Inciden: más de 2.000 personas han fallecido desde que el 8 de marzo de 2022 se votara en el Congreso de los Diputados "la primera proposición de Ley ELA, la presentada entonces por Ciudadanos y que posteriormente quedó en nada tras verse bloqueada durante año y medio y como consecuencia de la convocatoria **de elecciones anticipadas el 23J**".



Enfermos de ELA en el Congreso (archivo). / **CONELA**

"Lo que necesitamos es que las fuerzas políticas de nuestro país **actúen de forma urgente** y den los pasos necesarios para que esta Ley sea una realidad de una vez por todas. Es el momento de actuar y sacar adelante una Ley absolutamente necesaria y humanamente imprescindible. No podemos permitir que en nuestro país haya personas que por motivos económicos opten por morir cuando lo que de verdad querrían es vivir", concluye Carmen Martínez Sarmiento.

TEMAS

FAMILIA

AYUDAS

ADMINISTRACIÓN

FISIOTERAPIA

EL PERIÓDICO DE ESPAÑA

ELA

Comenta esta noticia

PUBLICIDAD



Sociedad

Andalucía Nacional Internacional Tendencias 21 Medio Ambiente Energía futura

DENUNCIA DE LOS PACIENTES

Enfermar y sentirse abandonado por el sistema: solo un 6% de las familias con un paciente de ELA puede asumir los gastos

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica critica la falta de ayudas públicas ante una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y muy costosa: 35.000 euros al año en una fase intermedia



Una paciente en el centro de ELA del Zendal de Madrid. / **COMUNIDAD DE MADRID**

Nieves Salinas

Madrid 20 JUN 2024 18:01



Durísima denuncia la que lanza este jueves la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA)** con motivo del [Día Mundial de la ELA](#), que se celebra este 21 de junio. La entidad alza la voz con enorme valentía para exponer que, ante una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y sin cura, que además tiene una corta esperanza media de vida (entre 3 y 5 años), falla el sistema. Que apenas hay ayudas públicas y que hay pacientes que prefieren morir a ser una carga para familias que, solo en un 6% de los casos, **pueden costear los gastos que provoca la enfermedad.**

PUBLICIDAD

"Ningún paciente de ELA sin cuidados y **cuidadores especializados**" es el lema de la entidad de este año. La ELA no tiene cura. Pero, eso no significa que no se disponga de tratamientos sintomáticos y cuidados especializados y recursos técnicos que pueden aumentar y mejorar la calidad de vida de quien la padece. "Hablamos, por ejemplo, de **tratamientos de fisioterapia, logopedia**, atención psicológica, **además de numerosas ayudas técnicas...**", describe la asociación.

Tratamientos, cuidados y recursos "**cuyo coste es muy elevado** y que, dada la falta de cobertura desde el sistema público de la atención especializada domiciliaria que necesitan, son sufragadas en su mayoría por las propias familias y las asociaciones de pacientes asistenciales, como adELA".

El segundo drama

Según la Sociedad Española de Neurología, entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en España, una patología que se caracteriza por la degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras. Va paralizándolo poco a poco prácticamente todos los músculos del cuerpo de quien la padece, de forma que la persona va dejando de andar, moverse, hablar, comer... hasta incluso de respirar sin ayuda, recuerda (adELA). Frente a ello, la capacidad intelectual se mantiene intacta, por lo que el paciente es plenamente consciente de su deterioro y la evolución de la enfermedad.

Por eso, el propio paciente es consciente del enorme gasto que conlleva la enfermedad. A medida que la ELA avanza, los cuidados que requieren las personas van en aumento. Y las necesidades son muchas, muchísimas, apunta la entidad. "Solo dos datos: según nuestros cálculos, los gastos a los que tiene que hacer frente una familia con un **paciente de ELA** en una fase intermedia de la enfermedad para que este tenga la asistencia y cuidados necesarios son de alrededor **de 35.000 euros al año**, cantidad que se eleva hasta al menos 60.000

euros/año en aquellos pacientes que deciden hacerse la traqueostomía", explica Carmen Martínez Sarmiento, presidenta de adELA.

El sistema

¿Existen ayudas públicas? **Sí, pero "muy escasas", responde Sarmiento.** En el mejor de los casos, todas las disponibles no llegan a cubrir el 15% de los gastos reales a los que debe hacer frente la familia. En resumen, la ELA es "una enfermedad cruel, devastadora y muy costosa, tanto que solo el 6% de las familias puede asumir los gastos que comporta la enfermedad", critican.

Es decir, **el 94% de las familias** no los puede asumir y por eso adELA reclama "la necesidad de que la Administración amplíe sus actuales servicios de ayuda a domicilio tanto en lo que se refiere a cuidadores especializados que apoyen a las familias que atienden cada día de los enfermos en sus casas como en cuanto a profesionales sociosanitarios expertos en ELA".

Un derecho

Un derecho reconocido en la Constitución, recuerda adELA, a la protección de su salud, protección que, según el artículo 43, compete a los **poderes públicos y debe ser tutelado**, entre otros, a través de las prestaciones y servicios necesarios. "Un derecho reconocido en nuestra Constitución, pero del que no gozan quienes padecen ELA", denuncian.

PUBLICIDAD

adELA ha hecho un llamamiento a todas las fuerzas políticas de nuestro país para que den los pases necesarios para tramitar con "carácter urgente" **la conocida como Ley ELA**. Inciden: más de 2.000 personas han fallecido desde que el 8 de marzo de 2022 se votara en el Congreso de los Diputados "la primera proposición de Ley ELA, la presentada entonces por Ciudadanos y que posteriormente quedó en nada tras verse bloqueada durante año y medio y como consecuencia de la convocatoria **de elecciones anticipadas el 23J**".



Enfermos de ELA en el Congreso (archivo). / CONELA

"Lo que necesitamos es que las fuerzas políticas de nuestro país **actúen de forma urgente** y den los pasos necesarios para que esta Ley sea una realidad de una vez por todas. Es el momento de actuar y sacar adelante una Ley absolutamente necesaria y humanamente imprescindible. No podemos permitir que en nuestro país haya personas que por motivos económicos opten por morir cuando lo que de verdad querrían es vivir", concluye Carmen Martínez Sarmiento.

TEMAS

FAMILIA

AYUDAS

ADMINISTRACIÓN

FISIOTERAPIA

EL PERIÓDICO DE ESPAÑA

ELA

[Comenta esta noticia](#)

PUBLICIDAD



Sociedad

Club Faro Cultura Vida y Estilo Energía futura

DENUNCIA DE LOS PACIENTES

Enfermar y sentirse abandonado por el sistema: solo un 6% de las familias con un paciente de ELA puede asumir los gastos

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica critica la falta de ayudas públicas ante una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y muy costosa: 35.000 euros al año en una fase intermedia



Una paciente en el centro de ELA del Zendal de Madrid. / **COMUNIDAD DE MADRID**

Nieves Salinas

Madrid 20 JUN 2024 18:01



Durísima denuncia la que lanza este jueves la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA)** con motivo del [Día Mundial de la ELA](#), que se celebra este 21 de junio. La entidad alza la voz con enorme valentía para exponer que, ante una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y sin cura, que además tiene una corta esperanza media de vida (entre 3 y 5 años), falla el sistema. Que apenas hay ayudas públicas y que hay pacientes que prefieren morir a ser una carga para familias que, solo en un 6% de los casos, **pueden costear los gastos que provoca la enfermedad.**

PUBLICIDAD

"Ningún paciente de ELA sin cuidados y **cuidadores especializados**" es el lema de la entidad de este año. La ELA no tiene cura. Pero, eso no significa que no se disponga de tratamientos sintomáticos y cuidados especializados y recursos técnicos que pueden aumentar y mejorar la calidad de vida de quien la padece. "Hablamos, por ejemplo, de **tratamientos de fisioterapia, logopedia**, atención psicológica, **además de numerosas ayudas técnicas...**", describe la asociación.

Tratamientos, cuidados y recursos "**cuyo coste es muy elevado** y que, dada la falta de cobertura desde el sistema público de la atención especializada domiciliaria que necesitan, son sufragadas en su mayoría por las propias familias y las asociaciones de pacientes asistenciales, como adELA".

El segundo drama

Según la Sociedad Española de Neurología, entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en España, una patología que se caracteriza por la degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras. Va paralizando poco a poco prácticamente todos los músculos del cuerpo de quien la padece, de forma que la persona va dejando de andar, moverse, hablar, comer... hasta incluso de respirar sin ayuda, recuerda (adELA). Frente a ello, la capacidad intelectual se mantiene intacta, por lo que el paciente es plenamente consciente de su deterioro y la evolución de la enfermedad.

PUBLICIDAD

Por eso, el propio paciente es consciente del enorme gasto que conlleva la enfermedad. A medida que la ELA avanza, los cuidados que requieren las personas van en aumento. Y las necesidades son muchas, muchísimas, apunta la entidad. "Solo dos datos: según nuestros cálculos, los gastos a los que tiene que hacer frente una familia con un **paciente de ELA** en una fase intermedia de la enfermedad para que este tenga la asistencia y cuidados necesarios son de alrededor **de 35.000 euros al año**, cantidad que se eleva hasta al menos 60.000

euros/año en aquellos pacientes que deciden hacerse la traqueostomía", explica Carmen Martínez Sarmiento, presidenta de adELA.

El sistema

¿Existen ayudas públicas? **Sí, pero "muy escasas", responde Sarmiento.** En el mejor de los casos, todas las disponibles no llegan a cubrir el 15% de los gastos reales a los que debe hacer frente la familia. En resumen, la ELA es "una enfermedad cruel, devastadora y muy costosa, tanto que solo el 6% de las familias puede asumir los gastos que comporta la enfermedad", critican.

Es decir, **el 94% de las familias** no los puede asumir y por eso adELA reclama "la necesidad de que la Administración amplíe sus actuales servicios de ayuda a domicilio tanto en lo que se refiere a cuidadores especializados que apoyen a las familias que atienden cada día de los enfermos en sus casas como en cuanto a profesionales sociosanitarios expertos en ELA".

Un derecho

Un derecho reconocido en la Constitución, recuerda adELA, a la protección de su salud, protección que, según el artículo 43, compete a los **poderes públicos y debe ser tutelado**, entre otros, a través de las prestaciones y servicios necesarios. "Un derecho reconocido en nuestra Constitución, pero del que no gozan quienes padecen ELA", denuncian.

PUBLICIDAD

adELA ha hecho un llamamiento a todas las fuerzas políticas de nuestro país para que den los pases necesarios para tramitar con "carácter urgente" **la conocida como Ley ELA**. Inciden: más de 2.000 personas han fallecido desde que el 8 de marzo de 2022 se votara en el Congreso de los Diputados "la primera proposición de Ley ELA, la presentada entonces por Ciudadanos y que posteriormente quedó en nada tras verse bloqueada durante año y medio y como consecuencia de la convocatoria **de elecciones anticipadas el 23J**".



Enfermos de ELA en el Congreso (archivo). / CONELA

"Lo que necesitamos es que las fuerzas políticas de nuestro país **actúen de forma urgente** y den los pasos necesarios para que esta Ley sea una realidad de una vez por todas. Es el momento de actuar y sacar adelante una Ley absolutamente necesaria y humanamente imprescindible. No podemos permitir que en nuestro país haya personas que por motivos económicos opten por morir cuando lo que de verdad querrían es vivir", concluye Carmen Martínez Sarmiento.

TEMAS

[FAMILIA](#)[AYUDAS](#)[ADMINISTRACIÓN](#)[FISIOTERAPIA](#)[EL PERIÓDICO DE ESPAÑA](#)[ELA](#)

[Comenta esta noticia](#)

PUBLICIDAD

Política sanitaria

AdELA reivindica que ningún paciente de ELA se quede "sin cuidados y cuidadores especializados"

Agencias

Jueves, 20 de junio de 2024, 17:20 h (CET)

@DiarioSigloXXI 

MADRID, 20 (EUROPA PRESS)

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) reivindica, con motivo del Día Mundial de la ELA, que se celebra este viernes, 21 de junio, que ningún paciente de ELA se quede "sin cuidados y cuidadores especializados".

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y sin cura, que además tiene una corta esperanza media de vida (entre 3 y 5 años). Pero que no tenga cura, no significa que no se disponga de tratamientos sintomáticos y cuidados especializados y recursos técnicos que pueden aumentar y mejorar la calidad de vida de quien la padece. Como es el caso de tratamientos de fisioterapia, logopedia, atención psicológica, además de numerosas ayudas técnicas

Según la Sociedad Española de Neurología (SEN), entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en España, una patología que se caracteriza por la degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras. Como consecuencia, la ELA va paralizando poco a poco prácticamente todos los músculos del cuerpo de quien la padece, de forma que la persona va dejando de andar, moverse, hablar, comer hasta incluso de respirar sin ayuda. Frente a ello, la capacidad intelectual se mantiene intacta, por lo que el paciente es plenamente consciente de su deterioro y la evolución de la enfermedad.

A medida que la enfermedad avanza, los cuidados que requieren las personas que padecen ELA van en aumento. Y las necesidades son muchas. "Según nuestros cálculos, los gastos a los que tiene que hacer frente una familia con un paciente de ELA en una fase intermedia de la enfermedad para que éste tenga la asistencia y cuidados necesarios son de alrededor de 35.000 euros al año, cantidad que se eleva hasta al menos 60.000 euros/año en aquellos pacientes que deciden hacerse la traqueostomía", explica la presidenta de adELA, Carmen Martínez Sarmiento.

Noticias relacionadas

Los nefrólogos destacan el aumento de supervivencia en pacientes de cáncer renal gracias a los avances en el diagnóstico

Más de 700 niños hospitalizados han visto la película 'Del Revés 2' el día de su estreno

La IA podría establecer qué pacientes van a responder a un tratamiento farmacológico

FUNDELA entrega ayudas valoradas en 195.000 a proyectos españoles que investigan la ELA

La mitad de los españoles cree que no existen las mismas oportunidades para acceder a la asistencia sanitaria



El Ayuntamiento de Telde se iluminará de azul esta noche para conmemorar el Día Mundial del ELA



Telde, a 21 de junio de 2024. La Concejalía de Alumbrado Público, que dirige Juan Francisco Artiles, teñirá esta noche de azul el edificio principal del Ayuntamiento de Telde, en El Cubillo, para conmemorar el Día Mundial del ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica). Se trata de una enfermedad que afecta a unas 4.500 personas en España, según la Sociedad Española de Neurología.

Es una patología localizada en el sistema nervioso que afecta a las neuronas del cerebro y a la médula espinal, haciendo perder el control muscular del cuerpo. También se llama enfermedad de Lou Gehrig, por el jugador de béisbol al que se le diagnosticó. Cabe destacar que todavía no se conoce una causa exacta para padecerla y que en un bajo número de casos es hereditaria.

La ELA a menudo comienza con espasmos y debilidad muscular en un brazo o una pierna o dificultad para tragar o para hablar, hasta que afecta sobre el control de los músculos para moverse, hablar, comer y respirar. Se trata de un diagnóstico que empeora con el tiempo y para el que, actualmente, no existe cura.

La concejala de Sanidad, Janoa Anceaume, en nombre del gobierno local, muestra su compromiso con los ciudadanos que presentan este diagnóstico, asegurando que desde la corporación municipal se respalda su visibilización e investigación. La edil indica que “las puertas del Ayuntamiento están abiertas para ellos y todas las personas que lo necesiten, solo así conseguiremos avanzar”.

AREAS

AGRICULTURA, GANADERÍA Y PESCA

ALDÍA

DEPORTES

AYUNTAMIENTO

CALENDARIO DE TRIBUTOS

HORARIO DE ATENCIÓN

INVENTARIO MUNICIPAL

TRÁMITES

TRÁMITES PRESENCIALES

DOCUMENTOS MÁS SOLICITADOS

◦ INSTANCIA GENÉRICA

PORTALES

TURISMO

TRANSPARENCIA

DEPORTES

EDUCACIÓN
EMPLEO
HACIENDA
IGUALDAD
OCIO, CULTURA Y JUVENTUD
PARTICIPACIÓN CIUDADANA
PLAYAS Y MEDIOAMBIENTE
PYMES, COMERCIO Y CONSUMO
SALUD
SEGURIDAD CIUDADANA
SERVICIOS MUNICIPALES
SERVICIOS SOCIALES Y SOLIDARIDAD
SECRETARÍA GENERAL
URBANISMO
VIVIENDA

ÁREAS DE GOBIERNO Y CONCEJALÍAS
DELEGADAS
INVENTARIO MUNICIPAL
TELÉFONOS MUNICIPALES
ORDENANZAS MUNICIPALES
JUNTA DE GOBIERNO
PLENOS Y COMISIONES
PRENSA Y COMUNICACIÓN
ORGANISMOS Y EMPRESAS
PERFIL DEL CONTRATANTE
GRUPOS POLÍTICOS

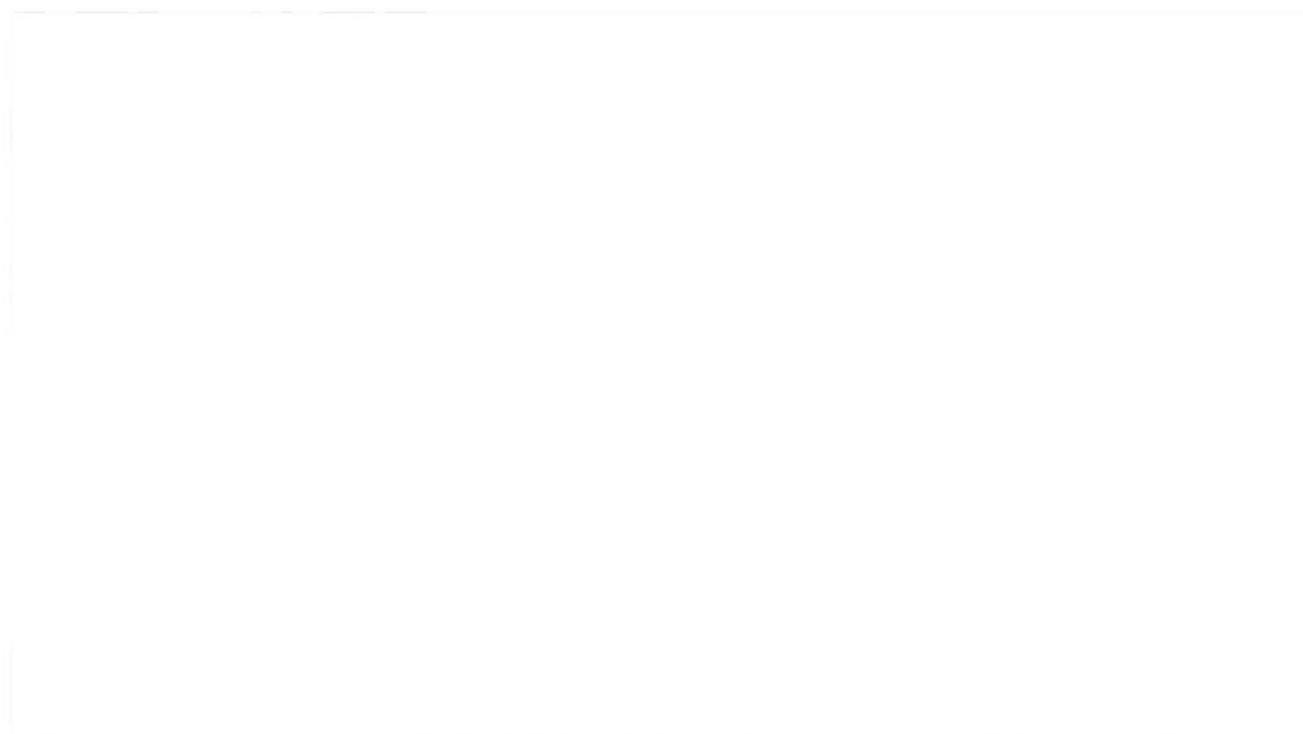
◦ MODELO DE AUTORIZACIÓN
◦ ALTA / MODIFICACIÓN DE TERCEROS
SEDE ELECTRÓNICA
TRIBUTOS
CONTACTA CON TU AYUNTAMIENTO



ÚLTIMAS NOTICIAS

EN DIRECTO

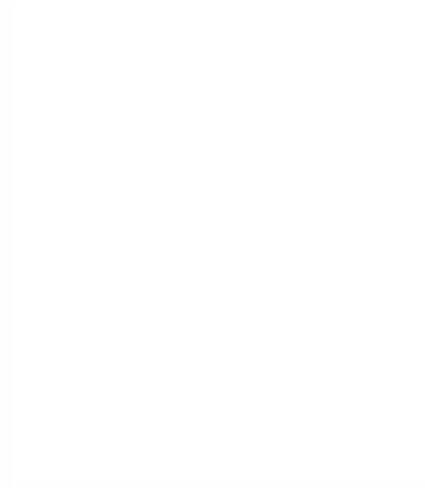
+ + +



La Esclerosis Lateral Amiotrófica afecta a entre 2 y 5 personas de cada 100.000, principalmente en edades comprendidas entre los 40 y los 70 años.

El neurólogo Juan Uranga habla de los síntomas de una enfermedad que tiene un pronóstico de supervivencia de cinco años

La Ley que amparará y facilitará la vida, a los enfermos de ELA y a sus familiares lleva parada en el Congreso más de tres años, pendiente su tramitación



El experto del Centro de Neurología Avanzada define la ELA como una "enfermedad del **sistema nervioso central**, que provoca la **degeneración progresiva de las neuronas motoras**" en la corteza cerebral, el tronco del encéfalo y la médula espinal.

MÁS

| Investigadores españoles estudian el papel de los factores ambientales en el desarrollo de la ELA

| La angustia de Yaiza, la bailarina de 31 años con ELA: "Sin ayudas ni ingresos no me llega para vivir"

| Identifican un posible origen de la esclerosis lateral amiotrófica

La consecuencia de esto "es el debilitamiento muscular que puede llegar hasta la parálisis" y con la progresión de la enfermedad extenderse de unas regiones corporales afectando el movimiento, la **comunicación oral, la deglución y la respiración**.

Los **principales síntomas** según explica a Informativos Telecinco, el especialista Juan Uranga son:

- **debilidad muscular en manos**, brazos, piernas o los músculos del habla, de la acción de tragar o de la respiración
- calambres musculares, especialmente en manos y pies
- **pérdida de la capacidad** para usar brazos y piernas
- "tragarse las palabras" y dificultad para proyectar la voz

Estos síntomas van a irse agravando con el desarrollo de la enfermedad y en etapas más avanzadas, puede afectar gravemente la capacidad para tragar y para respirar.

La ELA una enfermedad que no tiene cura

El **ritmo de avance de la ELA** puede variar bastante de una persona a otra. Si bien la media de supervivencia con ELA es de tres a cinco años, muchas personas viven cinco, 10 o más años", nos dice este neurólogo que habla de nuevos



[Sexología](#)

[Sexualidad Masculina](#)

[Traumatología](#)

[Tricología y Estética](#)

[Tus Medicamentos](#)

[Urología](#)



Aníbal Martín, paciente de ELA: “Hay que asumirlo como viene y la mejor manera es ser positivo”

Aníbal Martín tiene 61 años, hace seis le diagnosticaron Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad que le va quitando cada día “un cachito” de su vida. No obstante, asegura que “hay que asumirlo como viene” y, a su juicio, la mejor manera de hacerlo es “ser positivo”.



Anibal Martín. Foto cedida

📅 21 de junio, 2024 👤 BERTA PINILLOS 🗣️ Fuente: [AdELA](#)

Con motivo del Día Mundial contra la ELA, 21 de junio, Aníbal relata cómo vive desde entonces con el diagnóstico de esta enfermedad degenerativa, que no tiene cura. Dentro de lo malo, se siente afortunado porque le dieron tres años de vida y han pasado seis. Sigue vivo y valiéndose por sí mismo en la mayoría de las situaciones, de hecho, no ha dejado de trabajar.

Una enfermedad neurodegenerativa

La ELA es **una enfermedad del sistema nervioso central**, degenerativa, que afecta a las neuronas responsables del control de los músculos voluntarios. Se trata de **la tercera patología neurodegenerativa más común en España, tras el alzhéimer y el párkinson**.

Esa degeneración progresiva de las neuronas motoras produce debilidad muscular, que avanza hasta la parálisis y se extiende de unas partes del cuerpo a otras.

Afecta a la autonomía motora de la persona, a su comunicación oral, a la deglución y hasta a la respiración pero no a los sentidos ni al intelecto, tampoco a los músculos de los ojos.

Si bien un pequeño porcentaje de los casos tiene un origen familiar (entre un 5 y un 10 %), [en la gran mayoría se desconoce la causa](#). Se presuponen diversos factores sin que todos hayan sido completamente aclarados, **según la Sociedad Española de Neurología (SEN)**.

El diagnóstico de Aníbal

[Cookies](#)

La ELA empezó a dar señales en el cuerpo de Aníbal cuando se encontraba de vacaciones en la playa: “Cuando tú caminas, la pierna da el paso, pero en mi caso la derecha, no se movía, salía con retraso. Es decir, si tú echas el peso del cuerpo hacia adelante al andar, la pierna va hacia adelante, pues mi pierna estaba atrás”, recuerda.

Estaba con un grupo de amigos y una de ellos trabajaba en el hospital madrileño de La Paz y le comentó que no pintaba bien, que era mejor que se hiciera pruebas. Interrumpió así sus vacaciones, regresó a Madrid y entró por Urgencias en su hospital de referencia, el de la localidad madrileña de Alcorcón.

Allí estuvo ingresado durante diez días en los que le hicieron distintas pruebas pero no le vieron nada aunque le dijeron que le seguirían haciéndoselas, ya de carácter ambulatorio. La siguiente cita se la dieron para el año siguiente, por eso él no se quedó tranquilo y pidió otra en el servicio de neurología del hospital Clínico San Carlos, también en Madrid.

Varias pruebas después, dieron con la enfermedad, tenía ELA.

“Fui a la consulta a que me dieran los resultados de una prueba y me lo dijeron. Si te soy sincero, lo que conocía de la ELA era lo del reto del cubo de agua. Me quedé muy impactado porque entras a la consulta y sales con una fecha de caducidad. Te noquea, te impacta de tal forma que no sabes ni cómo responder y te preguntas ‘¿Y ahora qué’”, señala.

La aceptación

La primera semana lo fue asumiendo y gracias a **la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA)** el trago se le hizo algo menos amargo. Le dieron información de la enfermedad, soporte psicológico y le ayudaron a entender “que le había tocado y que tenía que seguir viviendo”.

Fue en ese momento, cuando Aníbal comprendió que la única forma de enfrentarse a la ELA, una enfermedad “que tiene poco enfrentamiento” era no cambiar su vida. Y así lo hizo, intentó e intenta, dentro de lo posible, seguir viviendo de forma normal y comprender que tiene limitaciones, entenderlas y aceptarlas.

“Es una enfermedad que no la tenemos en cuenta porque no hay un dolor físico real, pero sí un dolor emocional superagudo. Las cosas que estás habituado a hacer pues dejas de hacerlas, hay que asumirlo como viene y la mejor manera de hacerlo es ser positivo”, reflexiona.

Sus piernas se agotan

Seis años después del diagnóstico, la enfermedad progresa de forma lenta, por eso se siente afortunado. Le afecta sobre todo a las piernas, camina con bastón y, en ocasiones, tiene que ir con silla de ruedas porque no puede andar más de cien metros sin cansarse.

Por eso el problema ya no es solo la movilidad, sino el cansancio, sus piernas se agotan enseguida.



Aníbal en la playa, con su bastón. Foto cedida.

Y en los brazos, en concreto más el izquierdo, en el derecho aún tiene algo de fuerza; tiene sensación de adormecimiento desde el codo hasta las manos. Pero puede comer y ducharse solo e ir físicamente a su trabajo, en Airbus.

Tiene autorizado el teletrabajo, pero cuando se siente con fuerzas, va hasta allí, lo suele hacer dos días a la semana. La empresa le ha facilitado una plaza de aparcamiento frente a la puerta del edificio y le ha ayudado con la carga de trabajo.

Puede escribir con un bolígrafo, pero le cuesta y lo que escribe “se lee mal”. Si tiene que apretar un tornillo pues tampoco puede, la mano no le da. Y al bajar escalones, se tiene que agarrar, porque si no, se cae. Ya se ha dado “varios golpetazos”.

“La ELA es un suplicio porque la enfermedad te va afectando poco a poco. Soy totalmente consciente de que día que pasa, día que me va cogiendo un cachito y luego no quedan muchas posibilidades pero no me niego a hacer nada. Tengo una mentalidad totalmente positiva, pero la enfermedad sigue avanzando y me va parando poco a poco”, incide Aníbal, miembro de la junta directiva de adELA.

Las armas

Aníbal tiene fisioterapia cuatro días a la semana, con la ayuda de adELA. Además se somete a una terapia de impulsos eléctricos. En casa tiene montado “una especie de gimnasio” y todo ello considera “que es la base” para seguir manteniéndose así.

También toma complementos vitamínicos, sobre todo vitamina E.

Para la ELA hay autorizado un fármaco, **el Riluzol**, que según **la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (Aemps)** está indicado “para prolongar la vida o el tiempo hasta la instauración de la ventilación mecánica” en los pacientes.

“No hay evidencias de que Riluzol SUN ejerza un efecto terapéutico sobre la función motora, función pulmonar, fasciculaciones, fuerza muscular y síntomas motores. En las últimas etapas de ELA no se ha demostrado que Riluzol SUN sea efectivo”, indica la Aemps.

Aníbal sostiene que la ELA es una enfermedad silenciada, y cuyos [pacientes](#) están intentando que salga a la luz. Poco a poco se va conociendo más, apunta, porque hasta ahora “nadie sabía ni llamarla por su nombre”.

“Estamos mucha gente trabajando para que se conozca la enfermedad, que es muy jodida porque no te afecta a la capacidad cognitiva, sino a la motora”, resalta Aníbal.

Y a pesar de que no tiene cura, confía: “Desde el primer día dije que yo me iba a curar y sigo teniendo esas mismas esperanzas. Yo me voy a curar, no sé cuándo, pero yo de esto no me quiero morir”, asevera.



Aníbal Martín. Foto cedida.

Reivindicaciones

En el Día Mundial contra la enfermedad, AdEla reclama que **ningún paciente de ELA se quede sin cuidados y cuidadores especializados**.

La asociación insiste en que el hecho de que la enfermedad no tenga cura, no significa que no haya tratamientos sintomáticos y cuidados especializados, así como recursos técnicos para aumentar y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

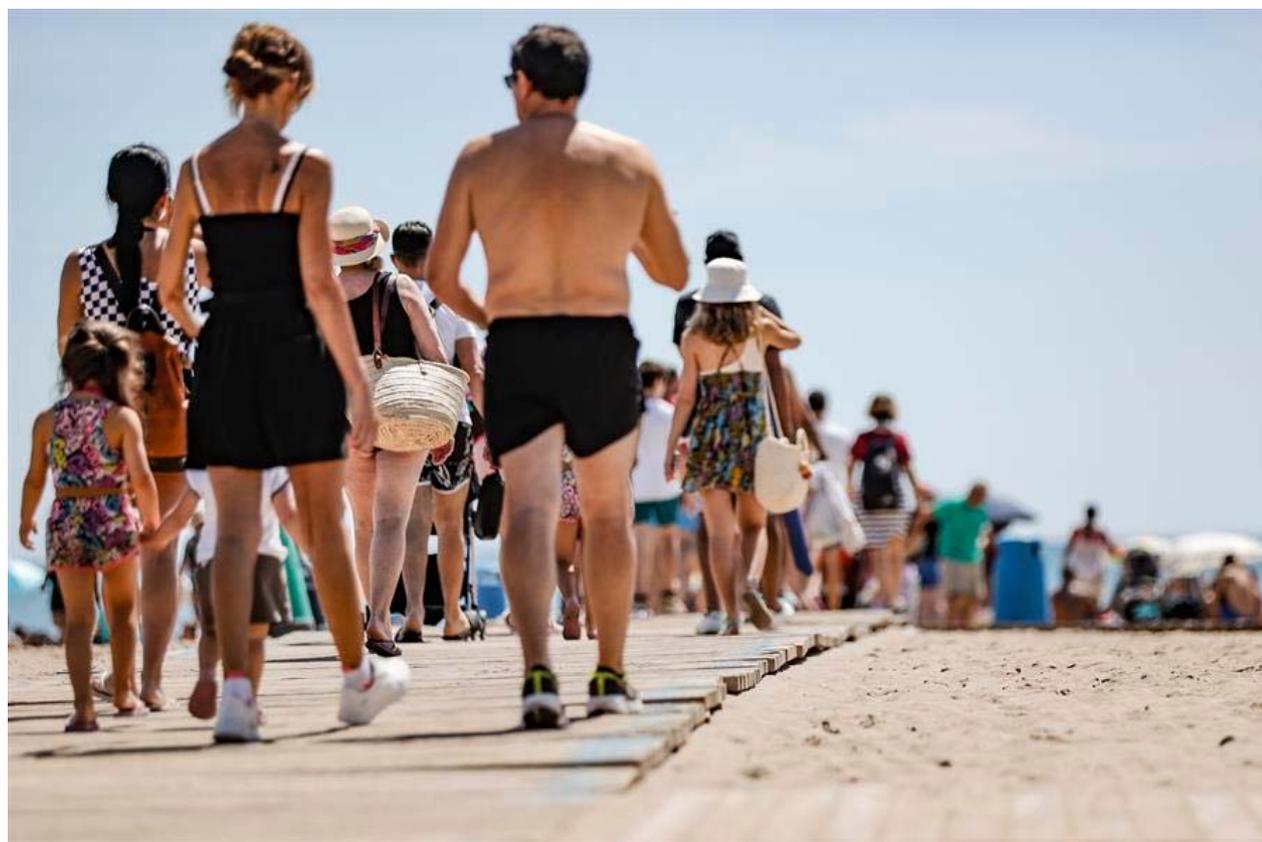
Se refiere a tratamientos de **fisioterapia, logopedia, atención psicológica**, entre otros, cuyo coste “es muy elevado”.

“Solo dos datos: según nuestros cálculos, los gastos a los que tiene que hacer frente una familia con un paciente de ELA en una fase intermedia de la enfermedad para que éste tenga la asistencia y cuidados necesarios son de alrededor de 35.000 euros al año, cantidad que se eleva hasta los 60.000 en aquellos que deciden hacerse la traqueostomía”, asegura la presidenta de adELA, Carmen Martínez.

Y es que, sostiene Martínez en un comunicado, [existen ayudas públicas pero son “muy escasas”](#), de forma que, en el mejor de los casos, “no llegan a cubrir” el 15 % de los gastos reales que tiene que afrontar una familia.



Hacer callo solar: jugar con fuego



Hacer callo solar como defienden algunas personas es tomar el sol sin ninguna fotoprotec

[Cookies](#)



ISSN 1885-5636 Primer diario digital de Telde desde 2005

Durante la noche de este viernes

Las oficinas municipales de Telde se tiñen de azul por el Día Mundial de la ELA

El Ayuntamiento respalda la visibilización e investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica que afecta a unas 4.500 personas en España

TELDEACTUALIDAD/TELDE

Tiempo de lectura: 1 min

VIERNES, 21 DE JUNIO DE 2024

Actualizada Viernes, 21 de Junio de 2024 a las 10:50:22 horas



DESCÚBRE NUESTRA GALERÍA



VER AHORA

Aviso sobre el Uso de cookies:

Utilizamos cookies nuestras y de terceros para el funcionamiento del digital. Puedes consultar la lista de cookies y como desconectarlas. Ver nuestra Política de Privacidad y Cookies

Aceptar Cookies

Personalizar



La Concejalía de Alumbrado Público, que dirige Juan Francisco Artiles, teñirá esta noche de azul el edificio principal del Ayuntamiento de Telde, en El Cubillo, para conmemorar el Día Mundial de la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica). Se trata de una enfermedad que afecta a unas 4.500 personas en España, según la Sociedad Española de Neurología.

Es una patología localizada en el sistema nervioso que afecta a las neuronas del cerebro y a la médula espinal, haciendo perder el control muscular del cuerpo. También se llama enfermedad de Lou Gehrig, por el jugador de béisbol al que se le diagnosticó. Cabe destacar que todavía no se conoce una causa exacta para padecerla y que en un bajo número de casos es hereditaria.

La ELA a menudo comienza con espasmos y debilidad muscular en un brazo o una pierna o dificultad para tragar o para hablar, hasta que afecta sobre el control de los músculos para moverse, hablar, comer y respirar.

Aviso sobre el Uso de cookies:

Utilizamos cookies nuestras y de terceros para el funcionamiento del sitio web y para mejorar tu experiencia digital. Puedes consultar la lista de cookies y como desconectarlas. Ver nuestra Política de Privacidad y Cookies

[Aceptar Cookies](#)

[Personalizar](#)

Se trata de un diagnóstico que empeora con el tiempo y para el que, actualmente, no existe cura.

La concejala de Sanidad, Janoa Anceaume, en nombre del gobierno local, muestra su compromiso con los ciudadanos que presentan este diagnóstico, asegurando que desde la corporación municipal se respalda su visibilización e investigación. La edil indica que “las puertas del Ayuntamiento están abiertas para ellos y todas las personas que lo necesiten, solo así conseguiremos avanzar”.



Noticia anterior:

Noche de risas con Maestro Florido en las Fiestas de San Juan

Noticia siguiente:

Conato de incendio en los alrededores de la Casa de la Condesa

Aviso sobre el Uso de cookies:

Utilizamos cookies nuestras y de terceros para el funcionamiento del digital. Puedes consultar la lista de cookies y como desconectarlas. Ver nuestra Política de Privacidad y Cookies

Acceptar Cookies

Personalizar



Nuevo barrio Imaginalia-Ciudad de la Justicia (Fase 2)



La Diputación de Albacete urge a los partidos políticos a entenderse para aprobar la ley ELA cuanto antes

Día Mundial de lucha contra la ELA

📍 El Digital de Albacete • 21 junio, 2024 - 13:30

🏠 Inicio / Noticias Albacete: Toda la actualidad y última hora



📷 Cabañero hace entrega a la asociación adELAnte CLM de la aportación de Dipualba a la cuestación / Diputación Albacete

Un año más, la Diputación de Albacete se ha sumado al Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) acogiendo, frente al Palacio Provincial, la Mes Informativa que la Asociación adELAnte CLM, miembro fundador de 'Con ELA',



del sistema nervioso central que causa una degeneración progresiva de las neuronas motoras, responsables del movimiento muscular.

El presidente provincial, Santi Cabañero, ha visitado esta mesa acompañado del vicepresidente, Fran Valera, y de la diputada Ana Albadalejo, encontrándose en ese punto con el que, hasta hace apenas unos meses, fuera su vicepresidente al frente del Área Social en la Diputación: el actual senador y alcalde de La Roda, Juanra Amores, diagnosticado de ELA en el verano de 2015. Junto a él, en nombre de adELAnte CLM, sus padres: Juan Ramón Amores y Rosa María García que, desde entonces, colaboran activamente en el seno de la entidad para mejorar la calidad de vida de los y las pacientes y sus familias.



El padre de Juanra Amores pone al presidente provincial el lazo verde contra la ELA / Diputación Albacete

Aunque en España no existe un registro oficial de pacientes de ELA que permita saber con exactitud a cuántas personas afecta, la Sociedad Española de Neurología estima el número entre los 4.000 y 4.500. Una enfermedad que dificulta (y, según avanza, imposibilita) funciones como la comunicación oral, la autonomía motora, la deglución y la respiración.

Cabañero: "Sé que no está de moda entendernos hoy en día casi que nada pero, en esto, nos tenemos que entender"



Privacidad

Como ha comentado Cabañero, en nuestro país la celebración este año del Día Mundial de la ELA es especialmente trascendente porque hay tres proposiciones de ley sobre la materia en la Comisión de Derechos Sociales del Congreso de los Diputados presentadas por tres grupos distintos. Textos que recogen la mayoría de las peticiones de las distintas asociaciones de pacientes, que demandan un texto conjunto urgiendo a su aprobación.



Recupera tus erecciones

Vertica®, nueva tecnología médica para tratar la disfunción eréctil



Descubre el nuevo Fiat Doblo

Consigue más espacio para tu familia. Descubre nuestras ofertas exclusivas

Por eso el presidente provincial ha querido dedicar sus palabras a instar al acuerdo político para aprobar una ley que aborde de manera efectiva las necesidades de las personas con ELA. "Quiero reivindicar a todos los partidos políticos que, de una vez por todas, hagan que esa ley vea la luz; se lo pido, en primer lugar, a mi partido, y también al resto: hay que ponerse de acuerdo para que se apruebe" ha señalado, criticando cómo ayer mismo, había partidos que presentaban enmiendas que no harán sino retrasar el proceso.



Privacidad

Viernes 21 de junio de 2024 | actualizado a las 13:26 horas

Portada

Castilla La-Mancha

Albacete

Provincia

Cultura y Universidad

Sociedad

Deportes

Opinión



PROVINCIA



Suscríbete a nuestra newsletter

¿Qué estás buscando?

Buscar



Cabañero y Amores urgen a los partidos políticos a entenderse para aprobar la ley ELA cuanto antes

REDACCIÓN

Viernes 21 de junio de 2024, 13:26h

🕒: 04:27



Un año más, la Diputación de Albacete se ha sumado al Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) acogiendo, frente al Palacio Provincial, la Mesa Informativa que la Asociación adELAnte CLM, miembro fundador de 'Con ELA', instala cada 21 de junio en la provincia de Albacete para visibilizar esta enfermedad del sistema nervioso central que causa una degeneración progresiva de las neuronas motoras, responsables del movimiento muscular.

El presidente provincial, Santi Cabañero, ha visitado esta mesa acompañado del vicepresidente, Fran Valera, y de la diputada Ana Albadalejo, encontrándose en ese punto con el que, hasta hace apenas unos meses, fuera su vicepresidente al frente del Área Social en la Diputación: el actual senador y alcalde de La Roda, Juanra Amores, diagnosticado de ELA en el verano de 2015. Junto a él, en nombre de adELAnte CLM, sus padres: Juan Ramón Amores y Rosa María García que, desde entonces, colaboran activamente en el seno de la entidad para mejorar la calidad de vida de los y las pacientes y sus familias.

Aunque en España no existe un registro oficial de pacientes de ELA que permita saber con exactitud a cuántas personas afecta, la Sociedad Española de Neurología estima el número entre los 4.000 y 4.500. Una enfermedad que dificulta (y, según avanza, imposibilita) funciones como la comunicación oral, la autonomía motora, la deglución y la respiración.



CASTILLA - LA MANCHA
El destino de las maravillas

¡PLANIFICA UN VIAJE DE CUENTO!



EN UN LUGAR DE TU VIDA



HAZ CLICK EN ESTE BANNER



Privacidad

Cabañero: "Sé que no está de moda entendernos hoy en día casi que nada pero, en esto, nos tenemos que entender"

Como ha comentado Cabañero, en nuestro país la celebración este año del Día Mundial de la ELA es especialmente trascendente porque hay tres proposiciones de ley sobre la materia en la Comisión de Derechos Sociales del Congreso de los Diputados presentadas por tres grupos distintos. Textos que recogen la mayoría de las peticiones de las distintas asociaciones de pacientes, que demandan un texto conjunto urgiendo a su aprobación.

Por eso el presidente provincial ha querido dedicar sus palabras a instar al acuerdo político para aprobar una ley que aborde de manera efectiva las necesidades de las personas con ELA. "Quiero reivindicar a todos los partidos políticos que, de una vez por todas, hagan que esa ley vea la luz; se lo pido, en primer lugar, a mi partido, y también al resto: hay que ponerse de acuerdo para que se apruebe" ha señalado, criticando cómo ayer mismo, había partidos que presentaban enmiendas que no harán sino retrasar el proceso.

"Es preciso que vea ya la luz y, si después hay que mejorarla y corregirla, pues después se seguirá trabajando en ello, pero no la podemos dilatar más porque estamos hablando de vidas humanas, de personas que no tienen cubiertas sus necesidades básicas, y eso no tiene espera, esas personas no pueden esperar más. Por tanto quiero que mi mensaje hoy sea muy reivindicativo, ya digo, empezando por mi partido, el Partido Socialista, siguiendo por el Partido Popular y por todos; sé que no está de moda entendernos hoy en día casi que nada pero, en esto, nos tenemos que entender, aquí el tiempo importa", ha reiterado.

Amores: "En este país, no puede haber un sólo enfermo que decida morir por no tener dinero para vivir"

Con la fuerza que le caracteriza, el propio Juanra Amores se ha sumado a ese llamamiento lanzado por el presidente de la Diputación: "A todos los partidos, al mío el primero; el mío tiene que abanderar una lucha social que es necesaria, que es útil y que es justa; no hay tiempo: cualquier minuto que perdamos, cualquier día que pase, es un día perdido. En este país, no puede haber un sólo enfermo que decida morir por no tener dinero para vivir", ha afirmado.

Y es que, la atención a los problemas a los que hacen frente quienes sufren ELA, genera un coste económico estimado de 44.483 euros anuales por paciente, según la Fundación Luzón. De ellos, 8.289 corresponden a costes médicos directos, algunos de los cuales (como la hospitalización o las visitas a especialistas), están cubiertos por el Sistema Nacional de Salud. El resto, son sufragados por el paciente y su entorno (que asumen unos 34.593 euros al año).

Pacientes, familiares, cuidadores y cuidadoras requieren atención y orientación específica para manejar los desafíos de todo tipo que acompañan diariamente a esta enfermedad.

Hugo de la Riva dirige la grabación de un documental sobre Amores

Una historia que estos días está siendo grabada por el 'equipo' que capitanea el alcazareño Hugo de la Riva, que dirige el documental sobre Juan Ramón Amores, junto al que hoy ha pasado por la ciudad de Albacete para participar en esta mesa y donde ha podido explicar más detalles sobre este proyecto que les está permitiendo "descubrir a un Juan Ramón inspirador que nos ha ayudado también a trabajar aún más duro y a esforzarnos para que el resultado esté a la altura de la historia que estamos contando, que creemos que es muy necesaria", ha asegurado.

Tras acompañarle a Madrid para grabar en el Senado y pasar algunas jornadas por La Roda, hoy han recalado en Albacete, pudiendo crear "la primera piedra" sobre la que se construirá el resto del relato, incorporando testimonios de más protagonistas que cuentan la historia; por ejemplo, Mónica, la mujer de Juanra que, como ha señalado el propio director, es "la otra gran protagonista" que les está ayudando mucho "a encauzar los pasos".

Un proceso que, ha confesado, le ha permitido abrir su 'campo de visión' a una realidad que desconocía en toda su dimensión; "Como a mucha gente, la enfermedad me sonaba (sobre todo por aquella campaña que se hizo viral con el tema del cubo de agua helada y demás), pero realmente no sabía mucho más. Cuando te metes en la historia y te informas, ves que hay muchos más matices y entiendes una realidad diferente; ahí es donde de pronto descubres que, en el día a día de cada persona, hay una serie de retos que son muy distintos. Y en esos retos que estamos conociendo a través de Juan Ramón, también se descubre la manera de afrontarlos... esa filosofía y ese empuje que hay que tener (de ánimo y de cabeza) y que es...



SE VENDE

**PLAZA DE
GARAJE**

ZONA IMAGINALIA
(C/ Hermanos Grimm)

Tlf: 636 51 74 32

amiab 
Entidad Asociativa Nacional de
Economía Social declarada de Utilidad Pública.

Memoria
Anual



2022
2023
2024

REPORTAJE

 **almabierto.es**
albaceteabierto.es



**Exitazo del concierto de la
Banda Sinfónica del
Conservatorio Superior de
Música en el Teatro Circo de
Albacete**



**El BSR Amiab Albacete
celebró en el Altozano s
tercera Champions
consecutiva**

Deporte de la Diputación de Albacete



**Nerpio pone a prueba a los
participantes del Circuito
BTT**

asombroso”.

Una historia que, también para el equipo de Hugo de la Riva, tendrá como “el gran punto de sentido” la materialización de la aprobación de la Ley ELA: “Para nosotros ése será como ‘el clímax final’, poder ser testigos de cómo se produce y poder contarlo junto a Juan Ramón y de la mano de todos los y las protagonistas”.

La #luzporlaELA llega al Palacio Provincial

Con motivo de este Día Mundial, el edificio del Palacio Provincial ‘se vestirá’ de verde uniéndose así a la campaña ‘Luz por la ELA’ promovida por ‘adELAnte CLM’, que anima a toda la ciudadanía a a hacerse una foto junto al edificio iluminado subiéndola a las Redes Sociales con el hastag #luzporlaELA.

SE VENDE

**PLAZA DE
GARAJE**

ZONA IMAGINALIA

(C/ Hermanos Grimm)

Tlf: 636 51 74 32

SE VENDE

**PLAZA DE
GARAJE**

ZONA IMAGINALIA

(C/ Hermanos Grimm)

Tlf: 636 51 74 32

+ 0 comentarios



**Madrigueras celebra una
jornada de ciclismo en
Edad Escolar**



Asesoría Valero

967 217 803

Asesoría laboral, fiscal y contable
Asesoría y gestión

info@asesoria-anavalero.es



MÁS PORTADAS



**La Guardia Civil de Alba
esclarece 72 delitos de
estafa por 200.000 euro
mediante mensajes de t
de móvil**



**Detenidos seis integrantes
de una red que robaba con
violencia extrema en
domicilios de Cuenca y
Albacete**

OPINION

Es la hora

Por Miguel Ángel Vicente

**Cada Día de la Región
tiene su afán**

Por Emiliano García-Page

Privacidad