

## Hoy es el

---

Escrito por: [Irina Olivares Muñoz](#)

21 de junio de 2024



Enfermo en silla de ruedas | Fuente: pxhere

## Unas cuatro mil personas padecen ELA en España, y su esperanza de vida está entre los tres y cinco años

**Cada 21 de junio, el mundo se une para conmemorar el Día Mundial de la Lucha contra la esclerosis lateral amiotrófica, más conocida como ELA. Este día busca concienciar sobre la necesidad urgente de exigir más investigación e inversión, medidas fundamentales para aumentar la esperanza y calidad de vida de los pacientes que sufren esta enfermedad.**

### ¿Por qué el 21 de junio?

El Día Mundial de la Lucha contra la ELA fue oficialmente establecido en **1996**, en el **VI Encuentro de la Alianza Internacional de las Asociaciones de ELA** en Illinois, Estados Unidos. La elección del día **21 de junio** no es casualidad, pues coincide con el **solsticio de verano**, lo que supone un punto de inflexión en todo el mundo por el intercambio de estaciones en los hemisferios norte-sur. **Alianza Internacional de Asociaciones de ELA** busca que este día también represente un punto de inflexión y un **cambio decisivo** en la búsqueda de la causa y los tratamientos para la enfermedad.



El

m

## EL GENERACIONAL

LA NUEVA ERA INFORMATIVA HA LLEGADO

sensibilizar, informar, alertar y crear conciencia en la ciudadanía. **La ELA no es una enfermedad rara o inusual, sino una enfermedad desconocida.** Según datos de **adELA**, cada 10 horas se diagnostica un nuevo caso de ELA en España.

Desde el año 2019, asociaciones de pacientes han impulsado la campaña **Luz por la ELA** para motivar a cualquier persona a colaborar con la causa. Acciones tan simples como encender un farolillo con una **luz verde**, color que representa la lucha contra la ELA, son necesarias. El 21 de junio muchos de los monumentos más emblemáticos de distintas ciudades de España se tiñen de este color tradicionalmente asociado con la **esperanza y la vitalidad**. Así como el verde representa la viveza de la primavera tras el crudo invierno, también simboliza la perseverancia de quienes están obligados a convivir con la ELA.



[View this post on Instagram](#)

A POST SHARED BY JORGE MURILLO SERAL (@JORGEMURILLOSERAL)

### La ELA: un enemigo invisible

La esclerosis lateral amiotrófica es una **enfermedad neurodegenerativa y mortal** que afecta a las células nerviosas del cerebro y la médula espinal. La **Clínica Universidad de Navarra** destaca que es una enfermedad de neurona motora, es decir, que afecta a la motricidad y hace que los músculos se debiliten. Dejan progresivamente de realizar su

fu

## EL GENERACIONAL

LA NUEVA ERA INFORMATIVA HA LLEGADO

Lc

---

perdiendo la capacidad muscular en actividades tan esenciales para el ser humano como son **el habla, la respiración o la posibilidad de caminar y de comer**. Sin embargo, la mente permanece despierta y plenamente consciente, enfrentándose diariamente a un enemigo invisible.

Los datos más recientes de la **Sociedad Española de Neurología** indican que aproximadamente unas **cuatro mil personas** padecen ELA en nuestro país. Además, **el 50% de los pacientes fallece en menos de cuatro años** tras el inicio de la enfermedad.

La ELA es a día de hoy una **enfermedad sin cura**. Existen fármacos y tratamientos donde múltiples especialistas (neurólogos, endocrinos, psicólogos o rehabilitadores, entre otros) se encargan de realizar un seguimiento para mejorar el pronóstico y bienestar del paciente.

Pero, la gravedad del asunto radica en que la enfermedad conlleva muchos gastos. **adELA** informa de que **tan solo el 6% de las familias que cuida a un paciente de ELA puede asumir estos costes**. La **Fundación Francisco Luzón** menciona que un paciente de ELA debe asumir un desembolso de **60 mil euros al año** en personal formado para su cuidado. Desgraciadamente, esto desemboca en que muchos de ellos sientan que son una **carga económica** para sus familias.

### El infierno de la incertidumbre

**Las causas de la ELA son aún desconocidas**. Tan solo entre **el 5 y el 10%** de los casos que se diagnostican son originados por un **gen hereditario**. Es cierto que suele afectar a adultos de entre 40 y 70 años y que se ve más en hombres que en mujeres. A pesar de ello, esta enfermedad **es una completa lotería**, y no discrimina ni por género ni por edad.

El procedimiento que los profesionales siguen para el diagnóstico es el **análisis clínico** de las características del paciente para ir descartando otras posibles patologías hasta llegar a la ELA. Por tanto, los pacientes se enfrentan durante muchos años a una constante **incertidumbre**, sin poder ponerle nombre y apellido a la enfermedad que les está cambiando la vida.

### ¿Cómo ayudar a la lucha contra la ELA?

La celebración de este día es una invitación a ser parte del cambio. Ayudar puede ser tan sencillo como **informarse y difundir contenidos sobre la ELA**. Lo que buscan los pacientes es que la sociedad despierte y esté al tanto de los **recursos y ayudas** que necesitan por parte de los grupos con poder para tener una vida digna. Es muy urgente la **tramitación de la Ley ELA**, que sigue sin salir adelante desde su proposición en marzo de 2022.

## EL GENERACIONAL

LA NUEVA ERA INFORMATIVA HA LLEGADO

[View this post on Instagram](#)

A POST SHARED BY JORDI SABATÉ PONS (@JORDISABATEPONS)

Con motivo del Día Mundial de la Lucha contra la ELA, numerosos **eventos** y charlas de concienciación se realizan en todo el mundo. Concretamente en la Comunidad de Madrid, adELA organiza dos jornadas: por la mañana, el evento ***Vivir Europa con ELA*** con la colaboración del Parlamento Europeo. Por la tarde, una **conferencia sobre investigación en tratamiento no farmacológico en pacientes con ELA**.



## Sociedad

España Internacional Femenino Plural Los jueves LGTBI Tendencias 21 Medio Ambiente 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

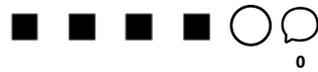
La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica critica la falta de ayudas públicas ante una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y muy costosa: 35.000 euros al año en una fase intermedia



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

**Nieves Salinas**

Madrid 20 JUN 2024 18:01



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

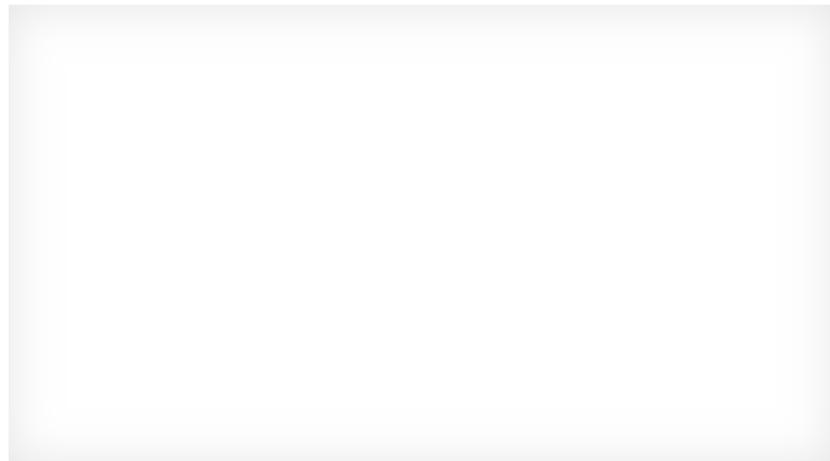
Por eso, el propio paciente es consciente del enorme gasto que conlleva la enfermedad. A medida que la ELA avanza, los cuidados que requieren las personas van en aumento. Y las necesidades son muchas, muchísimas, apunta la entidad. "Solo dos datos: según nuestros cálculos, los gastos a los que tiene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



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**".



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 querían es vivir", concluye Carmen Martínez Sarmiento.

TEMAS

FAMILIA

AYUDAS

ADMINISTRACIÓN

FISIOTERAPIA

EL PERIÓDICO DE ESPAÑA

ELA



[Inicio](#) / [Prensa](#) / [Noticias](#) / Cabañero y Amores urgen a los partidos políticos a entenderse para aprobar l...

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



00:00

00:00

00:00

00:00

00:00

00:00

Albacete, 21 de junio de 2024.- 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



## Compartir esta entrada

[Facebook](#)[X](#)[Pinterest](#)[Linkedin](#)[Email](#)

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.

### **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.

## **Una historia de documental**

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 ves 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 hastag #luzporlaELA.



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

# Hablar con los ojos, la tecnología al servicio de los pacientes de ELA: “Cuando pueden comunicarse, su calidad de vida se duplica”

*C. Amanda Osuna*

6-7 minutos

---

Esther Zamarrón, terapeuta ocupacional y account manager de Tobii Dynavox. (HELENA MARGARIT CORTADELLAS)

Esther Zamarrón, terapeuta ocupacional y account manager de Tobii Dynavox. (HELENA MARGARIT CORTADELLAS)

Cuando se habla de enfermedades neurodegenerativas como la **esclerosis lateral amiotrófica (ELA)** el azar es un factor de riesgo, pues su aparición en la vida de los pacientes no responde a edad, sexo, etnia ni estilo de vida. En España, la ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común,

por detrás del Alzheimer y el Parkinson y con 900 nuevos casos al año, según la Sociedad Española de Neurología (SEN).

La [ELA](#) actúa paralizando progresivamente todos los músculos del cuerpo debido a la **muerte de las neuronas motoras**. En su etapa más avanzada, la ELA impide a la persona caminar, hablar, comer o respirar. Por ello y, ante la falta de una ley que proteja a estos enfermos, parte de la investigación ha centrado sus esfuerzos en encontrar algún tipo de apoyo para estas personas y sus familias.

**Esther Zamarrón es terapeuta ocupacional** y durante años ha trabajado en [neurorrehabilitación](#) con niños y adultos. Ahora, esta malagueña es *account manager* en la compañía sueca **Tobii Dynavox** y representante en España, Portugal y Chile. Zamarrón, a la que siempre le había despertado cierto interés las tecnologías de apoyo terapéuticas, no se ha desligado de su profesión, sino que ha encontrado otras vías menos convencionales para desarrollarla.

Gracias a su trabajo y al de su equipo, muchos pacientes han hallado una **nueva forma de comunicación**, de quejarse por cosas mundanas (como tener sed o un picor en la nariz) hasta la expresión de sentimientos. Los dispositivos de Tobii Dynavox permiten que pacientes críticos de ELA, en los que ya no es posible la comunicación verbal, puedan mantener una comunicación de otro tipo.

Para ello, el sistema realiza un **seguimiento ocular** mediante el envío de luces infrarrojas que se reflejan en los ojos del usuario. El lector es capaz de calcular dónde está mirando la persona con gran precisión, por lo que estos pacientes con dificultades motoras pueden comunicarse a través del movimiento de los ojos y tener acceso a un ordenador. Es más, el dispositivo, que

va enchufado a la silla de ruedas, cuenta con un **generador de voz**.

“El impacto en la calidad de vida que tienen los dispositivos de la comunicación aumentativa alternativa, no solo de los nuestros, es enorme. **Se dobla la calidad de vida** autopercebida por el paciente cuando tienen acceso a una tecnología que les permite comunicarse”, explica la terapeuta en una entrevista con *Infobae España*. “Los pacientes con ELA pueden decir si tienen algún tipo de molestia, si tienen sed, si necesitan un cambio postural. Cuando no existe una comunicación efectiva, la persona no lo puede contar, por lo tanto puede llevar a que se produzcan dificultades que son prevenibles”.

En mayo de este año, la agencia de investigación sueca Augur publicó un informe en el que medía el verdadero **impacto de la comunicación asistida** en personas con algún tipo de discapacidad que influyera en la comunicación. Los resultados fueron esclarecedores: los pacientes con estos dispositivos aseguraron haber mejorado su capacidad para expresar sus preferencias (según un 86% de ellos), **se sentían más animados** a comunicarse (72%) y podían establecer vínculos con otras personas más allá de su familia más cercana (69%).

Dispositivo de seguimiento ocular de Tobii Dynavox. (HELENA MARGARIT CORTADELLAS)

Dispositivo de seguimiento ocular de Tobii Dynavox. (HELENA MARGARIT CORTADELLAS)

Entre **4.000 y 4.500 personas sufren de ELA** en nuestro país, a pesar de la ausencia de una ley. La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) calcula que una persona en fase avanzada de la enfermedad tiene unos gastos anuales que sobrepasan los 60.000 euros, entre asistencia y demás cuidados. Actualmente, las partidas de presupuesto destinadas por el Estado a estos pacientes son inexistentes.

Una solución tecnológica completa compuesta por un dispositivo, software de comunicación, brazo para la silla de ruedas o de suelo, soporte... se encuentra entre los 5.000 y 13.000 euros, unas cifras que muchas familias no se pueden permitir. Por ello, enfermos, familiares y la comunidad médica **luchan por una Ley ELA** que cubra las necesidades de estas personas.

Cada vez son más las comunidades autónomas que prescriben el seguimiento ocular como una medida paliativa de la progresión de las enfermedades neurodegenerativas. “Creemos que **nuestros dispositivos se deberían financiar**, porque son tecnologías como una silla de ruedas. Yo no soy de la creencia que se la tenga que costear el propio usuario, sino que es algo que necesita para que su calidad de vida y su independencia estén a unos niveles adecuados”, expresa Zamarrón.

En marzo de 2022, Ciudadanos promovió una **proposición de ley** “para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con esclerosis lateral amiotrófica” que el Congreso de los Diputados apoyó por unanimidad. No obstante, su puesta en

marcha se retrasó hasta quedar totalmente paralizada en las elecciones del 23J. El pasado marzo, la Ley reinició su andadura con tres propuestas por separado del PP, Junts y PSOE-SUMAR. Solo Vox se ha mostrado en contra de estas proposiciones de ley ELA, ante el rechazo del Congreso.

Estas tecnologías de comunicación aumentativa alternativa no solo están pensadas para enfermos de ELA, sino también para “cualquier persona que tenga alguna dificultad a la hora de comunicarse o incluso de acceso, desde personas con [autismo](#), niños y adultos con **parálisis cerebral**, con distrofias musculares, con lesiones medulares muy altas...”

Para comprender las necesidades reales de los enfermos, Tobii Dynavox realiza los ensayos clínicos en sus oficinas centrales de Suecia y Estados Unidos, donde un equipo médico evalúa de qué manera puede la tecnología ayudar en la enfermedad. “Trabajamos preguntando también a los propios usuarios y asociaciones y profesionales que que están involucrados para **saber cuál es la necesidad**. Queremos saber cómo es su realidad y cómo podemos ayudarles”, concluye la terapeuta.

# GACETA MÉDICA

## Las unidades especializadas marcarán el paso en el abordaje de la ELA

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

Por **Fernando Ruiz Sacristán** - 21 junio 2024

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es 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)**, en España, **la ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, después del Alzheimer y el Parkinson**, con aproximadamente 4,000-4,500 personas afectadas en la actualidad y unos 900 nuevos casos diagnosticados anualmente.

**La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, después del Alzheimer y el Parkinson**

**La ELA generalmente afecta a personas entre 55 y 65 años, aunque puede presentarse en un rango de edad amplio, desde los 15 hasta los 90 años**, siendo ligeramente más frecuente en varones. De hecho, se espera que en Europa, el número de casos aumente más del 40 por ciento en los próximos 25 años debido al envejecimiento poblacional y a los avances en los tratamientos.

## Tipos de ELA

La esperanza de vida promedio tras el **diagnóstico es de 3-4 años**, pero es muy heterogénea dependiendo del tipo de ELA que padezca el paciente: ELA bulbar o ELA espinal. Esta diferenciación se basa principalmente en la forma que se presenta la enfermedad, ya que los síntomas iniciales varían según las motoneuronas afectadas.

**Según las motoneuronas que tenga afectadas el paciente tendrá un tipo de ELA u otra: bulbar o espinal**

**La ELA Bulbar**, (30 por ciento de los casos) es la más severa, con la esperanza de vida más corta, en torno a los 27 meses y es más habitual en mujeres. Afecta a las motoneuronas localizadas en el tronco del encéfalo y los síntomas iniciales suelen incluir disartria y disfagia. Por su parte, **la ELA espinal** (70 por ciento de los casos) afecta a las motoneuronas de la médula espinal, manifestándose inicialmente con pérdida de fuerza y debilidad de las extremidades, con una esperanza de vida de tres a cinco años.



Esta heterogeneidad supone un desafío significativo para los profesionales de la salud. Por ello, el manejo integral de esta enfermedad **requiere un enfoque multidisciplinar que incluya la atención médica, el apoyo psicológico y social**, y el acceso a unidades especializadas. Además, la formación y capacitación continua del personal sanitario son cruciales para proporcionar una atención de calidad y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Las alteraciones cognitivas, emocionales y comportamentales están presentes en más del 50 por ciento de los casos y deben ser abordadas junto con los síntomas físicos.

## Caracterización genética

En cuanto a la investigación, **Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN**, señala que a pesar de que en la última década se han producido avances significativos en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad, **la ELA sigue requiriendo de enormes esfuerzos en investigación.**

**Se han identificado tres mutaciones diferentes de la enfermedad**

**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.** Menos de un diez por ciento de los pacientes corresponden a casos hereditarios. “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”, recalca.

En este sentido, el especialista reivindica **la importancia de caracterizar correctamente genéticamente a los pacientes.** “Más de un 15 por ciento de los pacientes tiene alguna mutación y que no conocemos. Por tanto, lo fundamental es hacer buenos registros de pacientes y una buena caracterización genética”, asegura. Además, añade que **han aparecido tres mutaciones diferentes de la enfermedad**, por lo que la única manera de avanzar es realizando ensayos específicos con cada mutación para poder dotar a los pacientes de los tratamientos más personalizados posibles.

## Unidades especializadas

En este sentido, **las unidades especializadas en ELA se erigen como imprescindibles para la mejora de la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes.** Estas unidades facilitan el control sintomático, la prevención de complicaciones graves y la aplicación temprana de medidas de soporte, como la ventilación asistida y la nutrición enteral. **“Es esencial que todos los hospitales de referencia dispongan de una Unidad especializada, o al menos, que exista una Unidad por cada millón de habitantes”**, subraya el especialista.

**“Es esencial que todos los hospitales de referencia dispongan de una Unidad especializada, o al menos, que exista una Unidad por cada millón de habitantes”**

Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN

Esta realidad pone sobre la mesa **el reto que supone el abordaje de la enfermedad para el sistema sanitario español**, ya que “no cuenta con los suficientes recursos de apoyo a los pacientes, por lo que se hacen imprescindibles las Unidades especializadas”, señala Rodríguez de Rivera. 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, Rodríguez de Rivera lamenta que **aún existen muchas zonas de nuestra geografía en la que los pacientes que no tienen un fácil acceso a estas unidades.**

## Tratamiento en Urgencias

Por otro lado, al ser la ELA una enfermedad que se maneja principalmente en el hogar, es vital que el personal de urgencias esté capacitado para atender adecuadamente a estos pacientes cuando necesiten atención médica urgente. De hecho, se ha materializado una **colaboración entre SEMES (Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias) y la asociación adELA** con la creación de un manual de Buenas Prácticas. Este manual se distribuirá en las urgencias de todo el país y aborda aspectos cruciales como permitir la presencia de acompañantes y facilitar la comunicación de los pacientes con sus propias herramientas.

### SEMES y adELA se unen para la creación de un manual de buenas prácticas el abordaje del paciente con ELA en urgencias

Este punto es algo fundamental, ya que es muy habitual por el desarrollo de la enfermedad, sobre todo en los casos de ELA bulbar que la comunicación con el paciente sea muy complicada debido al progreso de la enfermedad. Aunque, las capacidades cognitivas del paciente suelen estar intactas. **Esto implica que es crucial permitirles comunicar personalmente sus problemas médicos o dolencias, utilizando dispositivos de comunicación asistida si es necesario.**

---

## También te puede interesar...

---

---

Fernando Ruiz Sacristán



infosalus / **farmacia**

## **Los fármacos antiamiloides consiguen que el Alzheimer avance de una manera más lenta en fases iniciales**



Archivo - Imagen de archivo.

- UAM - Archivo

Infosalus



✉ Newsletter

Publicado: viernes, 21 junio 2024 11:41

@infosalus\_com

MADRID, 21 Jun. (EUROPA PRESS) -

La coordinadora del Grupo de estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN), Raquel Sánchez-Valle, ha destacado los beneficios de los fármacos antiamiloides para personas con la enfermedad de Alzheimer, ya que "en fases iniciales", consiguen que la patología "avance de una manera más lenta".

Así lo ha afirmado la miembro de la Unidad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos del Hospital Clínic de Barcelona, durante el webinar 'Actualización sobre tratamientos antiamiloides', organizado por la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).

En este sentido, la experta ha explicado que el amilode es una proteína que todas las personas tienen y necesitan para el funcionamiento normal de las neuronas. "El problema es cuando se produce un exceso de formas amiloidogénicas que hace que se formen placas amiloides. El acúmulo de estas placas que no se disuelven es un fenómeno inicial y fundamental de la enfermedad de Alzheimer", ha destacado.

Hasta el momento, tres fármacos han demostrado resultados positivos y efecto en la capacidad de eliminar la proteína amiloide: aducanumab, lecanemab y donanemab. "Los dos últimos son los primeros fármacos antiamiloides que muestran un efecto clínico, es decir, un efecto en la reducción en la placa de amiloide", ha comentado la experta, que ha añadido que "el efecto clínico no quiere decir que los pacientes mejoren, sino que la enfermedad avanza de una forma más lenta, por lo que las personas tratadas empeoran menos que los que no tomaban el fármaco".

Actualmente, lecanemab y donanemab están en fase de evaluación por la Agencia Europea del Medicamento (EMA, por sus siglas en inglés), "por lo que aún no se pueden tratar pacientes con ellos en España, ni hay fecha de cuándo será", ha indicado Sánchez-Valle.

Por otro lado, la experta advierte de que estos fármacos no están exentos de efectos secundarios. Uno de los efectos más habituales es la reacción infusional, un cuadro de malestar durante unas horas tras la inyección del fármaco. "Otros efectos, menos frecuentes, pero que preocupan más son las posibles hemorragias (que pueden ser desde microscópicas a importantes) y edemas o inflamación en el cerebro", apunta.

## **PACIENTES CANDIDATOS**

Durante su intervención, la experta también ha mencionado a los pacientes candidatos a recibir este tipo de fármacos: personas con deterioro cognitivo leve o demencia leve causada por la enfermedad de Alzheimer que tengan demostrada presencia de amiloide.

Si bien es cierto que la novedad de este tipo de tratamientos implicará tener un cuidador que asegure que el paciente siga las medidas de seguridad establecidas así como el tratamiento en sí. "Además, la toma de decisiones tiene que ser compartida entre el profesional, el paciente y su familia", ha finalizado Sánchez-Valle.

Buscar

**BBVA**

Cuenta Online  
Sin Comisiones

**Llévate hasta 720 € durante**  
por traer alguno de tus recibos y mantener

Promoción válida hasta el 30/06/2024. Consulta condiciones. Solo pa

Política sanitaria

# Conocer el origen de las enfermedades raras con un solo estudio genético reduce los costes económicos, según expertos

Agencias

Viernes, 21 de junio de 2024, 12:04 h (CET)

@DiarioSigloXXI



MADRID, 21 (EUROPA PRESS)

Actualmente, los pacientes con una enfermedad rara se someten a unas 19 pruebas médicas y ocho consultas especializadas de media para conseguir un diagnóstico, y los expertos han resaltado que conocer el origen de la enfermedad con un solo estudio genético, reduce los costes económicos y, además, los diagnósticos son más rápidos.

"No solo hablamos de ahorro en costes evitando múltiples pruebas, sino que reducimos la odisea diagnóstica de las familias que dura años", ha apuntado el jefe del Servicio de Neurología Infantil en el Hospital Universitario Quirónsalud de Madrid, Alb...  
Española de N

**Este localizador está arrasando en {city}**  
Expert Market

**NH COLLEC**  
ANNIVERSARY HOTELS & RESORTS  
  
feel it  
  
nh-collection.es

### Noticias relacionadas

**El Hospital Nacional de Paraplégicos pide prudencia a los bañistas ante lesiones medulares por malas zambullidas**

**La estimulación magnética transcraneal de baja intensidad reduce el dolor y el cansancio en pacientes con fibromialgia**

**El ejercicio físico durante el cáncer renal alivia los efectos secundarios del tratamiento y mejora la recuperación**

**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**

Buscar

Patrocinado Lifestyle Insights



Además, el doctor ha explicado que, en pacientes con discapacidad intelectual o autismo, los estudios genéticos son una gran herramienta, ya que en la mitad de los casos estudiados mediante una técnica avanzada llamada secuenciación de exomas en trío, en la que se estudia al paciente y a los dos padres, se encuentra una explicación genética para la condición. "Atendiendo a este dato, podríamos tener a la mitad de nuestros pacientes diagnosticados y no los tenemos", ha asegurado Fernández.

Otra de las ventajas de estos estudios es que permiten orientar al profesional médico en decisiones tan importantes como retirar o no un tratamiento en pacientes con, por ejemplo, epilepsia, así como prescribir fármacos de alta eficacia en etapas tempranas de la enfermedad.

"La eficacia de un tratamiento puede variar significativamente, desde un cinco por ciento hasta un 80 por ciento, según las causas de la enfermedad", ha asegurado el director médico del instituto de Neurociencias Synaptia Madrid, Ángel Aledo-Serrano. También ha apuntado que los diferentes tipos de epilepsia pueden tener un origen genético distinto y contar con información detallada sobre ellos nos permite saber cómo va a evolucionar una enfermedad y dar consejo reproductivo a las familias.

"Tanto la secuenciación como la interpretación de los resultados de un estudio genético es un proceso complejo, de ahí que resulte vital la colaboración y comunicación estrecha entre el genetista que tiene un primer contacto con el estudio y el médico que trata al paciente. Así podemos conseguir un diagnóstico preciso y, en última instancia, todas las oportunidades posibles para el paciente", ha explicado la genetista del área de Neurología de Health in Code, Alba Navarro Romero. Cabe destacar que cada año se describen más de 200 trastornos genéticos nuevos, por lo que es fundamental que los profesionales estén actualizados para ofrecer más oportunidades a los pacientes.

## TE RECOMENDAMOS



[Recupera tus erecciones](#)

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



[IKEA.es](#)

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





[Inicio](#) > [Secciones](#) > [Otras noticias](#) > [Otras noticias](#) >

El Hospital La Candelaria, certificado a nivel nacional por su calidad en el trato a pacientes con esclerosis

## El Hospital La Candelaria, certificado a nivel nacional por su calidad en el trato a pacientes con esclerosis

Redacción  Junio 21, 2024



**El servicio de Neurología del centro ha recibido este reconocimiento por la calidad de sus procesos con la norma ESCALEM, elaborada por la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)**

**Se estima que cerca de 2.800 personas padecen esta patología en Canarias, 800 de las cuales son atendidas en el complejo hospitalario**

El Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, centro adscrito a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, ha recibido la certificación, por parte de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), por la calidad en la atención a los pacientes con esclerosis múltiple. Según la norma ESCALEM, el centro cumple con todos los estándares en sus procesos para ofrecer el mejor cuidado a los usuarios.

Actualmente, cerca de 2.800 personas en Canarias tienen esta patología, siendo atendidas 800 en el complejo hospitalario. Por ello, el centro tiene como prioridad cumplir con todos los requisitos que certifiquen la mejor atención posible para los pacientes atendidos.

La esclerosis múltiple es una enfermedad inflamatoria, autoinmune y neurodegenerativa que ataca a las neuronas de diferentes partes del organismo y se manifiesta con síntomas muy diversos según quien la padece. Por ello, el tratamiento y diagnóstico de los pacientes es complejo, y hacen tan necesarios la creación de guías y estándares de asistencia más unificados para pacientes que sufran esta patología.

La norma de certificación ESCALEM, elaborada por la SECA en colaboración con Novartis, permite a las unidades de esclerosis múltiple optimizar sus procedimientos y resultados en beneficio de los pacientes y de la eficiencia del sistema de salud. La norma

establece una evaluación con 32 criterios de calidad, que hacen referencia a aspectos organizativos de las unidades, al uso de los recursos, al diseño y desarrollo de los procesos, y a los resultados obtenidos.

Además, la norma cuenta con el aval de la Sociedad Española de Neurología (SEN), de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA).

También posee la garantía de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE), la Sociedad Española de Informáticos de la Salud (SEIS), la Sociedad Española de Neurorradiología (SENR) y la Asociación de pacientes de Esclerosis Múltiple España (EME).

Valora este artículo

(0 votos)

tamaño de la fuente   | [Imprimir](#) | [Email](#)

Publicado en [Otras noticias](#), [Gobierno de Canarias](#)

0

**« El ICHH celebra en Santa Lucía de Tirajana el acto institucional de homenaje a donantes de la provincia de Las Palmas »**

**Esther Monzón aborda con Ámate los servicios asistenciales para personas con cáncer de mama »**



REDACCIÓN

#### Lo último de Redacción

- [Gáldar, protagonista del rodaje de una nueva entrega de la exitosa saga de películas alemana 'Los tres investigadores'](#)
- [La Vela Latina Canaria celebra las Fiestas Fundacionales de la ciudad](#)
- [Agaete se ilumina de verde para conmemorar el Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica](#)
- ["Al Soul" Gastro-Festival aumenta el recinto, la oferta gastronómica y programa por primera vez conciertos y DJ](#)
- [Sanidad incorpora una nueva unidad de Medicina Familiar y Comunitaria en el Centro de Salud de Valterra](#)

#### Artículos relacionados (por etiqueta)

**El Hospital La Candelaria emplea cuatro nuevos fármacos para tratamiento de la enfermedad inflamatoria intestinal**

**El Hospital La Candelaria pone en marcha un protocolo de detección precoz de la disfagia en pacientes con ictus**

**Tres profesionales del Hospital La Candelaria, acreditados como expertos en la atención a pacientes con úlceras**

**El Servicio de Cardiología del Hospital La Candelaria realiza cien implantes de válvula aórtica transcatóter (TAVI)**

**El Hospital La Candelaria invierte 1,5 millones de euros en la renovación del servicio de esterilización**

[volver arriba](#)

infosalus / **asistencia**

## **Conocer el origen de las enfermedades raras con un solo estudio genético reduce los costes económicos, según expertos**



Archivo - ADN.  
- ASEBIO - Archivo

Infosalus



✉ Newsletter

Publicado: viernes, 21 junio 2024 12:04  
@infosalus\_com

MADRID, 21 Jun. (EUROPA PRESS) -

Actualmente, los pacientes con una enfermedad rara se someten a unas 19 pruebas médicas y ocho consultas especializadas de media para conseguir un diagnóstico, y los expertos han resaltado que conocer el origen de la enfermedad con un solo estudio genético, reduce los costes económicos y, además, los diagnósticos son más rápidos.

"No solo hablamos de ahorro en costes evitando múltiples pruebas, sino que reducimos la odisea diagnóstica de las familias que dura años", ha apuntado el jefe del Servicio de Neurología Infantil en el Hospital Universitario Quirónsalud de Madrid, Alberto Fernández Jaén, en la última Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología.

Además, el doctor ha explicado que, en pacientes con discapacidad intelectual o autismo, los

estudios genéticos son una gran herramienta, ya que en la mitad de los casos estudiados mediante una técnica avanzada llamada secuenciación de exomas en trío, en la que se estudia al paciente y a los dos padres, se encuentra una explicación genética para la condición.

"Atendiendo a este dato, podríamos tener a la mitad de nuestros pacientes diagnosticados y no los tenemos", ha asegurado Fernández.

Otra de las ventajas de estos estudios es que permiten orientar al profesional médico en decisiones tan importantes como retirar o no un tratamiento en pacientes con, por ejemplo, epilepsia, así como prescribir fármacos de alta eficacia en etapas tempranas de la enfermedad.

"La eficacia de un tratamiento puede variar significativamente, desde un cinco por ciento hasta un 80 por ciento, según las causas de la enfermedad", ha asegurado el director médico del instituto de Neurociencias Synaptia Madrid, Ángel Aledo-Serrano. También ha apuntado que los diferentes tipos de epilepsia pueden tener un origen genético distinto y contar con información detallada sobre ellos nos permite saber cómo va a evolucionar una enfermedad y dar consejo reproductivo a las familias.

"Tanto la secuenciación como la interpretación de los resultados de un estudio genético es un proceso complejo, de ahí que resulte vital la colaboración y comunicación estrecha entre el genetista que tiene un primer contacto con el estudio y el médico que trata al paciente. Así podemos conseguir un diagnóstico preciso y, en última instancia, todas las oportunidades posibles para el paciente", ha explicado la genetista del área de Neurología de Health in Code, Alba Navarro Romero. Cabe destacar que cada año se describen más de 200 trastornos genéticos nuevos, por lo que es fundamental que los profesionales estén actualizados para ofrecer más oportunidades a los pacientes.

# Tribuna de Canarias

Periódico regional líder de información Económica y Política en las Islas Canarias

# Tribuna de Canarias

Periódico regional líder de información Económica y Política en las Islas Canarias

## El Hospital La Candelaria, certificado a nivel nacional por su calidad en el trato a los pacientes con esclerosis múltiple

📅 21 de junio de 2024 ▶ Publicado hace 4 horas

Temas: Salud

El Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, centro adscrito a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, ha recibido la certificación, por parte de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), por la calidad en la atención a los pacientes con esclerosis múltiple. Según la norma ESCALEM, el centro cumple con todos los estándares en sus procesos para ofrecer el mejor cuidado a los usuarios.

Actualmente, cerca de 2.800 personas en Canarias tienen esta patología, siendo atendidas 800 en el complejo hospitalario. Por ello, el centro tiene como prioridad cumplir con todos los requisitos que certifiquen la mejor atención posible para los pacientes atendidos.

- Publicidad -



La esclerosis múltiple es una enfermedad inflamatoria, autoinmune y neurodegenerativa que ataca a las neuronas de diferentes partes del organismo y se manifiesta con síntomas muy diversos según quien la padece. Por ello, el tratamiento y diagnóstico de los pacientes es complejo, y hacen tan necesarios la creación de guías y estándares de asistencia más unificados para pacientes que sufran esta patología.

La norma de certificación ESCALEM, elaborada por la SECA en colaboración con Novartis, permite a las unidades de esclerosis múltiple optimizar sus procedimientos y resultados en beneficio de los



pacientes y de  
de calidad, que  
diseño y desar

# Tribuna de Canarias

Periódico regional líder de información Económica y Política en las Islas Canarias

- Publicidad -

**29 junio**

**Ansiedad y Estrés en el Rendimiento Deportivo**

Salón de actos del Cabildo de Lanzarote de 09.00 a 13:00 h.

The advertisement features the logos of the Cabildo de Lanzarote and the Servicio Insular de Deportes. The central image shows a person's legs in athletic wear, with a blurred background suggesting motion or a pool of water.

Además, la norma cuenta con el aval de la Sociedad Española de Neurología (SEN), de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA).

También posee la garantía de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE), la Sociedad Española de Informáticos de la Salud (SEIS), la Sociedad Española de Neurorradiología (SENR) y la Asociación de pacientes de Esclerosis Múltiple España (EME).

- Publicidad -

**FUERA DE la oficina**

RESERVA YA

The advertisement shows a woman in a dark dress standing on a balcony overlooking the ocean. The text 'FUERA DE la oficina' is written in a large, white, serif font. A 'RESERVA YA' button is located at the bottom left. The 'SPRING' logo is in the top right corner.

- Advertisement -



HIDR... EROL... Prevención... IM Médico...  
 Innovación para el médico especialista de hospital y atención primaria  
 No Acepto



NeuMEDIO ACREDITADO PARA LA INNOVACIÓN MÉDICA

## Los antiamiloides consiguen que el Alzheimer avance más lentamente en las fases iniciales

Hasta el momento, tres fármacos han demostrado resultados positivos y efecto en la capacidad de eliminar la proteína amiloide: aducanumab, lecanemab y donanemab.



21/06/2024

La coordinadora del Grupo de estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN), Raquel Sánchez-Valle, ha destacado los beneficios de los fármacos antiamiloides para personas con la enfermedad de Alzheimer, ya que "en fases iniciales", consiguen que la patología "avance de una manera más lenta".

Así lo ha afirmado la miembro de la Unidad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos del Hospital Clínic de Barcelona, durante el webinar "Actualización sobre tratamientos antiamiloides", organizado por la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).

En este sentido, la experta ha explicado que el amiloide es una proteína que todas las personas tienen y necesitan para el funcionamiento normal de las neuronas. "El problema es cuando se produce un exceso de formas amiloidogénicas que hace que se formen placas amiloides. El acúmulo de estas placas que no se disuelven es un fenómeno inicial y fundamental de la enfermedad de Alzheimer", ha destacado.

Hasta el momento, tres fármacos han demostrado resultados positivos y efecto en la capacidad de eliminar la proteína amiloide: aducanumab, lecanemab y donanemab. "Los dos últimos son los primeros fármacos antiamiloides que muestran un efecto clínico, es decir, un efecto en la reducción en la placa de amiloide", ha comentado la experta, que ha añadido que "el efecto clínico no quiere decir que los pacientes mejoren, sino que la enfermedad avanza de una forma más lenta, por lo que las personas tratadas empeoran menos que los que no tomaban el fármaco".

Actualmente, lecanemab y donanemab están en fase de evaluación por la Agencia Europea del Medicamento (EMA, por sus siglas en inglés), "por lo que aún no se pueden tratar pacientes con ellos en España, ni hay fecha de cuándo será", ha indicado Sánchez-Valle.

Por otro lado, la experta advierte de que estos fármacos no están exentos de efectos secundarios. Uno de los efectos más habituales es la reacción infusional, un cuadro de malestar durante unas horas tras la inyección del fármaco. "Otros efectos, menos frecuentes, pero que preocupan más son las posibles hemorragias (que pueden ser desde microscópicas a importantes) y edemas o inflamación en el cerebro", apunta.

### Pacientes candidatos

Durante su intervención, la experta también ha mencionado a los pacientes candidatos a recibir este tipo de fármacos: personas con deterioro cognitivo leve o demencia leve causada por la enfermedad de Alzheimer que tengan demostrada presencia de amiloide.

Si bien es cierto que la novedad de este tipo de tratamientos implicará tener un cuidador que asegure que el paciente siga las medidas de seguridad establecidas así como el tratamiento en sí. "Además, la toma de decisiones tiene que ser compartida entre el profesional, el paciente y su familia", ha finalizado Sánchez-Valle.

#alzheimer #donanemab #lecanemab #aducanumab #sen #antiamiloides





# servimedia

LIDER EN INFORMACIÓN SOCIAL

noticias

sociedad

salud

ALZHEÍMER

## Los fármacos antiamiloides consiguen que la enfermedad de Alzheimer, en fases iniciales, avance de una manera más lenta

21 JUN 2024 | 11:00H | MADRID

SERVIMEDIA

“Los fármacos antiamiloides consiguen que la enfermedad de Alzheimer, en fases iniciales, avance de una manera más lenta”, según señaló la coordinadora del Grupo de estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y miembro de la Unidad de Alzheimer y otros Trastornos Cognitivos del Hospital Clínic de Barcelona, Raquel Sánchez-Valle, durante el webinar ‘Actualización sobre tratamientos antiamiloides’, organizado por la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (Ceafa).

Según explicó, el amilide es una proteína que “todos tenemos y que necesitamos para el funcionamiento normal de las neuronas”. Y añadió que, “el problema es cuando se produce un exceso de formas amiloidogénicas que hace que se formen placas amiloides. El acúmulo de estas placas que no se disuelven es un fenómeno inicial y fundamental de la enfermedad de

Alzheimer”.

En este sentido, tres fármacos han demostrado resultados positivos y efecto en la capacidad de eliminar la proteína amiloide: aducanumab, lecanemab y donanemab. “Los dos últimos son los primeros fármacos antiamiloides que muestran un efecto clínico, es decir, un efecto en la reducción en la placa de amiloide”, comentó la doctora. “El efecto clínico no quiere decir que los pacientes mejoren, si no que la enfermedad avanza de una forma más lenta, por lo que las personas tratadas empeoran menos que los que no tomaban el fármaco”, subrayó la profesional.

En este contexto, cabe mencionar que lecanemab y donanemab, están en fase de evaluación por la Agencia Europea del Medicamento (EMA), “por lo que aún no se pueden tratar pacientes con ellos en España, ni tenemos fecha de cuándo será”, indicó Sánchez-Valle.

Por otro lado, estos fármacos no están exentos de efectos secundarios. Uno de los efectos más habituales es la reacción infusional, es decir, un cuadro de malestar durante unas horas tras la inyección de los fármacos. “Otros efectos, menos frecuentes, pero que preocupan más, son las posibles hemorragias (que pueden ser desde microscópicas a importantes) y edemas o inflamación en el cerebro”.

Durante su intervención, la experta también mencionó a los pacientes candidatos a recibir este tipo de fármacos: personas con deterioro cognitivo leve o demencia leve causada por la enfermedad de Alzheimer que tengan demostrada presencia de amiloide.

(SERVIMEDIA)

21 JUN 2024

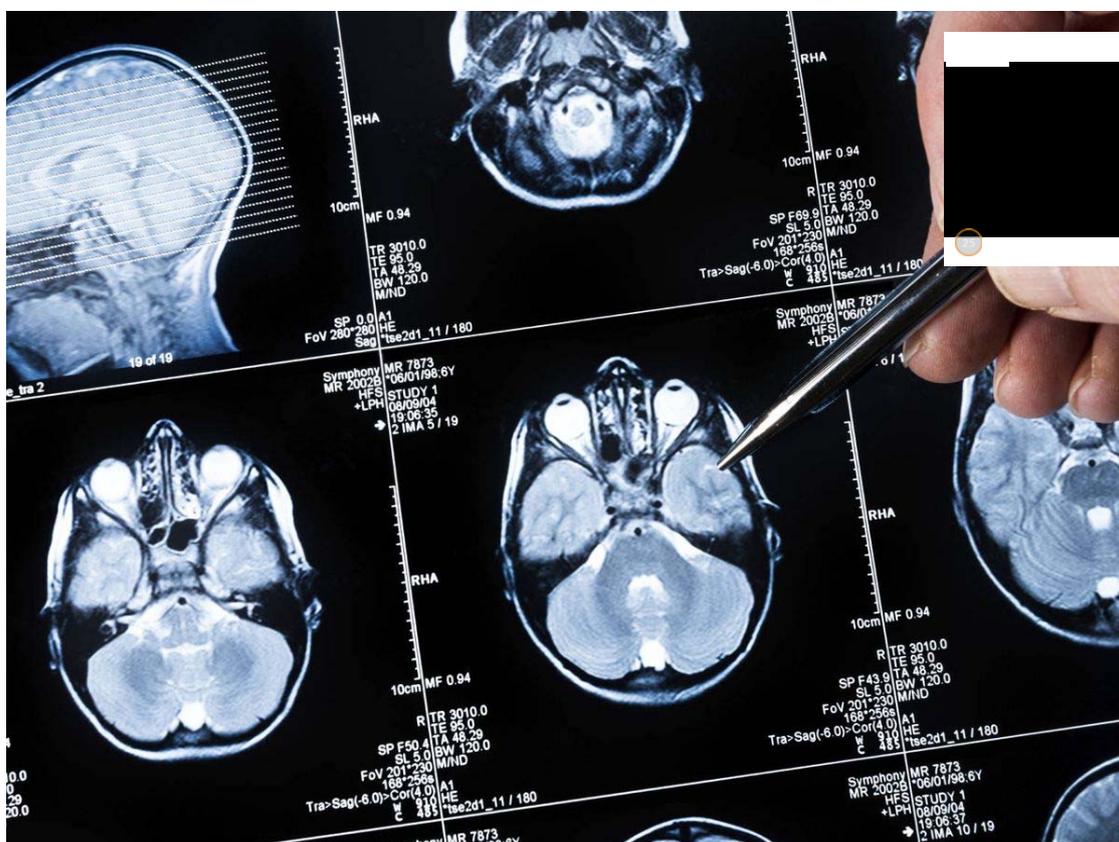
XSF/gja

## Bienestar

INGREDIENTE QUE TIENES EN CASA

## Ni fruta ni salmón: este es el alimento recomendado por la ciencia para no perder la memoria al envejecer

Se trata de un ingrediente muy utilizado en la gastronomía española que se ha descubierto como un alimento clave para combatir el envejecimiento cerebral



Ni fruta ni salmón: este es el mejor alimento para no perder la memoria al envejecer, según la ciencia. (iStock)

Por Alimente

21/06/2024 - 11:34



- ¿Quieres evitar la pérdida de memoria? Este es el mineral que tu cerebro necesita
- Estas son las 5 señales que te ayudan a detectar el alzhéimer, según Cambridge

Una de las consecuencias más evidentes de envejecer es la **pérdida de memoria**, que en los peores casos puede **derivar en alzhéimer**. Esta enfermedad degenerativa en España la sufren una de cada tres personas mayores de 85 años, según la Sociedad Española de Neurología (SEN). Y se ha descubierto que la alimentación es un factor importante para **reducir el riesgo**.

Hay alimentos que pueden **dañar la función cerebral**. Un ejemplo son las comidas ultraprocesadas. Mientras que hay otros que son **beneficiosos para mejorar la capacidad cognitiva**. El omega-3 del salmón o los flavonoides de los frutos rojos que tiene propiedades antioxidantes son una buena opción para incluir en tu dieta.

## Un ingrediente clave en la gastronomía española

Pero existe un ingrediente muy utilizado en la gastronomía española que se ha descubierto como un **alimento clave para combatir el envejecimiento cerebral**. Se trata del **azafrán**. La paella, los guisos, estofados, sopas o platos con carne y pescado incluyen esta especia que cuenta con una larga historia. De hecho, no solo se utilizaba como un condimento en la cocina. Pronto se descubrieron sus **propiedades medicinales**.

En Europa se empleaba como un **fármaco para tratar la melancolía**, según recoge Pat Willard, autora del libro *Secrets of Saffron* (secretos del azafrán). La especie era uno de los componentes del medicamento que mezclaba los estigmas de la flor del *Crocus sativus* con melaza. Sobre su aplicación como **antidepresivo** profundizó **Adrian Lopresti**, psicólogo clínico e investigador de la Murdoch University de Australia. El científico consideró que los fármacos activos de curcumina y azafrán podrían tratarse de una buena alternativa a los antidepresivos para quienes son reacios a los medicamentos, ya que no presenta efectos secundarios.

Foto: (iStock)

TE PUEDE INTERESAR

**El sencillo hábito diario que ayuda a no perder la memoria al envejecer**

Alimento

Más recientemente se ha investigado su **eficacia en el tratamiento del alzhéimer**. Un **estudio** publicado en la revista médica *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*. En el ensayo utilizando el método doble ciego se suministró dos dosis diarias de 15 miligramos de extracto de los estigmas a los pacientes con alzhéimer de leve a moderada durante 16 semanas.

El azafrán produjo un resultado significativamente mejor en la función cognitiva que el placebo. Los investigadores concluyeron que "al menos a corto plazo, **el azafrán es seguro y eficaz en la enfermedad degenerativa de leve a moderada** que provoca una pérdida de la memoria. También obtuvieron resultados positivos en otro **estudio** en el que se comparó la ingesta del azafrán con el **donepezilo**. La evaluación tras 22 semanas reflejó que la especie tenía una **eficacia similar al donepezilo** que se receta a los enfermos de alzhéimer para retrasar las pérdidas de capacidades.



window.ECCO.emit('ec:import:outbrain');

---

viernes, 21 de junio de 2024 | 08:21 | [www.gentedigital.es](http://www.gentedigital.es) | [f](#) [t](#)

---

# Gente

## El Hospital de La Candelaria, certificado a nivel nacional por la atención a pacientes con esclerosis múltiple

---

El Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, centro adscrito a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, ha recibido la certificación, por parte de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), por la calidad en la atención a los pacientes con esclerosis múltiple.

---

20/6/2024 - 15:34

SANTA CRUZ DE TENERIFE, 20 (EUROPA PRESS)

El Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, centro adscrito a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, ha recibido la certificación, por parte de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), por la calidad en la atención a los pacientes con esclerosis múltiple.

Según la norma ESCALEM, el centro cumple con todos los estándares en sus procesos para ofrecer el mejor cuidado a los usuarios.

Actualmente, cerca de 2.800 personas en Canarias tienen esta patología, de las que 800 son atendidas en el complejo hospitalario.

[Privacidad](#)

Por ello, el centro tiene como prioridad cumplir con todos los requisitos que certifiquen la mejor atención posible para los pacientes atendidos, recoge una nota del complejo.

La esclerosis múltiple es una enfermedad inflamatoria, autoinmune y neurodegenerativa que ataca a las neuronas de diferentes partes del organismo y se manifiesta con síntomas muy diversos según quien la padece.

Por ello, el tratamiento y diagnóstico de los pacientes es complejo, y hacen tan necesarios la creación de guías y estándares de asistencia más unificados para pacientes que sufran esta patología.

La norma de certificación ESCALEM, elaborada por la SECA en colaboración con Novartis, permite a las unidades de esclerosis múltiple optimizar sus procedimientos y resultados en beneficio de los pacientes y de la eficiencia del sistema de salud.

La norma establece una evaluación con 32 criterios de calidad, que hacen referencia a aspectos organizativos de las unidades, al uso de los recursos, al diseño y desarrollo de los procesos, y a los resultados obtenidos.

Además, la norma cuenta con el aval de la Sociedad Española de Neurología (SEN), de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA).

También posee la garantía de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE), la Sociedad Española de Informáticos de la Salud (SEIS), la Sociedad Española de Neurorradiología (SENOR) y la Asociación de pacientes de Esclerosis Múltiple España (EME).

---

Grupo de información GENTE · el líder nacional en prensa semanal gratuita según PGD-OJD



## El Hospital La Candelaria, certificado a nivel nacional por su calidad en el trato a pacientes con esclerosis

20/06/2024 |

CANARIAS |

NOTAS DE PRENSA

LEER EN FUENTE OFICIAL |

El servicio de Neurología del centro ha recibido este reconocimiento por la calidad de sus procesos con la norma ESCALEM, elaborada por la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)

Se estima que cerca de 2.800 personas padecen esta patología en Canarias, 800 de las cuales son atendidas en el complejo hospitalario

**El Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, centro adscrito a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, ha recibido la certificación, por parte de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), por la calidad en la atención a los pacientes con esclerosis múltiple. Según la norma ESCALEM, el centro cumple con todos los estándares en sus procesos para ofrecer el mejor cuidado a los usuarios.**

Actualmente, cerca de 2.800 personas en Canarias tienen esta patología, siendo atendidas 800 en el complejo hospitalario. Por ello, el centro tiene como prioridad cumplir con todos los requisitos que certifiquen la mejor atención posible para los pacientes atendidos.

La esclerosis múltiple es una enfermedad inflamatoria, autoinmune y neurodegenerativa que ataca a las neuronas de diferentes partes del organismo y se manifiesta con síntomas muy diversos según quien la padece. Por ello, el tratamiento y diagnóstico de los pacientes es complejo, y hacen tan necesarios la creación de guías y estándares de asistencia más unificados para pacientes que sufran esta patología.

La norma de certificación ESCALEM, elaborada por la SECA en colaboración con Novartis, permite a las unidades de esclerosis múltiple optimizar sus procedimientos y resultados en beneficio de los pacientes y de la eficiencia del sistema de salud. La norma establece una evaluación con 32 criterios de calidad, que hacen referencia a aspectos organizativos de las unidades, al uso de los recursos, al diseño y desarrollo de los procesos, y a los resultados obtenidos.

Además, la norma cuenta con el aval de la Sociedad Española de Neurología (SEN), de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA).

También posee la garantía de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE), la Sociedad Española de Informáticos de la Salud (SEIS), la Sociedad Española de Neurorradiología (SENOR) y la Asociación de pacientes de Esclerosis Múltiple España (EME).

### Etiquetas

- [esclerosis múltiple](#)
- [Hospital La Candelaria](#)
- [Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria](#)

Etiquetas:

Actividad Asistencial

Actualidad sanitaria

MANUEL ENRIQUE FRAGA PENA

### Otras noticias relacionadas



Andalucía



## **ISLAS CANARIAS**

**El Hospital de La Candelaria, certificado a nivel nacional por la atención a pacientes con esclerosis múltiple**



Equipo de Neurología del Hospital de La Candelaria al recibir el sello de calidad en la atención a pacientes con esclerosis múltiple  
- HOSPITAL DE LA CANDELARIA

Europa Press Islas Canarias

Publicado: jueves, 20 junio 2024 15:34

@epcanarias



✉ Newsletter

SANTA CRUZ DE TENERIFE, 20 Jun. (EUROPA PRESS) -

El Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, centro adscrito a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, ha recibido la certificación, por parte de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), por la calidad en la atención a los pacientes con esclerosis múltiple.

Según la norma ESCALEM, el centro cumple con todos los estándares en sus procesos para ofrecer el mejor cuidado a los usuarios.

Actualmente, cerca de 2.800 personas en Canarias tienen esta patología, de las que 800 son atendidas en el complejo hospitalario.

Por ello, el centro tiene como prioridad cumplir con todos los requisitos que certifiquen la mejor atención posible para los pacientes atendidos, recoge una nota del complejo.

La esclerosis múltiple es una enfermedad inflamatoria, autoinmune y neurodegenerativa que ataca a las neuronas de diferentes partes del organismo y se manifiesta con síntomas muy diversos según quien la padece.

Por ello, el tratamiento y diagnóstico de los pacientes es complejo, y hacen tan necesarios la creación de guías y estándares de asistencia más unificados para pacientes que sufran esta patología.

La norma de certificación ESCALEM, elaborada por la SECA en colaboración con Novartis, permite a las unidades de esclerosis múltiple optimizar sus procedimientos y resultados en beneficio de los pacientes y de la eficiencia del sistema de salud.

La norma establece una evaluación con 32 criterios de calidad, que hacen referencia a aspectos organizativos de las unidades, al uso de los recursos, al diseño y desarrollo de los procesos, y a los resultados obtenidos.

Además, la norma cuenta con el aval de la Sociedad Española de Neurología (SEN), de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA).

También posee la garantía de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE), la Sociedad Española de Informáticos de la Salud (SEIS), la Sociedad Española de Neurorradiología (SENR) y la Asociación de pacientes de Esclerosis Múltiple España (EME).



Portal de  
**Noticias**



MENÚ ≡



 [Descargar como PDF](#)



Actividad Asistencial, Actividad Asistencial, Actualidad sanitaria, Actualidad Sanitaria, 20 de junio de 2024  
Hospitales, Hospitales, Sanidad, Sanidad

## El Hospital La Candelaria, certificado a nivel nacional por su calidad en el trato a pacientes con esclerosis



El servicio de Neurología del centro ha recibido este reconocimiento por la calidad de sus procesos con la

## norma ESCALEM, elaborada por la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)

Se estima que cerca de 2.800 personas padecen esta patología en Canarias, 800 de las cuales son atendidas en el complejo hospitalario

El Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, centro adscrito a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, ha recibido la certificación, por parte de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), por la calidad en la atención a los pacientes con esclerosis múltiple. Según la norma ESCALEM, el centro cumple con todos los estándares en sus procesos para ofrecer el mejor cuidado a los usuarios.

Actualmente, cerca de 2.800 personas en Canarias tienen esta patología, siendo atendidas 800 en el complejo hospitalario. Por ello, el centro tiene como prioridad cumplir con todos los requisitos que certifiquen la mejor atención posible para los pacientes atendidos.

La esclerosis múltiple es una enfermedad inflamatoria, autoinmune y neurodegenerativa que ataca a las neuronas de diferentes partes del organismo y se manifiesta con síntomas muy diversos según quien la padece. Por ello, el tratamiento y diagnóstico de los pacientes es complejo, y hacen tan necesarios la creación de guías y estándares de asistencia más unificados para pacientes que sufran esta patología.

La norma de certificación ESCALEM, elaborada por la SECA en colaboración con Novartis, permite a las unidades de esclerosis múltiple optimizar sus procedimientos y resultados en beneficio de los pacientes y de la eficiencia del sistema de salud. La norma establece una evaluación con 32 criterios de calidad, que hacen referencia a aspectos organizativos de las unidades, al uso de los recursos, al diseño y desarrollo de los procesos, y a los resultados obtenidos.

Además, la norma cuenta con el aval de la Sociedad Española de Neurología (SEN), de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA).

También posee la garantía de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE), la Sociedad Española de Informáticos de la Salud (SEIS), la Sociedad Española de Neurorradiología (SENR) y la Asociación de pacientes de Esclerosis Múltiple España (EME).



2024.08.09

UJUÉ

## Curso de verano Ujué 2024: La Inteligencia Artificial en nuestra vida

Data: 2024.08.09

Ordua: 10:00

Lekua: 9, 10, 11 y 12 de agosto, Ujué (Navarra)

---

El curso de verano de Ujué se llevará a cabo del 9 al 12 de agosto y estará dedicado a la Inteligencia Artificial.

*La IA en nuestras vidas* es el título generérico del curso organizado por Jakiunde en el marco de los cursos de verano de la UPNA/NUP, con el patrocinio del Departamento de

 Universidad de Innovación y Transformación Digital, así como el Ministerio de Ciencia e Innovación y la colaboración del Ayuntamiento de Ujué y la Iglesia-Fortaleza Sta. María.

El curso se lleva a cabo coincidiendo con el fin de semana de mayor actividad de las Perseidas e incluirá una observación nocturna el 10 de agosto, sábado. El programa incluye conferencias y coloquios, tres conciertos, la emisión de un documental que clausurará el curso, y la exposición **24 Mujeres en las ciencias, artes y letras** que permanecerá en Ujué del 5 al 2 de agosto.

El curso de verano de Ujué está abierto a todos los públicos y no requiere una inscripción previa, la entrada a las conferencias y coloquios es libre hasta completar aforo. Los conciertos se celebran en la iglesia-fortaleza Sta. María y el aforo es limitado, por lo que la entrada gratuita requiere de una inscripción previa en el siguiente enlace, disponible a partir del 1 de julio: [www.jakiunde.eus/ujue](http://www.jakiunde.eus/ujue)

Las conferencias y coloquios se llevarán a cabo en el Paseo de Ronda, de acuerdo al siguiente programa:

- **Viernes 9 de agosto: INTELIGENCIA ARTIFICIAL Y NEUROCIENCIA**

10:00h APERTURA CURSO

10:15h *Inteligencia Artificial en el cerebro computacional*

**Humberto Bustince**, Catedrático Ciencias de la Computación e Inteligencia Artificial, UPNA/NUP; académico de Jakiunde; coordinador del curso de verano.

11:15h *La Neurociencia española y el nacimiento de la Cibernética: de Cajal a la "arquitectura Von Neumann", pasando por Lorente de Nó*

**Fernando de Castro**, Científico Titular del CSIC, investigador principal del grupo de Neurobiología del Desarrollo, Instituto Cajal-CSIC. Presidente del History Committee, Federation of European Neuroscience Societies-FENS.

12:15h *Neurotecnología, Inteligencia Artificial y Neuroderechos*

**David Ezpeleta**, neurólogo, Vicepresidente Sociedad Española de Neurología, responsable Áreas de Neurotecnología e Inteligencia Artificial y de Historia y Cultura de la SEN.

-----

16:30h Coloquio: **Fernando de Castro, David Ezpeleta, Juanjo Rubio y Manuel Seara**, director programa A Hombros de Gigantes, Radio 5 (RNE).

18:00h Visita guiada al patrimonio histórico cultural de Ujué, de la mano de **Esther Leza**, maestra de Ujué.



Concierto: **Cuarteto Zabaldika**, Iglesia Fortaleza Sta. María de Ujué



- **Sábado 10 de agosto: INTELIGENCIA ARTIFICIAL, CIENCIA Y ESPACIO**

10:00h *¿Es realmente inteligente la Inteligencia Artificial?*

**Ramón López de Mántaras**, miembro Institut d'Estudis Catalans; Prof. Investigación Emérito, Instituto de Investigación en Inteligencia Artificial (IIIA) (CSIC).

11:00h Conferencia

**Pedro Larrañaga**, Catedrático Ciencias de la Computación e Inteligencia Artificial, Universidad Politécnica de Madrid (UPM); académico de Jakiunde.

12:00h Coloquio: **Ramón López de Mántaras, Pedro Larrañaga** e Israel Olalla (gerente ingeniería de clientes, Google).

13:15h Visita guiada al patrimonio histórico cultural de Ujué, de la mano de **Esther Leza**, maestra de Ujué.

-----

## **ASTRONOMÍA EN LA ERA DE LA INTEIGENCIA ARTIFICIAL**

16:30h *Astronomía: la historia de sacar mucha información de pocos datos difíciles de obtener*

**Javier Armentia**, astrofísico, director Planetario de Pamplona.

17:10h La Ciencia Ciudadana compitiendo con la IA

**Iñaki Ordoñez**, astrofísico, Planetario de Pamplona.

17:50h La observación de las estrellas con IA e IE (inteigencia Emocional)

**Fernando Jáuregui**, astrofísico, responsable de Producción y Pedagogía, Planetario de Pamplona.

19:00h Concierto: **Erramun Martikorena**, Iglesia-Fortaleza Sta. María de Ujué.

- **Domingo 11 de agosto: LA INTELIGENCIA ARTIFICIAL EN NUESTRAS VIDAS**

10:00h Conferencia

**Senén Barro Ameneiro**, catedrático de Ciencias da Computación e Intelixencia Artificial, Universidade de Santiago (USC); director científico CiTIUS (Centro Singular de Investigación en Tecnoloxías Intelixentes).

 30h

**Jakiunde** psicólogo, Dr Ciencias de la Salud, especialista en investigación clínica  
Navarra ZIENTZIA, ARTE ETA  
LEKORTASUNA Fundación Miguel Servet.



12:00h Conferencia

**Pello Oria**, metereólogo.

-----

16:30h Coloquio con motivo de la exposición: *24 Mujeres en las ciencias, artes y letras*

Académicas de Jakiunde, **Nora Alonso** (Dra. en Biología, empresaria), **Maite Apezteguía** (arquitecta), **Mariasun Landa** (escritora), **Maria Teresa Telleria** (Prof<sup>a</sup> investigación ad honorem, Real jardín Botánico de Madrid, CSIC).

18:00h Visita guiada al patrimonio histórico cultural de Ujué, de la mano de **Esther Leza**, maestra de Ujué.

19:00h COncierto: **La chanson nouvelle**, Iglesia-Fortaleza Sta. María de Ujué.

### • **Lunes 12de agosto: INTELIGENCIA ARTIFICIAL Y ÉTICA**

10:00h *Inteligencia Artificial y Democracia*

**Daniel Innerarity**, catedrático de filosofía política, investigador Ikerbasque y director del Instituto de Gobernanza Democrática, UPV/EHU.

11:00h Conferencia

**Itziar Alkorta**, profesora titular Derecho Civil, directora Cursos de Verano UIK, UPV/EHU.

12:00h Coloquio

**Daniel Innerarity, Itziar Alkorta, Sergio García.**

13:00h Visita guiada al patrimonio histórico cultural de Ujué, de la mano de **Esther Leza**, maestra de Ujué.

-----

17:00h Cortometraje: **La guerra de las máquinas**, presentada por su director Karlos Alastruey

18:00h Coloquio: **Karlos Alastruey** (Prof. titular Depto. Ingeniería, UPNA/NUP), **Ignacio Sánchez de la Yncera** (decano Fac. Ciencias HUmanas y Sociales) **Sergio García**, profesor Depto. Sociología y Trabajo Social (UPNA/NUP).

19:00h CLAUSURA CURSO





## DICTADOR SE LLAMA AL QUE PONE LOS LÍMITES CUANDO SE SIENTE LIMITADO

P V

SALUD Y BIENESTAR

# Alrededor de 800.000 personas padecen Alzheimer en España

21 de junio de 2024 ·  F. I. · 5 minutos de lectura



Un cerebro de papel.- CuidatePlus

### A medida que avanza la demencia, los pacientes experimentan dificultades para encontrar la palabra

En la actualidad, en España hay alrededor de 800.000 personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, la demencia más común en las personas mayores de 65 años, según datos proporcionados por la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Natalí Pintos, una psicóloga especializada en demencias, sobre los efectos de la pérdida de lenguaje durante un proceso de demencia, subraya que todas las demencias comienzan de manera sutil, aunque no nos demos cuenta al principio, pero las personas suelen enfrentar problemas con palabras muy complejas desde el inicio del proceso.

En una entrevista con Europa Press, en relación a la publicación de su libro ***Cuando llega el Alzheimer***, sostiene que a medida que avanza la enfermedad, la persona con demencia experimenta dificultades para encontrar la palabra, lo que se conoce como el “síndrome de la palabra en la punta de la lengua”, y se comunican con frases más cortas y con un lenguaje más pobre en cuanto a su contenido.

Destaca igualmente esta máster en neuropsicología y psicología forense que cuando la enfermedad ya da un paso más hay tendencia al mutismo, “aunque no siempre ocurre, la evolución depende de la reserva cognitiva de la persona”, según asegura, si bien remarca que suele ser la tendencia, y que en los estados avanzados es bastante igual en todos los casos.

### **La comunicación no verbal entra en escena**

“Sí que en estados moderados-avanzados hay una gran dificultad en la comunicación. La comunicación oral es muy escasa, y aquí nos comunicamos más por el cuerpo y por los gestos que podemos demostrar, que no por la palabra en sí”, subraya.

Así, en el libro, aporta las siguientes recomendaciones para abordar la alteración del lenguaje en los casos de demencia:

- Emplear el contacto visual y asegurarnos de que la persona con demencia nos observa y está atento a lo que le decimos.
- La velocidad del procesamiento también está afectada en estos procesos y hace que la persona hable más pausadamente, por lo que aconseja darle su tiempo para expresarse, y no acabar las frases por ella.
- Utilizar siempre frases cortas y sencillas, ya que a medida que el déficit evoluciona, la persona va perdiendo capacidad para comprender frases largas y complejas.
- No hablar excesivamente despacio ni tampoco con un tono de voz muy alto, siempre

procurando vocalizar bien las palabras.

- Hacer preguntas cerradas, evitar las abiertas, tipo, *¿qué quieres de postre?*, porque entonces la persona tendrá dificultades para responder; siendo mejor, *¿quieres una pera?*
- Repite lo que has dicho si fuera necesario, porque a veces necesitan escucharnos más de una vez para comprendernos.
- Las caricias, los gestos, las expresiones y la postura del cuerpo también son formas de comunicarnos, pueden ser las nuevas herramientas de comunicación y de expresión con el enfermo.
- Comunicar por partes los pasos a seguir, por ejemplo, si tiene que ir al médico, no decirle de golpe que se tiene que duchar, asear y vestirse.
- Si hay reuniones con más personas lo idóneo es adaptarnos a la etapa evolutiva de la enfermedad, y que la persona hable individualmente con alguien, y evitar conversaciones cruzadas.
- Si no entiendes qué dice se debe insistir con preguntas que impliquen un *sí* o un *no* como respuesta, o frases cortas.
- Háblale de forma bonita y permítete decirte que lo estás haciendo lo mejor que puedes con las herramientas que tienes.

## **La demencia, es un proceso de duelo**

Aquí, Pintos resalta que con la demencia es cuando nos damos cuenta de que **“la palabra pierde valor”**, y los gestos van tomando más potencia en el cuidado, se produce un cambio en cómo se realiza la comunicación con el paciente aunque, **“fruto en muchas ocasiones del desconocimiento”**, las familias interpretan esa pérdida de lenguaje como un cese total de comunicación con el enfermo cuando esto no es así, generando en muchos frustración o ansiedad frente a los cuidados.

“Los cuidadores y familiares deben entender que esa alteración en el lenguaje existe. Es importante aceptarlo porque esto también es una pérdida y forma parte del duelo en las familias. Vivir la pérdida de comunicación y ver que no podemos comunicarnos

con ellos como antes es algo que duele. No le podemos explicar cómo ha ido el día, o esa persona con demencia ya no nos pregunta cómo estás”, reconoce esta psicóloga experta.

Por tanto, defiende que es fundamental que las familias entiendan que la pérdida de comunicación forma parte del duelo que va asociado a la demencia, y si no se acepta esta pérdida es muy difícil adaptarse a esta realidad.

Después considera que informarse es vital, sobre qué es lo que está pasando exactamente para poder adaptarse, y hasta qué punto afecta al lenguaje y cómo puedo adaptar la comunicación a mi familiar, en qué punto está y cómo puedo comunicarme con ella.

“Cuando nos adaptamos resulta todo más fácil, pero cuando nos resistimos se complica bastante. Hay estrategias que la persona con demencia usa para seguir comunicándose y cuando entendemos todo lo que la persona vive nos podemos adaptar mejor y entender que el amor es siempre una manera de comunicarnos”, subraya Pintos.

Pone el ejemplo de que el otro día hablaba con una mujer, cuyo marido presenta un Alzheimer avanzado, y con el que ya no puede hablar: “Decía que siempre le daba la mano, pero ahora cada vez que su mano tocaba la suya todo tenía más sentido. Ese gesto representa una manera importante de comunicarnos ahora que las palabras no surgen”.

## **Todo depende de cual haya sido nuestra relacion**

A su juicio, es “**normal sentir el duelo**“, “**es humano, y totalmente natural**“. “El duelo en el camino en las demencias es totalmente humano y está relacionado con el vínculo y el apego con la persona, en función de lo vivido, de lo importante que sea esa persona para nosotros, de lo compartido con ella”, sostiene esta psicóloga.

Y cuando hablamos de duelo en personas con demencia, sobre la que hace su tesis según nos confiesa, lo hacemos sobre una “**pérdida ambigua**“, ya que dudamos sobre si hemos perdido a esa persona; o sobre si esa persona es nuestra abuela o no, por ejemplo.

“Vas adaptando tu nuevo rol y esto es una nueva pérdida también. Es una pérdida

ambigua porque psicológicamente no está, pero físicamente sí, y esto causa un dolor inmenso y puede generar mucha ansiedad porque no estamos acostumbrados a este tipo de pérdida”, indica Natalí Pintos.

En su opinión, entender esto es “**clave**” para poder abrazar el dolor porque es inevitable, de manera que si quieres a alguien y le estás perdiendo te dolerá: “El dolor es sanador, pero si lo utilizamos bien. El dolor habla del amor. Creo que es importante que todas las familias entiendan que es normal, humano y natural pasar por aquí, y no tiene nada de raro, ni de extraño; y esto demuestra el amor que sentimos por la persona y que la echamos de menos”.

## RESPONDER

Escriba su comentario

Nombre

Email

Guarda mi nombre, correo electrónico y web en este navegador para la próxima vez que comente.

## PUBLICAR COMENTARIO



F. I. ÚLTIMAS NOTICIAS



## RELACIONADOS



Salud **Guía**

Guías de Salud Cuidamos tu salud

DÍA MUNDIAL

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

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



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

Redacción

21 JUN 2024 4:00 Actualizada 21 JUN 2024 14:34



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

PUBLICIDAD

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

Noticias relacionadas

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

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

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

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

### Clasificación de los tipos de ELA

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

PUBLICIDAD

- “Dependiendo de las motoneuronas que primero se vean afectadas, los síntomas iniciales de esta enfermedad serán distintos. Cuando la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del encéfalo, **los primeros síntomas suelen ser dificultades para pronunciar las palabras y/o tragar. Es lo que denominamos ELA bulbar y corresponde aproximadamente a un 30% de los casos**”.

“**En el 70% restante de los casos, que denominamos ELA medular o espinal,** la enfermedad comienza generalmente manifestándose con la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades”, añade el experto.

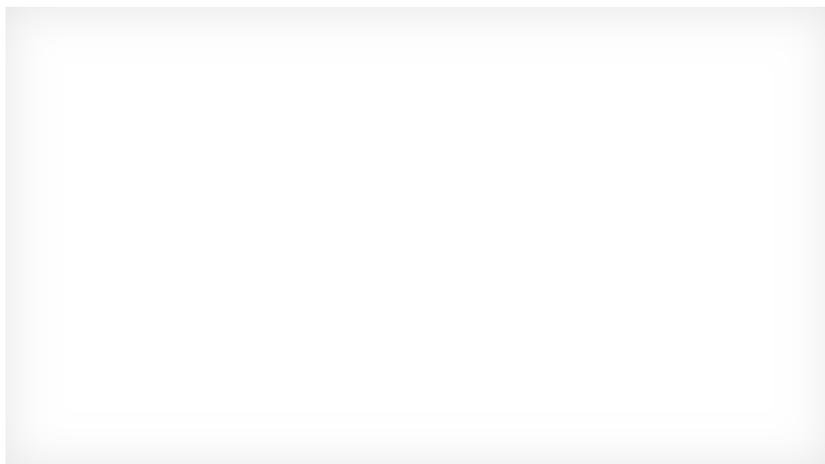


En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA. / HOSPITAL VIRGEN MACARENA

### Una enfermedad con un desenlace fatal

En cualquier caso y ya sean cualquiera los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que **“la enfermedad terminará evolucionando hasta producir una parálisis muscular y generando en todos los pacientes la incapacidad de moverse, respirar y hablar. Por lo tanto, se trata de una enfermedad que tendrá un desenlace fatal”**.

PUBLICIDAD



Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que la duración promedio desde el inicio de la enfermedad hasta el fallecimiento es de 3-4 años, aunque alrededor de un 20% de los pacientes sobrevive unos 5 años y

hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más.

PUBLICIDAD

Esta alta mortalidad hace que, aunque la ELA sea –tras el [Alzheimer](#) y el [Parkinson](#)- la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España, el número de afectados no sea especialmente alto. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**



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

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar numerosos avances “en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad”, lo cierto es que **“la ELA sigue siendo una enfermedad para la que no hay cura y aún se desconoce la causa detrás de esta degeneración en un altísimo porcentaje de pacientes”**, señala el neurólogo.

### Es clave averiguar sus causas

La identificación de “los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados”, resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en [neurología](#) **menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad en más de un 90% de los pacientes.**

En estos casos **se considera que es una enfermedad multifactorial en la que estarían involucrados factores como susceptibilidad genética o inmunológica, con factores ambientales** (exposición a toxinas, [tabaquismo](#), ciertas prácticas profesionales...) aunque ningún factor de riesgo –salvo la edad y las alteraciones genéticas- han demostrado una clara relación estadística.



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

Respecto a la edad, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, se calcula que en Europa, el [envejecimiento](#) poblacional, unido a la mejora de los tratamientos, **hará que el número de afectados por ELA aumente significativamente en los próximos 25 años. De hecho, algunos estudios apuntan a cifras superiores al 40%.** “El previsible aumento del número de casos de ELA supone un reto para los sistemas sanitarios europeos, incluido el español, y más teniendo en cuenta que a día de hoy, aún no contamos con los suficientes recursos de apoyo a los pacientes”, señala el doctor Rodríguez de Rivera.

**“A la espera de que se consigan encontrar tratamientos eficaces, es necesario que todos los hospitales de referencia dispongan de una Unidad especializada o que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes”.**

Te puede interesar

HEMATOLOGÍA

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

ENTREVISTA DR. MIGUEL ÁNGEL PERALES

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

¿Qué se detecta con la prueba del talón?



- "Se ha demostrado que estas unidades multidisciplinares logran mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes, porque facilitan el control sintomático, la prevención de complicaciones graves y aplicación temprana de ciertas medidas como las de soporte ventilatorio o nutritivo. Sin embargo, aún existen muchas zonas de nuestra geografía en la que los pacientes que no tienen un fácil acceso a estas unidades".

TEMAS

ENVEJECIMIENTO

NEUROLOGÍA

ENFERMEDADES

CLASIFICACIÓN

POBLACIÓN

ELA

Comenta esta noticia

PUBLICIDAD

Te puede interesar

VIDA Y ESTILO

El truco de la pinza en el salpicadero que está arrasando: hazlo y comprueba como tu coche ...  
2024-06-22





## Guías de Salud

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

### DÍA MUNDIAL

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

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



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

Redacción

21 JUN 2024 4:00 Actualizada 21 JUN 2024 14:34



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

PUBLICIDAD

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

Noticias relacionadas

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

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

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

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

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

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

PUBLICIDAD

- **“Dependiendo de las motoneuronas que primero se vean afectadas, los síntomas iniciales de esta enfermedad serán distintos. Cuando la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del encéfalo, **los primeros síntomas suelen ser dificultades para pronunciar las palabras y/o tragar. Es lo que denominamos ELA bulbar y corresponde aproximadamente a un 30% de los casos”.****

**“En el 70% restante de los casos, que denominamos ELA medular o espinal, la enfermedad comienza generalmente manifestándose con la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades”,** añade el experto.



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

### Una enfermedad con un desenlace fatal

En cualquier caso y ya sean cualquiera los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que **“la enfermedad terminará evolucionando hasta producir una parálisis muscular y generando en todos los pacientes la incapacidad de moverse, respirar y hablar. Por lo tanto, se trata de una enfermedad que tendrá un desenlace fatal”**.

Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que la duración promedio desde el inicio de la enfermedad hasta el fallecimiento es de 3-4 años, aunque alrededor de un 20% de los pacientes sobrevive unos 5 años y hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más.

PUBLICIDAD

Esta alta mortalidad hace que, aunque la ELA sea –tras el [Alzheimer](#) y el [Parkinson](#)- la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España, el número de afectados no sea especialmente alto. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**



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

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar numerosos avances “en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad”, lo cierto es que **“la ELA sigue siendo una enfermedad para la que no hay cura y aún se desconoce la causa detrás de esta degeneración en un altísimo porcentaje de pacientes”**, señala el neurólogo.

### Es clave averiguar sus causas

La identificación de “los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados”, resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en [neurología](#) **menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad en más de un 90% de los pacientes.**

En estos casos **se considera que es una enfermedad multifactorial en la que estarían involucrados factores como susceptibilidad genética o inmunológica, con factores ambientales** (exposición a toxinas, [tabaquismo](#), ciertas prácticas profesionales...) aunque ningún factor de riesgo –salvo la edad y las alteraciones genéticas- han demostrado una clara relación estadística.



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

Respecto a la edad, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, se calcula que en Europa, el [envejecimiento](#) poblacional, unido a la mejora de los tratamientos, **hará que el número de afectados por ELA aumente significativamente en los próximos 25 años. De hecho, algunos estudios apuntan a cifras superiores al 40%**. "El previsible aumento del número de casos de ELA supone un reto para los sistemas sanitarios europeos, incluido el español, y más teniendo en cuenta que a día de hoy, aún no contamos con los suficientes recursos de apoyo a los pacientes", señala el doctor Rodríguez de Rivera.

**"A la espera de que se consigan encontrar tratamientos eficaces, es necesario que todos los hospitales de referencia dispongan de una Unidad especializada o que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes".**

Te puede interesar

#### HEMATOLOGÍA

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

#### ENTREVISTA DR. MIGUEL ÁNGEL PERALES

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

¿Qué se detecta con la prueba del talón?



- "Se ha demostrado que estas unidades multidisciplinarias logran mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes, porque facilitan el control sintomático, la prevención de complicaciones graves y aplicación temprana de ciertas medidas como las de soporte ventilatorio o nutritivo. Sin embargo, aún existen muchas zonas de nuestra geografía en la que los pacientes que no tienen un fácil acceso a estas unidades".

#### TEMAS

ENVEJECIMIENTO

NEUROLOGÍA

ENFERMEDADES

CLASIFICACIÓN

POBLACIÓN

ELA

ESCLEROSIS LATERAL AMI



[Inicio](#) > [Secciones](#) > [Otras noticias](#) > [Otras noticias](#) >

El Hospital La Candelaria, certificado a nivel nacional por su calidad en el trato a pacientes con esclerosis

## El Hospital La Candelaria, certificado a nivel nacional por su calidad en el trato a pacientes con esclerosis

Redacción © Junio 21, 2024



**El servicio de Neurología del centro ha recibido este reconocimiento por la calidad de sus procesos con la norma ESCALEM, elaborada por la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)**

**Se estima que cerca de 2.800 personas padecen esta patología en Canarias, 800 de las cuales son atendidas en el complejo hospitalario**

El Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, centro adscrito a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, ha recibido la certificación, por parte de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), por la calidad en la atención a los pacientes con esclerosis múltiple. Según la norma ESCALEM, el centro cumple con todos los estándares en sus procesos para ofrecer el mejor cuidado a los usuarios.

Actualmente, cerca de 2.800 personas en Canarias tienen esta patología, siendo atendidas 800 en el complejo hospitalario. Por ello, el centro tiene como prioridad cumplir con todos los requisitos que certifiquen la mejor atención posible para los pacientes atendidos.

La esclerosis múltiple es una enfermedad inflamatoria, autoinmune y neurodegenerativa que ataca a las neuronas de diferentes partes del organismo y se manifiesta con síntomas muy diversos según quien la padece. Por ello, el tratamiento y diagnóstico de los pacientes es complejo, y hacen tan necesarios la creación de guías y estándares de asistencia más unificados para pacientes que sufran esta patología.

La norma de certificación ESCALEM, elaborada por la SECA en colaboración con Novartis, permite a las unidades de esclerosis múltiple optimizar sus procedimientos y resultados en beneficio de los pacientes y de la eficiencia del sistema de

salud. La norma establece una evaluación con 32 criterios de calidad, que hacen referencia a aspectos organizativos de las unidades, al uso de los recursos, al diseño y desarrollo de los procesos, y a los resultados obtenidos.

Además, la norma cuenta con el aval de la Sociedad Española de Neurología (SEN), de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA).

También posee la garantía de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE), la Sociedad Española de Informáticos de la Salud (SEIS), la Sociedad Española de Neurorradiología (SENR) y la Asociación de pacientes de Esclerosis Múltiple España (EME).

Valora este artículo

(0 votos)

tamaño de la fuente   | [Imprimir](#) | [Email](#)

Publicado en [Otras noticias](#), [Gobierno de Canarias](#)

0

Post

**« El ICHH celebra en Santa Lucía de Tirajana el acto institucional de homenaje a donantes de la provincia de Las Palmas**

**Esther Monzón aborda con Ámate los servicios asistenciales para personas con cáncer de mama »**



[REDACCIÓN](#)

## Lo último de Redacción

- [Guía: La I Feria Comercial y Deportiva cosechó un enorme éxito con cerca de un centenar de puestos de negocios locales, comarcales e insulares](#)
- [LudoTejeda 2024, para todas las familias del municipio que puedan estar interesadas.](#)
- [Teror: El Ayuntamiento rehabilita dos caminos vecinales en El Álamo y El Hoyo](#)
- [Villa de Firgas: El IMSERSO abre el plazo para nuevas altas a partir del lunes 24 de junio](#)
- [El Ayuntamiento de Arucas comunica la puesta en marcha de la red de saneamiento en La Pedrera](#)

## Artículos relacionados (por etiqueta)

[El Hospital La Candelaria emplea cuatro nuevos fármacos para tratamiento de la enfermedad inflamatoria intestinal](#)

[El Hospital La Candelaria pone en marcha un protocolo de detección precoz de la disfgia en pacientes con ictus](#)

[Tres profesionales del Hospital La Candelaria, acreditados como expertos en la atención a pacientes con úlceras](#)

[El Servicio de Cardiología del Hospital La Candelaria realiza cien implantes de válvula aórtica transcatóter \(TAVI\)](#)

[El Hospital La Candelaria invierte 1,5 millones de euros en la renovación del servicio de esterilización](#)

[volver arriba](#)



## 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

VADEMECUM - 20/06/2024 [PATOLOGÍAS](#)

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



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

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

Además, la progresión de esta enfermedad, en la mayoría de los casos, suele ser muy rápida. La duración promedio desde el inicio de la enfermedad hasta el fallecimiento es de 3-4 años, aunque alrededor de un 20% de los pacientes sobrevive unos 5 años y hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más. Esta alta mortalidad hace que, aunque la ELA sea –tras el Alzheimer y el Parkinson- la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España, el número de afectados no sea especialmente alto. La Sociedad Española de Neurología calcula que unas 4.000-4.500 personas padecen actualmente ELA en España.

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

“A pesar de que en la última década se han producido avances significativos en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad, la ELA sigue requiriendo de enormes esfuerzos en investigación. En la actualidad están en marcha varios ensayos clínicos, algunos en fase 3, pero la ELA sigue siendo una enfermedad para la que no hay cura y aún se desconoce la causa detrás de esta degeneración en un altísimo porcentaje de



como desarrollar nuevos medicamentos eficaces contra la progresión de la ELA”.

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

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

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

Fuente: Sociedad Española de Neurología (SEN)

## **Enlaces de Interés**

### **Entidades:**

[Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#)

### **Indicaciones:**

[Esclerosis lateral amiotrófica](#)

## **Última Información**

- [Generales](#)
- [Alertas](#)
- [Vademecum Box](#)
- [Principios Activos](#)

logo

Vademecum (/)

Introduzca su búsqueda...



Spain (España)



(/)

Su fuente de conocimiento farmacológico

Introduzca su búsqueda...

Spain (E:

Buscar



Indices

Vademecum Box (/box-es)

Noticias (/noticias-generales-1)

INICIO (/)

Productos (/productos-vademecum)

ULTIMA INFORMACION - NOTICIAS GENERALES (/NOTICIAS-GENERALES-1)

Indices

Vademecum Box (/box-es)

Noticias (/noticias-generales-1)

Productos (/productos-vademecum)

Conéctate

Regístrate

logo

Vademecum

© Vidal Vademecum Spain | Cochabamba, 24. 28016 Madrid, España - Tel. 91 579 98 00 - Fax: 91 579 82 29

Vademecum.es está reconocido oficialmente por las autoridades sanitarias correspondientes como Soporte Válido para incluir publicidad de medicamentos o especialidades farmacéuticas de prescripción dirigida a los profesionales sanitarios (S.V.nº09/10-W-CM), concedida el 3 de diciembre de 2010.

Aviso : La información que figura en esta página web, está dirigida exclusivamente al profesional destinado a prescribir o dispensar medicamentos por lo que requiere una formación especializada para su correcta interpretación.

© Vidal Vademecum Spain | Contacte con nosotros (/contacto) | Política de Privacidad (/politica\_privacidad) | Aviso legal (/aviso\_legal) | Política de Cookies (/aviso\_cookie) | Configurar preferencias Cookies

## Dr. López del Val, neurólogo de HLA Clínica Montpellier: 'El estudio electrofisiológico se considera fundamental para un diagnóstico adecuado de la ELA'

VADEMECUM - 21/06/2024 TERAPIAS (/busqueda-noticias-categoria\_17-1)

*El Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) fue establecido por la Asociación Internacional de ELA con el objetivo de aumentar la conciencia sobre la enfermedad, apoyar a los pacientes y sus familias y fomentar la investigación y el desarrollo de tratamientos para la ELA.*

### Noticias relacionadas

- 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 (/ noticia-240620-el+n+uacute+mero+de+pacientes+con+ela+aumentar+aacute+ +en+europa+m+aacute+s+de+un+40%25+en+los+pr+oacute+ximos+25+a+ntilde+os+debido+al+e
- Paciencia, empatía y atención individualizada, los tres pilares del manejo odontológico de los pacientes con déficits cognitivos (/noticia-240603-



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



## La Junta muestra en Albacete su respaldo a los enfermos de ELA

En el Día Mundial de esta patología

📍 El Digital de Albacete • 21 junio, 2024 - 17:49

🏠 Inicio / Noticias sobre Sanidad y Salud



📷 El delegado de la Junta respalda a los enfermos de ELA en Albacete / Foto JCCM

El delegado de la Junta en Albacete, Pedro Antonio Ruiz Santos, ha pasado, este viernes, por la Mesa Informativa que la Asociación AdELante ha instalado frente a la sede de la Diputación provincial, y que ha estado encabezada, entre otros, por los padres del alcalde de La Roda y senador socialista, Juan Ramón Amores, quien convive con la ELA desde que fue diagnosticado en 2015.



De esta forma, Ruiz Santos ha querido mostrar su pleno apoyo a todas las personas que sufren esta enfermedad, así como a sus familiares, en un momento en el que, además, sigue sin aprobarse en nuestro país una Ley ELA, que reconozca las necesidades de los pacientes de esta patología neurológica, para quienes, cada día es más difícil comunicarse, moverse e incluso respirar.

Según los datos que maneja la Sociedad Española de Neurología, serían unas 4.000 las personas que padecen ELA en nuestro país, de las que 400 se encontrarían en Castilla-La Mancha.



## El Digital de Albacete

Diario digital líder en Albacete con toda la información de la capital y provincia



### Más Tiguan que nunca

Más tecnológico y con más carácter. Sobran las palabras.



Privacidad