



Rubén Peña Sergio Herrera Venta de Muguíro Ibarrola Legarda Caminata afgana

VIVIR > **SALUD** CIENCIA Y TECNOLOGÍA CINE Y SERIES GASTRONOMÍA MASCOTAS RUTA

SUCESOS

Dos personas son rescatadas tras seis horas extraviadas en su coche

Adiós al insomnio: Así es como el limón ayuda a dormir bien

Un sencillo truco que ayuda a favorecer un sueño relajante y placentero

PUBLICIDAD



Maider López / NTM

21-06-24 | 15:52



Así es como el limón ayuda a luchar contra el insomnio y a dormir bien / SLEEPING BEAUTY

Según datos publicados por la **Sociedad Española de Neurología**, popularmente conocida como la SEN, un 25-35% de la población adulta padece **insomnio transitorio**, un tipo de **insomnio** que dura menos de una semana, y entre un 10 y un 15% sufre de **insomnio crónico**, lo que se traduce en **más de cuatro millones de adultos**.



Estos son los 5 consejos de un médico para dormir mejor que arrasan en TikTok

de la **concentración**, falta de energía física y alteraciones en el **comportamiento**. Según afirman los sanitarios, el sueño es necesario para el **buen estado físico y mental** del individuo, es decir, existe una relación bidireccional entre **el sueño y la salud**.

Según los profesionales de la Clínica Universidad de Navarra, las causas más frecuentes de insomnio son las **alteraciones emocionales** de carácter reactivo y las **enfermedades psiquiátricas**. En general, todas aquellas situaciones del individuo que se acompañan de intensa **ansiedad, preocupación, tensión psíquica, angustia, miedo o tristeza**.

Alertan de los trastornos del sueño: insomnio, dormir poco o despertarnos varias veces, principales problemas

NTM / EFE

Según los profesionales de la Clínica Universidad de Navarra, las causas más frecuentes de insomnio son las **alteraciones emocionales** de carácter reactivo y las **enfermedades psiquiátricas**. En general, todas aquellas situaciones del individuo que se acompañan de intensa **ansiedad, preocupación, tensión psíquica, angustia, miedo o tristeza**.

Teniendo en cuenta el gran número de personas que presentan **dificultades para conciliar el sueño** y los síntomas a través de los que se manifiestan, no es de extrañar cada vez sean más quienes recurran a **remedios y trucos que prometen mejorar la calidad del sueño**. Según apuntan diferentes especialistas, el **limón** es el protagonista del que para muchos es el **truco definitivo para dormir bien**. Pero, ¿en qué consiste?



Así es como el limón ayuda a luchar contra el insomnio y a dormir bien

Con más de 122.00 me gustas, el truco de **usar el limón para dormir mejor** propuesto por el creador de contenido [@motivationaldoc](#), quien cuenta con más de 3 millones de seguidores en TikTok, no ha dejado a nadie indiferente. Se trata de un sencillo remedio para el utiliza nada más y nada menos que el limón.

TE PUEDE INTERESAR:

SALUD

¿Cuánto tiempo debe durar la siesta? Esto es lo que dice un estudio de la NASA

Para probarlo solo hay que **cortar el limón en cuatro partes** y colocarlo **lo más cerca posible de la cara**, para que pueda llegar su olor cuando se intente dormir. Según relata el usuario, el **aroma** de este cítrico mejora la calidad del aire. Y no solo eso, según afirma, también aleja a los [mosquitos](#). Este aroma también puede ayudar a dejar [estrés](#) acumulado a un lado, lo que ayudará a favorecer un sueño relajante y placentero. Y todo gracias a



Un truco que responde a la técnica de **aromaterapia**, una terapia alternativa que utiliza, como el propio término indica, el aroma para **mejorar el bienestar físico y emocional**. Unos aromas con propiedades relajantes cuya inhalación calma la mente, reduce la **ansiedad** y promueve la relajación, facilitando un sueño más profundo y reparador.

Sigue el [canal de Diario de Noticias en WhatsApp](#), donde encontrarás las noticias más destacadas de la actualidad.

TEMAS insomnio - Dormir - Alimentación - salud - Descanso

CONTENIDO PATROCINADO

Taboola Feed

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

goldentree.es

Pon orden en tu nueva casa

Ikea

Tu seguro de salud completo desde 34,60€/mes.

Aegon

Se confirma que los hijos de madres con Alzheimer tienen más riesgo de sufrir la enfermedad

Noticias de Navarra

Cómo conseguir placas solares casi gratis

Ayudas solares 2024

Así es la casa guipuzcoana de Gorka Ibarguren por dentro

Noticias de Navarra

El peor enemigo del dolor articular. Lea antes de que lo quiten

Artralon

Esta aspiradora inalámbrica muy potente se vende por un precio insignificante

ASPIRAPRO

Tu bebé merece esto: Canastilla completa [Consíguela]

LetsFamily

Un método simple para combatir el exceso de peso.El secreto está en el diario...

stepper-haussport

Madrid, Comunidad de:
viviendas para personas
mayores por solo €500 al...

Publicidad Lifestyletrendshq



Deudas en Cuenca: cómo
lograr la cancelación total

Publicidad Rlex Reclamacion...



Europa Press

Seguir

32.4K Seguidores



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

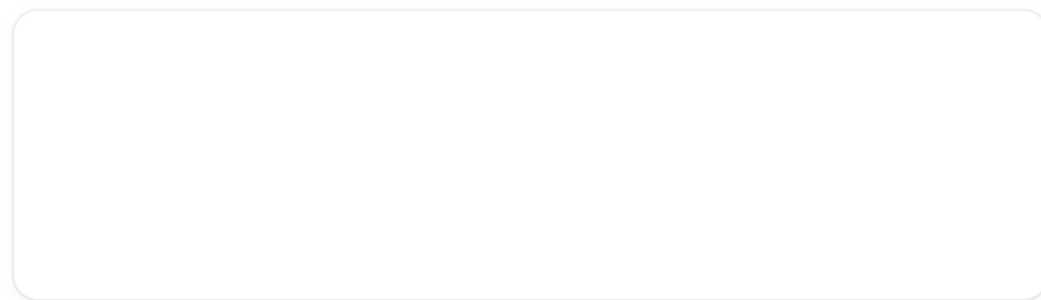
Historia de Europa Press • 2 día(s) •

2 minutos de lectura



MADRID, 21 (EUROPA PRESS)

"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.

 Comentarios

 **Vídeo relacionado:** Sinapsis T5 Ep.31 | Enfermedades zoonóticas (Dailymotion)

"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.

Contenido patrocinado

Viernes, 21 de Junio de 2024

ASOCIACIÓN

El delegado de la Junta muestra su respaldo a los enfermos de ELA en Albacete



Albacete ELDIAdigital.es

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 fuera 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.

Más noticias de interés...



Cerca de 500 personas participan en el arranque del programa regional para mayores, 'Rutas Senderistas'



El PSOE de Guadalajara celebra el acuerdo para la conexión Sorbe-Bornova



La Diputación de Guadalajara creará una red de videocámaras de seguridad en todos los pueblos



¿SE ACABÓ LA FIESTA? (Por Antonio de Miguel Antón)



El sábado se celebra Rondas Solidarias de la Universitaria de Ciudad Real



Haz click aquí y recibe gratis todos los días las noticias más importantes de C-LM y sus provincias

Suscríbete gratis al Newsletter

EL DIAdigital.es

Los vinos de calidad de C-LM se presentan a nivel nacional



C-LM se suma a la concienciación y la lucha



CSIF avisa de que las 20.024 plazas de docentes de las



Durante la noche de este viernes

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

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

TELDEACTUALIDAD/TELDE

Tiempo de lectura: 1 min

VIERNES, 21 DE JUNIO DE 2024

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



DESCÚBRE NUESTRA
GALERÍA



VER AHORA

Aviso sobre el Uso de cookies:

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

Aceptar Cookies

Personalizar



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

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

Aviso sobre el Uso de cookies:

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

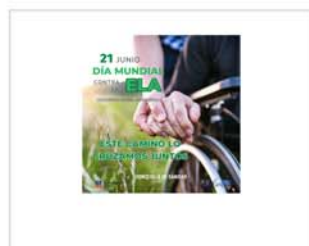
La ELA a menudo comienza con espasmos y debilidad muscular en un brazo o una pierna o dificultad para tragar o para hablar, hasta que afecta sobre el control de los músculos para moverse, hablar, comer y respirar.

Aceptar Cookies

Personalizar

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

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



Noticia anterior:

Telde prorroga el contrato con Asidma para el Servicio de Ayuda a Domicilio

Noticia siguiente:

La Policía Nacional refuerza la seguridad con motivo de la noche de San Juan en Telde



ISSN 1885-5636 Primer diario digital de Telde desde 2005

© 2024 | Todos los derechos reservados

ACTUALIDAD
Cultura
Deportes
Economía
Educación

Aviso sobre el Uso de cookies:

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

Runruno
Aceptar Cookies Personaliza
El Majadero





DCLM.ES · ALBACETE · POLÍTICA

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

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



21.06.2024 Política en Albacete



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

PUBLICIDAD



LA VENTANA DE CLM



LO MAS IMPACTANTE DE JUNIO: La pareja de Ayuso declara este lunes como investigado ante la jueza por presunto fraude fiscal

30.05.2024

LO MÁS IMPACTANTE DE MAYO: García-Page, sobre la amnistía: "El perdón no se contrata"

30.04.2024

LO MÁS IMPACTANTE DE ABRIL: El Gobierno da luz

instala cada 21 de ji LUNES, 24 DE JUNIO DE 2024 · 10:26h.

para visibilizar esta

**central que causa una degeneracion progresiva de las
neuronas motoras, responsables del movimiento
muscular.**



le al Plan Antitabaco
bado por Sanidad y
A, que ampliará los
servicios sin humo

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

EL OBSERVADOR



**La imparable
movilización de
la izquierda**

ATRAPADOS EN LA
RED



**La gestión de
Milei: ¿la
libertad avanza?**



**Formas de hacer
política**

Por IKARO



partidos políticos que esa ley vea la luz; se

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

LUNES, 24 DE JUNIO DE 2024 · 10:26h.



Las noticias del finde

Por P. Moratilla



Este lunes en Castilla La Mancha: Cielos poco nubosos y temperaturas sin cambios

Las temperaturas oscilarán entre los 18 y 31 grados de Albacete, entre 20 y 36 en Ciudad Real, 14 y 32 grados en Cuenca, entre 15 y 31 grados en Guadalajara y 18 y 35 en Toledo.



BONOLOTO Y EL GORDO DE LA PRIMITIVA

Combinación ganadora en el sorteo del domingo, 23 de junio.

atención y orientación
desafíos de todo tipo
enfermedad.

LUNES, 24 DE JUNIO DE 2024 · 10:26h.



REGUNTAS SIN
MARLE DE USTED



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

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

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

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

Una historia que, también para el equipo de Hugo de la



DCLM plantea sus 5 Preguntas Sin Llamarle de Usted a dos jóvenes creadores interesados en el folclore y la mitología española.

07.06.2024

Un regalo de Marcel Félix:
"Brujas, duendes y otros
mitos de Castilla-La
Mancha"

21.05.2024

Cruz Fernández ante un
partido crucial: Fase final
de la máxima categoría
regional



SALUD. Estilo de vida y riesgo cardiovascular en los jóvenes: un problema cada vez más preocupante

Últimas noticias
relacionadas con la

Riva, tendrá como “e LUNES, 24 DE JUNIO DE 2024 · 10:26h.
materialización de la

nosotros ése será como ‘el cumax rinar’, poder ser testigos
de cómo se produce y poder contarlo junto a Juan Ramón
y de la mano de todos los y las protagonistas”.

La #luzporlaELA llega al Palacio Provincial

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

#albacerte #castilla la mancha #dclm

#diputación de albacete #ela #juan ramon amores

#santiago cabañero



q d.



LOS DEPORTES HOY EN CLM. Buena actuación de Adrián Fajardo con la selección regional en el Campeonato de España de ciclismo en carretera

Toda la actualidad
deportiva en la región,
para esta jornada.

VOLVER

PUBLICIDAD



LO ÚLTIMO / LO MÁS LEIDO

Carlos Cuerpo cree que se
pueden satisfacer las
singularidades de todas las
CCAA gracias a la
"suficiencia de recursos"

Formas de hacer política

Casi 92 mil castellano-
manchegos se beneficiarán
del Bono Social Térmico
para el que el Gobierno ha
destinado más de 25
millones de euros

[Inicio](#) > [Secciones](#) > [Especial Neurología](#) >



Sólo 1 de cada 10 casos de ELA se debe a un defecto genético. (Foto: Pixabay)

SOCIEDAD ESPAÑOLA NEUROLOGÍA

Entre unas 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente ELA en España

La 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.

Hechosdehoy / [SEN](#) / A. K. / Actualizado 21 junio 2024

ETIQUETADO EN: [ELA](#)

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)**, cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta enfermedad, unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo.

Las cookies de este sitio web se usan para personalizar el contenido y los anuncios, ofrecer funciones de redes sociales y analizar el tráfico.

Además, compartimos información sobre el uso que haga del sitio web con nuestros partners de redes sociales, publicidad y análisis web, quienes pueden combinarla con otra información que les haya proporcionado o que hayan recopilado a partir del uso que haya hecho de sus

Usted acepta nuestras cookies si continúa utilizando nuestro sitio web.

ACEPTAR RECHAZAR

[AJUSTES](#)

“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 conductuales, 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 aun se desconoce la causa detrás de esta degeneración en un altísimo porcentaje de pacientes**, ya que menos de un 10% de los pacientes corresponden a casos hereditarios”, comenta el Dr. **Francisco Javier Rodríguez de Rivera**. “Por lo tanto, es crucial tratar de potenciar la investigación en aspectos como identificar los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados, así como desarrollar nuevos medicamentos eficaces contra la progresión de la ELA”.

Las cookies de este sitio web se usan para personalizar el contenido y los anuncios, ofrecer funciones de redes sociales y/o compartir información.

Además, compartimos información sobre el uso que haga del sitio web con nuestros partners de redes sociales, para mejorar su experiencia.

Al utilizar este sitio web, usted acepta que combinaremos esta información con la información que les haya proporcionado o que hayan recopilado a partir del uso que haya hecho de sus servicios.

Usted acepta nuestras cookies si continúa utilizando nuestro sitio web.

ACEPTAR RECHAZAR AJUSTES

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

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

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

NOTICIAS RELACIONADAS:

[Seguridad alimentaria: 10 consejos para evitar toxiinfecciones](#)

[¿Sufres sacudidas al dormir? Qué son las mioclonías hipnagógicas](#)

OTRAS NOTICIAS:



Las cookies de este sitio web se usan para personalizar el contenido y los anuncios, ofrecer funciones de redes sociales y analizar el uso.

Además, compartimos información sobre el uso que haga del sitio web con nuestros partners de redes sociales, publicidad y análisis web, quienes pueden combinarla con otra información que les haya proporcionado o que hayan recopilado a partir del uso que haya hecho de sus servicios.

Usted acepta nuestras cookies si continúa utilizando nuestro sitio web.

ACEPTAR

RECHAZAR

[AJUSTES](#)



Contacto

Seleccionar página



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

21 Jun, 2024 | Noticias

- 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).



Portal de
Noticias



Hemeroteca

 [Descargar como PDF](#)



Actividad Asistencial, Actualidad sanitaria, Hospitales, Sanidad, Sanidad

20 de junio de 2024

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).

ES NOTICIA

Fábrica robots chinos

Carretera perdida Burgos

Incendios Mediterráneo

Noticias Cua

ÚLTIMAS NOTICIAS

EN DIRECTO

La vida que hay detrás del ELA, la enfermedad que afecta al sistema nervioso: "A veces es una odisea"



Redacción digital Noticias Cuatro

21/06/2024 22:42h.

Aldo Linares Su sorpresa al investigar la carretera perdida de Burgos

En España hay unas 4.500 personas que padecen **ELA**, una enfermedad muy grave que afecta al sistema nervioso. Detrás de esta cruda realidad hay personas como **Pablo Conde**, quien lleva muchos años **reclamando** una **ley** que mejore su calidad de vida y que en **nuestro país ha estado estancada**. "Tenemos muchas dificultades para movernos de un sitio a otro. Se convierte en una odisea", confiesa.

PUBLICIDAD

arecer, el miedo llamó a su puerta. "Hace unos opezaba demasiadas veces. Cuando juntas las o tienen solución, es un **shock**", reconoce Pablo.

Yeray, un niño con el síndrome CHD8: una enfermedad muy rara que solo afecta a 167 personas en el mundo

Detectan una nueva causa genética del Alzheimer: un gen duplicado incrementa al 95% la posibilidad de padecerlo

Juan Carlos Unzué afea la ausencia de diputados en su comparecencia por la ley ELA: "Tendrán algo muy importante que hacer"

Aldo Linares Su sorpresa al investigar la carretera perdida de Burgos

Estado de Sanidad, **Javier Padilla**, advierte que sería imperdonable que los grupos parlamentarios no logren un consenso sobre la Ley ELA. "El texto legislativo tiene que cubrir por completo las necesidades de los pacientes con ELA, pero también tiene que ser en cierto modo palanca para poder cubrir a personas con similar nivel de sufrimiento y necesidades derivadas de **enfermedades neurodegenerativas** similares más allá del diagnóstico", comenta.

PUBLICIDAD



Día Mundial de la ELA: una lucha constante para la prevención, la atención y la investigación

REDACCIÓN, BALANCE (HTTPS://BALANCESOCIOSANITARIO.COM/AUTOR/REDACCION/BALANCE/) - 21/06/2024

ACTUALIZAR (HTTPS://BALANCESOCIOSANITARIO.COM/ACTUALIZAR/)

COMENTARIOS (HTTPS://BALANCESOCIOSANITARIO.COM/ACTUALIDAD/DIA-MUNDIAL-DE-LA-ELA-UNA-LUCHA-CONSTANTE-PARA-LA-PREVENCIÓN-LA-ATENCIÓN-Y-LA-INVESTIGACIÓN/RESPONDER) 3 MINUTOS DE LECTURA

🔍

Este viernes se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa, a día de hoy incurable, de rápida evolución y que, según la Sociedad Española de Neurología estima el número de pacientes entre 4.000 y 4.500.

Sus síntomas conducen a la parálisis progresiva de la mayoría de los músculos y la esperanza de vida, en la gran mayoría de casos, es inferior a 5 años. El 50% de quienes la padecen fallecen en menos de tres años desde el inicio de la enfermedad, según un informe de la Fundación Luzón publicado en 2016. El porcentaje se eleva hasta el 80% en los cinco primeros años y hasta el 95% en los diez.

Con este planteamiento, el Ministerio de Derechos Sociales creará un canal rápido para que las personas que hayan sido diagnosticadas de enfermedades neurodegenerativas de rápida evolución y que necesiten atención con urgencia puedan ser valoradas con carácter prioritario y mediante un trámite de urgencia para acceder, en el menor plazo de tiempo posible, a los servicios y prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. No son las únicas medidas que ayudan a hacerle frente.

Tres líneas clave para mejorar la atención

Además, Derechos Sociales puso en marcha en diciembre dos centros público para atender a pacientes de ELA, que van a ofrecer un soporte específico a los cuidados asistenciales y clínicos. A su vez, Sanidad va a desarrollar, además, un programa específico de prestaciones en el ámbito de la rehabilitación y de la medicina física para personas con enfermedades neuromusculares. El objetivo es facilitar el mantenimiento, o incluso mejora, del mayor grado de capacidad funcional e independencia posible y que, de esta manera, puedan mantener su máxima autonomía y mejorar su calidad de vida.

Asimismo, Sanidad llevará a cabo una actualización del documento de Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, de 2017, para incorporar nuevos hitos y acciones a la atención sanitaria a las personas con ELA. También se pondrá en marcha las recomendaciones de la evaluación de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas relacionadas con la prevención, la atención y la investigación en este grupo de patologías.

Y, en tercer lugar, Sanidad emprenderá una revisión de la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud, dentro de la Comisión de Prestaciones, Aseguramiento y Financiación, del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, en lo relativo a las enfermedades neuromusculares, especialmente en el ámbito de las ortoprótesis.

De esta forma, es necesario abordar la ELA desde múltiples ámbitos, principalmente la investigación y el apoyo a todos los pacientes. Así se están celebrando durante estas semanas congresos, jornadas, seminarios, et. para visibilizar la necesidad de un mayor estudio e inversión para la ELA.

Congreso Internacional sobre la ELA "Manolo Barrós"

Durante dos jornadas, expertos de renombre mundial, investigadores, profesionales de la salud, y asociaciones de personas y familias afectados por la ELA, se darán cita en I Congreso Internacional sobre la ELA "Manolo Barrós" de Almería, presidido por S.M. la Reina Doña Sofía y organizado por la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, y por la Fundación Reina Sofía, con la colaboración de la Diputación y el Ayuntamiento de Almería. La cita busca no solo promover el intercambio de conocimientos y experiencias, sino también impulsar la investigación y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de esta patología.

www.fundacionreinasofia.es/ES/Paginas/home.aspx



Ver también

CleceVitam Ponent opta por la terapia asistida con perros para promover el bienestar físico y emocional de las personas
(https://balancesociosanitario.com/actualidad/clecevitam-ponent-opta-por-la-terapia-asistida-con-perros-para-promover-el-bienestar-fisico-y-emocional-de-las-personas-mayores/)

En palabras dirigidas a los miembros de su Fundación, Doña Sofía pidió que "debemos ayudar a los enfermos y a sus familias para aliviar este sufrimiento. La única esperanza para nuestros queridos enfermos es encontrar una solución a través de la investigación, en la cual la Fundación Reina Sofía está poniendo todo su empeño".

El proyecto "Manolo Barrós", iniciativa de la Fundación Reina Sofía dedicada a la búsqueda de biomarcadores diagnósticos de ELA en vesículas extracelulares. Barrós, paciente de ELA, estuvo ligado a la Casa Real durante 30 años, 14 de ellos como jefe del Servicio de Seguridad, y cuyo nombre ha querido Doña Sofía que lleve este Congreso.



Podríamos haberte traído los gigantes y cabezudos de las fiestas



PAC2024 SIEMPRE A TU LADO

Globalcaja
Banca de personas, para personas

[Inicio](#) / Albacete

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

infoCLM • 21 junio, 2024 - 13:33



Foto: Diputación de Albacete



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



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

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

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.



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

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

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

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

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

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

Una historia que estos días está siendo grabada por el 'equipo' que capitanea el alcazareño Hugo de la Riva, que dirige el documental sobre Juan Ramón Amores, junto al que hoy ha pasado por la ciudad de Albacete para participar en esta mesa y donde ha podido explicar más detalles sobre este proyecto que les está



trabajar aún más duro y a esforzarnos para que el resultado esté a la altura de la historia que estamos contando, que creemos que es muy necesaria", ha asegurado.

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

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

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

La #luzporlaELA llega al Palacio Provincial

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



infoCLM

Periódico Digital de Castilla-La Mancha con todas las noticias de Ciudad Real, Toledo, Cuenca, Guadalajara y Albacete



Escribe aquí qué tema te interesa... Documentos Enfermedades Mapa de Asociaciones

Noticias Agenda Asociaciones Premios Somos Pacientes

Asociaciones Sanidad Dependencia Avances Entrevistas Opinión Legislación En los medios

4.000 PERSONAS AFECTADAS EN ESPAÑA

‘Otro Día Mundial sin Ley ELA’: un manifiesto que busca el compromiso político y social

PUBLICADO EL 21 DE JUNIO DE 2024 A LAS 13:39 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Esclerosis lateral amiotrófica

COMENTAR



En 1996, el VI Encuentro de la Alianza Internacional de las Asociaciones ELA, de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, estableció que el **21 de junio se conmemorase el Día Mundial de la ELA**. El objetivo: visibilizar la afección, fomentar la investigación sobre sus desencadenantes y mejorar con ello el arsenal terapéutico de los pacientes para que su calidad de vida no se vea mermada.



En España, las asociaciones relacionadas llevan años haciendo presión, además, para conseguir una regulación específica que permita a los pacientes y a sus familiares sobrellevar los gastos que genera esta patología, de carácter degenerativo neuromuscular. En este sentido, hay que recordar que la llamada **Ley ELA**, de carácter nacional, ha vuelto a salir a la palestra hace unos meses, después de dos años guardada en un cajón.

Para llamar la atención de las administraciones públicas y que pongan su foco en el desarrollo de esta normativa, desde la **Confederación Nacional de Entidades de ELA (ConELA)** se ha lanzado un manifiesto titulado **‘Otro Día Mundial sin Ley ELA’**. El texto busca un mayor compromiso por parte de los parlamentarios para aprobarla cuanto antes y, de esta manera, mejore la atención de las 4.000 personas afectadas que se calcula que hay en España y de sus familias.

- **Te interesa:** [Desafíos en la investigación y el tratamiento de las personas con ELA](#)

Como recuerda el manifiesto, entre marzo y abril se aprobaron tres proposiciones de distintos grupos parlamentarios para iniciar la tramitación de la proposición de ley para la atención integral de las personas con ELA, con el voto favorable de todos los miembros

Esclerosis lateral amiotrófica



NOTICIAS SOBRE LA ENFERMEDAD

Madrid acoge el I Encuentro de la Red de Investigación de ELA en España
Publicado por [Somos Pacientes](#)

Un viaje en tándem por el Valle de la Muerte para visibilizar la ELA
Publicado por [Somos Pacientes](#)

El Congreso admite a trámite la proposición de ley para los pacientes con ELA
Publicado por [Somos Pacientes](#)



MAPA DE ASOCIACIONES

Asociaciones de Esclerosis lateral amiotrófica



AGENDA

junio 2024

L	M	M	J	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

24 Jun. Protección y cuidado de la piel frente al sol

25 Jun. X Edición de Espacio Ictus "Riesgos vasculares e ictus"

25 Jun. 27 Jun. V Jornadas Virtuales de Felupus sobre lupus

26 Jun. Desayunos que HIPERconectan

29 Jun. Café Amigos de Esclerodermia

LES GUSTA SOMOS PACIENTES



del Parlamento.

Costes

Entre las principales reclamaciones de la confederación está el aumento de ayudas para las familias afectadas. "El sistema público actual **sólo cubre alrededor de un 10% de los cuidados necesarios** para los enfermos de ELA, dejando casi exclusivamente esta responsabilidad en manos de los familiares", algo que se complica en aquellos casos en los que los ingresos han mermado porque paciente o cuidador se han visto obligados a dejar su trabajo.

Esto también se reclamó en el **I Congreso Internacional sobre la ELA Manolo Barrós**, organizado por la Fundación CIEN y celebrado los días 20 y 21 de junio en Almería. En él participaron representantes de pacientes como Raquel Galán Vega, trabajadora social en [ELA Andalucía](#), que desglosó muchos de los gastos a los que se enfrentan los pacientes y sus familias.



Por ejemplo, en gastos sociales como el apoyo psicológico y psiquiátrico se acumulan unos 1000 euros anuales, en el mejor de los casos. Los lectores oculares que facilitan la comunicación de muchos pacientes tienen un precio que supera los 1.400 euros.

Cuidados subvencionados

En gastos terapéuticos, como el de la **fisioterapia para minimizar la espasticidad y el dolor muscular**, suelen invertirse en torno a los 10.000 euros al año por paciente. Una cifra similar a la que se utiliza para adaptar el hogar para que sea más accesible con rampas, ascensores, etc. Y a todo ello se suma el apoyo de uno o varios cuidadores, cuyo coste puede llegar a alcanzar los **40.000 euros al año**.

"Reclamamos que no se obvie el plan de cuidados subvencionados, tanto expertos como enfermeros, que permitan vivir a las personas con ELA y a sus familiares. Un plan que les permita vivir dignamente y tomar decisiones sobre la propia vida sin estar condicionados por sus posibilidades económicas", indica el manifiesto.

[AÑADIR ESTE SITIO A RSS](#)

[\[+\]](#)

La enfermedad en datos

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), el número de pacientes con ELA aumentará en Europa **más de un 40% en los próximos 25 años** debido al envejecimiento de la población. Teniendo esto en cuenta, el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, Francisco Javier Rodríguez de Rivera, ha solicitado que todos los hospitales de referencia en España cuenten con una unidad especializada en esta patología.

Desde su punto de vista, 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 la aplicación temprana de ciertas medidas como las de soporte ventilatorio o nutritivo".

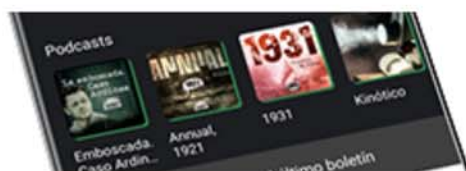
En nuestro país **se diagnostican anualmente unos 900 nuevos casos**, y unos 120.000 en todo el mundo. Se trata de una enfermedad con una progresión muy rápida: según los cálculos de la SEN, sólo un 10% de los pacientes pueden llegar a sobrevivir 10 años desde su diagnóstico.

- ¿Necesitas encontrar una organización de pacientes de ELA cerca de tu domicilio?





EN DIRECTO



¿Tienes ya la app de Onda Cero?

DESCARGAR

[Ondacero](#) [Emisoras](#) [Comunidad Valenciana](#) [Elche](#) [Noticias](#)

DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Una investigación del Instituto de Neurociencias de la UMH de Elche acerca una vía farmacológica contra la ELA

La **Cátedra ELA-Gregoria Ramos Gil** describe una **alteración** presente en las **motoneuronas** de enfermos que si se elimina podría sanar las neuronas

David Alberola García

Elche | 21.06.2024 15:42



El investigador Salvador Martínez en el laboratorio del Instituto de Neurociencias de la UMH de Elche. | Onda Cero Elche

Científicos del **Instituto de Neurociencias** de la **Universidad Miguel Hernández (UMH)** de **Elche** están avanzando en una línea de investigación que podría abrir la posibilidad de hallar un **tratamiento farmacológico** contra la **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, enfermedad de la que este se celebra su día mundial.

La investigadora de la **Cátedra ELA-Gregoria Ramos Gil** de la universidad ilicitana, creada el pasado año a partir de una donación póstuma de una paciente de esa patología, que da nombre a la propia cátedra, ha descubierto una alteración presente en las motoneuronas de enfermos de **ELA**, de la que hasta ahora no se tenía constancia, y ha podido además eliminarla en un modelo celular de laboratorio.

Se trata de un resultado esperanzador que ha llevado al Instituto de Neurociencias de la UMH de Elche, que es centro mixto del **Consejo Superior de Investigaciones Científicas**, a tramitar la autorización para realizar ensayos en un modelo animal, que es el paso previo a poder acometer un ensayo clínico en humanos.

“Estamos obteniendo buenos resultados con respecto a un proceso que podría estar en la base de la acumulación de una proteína anómala en la ELA que se ha visto que es la más tóxica, pro lo tanto, con suerte, dentro de poco podremos anunciar que tenemos probablemente una vía farmacológica adicional de poder tratar la ELA de forma novedosa; por lo menos de hacer un ensayo para ello”, ha explicado **Salvador Martínez**, catedrático de Anatomía y Embriología Humana y científico que lidera el equipo de especialistas que está implicado en la investigación.

Además, a preguntas de **Onda Cero Elche-comarcas del Vinalonó**, Martínez ha apuntado que el estudio llevado a cabo “sugiere que hay una



EN DIRECTO
Más de uno



EN DIRECTO

Ensayo clínico con inyección intramuscular

Por otro lado, el Instituto de Neurociencias tiene abierto un ensayo clínico en el que pacientes de la **enfermedad** reciben una **inyección intramuscular** por medio de la que se realiza un trasplante en esos músculos de las células madre del propio enfermo.

En la primera fase del ensayo, que ya está cerrada, se ha demostrado que la inyección no daña el músculo y que los que se tratan con ese procedimiento mejoran.

Ahora se confía en que después del verano o, cuando menos, antes de finales de año, se pueda poner en marcha una **segunda fase** del ensayo clínico con **50 pacientes**: "Se aleatoriza un lado y otro y estamos viendo como en el mismo paciente como el músculo tratado mejora, frente al que no recibe la inyección", ha destacado Salvador Martínez que también ha explicado que "si demostramos eso, probablemente podamos pedir ensayos clínicos con el tratamiento de músculos de la respiración, que son los que más nos interesan, e incluso de músculos del tronco cerebral y de la deglución".

900 nuevos diagnósticos de ELA al año en España

La ELA es una enfermedad de la que cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en **España**, cifra que en el mundo asciende a 120.000. Se estima que en la actualidad padecen la enfermedad en España entre 4.000 y4.500 personas y la progresión de la enfermedad, en la mayoría de los casos, suele ser muy rápida.

La ELA sigue siendo una enfermedad para la que no hay cura y aún se desconoce la causa que la provoca ya que menos de un 10% de los pacientes corresponden a casos hereditarios.

Asimismo, según la **Sociedad Española de Neurología**, el número de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica aumentará en Europa más de un 40 % en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población.

TEMAS

- Víralopó
- Elche
- Onda Cero Elche
- Instituto de Neurociencias UMH
- ELA
- investigación

PUBLICIDAD

PROGRAMAS

EMISORAS

NOTICIAS

SOBRE NOSOTROS

DESCARGA LA APP

Android iOS

SÍGUENOS EN



Experta asegura que los cuidadores ejercen un papel fundamental en el apoyo a los pacientes de ELA



21 jun. 2024 15:14H

SE LEE EN 3 MINUTOS

MADRID, 21 (EUROPA PRESS)

Los cuidadores ejercen un papel fundamental en el apoyo físico y emocional a los pacientes de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), según ha asegurado la enfermera y docente del Grado de Enfermería en la Universidad Europea de Madrid, Verónica Saldaña Ortiz, coincidiendo con el Día Mundial de la Lucha contra la ELA, que se conmemora este viernes.

Según ha explicado Saldaña, la ELA produce una pérdida gradual de la función muscular, por lo que los cuidadores ayudan a los pacientes con actividades básicas de la vida diaria como bañarse, vestirse, comer y moverse. Los pacientes de ELA requieren cuidados cada vez más específicos y especializados. La pérdida de la capacidad para hablar puede ser devastadora y es crucial el acceso a servicios de salud multidisciplinarios y paliativos para manejar el dolor y otros síntomas.

A medida que la enfermedad progresa, los pacientes se vuelven cada vez más dependientes y los cuidadores se enfrentan junto a ellos al estrés, ansiedad y depresión asociados.

En este sentido, Saldaña ha señalado la importancia del apoyo emocional, que implica "escuchar con empatía y ayudar a crear momentos de alegría y conexión en medio de la adversidad, tanto a los pacientes como a sus familiares". Los cuidadores también gestionan la atención sanitaria del paciente, coordinando medicación, citas médicas y comunicación con el equipo de salud, además de recibir formación continua sobre ELA para defender los derechos y necesidades de los pacientes.

Recientemente ha habido avances significativos en el tratamiento y adaptación de la enfermedad. "Las nuevas terapias farmacológicas, genéticas y de células madre, así como dispositivos de asistencia como exoesqueletos y tecnología de comunicación avanzada, han mejorado la calidad de vida de los pacientes", ha explicado Saldaña.

Asimismo, ha añadido que la investigación en biomarcadores permite un diagnóstico más temprano y un seguimiento más preciso de la progresión de la enfermedad, cruciales para evaluar la efectividad de nuevos tratamientos. También se está viendo cómo programas personalizados de ejercicio y terapia ocupacional están mejorando la función muscular y se están integrando terapias complementarias, como la musicoterapia, para manejar la ansiedad y la depresión.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta a las neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal. Estas neuronas son responsables del control de los músculos voluntarios, aquellos que permiten movimientos como caminar, hablar, comer y respirar. A medida que las neuronas motoras se deterioran y mueren, los músculos se debilitan y se atrofian, lo que lleva a una pérdida progresiva de la movilidad y la función muscular.

En España hay entre 4.000 y 4.500 enfermos de ELA, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN). A diario se diagnostican tres nuevos casos y, al mismo tiempo, fallecen tres personas debido a esta enfermedad. Los síntomas iniciales de la ELA pueden ser sutiles y variar según la persona, pero generalmente incluyen debilidad muscular y espasmos. A medida que la enfermedad avanza, aparece dificultad para hablar y tragar, problemas para caminar o realizar actividades diarias, y eventualmente puede resultar en parálisis total. Sin embargo, la ELA generalmente no afecta las funciones cognitivas o los sentidos.

Las informaciones publicadas en Redacción Médica contienen afirmaciones, datos y declaraciones procedentes de instituciones oficiales y profesionales sanitarios. No obstante, ante cualquier duda relacionada con su salud, consulte con su especialista sanitario correspondiente.



Copyright © 2004 - 2024 Sanitaria 2000
[Aviso legal y condiciones de uso](#)

Soporte válido 3-23-WCM Redacción Médica: La información que figura en esta edición digital está dirigida exclusivamente al profesional destinado a prescribir o dispensar medicamentos por lo que se requiere una formación especializada para su correcta interpretación

[QUIÉNES SOMOS](#) [PUBLICIDAD](#) [SUSCRIPCIÓN](#) [POLÍTICA DE PRIVACIDAD](#) [POLÍTICA DE COOKIES](#) [RECURSOS DE SALUD](#) [INSCRIPCIÓN ACTIVIDADES](#)



Inicio	Conciencia	Cultura	Empresas	Gastronomía	Lugares	Música	
Salud	Realidad Oculta	Radio Balear					

[Salud](#)

EL NÚMERO DE PACIENTES DE ELA
AUMENTARÁ UN 40% EN EUROPA EN
LOS PRÓXIMOS 25 AÑOS



Por [Redacción Revista Plural](#) junio 2024

13 0 0



5
veces compartido
13
visualizaciones

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

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

Solo un 10% de los pacientes puede
llegar a sobrevivir 10 años tras el

Último número
(114)



Últimos
artículos
publicados

junio
2024
[DATE
UNA
VUELTA
POR LA
JUDERIA
DE
PALMA](#)

junio
2024
[SALUD
FÍSICA Y
MENTAL,
APARCADAS](#)

La ELA es –tras el Alzheimer y el Parkinson- la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España.

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

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

[VERANO:](#)
[¿CÓMO](#)
[MANTENER](#)
[LOS](#)
[HÁBITOS](#)
[DURANTE](#)
[LAS](#)
[VACACIONES](#)

[junio](#)
[2024](#)
[DEL](#)
[CULTIVO](#)
[DEL](#)
[CACAO](#)
[A](#)
[MILLONES](#)
[DE](#)
[PALADARES:](#)
[EL](#)
[VIAJE](#)
[DEL](#)
[CHOCOLATE](#)

[junio](#)
[2024](#)
[EL](#)
[NÚMERO](#)
[DE](#)
[PACIENTES](#)
[DE ELA](#)
[AUMENTARÁ](#)
[UN 40%](#)
[EN](#)
[EUROPA](#)
[EN LOS](#)
[PRÓXIMOS](#)
[25 AÑOS](#)

[junio](#)
[2024](#)
[LOS 10](#)
[BENEFICIOS](#)
[MÁS](#)
[DESCONOCII](#)
[DEL](#)
[YOGA:](#)
[¿POR](#)
[QUÉ](#)
[ESTA](#)
[PRÁCTICA](#)

un 50% de los casos.

“A pesar de que en la última década se han producido avances significativos en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad, la ELA sigue requiriendo de enormes esfuerzos en investigación. En la actualidad están en marcha varios ensayos clínicos, algunos en fase 3, pero la ELA sigue siendo una enfermedad para la que no hay cura y aún se desconoce la causa detrás de esta degeneración en un altísimo porcentaje de pacientes, ya que menos de un 10% de los pacientes corresponden a casos hereditarios”, comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. “Por lo tanto, es crucial tratar de potenciar la investigación en aspectos como identificar los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados, así como desarrollar nuevos medicamentos eficaces contra la progresión de la ELA”.

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

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

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

[VEZ
MÁS
ÉXITO?](#)

junio
2024
[LAS
EMPRESAS
ESPAÑOLAS
SE
ENFRENTAN
A UNA
ALARMANTE
OLA DE
CIBERATAQU](#)

Para seguir navegando, acepte nuestra política de privacidad

Acepto

Política de privacidad

nutritivo. Sin embargo, aún existen muchas zonas de nuestra geografía en la que los pacientes que no tienen un fácil acceso a estas unidades”.

Tags: [#Concienciación](#) [#Cuidados](#) [#Dia Mundial de la ELA](#) [#ELA](#)

Previo post

[LOS 10 BENEFICIOS MÁS DESCONOCIDOS DEL YOGA: ¿POR QUÉ ESTA PRÁCTICA TIENE CADA VEZ MÁS ÉXITO?](#)

siguiente post

[DEL CULTIVO DEL CACAO A MILLONES DE PALADARES: EL VIAJE DEL CHOCOLATE](#)

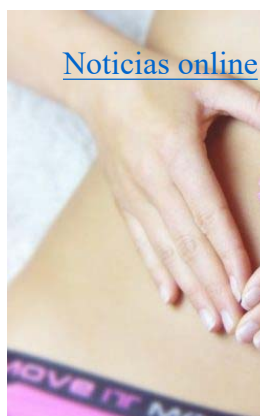
More posts



[Salud](#)

junio 2021

[CH2025 SE REÚNE CON LA COMISIÓN DE SANIDAD PARA RECLAMAR MEJORAS EN LA ASISTENCIA AL PACIENTE CRÓNICO](#)



[Noticias online](#)

marzo 2021

[5 CONSEJOS PARA POSITIVE”](#)

Escribe un comentario

Para seguir navegando, acepte nuestra política de privacidad

Acepto

Política de privacidad

**CUIDAR
BIEN**

Sanitas > Cuidar Bien > Te enseñamos > [Causas que provocan la muerte de una persona con alzhéimer](#)

**Te enseñamos****Severa**

Causas que provocan la muerte de una persona con alzhéimer

La mayoría de los pacientes fallecen por complicaciones provocadas por el deterioro producido por la enfermedad

¿Necesitas ayuda para cuidar a tu familiar?



**CUIDAR
BIEN**[Enfermedades pulmonares](#)[Neumonía por aspiración](#)[La enfermedad pulmonar obstructiva crónica \(EPOC\)](#)[Otras infecciones](#)[Alimentación y fragilidad](#)[Continencia y autocuidado](#)[Comorbilidad](#)[Enfermedad cardiovascular](#)[Otras causas de muerte](#)

La muerte por alzhéimer muchas veces no es producida directamente por la propia enfermedad, sino por una complicación que surge de su evolución. Suele estar provocada por una causa indirecta. En este artículo, te explicamos las complicaciones más frecuentes para que puedas prevenir algunas de las situaciones que pueden terminar siendo muy peligrosas para tu ser querido.

El **alzhéimer** es una enfermedad grave y neurodegenerativa, que con el tiempo va avanzando. También, es el tipo más común de demencia. Según Alzheimer's Association, es responsable de entre un 60% y un 80% de los casos de demencia.

Durante la primera etapa, puede que el síntoma más destacado que experimente el paciente sea la pérdida de memoria. Más adelante, **en la etapa moderada**, sufrirá dificultades para relacionarse con otras personas y su comportamiento, posiblemente, ocasione problemas. **En la última fase**, el cerebro está tan dañado que la persona necesitará cuidados las 24 horas del día. Requerirá ayuda para lavarse, para vestirse y para comer. Tendrá dificultades para moverse, para sentarse e, incluso, tragar se convertirá en una cuestión preocupante.

Estas limitaciones pueden que generen la aparición de **úlceras por presión** (lesiones en la piel y en el tejido inferior) **caídas**, desnutrición, fragilidad, **neumonía** e infecciones. Cualquiera de estas complicaciones puede

¿Necesitas ayuda para cuidar a tu familiar?



Deflejan los datos el número real de muertes por





Parte de Bupa

**CUIDAR
BIEN**

las nas provocado, por lo que no se identifica la verdadera causa responsable del fallecimiento.

Un estudio publicado en la revista científica JAMA Neurology, en 2020, encontró que el número de muertes relacionas con la demencia, incluido el alzhéimer, puede ser, aproximadamente, tres veces mayor que lo que reflejan, en Estados Unidos, los certificados de defunción.

Los resultados de este estudio sugieren que la demencia puede ser la causa principal o que es la que más contribuye a la muerte de esas personas. Pero los certificados solo recogen las complicaciones causadas por la demencia como la razón principal.

En España, en cambio, se identifica la causa que ha provocado la muerte de esa persona y si, además, sufría algún tipo de demencia. Sin embargo, a pesar de que haya una mayor precisión a la hora de saber qué es lo que ha producido la muerte de ese individuo, se sigue sin conocer el número de personas que fallece de alzhéimer porque, según la Sociedad Española de Neurología (SEN), hay un 30% o 40% que desconoce que tiene esta enfermedad.

Incluso sabiendo que las cifras que se manejan son muy conservadoras, la SEN aseguró, en una nota de prensa del 2018, que el alzhéimer y otras demencias constituyen la segunda causa específica de muerte en España.

De media, la expectativa de vida para las personas que viven con la enfermedad de Alzheimer es de cuatro a siete años, tras el diagnóstico. Aunque algunas personas pueden vivir hasta veinte o más años.

Complicaciones frecuentes que pueden provocar la muerte de una persona con alzhéimer

Entre las complicaciones más frecuentes que pueden desencadenar el fallecimiento de una persona con demencia se encuentran:

Accidentes

¿Necesitas ayuda para cuidar a tu familiar?



osteoporosis y una caída. De hecho, las caídas provocan el 95% de las **fracturas**





Parte de Bupa

**CUIDAR
BIEN**

Los cambios que experimenta el cerebro pueden afectar a la movilidad, a la estabilidad y a la visión, provocando que la persona tenga dificultades para calcular las distancias. Todo ello puede aumentar el peligro de caídas y de sufrir fracturas peligrosas.

Un estudio mostró que la mitad de todas las personas con demencia avanzada ingresadas en un hospital por neumonía o por fractura de cadera murió a los seis meses (55% por fractura de cadera y 53% por neumonía) de recibir el alta en el hospital. Los datos muestran que la combinación demencia y hospitalización suele tener consecuencias bastante negativas.

Debido al peligro que entraña para este tipo de pacientes ser intervenido, la decisión la debería tomar el cirujano ortopédico y la familia, teniendo en cuenta la esperanza que tiene el paciente y la calidad de vida que obtendrá tras la intervención. También debe tener en cuenta la movilidad que tenía el paciente antes de la intervención.

Muchos estudios han observado que, en adultos mayores que ya presentan un deterioro cognitivo, someterse a cirugía provoca que este deterioro sea más frecuente. En personas con una demencia grave, se ha observado que la anestesia empeora la función cognitiva y aumenta el riesgo de que la persona sufra **delirium**.

Si el paciente con una demencia grave no tiene movilidad y ha desarrollado alguna contractura muscular, es posible que la propia cirugía sea más complicada. Este tipo de intervenciones aumenta el riesgo de sufrir una infección y la necesidad de repetir la operación, factores que hay que sopesar previamente si el paciente carecía de movilidad.

Si se toma la decisión de intervenir al paciente, es importante incluir al equipo de cuidados paliativos porque desempeñan un papel muy importante en prevenir el dolor, en manejarlo si aparece y en aliviar los síntomas

Enfermedades pulmonares

Entre las complicaciones respiratorias más frecuentes que afectan a los pacientes con alzhéimer se encuentran la neumonía por aspiración y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).

¿Necesitas ayuda para cuidar a tu familiar?



**CUIDAR
BIEN**

Parte de Bupa



Debido a que en la boca y en la garganta hay numerosas bacterias, estas pueden llegar a los pulmones junto con el alimento y la bebida que se ha filtrado. Allí pueden multiplicarse, crecer y provocar una neumonía.

En un individuo sano, las infecciones bacterianas se suelen combatir fácilmente con antibióticos. Pero las personas con alzhéimer en una fase avanzada suelen tener deteriorado el sistema inmunitario y este tipo de infecciones suelen regresar, incluso, después de haber sido tratadas con medicamentos. En muchas ocasiones, la neumonía puede ser mortal.

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)

Las personas que sufren esta enfermedad tienen limitado el flujo de aire que llega a sus pulmones, lo que provoca una disminución de oxígeno en la sangre y afecta a su actividad cerebral.

Otras infecciones

A medida que el alzhéimer avanza, los pacientes suelen ser más propensos a sufrir infecciones. Éstas pueden surgir tras sufrir una herida, una cirugía o el **COVID-19**. Puede ser difícil identificarlas y manejarlas, dado que, en fases moderadas o graves de la enfermedad, muchas personas no son capaces de comunicar los síntomas o de seguir un tratamiento o de mantener la distancia adecuada por seguridad.

Las infecciones pueden afectar mucho a la salud de nuestro ser querido, tanto que podrían conducirle a la muerte.

Pueden agravar el deterioro cognitivo que sufre y contribuir a que el alzhéimer avance.

Pueden provocar una neuro inflamación y agravar la demencia.

Puede aumentar el riesgo de sufrir complicaciones, como una neumonía o una infección del tracto urinario.

Alimentación y fragilidad

¿Necesitas ayuda para cuidar a tu familiar?



adecuada. Pierden peso y se vuelven **frágiles** lo que aumenta el riesgo de



**CUIDAR
BIEN**

discapacidad y, en último término, la muerte.

Llevar una nutrición adecuada es determinante para prevenir y controlar la fragilidad.

También se ha detectado que existe una asociación entre fragilidad, demencia y mortalidad. El adulto mayor que sufre fragilidad tiene un riesgo mayor de sufrir demencia. Y, una vez que ha desarrollado esta enfermedad, tiene un mayor riesgo de morir.

Para los ancianos frágiles, las infecciones pueden resultar mortales.

Continencia y autocuidado

A medida que la demencia avanza, la persona pierde el control de sus esfínteres. Sufre incontinencia urinaria y fecal. Esto podría aumentar el riesgo de sufrir una **infección de orina**, lo que puede provocar que la persona sufra delirio, confusión y caídas.

En personas con alzhéimer, que sufren incontinencia urinaria y que tienen una movilidad limitada, son muy frecuentes las infecciones de orina. Su presencia está relacionada con un mayor riesgo de mortalidad.

Diagnosticarlas y tratarlas adecuadamente es fundamental para prevenir complicaciones y reducir el riesgo de mortalidad.

Comorbilidad

Muchas personas que sufren demencia, pueden, además, tener otras afecciones. Una revisión científica identificó nueve comorbilidades más frecuentes en personas con demencia, como caídas, delirio, epilepsia, pérdida de peso, trastornos nutricionales, incontinencia, alteraciones del sueño, disfunción visual, enfermedades bucales y fragilidad.

También se han identificado otras enfermedades menos frecuentes en este tipo de pacientes: enfermedades cardíacas, hipertensión y diabetes. Aunque el estudio pone sobre la mesa la siguiente pregunta: ¿son menos frecuentes o están infradiagnosticadas?

¿Necesitas ayuda para cuidar a tu familiar?



demencia, resulta mucho más difícil. Por lo que es posible que surjan



**CUIDAR
BIEN**

Se han encontrado evidencias de que los pacientes con demencia y diabetes o con discapacidad visual no recibieron la misma atención médica que las personas que tenían estas mismas enfermedades y que no tenían demencia.

Dado la escasez de tratamientos que actúan sobre la demencia, se debería reforzar la atención y el tratamiento de las comorbilidades.

El estudio también apunta que el exceso de mortalidad asociado a la demencia no solo se puede explicar por la carga que ejerce la comorbilidad, sino por la demencia en sí, dado que es una enfermedad cerebral progresiva.

Enfermedad cardiovascular

Algunos tipos de demencia están relacionados con la aterosclerosis, un endurecimiento de las arterias que se produce cuando en sus paredes se acumula grasa, colesterol (sustancia cerosa) y otras sustancias. Cuando la placa se acumula, se produce un estrechamiento de las arterias, lo que provoca que los tejidos de los órganos vitales del cuerpo reciban un menor suministro de sangre. La aterosclerosis puede provocar infartos, **ictus**, enfermedad arterial periférica (si la aterosclerosis afecta a las arterias de los brazos y las piernas) o insuficiencia renal, si las arterias dañadas conducen a los riñones.

Según el estudio "Causes of death associated with Alzheimer disease: variation by level of cognitive impairment before death", las enfermedades cardíacas (que afectan al corazón) y los ictus son más frecuentes en los pacientes con alzhéimer que están menos afectados cognitivamente. La neumonía, en cambio, es más común en las fases más avanzadas del alzhéimer

Otras causas de muerte

Otras afecciones asociadas al envejecimiento, como el cáncer y la diabetes, también pueden contribuir a la muerte de la persona con alzhéimer.

Referencias

–Ask the Doctors – What is the cause of death in Alzheimer’s disease? UCLA Health

¿Necesitas ayuda para cuidar a tu familiar?



NIH. National Institute on Aging.





SOCIEDADES

El número de pacientes de ELA aumentará un 40% en los próximos 25 años debido al envejecimiento poblacional

Según la Sociedad Española de Neurología, cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta enfermedad, unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo.

21 de junio de 2024

Redacción

Mañana, 21 de junio, se celebrará el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neuromuscular caracterizada por la

Soy el asistente virtual de iSanidad,
puedes escribirme haciendo click
en este mensaje



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. Además, el número de pacientes de ELA aumentará un 40% en los próximos 25 años debido al envejecimiento poblacional.

*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.*

Lo que denominamos ELA bulbar y corresponde aproximadamente a un 30% de los casos

*“Dependiendo de las motoneuronas que primero se vean afectadas, los síntomas iniciales de esta enfermedad serán distintos. Cuando la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del encéfalo, los primeros síntomas suelen ser dificultades para pronunciar las palabras y/o tragar. **Es lo que denominamos ELA bulbar y corresponde aproximadamente a un 30% de los casos.** En el 70% restante de los casos, que denominamos ELA medular o espinal, la enfermedad comienza generalmente manifestándose con la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades”, explica el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.*

“Pero, en todo caso, e independientemente de cuál sea su inicio, la enfermedad terminará evolucionando hasta producir una parálisis muscular y generando en todos los pacientes la incapacidad de moverse, respirar y hablar. Por lo tanto, se trata de una enfermedad que tendrá un desenlace fatal”, añade el Dr. Rodrí

Soy el asistente virtual de iSanidad,
puedes escribirme haciendo click
en este mensaje



Alrededor de un 20%
cinco años y hasta u



más

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 tres o cuatro años, aunque **alrededor de un 20% de los pacientes sobrevive unos cinco 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 SEN 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.**

La etiología de la ELA es desconocida en más de un 90% de los pacientes

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.

Noticias complementarias

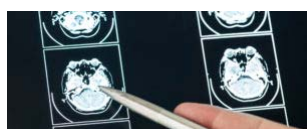


IncubaSEN, la primera incubadora de startups del mundo en el sector de la Neurología

Soy el asistente virtual de iSanidad,
puedes escribirme haciendo click
en este mensaje



Los neurologos esperan conseguir una "mejor atencion"



**INFOPERIODISTAS**

Somos líderes en información de comunicación

Entrar

Pide una demo

[Portada](#) [Medios](#) [Empresas](#) [Salud](#) [Valores](#) [Agencias](#)

SALUD

[Formación](#) [Servicios](#)  [Español](#) ▼

Los pacientes de ELA aumentarán un 40% en los próximos años

junio 21, 2024 · Tiempo de lectura: 2 mins

*Diego Delgado*

Según la Sociedad Española de Neurología, cada año se diagnostican 900 nuevos casos de ELA en España. Para 2050, se calcula un aumento del 40% en Europa

La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España. Y con motivo del Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, la Sociedad Española de Neurología (SEN) arroja algunos datos reveladores. Primeramente, hay que conocer la afección para entender su gravedad. La ELA es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, aquellas encargadas de controlar los movimientos. Y en España, cada año se diagnostican 900 nuevas personas que padecen esta afección. En total, en el mundo se registran 120.000 casos nuevos.

Características de la afección de unas 4.500 personas en España

Después del Alzheimer y el Parkinson, la ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España. Los síntomas iniciales varían en función de las motoneuronas afectadas. Por ejemplo, la ELA bulbar, que representa aproximadamente el 30% de los casos, comienza con dificultades para hablar y tragar. Mientras que la ELA espinal, que constituye el 70% restante, inicia con pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades.

Sin embargo, independientemente del tipo, el progreso de la enfermedad es muy rápido. La parálisis muscular y eventualmente, a la incapacidad de moverse, respirar y hablar, son resultados que en relativo poco tiempo se producen. La duración promedio desde el inicio de la enfermedad hasta el fallecimiento es de 3 a 4 años. Alrededor del 20% de los pacientes sobrevive hasta los 5 años y tan solo el 10% alcanza los 10 años o más conviviendo con la enfermedad.

Aumento de casos y desafíos para el futuro

La SEN estima que actualmente entre 4,000 y 4,500 personas padecen ELA en España. Sin embargo, debido al envejecimiento de la población y a los avances en tratamientos, se proyecta que el número de pacientes con ELA aumentará en más de un 40% en los próximos 25 años en Europa.



Este incremento representa un desafío significativo para los sistemas de salud europeos, incluso para el español. Desde la SEN apuntan que deberán adaptarse para proporcionar el apoyo necesario a un mayor número de pacientes.

A todo ello se le suma el impacto sociosanitario. La ELA es una de las principales causas de discapacidad en España y tiene un coste en su tratamiento superior al de otras enfermedades neurodegenerativas. Se estima que más de 50.000 euros anuales se invierten por paciente. Este alto coste se debe tanto a la grave afectación muscular como a las comorbilidades asociadas, presentes en más del 50% de los casos, que incluyen alteraciones cognitivas, emocionales y de comportamiento.

“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. La ELA sigue siendo una enfermedad para la que no hay cura y aún se desconoce la causa detrás de esta degeneración”, comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN.

Perspectivas y recomendaciones

La edad es un factor de riesgo importante para la ELA. La enfermedad suele aparecer entre los 55 y 65 años, aunque se han reportado casos en personas de entre 15 y 90 años.

Es ligeramente más habitual en varones. Sin embargo, 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.

Con estas previsiones a futuro, los expertos enfatizan en la necesidad de invertir más recursos de apoyo a los pacientes. ***“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”***, señala el Dr. Rodríguez de Rivera.



Esclerosis múltiple, los retos de la enfermedad de las mil caras

Contenido patrocinado

Alrededor de 55.000 personas en España viven con esclerosis múltiple (EM)¹. Una enfermedad neurodegenerativa, crónica, autoinmune y de causa desconocida, que puede tener un alto impacto en la calidad de vida de las personas que viven con ella². Se trata de una patología compleja, que debido a las diversas formas en las que se puede manifestar, le ha valido el apelativo de la ‘enfermedad de las 1.000 caras’³.



▲El reto de la esclerosis múltiple va más allá de los avances en medicina y también se refiere a la necesidad de contar con una mayor protección social por parte de los pacientes Biogen



LA RAZÓN ▾

Creada: 23.06.2024 06:05

Última actualización: 23.06.2024 06:05



En la EM encontramos a personas con realidades diversas. Entre los síntomas de la enfermedad se encuentran: la fatiga, problemas de coordinación y equilibrio, debilidad muscular, alteraciones visuales como visión borrosa o

doble, dificultades cognitivas o trastornos del habla entre muchos otros.⁴

“En Biogen tenemos más de 25 años de experiencia clínica y compromiso con la esclerosis múltiple⁵ y sabemos que esta patología supone un reto dentro del

Contenido patrocinado

las últimas dos décadas el panorama de esta enfermedad ha cambiado mucho y gracias a los avances en investigación se ha mejorado de manera muy destacada las expectativas para los pacientes, en las que el diagnóstico temprano y el manejo individualizado son claves”², recuerda la directora médica de Biogen en el marco de celebración del Día Mundial de la EM (30 de mayo).

Un reto más allá de la ciencia

El reto de la esclerosis múltiple va más allá de los avances en medicina y también se refiere a la necesidad de contar con una mayor protección social por parte de los pacientes. Esta ha sido una de las conclusiones del informe ‘**ImpulsEMos**’, en el que se definieron los principales retos los pacientes en diferentes ámbitos. Este informe ha sido elaborado por Biogen, en colaboración con la asociación de pacientes Esclerosis Múltiple España (EME), la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), con el aval social de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y llevado a cabo por el IESE Business School.⁶

Entre los retos señalados por el informe destaca: el acceso limitado a recursos de salud mental y fisioterapia, el retraso en el diagnóstico, la falta de espacios adaptados y la necesidad de planificación familiar.⁶ Además, también se ha detectado la pérdida de oportunidades a nivel laboral y académico a causa del diagnóstico.⁶ De hecho, según una encuesta incluida dentro del informe ‘ImpulsEMos’ en la que han participado más de 500 pacientes, el 73% de las personas con EM asegura que la patología ha afectado a su vida laboral o académica.⁶



Contenido patrocinado



▲Proyecto Impulsemos Biogen

24 propuestas para mejorar la calidad de vida las personas con EM

Los retos de las personas con esclerosis múltiple son numerosos, pero ¿qué se puede hacer para superarlos? El comité de expertos del estudio ‘ImpulsEMos definió 24 propuestas para mejorar la protección social de las personas con EM y sus familiares:⁶

- 1 - Fomentar campañas de concienciación y sensibilización sobre la EM
- 2 - Incentivar a las grandes empresas por la contratación de personas con EM
- 3 - Difundir los beneficios por la contratación de personas discapacitadas entre las pequeñas empresas
- 4 - Crear mecanismos que doten de flexibilidad a las pequeñas empresas
- 5 - Realizar cambios legislativos concretos potenciando la discriminación positiva

- 6 - Potenciar medidas de amparo desde el momento del diagnóstico
- 7 - Potenciar medidas de conciliación laboral y personal
- 8 - Impulsar la Estrategia Nacional de las Enfermedades Neurodegenerativas e
Contenido patrocinado
- 9 - Aumentar los recursos para mejorar el diagnóstico temprano
- 10 - Formar y concienciar a todos los profesionales sanitarios involucrados
- 11 - Abordar la EM mediante equipos multidisciplinares de profesionales sanitarios
- 12 - Establecer grupos de trabajo en red entre equipos multidisciplinares sanitarios y asociaciones de pacientes
- 13 - Dotar de mayores recursos económicos a las asociaciones de pacientes
- 14 - Mejorar la coordinación entre las instituciones sanitarias y los servicios sociales
- 15 - Asegurar la equidad en el acceso a los recursos
- 16 - Incrementar la inversión destinada a la atención de la dependencia
- 17 - Reconocer al cuidador informal facilitando la reducción de su jornada laboral y complementando sus ingresos.
- 18 - Mejorar la capacitación de los cuidadores informales y darles una atención sociosanitaria integral
- 19 - Reconocer un grado mínimo de discapacidad en el momento del diagnóstico
- 20 - Aprovechar la transformación digital para mejorar la atención personalizada
- 21 - Facilitar la asesoría y apoyo legal a personas con EM y sus familiares
- 22 - Ofrecer consejo reproductivo desde las unidades de ginecología y en coordinación con los servicios de neurología

23 - Mejorar la accesibilidad a los espacios de ocio

24 - Potenciar el papel de las asociaciones de pacientes como recursos fundamentales para mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares

Contenido patrocinado

con esclerosis múltiple. En Biogen desarrollamos proyectos que van más allá del desarrollo clínico y también suponen una mejora en la calidad de vida de las personas como es el caso del estudio ImpulsEMos”, añade el director general de Biogen”

1-Fuente: *Página web de Esclerosis Múltiple España*. Disponible en: <https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/que-es-la-esclerosis-multiple/> [Último acceso: abril 2024]

2-Fuente: *Sociedad Española de Neurología. Manual de práctica clínica en esclerosis múltiple, NMO y MOGAD*. Disponible en: https://www.sen.es/pdf/2023/GuiaEsclerosis_2023web.pdf [Último acceso: mayo 2024]

3-Fuente: *Fundación GAEM*: <https://fundaciongaem.org/esclerosis-multiple/> [Último acceso: mayo 2024]

4-Fuente: *Página web de Esclerosis Múltiple España*. Disponible en: <https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/sintomas/> [Último acceso: mayo 2024]

5-Fuente: *Data on file: Corporate Overview Deck*. Updated: March 2024

6-Fuente: *Estudio ImpulsEMos*. Disponible en: <https://biogenlinc.es/informe-impulsemos/> . Última consulta mayo de 2024

Junio 2024 -Biogen-242394

Un proyecto de LR Content

Los fármacos antiamiloides consiguen que el Alzheimer avance de una manera más lenta en fases iniciales, según experta



21 jun. 2024 11:41H

SE LEE EN 2 MINUTOS

MADRID, 21 (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 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.

Las informaciones publicadas en Redacción Médica contienen afirmaciones, datos y declaraciones procedentes de instituciones oficiales y profesionales sanitarios. No obstante, ante cualquier duda relacionada con su salud, consulte con su especialista sanitario correspondiente.



UNA PUBLICACIÓN DE



Copyright © 2004 - 2024 Sanitaria 2000

[Aviso legal y condiciones de uso](#)

Soporte válido 3-23-WCM Redacción Médica: La información que figura en esta edición digital está dirigida exclusivamente al profesional destinado a prescribir o dispensar medicamentos por lo que se requiere una formación especializada para su correcta interpretación

[QUIÉNES SOMOS](#) [PUBLICIDAD](#) [SUSCRIPCIÓN](#) [POLÍTICA DE PRIVACIDAD](#) [POLÍTICA DE COOKIES](#) [RECURSOS DE SALUD](#) [INSCRIPCIÓN ACTIVIDADES](#)

agencia.digital | 323WCM24

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

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

SERVIMEDIA

5-7 minutos

MADRID, 21 (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 amilode 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 11:01 (GMT +2)XSF/gja

(C) SERVIMEDIA. Esta información es propiedad de Servimedia. Sólo puede ser difundida por los clientes de esta agencia de noticias citando a Servimedia como autor o fuente.

Todos los derechos reservados. Queda prohibida la distribución y la comunicación pública por terceros mediante cualquier vía o soporte.

lunes, 24 de junio de 2024

La Tribuna de Albacete

La Tribuna de Albacete



21°

Suscríbete



ALBACETE PROVINCIA REGIÓN ESPAÑA MUNDO DEPORTES OPINIÓN PUNTO Y APARTE GALERÍAS

SANIDAD

Cabañero y Amores reclaman acuerdo para aprobar la Ley ELA

Redacción - viernes, 21 de junio de 2024

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



Cabañero entrega la aportación de la Diputación.



Thank you for watching

La Diputación de Albacete se ha sumado al Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) acogiendo, frente al Palacio Provincial, la Mesa Informativa que la Asociación adELAnte CLM, miembro fundador de 'Con ELA', instala cada 21 de junio en la provincia de Albacete para visibilizar esta



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

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

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

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.

ARCHIVADO EN: ELA, Juan Ramón Amores, Santiago Cabañero, Diputación de Albacete, España, Neurología, Enfermedades, Albacete, Palacio Provincial, Francisco Valera, Leyes, La Roda, PP, Salud



Bienestar

DEPORTE Y SUEÑO

El mejor truco que puedes seguir para dormir bien cada noche

Aunque la actividad física nos ayuda a tener un mejor sueño, es conveniente valorar determinados patrones a la hora de practicar el ejercicio más adecuado



(istock)

Por **Ana Camarero**

23/06/2024 - 05:00



La práctica de **ejercicio físico** no solo favorece el fortalecimiento de nuestro sistema musculoesquelético, combate la obesidad, es un buen aliado para luchar contra el estrés y la ansiedad y ayuda en el manejo de algunas enfermedades, sino que también es un socio casi perfecto en la mejora del sueño. Un bien, este último, muypreciado en una sociedad como la actual, donde se estima que **entre un 20 y un 48% de la población adulta sufre en algún momento dificultad para iniciar o mantener el sueño** y al menos un 10% de los casos es debido a algún trastorno de sueño crónico y grave; una cifra que incluso podría ser mayor por el alto número de paciente que no están diagnosticados, según la Sociedad Española de Neurología (**SEN**).

El sueño es **un proceso fisiológico de vital importancia** para la salud integral del ser humano, pues **si no conseguimos dormir adecuadamente se reduce** la calidad de vida. Y, en la consecución de un mejor descanso, la práctica deportiva regular posee efectos beneficiosos de pequeños a medianos sobre la latencia del inicio del sueño y efectos moderados sobre la **calidad del sueño**, como recoge el artículo **“Los efectos de la actividad física sobre el sueño: una revisión metaanalítica”**, de 2015, publicado en Journal of Behavioral Medicine.

Un impacto que **parece estar mediado además por el sexo, la edad** y el nivel inicial de actividad física, así como por el tipo de ejercicio, la hora del día, la duración y el cumplimiento de la actividad física, como apunta el artículo **“Asociaciones diarias entre sueño y actividad física: una revisión sistemática y un metanálisis”**, de 2021, en Sleep Medicine Reviews.

Son muchos los indicadores que **demuestran la estrecha relación existente entre actividad física y sueño**. Uno de los principales se encuentra en que el ejercicio actúa como una señal para el reloj biológico interno, conocido como el núcleo supraquiasmático (NSQ) del hipotálamo.

Foto: Foto:
iStock.

TE PUEDE INTERESAR
Los mejores alimentos para dormir bien
Sarah Romero

“Este reloj controla los **ritmos circadianos**, incluidos los ciclos de sueño y vigilia. La exposición a la luz natural **durante el ejercicio al aire libre**, especialmente por la mañana, ayuda a sincronizar estos ritmos, facilitando un patrón de sueño más regular y consistente”, explica **José Ortiz Gordo**, psicólogo experto en Psicología del Deporte en **Rookie Soul**.

Beneficios del ejercicio para el sueño

Entre los beneficios que posee la actividad física en la mejora del sueño, este psicólogo enumera los siguientes:

- El ejercicio regula la producción de melatonina, una hormona crucial para el sueño, que se secreta por la glándula pineal. La actividad física, especialmente durante el día, puede adelantar la liberación de **melatonina** por la noche, mejorando la capacidad de conciliar el sueño.
- El ejercicio aumenta los niveles de serotonina en el cerebro, particularmente en el núcleo del rafe. La serotonina es un precursor de la melatonina y también mejora el estado de ánimo y la sensación de bienestar, facilitando un sueño más reparador.
- El ejercicio también eleva los niveles de **dopamina** en áreas como el núcleo accumbens y el estriado. La dopamina mejora el estado de ánimo y la motivación, reduciendo el estrés y la ansiedad, factores que pueden interferir con el sueño.
- Las endorfinas liberadas durante la actividad física actúan en el sistema nervioso central para reducir la percepción del dolor y promover una sensación de euforia, lo que contribuye a la relajación y mejora la calidad del sueño.
- El ejercicio físico también reduce los **niveles de cortisol**, la hormona del estrés producida por la glándula

suprarrenal. Menos cortisol significa menos estrés y ansiedad, lo cual es crucial para una buena calidad del sueño. Además, la actividad física estimula el sistema nervioso parasimpático, promoviendo la relajación.

- La **actividad física aumenta la cantidad de sueño** de **ondas lentas** (sueño profundo), que es la fase más reparadora del sueño. Esta fase es esencial para la consolidación de la memoria y la recuperación física.
- También **reduce la latencia del sueño**, es decir, el tiempo que se tarda en quedarse dormido, y disminuye la fragmentación del sueño, que se cuantifica por el número y duración de los despertares nocturnos.
- El ejercicio **eleva la temperatura corporal central**. El descenso de la temperatura postejercicio induce somnolencia, facilitando el inicio del sueño. Este efecto es mediado por el hipotálamo, que regula la temperatura corporal.
- El **ejercicio regular mejora la función cognitiva a través del aumento de la plasticidad sináptica** en áreas como el hipocampo. Una mejor función cognitiva y una mayor estabilidad emocional contribuyen a un sueño más profundo y reparador.

Asimismo, existen diferencias en la relación entre aquellas personas que se consideran suficientemente activas físicamente y diversos patrones relacionados con el sueño, frente a las personas que se consideran insuficientemente activas físicamente. Así lo indica el artículo **"Nivel de actividad física saludable y características del sueño en adultos"**, publicado en la revista Revista de Psicología Aplicada al Deporte y al Ejercicio Físico en 2023. El texto sostiene que las personas suficientemente activas físicamente obtienen una mayor eficiencia del sueño y aquellas personas insuficientemente activas físicamente obtienen patrones más vespertinos que el grupo de los activos.

Calidad del sueño

El especialista en psicología del deporte apunta que "las personas activas físicamente reportan una mejor calidad del sueño. Tienen más tiempo en las fases profundas y menos despertares nocturnos. En contraste con las personas inactivas, que suelen experimentar un sueño más superficial y fragmentado". Asimismo, continúa, **"los individuos físicamente activos"** tienden a cumplir con las recomendaciones de sueño (7-9 horas por noche) y mantienen patrones de sueño más consistentes, que les ayudan a estabilizar su ritmo circadiano. Por el contrario, las personas inactivas pueden tener tanto déficit como exceso de sueño, ambos perjudiciales para la salud, y horarios de sueño irregulares, lo que puede desincronizar su **reloj biológico**".

En aquellas **personas que padecen insomnio** y, especialmente, quienes tienen apneas del sueño, su prevalencia es menor entre las personas activas físicamente, "debido a que el ejercicio mejora la salud respiratoria y reduce el estrés, lo que contribuye a un sueño más saludable", declara.

(istock)

El momento del día elegido para practicar ejercicio es otro elemento a considerar también a la hora de lograr un sueño reconfortante. Porque, en ese binomio, tan importante como el deporte escogido es el momento del día para practicarlo. Y es que existe evidencia que sugiere que el ejercicio interactúa con la tipología circadiana o cronotipo, actuando como sincronizador de los **sistemas circadiano**, como sostiene el texto "**La tipología circadiana: el papel de la actividad física y la melatonina**", de 2017, en Sport Sciences for Health. Una idea que coincide con la expuesta por la doctora **María José Martínez Madrid**, coordinadora del grupo de trabajo de Cronobiología de la Sociedad Española del Sueño (SEN), para quien el momento escogido para hacer deporte afecta directamente al sueño. "**La actividad que se realice antes de ir a dormir** va a afectar o facilitar el sueño. Si hacemos un ejercicio extenuante a última hora de la tarde (hablamos de más de las 20.30 de la noche, que, a veces, es cuando terminamos la jornada laboral y vamos a gimnasio) aumentaremos la temperatura corporal interna, la frecuencia cardíaca, la presión arterial y tendremos problemas para conciliar el sueño", señala.

Por lo tanto, esta experta es partidaria de realizar ejercicio, también por la tarde, pero no demasiado extenuante ni después de las 8 o 9 de la noche, porque va a ser necesario un tiempo de recuperación para alcanzar el estado de **relajación** que necesitamos para conseguir dormirnos. "En función de lo que haga durante el día voy a preparar el momento de dormir. Y, al contrario, si no he dormido bien o he dormido poco, no voy a estar en condiciones físicas para hacer ejercicio a primera hora de la mañana, que podría ser un buen momento para un ejercicio aeróbico, por ejemplo", apunta esta especialista.

El **componente nutricional** en el vínculo ejercicio-sueño es otro factor que considerar. Si se retrasa el momento de hacer ejercicio, también se pospone la ingesta de alimentos. Por ello, la doctora Martínez aconseja "conocer nuestros ritmos para saber qué y cuándo debo comer y cuál y en qué momento debo hacer ejercicio".



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

Última hora

[El superalimento antiedad recomendado a partir de los 50: rico en colágeno y ayuda a mantener tu peso a raya](#)
[Ni frutos secos ni espinacas: este es el alimento que deberías tomar a partir de los 50 para fortalecer tu memoria](#)
[Las 7 claves de Harvard para evitar un ictus](#)
[La advertencia de Harvard para los padres de cara al verano \(y tiene que ver con los insectos\)](#)
[Además de mejorar la memoria: estas son todas las enfermedades que combate el romero](#)
[¿Cómo afrontar la pérdida auditiva durante el envejecimiento?](#)
[Esta mujer ya se ha beneficiado de la pastilla española a base de heces para acabar con una peligrosa bacteria](#)
[Ver más](#)

Radiotelevisión del Principado de Asturias

 Webcams  Buscar



Escuchar

Fuente: RTPA, 21 de junio. 2024 @ 20:02

Demandan más fisioterapia y menos burocracia para los enfermos de Esclerosis Múltiple

N'asturianu: Demanden más fisioterapia y menos burocracia pa los enfermos d'Esclerosis Múltiple...



Ver la transcripción del vídeo de esta noticia ▼

Dulce María Solar, galardonada por la Sociedad Española de Neurología

Dulce María Solar, neuróloga jubilada del Hospital de Cabueñes ha sido galardonada por la Sociedad Española de Neurología por su trabajo sobre la Esclerosis Múltiple.



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 14:56



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

PUBLICIDAD

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

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

Clasificación de los tipos de ELA

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

PUBLICIDAD

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

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

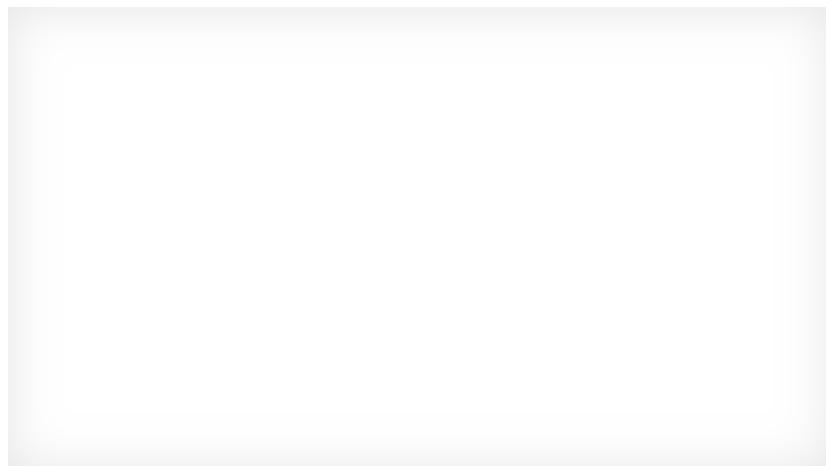


En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA. / HOSPITAL VIRGEN MACARENA

Una enfermedad con un desenlace fatal

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

PUBLICIDAD



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

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

PUBLICIDAD

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



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

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

Es clave averiguar sus causas

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

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



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

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

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

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



- "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

CONTENIDO PATROCINADO

Taboola Feed

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

goldentree.es

Más información

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

Securitas Direct

Nuevo Audi A3 allstreet.

Audi

Ver oferta

ACCIDENTE EN CARMONA | Un accidente en Carmona obliga a cortar la A-4

El Correo de Andalucía

Descúbrelo con una oferta increíble

Nuevo Nissan Juke

Obtén información

TRAGEDIA EN SIERRA NEVADA | Fallece un hombre en Sierra Nevada mientras practicaba senderismo

El Correo de Andalucía

Comenta esta noticia

PUBLICIDAD