



[Home](#) / [Noticias](#) / [El delegado de la Junta muestra su respaldo a los enfermos de ELA, en el Día Mundial de esta patología.](#)



[Noticias](#) [Regional](#)

El delegado de la Junta muestra su respaldo a los enfermos de ELA, en el Día Mundial de esta patología.

 21 junio 2024 15:40

Este sitio web utiliza cookies para mejorar su experiencia . Vamos a suponer que estás bien con esto, pero puede darse de baja si lo desea. [Aceptar](#) [Leer mas](#)



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.



FIBRATE
con Nosotros
Alta Gratis

24,20 €
1GB Simétrico

"Somos de aquí. como tú"

967 09 30 10 C/Madres, 2

Este sitio web utiliza cookies para mejorar su experiencia . Vamos a suponer que estás bien con esto, pero puede darse de baja si lo desea. [Aceptar](#) [Leer mas](#)

Villarrobledo Noticias

Villarrobledo Noticias no se hace responsable de la opinión de sus colaboradores en los trabajos publicados. Ni se identifica necesariamente con la opinión de los mismos. Así como tampoco de los productos contenidos en los mensajes publicitarios que aparecen en el Digital que son exclusiva responsabilidad de la empresa anunciadora.

Enlaces recomendados

Villafibra
Ayuntamiento
Asociación de comerciantes
AECC

Servicios

Callejero
Traductor
Escuchar RadioHumor
El Tiempo

© 2024 Villarrobledo Noticias. [Política de privacidad](#) | [Política de cookies](#)



Este sitio web utiliza cookies para mejorar su experiencia . Vamos a suponer que estás bien con esto, pero puede darse de baja si lo desea. [Aceptar](#) [Leer mas](#)

Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica 2024

por Ana De Miguel Reinoso | Jun 21, 2024 | Día de..., Discapacidad cognitiva, Discapacidad Física, Discapacidad orgánica | 0 Comentarios



Hola Titánicos, cada 21 de junio se celebra el Día mundial de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica o ELA, y es que tan solo en España se diagnostican unos 3 casos nuevos cada día.

Y es para poder participar en la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica o ELA hay que conocer lo invalidante que puede llegar a ser en su proceso, ya que se trata de una enfermedad neurodegenerativa, afectando a las neuronas en el cerebro, el tronco cerebral y la médula espinal que controlan el movimiento de los músculos voluntarios.

¿Sabías que la [esclerosis lateral amiotrófica \(ELA\)](#) es la tercera [enfermedad neurodegenerativa](#) en incidencia tras la demencia y la enfermedad de [Parkinson](#).

La Sociedad Española de Neurología ([SEN](#)) estima que cada día se diagnostican unos 3 nuevos casos de ELA, más de 900 al año.

Actualmente el número de personas afectadas en España puede superar las 4.000. Se estima que 1 de cada 400 personas desarrollará ELA.

Su causa sigue siendo desconocida en la mayoría de los casos, solo entre el 5 y el 10% de los casos de ELA se debe a causas genéticas hereditarias.



Los primeros síntomas de la enfermedad consisten en la aparición de debilidad muscular, torpeza muscular o atrofia muscular que se inicia en las extremidades o en la región bulbar.

Estos síntomas son consecuencia de la afectación de las células nerviosas encargadas de controlar los músculos voluntarios (neuronas motoras)

¿CUALES SON LOS PRINCIPALES SÍNTOMAS DE LA ELA?

Los signos y síntomas de la ELA varían mucho de una persona a otra, según qué neuronas estén afectadas. Algunos signos y síntomas son:

- Dificultad para caminar o realizar actividades diarias normales
- Tropezones y caídas
- Debilidad en las piernas, los pies o los tobillos
- Debilidad o torpeza en las manos
- Dificultad para hablar o problemas para tragar
- Calambres musculares y espasmos en brazos, hombros y lengua

- Llanto, risa o bostezos inapropiados
- Cambios cognitivos y de comportamiento

La [ELA](#) con frecuencia comienza en las manos, los pies o las extremidades y luego se extiende a otras partes del cuerpo.



A medida que la enfermedad avanza y las células nerviosas se destruyen, los músculos se debilitan, afectando finalmente a la masticación, la deglución, el habla y la respiración.

Generalmente no hay dolor en los estadios tempranos de la [ELA](#), y el dolor es poco común en los estadios avanzados. La [ELA](#) no suele afectar al control de la vejiga, ni a los sentidos ni tampoco al aparato sexual.

¿CUALES SON LAS PRINCIPALES CAUSAS DE LA ELA?

La [ELA](#) afecta las células nerviosas que controlan los

movimientos voluntarios de los músculos, como caminar y hablar (neuronas motoras).

Las neuronas motoras de los pacientes con ELA se deterioran gradualmente y luego mueran.

Debes saber que las neuronas motoras se extienden desde el cerebro hasta la médula espinal y los músculos de todo el cuerpo.

De forma que cuando las neuronas motoras están dañadas, dejan de enviar mensajes a los músculos, por lo que los músculos no pueden funcionar.

La enfermedad de la ELA se hereda en el 5 % al 10 % de las personas. Se desconoce la causa en el resto de las personas.

Los investigadores continúan estudiando las posibles causas de la ELA. La mayoría de las teorías se centran en una interacción compleja entre los factores genéticos y ambientales.

¿CUALES SON LOS FACTORES DE RIESGO?

Estos son algunos de los factores de riesgo establecidos para la esclerosis lateral amiotrófica:

- **Factor hereditario:** Entre el 5 y el 10 % de las personas con esclerosis lateral amiotrófica la heredaron (esclerosis lateral amiotrófica familiar).
- **La edad:** El riesgo de padecer ELA aumenta con la edad, y es más común entre los 40 y los 60 años.
- **Sexo:** Antes de los 65 años, la esclerosis lateral



amiotrófica es un poco más común en hombres que en mujeres. Esta diferencia de sexo desaparece después de los 70 años.

- **La genética:** Algunos estudios que examinan todo el genoma humano encontraron muchas similitudes en las variaciones genéticas de las personas con ELA familiar y algunas personas con esclerosis lateral amiotrófica no hereditaria.



Los siguientes factores ambientales podrían desencadenar la esclerosis lateral amiotrófica.

- [Tabaquismo](#)
- Exposición a toxinas ambientales.
- Servicio militar.

¿CUALES SON LAS POSIBLES COMPLICACIONES?

A medida que la enfermedad progresa, la ELA causa complicaciones, tales como las siguientes:

Problemas respiratorios:

Con el tiempo, la esclerosis lateral amiotrófica paraliza los músculos que usas para respirar. Es posible que se necesite un dispositivo que te ayude a respirar por la noche.

Algunas personas con esclerosis lateral amiotrófica avanzada eligen someterse a una traqueotomía.



La causa más común de muerte para las personas con esclerosis lateral amiotrófica es la insuficiencia respiratoria.

Problemas para hablar:

La mayoría de las personas con ELA desarrollan problemas para hablar. Por lo general, esto comienza como una dificultad leve y ocasional a la hora de hablar, pero se vuelve más grave.

El habla eventualmente se vuelve difícil de entender para otros, y las personas con esclerosis lateral amiotrófica a menudo dependen de otras tecnologías de comunicación para comunicarse.

Problemas para la alimentación:

Las personas con ELA pueden desarrollar desnutrición y deshidratación por el daño a los músculos que controlan la deglución.

También tienen mayor riesgo de que entren alimentos, líquidos o saliva en los pulmones, lo que puede causar neumonía.

Una sonda de alimentación puede reducir estos riesgos

y asegurar una hidratación y nutrición adecuadas.

Demencia:

Algunas personas con ELA tienen problemas con la memoria y la toma de decisiones, y algunas finalmente son diagnosticadas con una forma de demencia llamada demencia frontotemporal

Sin olvidar las úlceras por presión, pérdida de peso, neumonía y un aumento considerable de dependencia.



TRATAMIENTO:

Los tratamientos no pueden revertir el daño de la esclerosis lateral amiotrófica, pero si que pueden retrasar la progresión de los síntomas, evitar complicaciones y hacerte sentir más cómodo e independiente.

Es posible que se necesite un equipo integrado de médicos capacitados en muchas áreas y otros profesionales de la salud para que te brinden su atención.

Esto puede prolongar la supervivencia y mejorar tu calidad de vida, ya que la esperanza de vida suele estar entre los 2 y 5 años desde el diagnóstico.

TERAPIAS:

Generalmente este es un gran problema ya que las terapias son costosas a la vez que necesarias para una mayor calidad de vida, incluso para la supervivencia del paciente.

- **Cuidado de la respiración:** Con el tiempo, se tiene más dificultad para respirar a medida que tus músculos se debiliten. Existen dispositivos para que te ayuden a respirar en la noche.

- **Fisioterapia.** Un fisioterapeuta puede tratar el dolor, la marcha, la movilidad, los aparatos ortopédicos y las necesidades de equipos que te ayudan a mantener tu independencia.



- **Terapia ocupacional:** Un terapeuta ocupacional ayuda a encontrar maneras de mantener la independencia a pesar de la debilidad en las manos y los brazos.

Un terapeuta ocupacional también ayuda a [modificar la vivienda](#) para permitir la accesibilidad si tienes problemas para caminar con seguridad.

- **Terapia del habla:** Un terapeuta del habla puede enseñar técnicas de adaptación para hacer que se entienda mejor al paciente cuando hable.

- **Apoyo nutricional:** El paciente de ELA tendrá que aprender a comer alimentos que son más fáciles de tragar y que satisfagan tus necesidades nutricionales. Aún así es posible que con el tiempo se necesite una sonda de alimentación.

- **Apoyo psicológico y social:** Se necesita del asesoramiento del asistente social para asuntos financieros, el seguro, la obtención de equipo y el pago de los dispositivos que se necesitan. Los psicólogos, trabajadores sociales y otros pueden proporcionar apoyo emocional tanto al paciente como a los familiares.

¿CUALES SON LAS EXPECTATIVAS O PRONÓSTICO?

Con el tiempo, las personas con ELA pierden progresivamente la capacidad de desenvolverse o cuidarse. La muerte a menudo ocurre al cabo de 3 a 5 años después del diagnóstico.

Aproximadamente 1 de cada 4 personas sobrevive por más de 5 años después del diagnóstico.

Algunas personas viven mucho tiempo más, pero normalmente necesitan ayuda para respirar de un respirador artificial u otro dispositivo, algo que se hace muy costoso por el mantenimiento de enfermeros cualificados que se necesitan para tratar a una persona con este tipo de necesidades.

Y por desgracia, la mayoría de las familias o pacientes, se ven obligadas a tener que renunciar a poder alargar su vida por la falta de apoyos económicos y asistencia persona, ya que estos costes, de media, superan los 60.000 € anuales.

Teniendo en cuenta este sobre costo y que la persona afectada suele ser una persona joven en edad de trabajar y deja de hacerlo... lo que significa que son menos entradas económicas en la familia, mas la atención constante de un familiar a su lado.... ¿que pequeño porcentaje de la población puede permitirse seguir viviendo?

Sinceramente no me hago a la idea lo duro que tiene que ser para estas familias tener que decidir entre seguir viviendo o endeudarse. Por esta misma razón se creo la **Ley ELA**, la cual no ha sido aprobada por le



gobierno a día de hoy.

¿EN QUÉ CONSISTE LA LEY ELA?

Una forma de sumarte a la lucha contra la esclerosis lateral amiotrófica es dando a conocer la LEY ELA, en que consiste, y lo que se lucha conseguir con ella, algo que debería, desde mi punto de vista personal, ser algo ya establecido desde hace tiempo tanto para esta enfermedad, como para todas esas enfermedades degenerativas que se desarrollan rápidamente.

El principal objetivo de la Ley ELA es agilizar el reconocimiento de la enfermedad desde su diagnóstico y facilitar la percepción de las prestaciones de los pacientes en estado de [dependencia](#).

La propuesta de la ley ELA se fundamenta en los siguientes puntos:

- Una mejora de la **formación de los profesionales y cuidadores** que atiendan los pacientes con ELA en situación de dependencia a través de programas y acciones formativas acreditadas y específicas que sean promovidas desde el Gobierno.
- El reconocimiento de la [discapacidad](#) con [un grado igual al 33%](#) a todos los efectos a partir del diagnóstico clínico de la enfermedad.
- Reconocimiento de los pacientes con ELA como **consumidores vulnerables**, un concepto que se aprobó en 2021, a través del cual la Administración puede reforzar la protección de los más vulnerables frente a posibles abusos, estafas, engaños e indefensión en las relaciones de consumo.
- Creación de **un registro estatal de pacientes con**



ELA con el objetivo de proporcionar información epidemiológica sobre la incidencia, la prevalencia y los factores determinantes asociados a la enfermedad, así como para facilitar información con la que orientar la planificación, la gestión sanitaria y la evaluación de las actividades asistenciales, y para proveer los indicadores básicos que permitan la comparación entre Comunidades Autónomas y con otros países.



- Diseño y puesta en marcha de **un plan estatal de atención sociosanitaria** para los pacientes que incluya medidas con las que garantizar la accesibilidad cohesionada y equitativa de los pacientes con ELA de todo el Sistema Nacional de Salud a dichos centros, servicios y unidades de referencia.
- Creación y puesta en funcionamiento de **un centro nacional de investigación en ELA** que esté integrado en la estructura de la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas.

Su objetivo sería el fomento de la investigación, el desarrollo, la innovación y la divulgación sobre la propia ELA, así como la promoción de avances científicos y sanitarios para la mejora de su diagnóstico y su tratamiento.

- Capacitación y especialización de los profesionales sanitarios en ELA a través de formaciones específicas

De modo que si tenemos en cuenta lo dicho al principio del artículo, que la Esclerosis Lateral Amiotrófica es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en

España, por detrás del Alzheimer y el Parkinson, ¿a que esperamos para hacer viable esta ley?

La Sociedad Española de Neurología (SEN) calcula que **entre 4.000 y 4.500 españoles** conviven actualmente con ella y cada año se diagnostican unos 900 casos nuevos en nuestro país.

Además, es una las principales causas de discapacidad en la población, y no solo por la grave afectación muscular que provoca, sino también por el resto de trastornos que provoca

Y es que más de un 50% de los pacientes muestran problemas neuropsicológicos y/o rasgos de disfunción disejecutiva.

Porque, a pesar que la gran mayoría de los pacientes conservan su capacidad intelectual, más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo y entre un 5 y un 10% se presenta una demencia asociada, generalmente una demencia frontotempo

El síndrome disejecutivo, conocido también como síndrome prefrontal, se caracteriza por trastornos del área cognitiva, de memoria y de la conducta, presentando manifestaciones de agresividad, falta de atención y perdida de inhibiciones, ente otras.

Es por ello que es tan importante que nos sumemos y apoyemos la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica, puesto que nadie esta libre de padecer esta enfermedad, o tener un familiar o conocido cercano.



Y en llegado el caso a todos nos gustaría que otros nos hubiesen allanado este camino.

Considero que ya es bastante dura la enfermedad de por sí, como para tener que mediar con las trabas económicas que supone tener que elegir entre entrapar a tu familia (en el caso de no tener un capital bastante solvente) o dejarte morir.



Espero que os haya gustado o parecido interesante este artículo, en tal caso no dudéis en compartirlo con otros Titanes que penséis que les puede servir de ayuda, para así poder dar visibilidad a esta enfermedad entre todos y ayudar a más [Gente Titánica](#).

Aunque esta información ha sido revisada y contrastada, el contenido es meramente orientativo y no tiene valor terapéutico ni diagnóstico.

Desde Somosdisca te recomiendo que, ante cualquier duda relacionada con la salud, acudas directamente a un profesional médico del ámbito sanitario que corresponda.

Fuente: www.somosdisca.es

Puedes seguirnos a través de:

CAPACES

ÚLTIMA HORA Un tiroteo en Girona acaba con dos muertos, uno de ellos atropellado

ENTREVISTA Ayuso: "Desleal no es recibir a Milei, es que el Gobierno calle cuando otros países insultan a España"



Dr. Rocamora, neurólogo experto en epilepsia: "Los mayores avances se están dando en el campo de la genética"

ALBERTO PALACIOS | NOTICIA 23.06.2024 - 08:26H



"El uso de inteligencia artificial nos permitirá diagnósticos más acertados en el futuro".

[Antonio Gil-Nagel: "En el futuro, lo ideal será el diagnóstico precoz y el uso de fármacos específicos"](#).

Terapéutica**Los fármacos antiamiloides logran un avance más lento de la enfermedad de Alzheimer, en fase inicial**

Raquel Sánchez-Valle, la coordinadora del Grupo de estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN), explicó la evidencia más reciente disponible sobre los fármacos anti-amiloides, ya aprobados en algunos países o en fase de evaluación, para el tratamiento de personas con enfermedad de Alzheimer en fase inicial



Diariofarma

21 JUNIO 2024 - 15:43



(https://diariofarma.com/2024/06/21/los-farmacos-antiamiloides-logran-un-avance-mas-lento-de-la-enfermedad-de-alzheimer-en-fase-inicial)utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink

Los fármacos antiamiloides consiguen que la enfermedad de Alzheimer, en fases iniciales, avance más lentamente. Así lo afirma la coordinadora del

Grupo de estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de

Neurología ([https://diariofarma.com/tag/neurologia?](https://diariofarma.com/tag/neurologia?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink)

[utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink](https://diariofarma.com/tag/neurologia?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink))

(SEN) dentro de la Unidad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos del

Hospital Clínic de Barcelona ([https://diariofarma.com/tag/barcelona?](https://diariofarma.com/tag/barcelona?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink)

[utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink](https://diariofarma.com/tag/barcelona?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink)).

Raquel Sánchez-Valle, farmacéutica y coordinadora del Grupo de estudio de anti-amiloides, organizado por la Confederación Española de Alzheimer y otras

Demencias (CEFA) ([http://www.cefa.es/?](http://www.cefa.es/?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink)

[utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink](http://www.cefa.es/?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink)).

Y es que, según explicó, el amiloide 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 ([https://diariofarma.com/tag/pacientes?](https://diariofarma.com/tag/pacientes?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink)

[utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink](https://diariofarma.com/tag/pacientes?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink))

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 ([https://](https://twitter.com/ema_news?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink)

[twitter.com/ema_news?](https://twitter.com/ema_news?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink)

[utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink](https://twitter.com/ema_news?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink))

(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 del fármacos. "Otros efectos, menos frecuentes, pero que preocupan más son las posibles hemorragias (que pueden ser desde microscópicas a importantes) y edemas o inflamación ([https://diariofarma.com/tag/inflamacion?](https://diariofarma.com/tag/inflamacion?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink)

[utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink](https://diariofarma.com/tag/inflamacion?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink))

en el cerebro".

Candidatos

Durante su intervención, la experta también mencionó a los pacientes candidatos a recibir este tipo de fármacos: personas con deterioro cognitivo leve o demencia ([https://diariofarma.com/tag/demencia?](https://diariofarma.com/tag/demencia?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink)

[utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink](https://diariofarma.com/tag/demencia?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink))

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 ([https://diariofarma.com/tag/seguridad?](https://diariofarma.com/tag/seguridad?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink)

[utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink](https://diariofarma.com/tag/seguridad?utm_source=diariofarma&utm_medium=web&utm_campaign=smartlink))

establecidas así como el compartimento en sí. "Además, la toma de decisiones a

la hora ha de ser compartida entre el profesional, el paciente y su

familia", concluyó.

Archivado en

Agencia Europea de Medicamentos (EMA) (<https://diariofarma.com/tag/agencia-europea-de-medicamentos-ema>) - Barcelona

VER MÁS

Comentarios

Deje aquí su comentario o pregunta

B I U T %

+ PUBLICAR (/SUBMIT)

PUBLICACIONES (/)

NUEVAS (/QUEUE)

ARTÍCULOS (/ARTICLES)



8 (/story/acuerdas-vacas-locas-realidad-demencias-transmisibles-hoy) meneos

menéalo 122 clics

¿Te acuerdas de las vacas locas? La realidad de las demencias transmisibles hoy (/go?id=3952262)

 (/user/Elnuberu) por Elnuberu (/user/Elnuberu/history) a infosalus.com enviado: 23/06 15:19

(https://old.meneame.net/backend/media?type=link&id=3952262)

2022 murió un investigador de la Universidad de Barcelona que estudiaba la enfermedad de las vacas locas, técnicamente conocida como la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob; una patología que afectó a gran parte de Europa y llegó a España en la década de 1990 y el año 2000, con la muerte de casi mil vacas. Vamos a conocer un poco mejor esta patología de la mano de Pascual Sánchez, secretario del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología y director de la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades.

| **etiquetas:** vacas (/search?p=tags&q=vacas) , locas (/search?p=tags&q=+locas) , enfermedsdes (/search?p=tags&q=+enfermedsdes)

6 0 | K 59 | ciencia (/m/ciencia/queue)

3 comentarios (/story/acuerdas-vacas-locas-

realidad-demencias-transmisibles-hoy)

compartir

hilos

#1 (/story/acuerdas-vacas-locas-realidad-demencias-transmisibles-hoy/c01#c-1)

Provocada por las nefastas políticas de Margaret Thatcher

2 (/backend/get_c_v.php?id=40987256) K 31

#2 (/story/acuerdas-vacas-locas-realidad-demencias-transmisibles-hoy/c02#c-2)

El que se llamaba Creutzfeldt se estiró poco comprando vocales.

0 K 11  (/story/acuerdas-vacas-locas-realidad-demencias-transmisibles-hoy/c02#c-2)

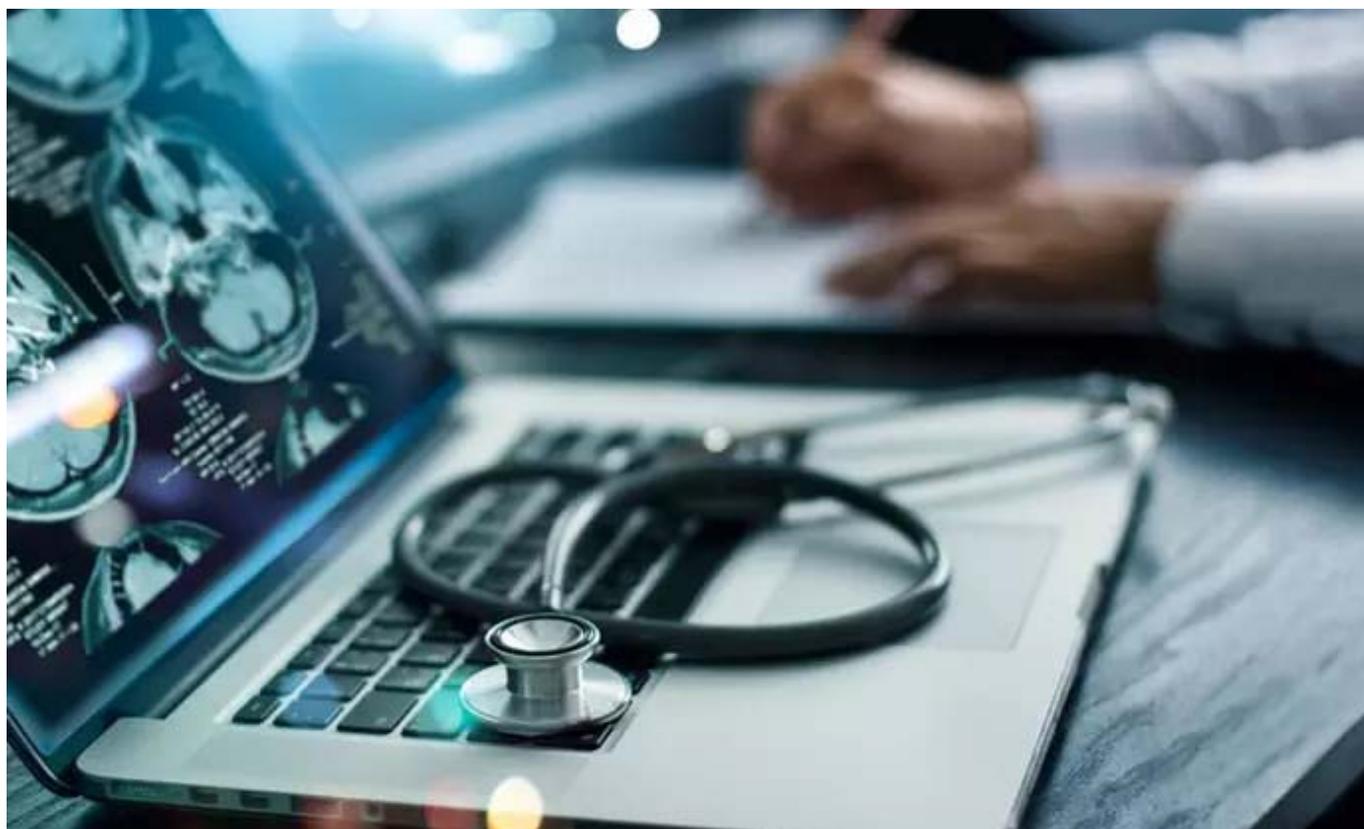
#3 (/story/acuerdas-vacas-locas-realidad-demencias-transmisibles-hoy/c03#c-3)

Para en teoría ser muy poco probable la transmisibilidad hoy en día, un caso al año por cada 100.000 habitantes se me antoja significativo.

Yo sufrí un caso muy de cerca. Comenzó sintiendo mareos, y a los 6 meses falleció, tras estar sus últimas semanas postrado en una cama en estado vegetativo. Una degeneración física y mental tremenda. Dramático.

infosalus / **investigación**

¿Te acuerdas de las vacas locas? La realidad de las demencias transmisibles hoy



Archivo - Médico estudiando el cerebro de un paciente.
- IPOPBA/ISTOCK - Archivo

Infosalus

Actualizado: domingo, 23 junio 2024 10:57

@infosalus_com



✉ Newsletter

MADRID, 23 Jun. (EDIZIONES) -

En 2022 murió un investigador de la Universidad de Barcelona que estudiaba la enfermedad de las vacas locas, técnicamente conocida como la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob; una patología que afectó a gran parte de Europa y llegó a España en la década de 1990 y el año 2000, con la muerte de casi mil vacas.

Vamos a conocer un poco mejor esta patología de la mano de **Pascual Sánchez, secretario del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología y director de la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN)**, quien nos recuerda que se trata de una **demencia de origen infeccioso** transmisible, caracterizada por un deterioro progresivo de la funcionalidad mental y que evoluciona a demencia, y que puede transmitirse por la ingesta de carne contaminada.

En una entrevista con Infosalus nos cuenta que estas demencias son **enfermedades causadas por priones (agente infeccioso)**, y a día de hoy representan "el paradigma de las demencias transmisibles", ya que se han propagado en **circunstancias "muy especiales, y muy exóticas"**.

LA ENFERMEDAD DE KURU

Aquí recuerda una epidemia de canibalismo que hubo en Papúa Nueva Guinea porque la

gente se comía el cerebro de sus familiares fallecidos dentro de una ceremonia ritual, y propagaron la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob. Le denominaron enfermedad de Kuru. "El kuru es una enfermedad priónica encefálica rara endémica de Papúa Nueva Guinea que se cree se propaga por el canibalismo ritual. Aunque el canibalismo ritual terminó en la década de 1950", agrega.

A su vez, menciona el doctor Sánchez **la transmisión que hubo en los 80 de esta patología y fruto de los tratamientos hormonales con hormona de crecimiento procedente de donantes fallecidos**. Explica este doctor que en aquella época no existía la tecnología para sintetizar estas hormonas: "Se hacían donaciones de cadáveres y se recogían estas hormonas de las pituitarias de cadáveres, con la mala fortuna de que en algunos de los donantes se daba la enfermedad, y se transmitió a una serie de niños a los que se le inyectaba la hormona del crecimiento".

LA CRISIS DE LAS VACAS LOCAS DE LOS 90

El tercer ejemplo fue **la crisis de las vacas locas, que sucedió en los 90, cuando se produjo en las vacas una enfermedad asociada, después de que éstas eran alimentadas de forma artificial con cadáveres de otras vacas**.

"Se trituraban y se hacía unas harinas de proteína y se transmitía la enfermedad entre las vacas. Al principio se pensaba que no corría riesgo de propagarse a los humanos, pero se vio que sí, y después se habló de la variante británica, que **se transmitió a unas 200 personas en el mundo**", añade el especialista de la SEN.

"Son los ejemplos más claros de transmisión de enfermedades neurodegenerativas, pero **todos los casos son circunstancias excepcionales**, o comerte el cerebro de alguien, o la inyección de la hormona del crecimiento a partir de un cadáver, o las 'vacas locas'.

UNA ENFERMEDAD QUE AVANZA RÁPIDAMENTE

Todos estos casos, prosigue este neurólogo, tienen en común una proteína, **la proteína priónica**, que tiene la capacidad de cambiar su forma en el espacio, de cambiar cómo está plegada, y esto **genera un cuadro degenerativo que avanza rápidamente y progresivamente**. "De forma que son demencias progresivas. Esta proteína ha estado presente en estas enfermedades comentadas", apunta el doctor Sánchez.

Es más, indica que lo que se transmite es la proteína que está en el cerebro del paciente, de manera que si entra en contacto con el cerebro de un nuevo paciente puede producir la enfermedad. "Esta patología incluye una demencia, pero más cosas, como cuadros neurológicos como un parkinson, sacudidas musculares, afecta a la visión, a la estabilidad; una serie de cuadros neurológicos que rápidamente y de forma progresiva acaban en cuestión de meses con la vida del paciente", apostilla.

POSIBLES SÍNTOMAS

Ahora bien, el miembro de la Sociedad Española de Neurología mantiene que **estas enfermedades lo normal es que no sean transmisibles**, sólo en circunstancias excepcionales, como en estos tres casos comentados que, a su vez, "son excepcionales en el tiempo".

Por ejemplo, dice que la terapia con hormona cadavérica de la hormona del crecimiento antes contada se prohibió ya hace décadas; o en el caso de las vacas locas, esta enfermedad desapareció y se extinguió con medidas de salud pública, y de ganadería; "obviamente, se prohibieron las prácticas que dieron lugar en Papúa Nueva Guinea a la enfermedad de Kuru".

"Pero ese potencial está ahí y **se deben tomar las medidas pertinentes con estas enfermedades priónicas** y, por ejemplo, si hay sospecha de que hay esta enfermedad, en las autopsias se deben tomar medidas especiales", subraya.

Es más, resalta este doctor que, **lo habitual de estas enfermedades, es que se produzcan de forma esporádica, y que Creutzfeldt-Jakob sea esporádico, con una frecuencia de un caso cada 100.000 habitantes al año**, "de forma que son casos que aparecen de vez en cuando y se comportan de esta forma, con una demencia progresiva y muy rápidamente".

CUÁL SUELE SER SU TRATAMIENTO

A día de hoy no tenemos **ningún tratamiento sintomático para las crisis epilépticas y síntomas que producen la enfermedad**, tal y como reconoce este neurólogo. Sostiene que se han hecho ensayos clínicos con algunas moléculas que en el laboratorio se veía que inhibían la replicación de estas proteínas, de los priones, pero cuando se han probado en el ser humano, aparte de la dificultad de una enfermedad que de media mata en 6 meses y es rara, es muy difícil hacer ensayos clínicos. **"Se ha hecho algún ensayo clínico con algunos fármacos, pero que en el ser humano no han tenido efecto"**, puntualiza el doctor Sánchez.

Por todo ello, Pascual Sánchez, secretario del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología, y director de la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), quiere lanzar un **mensaje de tranquilidad** a la población porque, aunque hay un potencial transmisible de estas demencias, hoy en día se conocen mejor, y se toman más precauciones.

Anuncio



El Confidencial

Seguir

51.9K Seguidores



El mejor truco que puedes seguir para dormir bien cada noche

Historia de Ana Camarero • 1 día(s) • 6 minutos de lectura

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



Comentarios

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.



└ Levantarse con el pie izquierdo tiene más ciencia de lo que imaginas
© Proporcionado por Alimento

Utilizamos cookies propias y de terceros para mejorar la experiencia de navegación, y ofrecer contenidos y publicidad de interés.

Nuestros partners recogerán datos y usarán cookies para ofrecerle anuncios personalizados y medir el rendimiento.

► [Cómo utiliza Google la información de sitios web o aplicaciones que utilizan nuestros servicios.](#)

► [Más información sobre cómo usamos las cookies.](#)

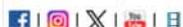
ACEPTAR

Lunes, 24 de Junio de 2024 - 10:18 am



La Noción | [La Unidad de Trastornos del Movimiento del HUBU recibe la acreditación...](#)

Chat Foro App RSS



San Pedro Alcántara Fotos Videos Tu Noticia Hemeroteca

MÁLAGA ▾ ANDALUCÍA ▾ ESPAÑA ▾ ECONOMÍA DEPORTES ARTE Y CULTURA ▾ SEGURIDAD ▾ POLÍTICA ▾ SOCIEDAD ▾ OPINIÓN ▾

La Unidad de Trastornos del Movimiento del HUBU recibe la acreditación de calidad de la Sociedad Española de Neurología

El objetivo del programa de acreditaciones es reconocer a aquellas unidades clínicas que tratan pacientes con enfermedad de Parkinson y aseguran la mejor prestación asistencial

INMACULADA CASTRO | Castilla y León | Salud | Hace 4 minutos a las 10:14 am

Comentarios



El consejero de Sanidad, Alejandro Vázquez Ramos, ha presidido hoy el acto de entrega de la acreditación de calidad concedida por la Sociedad Española de Neurología (SEN) a la Consulta de Parkinson y otros Trastornos del Movimiento del Complejo Asistencial Universitario de Burgos. Se trata de un reconocimiento a la excelencia de esta unidad y de una distinción que sitúa a este centro como hospital de referencia, y que reconoce la calidad asistencial desarrollada por sus profesionales.



El objetivo del Programa de Acreditación de la SEN es reconocer a aquellas unidades clínicas que tratan pacientes con enfermedad de Parkinson y aseguran la mejor prestación asistencial. La acreditación de

Lo más de La Noción

· [Estepona](#) · [Sucesos](#)
Un fallecido y un herido en un accidente de



estas unidades evalúa aspectos como la seguridad del paciente, la humanización de la atención, la gestión de la tecnología o el enfoque y gestión del riesgo. Esto implica que, entre los principales motivos para llevar a cabo un proceso de acreditación, esté el de garantizar a los usuarios un servicio de salud en condiciones óptimas de calidad, humanización y efectividad, lo cual redundará en las condiciones de vida.

Para optar a esta acreditación se requiere realizar una auditoría interna exhaustiva de cada unidad, con el objetivo de identificar aspectos de mejora, repercutiendo, finalmente, en los pacientes y en el establecimiento de una relación de confianza sobre los resultados que se alcancen con los procesos asistenciales y administrativos. En el proceso de acreditación se auditan aspectos como los recursos disponibles, el nivel de preparación de los profesionales y estrategias o resultados de la atención prestada.

La doctora Esther Cubo, jefa del Servicio de Neurología en el Complejo Asistencial Universitario de Burgos y profesora asociada en la **Universidad de Burgos**, ha recibido la certificación de calidad de la mano del doctor Álvaro Sánchez-Ferro, coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento (GETM) de la Sociedad Española de Neurología, un proyecto que cuenta con el apoyo de la biofarmacéutica AbbVie.

La mesa inaugural del acto de entrega de la acreditación ha contado con la presencia del consejero de Sanidad, de Ana Lucía Fernández Eroles, gerente del Complejo Asistencial Universitario de Burgos, y de María Costi, directora de Relaciones Institucionales de Abbvie.

La enfermedad de Parkinson

La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso de manera crónica y progresiva. Es la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente en la actualidad, después de la enfermedad de Alzheimer, y pertenece a los llamados Trastornos del Movimiento.

La etiología sigue siendo desconocida y multifactorial. La prevalencia es aproximadamente de un 0,3 % en la población general, llega al 2 % en mayores de 60 años y es superior al 4 % en mayores de 80, con una incidencia de 8-18/100.000 personas/año.

El diagnóstico en la actualidad es fundamentalmente clínico y precisa de revisiones periódicas para su confirmación y para descartar, con la aparición de síntomas atípicos, la posibilidad de algún otro tipo de parkinsonismo degenerativo. Su tratamiento deberá ser sobre todo personificado, atendiendo a las situaciones personales, familiares, laborales y sociales de cada paciente, y por otra parte, multidisciplinar, en el que deberán intervenir otros profesionales dependiendo de la progresión de la enfermedad.



Código QR de esta noticia

moto en Estepona
Regístrate

Iniciar Sesión

· Región de Murcia · Deportes

Jimbee gana la primera liga de la historia del fútbol sala en Cartagena

· Torremolinos

Torremolinos reduce el consumo eléctrico un 65% en el primer cuatrimestre del año

· Comarca de Antequera · Sucesos

Un motorista pierde la vida tras un accidente en Antequera

· Medio ambiente · Reportajes

La mejor forma de protegerse del sol en verano

· Sevilla

El alcalde de Sevilla recibe a la familia turca rescatada del terremoto de 2023 por los militares sevillanos de la UME con base en Morón

· Aragón · Educación

El Tiempo

[El tiempo en San Pedro Alcántara](#)

App para Android de La Noción

Con la App La Noción estarás siempre al día

La App La Noción dispone de un menú desplegable donde puedes elegir entre **noticias última hora de Málaga**, Andalucía, España, **sucesos en Andalucía**, deportes, política y de opinión. Además, existe un apartado exclusivo en donde podrás conocer las noticias más populares.

Desde la aplicación puedes poner tu granito de arena, comentando las noticias, participando en las encuestas, e incluso compartir, por ejemplo, las **noticias de Málaga capital**.

Descárgate la App de La Noción

Listado de Vídeos La Noción

Actuaciones de la Guardia Civil y de la Policía Nacional

En esta web se encuentran alojados los **vídeos de la Guardia Civil y de la Policía Nacional** para que compruebes en qué consiste su trabajo y cuáles son las misiones que tienen encomendadas, además de vídeos sobre medio ambiente, sucesos, reportajes y otras temáticas.

Ver listado de vídeos



65YMAS.COM**LONGEVIDAD SALUDABLE**

Aléjate del estrés si quieres proteger tu reserva cognitiva

PATRICIA MATEY

LUNES 24 DE JUNIO DE 2024

5 MINUTOS

Las actividades mentalmente estimulantes pueden mejorar la cognición, al contrario que el estrés



Controlar la diabetes, la **hipertensión arterial**, la obesidad, el tabaquismo, el sedentarismo, la **depresión**, la inactividad cognitiva, la hipoacusia y el aislamiento social podrían potencialmente **prevenir entre 1 y 3 millones de casos de alzhéimer en el mundo**, según la **Sociedad Española de Neurología**.

La enfermedad está en aumento en todo el mundo. Se cree que en todo el planeta hay 46,8 millones de personas que viven con la patología u otras demencias. Para 2030, si no se dan descubrimientos novedosos, veremos un aumento, alcanzando casi los 74,7 millones. **Para 2050, las tasas podrían superar los 131,5 millones**, tal como documenta la **Fundación Bright Focus**<https://www.brightfocus.org/>.



individuo para afrontarlos. Puede tener consecuencias fisiológicas y psicológicas a largo plazo y se ha demostrado que es un factor de riesgo modificable para el deterioro cognitivo leve y la enfermedad de Alzheimer, como documenta un [trabajo](#) de 'Psychomaticc Medicine'

El estrés percibido entre los adultos se asocia con indicadores hormonales e inflamatorios de envejecimiento acelerado, así como con un riesgo excesivo de morbilidad y mortalidad cardiovascular y por accidentes cerebrovasculares. También se ha relacionado con problemas de [sueño](#) y una función inmunológica deficiente.

Nuevas evidencias

Ahora llega una nueva investigación que constata que **si bien las actividades y experiencias de vida mentalmente estimulantes pueden mejorar la cognición, el estrés socava esta relación beneficiosa,** La investigación ha sido llevada a caba por científicos [Instituto Karolinska](#) (Suecia) y publicada en 'Alzheimer's & Dementia'.

A finales de la década de 1980, los investigadores descubrieron que algunas personas que no mostraban síntomas aparentes de demencia durante su vida tenían cambios cerebrales consistentes con una etapa avanzada de alzhéimer. Desde entonces se ha postulado que la llamada reserva cognitiva podría explicar diferencias entre los individuos.



65YMAS.COM

Las experiencias y comportamientos de vida cognitivamente estimulantes y enriquecedores, como un mayor nivel educativo, trabajos complejos, actividades físicas y de ocio continuas e interacciones sociales saludables, ayudan a desarrollar la reserva cognitiva. Sin embargo, los niveles de estrés altos o persistentes se asocian con interacciones sociales reducidas, capacidad deteriorada para realizar actividades físicas y de ocio y un mayor riesgo de demencia.

Los científicos han examinado la asociación entre la reserva cognitiva, la cognición y los biomarcadores de la enfermedad de Alzheimer **en 113 participantes** de la clínica de memoria del Hospital Universitario Karolinska. También examinaron cómo esta asociación se ve modificada por el **estrés fisiológico** (niveles de cortisol en la saliva) y el **estrés psicológico** (percibido). Se descubrió que una mayor reserva cognitiva mejora la cognición, pero, curiosamente, el estrés fisiológico parecía debilitar la relación.

"Estos resultados podrían tener implicaciones clínicas, ya que un creciente conjunto de investigaciones sugiere que **los ejercicios de atención plena y la meditación pueden reducir los niveles de cortisol y mejorar la cognición**", ha comunicado la autora

estrés podrían ser un buen complemento a las intervenciones existentes en el estilo de vida para la prevención de la enfermedad”.

Próximas investigaciones

La muestra relativamente pequeña de participantes reduce la posibilidad de sacar conclusiones sólidas, pero los resultados son generalizables a grupos de pacientes similares. Además, dado que el estrés altera el sueño, lo que a su vez transforma la cognición, **los investigadores controlaron los medicamentos para dormir; Sin embargo, no consideraron otros aspectos del sueño que podrían afectar la cognición.**

"Seguiremos estudiando la asociación entre el estrés y los **trastornos del sueño** y cómo afecta a la reserva cognitiva en los pacientes de la clínica de memoria", ha determinado la Dra. Yerramalla.

Sobre el autor:



Patricia Matey

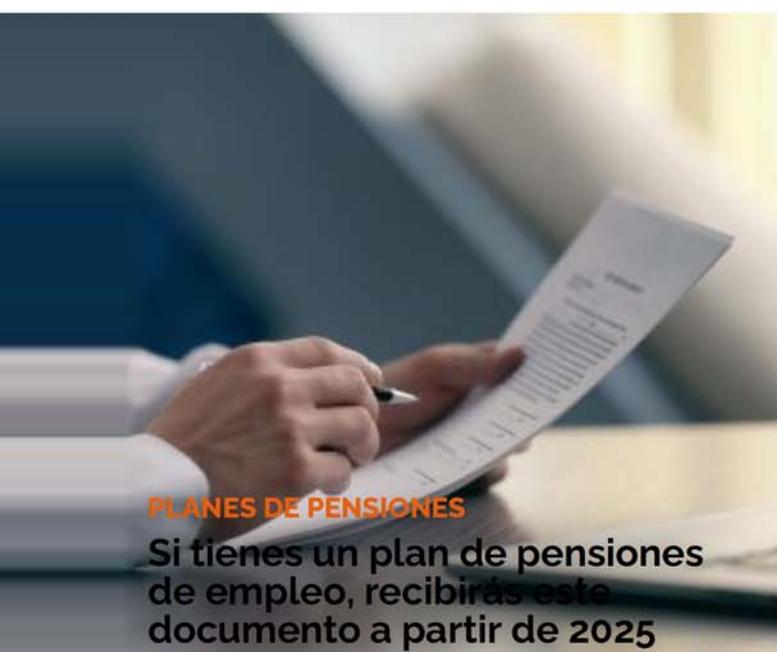
Licenciada en Ciencias de la Información (Universidad Complutense de Madrid, 1986-1991), es periodista especializada en información de salud, medicina y biociencia desde hace 33 años. Durante todo este tiempo ha desarrollado su profesión primero en el **suplemento SALUD de EL MUNDO** (22 años), luego como coordinadora de los portales digitales **Psiquiatría Infantil y Sexualidad** en el mismo diario. Ha colaborado en distintos medios como **El País, La Joya, la revista LVR, Muy Interesante, Cambio 16, Indagando TV o El Confidencial**. En este último ejerció de jefa de sección de **Alimento** durante cuatro años. Su trayectoria ha sido reconocida con los

65YMAS.COM

Asociación Española de Derecho Farmacéutico, premio Salud de la Mujer, premio de Comunicación del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid o Premio de Periodismo de Pfizer. Actualmente es la responsable de la sección Cuidate+ sobre longevidad saludable de 65YMÁS.

... [saber más sobre el autor](#)

ESCRIBE TU COMENTARIO AQUÍ





ACTUALIDAD

Los análisis genéticos podrían detectar la causa del 80% de las enfermedades raras neuropediátricas

Conocer el origen de la enfermedad con un solo estudio genético reduciría la "odisea diagnóstica" de los pacientes y los costes económicos

23 de junio de 2024



Redacción

Algunas enfermedades ne... diagnosticadas desde la a... enfermedades raras, el tie... **a los 4 años y llega en ur** datos de la [Federación Esp](#)

✕

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

ios en ser
superior
eg
aná.



genéticos podrían de neuropediátricas.



Estas cifras y tiempos de espera podrían reducirse significativamente con un solo estudio genético, debido a que muchas de estas enfermedades tienen un origen genético

Actualmente, los pacientes se someten a unas 19 pruebas médicas de media y ocho consultas especializadas de media para conseguir un diagnóstico, según se apuntó en la última Reunión Anual de la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#). En este sentido, los expertos coincidieron en que, al poder conocer el origen de la enfermedad con un solo estudio genético, los **costes económicos se reducen y, además, los diagnósticos son más rápidos**.

*“No solo hablamos de ahorro en costes evitando múltiples pruebas, sino que **reducimos la odisea diagnóstica de las familias que dura años**”, apuntó **Alberto Fernández Jaén**, jefe del Servicio de Neurología Infantil en el Hospital Universitario Quirónsalud de Madrid. Además, el doctor explicó 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”, aseguró Fernández.*

Los pacientes se someten a unas 19 pruebas médicas de media y ocho consultas especializadas de media para conseguir un diagnóstico

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 tratam hasta un 80%, según las **Serrano**, director médico También apuntó que los genético distinto y contar*

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



le un 5%

ledo-

lrid.

n o

bern.



saber cómo va a evolucionar en las familias.



Como explicó **Alba Navarro Romero**, genetista del área de Neurología de **Health in Code**, *“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”*. **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.

Noticias complementarias



Los estudios genéticos permiten dirigir el tratamiento en pacientes con enfermedades autoinflamatorias y autoinmunes



Dr. Pablo Gargallo: “La genética no puede funcionar al margen del médico, ni siquiera la basada en inteligencia artificial”

ACTUALIDAD , BI , ENFERMEDADES RARAS , GENÉTICA , HEALTH IN CODE

LA OBESIDAD VA MÁS ALLÁ DE LA TALLA.

No es una elección.

Entender la obesidad es ganar en salud.

Material informativo. Si tiene dudas sobre su salud, consulte a su médico.

PABLO ESTEBAN

El Dr. Pablo Gargallo

PABLO ESTEBAN

El Dr. Pablo Gargallo

PABLO ESTEBAN

El Dr. Pablo Gargallo

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



Dicen que para **asegurar** tu futuro

Seguro de vida

SEGÚN EXPERTOS

Conocer el origen de las enfermedades raras con un estudio genético: más barato y con un diagnóstico más rápido

[Murcia Plaza](#)

ENFERMEDADES RARAS



24/06/2024 - MURCIA (EP). Actualmente, los pacientes con una **enfermedad rara** se someten a unas **19 pruebas médicas** y **ocho consultas especializadas de media** para conseguir un **diagnóstico**, y los expertos han resaltado que conocer el origen de la enfermedad con un solo **estudio genético**, reduce los costes económicos y, además, los diagnósticos son más rápidos.

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

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

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

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

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

Suscríbete al canal de WhatsApp de Murcia Plaza

CASTILLA Y LEÓN**La unidad de Transtronos del Momvimiento del HUBU recibe acreditación de calidad de la sociedad española de neurología**

Europa Press Castilla y León

Publicado: lunes, 24 junio 2024 10:17



✉ Newsletter

@epcastillayleon

BURGOS, 24 Jun. (EUROPA PRESS) -

La Consulta de Parkinson y otros Trastornos del Movimiento del Complejo Asistencial Universitario de Burgos ha recibido la acreditación de calidad concedida por la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Se trata de un reconocimiento a la excelencia de esta unidad y de una distinción que sitúa a este centro como hospital de referencia, y que reconoce la calidad asistencial desarrollada por sus profesionales, explica la Junta a través de un comunicado.

El objetivo del Programa de Acreditación de la SEN es reconocer a aquellas unidades clínicas que tratan pacientes con enfermedad de Parkinson y aseguran la mejor prestación asistencial.

La acreditación de estas unidades evalúa aspectos como la seguridad del paciente, la humanización de la atención, la gestión de la tecnología o el enfoque y gestión del riesgo. Esto implica que, entre los principales motivos para llevar a cabo un proceso de acreditación, esté el de garantizar a los usuarios un servicio de salud en condiciones óptimas de calidad, humanización y efectividad, lo cual redundará en las condiciones de vida, señala la información.

Para optar a esta acreditación se requiere realizar una auditoría interna exhaustiva de cada unidad, con el objetivo de identificar aspectos de mejora, repercutiendo, finalmente, en los pacientes y en el establecimiento de una relación de confianza sobre los resultados que se alcancen con los procesos asistenciales y administrativos. En el proceso de acreditación se auditan aspectos como los recursos disponibles, el nivel de preparación de los profesionales y estrategias o resultados de la atención prestada, añade la Junta.

La doctora Esther Cubo, jefa del Servicio de Neurología en el Complejo Asistencial Universitario de Burgos y profesora asociada en la Universidad de Burgos, ha recibido la certificación de calidad de la mano del doctor Álvaro Sánchez-Ferro, coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento (GETM) de la Sociedad Española de Neurología, un proyecto que cuenta con el apoyo de la biofarmacéutica AbbVie y en presencia del consejero Alejandro Vázquez.

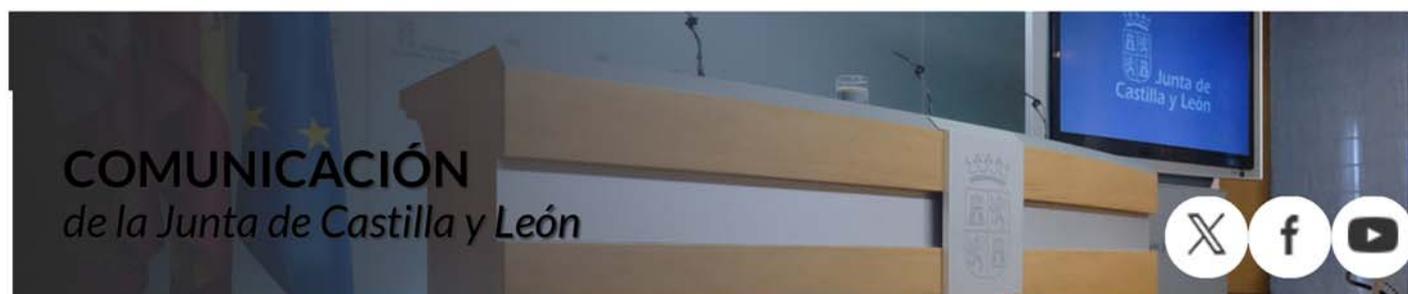
La mesa inaugural del acto de entrega de la acreditación ha contado con la presencia del consejero de Sanidad, de Ana Lucía Fernández Eroles, gerente del Complejo Asistencial Universitario de Burgos, y de María Costi, directora de Relaciones Institucionales de AbbVie.

Texto de búsqueda



Otros temas

MENÚ



[Comunicación](#) > [Notas de Prensa](#)

> **La Unidad de Trastornos del Movimiento del HUBU recibe la acreditación de calidad de la Sociedad Española de Neurología**



CONTACTAR



ESCUCHAR



COMPARTIR

LA UNIDAD DE TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO DEL HUBU RECIBE LA ACREDITACIÓN DE CALIDAD DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA

El objetivo del programa de acreditaciones es reconocer a aquellas unidades clínicas que tratan pacientes con enfermedad de Parkinson y aseguran la mejor prestación asistencial.

24 de junio de 2024

Castilla y León | [Consejería de Sanidad](#)

El consejero de Sanidad, Alejandro Vázquez Ramos, ha presidido hoy el acto de entrega de la acreditación de calidad concedida por la Sociedad Española de Neurología (SEN) a la Consulta de Parkinson y otros Trastornos del Movimiento del Complejo Asistencial

Universitario de Burgos. Se trata de un reconocimiento a la excelencia de esta unidad y de una distinción que sitúa a este centro como hospital de referencia, y que reconoce la calidad asistencial desarrollada por sus profesionales.

El objetivo del Programa de Acreditación de la SEN es reconocer a aquellas unidades clínicas que tratan pacientes con enfermedad de Parkinson y aseguran la mejor prestación asistencial. La acreditación de estas unidades evalúa aspectos como la seguridad del paciente, la humanización de la atención, la gestión de la tecnología o el enfoque y gestión del riesgo. Esto implica que, entre los principales motivos para llevar a cabo un proceso de acreditación, esté el de garantizar a los usuarios un servicio de salud en condiciones óptimas de calidad, humanización y efectividad, lo cual redundará en las condiciones de vida.

Para optar a esta acreditación se requiere realizar una auditoría interna exhaustiva de cada unidad, con el objetivo de identificar aspectos de mejora, repercutiendo, finalmente, en los pacientes y en el establecimiento de una relación de confianza sobre los resultados que se alcancen con los procesos asistenciales y administrativos. En el proceso de acreditación se auditan aspectos como los recursos disponibles, el nivel de preparación de los profesionales y estrategias o resultados de la atención prestada.

La doctora Esther Cubo, jefa del Servicio de Neurología en el Complejo Asistencial Universitario de Burgos y profesora asociada en la Universidad de Burgos, ha recibido la certificación de calidad de la mano del doctor Álvaro Sánchez-Ferro, coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento (GETM) de la Sociedad Española de Neurología, un proyecto que cuenta con el apoyo de la biofarmacéutica AbbVie.

La mesa inaugural del acto de entrega de la acreditación ha contado con la presencia del consejero de Sanidad, de Ana Lucía Fernández Eroles, gerente del Complejo Asistencial Universitario de Burgos, y de María Costi, directora de Relaciones Institucionales de Abbvie.

La enfermedad de Parkinson

La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso de manera crónica y progresiva. Es la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente en la actualidad, después de la enfermedad de Alzheimer, y pertenece a los llamados Trastornos del Movimiento.

La etiología sigue siendo desconocida y multifactorial. La

prevalencia es aproximadamente de un 0,3 % en la población general, llega al 2 % en mayores de 60 años y es superior al 4 % en mayores de 80, con una incidencia de 8-18/100.000 personas/año.

El diagnóstico en la actualidad es fundamentalmente clínico y precisa de revisiones periódicas para su confirmación y para descartar, con la aparición de síntomas atípicos, la posibilidad de algún otro tipo de parkinsonismo degenerativo. Su tratamiento deberá ser sobre todo personificado, atendiendo a las situaciones personales, familiares, laborales y sociales de cada paciente, y por otra parte, multidisciplinar, en el que deberán intervenir otros profesionales dependiendo de la progresión de la enfermedad.

AGENDA DEL GOBIERNO

NOTAS DE PRENSA

CONSEJOS DE GOBIERNO

COMUNICADOS

OTRA DOCUMENTACIÓN

MULTIMEDIA

INCENDIOS FORESTALES

ÚLTIMOS CONTENIDOS POR DELEGACIONES TERRITORIALES

Ávila

Burgos

León

Palencia

Salamanca

ÚLTIMOS CONTENIDOS

Presidente

Vicepresidente

Presidencia

Economía y Hacienda

Industria, Comercio y Empleo

Medio Ambiente, Vivienda y Ordenación del Territorio

Movilidad y Transformación Digital

Agricultura, Ganadería y Desarrollo Rural

Sanidad

Familia e Igualdad de Oportunidades

Educación

Cultura, Turismo y Deporte

REDES SOCIALES DE COMUNICACIÓN

X

Facebook

Youtube

UTILIDADES

[Portada](#) > [Secciones](#) > SANIDAD PRIVADA

"El estudio electrofisiológico es clave para un buen diagnóstico de ELA"

Javier López del Val, neurólogo de HLA Clínica Montpellier, analiza la realidad de esta patología y su abordaje



Javier López del Val, neurólogo de HLA Clínica Montpellier.



24 jun. 2024 11:20H

SE LEE EN 9 MINUTOS

POR [REDACCIÓN MÉDICA](#)

TAGS > [HLA.GRUPO.HOSPITALARIO](#)

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las células nerviosas del cerebro y la médula espinal. La prevalencia de la ELA en España se estima aproximadamente en **4-6 casos por cada 100.000 habitantes** según datos de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA). Por otro lado, la Sociedad Española de Neurología (SEN) apunta a que la enfermedad afecta a 55.000 personas y que **cada año se**

diagnostican más de 2.500 nuevos casos de en nuestro país. Aunque la enfermedad puede aparecer a cualquier edad, los síntomas se presentan con más frecuencia en personas de entre 55 y 75 años y es ligeramente más común en hombres que en mujeres según apunta el Instituto Nacional de Trastornos y Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares.

La ELA es una enfermedad progresiva y actualmente no tiene cura. La esperanza de vida promedio después del diagnóstico es de 3 a 5 años, aunque algunos pacientes sobrepasan esa barrera y viven más tiempo con la enfermedad. Las variaciones en la supervivencia dependen de varios factores, incluidos el tipo de ELA, la edad al inicio de los síntomas y la atención médica recibida. **“La ELA es una de las enfermedades de la neurona motora, cuyo origen anatómico-neuropatológico es una degeneración de las motoneuronas de la médula espinal, el tronco del encéfalo o de la corteza motora.** Se trata de una enfermedad degenerativa de curso progresivo que afecta a las células del asta anterior de la médula y a la vía corticoespinal, que se manifiesta principalmente con debilidad y atrofia muscular y aumento de los reflejos osteotendinosos”, explica **Javier López del Val, neurólogo de HLA Clínica Montpellier.**

Aunque las causas exactas de la ELA aún no se conocen completamente, se han identificado varios factores que pueden contribuir a su desarrollo. Alrededor del 5-10% de los casos de ELA son hereditarios. Varias mutaciones genéticas están asociadas con la ELA familiar, siendo la más común la mutación en el gen C9ORF72. “Se han identificado tres loci de transmisión autosómica dominante y dos de transmisión autosómica recesiva. El gen de ALS1 genotipos derivados de amyotrophic lateral sclerosis (21q22) es el único identificado hasta el momento”, indica el especialista. **También se ha sugerido en diversos estudios que la exposición a ciertas toxinas ambientales, como pesticidas y metales pesados, podría aumentar el riesgo de desarrollar ELA.** Otros estudios han encontrado una posible asociación entre traumatismos en la cabeza o lesiones deportivas y un mayor riesgo de padecer ELA. Por último y, aunque no se ha confirmado una relación causal directa, algunas investigaciones sugieren que ciertas infecciones virales podrían estar asociadas con la enfermedad.

La sintomatología es variable en los grupos musculares afectados y a la rapidez de progresión evolutiva, pudiendo afectar de una manera mayor a extremidades superiores, inferiores o musculatura facial-deglutoria o fonadora. **“El paciente va notando una debilidad progresiva en diferentes grupos musculares como los brazos o las piernas, a los que se une una atrofia evidente que justifica la debilidad y en muchas ocasiones asocia movimientos de pequeños grupos musculares (fasciculaciones), que el paciente define como gusanillos que se le mueven por el cuerpo”,** comenta el especialista.

El diagnóstico de la ELA se basa en una correcta historia clínica y una exploración neurológica, buscando los signos fundamentales de la enfermedad. Los criterios clínicos diagnósticos de la ELA se definieron en la reunión de la World Federation of Neurology de El Escorial (1990). Por otro lado, a menudo se diagnostica la enfermedad mediante la exclusión de otras enfermedades neuromusculares a través de una combinación de exámenes clínicos, estudios electromiográficos, resonancia magnética y análisis de laboratorio. **“El estudio electrofisiológico se considera fundamental para un diagnóstico diferencial adecuado.** Las alteraciones electromiográficas incluyen la pérdida de unidades motoras, un gran incremento del territorio de unidad motora con potenciales polifásicos y una actividad espontánea de denervación (ondas positivas, fibrilaciones y fasciculaciones). En el electroneurograma la velocidad de conducción nerviosa es normal; los músculos están atrofícos, pero la velocidad a la que conducen los nervios es normal, lo que significa que la anomalía está en la médula (asta anterior) o en la corteza”, añade el neurólogo.

El tratamiento de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) se centra en **manejar los síntomas, mejorar la calidad de vida y prolongar la supervivencia de los pacientes, ya que actualmente no existe una cura para esta enfermedad.** Entre todos ellos, se encuentra el tratamiento farmacológico, que puede prolongar la supervivencia y retrasar la necesidad de ventilación mecánica al reducir el daño a las neuronas motoras. “Además de los medicamentos, hay que añadir el tratamiento sintomático que se debe asociar en caso de aparecer otros síntomas como dificultad respiratoria, disfagia, estreñimiento, labilidad emocional o síntomas depresivos, siempre poniendo en primer lugar el tratamiento rehabilitador. Con respecto a la disfagia, el paciente suele acumular una gran cantidad de saliva en su garganta y boca debido a la dificultad para tragar. **Desde hace varios años, se puede utilizar la toxina botulínica administrada en las glándulas salivares para reducir la producción de saliva,** reduciendo notablemente ese problema. HLA Clínica Montpellier forma parte del mapa de centros nacionales con autorización y experiencia nacional para administrar este tratamiento”, explica el Dr. López del Val.

La atención de la ELA suele involucrar a un equipo multidisciplinar de profesionales de la salud que incluye desde **neurólogos, neumólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, nutricionistas y trabajadores**

sociales para proporcionar una atención integral y coordinada. A su vez, los cuidados paliativos se centran en aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida en cualquier etapa de la enfermedad.

La evolución de un paciente que padece esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es progresiva y varía considerablemente entre diferentes personas. Sin embargo, gracias a ese manejo multidisciplinar y a un soporte integral, se pueden mejorar significativamente la calidad de vida de los pacientes, ayudándolos a enfrentar los desafíos físicos y emocionales asociados con la enfermedad. **La evolución típica de la ELA incluye una primera fase en la que el enfermo sólo presenta una debilidad leve y/o sensación de torpeza o atrofia** en alguna extremidad. Más tarde puede presentar una debilidad moderada y tener dificultad o ser dependiente para realizar determinadas actividades cotidianas.

La segunda fase incluye la afectación de más extremidades y dificultades tanto para hablar y tragar, debilidad muscular respiratoria o incluso la necesidad de utilizar un soporte respiratorio. **“En esta etapa, el enfermo todavía es capaz de andar trayectos cortos, aunque prácticamente se mantiene en silla de ruedas.** El paciente necesita asistencia debido a la debilidad muscular y pueden aparecer úlceras por presión y retracciones articulares secundarias por la falta de movimiento. Llegados a este punto es fundamental empezar a instruir a la familia del paciente sobre los cuidados que éste necesita (cambios posturales, movilizaciones pasivas, etc.)”, manifiesta el especialista.

La tercera fase de la enfermedad incluye la pérdida de la movilidad. La mayoría de los pacientes eventualmente pierden la capacidad de caminar y usar sus extremidades superiores. La debilidad severa de los músculos respiratorios puede llevar a una insuficiencia respiratoria, que es la causa más común de fallecimiento en pacientes con ELA. **“En esta fase, el paciente necesita movilizaciones pasivas para evitar la estructuración de las deformidades articulares, por lo tanto, además de prestar atención a lo anteriormente expuesto,** el paciente también necesitará: rehabilitación, oxigenoterapia y fármacos para aliviar el dolor provocado por las retracciones o deformidades. No hay más tratamientos que podamos denominar paliativos, ya que hay que comenzar a administrarlos en cuanto se realiza el diagnóstico, con un seguimiento exhaustivo de cada paciente” concluye el neurólogo.

La investigación sobre la ELA es multifacética y se beneficia de la colaboración internacional y el financiamiento continuo. Aunque todavía no hay una cura para la ELA, los avances en la comprensión de los mecanismos subyacentes de la enfermedad y el desarrollo de nuevas terapias ofrecen esperanza para mejorar el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes. La participación en ensayos clínicos y el apoyo a la investigación son esenciales para continuar avanzando en la lucha contra esta devastadora enfermedad. “Actualmente hay muchos centros en el mundo investigando sobre cómo tratar o cómo frenar la ELA. Quiero destacar un estudio que está llevando a cabo el Centro de Biomateriales e Ingeniería Tissular (CBIT) de la Universitat Politècnica de València (UPV), en colaboración con el Instituto de Investigación Sanitaria La Fe (IIS La Fe), el Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER) y la Universidad de Zaragoza, **que proponen un novedoso enfoque para frenar la degeneración neuromuscular en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), aunque de momento se encuentra en fase de experimentación”, indica el facultativo.**

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

Sanitaria

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

La Unidad de Trastornos del Movimiento del HUBU recibe la acreditación de calidad de la Sociedad Española de Neurología

Redacción Burgosnoticias

3-4 minutos

Redacción BurgosNoticias

24/06/2024 - 10:08h.

El consejero de Sanidad, Alejandro Vázquez Ramos, ha presidido hoy el acto de entrega de la acreditación de calidad concedida por la Sociedad Española de Neurología (SEN) a la Consulta de Parkinson y otros Trastornos del Movimiento del Complejo Asistencial Universitario de Burgos. Se trata de un reconocimiento a la excelencia de esta unidad y de una distinción que sitúa a este centro como hospital de referencia, y que reconoce la calidad asistencial desarrollada por sus profesionales.

El objetivo del Programa de Acreditación de la SEN es reconocer a aquellas unidades clínicas que tratan pacientes con enfermedad de Parkinson y aseguran la mejor prestación asistencial. La acreditación de estas unidades evalúa aspectos como la seguridad del paciente, la humanización de la atención, la gestión de la tecnología o el enfoque y gestión del riesgo. Esto implica que, entre los principales motivos para llevar a

cabo un proceso de acreditación, esté el de garantizar a los usuarios un servicio de salud en condiciones óptimas de calidad, humanización y efectividad, lo cual redundará en las condiciones de vida.

Para optar a esta acreditación se requiere realizar una auditoría interna exhaustiva de cada unidad, con el objetivo de identificar aspectos de mejora, repercutiendo, finalmente, en los pacientes y en el establecimiento de una relación de confianza sobre los resultados que se alcancen con los procesos asistenciales y administrativos. En el proceso de acreditación se auditan aspectos como los recursos disponibles, el nivel de preparación de los profesionales y estrategias o resultados de la atención prestada.

La doctora Esther Cubo, jefa del Servicio de Neurología en el Complejo Asistencial Universitario de Burgos y profesora asociada en la Universidad de Burgos, ha recibido la certificación de calidad de la mano del doctor Álvaro Sánchez-Ferro, coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento (GETM) de la Sociedad Española de Neurología, un proyecto que cuenta con el apoyo de la biofarmacéutica AbbVie.

La mesa inaugural del acto de entrega de la acreditación ha contado con la presencia del consejero de Sanidad, de Ana Lucía Fernández Eroles, gerente del Complejo Asistencial Universitario de Burgos, y de María Costi, directora de Relaciones Institucionales de Abbvie.

La enfermedad de Parkinson

La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso de manera crónica y progresiva.

Es la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente en la actualidad, después de la enfermedad de Alzheimer, y pertenece a los llamados Trastornos del Movimiento.

La etiología sigue siendo desconocida y multifactorial. La prevalencia es aproximadamente de un 0,3 % en la población general, llega al 2 % en mayores de 60 años y es superior al 4 % en mayores de 80, con una incidencia de 8-18/100.000 personas/año.

El diagnóstico en la actualidad es fundamentalmente clínico y precisa de revisiones periódicas para su confirmación y para descartar, con la aparición de síntomas atípicos, la posibilidad de algún otro tipo de parkinsonismo degenerativo. Su tratamiento deberá ser sobre todo personificado, atendiendo a las situaciones personales, familiares, laborales y sociales de cada paciente, y por otra parte, multidisciplinar, en el que deberán intervenir otros profesionales dependiendo de la progresión de la enfermedad.

lunes, 24 de junio de 2024 | 12:01 | www.gentedigital.es | [f](#) [t](#)

Gente

La unidad de Transtronos del Momvimiento del HUBU recibe acreditación de calidad de la sociedad española de neurología

La Consulta de Parkinson y otros Trastornos del Movimiento del Complejo Asistencial Universitario de Burgos ha recibido la acreditación de calidad concedida por la Sociedad Española de Neurología (SEN).

24/6/2024 - 10:17

BURGOS, 24 (EUROPA PRESS)

La Consulta de Parkinson y otros Trastornos del Movimiento del Complejo Asistencial Universitario de Burgos ha recibido la acreditación de calidad concedida por la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Se trata de un reconocimiento a la excelencia de esta unidad y de una distinción que sitúa a este centro como hospital de referencia, y que reconoce la calidad asistencial desarrollada por sus profesionales, explica la Junta a través de un comunicado.

El objetivo del Programa de Acreditación de la SEN es reconocer a aquellas unidades clínicas que tratan pacientes con enfermedad de Parkinson y aseguran la mejor prestación asistenc²⁻¹

Privacidad

La acreditación de estas unidades evalúa aspectos como la seguridad del paciente, la humanización de la atención, la gestión de la tecnología o el enfoque y gestión del riesgo. Esto implica que, entre los principales motivos para llevar a cabo un proceso de acreditación, esté el de garantizar a los usuarios un servicio de salud en condiciones óptimas de calidad, humanización y efectividad, lo cual redundará en las condiciones de vida, señala la informaición.

Para optar a esta acreditación se requiere realizar una auditoría interna exhaustiva de cada unidad, con el objetivo de identificar aspectos de mejora, repercutiendo, finalmente, en los pacientes y en el establecimiento de una relación de confianza sobre los resultados que se alcancen con los procesos asistenciales y administrativos. En el proceso de acreditación se auditan aspectos como los recursos disponibles, el nivel de preparación de los profesionales y estrategias o resultados de la atención prestada, añade la Junta.

La doctora Esther Cubo, jefa del Servicio de Neurología en el Complejo Asistencial Universitario de Burgos y profesora asociada en la Universidad de Burgos, ha recibido la certificación de calidad de la mano del doctor Álvaro Sánchez-Ferro, coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento (GETM) de la Sociedad Española de Neurología, un proyecto que cuenta con el apoyo de la biofarmacéutica AbbVie y en presencia del consejero Alejandro Vázquez.

La mesa inaugural del acto de entrega de la acreditación ha contado con la presencia del consejero de Sanidad, de Ana Lucía Fernández Eroles, gerente del Complejo Asistencial Universitario de Burgos, y de María Costi, directora de Relaciones Institucionales de Abbvie.

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



La unidad de trastornos del movimiento del HUBU recibe la acreditación de calidad de la Sociedad Española de Neurología

El objetivo del programa de acreditaciones es reconocer a aquellas unidades clínicas que tratan pacientes con enfermedad de Parkinson y aseguran la mejor prestación asistencial



▲Fachada del Hospital de Burgos HUBU

JAVIER PRIETO ▾

Burgos Creada: 24.06.2024 11:04

Última actualización: 24.06.2024 11:04



El consejero de Sanidad, Alejandro Vázquez Ramos, ha presidido el acto de entrega de la acreditación de calidad concedida por la Sociedad Española de Neurología (SEN) a la Consulta de Parkinson y otros Trastornos del Movimiento del Complejo Asistencial Universitario de Burgos. Se trata de un reconocimiento a la excelencia de esta unidad y de una distinción que sitúa a este centro como hospital de referencia, y que reconoce la calidad asistencial desarrollada por sus profesionales.

MÁS NOTICIAS



Cultura

La apuesta por la música revoluciona el nuevo Día Pruno



Sucesos

Los dos espeleólogos desaparecidos en una cueva de Cantabria son de Salamanca y Valladolid



Educación

Castilla y León cumple los dos hitos digitales marcados por Europa para el ámbito educativo antes de plazo y se sitúa a la cabeza de España

El objetivo del Programa de Acreditación de la SEN es reconocer a aquellas unidades clínicas que tratan pacientes con enfermedad de Parkinson y aseguran la mejor prestación asistencial. La acreditación de estas unidades evalúa aspectos como la seguridad del paciente, la humanización de la atención, la gestión de la tecnología o el enfoque y gestión del riesgo. Esto implica que, entre los principales motivos para llevar a cabo un proceso de acreditación, esté el de garantizar a los usuarios un servicio de salud en condiciones óptimas de calidad, humanización y efectividad, lo cual redundará en las condiciones de vida.

Te recomendamos



[Este es el nuevo horario de verano de Mercadona a partir del 24 de junio en Castilla y León](#)

Para optar a esta acreditación se requiere realizar una auditoría interna exhaustiva de cada unidad, con el objetivo de identificar aspectos de mejora, repercutiendo, finalmente, en los pacientes y en el establecimiento de una relación de confianza sobre los resultados que se alcancen con los procesos asistenciales y administrativos. En el proceso de acreditación se auditan aspectos como los recursos disponibles, el nivel de preparación de los profesionales y estrategias o resultados de la atención prestada.

La doctora Esther Cubo, jefa del Servicio de Neurología en el Complejo Asistencial Universitario de Burgos y profesora asociada en la Universidad de Burgos, ha recibido la certificación de calidad de la mano del doctor Álvaro Sánchez-Ferro, coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento (GETM) de la Sociedad Española de Neurología, un proyecto que cuenta con el apoyo de la biofarmacéutica AbbVie.

La mesa inaugural del acto de entrega de la acreditación ha contado con la presencia del consejero de Sanidad, de Ana Lucía Fernández Eroles, gerente del Complejo Asistencial Universitario de Burgos, y de María Costi, directora de Relaciones Institucionales de Abbvie.

La enfermedad de Parkinson

La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso de manera crónica y progresiva. Es la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente en la actualidad, después de la enfermedad de Alzheimer, y pertenece a los llamados Trastornos del Movimiento.

La etiología sigue siendo desconocida y multifactorial. La prevalencia es aproximadamente de un 0,3 % en la población general, llega al 2 % en mayores de 60 años y es superior al 4 % en mayores de 80, con una incidencia de 8-18/100.000 personas/año.

El diagnóstico en la actualidad es fundamentalmente clínico y precisa de revisiones periódicas para su confirmación y para descartar, con la aparición de síntomas atípicos, la posibilidad de algún otro tipo de parkinsonismo degenerativo. Su tratamiento deberá ser sobre todo personificado, atendiendo a las situaciones personales, familiares, laborales y sociales de cada paciente, y por otra parte, multidisciplinar, en el que deberán intervenir otros profesionales

dependiendo de la progresión de la enfermedad.

ARCHIVADO EN:

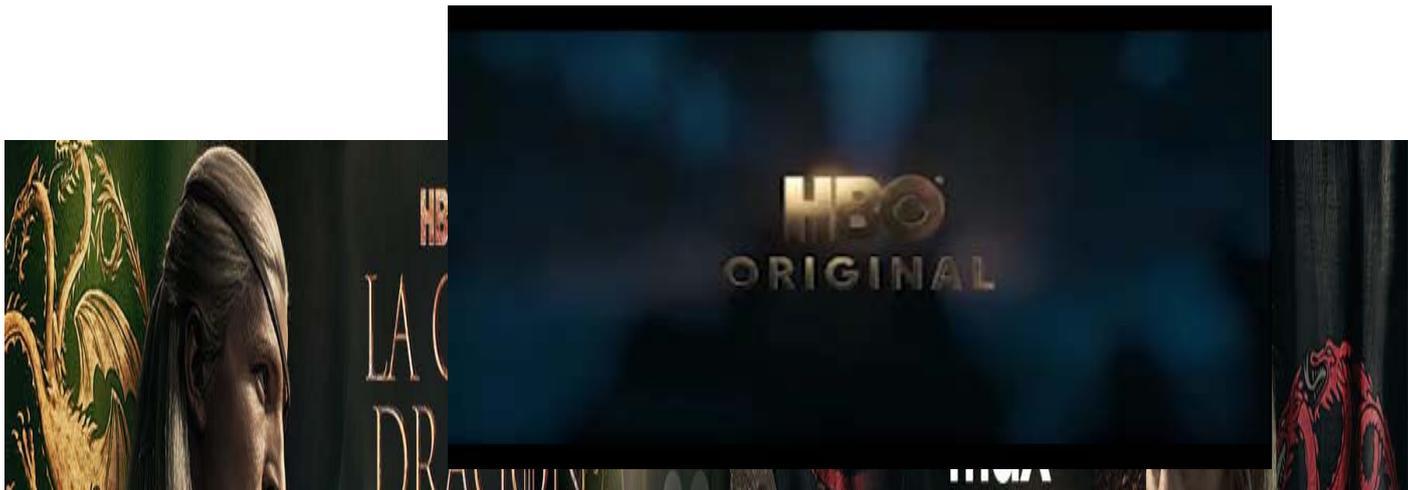
Burgos / Sanidad / Castilla y León

 0 [Ver comentarios](#)



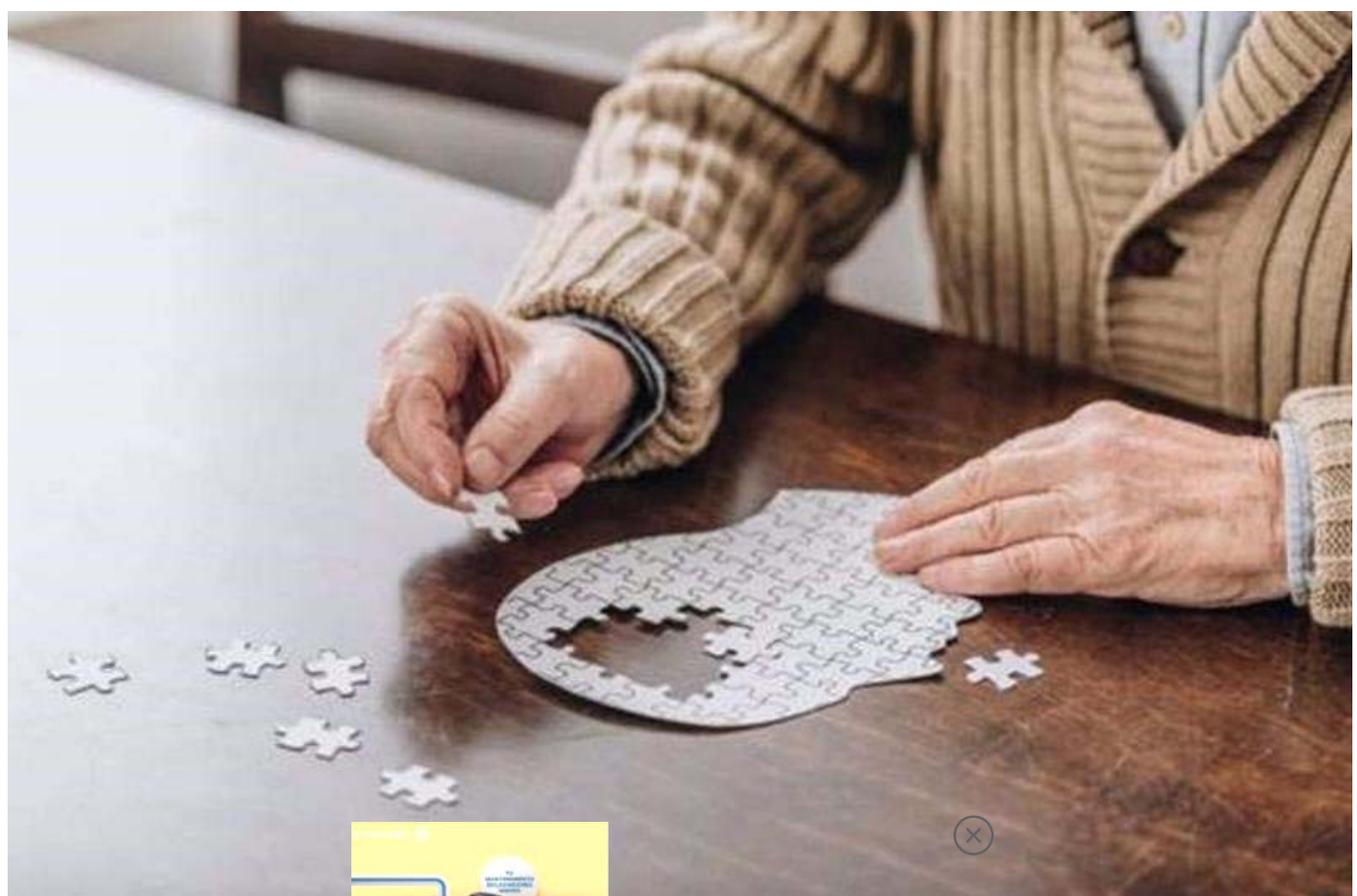
Más leídas

- Eurocopa**
1 Problemas para España: la cuantiosa multa que podría sufrir por jugar con Lamine Yamal
- Abecedario**
2 ¿Cómo se llama la raya de la letra ñ? Este es su nombre que muy pocos conocen
- Pensión**
3 Qué día se cobra la pensión este mes en La Caixa, BBVA, Sabadell, Banco Santander...
- Turismo**
4 Este el pequeño pueblo elegido como el más bonito de España por la Organización Mundial de Turismo
- Aduanas**
5 360 empresas españolas se han trasladado a Marruecos para obtener más facilidades al exportar a la Unión Europea



CÓRDOBA buenas noticias

Los fármacos antiamiloides consiguen que el Alzheimer avance más lento



i Demencia, alzheimer



TOTAL ENERCIÉS



L.J.F. 21 DE JUNIO DE 2024, 15:48

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  (EMA, por sus siglas en inglés), "por lo que aún no se pueden tratar con ellos en España, ni hay fecha de cuándo será", ha indicado Sá

TOTAL ENERGIES

TOTAL ENERGIES LLEVA TU MANTENIMIENTO AL

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

PACIENTES CANDIDATOS

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

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

ALZHEIMER FASES FÁRMACOS DIARIOENPOSITIVO MANERA

TE RECOMENDAMOS



IKEA.es
**La vida es cambiar y con orden mucho más.
Compra aquí**



Estilo de vida urbano
Alfa Romeo Junior. Domina la ciudad a lo grande.



TOTAL ENERGIES



¿Te acaban de diagnosticar párkinson? Te ayudamos.
Llámanos al +34 914340406

Hazte socio

Área privada

Dona



La SEN propone una nueva clasificación para párkinson

‘El Grupo de Trastornos del Movimiento de la Sociedad Española de Neurología (SEN) ha diseñado una nueva clasificación para párkinson bajo el nombre de MNCD, y tiene como principal objetivo ajustar la precisión del pronóstico a largo plazo para poder proponer tratamientos más individualizados.

Fuente: <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link447.pdf>

OTRAS NOTICIAS

Análisis de sangre para detectar los síntomas del párkinson

Jun 19, 2024

El ejercicio físico como tratamiento frente al párkinson

Jun 14, 2024

El CSIC detecta amiloides asociados al párkinson en el intestino

Utilizamos cookies propias y de terceros para mejorar nuestros servicios y facilitarle la navegación por nuestra página web y analizar su navegación con fines estadísticos. Si está de acuerdo haz click en el botón ACEPTAR. Si continúa navegando entendemos que acepta su uso, puede obtener más información aquí

ACEPTAR

Portada [La Rebotica](#) [Reportajes](#) [A fondo](#)

A fondo

Insomnio y verano: el rol del farmacéutico en la ayuda al paciente

Con la llegada del verano nuestro sueño empeora. El calor, los cambios en la rutina y los viajes pueden hacer que durmamos menos o peor. Estos son los consejos que puedes dar a los pacientes desde la farmacia.



Escrito por **Redacción MF** | Publicado: 24 junio 2024

Según datos de la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), entre un **25% y un 35% de la población adulta padece insomnio transitorio** y entre un 10% y un 15%, unos cuatro millones de adultos españoles, sufre de insomnio crónico. En verano, los casos de trastornos del sueño aumentan, debido a diversos factores, como el calor, los cambios en las rutinas diarias y las vacaciones.

El insomnio, si se alarga mucho en el tiempo, está asociado con un aumento en el riesgo de diversas enfermedades, incluyendo problemas cardiovasculares. **Dormir mal o poco incrementa los niveles de estrés, altera el metabolismo y puede llevar a una presión arterial alta** y otras complicaciones cardíacas. Durante el verano, con los cambios que se producen, este sueño deficiente puede darse más a menudo, lo que puede interferir directamente en la salud.

Los farmacéuticos, como profesionales de la salud más accesibles, juegan un papel crucial en la ayuda a los pacientes que tienen problemas para dormir. **Dar consejos desde el mostrador** para mejorar el sueño durante el verano puede mejorar la calidad de vida de los pacientes que acuden a la farmacia.

¿Por qué dormimos peor en verano?

Hay diversos motivos por los que nuestro descanso empeora durante los meses de verano:

- **Clima más cálido:** el verano es la temporada en la que hace más calor, estas temperaturas dificultan el sueño y el descanso nocturno. En condiciones normales, la temperatura corporal desciende un par de grados una o dos horas antes de acostarse, y sigue bajando mientras dormimos para tener un mejor descanso. Sin embargo, con el calor este proceso no se realiza de la misma manera, lo que impide conciliar bien el sueño y provoca desvelos durante la noche.
- **Horario de verano:** en este periodo del año, los días son más largos y tienen más horas de luz solar. La luz reduce la cantidad

Los ritmos circadianos afectan a la eficacia de los fármacos

Es importante saber que los **ritmos circadianos** son ciclos biológicos de aproximadamente 24 horas que regulan diversas funciones corporales, incluyendo el sueño y el metabolismo. Investigaciones recientes del **Instituto de Tecnología de Massachusetts (MIT)** han revelado que estas variaciones circadianas en la función hepática desempeñan un papel importante en cómo se descomponen los medicamentos en el cuerpo. Se ha observado que administrar medicamentos en diferentes momentos del día podría afectar significativamente su metabolismo y eficacia.

Además, se ha identificado que más de **300 genes hepáticos siguen un reloj circadiano**, influyendo en el metabolismo de fármacos como el paracetamol y la atorvastatina. Por ejemplo, la **enzima CYP3A4**, que participa en el procesamiento de aproximadamente el 50% de todos los medicamentos, muestra un ciclo circadiano que puede afectar la toxicidad y eficacia de los fármacos. Administrar estos medicamentos en el momento adecuado del día puede maximizar su eficacia y minimizar efectos adversos.

Consejos útiles para mejorar el descanso en verano

Los farmacéuticos pueden desempeñar un papel vital en la identificación y manejo del insomnio en pacientes, además pueden brindar **consejos para evitar que el verano pase factura al descanso**:

- **Educación sobre higiene del sueño:** asesorar a los pacientes sobre prácticas que promuevan un buen sueño, como mantener una rutina de sueño regular, evitar la cafeína y el alcohol antes de acostarse, y crear un ambiente propicio para dormir.
- **Recomendación de productos:** sugerir el uso de productos de venta libre como melatonina o infusiones de hierbas que promuevan el sueño, siempre evaluando posibles interacciones con otros medicamentos que el paciente esté tomando.
- **Monitoreo y derivación:** Identificar signos de insomnio crónico y posibles complicaciones cardiovasculares, y derivar al paciente a un médico para una evaluación más completa si es necesario.



COMPLEMENTOS ALIMENTICIOS: No superar la dosis expresamente recomendada. Los complementos alimenticios no deben utilizarse como sustitutos de una dieta variada y equilibrada y un estilo de vida saludable. Mantener fuera del alcance de los niños.



Recupera tu
energía diaria

Compartir esta noticia en redes





☎ +34 911863556

✉ info@iberianpi

HOME

QUIÉNES SOMOS

SERVICIOS

FAQS

NOTAS DE PRENSA

BLOG

CONTA

La fisioterapia ayuda a recuperar la autonomía y el bienestar de las personas

Inicio / Destacadas / La fisioterapia ayuda a recuperar...



Según el informe de la Sociedad Española de Neurología (SEN), más de 23 millones de personas en España, lo que representa la mitad de la población, padecen algún tipo de enfermedad neurológica. Esto se traduce en medio millón de años perdidos por muerte prematura a nivel global.



La prevalencia de estas enfermedades en España, según la SEN y el informe publicado en

'Lancet Neurology', supera en un 18% el promedio mundial y en un 1,7% la media de los países occidentales europeos, lo cual se atribuye al aumento de la esperanza de vida en el país.

En este contexto, la fisioterapia se ha posicionado como un pilar fundamental en el tratamiento y la mejora de la calidad de vida de los pacientes. A través de técnicas especializadas y un enfoque personalizado, la [rehabilitación neurológica en Gran Canaria](#) contribuye significativamente a potenciar la autonomía y el bienestar de quienes enfrentan desafíos neurológicos.

Uno de los aspectos más destacados es su capacidad para mejorar la autonomía de los pacientes. Muchas condiciones, como accidentes cerebrovasculares, lesiones medulares, enfermedades neurodegenerativas o lesiones cerebrales traumáticas, pueden impactar de manera significativa en la movilidad y funcionalidad de las personas. La fisioterapia trabaja en la rehabilitación y recuperación de estas capacidades, permitiendo a los enfermos recuperar o mejorar su capacidad para realizar actividades cotidianas de forma independiente.

Uno de los enfoques clave es la estimulación y el fortalecimiento de la musculatura afectada. A través de ejercicios específicos y técnicas de movilización, se busca recuperar la fuerza, la coordinación y el equilibrio, aspectos fundamentales para la autonomía en la vida diaria. Los pacientes experimentan mejoras notables en la capacidad para caminar, levantarse, moverse en el espacio y realizar tareas básicas como vestirse, asearse o alimentarse.

Además de trabajar en la parte física, también aborda aspectos cognitivos y emocionales. Se utilizan técnicas de estimulación sensorial, ejercicios de memoria y atención, y estrategias para mejorar la orientación y la planificación de actividades. Esto no solo contribuye a la autonomía funcional, sino que también fortalece la autoestima, la confianza y el bienestar emocional.

Otro aspecto relevante es el trabajo en la prevención de complicaciones secundarias. Los enfermos neurológicos pueden enfrentar riesgos como contracturas musculares, deformidades posturales, problemas de circulación o úlceras por presión debido a la falta de movilidad. La fisioterapia implementa medidas preventivas y terapéuticas para minimizar estos riesgos y promover la salud integral de los pacientes.

La tecnología también ha revolucionado este campo, ofreciendo herramientas avanzadas para la rehabilitación. Dispositivos como exoesqueletos, plataformas de equilibrio, sistemas de realidad virtual o electroestimuladores se utilizan de manera complementaria para potenciar los resultados terapéuticos. Estas tecnologías no solo mejoran la eficacia de los tratamientos, sino que también hacen que la rehabilitación sea más motivadora y dinámica.

En **Cerebellum Neurorehabilitación**, comentan: *"Utilizamos técnicas y terapias de vanguardia para maximizar la recuperación y mejorar la movilidad."*



La fisioterapia especializada en neurología desempeña un papel esencial en la recuperación y el fortalecimiento de la independencia en pacientes con afecciones neurológicas. Mediante

un enfoque completo que integra métodos físicos, cognitivos y emocionales, respaldado por tecnología de vanguardia, se alcanzan avances notables que influyen de manera beneficiosa en la vida de aquellos que enfrentan estos obstáculos. Esta combinación de recursos no solo impulsa la mejoría funcional, sino que también promueve una mayor satisfacción y bienestar en el camino hacia la recuperación.

Sección: Destacadas, Salud y Belleza Por Iberian Press® 21/06/2024

Compartir este contenido:



>> Iberian Press®

Agencia especializada en difusión de notas de prensa y relaciones con medios de comunicación. Puedes enviarnos tu [nota de prensa desde este enlace](#) o contactar con nuestro equipo desde [aquí](#).

ANTERIOR

< **Clases de Paella como motor de cohesión en empresas**

SIGUIENTE

Uno de cada tres niños menores de 6 años sufre de caries >

Contenidos relacionados

Menaje irrompible, garantía de durabilidad y seguridad en eventos

25/06/2024

Sostenibilidad y estilo, dentro de la versatilidad de la piedra natural

25/06/2024





Sociedad

[España](#) [Internacional](#) [Tendencias 21](#) [Medio Ambiente](#) [Energía futura](#)

DENUNCIA DE LOS PACIENTES

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

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



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

Nieves Salinas

Madrid 20 JUN 2024 18:01



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

PUBLICIDAD

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

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

El segundo drama

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

PUBLICIDAD

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

El sistema

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

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

Un derecho

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

PUBLICIDAD

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



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

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

TEMAS

FAMILIA

AYUDAS

ADMINISTRACIÓN

FISIOTERAPIA

EL PERIÓDICO DE ESPAÑA

ELA

[Comenta esta noticia](#)

PUBLICIDAD

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

La unidad de Transtronos del Movimiento del HUBU recibe acreditación de calidad de la sociedad española de neurología

AGENCIAS

5-6 minutos

BURGOS, 24 (EUROPA PRESS)

La Consulta de Parkinson y otros Trastornos del Movimiento del Complejo Asistencial Universitario de Burgos ha recibido la acreditación de calidad concedida por la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Se trata de un reconocimiento a la excelencia de esta unidad y de una distinción que sitúa a este centro como hospital de referencia, y que reconoce la calidad asistencial desarrollada por sus profesionales, explica la Junta a través de un comunicado.

El objetivo del Programa de Acreditación de la SEN es reconocer a aquellas unidades clínicas que tratan pacientes con enfermedad de Parkinson y aseguran la mejor prestación asistencial.

La acreditación de estas unidades evalúa aspectos como la seguridad del paciente, la humanización de la atención, la gestión de la tecnología o el enfoque y gestión del riesgo. Esto

implica que, entre los principales motivos para llevar a cabo un proceso de acreditación, esté el de garantizar a los usuarios un servicio de salud en condiciones óptimas de calidad, humanización y efectividad, lo cual redundará en las condiciones de vida, señala la información.

Para optar a esta acreditación se requiere realizar una auditoría interna exhaustiva de cada unidad, con el objetivo de identificar aspectos de mejora, repercutiendo, finalmente, en los pacientes y en el establecimiento de una relación de confianza sobre los resultados que se alcancen con los procesos asistenciales y administrativos. En el proceso de acreditación se auditan aspectos como los recursos disponibles, el nivel de preparación de los profesionales y estrategias o resultados de la atención prestada, añade la Junta.

La doctora Esther Cubo, jefa del Servicio de Neurología en el Complejo Asistencial Universitario de Burgos y profesora asociada en la Universidad de Burgos, ha recibido la certificación de calidad de la mano del doctor Álvaro Sánchez-Ferro, coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento (GETM) de la Sociedad Española de Neurología, un proyecto que cuenta con el apoyo de la biofarmacéutica AbbVie y en presencia del consejero Alejandro Vázquez.

La mesa inaugural del acto de entrega de la acreditación ha contado con la presencia del consejero de Sanidad, de Ana Lucía Fernández Eroles, gerente del Complejo Asistencial Universitario de Burgos, y de María Costi, directora de Relaciones Institucionales de Abbvie.

Los análisis genéticos podrían detectar la causa del 80% de las enfermedades raras neuropediátricas



Healtincode

Los análisis genéticos podrían detectar la causa del 80% de las enfermedades raras neuropediátricas

HEALTINCODE

En España, son muchos los niños que se enfrentan a la denominada “odisea diagnóstica”. Algunas enfermedades neuropediátricas, por ejemplo, tardan una media de 6 años en ser diagnosticadas desde la aparición de los síntomas. En el caso de las enfermedades raras, el tiempo para acceder al diagnóstico puede ser superior a los 4 años y llega en un 20% de los casos a superar una década, según la [Federación Española de Enfermedades Raras](#) (FEDER).

Sin embargo, estas cifras y tiempos de espera podrían reducirse significativamente con un solo estudio genético, ya que, en muchos casos, estas enfermedades tienen un origen genético. De hecho, los análisis genéticos podrían, por ejemplo, detectar la causa del 80% de las enfermedades raras

NOTICIAS RELACIONADAS

- ETERNAL y otros cuatro proyectos europeos se asocian para formar un nuevo Clúster de Farmacia Verde
- FEDE y Farmaindustria se unen para fomentar la prevención, investigación y tratamiento de la diabetes
- Los datos de seguimiento de

Suscríbete GRATIS a las newsletters de Pharma Market

Actualmente, los pacientes se someten a unas 19 pruebas médicas de media y 8 consultas especializadas de media para conseguir un diagnóstico, según se apuntó en la última Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología. En este sentido, los expertos coincidieron en que, al poder conocer el origen de la enfermedad con un solo estudio genético, los costes económicos se reducen y, además, los diagnósticos son más rápidos.

supervivencia libre de progresión prolongada en el cáncer de pulmón avanzado ALK positivo

“No solo hablamos de ahorro en costes evitando múltiples pruebas, sino que reducimos la odisea diagnóstica de las familias que dura años”, apuntó Alberto Fernández Jaén, jefe del Servicio de Neurología Infantil en el [Hospital Universitario Quirónsalud de Madrid](#).

Además, el doctor explicó 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”, aseguró 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 5% hasta un 80%, según las causas de la enfermedad”, aseguró Ángel Aledo-Serrano, director médico del [instituto de Neurociencias Synaptia Madrid](#). También apuntó 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.

Como explicó Alba Navarro Romero, genetista del área de Neurología de [Health in Code](#), “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”.

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.

Puedes seguirnos



MÁS DE I+D

I+D

ETERNAL y otros cuatro proyectos europeos se asocian para formar un nuevo Clúster de Farmacia Verde



24 de junio, 2024

Suscríbete GRATIS a las newsletters de Pharma Market

Cinco síntomas del párkinson que no conocías

Bienestar

✔ Fact Checked

Desmitificar el temblor en reposo como el síntoma más importante de la enfermedad de Parkinson es esencial para conocer los síntomas más comunes y cuáles son los signos de alarma menos conocidos

Actualizado a: Lunes, 24 Junio, 2024 11:52:18 CEST



El temblor en reposo no es el síntoma más frecuente en la enfermedad de Parkinson



Isabel Gallardo Ponce

La enfermedad de **Parkinson** es el **trastorno del movimiento más prevalente** y la segunda enfermedad neurodegenerativa más común en el mundo. En España afecta a unas 160.000 personas, según datos de la **Sociedad Española de Neurología** (SEN).

Aunque **el temblor** es el síntoma que más relacionamos con la presencia del párkinson, este **ni aparece en todos los pacientes ni lo hace en primer lugar**. **Álvaro Sánchez Ferro**, coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la SEN, cuando ya hay síntomas lo fundamental para hacer el diagnóstico es “la **lentitud de movimiento**, más que el temblor, que sólo afecta al 60 por ciento”.

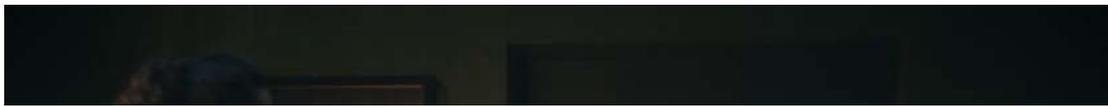
¿Qué significa esta lentitud de movimiento? Este síntoma, también llamado **bradicinesia**, que **afecta al cien por cien de las personas con párkinson**, significa que las personas que lo experimentan notan cierta torpeza, lentitud o dificultad de movimiento en una mano y tienen dificultades, por ejemplo, para abrocharse bien los botones, para lavarse la cabeza, para utilizar un teclado o un ratón e incluso para escribir a mano...

No hay que olvidar que esta enfermedad **no es exclusiva de los mayores de 65 años**, ya que un **15% de los casos se da en menores de 50 años**. No obstante, la **edad es el principal factor de riesgo** de esta enfermedad y se estima que debido al envejecimiento de la población española llegará a triplicarse en los próximos 25 años.

Otros síntomas del párkinson

El **temblor de reposo** es uno de los síntomas más conocidos del párkinson y aparece cuando la mano no está en movimiento. “Si voy andando se me mueve un poco el pulgar o la mano. La mayoría de los temblores que vemos en la calle son de otro tipo”. No obstante, como recuerda Sánchez, hay que **desmitificar que sea el único síntoma de la enfermedad o que sea universal**.

PUBLICIDAD



Entre los signos que pueden alertar de la aparición del párkinson tenemos que tener en cuenta que existen de **tipo motor -temblor y bradicinesia**, ya mencionados- y otros **no motores**. La **rigidez** es otro de estos síntomas motores. Se presenta en forma de dolor y muchas veces la persona va al médico porque le duele, por ejemplo, un brazo. Aparece en todos los pacientes.

Signos no motores

Además de los relacionados con el movimiento hay **otras señales de alerta** que pueden aparecer a la vez que los síntomas motores y hasta **10 y 20 años antes**, en lo que se denomina la fase preclínica. “Suele indicar que ya hay un daño pero la persona no nota la suficiente afectación para consultar”, explica Sánchez. No obstante, aunque sería lo ideal hacer el diagnóstico en estas fases es bastante complicado.

Además estos signos no tienen por qué presentarse en todos los pacientes. Estos síntomas no motores son los siguientes:

- Pérdida de olfato.
- **Estreñimiento**.
- Trastornos del estado de ánimo, como la **ansiedad** o la **depresión**.
- Problemas de sueño, sobre todo trastornos de la conducta del sueño REM que producen conductas motoras mientras la persona duerme.
- Degeneración cognitiva.

Se trata de signos que **pueden obedecer a cualquier situación de la vida** e incluso a otras enfermedades. “No hay que alarmarse en exceso. Suele ser más indicativo del párkinson cuando se produce **una mezcla de estos signos**. Hasta en un **30% de los casos la primera manifestación del párkinson es la depresión**. debemos estar alerta cuando en personas a partir de los 60 años debutan con este síntoma sin haber tenido episodios previos”.

Ejercicio y otras formas de prevención

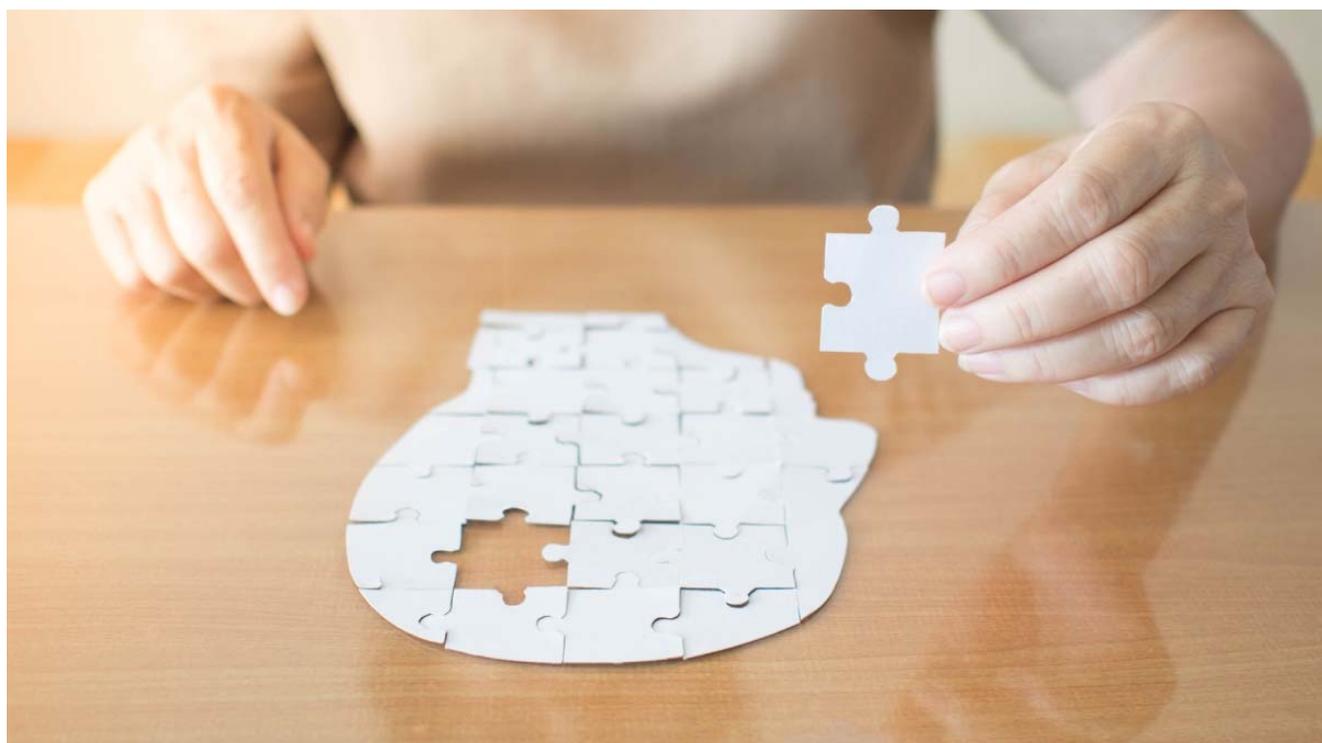
Para tener una vida sana es muy importante llevar una vida activa y una dieta equilibrada. En el caso del párkinson se aconseja, además, que el estilo de vida se dirija a la **prevención de los factores de riesgo cardiovasculares -tensión, azúcar, colesterol-**, esenciales para **preservar la salud cerebral**.

Sánchez explica que realizar una **rutina de actividad física intensa o vigorosa**

podría prevenir la aparición de una enfermedad neurodegenerativa pero también ayudar a que la **evolución de la enfermedad se ralentice**. “En una persona que pueda tener riesgo general, por la edad, o que presente síntomas premonitorios hacer una rutina de deporte puede incidir en cierto modo en que la enfermedad se desarrolle más despacio”, explica Sánchez.

En estos casos se aconseja hacer **ejercicio entre 3 y 5 días a la semana durante 40-60 minutos** y con una frecuencia cardiaca máxima del 85 por ciento. “Danza, Tai Chi, aquagym, ejercicio aeróbico, entrenamiento de fuerza... se ha visto que estos ejercicios tienen una evidencia positiva”. Como siempre es muy importante que la persona elija el ejercicio en función de sus preferencias y que lo haga de forma progresiva y adaptado a sus capacidades. “En las fases iniciales, tras el diagnóstico, también les aconsejamos hacer este tipo de ejercicio y **se están viendo buenos resultados durante varios años con preservación de la capacidad funcional**”, añade Sánchez

En el caso en el que el párkinson ya está instaurado, además del ejercicio, hay que pautar medicación.



Factores de riesgo

Según datos de la SEN, menos del 10% de los casos de párkinson corresponden a formas hereditarias. Sí existen otros factores que pueden favorecer su aparición:

- Exposición a pesticidas.
- Contacto con disolventes industriales.
- Contaminación atmosférica.

- Inactividad física.
- Aislamiento social.
- Falta de control de los factores de riesgo cardiovascular.

○ **Parkinson**

Te recomendamos

Enlaces promovidos por Taboola

Qué son las manchas en la cara de Bellingham: así es el melasma y sus síntomas en la piel

Cuídate Plus

Señales de alerta del Alzheimer más allá de la pérdida de memoria

Cuídate Plus

Cáncer de pulmón: estos son los principales signos de alerta

Cuídate Plus

La masturbación femenina y sus beneficios físicos y psicológicos

Cuídate Plus

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

goldentree.es

Nuevo MINI Cooper.

mini

Haz clic aquí