



► RECONOCIMIENTO

El neurólogo Francisco Javier López obtiene el premio SEN Epilepsia por su labor científica

El neurólogo gallego Francisco Javier López recibió el Premio SEN Epilepsia, que entrega la Sociedad Española de Neurología, en reconocimiento a su labor científica y a su dedicación a la investigación. El presidente de la SEN, Jesús Porta-Etessam, destacó la "contribución al conocimiento y desarrollo científico en el ámbito de la epilepsia" del galardonado, una contribución "avalada por las publicaciones en revistas de impacto".

| Neurología |

Francisco Javier López, 'Premio SEN' por su labor científica en epilepsia

L.N.C. LEÓN

El neurólogo leonés Francisco Javier López González ha sido galardonado por la Sociedad Española de Neurología (SEN) con el 'Premio SEN Epilepsia' como reconocimiento a su labor científica y a su dedicación por la investigación de esta enfermedad neurológica.

«La SEN ha otorgado este Premio al doctor como reconocimiento a su contribución al conocimiento y desarrollo científico en el ámbito de la epilepsia, avalada por las publicaciones en revis-

tas de impacto de los últimos años, y por su implicación en las actividades de la SEN, incluyendo su labor como coordinador del grupo de Epilepsia y a la coordinación de diferentes proyectos así como por su labor asistencial y docente», señala el doctor Jesús Porta-Etessam, presidente de la SEN.

Natural de León, el doctor Francisco Javier López es actualmente el Coordinador de la Unidad de Epilepsia Refractaria del Servicio de Neurología del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela.

O neurólogo Francisco Javier López, Premio SEN Epilepsia'

Redacción | Nós Diario

Francisco Javier López é actualmente o Coordinador da Unidade de Epilepsia Refractoria do Servizo de Neuroloxía do Complexo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS), Francisco Javier López, vén de ser galardoado pola Sociedade Española de Neuroloxía (SEN) co 'Premio SEN Epilepsia' polo seu labor científico e á súa dedicación á investigación desta enfermidade.

Doutor en Medicina e Cirurxía pola USC, López é autor de numerosos artigos en revistas estatais e internacionais, así como editor de varios libros, revistas e artigos. A súa ampla actividade investigadora centrouse principalmente na epilepsia, en moitos casos como investigador principal.



12 Junio, 2024

Los casos de ictus crecerán un 30% si no se activan medidas preventivas

El presidente de la Sociedad Española de Neurología asegura que el envejecimiento poblacional y el estilo de vida están detrás de este pronóstico

Yanira Martín

LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

Los casos de ictus se incrementarán en un 35% en 2035 si no se ponen en marcha acciones preventivas. Así lo puso de manifiesto el presidente de la Sociedad Española de Neurología (SEN), Jesús Porta-Etessam, en el marco de la conferencia *El futuro de la salud del cerebro*, que inauguró la pasada semana la I Jornada del Instituto de Neurociencias de Vithas (INV) en Madrid. Ahora bien, ¿cuáles son las causas que están detrás de este pronóstico? Según informó ayer el facultativo, el envejecimiento poblacional y el estilo de vida. «En los últimos años ha habido muchos avances en Neurología que pueden modificar la evolución de las enfermedades, pero en lo que realmente debemos incidir es en las medidas de prevención», defendió el especialista.

En el caso del ictus, la apuesta por estas acciones podría contribuir a reducir hasta un 80% la incidencia. Por esta razón, es fundamental cuidar los factores de riesgo cerebrovasculares. Entre estos figuran la hipertensión, la hipercolesterolemia, la diabetes, el sedentarismo, las arritmias, el consumo de tabaco y la ingesta excesiva de alcohol. «Es esencial someterse a controles periódicos, hacer ejercicio físico y evitar el consumo de sustancias nocivas», anotó el presidente de la SEN.

Otro de los factores importantes que contemplan los últimos estudios es la contaminación ambiental. Y es que el exceso de sustancias tóxicas en el entorno ayuda a producir una aterosclerosis precoz -un proceso inflamatorio en la arteria basilar, las carótidas y las vertebrales. «Esto incrementa las posibilidades de que se cierren estos vasos y de que provoquen un ictus de forma secundaria», alertó el doctor.

Condición grave

El ictus, también llamado infarto cerebral, es una condición médica grave que se caracteriza por una interrupción o reducción del suministro de sangre hacia una parte del cerebro. Aunque existen varios tipos, los más frecuentes son el ictus isquémico -que se presenta por el bloqueo de una arteria- y el ictus hemorrágico -que es fruto de la ruptura de un vaso sanguíneo-.

«Cuando es producido por la oclusión de un vaso, hay un momento en el que las neuronas pueden estar vivas aunque no estén funcionando. Esto es lo que llamamos *zona de penumbra*. De ahí la importancia de activar el *Código Ictus*, pues podemos restaurar la circulación cerebral en



Un instante de la conferencia impartida la pasada semana por el presidente de la SEN, Jesús Porta-Etessam. | E. D.

Una reunión de expertos

La I Jornada del Instituto de Neurociencias Vithas (INV) reunió la pasada semana en Madrid a más de un centenar de especialistas, entre los que figuraban neurólogos, neurocirujanos, neurofisiólogos, psiquiatras, psicólogos y fisioterapeutas, para debatir y compartir conocimientos. Los ejes centrales de este evento fueron el impulso a la investigación, el acompañamiento personalizado y humano al paciente y sus familias para mejorar la calidad de vida, el abordaje multidisciplinar y el trabajo en equipo de todos los actores. Según los datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), las enfermedades neurológicas afectan a más de 7 millones de personas en el país, y lideran los *rankings* de incidencia, mortalidad y discapacidad. Con base en la misma fuente, una de cada tres personas padece algún tipo de trastorno neurológico. | Y.M.

alrededor de un 40 y un 50% de los casos extrayendo el trombo directamente, o bien, administrando una sustancia en vena», detalló el experto.

Con base en un estudio publicado en marzo por la revista *The Lancet Neurology*, más del 43% de la población mundial sufre una enfermedad neurológica. Atendiendo a los datos que maneja la SEN, cada año se producen en el país entre 110.000 y 120.000 nuevos casos de ictus, que es la primera causa de fallecimiento en mujeres y la segunda entre la población general. El último registro difundido por la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias desveló que en el transcurso de 2022 se produjeron 2.382 ingresos por estos eventos cerebrovasculares.

Hay que señalar que en el territorio nacional hay más de 360.000 personas con un grado

de discapacidad reconocido por estas causas. «En España, tenemos un 1,8% más de casos vinculados a enfermedades neurológicas que el resto de los países de Europa. Esto se debe, probablemente, a que la supervivencia es mayor. No hay que olvidar que la edad es un factor de riesgo de cara al desarrollo de estas patologías», destacó la misma fuente.

▶ La apuesta por estas acciones puede llegar a reducir hasta un 80% la incidencia de los casos

Durante su ponencia, el doctor Porta-Etessam también hizo hincapié en la prevención del alzhéimer, pues las últimas investigaciones han demostrado que las personas que proceden de am-

bientes socioeconómicos más deprimidos tienen el triple de probabilidades de padecer esta enfermedad. «También hemos observado que es necesario que nos mantengamos cognitivamente activos durante toda la vida y hacer ejercicio físico moderado desde pequeños para evitar su aparición», apostilló el neurólogo.

Al listado de recomendaciones se suma la socialización. En este sentido, el doctor profundizó en la importancia de que las personas mayores se integren en grupos para realizar actividades que les obliguen a estar en contacto con otras. «Con el paso de los años, mucha gente tienden a encerrarse y aislarse. Se ha demostrado que las personas que tienen un proyecto vital tienen mejor pronóstico que aquellas que no lo tienen», aseveró.

Los golpes en la cabeza son otras circunstancias que incrementan el riesgo de padecer alzhéimer. De ahí la importancia de utilizar siempre el casco a la hora de montar en patinetes eléctricos y bicicletas. «También hay que evitar sufrir traumatismos craneales en deportes como el boxeo o el fútbol, y tener en cuenta todos los factores de riesgo que pueden favorecer el desarrollo de un ictus, ya que influyen directamente en el desarrollo de alzhéimer», concluyó el responsable de la SEN. Según las estimaciones, este decálogo de sugerencias podría ayudar a prevenir entre un 20 y un 30% de los cuadros.



UNA PANDEMIA DE INSOMNES

Los médicos generales debaten en Palexco cómo lograr que España pueda dormir

Un 48 % de la población presenta en la actualidad problemas para conciliar el sueño; de ellos, un 10 % son crónicos

L. BALADO
 REDACCIÓN / LA VOZ



Según datos de la Sociedad Española de Neurología, entre un 20 y un 48 % de la población adulta sufre dificultades para conciliar o mantener el sueño. Un 10 % de estos casos son trastornos crónicos o graves. «Es muchísimo. Y cada día está creciendo más. Puede que hace una década, los disgustos —que son capaces de quitarnos el sueño— fuesen los mismos, pero lo que ha cambiado, sobre todo en la población joven, es el uso de pantallas. No desconectar en 24 horas está disparando la estadística». Quien valora estos datos es Emilio Gómez Cibeira, neurólogo responsable de la unidad del sueño del hospital Ruber Juan Bravo de Madrid. De todo este porcentaje de afectados, solo unos cuantos acabarán en una unidad especializada en sueño. La mayoría de ellos tendrán la puerta de entrada a su problema —y también la de salida— en las consultas de atención primaria. ¿Pero están los médicos de familia preparados para afrontar un problema de semejante magnitud? La situación preocupa, por eso los problemas del sueño centraron parte del congreso que la Sociedad

«Los problemas para dormir son un motivo de consulta cada vez más frecuente»

Lorenzo Armenteros
 Médico y portavoz de SEMG

«Estar las 24 horas conectados está aumentando la actual prevalencia de los problemas de sueño»

Emilio Gómez
 Neurólogo

Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) está celebrando en A Coruña.

«El sueño, como patología principal, es un motivo de consulta muy importante, pero también como patología secundaria; unido al dolor, por ejemplo. En España se duerme muy mal, el índice de insomnio supera a todos los países de nuestro entorno», confirma Lorenzo Armenteros, portavoz de la SEMG y médico en atención primaria.

La inmensa mayoría de las veces, si no dormimos, es porque estamos haciendo algo mal. Y



El neurólogo Gómez Cibeira, ayer en el congreso de Palexco. ÁNGEL MANSO

las causas más habituales, según Gómez Cibeira, están claras: «Lo que más influye son los disgustos, problemas laborales, preocupaciones, ansiedad. La mayoría de insomnios tienen algo que los desencadena y se perpetúan por múltiples factores».

Es decir, un evento angustiante empieza a hacer que no durmamos, pero después aparece lo que los profesionales conocen como el factor perpetuante, que lo convierte en crónico. «El paciente no duerme y empieza a adquirir determinados vicios como estar expuesto a luz, a ver la televisión, consume sustancias excitadoras como café o tabaco, comienza a cenar a deshora, a tener malos horarios de ejercicio o a no hacerlo en absoluto. Eso instala el insomnio crónico», comenta Gómez que apuesta por realizar, desde las consultas de primaria, promoción de la higiene del sueño: «Si con eso no logramos avances, podemos pasar a la terapia farmacológica, que no se limita a las benzodiazepinas. Ahora mismo, la medicina del

sueño se está revolucionando».

La principal novedad del tratamiento farmacológico es la irrupción, desde hace aproximadamente un año, de los antagonistas de hipocretinas. Nuevos compuestos destinados a controlar específicamente el insomnio y que han demostrado ser eficaces y seguros.

Pero mal se estaría enfocando el problema si la solución fuese tratamiento con pastillas, que aportan un alivio sintomático. Armenteros hace hincapié en que la fórmula más efectiva para solucionar un trastorno del sueño que no esconde una causa orgánica es la terapia cognitivo-conductual.

Con todo, los expertos reconocen que el panorama es complicado. «El sueño tiene un componente multidisciplinar. Hay todo tipo de especialidades involucradas en resolverlo: atención primaria, neurólogos, psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales. Es algo que se debe tratar entre todos. Y no disponemos de todas las herramientas para tratarla correctamente», admite Armenteros.



20 Junio, 2024

El HUC se convierte en referente en cirugía epiléptica en Canarias

Al menos un 10% de los pacientes con crisis y farmacorresistentes acceden a esta intervención

Verónica Pavés
 LA LAGUNA

El Hospital Universitario de Canarias (HUC) se ha convertido en la unidad de referencia de cirugía epiléptica de Canarias. Un procedimiento con el que, al menos un 10% de los pacientes que sufren esta patología -los que ya no responden a los fármacos- pueden entrar a quirófano para extirpar una pequeña parte de su cerebro o implantar un marcapasos neuronal para lograr una importante mejora de su calidad de vida.

Esta unidad, en el que se integran profesionales de varias especialidades médicas y quirúrgicas así como enfermería, cuenta con una larga trayectoria que comienza en el año 2012. Desde entonces, estos especialistas tratan cada año a una veintena de pacientes que son beneficiarios de este tratamiento curativo. Un procedimiento que, sin embargo, está limitado a un bajo porcentaje de personas que sufren este problema de salud. «Calculamos que un 10% de todos los pacientes pueden beneficiarse de la cirugía de la epilepsia», indica el neurólogo Dionisio García.

El gerente del centro hospitalario ha insistido en que conseguir esta acreditación no ha sido fácil, y ha puesto en valor la responsabilidad que han tenido los responsables de la unidad para «tocar puertas» y permitir que se convierta en una realidad.

La cirugía de la epilepsia consiste en la extracción del foco epiléptico, su aislamiento o, al menos, evitar la propagación de la descarga anormal a las áreas donde se manifiesta. Su finalidad es conseguir la curación de la epilepsia o desaparición de las crisis, y, si la evolución es positiva, la suspensión de

la medicación antiépiléptica. Este procedimiento, además de seguro, ha demostrado ser muy efectivo. No en vano, en la mayoría de los casos esta intervención quirúrgica ayuda a controlar mejor la epilepsia, bien disminuyendo la frecuencia de crisis o la gravedad y riesgo de éstas. En un porcentaje algo menor, se ha constatado una curación total de los síntomas.

Junto a la cirugía resectiva en epilepsia -que consiste en extraer una pequeña parte del cerebro- en esta Unidad se realiza también cirugía para la implantación de estimuladores del nervio vago. Se trata de un dispositivo que se implanta de manera subcutánea en hemitorax izquierdo habitualmente a modo de «un marcapasos», y a través de un electrodo, que se conecta al nervio vago, envía un estímulo eléctrico semicontinuo a través de sustancia reticular ascendente, hacia el tálamo.

La estimulación del nervio vago es una técnica de carácter paliativa, no curativa, en pacientes con epilepsias farmacorresistentes, habitualmente con causas lesiones, estructurales, en muchas ocasiones postnatales, que no son candidatos a cirugía resectiva curativa.

Según el estudio Epiberia, realizado por la Sociedad Española de Neurología sobre la prevalencia de la epilepsia en España, unas 578.000 personas en España sufrirán la enfermedad a lo largo de su vida; 225.000 personas han padecido crisis epilépticas en los últimos 5 años, y cada año se detectan entre 12.400 y 22.000 nuevos casos en todo el país. La incidencia (entre 31 y 57 casos por cada 100.000 habitantes) es similar en Canarias, lo que significa que cada año se diagnostican entre 600 y 1.200 casos en el Archipiélago.



Los facultativos responsables de la unidad junto al gerente del HUC, Adasat Goya (centro). | ANDRÉS GUTIÉRREZ

► Cada año se diagnostican entre 600 y 1.200 casos de epilepsia en el Archipiélago

Este procedimiento, sin embargo, solo está indicado para aquellos pacientes farmacorresistentes, que suponen alrededor del 30% de los afectados. Pero incluso en ese caso, hay muchos que no pueden acce-

der a ninguna de las dos opciones. «Nuestro trabajo es asistirlos para mejorar su calidad de vida y tratar de dejarlos con las crisis más leves», insistió García.

Los facultativos admitieron en que el conjunto de casos que pueden acceder a este tratamiento son pequeños, pero destacaron que es una fórmula ideal para mejorar la calidad de vida, por lo que siempre optan por evaluar a todos los pacientes para ver si son susceptibles de recibir este tratamiento.

La unidad cuenta con la consul-

ta monográfica y la unidad de monitorización video-eeg. Esta última es una habitación adaptada, con la presencia de un equipo de electroencefalografía de 128 canales, que permite el registro de la clínica del paciente y la actividad electroencefalográfica durante un período de tiempo variable según la indicación empleada. Este equipo permite monitorizar a dos pacientes de lunes a domingo para registrar sus crisis y así llegar a un mejor diagnóstico de los episodios. A ello se dedica el equipo de enfermería.



20 Junio, 2024



El supervisor de cirugía, Manuel Rosa, destacó que muchas veces el seguimiento de estos pacientes puede ser de hasta «tres días seguidos, durante 24 horas al día». El responsable puso en valor el trabajo de las 5 enfermeras de la unidad.

Durante el año pasado, la unidad monitorizó a través de video-EEG a 67 pacientes, de los cuales catorce fueron crisis no epilépticas y diecisiete epilépticas. Doce eran menores de edad, y se han atendido incluso a pacientes de otras islas.



DREAMSTIME

Por cada 5°C de aumento en la temperatura, el riesgo de dolor de cabeza sube un 7,5%, según Harvard

El cambio climático dispara el dolor de cabeza y las migrañas

► Un estudio revela que, a mayor aumento de las temperaturas, más probabilidades hay de sufrir cefaleas

Laura Cano. MADRID

Hasta ahora no se tenía del todo claro. Pero la realidad es que, a medida que aumentan las temperaturas, también aumentan las posibilidades de sufrir ataques de migraña. Así lo afirma un nuevo estudio liderado por un equipo de investigadores de la Facultad de Medicina de la Universidad de Cincinnati (UC) y la Escuela de Medicina Icahn en Mount Sinai, ambas en Estados Unidos. Sus hallazgos se presentarán en la 66ª reunión anual de la American Headache Society.

«El cambio climático es uno de los factores desencadenantes más comunes de la migraña», asegura Vincent Martin, médico, autor principal del estudio y director del Centro de Dolor Facial y de Cabeza del Instituto de Neurociencia Gardner de la UC. Es,

asimismo, presidente de la National Headache Foundation. Los datos apuntan que el dolor de cabeza o cefalea es la primera enfermedad neurológica a nivel internacional. Un 50% de la población global la padece, según la Organización Mundial de la Salud. En España, unos cinco millones de españoles sufre migrañas, según datos de la Sociedad de Neurología.

En el estudio citado, los investigadores cruzaron 71.030 registros diarios de 660 pacientes con migraña con datos meteorológicos regionales. Descubrieron que por cada aumento de temperatura de 10 grados Fahrenheit diarios, había un aumento del 6% en la aparición de cualquier dolor de cabeza. Sin embargo, durante los períodos de tratamiento con Fremanezumab, un fármaco para la migraña, esta relación desapareció por completo. «Este estudio es el primero en sugerir que las terapias específicas para la migraña que bloquean el CGRP pueden tratar los dolores de cabeza asociados al clima», afirma Fred Cohen, coautor del estudio y profesor de medicina.

Martin añade que si los resultados se confirman en estudios futuros, la terapia farmacológica

tiene el potencial de ayudar a muchas personas con migraña provocada por el clima. «Los aumentos de temperatura eran un factor importante en la aparición de migrañas en todas las regiones de los EE UU», añade el experto. «Es bastante sorprendente, si piensas en todos los diferentes patrones climáticos que ocurren en todo el país, encontrar uno que sea tan significativo».

Un estudio anterior publicado en la revista «Neurology» y llevado a cabo por la Escuela de Medicina de Harvard también mostró que un aumento de 5°C en la temperatura ambiental aumenta un 7,5% el riesgo de sufrir un dolor de cabeza en las siguientes 24 horas. ¿Pero, por qué parece que el calor nos afecta a la cabeza?

La explicación la encontramos en la dilatación de los vasos sanguíneos, una de las principales causas que puede llevar a la aparición de cefaleas. Cuando el cuerpo se calienta, los vasos se abren. Esto hace que tengamos una tensión arterial más baja y que el corazón trabaje más para bombear la sangre. Además, el paso brusco de un calor intenso a ambientes muy refrigerados con aire acondicionado puede conducir al dolor de cabeza.



Los neurólogos advierten que esta dolencia va en aumento

■ ■ ■ El número de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica aumentará en Europa más de un 40% en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población y a la previsible mejora de los tratamientos, según la Sociedad Española de Neurología. Con motivo del Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que se conmemora hoy, advierten del "reto" al que se enfrentan los sistemas sanitarios europeos ante este previsible aumento de casos.

Reclaman que todos los hospitales de referencia en España "dispongan de una Unidad especializada o que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes", puesto que "logran mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes porque facilitan el control sintomático, la prevención de complicaciones graves y aplicación temprana de ciertas medidas como las de soporte ventilatorio o nutritivo".

Cada año se diagnostican unos 900 casos nuevos en España, unos 120.000 en todo el mundo. En la actualidad, la Sociedad calcula que unas 4.000 o 4.500 personas padecen ELA en España, pues la progresión de esta enfermedad, en la mayoría de los casos, suele ser muy rápida y solo un 10% de los pacientes puede llegar a sobrevivir 10 años desde su inicio. Por otro lado, estima en más de 50.000 euros anuales el coste sociosanitario por paciente, teniendo en cuenta la grave afectación muscular que provoca y las comorbilidades que lleva asociadas. ■



21 Junio, 2024

Asociaciones de ELA solicitan la Ley nacional y cuidados para los pacientes

JUAN J. GUTIÉRREZ
Santa Cruz de Tenerife

La Confederación Nacional de Entidades de ELA (ConELA) solicita, en el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), un mayor compromiso por parte de los partidos políticos para aprobar una Ley estatal que atienda de manera correcta a las 4.500 personas enfermas de ELA en España y a sus familias. Pretende que ningún paciente de ELA se quede "sin cuidados y cuidadores". "La ELA no espera a nadie. ¡No tenemos tiempo!. Necesitamos acciones", alertan.

Las cifras de afectados se mantienen estables, cada día se diagnostican tres nuevos casos y otros tres fallecen. La Sociedad Española de Neurología (SEN) alerta de que el número de pacientes aumentará en Europa más de un 40% en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población y a la previsible mejora de los tratamientos.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y sin cura, que tiene una esperanza media de vida de entre 3 y 5 años.

Se dispone de tratamientos sintomáticos, cuidados especializados y recursos técnicos que pueden mejorar la calidad de vida de los afectados, como los tratamientos de fisioterapia, logopedia o psicológicos. Los gastos a los que se enfrenta una familia con un paciente de ELA en fase intermedia son de 35.000 euros al año y se eleva a 60.000 con traqueotomía.



21 Junio, 2024

Los enfermos de ELA y sus familias piden una ley que les deje «vivir con dignidad»

● En Aragón se diagnostican cada año 25 casos de Esclerosis Lateral Amiotrófica, enfermedad neurodegenerativa sin cura

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

Los afectados tienen una esperanza media de vida de entre dos y cinco años. Y, a medida que la enfermedad avanza, aumentan sus necesidades. Desde la Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Araela) se suman al manifiesto sobre la Ley ELA, impulsado por la Confederación Nacional de Entidades de ELA (ConELA). Reclaman un «mayor compromiso» por parte de los parlamentarios para aprobar una ley estatal que atienda de manera correcta a las 4.000 personas que sufren esta enfermedad en España y a sus familias «para su urgente desarrollo».

Recuerdan que el sistema público actual solo cubre alrededor de un 10% de los cuidados necesarios para los enfermos de ELA, «dejando casi exclusivamente esta res-

ponsabilidad en manos de los familiares». Esto, a menudo, «implica renunciar a empleos o costear una ayuda externa difícil de asumir y casi siempre inasumible». Por ello, desde ConELA reclaman «que no se obvie el plan de cuidados subvencionados, tanto expertos como enfermeros, que permitan vivir con dignidad a las personas con ELA y a sus familiares, y tomar decisiones sobre la propia vida sin estar condicionados por sus posibilidades económicas».

50.000 € anuales por paciente

Aragón puso en marcha a finales de 2022 una unidad multidisciplinar que busca proporcionar una atención integral, pionera y de referencia a la patología neuromuscular compleja, ubicada en el Centro de Especialidades Inocencio Jiménez, de Zaragoza.

El doctor Álvaro Jiménez, coordinador de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares de Aragón, recuerda que en 2023 atendieron a 75 pacientes con ELA. La enfermedad afecta, sobre todo, al adulto joven, dice, «pero se puede presentar en cualquier etapa de la vida».

Para él, la enfermedad «supone un gasto considerable» porque los pacientes «cada vez son más dependientes, requieren muchos recursos a nivel de cuidados, materiales en casa». La Sociedad Española de Neurología estima en más de 50.000 euros anuales el coste sociosanitario por paciente.

E. PÉREZ BERIAIN