



> 21 de junio de 2026 a las 6:24

DÍA INTERNACIONAL | UNA ENFERMEDAD QUE AFECTA A CERCA DE 4.500 PERSONAS EN ESPAÑA

EL PEAJE DEL ENVEJECIMIENTO

El aumento de la esperanza de vida se 'cobra' a modo de factura la expansión de los casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), cuya incidencia podría subir un 40% en Europa en los próximos 25 años

AGENCIAS / MADRID

Si la longevidad fuese una moneda, mostraría en su cara el aumento de la esperanza de vida, mientras que en su cruz figurarían los problemas que conlleva en el caso de enfermedades como la ELA. Con motivo de la celebración hoy del Día Internacional de la esclerosis lateral amiotrófica, los expertos alertan que las proyecciones epidemiológicas estiman un incremento superior al 40 por ciento de los casos en Europa en los próximos 25 años. Tal y como explica el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología, este incremento estará impulsado principalmente por el

envejecimiento poblacional, al tiempo que recuerda que esta enfermedad neuromuscular degenerativa ya se sitúa como una de las principales causas de discapacidad en la población española.

Según datos de la Sociedad Española de Neurología, en España afecta unas 4.000-4.500 personas. «La ELA es una enfermedad neurodegenerativa con una alta letalidad y una rápida evolución clínica: en nuestro país se diagnostican alrededor de tres nuevos casos al día, una cifra similar a la de los fallecimientos diarios asociados a esta patología», señala Rodríguez.

La edad media de inicio se sitúa entre los 60 y los 69 años, aunque puede presentarse en un amplio rango que abarca desde la adolescencia hasta edades muy avanzadas. Aunque los primeros síntomas

pueden variar entre pérdida de fuerza y debilidad progresiva en las extremidades o bien alteraciones del habla y la deglución, en todos los casos, la enfermedad evolucionará hacia una parálisis muscular prácticamente generalizada, lo que conducirá a una discapacidad severa y, en fases avanzadas, a una dependencia funcional total.

«Esa complejidad asistencial creciente desde fases tempranas, hace necesario un abordaje especializado y multidisciplinar», señala el doctor.

ELEVADO COSTE. Actualmente, el coste medio estimado por paciente supera los 50.000 euros anuales, asociado tanto a la progresión de la discapacidad como a la necesidad de recursos asistenciales continua-



dos. Por esta razón, la SEN destaca la importancia de las unidades multidisciplinarias de enfermedades neuromusculares, que facilitan la coordinación de los cuidados respiratorios, nutricionales, rehabilitadores y de apoyo psicológico que requieren estos pacientes.

Estas unidades contribuyen a optimizar los recursos, reducir costes y mejorar la calidad de vida. Además, han demostrado agilizar el diagnóstico -cuyo retraso medio se sitúa entre los 12 y 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas- y mejorar la supervivencia.

Además de reforzar la asistencia, Rodríguez reclama impulsar la investigación, ya que, en la actualidad, las principales líneas se centran en terapias génicas y de ARN para formas hereditarias, así como en el estudio del papel de la inflamación y el sistema inmunitario en el desarrollo de la enfermedad, y en la identificación de biomarcadores que permitan un diagnóstico más precoz y una mejor predicción de su evolución.

El objetivo prioritario sigue siendo frenar su progresión, y aquí se enmarca la terapia que recientemente se ha autorizado en España dirigida a una forma genética de la enfermedad asociada a mutaciones en el gen SOD1, que supone el primer tratamiento dirigido a un mecanismo molecular específico de la ELA en más de tres décadas.



> 21 de junio de 2026 a las 5:01



Santiago Ogando, MIR de tercer año de Neurología, en el Quiñones. | Alba Villar

Vástago de Cachamuíña, aprendiz de neurólogo y divulgador histórico: las tres caras del vigués Santiago Ogando Pág. 8



Descendiente de Cachamuña

El vigués Santiago Ogando, nieto de séptima generación del héroe de la Reconquista de Vigo y MIR de tercer año de neurología en el Chuvi, ha superado los 146.000 seguidores en redes con su gran afición, la divulgación histórica

Influencer histórico de bata blanca

ANA BLASCO

No le hizo mucho caso cuando su tío abuelo se lo contó de niño. Pero, al fallecer, recordó sus palabras y se puso a revisar escrituras antiguas y testamentos de la familia. El vigués Santiago Ogando, con solo 14 años, constató así que la bisabuela de su bisabuelo había sido la única hija de Bernardo González del Valle, el coronel Cachamuña. Por lo que él era nieto de séptima generación de este héroe histórico.

«Sería casi pecaminoso que no me gustase la genealogía, visto eso», bromea este médico que cursa el tercer año de la especialidad de neurología en el Complejo Hospitalario Universitario de Vigo (Chuvi). Nunca dudó en que su futuro profesional estaba en la Medicina, ayudando a la gente con la ciencia, pero la afición por la historia es «algo casi innato» en él. Hijo único que vivía con padres y abuelos, escuchaba a todas horas «historias de antes». Tardó poco en leer, preguntar e investigar sobre la materia. «Desde pequeño empezó a parecerme espectacular la historia», recuerda.

Lo hacía para él, hasta que en marzo de 2021, cuando cursaba cuarto de Medicina, en uno de los perfiles de Facebook sobre historia que le gusta leer, detectó datos

erróneos sobre los episodios de la Reconquista de Vigo. «Y entonces decidí hacer yo un textito sobre Cachamuña y un par de cosas más que gustó mucho a la gente». Ya no paró. Dos meses después creó el perfil de Instragam @historiasporlahistoria. En sexto curso, llegó a los 30.000 seguidores. Fue entonces cuando decidió mostrar su cara, en vez del retrato que usaba de su famoso ancestro. Preparando el examen MIR en Oviedo, alcanza los cien mil. En la actualidad, lleva cosechados más de 146.000 con sus 437 publicaciones.

Grandes éxitos

Entre los post con más éxito, recuerda el de la historia real tras el tema popular «Mambrú se fue a la guerra». Habla del militar inglés John Churchill, primer duque de Marlborough y ancestro de Diana de Gales y Winston Churchill, al que creyeron muerto en una batalla de la Guerra de Sucesión Española. La canción castellanizada le cambió el título de Marlborough por Mambrú. Recibió más de 34.000 likes.

También se viralizó la historia de Don Sancho «el Craso», el rey de León al que destronaron por pesar más de 200 kilos y que logró adelgazar la mitad gracias a un médico andalusí, pero que murió luego con una manzana envenenada.



Alba Villar

Santiago Ogando, en los jardines del Pazo Quiñones de León.

A él le gusta mucho la historia de Vigo y de Galicia y también practica «bastante» la de la medi-

cina. Su especialidad es la de la neurología. Hizo su trabajo fin de grado sobre el nacimiento de esta

especialidad en Galicia y ha llevado comunicaciones históricas a congresos de la Sociedad Española de Neurología. Por ejemplo, sobre Ramón Rodríguez Somoza (Lorenzá, Lugo), el último discípulo doctoral directo de Ramón y Cajal. Este año lleva uno del pionero de la neurocirugía en España, Manuel Otero Acevedo (Pontecesures).

«La historia de la medicina en Galicia es espectacular», defiende frente a los que creen que se concentra en Madrid y Barcelona. Desde las boticas de los monasterios de Oseira, Santa María de Oia o Samos; pasando por «el escéptico», un médico «interesantísimo» del Renacimiento en Tui; o el surgimiento de la facultad de Medicina ya en la edad moderna. «Hay muchísimas cosas por descubrir», sostiene.

Realeza

Suscribe las palabras de Martín Sarmiento: «Escribo para mi gusto y mi instrucción». Y, aun así, pone un ojo en las estadísticas de lectura. Así ha visto como los temas de la realeza tienen más visualizaciones. Y si tienen, «un poco de amor y de traición», más. Así que, cuando la editorial Harper Collins le propuso publicar su primer libro y le preguntó por una temática que pudiera ser atractiva, lo tuvo claro: «Romances y cuernos reales. Historias de amor y poder de los reyes y reinas de España».

Compagina bien esta actividad con su formación MIR, aunque la aparca cuando se le acumulan guardias. Ya le han reconocido en el hospital. Durante una visita a un paciente ingresada, una familiar le dijo que era seguidora. «¡Qué ilusión!», le respondió él. Otro día le pasó en urgencias. «¿Es usted de la historia?». A él le encanta porque le confirma que «la gente en Vigo disfruta de la cultura». ■



PUBLICACIÓN: La Razón
PAÍS: ESP
TIPO: Print
AVE: €5075.84
AUDIENCIA: 134000

AUTOR:
PÁGINA: 20
SUPERFICIE: 11.00 %



> 21 de junio de 2026 a las 3:43

LA PUBLICACIÓN MÁS GALARDONADA DE LA PRENSA ESPAÑOLA

Premio Jaime I de Periodismo ● Premio de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica ● Premio a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente de la Fundación Farmaindustria ● Premio del Colegio de Ingenieros de Montes ● Premio de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) ● Premio de la Fundación Internacional de Osteoporosis ● Premio de la Fundación Biodiversidad ● Premio Biocultura ● Placa de la Sanidad de la Comunidad de Madrid ● Premio de la Fundación Pfizer ● Premio Foro Español de Pacientes ● Premio de la Sociedad Española de Diabetes ● Premio de la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (Fenín) ● Premio de la Sociedad Española de Medicina de Atención Primaria ● Premio del Colegio de Farmacéuticos ● Premio de la Federación Española de Sociedades de Nutrición ● Premio de la Fundación Dental Española ● Premio de la Federación de Personas con Discapacidad Física ● Premio PRsalud ● Premio de la Fundación Bamberg ● Premio Ediciones Mayo a la mejor labor divulgativa ● Premio Estrellas del Mar de Iberocruceros ● Premio del Instituto Danone ● Premio del Colegio Oficial de Psicólogos ● Premio de la Asociación Multisectorial de Empresas de Tecnología de la Información ● Dos premios de la Fundación Farmacéutica Avenzoar ● Instituto Novartis de Comunicación en Biomedicina ● Medalla de oro del Foro Europa 2001 ● Premio del Instituto Barraquer ● Dos Premios del Club Español de la Energía ● Premios del Instituto Puleva de Nutrición ● Medalla de Honor de la Fundación Bamberg ● Premio Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid ● Premio Periodístico sobre la Heparina ● Premio Comunicación Sanitaria 2016 del Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades poco frecuentes ● Premio Medialover 2017 ● Premio Fundación ECO ● Premio Fundación DomusVi ● Premio Asedef ● Premio Periodismo en Respiratorio GSK ● Premio Nacional de Medicina Siglo XXI ● Premio New Medical Economics ● Premio EIT Food ● Premio Supercuidadores ● Premio Colegiado de Honor del COFM ● Premio HematoAvanza de la SEHH ● Premio Íñigo Lapetra de Periodismo Sanitario ● Premio España en el Corazón de Asedef ● Premio Fundación Humans ● Premio Sedar ● Premio Fundación CRIS Contra el Cáncer ● Premios Imparables Sanitarios ● Premio Fundación Bamberg ● Premio CEN a la Divulgación de las Neurociencias ● VI Premio de Periodismo en respiratorio GSK ● Premio del Consejo General de Dentistas ● Premio Periodístico SEMI ● Premio de Periodismo Sedar ● Premio Fundación Grünenthal ● Premio de la Sociedad Española de Neurología ● Premio de la Sociedad Española de Cardiología ● Premio Médicos y Pacientes de la OMC ● Premio Colegio de Médicos de Toledo ● Premio Los Mejores de PR ● Premio Fundación SED

> 21 de junio de 2026 a las 1:27

Una enfermedad sin causa conocida y tratada en equipo

La Sanidad aborda la enfermedad con unidades interdisciplinares para garantizar calidad de vida

ALVARO R. DE UÑA. OURENSE
local@laregion.net

■ ■ ■ Décadas de investigación han permitido conocer mejor cómo progresa la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), pero no resolver la pregunta más importante: qué provoca la enfermedad. La ausencia de una cura ha desplazado buena parte de los esfuerzos hacia la atención y el acompañamiento de los pacientes. “La ELA es una afección que no se puede curar, pero sí se puede cuidar”, explica Daniel Apolinar, jefe del servicio de Neurología del CHUO.

Aunque la ciencia ha logrado identificar algunos mecanismos implicados en la ELA, los especialistas todavía desconocen las causas exactas de su aparición. Solo entre un 5 y un 10 % de los casos tienen un origen genético identificado. El resto aparecen de forma esporádica, sin antecedentes familiares conocidos. “No conocemos ningún hábito de vida que vaya a prevenir el desarrollo de la enfermedad”, explica la doctora Tania García, coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Los primeros síntomas suelen estar relacionados con una pérdida progresiva de fuerza muscular. Una mano que deja de responder como antes, una pierna que tropieza con frecuencia o dificultad



Javier Gómez, Martina Fernández, Nuria Seijas, Montserrat Díaz, Apolinar García y Tereixa Fernández.

Sergas

des para hablar y tragar pueden ser algunas de las primeras manifestaciones de una enfermedad que suele diagnosticarse entre los 60 y los 69 años, aunque también puede aparecer en personas más jóvenes.

Ante la ausencia de tratamientos curativos, los esfuerzos se centran en mejorar la calidad de vida de los pacientes y adelantarse a las complicaciones que aparecen a

LA UNIDAD DE ELA DEL CHUO REÚNE A ESPECIALISTAS DE NEUROLOGÍA, NEUMOLOGÍA Y PSICOLOGÍA ENTRE OTROS

medida que progresa la enfermedad. En ese contexto cobran especial importancia las unidades

multidisciplinares. En Ourense, el circuito coordinado por Apolinar reúne a especialistas de neurología, neumología, nutrición, rehabilitación, psicología y trabajo social para ofrecer una atención conjunta y evitar desplazamientos innecesarios. El objetivo es adaptar el seguimiento médico, nutricional, respiratorio y psicológico a las necesidades que van surgiendo en cada fase de la enfermedad. ■



Paula Souto, Almudena Otero, Adolfo Castro y Belén Morlán, en la mesa informativa de Agaela en el edificio administrativo de la Xunta en Monelos | JAVIER ALBORÉS

Este paciente y su mujer comparten su historia con motivo del día mundial de la esclerosis lateral amiotrófica para visibilizar la realidad de una enfermedad y luchar "por todos aquellos que no pueden"

De cáncer de próstata a ELA: los dos diagnósticos de Adolfo Castro en solo dos meses

LUCÍA CRUJEIRAS
A CORUÑA

Adolfo Castro tenía 69 años cuando recibió dos noticias que hicieron que se le cayese "el mundo encima". En solo dos meses le dijeron que tenía cáncer de próstata y, más tarde, esclerosis lateral amiotrófica (ELA). "Pero él es muy positivo, solo quiere vivir el día a día y no le dice que no a nada. Nunca decae", asegura su mujer, Belén Morlán. Ambos comparten su historia con motivo del día mundial de la ELA, una enfermedad neurodegenerativa irreversible que, según la Sociedad Española de Neurología, se estima que podría incrementarse en un 40% en los próximos 25 años.

"Yo empecé con problemas para hablar y pensaron que tendría algo en los pulmones", explica Adolfo. Tuvo "la suerte" de que lo ingresaron por ese proble-

ma. "A Adolfo lo seguía la doctora Freire en Reumatología, que le hizo todas las pruebas y en dos semanas tenía el diagnóstico", incide Belén, quien expresa su gratitud a este servicio y a la unidad ELA del Chuac.

Pero ninguno de los dos esperaba que fuese esclerosis lateral amiotrófica lo que le pasaba a Adolfo. "Venía de otras enfermedades complicadas y podíamos contar con cualquier cosa menos esa. Además, dos palabras que asustan tanto en dos meses, no entiendes por qué tanto", reconoce su mujer.

Pero Adolfo hizo, según sus propias palabras, "de tripas corazón". "Mi mujer lo pasó peor", asegura. También fue complicado para sus dos hijos, David y Aarón. "Pero él nos lo hace todo muy fácil, nunca lo ves con mala cara y siempre está dispuesto a salir y pasarlo bien", dice orgullosa su esposa.

Y es que "vivir con ELA es convivir con una urgencia permanente", según aseguran desde la asociación Agaela, de la que forman parte Adolfo y Belén. Esta entidad recuerda que aunque la ley ELA fue un "logro colectivo", se está aplicando "con retraso". "En Galicia contamos con algunas resoluciones de Grao III Plus, aún que por ahora no recibieron las prestaciones económicas, pero nosotros casos no entendemos a demo-

La asociación Agaela denuncia los retrasos en la aplicación de la ley ELA y urge a las administraciones que resuelvan este conflicto

ra", denuncia la trabajadora social Almudena Otero.

Para Adolfo, el reconocimiento de la discapacidad y la dependencia fue un trámite rápido. Pero los enfermos con ELA siguen enfrentándose a múltiples trabas burocráticas que "xeran moito medo", según Almudena. Con ella coincide su compañera Paula Souto, también trabajadora social: "A xestión non é algo sinxelo e moitas veces necesitan dunha terceira persoa".

El apoyo de la asociación, a la que este matrimonio llegó por recomendación de una amiga de Belén, es indispensable, pues les ayudan "con todo". Adolfo recuerda especialmente el cambio que supuso que le dejaran una silla eléctrica: "Me hizo recuperar la autonomía en un 80%. Yo ya andaba sin pierna, me la habían amputado, y nunca me sentó bien la prótesis".

Una fuerza colectiva

Con motivo de este día mundial, desde Agaela apelan a la coordinación entre el Gobierno y las autonomías para que 2026 sea el año en que la ley ELA llegue. "Necesitamos que a xente sexa consciente de que fan falta máis recursos, apoio e xestións máis rápidas", incide Almudena.

Belén, por su parte, incide en que "esto le puede pasar a cualquiera": "Cada vez hay más casos y los que lo tienen más difícil son los enfermos en otros estadios. Es por ellos que tenemos que pedir, por ellos y por las familias que no pueden hacerlo". ●

> 21 de junio de 2026 a las 1:01

TEXTO: BERTA PINILLOS (EFE SALUD)
FOTO: EUROPA PRESS

El luchador español Ilia Topuria terminó su último combate, disputado contra el estadounidense Justin Gaethje en la Casa Blanca en Washington, con la cara ensangrentada a causa de los golpes de su contrincante. Las artes marciales mixtas tienen riesgos importantes para la salud, que pueden ir desde las fracturas y los daños cerebrales hasta enfermedades neurodegenerativas.

FRACTURA DEL HUESO ORBITAL

El combate de la UFC entre Topuria y Gaethje, celebrado el pasado fin de semana con motivo de las celebraciones del 80 cumpleaños de Donald Trump, ha supuesto la primera derrota del español.

Topuria pidió continuar con la pelea, una vez finalizado el cuarto asalto, pero su hermano Aleksandre tomó la decisión de que el árbitro detuviese el combate, dado que Topuria no podía ver prácticamente nada y un médico había recomendado terminar.

El especialista del departamento de Cirugía Ortopédica y Traumatología de la Clínica Universidad de Navarra José Manuel Argüello explica que la fractura de hueso orbital (uno de los que rodean la órbita del ojo) de Topuria no requiere inmovilización puesto que en esa parte del cuerpo los únicos huesos que se mueven son los de la mandíbula. "Al estar fijos, el propio inmovilismo de la estructura craneal permite su consolidación".

Lo que hace que una fractura orbital desemboque en cirugía es la existencia de alguna complicación asociada. Puede ser, por ejemplo, una deformidad que altere la forma de la cara al quedar el maxilar hundido, o porque quede atrapado alguno de los músculos o nervios de la musculatura del ojo, provocando una visión doble al paciente.

OTRAS LESIONES ÓSEAS

Los luchadores como Ilia Topuria pueden sufrir otras fracturas en la cara, como la del hueso de la nariz, que tampoco suele requerir cirugía. Más graves son las que afectan tanto al maxilar inferior (mandíbula) como a los pómulos.

También son frecuentes las lesiones en las manos, en concreto en el quinto metatarsiano, y los



DEPORTE EXTREMO

LOS RIESGOS PARA LA SALUD DE LAS ARTES MARCIALES MIXTAS

Los daños sufridos pueden ir desde las fracturas hasta las dolencias neurodegenerativas

antebrazos, que durante el combate tratan de bloquear los ataques, con la fractura del cúbito.

En los miembros inferiores, según señala el experto de la Clínica Universidad de Navarra, la fractura diafisaria de tibia es una de las

más frecuentes. Es muy llamativa porque en el momento de la fractura ya se nota la deformidad en la pierna.

Otras lesiones típicas de las artes marciales mixtas son los traumatismos en los dedos de los

pies, que se deben a las múltiples contusiones.

LOS DAÑOS EN EL CEREBRO

Los riesgos para la salud de la lucha que practica Ilia Topuria no acaban en los huesos. El cerebro puede sufrir, tal y como señala el neurólogo de la Sociedad Española de Neurología (SEN) José Manuel Moltó.

El cerebro no es una estructura dura, sino gelatinosa, y cada vez que la cabeza sufre un golpe "se bambolea". El cráneo lo protege pero "no está diseñado para que lo machaquemos a golpes continuamente", advierte Moltó.

Este tipo de lucha, el boxeo u otros deportes de contacto, como el fútbol, en el que además se usa la cabeza para rematar, pueden causar daños cerebrales. En concreto, puede producir encefalopatía traumática crónica. Esta se origina por pequeños golpes en la cabeza, microtraumatismos que en el momento no generan ningún problema.

Estos golpes, si se producen de forma habitual, ocasionan la acumulación en el cerebro de una sustancia, la proteína tau, implicada en algunas enfermedades neurodegenerativas, como el Alzheimer. Moltó señala que "la proteína tau produce una enfermedad neurodegenerativa que padecen los deportistas que han estado expuestos a este tipo de traumatismos".

EL RIESGO DEL 'SEGUNDO GOLPE'

Otros problemas de salud que puede acarrear la práctica de este tipo de disciplinas pasan por las conmociones y contusiones cerebrales, con inflamación y hematomas. Y hay un riesgo muy importante en lo que se denomina el 'segundo golpe' o 'golpe repetido': el que recibe el luchador después de haber sufrido otro anterior que lo ha dejado aturrido.

"Hay mucho riesgo de que se produzca una conmoción mucho más grave", destaca el experto de la Sociedad Española de Neurología, quien apunta que la manifestación clínica de una lesión cerebral dependerá de la parte de este órgano afectada. Porque, como aclara, "no es lo mismo en una zona frontal, que a lo mejor te notas un poquito raro de conducta o algo menor, o una zona occipital más relacionada con la visión, por ejemplo".

> 21 de junio de 2026 a las 1:01



Impacto económico Gasto anual de 50.000 euros

El coste medio de atención a un paciente de Ela supera los 50.000 euros anuales, asociado tanto a la progresión de la discapacidad como a la necesidad de recursos asistenciales continuados.

La SEN destaca la importancia de las unidades multidisciplinares de enfermedades neuromusculares, que facilitan la coordinación de los cuidados respiratorios, nutricionales, rehabilitadores y psicológicos que requieren estos pacientes. Estas unidades contribuyen a optimizar los recursos, reducir costes y mejorar la calidad de vida. También logran agilizar el diagnóstico, con un retraso medio de entre 12 y 16 meses.

TEXTO: REDACCIÓN
FOTO: AEP

Hoy se conmemora el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (Ela), una enfermedad neuromuscular degenerativa que, según los datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), en España afecta a entre 4.000 y 4.500 personas. Cada año se registran un número similar de nuevos casos y de fallecimientos, entre 900 y 1.000.

TRES DIAGNÓSTICOS AL DÍA

Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología, apunta que "la Ela es una enfermedad neurodegenerativa con una alta letalidad y una rápida evolución clínica: en España se diagnostican alrededor de tres nuevos casos al día, una cifra similar a la de los fallecimientos diarios asociados a esta patología".

El facultativo explica que "se trata de una enfermedad caracterizada por la degeneración progresiva de las neuronas que controlan el movimiento, las neuronas motoras, lo que provoca la pérdida progresiva de funciones como caminar, hablar, tragar o incluso, en fases avanzadas, respirar. Por lo tanto, no solo es una enfermedad de rápida progresión, sino

NEUROLOGÍA

LA ELA MULTIPLICARÁ SUS CIFRAS EN EUROPA EN LOS PRÓXIMOS 25 AÑOS

Las proyecciones epidemiológicas señalan un incremento superior al 40% en el número de afectados en Europa hasta 2050

también de elevada dependencia funcional".

EVOLUCIÓN RÁPIDA

La Ela constituye la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, tras la enfermedad de Alzheimer y la de Parkinson. La edad media de inicio se sitúa entre los 60 y los 69 años, aunque puede presentarse en un amplio rango de edades que abarcan desde la adolescencia hasta edades muy

avanzadas. Mientras que en un 70% de los casos los primeros síntomas comienzan con pérdida de fuerza y debilidad progresiva en las extremidades (Ela medular o espinal), en el 30% restante la enfermedad debuta con alteraciones del habla y la deglución (Ela bulbar). Pero en todos los casos, la enfermedad evolucionará hacia una parálisis muscular prácticamente generalizada, lo que conducirá a una discapacidad severa y, en fa-

ses avanzadas, a una situación de dependencia total.

El doctor Rodríguez de Rivera explica que "la media de supervivencia tras el diagnóstico se sitúa entre los dos y los cinco años, aunque alrededor del 20% de los pacientes supera los cinco años y aproximadamente un 10% alcanza más de diez años de evolución. En cualquier caso, se trata de una enfermedad de evolución generalmente rápida, con una complejidad asistencial creciente desde fases tempranas, lo que hace necesario un abordaje especializado y multidisciplinar. En fases avanzadas, la enfermedad suele requerir soporte ventilatorio

y nutricional, además de cuidados continuados altamente especializados. Asimismo, más del 50% de los pacientes presentan alteraciones cognitivas, conductuales o emocionales asociadas, lo que incrementa la complejidad del manejo clínico".

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

La Ela es ya, según señala la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia, una de las principales causas de discapacidad en la población española. Las proyecciones epidemiológicas estiman un incremento superior al 40% en el número de personas afectadas en Europa en los próximos 25 años, impulsado principalmente por el envejecimiento poblacional.

Aunque la investigación sobre esta patología ha avanzado en los últimos años y se dispone de algunos fármacos que pueden ralentizar su progresión en determinados pacientes, el abordaje sigue siendo sintomático, orientado a mejorar la calidad de vida. Las grandes líneas de investigación se centran en terapias génicas y de ARN para formas hereditarias, así como en el estudio del papel de la inflamación y el sistema inmunitario en el desarrollo de la enfermedad, y en la identificación de biomarcadores que permitan un diagnóstico más precoz.



> 22 de junio de 2026 a las 6:01

Europa prevé que los diagnósticos de ELA suban un 40% en 25 años

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), enfermedad de la que ayer se conmemoraba su Día Internacional, afecta en España a unas 4.500 personas y cada año se registra un número similar de nuevos casos y fallecimientos, en torno al millar, según datos de la Sociedad Española de Neurología.

La ELA constituye la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, tras el Alzheimer y el párkinson. La edad me-

dia de inicio se sitúa entre los 60 y los 69 años, aunque puede presentarse en un amplio rango de edades. «La media de supervivencia tras el diagnóstico se sitúa entre los 2 y los 5 años, aunque el 20% de los pacientes supera los 5 años», señala el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. Según el especialis-



Una paciente con ELA es tratada en el Hospital de Bellvitge. EP

ta, las proyecciones epidemiológicas estiman un incremento superior al 40% del número de personas afectadas en Europa en los próximos 25 años, «impulsado principalmente por el envejecimiento poblacional». Por este motivo, el experto llama a impulsar la investigación y a apostar por las unidades especializadas para «anticiparse al previsible aumento de la carga asistencial».

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa con una alta letalidad y una rápida evolución clínica y, actualmente, el coste medio estimado por paciente supera los 50.000 euros anuales, asociado tanto a la progresión de la discapacidad

como a la necesidad de recursos asistenciales continuados para los pacientes.

Precisamente la pasada semana, el consorcio SEED-ALS hizo balance de su primer año de actividad, en el que ha logrado avances en la creación de una infraestructura nacional para el estudio de la ELA. El proyecto ha reclutado ya a 628 pacientes y ha iniciado su seguimiento longitudinal. Impulsado por el Instituto de Salud Carlos III a través del Centro de Investigación Biomédica en Red, cuenta con 3,9 millones de euros de financiación y reúne a 27 grupos de investigación de 13 comunidades autónomas. ●

> 22 de junio de 2026 a las 5:20

Europa prevé que los diagnósticos de ELA suban un 40% en 25 años

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), enfermedad de la que ayer se conmemoraba su Día Internacional, afecta en España a unas 4.500 personas y cada año se registra un número similar de nuevos casos y fallecimientos, en torno al millar, según datos de la Sociedad Española de Neurología.

La ELA constituye la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, tras el Alzheimer y el párkinson. La edad me-

dia de inicio se sitúa entre los 60 y los 69 años, aunque puede presentarse en un amplio rango de edades. «La media de supervivencia tras el diagnóstico se sitúa entre los 2 y los 5 años, aunque el 20% de los pacientes supera los 5 años», señala el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. Según el especialis-



Una paciente con ELA es tratada en el Hospital de Bellvitge. EP

ta, las proyecciones epidemiológicas estiman un incremento superior al 40% del número de personas afectadas en Europa en los próximos 25 años, «impulsado principalmente por el envejecimiento poblacional». Por este motivo, el experto llama a impulsar la investigación y a apostar por las unidades especializadas para «anticiparse al previsible aumento de la carga asistencial».

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa con una alta letalidad y una rápida evolución clínica y, actualmente, el coste medio estimado por paciente supera los 50.000 euros anuales, asociado tanto a la progresión de la discapacidad

como a la necesidad de recursos asistenciales continuados para los pacientes.

Precisamente la pasada semana, el consorcio SEED-ALS hizo balance de su primer año de actividad, en el que ha logrado avances en la creación de una infraestructura nacional para el estudio de la ELA. El proyecto ha reclutado ya a 628 pacientes y ha iniciado su seguimiento longitudinal. Impulsado por el Instituto de Salud Carlos III a través del Centro de Investigación Biomédica en Red, cuenta con 3,9 millones de euros de financiación y reúne a 27 grupos de investigación de 13 comunidades autónomas. ●



> 22 de junio de 2026 a las 3:54

Europa prevé que los diagnósticos de ELA suban un 40% en 25 años

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), enfermedad de la que ayer se conmemoraba su Día Internacional, afecta en España a unas 4.500 personas y cada año se registra un número similar de nuevos casos y fallecimientos, en torno al millar, según datos de la Sociedad Española de Neurología.

La ELA constituye la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, tras el Alzheimer y el párkinson. La edad me-

dia de inicio se sitúa entre los 60 y los 69 años, aunque puede presentarse en un amplio rango de edades. «La media de supervivencia tras el diagnóstico se sitúa entre los 2 y los 5 años, aunque el 20% de los pacientes supera los 5 años», señala el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. Según el especialis-



Una paciente con ELA es tratada en el Hospital de Bellvitge. EP

ta, las proyecciones epidemiológicas estiman un incremento superior al 40% del número de personas afectadas en Europa en los próximos 25 años, «impulsado principalmente por el envejecimiento poblacional». Por este motivo, el experto llama a impulsar la investigación y a apostar por las unidades especializadas para «anticiparse al previsible aumento de la carga asistencial».

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa con una alta letalidad y una rápida evolución clínica y, actualmente, el coste medio estimado por paciente supera los 50.000 euros anuales, asociado tanto a la progresión de la discapacidad

como a la necesidad de recursos asistenciales continuados para los pacientes.

Precisamente la pasada semana, el consorcio SEED-ALS hizo balance de su primer año de actividad, en el que ha logrado avances en la creación de una infraestructura nacional para el estudio de la ELA. El proyecto ha reclutado ya a 628 pacientes y ha iniciado su seguimiento longitudinal. Impulsado por el Instituto de Salud Carlos III a través del Centro de Investigación Biomédica en Red, cuenta con 3,9 millones de euros de financiación y reúne a 27 grupos de investigación de 13 comunidades autónomas. ●