

[huffingtonpost.es](https://www.huffingtonpost.es)

Un paciente paralizado por ELA vuelve a hablar con su familia gracias a un implante cerebral

Andrea Cadenas de Llano Sosa

5-7 minutos

Un paciente con [Esclerosis Lateral Amiotrófica \(ELA\)](#) ha conseguido volver a hablar durante 19 meses **gracias a más de 250 electrodos implantados** que se encargaban de transformar las señales cerebrales propias del habla en texto y en voz. La investigación— liderada por la Universidad de California— ha sido compartida en la revista científica 'Nature Medicine' y se trata únicamente de un estudio de viabilidad.

El hombre, de 45 años, tenía ELA —una enfermedad neurodegenerativa que afecta, entre otras cosas, a la función motora y al habla— y en 2023 se le implantaron 256 electrodos en cuatro conjuntos de 65 electrodos que se encontraban conectados mediante cables a un sistema informático y que traducían los movimientos fonéticos a texto gracias a una interfaz cerebro-computadora (BCI). Antes de que el hombre lo usara en su casa, y con el objetivo de que funcionase de forma correcta, se le enseñó cómo debía usarlo.

El dispositivo, que debía conectarse todas las mañanas, no solo se encargaba de que el hombre pudiese hablar con el resto de personas, sino que también le permitía mover un cursor por la

pantalla para utilizar su ordenador e incluso navegar por internet. En total, el paciente lo utilizó durante más de 19 meses, **con una media de uso de 9,5 horas diarias y llegando a comunicar más de 183.000 frases**, lo que se traduce en cerca de dos millones de palabras. Además, llegó a comunicarse a una velocidad de 56 palabras por minuto sin ayuda externa de investigadores. Lo sorprendente es que llegó a acertar el 92% de las frases cotidianas y la precisión superó el 99%, según los autores.

Se trata de la primera vez que este tipo de tecnología se ha probado con éxito fuera del laboratorio. Según defiende Surjo Soekadar, director del grupo de investigación de Neurotecnología Clínica del hospital Charité de Berlín, se trata de un **"hito importante"** pues, si "bien muchos estudios anteriores han demostrado principalmente las capacidades de estos sistemas en condiciones de laboratorio, este estudio documenta un uso prolongado y en gran medida independiente en la vida cotidiana".

Gracias a este dispositivo, el hombre consiguió ganar una mayor independencia en su hogar y en su vida diaria. "Es particularmente significativo que el usuario haya podido emplear el sistema para tareas de comunicación e interacción en el mundo real durante un período prolongado", agrega el experto en declaraciones recogidas por el medio ['ntv'](#).

A pesar de los resultados, los investigadores piden cautela y aseguran que esto es un **"hito importante, pero no el punto final"**, pues ahora deberá comprobarse si funciona o no en otras personas y si resulta o no un método demasiado invasivo. "En la investigación de interfaces cerebro-computadora, la usabilidad cotidiana es una prueba más exigente que el rendimiento máximo en los experimentos. Lo que realmente

importa aquí no son las palabras por minuto, sino la autonomía diaria", explica por su parte Thorsten Zander, investigador de la Universidad Tecnológica de Brandeburgo Cottbus-Senftenberg.

Europa tendrá en los próximos 25 años un 40% más de casos de ELA

Este hito podría ser aún más significativo si se tienen en cuenta apuntes como el que realiza el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología, quien ha explicado a *EFE* que Europa tendrá en los próximos 25 años un 40% más de casos de ELA debido al envejecimiento de la población.



MOSTRAR BIOGRAFÍA

Redactora de fin de semana de El HuffPost. Licenciada en Periodismo en la Universidad Rey Juan Carlos de Fuenlabrada (Madrid). Trabajó en el diario AS y en El HuffPost como redactora.



Cuáles son las señales de alerta de la meningitis, la causa del fallecimiento de Daveigh Chase

Bienestar

☑ Fact Checked

La actriz Daveigh Chase ha fallecido a causa de una meningitis, una enfermedad que puede evolucionar rápidamente y causar complicaciones graves. Aunque la vacunación ha reducido notablemente los casos, los especialistas recuerdan la importancia de reconocer sus síntomas de forma precoz.

Actualizado a: Jueves, 18 Junio, 2026 15:14:11 CEST



La actriz Daveigh Chase en la película 'The Ring'. (Foto: Cordon Creative)



La actriz **Daveigh Chase**, conocida por interpretar a la niña de *The Ring* y dar voz a Lilo en *Lilo & Stitch*, ha fallecido a los 35 años a causa de una meningitis y una infección en la sangre.

La **meningitis** es una enfermedad infecciosa causada por virus o bacterias y que **se caracteriza por la inflamación de las meninges, que son las membranas que recubren el cerebro y la médula espinal**. Si se desarrolla de forma grave, puede derivar en serias complicaciones y secuelas o, incluso, causar la muerte. La vacunación ha logrado que los casos se hayan reducido muchísimo, aunque se trata todavía de una patología que deja huella a través de los 1.000 españoles que la sufren cada año, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN). En un 10% de ellos, cursa de forma grave.

Aunque puede ser causada por virus, bacterias, hongos o parásitos, la forma bacteriana es la más peligrosa y puede provocar la muerte en pocas horas si no se trata de inmediato. Entre las posibles secuelas, destacan **problemas auditivos, de vista, del habla, del lenguaje, de memoria y otros problemas neurológicos** derivados del daño cerebral producido por la enfermedad, así como amputaciones de extremidades (cuando la infección de la meningitis se extiende al torrente sanguíneo produciendo sepsis) que afectan seriamente la calidad de vida.

“Aunque la gran mayoría de las meningitis están causadas por virus, las provocadas por bacterias y hongos suelen ser las más graves”, explica **Marta Guillán**, secretaria del grupo de Estudio de Neurología Crítica e Intensivista de la SEN, quien añade que “en España, los virus digestivos (enterovirus) y los del herpes son los que, con más frecuencia, están detrás de la mayoría de los casos de meningitis vírica; mientras que neumococos y meningococos son los causantes más comunes de la meningitis bacteriana”.

A pesar de que, como se ha mencionado, el número de personas con esta enfermedad en España no es alto, desde 2014 se ha estado observando una tendencia ascendente, principalmente debido a un incremento de cuadros de meningitis meningocócica. Durante los años de pandemia, gracias a las medidas de protección contra la **Covid-19**, la incidencia de la meningitis disminuyó drásticamente, pero la SEN advierte de que **han vuelto a repuntar los casos**.



Daveigh Chase en una foto de archivo. (Foto: Cordon Creative)

Síntomas de la meningitis

Los primeros síntomas por los que se manifiesta la meningitis coinciden con los de muchas otras enfermedades, por lo que **la detección precoz puede complicarse**. No obstante, Guillán alude a dos signos iniciales a los que debemos prestar atención:

- **Dolor de cabeza**, que suele ser intenso y diferente al que normalmente sentimos.
- **Fiebre**, en caso de que el origen de la meningitis sea infeccioso. “Se trata de una fiebre alta que no sabemos de dónde viene porque no va acompañada de ningún otro síntoma”, detalla la experta.

Con el transcurso de las horas, la meningitis puede causar otras señales de alerta:

- **Náuseas y vómitos.**
- **Presión cerebral.**
- **Crisis epilépticas** y convulsiones.
- **Disminución del nivel de conciencia.**

- **Sensibilidad excesiva a la luz.**

Normalmente, **la meningitis en adultos cursa de manera algo diferente que en niños**, quienes, además del dolor de cabeza y la fiebre, experimentan **rigidez en la nuca**. “No son capaces de doblar o bajar la cabeza, tampoco de levantar las piernas. Este tipo de síntomas en los adultos se nota mucho menos, no es tan llamativo”, explica la neuróloga.

Acerca de la vía de transmisión de esta enfermedad, aunque esta varía según el organismo, “la mayoría de las bacterias que causan meningitis se contagian entre los seres humanos principalmente **a través del contacto cercano con una persona infectada**, tras la inhalación de las pequeñas partículas líquidas que se expulsan al hablar, toser o estornudar”, explica **Saima Bashir**, coordinadora del Grupo de Estudio de Neurología Crítica e Intensivista de la SEN.

Cómo prevenir la meningitis

La mejor prevención contra la meningitis en la actualidad sigue siendo la **vacunación**. Desde la SEN, insisten en la importancia de seguir las recomendaciones del calendario común de vacunación a lo largo de la vida. “Estimamos que **alrededor de un 20% de la población puede ser portadora de alguna de las bacterias que provocan las meningitis más graves**. Aunque la gran mayoría de estas personas no desarrollarán la enfermedad, sí pueden transmitirla a otras más vulnerables y/o predispuestas”, comenta Guillán. “Los grupos de mayor riesgo son los niños de cinco años y los jóvenes de entre 15 y 24 años, así como aquellos que padezcan alguna enfermedad que comprometa su sistema inmunitario o que vivan en entornos comunitarios o de hacinamiento. En todo caso, cualquier persona sana y, sobre todo, si no está vacunada, puede contraer meningitis”, advierte.

Bashir agrega que, más allá de la vacunación, también es conveniente tener en cuenta los **hábitos de higiene personal**. “De hecho, al dejar atrás las medidas de contención por la pandemia, se ha observado una tendencia creciente de incidencia de la meningitis meningocócica desde el año 2022, lo que resalta la importancia de las medidas de higiene personal para evitar esta enfermedad”, lamenta.

En este punto, la experta recuerda **la importancia de:**

- Lavarse las manos frecuentemente.
- No compartir utensilios.

- Desinfectar y ventilar los espacios comunes.
- Cubrirse al toser o estornudar.
- Usar repelente y ropa protectora en zonas con mosquitos u otros animales que puedan transmitir infecciones son hábitos importantes para evitar su contagio.

Por otra parte, añade, “en casos de contacto cercano con alguien con meningitis bacteriana, aconsejamos también acudir al médico, que le dará pautas para prevenir la enfermedad”.

Te recomendamos

Enlaces promovidos por Taboola

Mercedes Herrero, ginecóloga: Así es la braga perfecta y el tanga no es 'vulva friendly'

Cuídate Plus

Así es el desayuno que toma Grison para estar en forma y que te quitará el hambre durante horas

Cuídate Plus

Cómo mantener un pene saludable y en forma

Cuídate Plus

¿Cómo perciben el tamaño del pene los hombres y las mujeres? Esto es lo que dice un nuevo estudio

Cuídate Plus

Los españoles nacidos entre 1950 y 1995 pueden optar a un subsidio

mydailynewsjournal.com

El cardiólogo aconseja: «Si tienes grasa en el abdomen, haz esto todos los días.» (No es una dieta)

diariodeuncardiologo.es

HOY

Guerra Irán

Titulaciones Begoña

Borja Iglesias

Sánchez presupuestos

Julio Iglesias

Topuria



Sociedad



Directo

Guerra de Irán: última hora del acuerdo de paz tras los ataques de Israel

DANA

Iniciativa “Sumando Energías por Valencia”

La ELA crecerá más de un 40% en Europa de aquí a 2050

La enfermedad avanza con alta letalidad y fuerte dependencia funcional



▲ **Pacientes con ELA ante el Congreso de los Diputados** David Jar / La Razón

**MARTA DE ANDRÉS** ☐**Madrid** Creada: 18.06.2026 20:10

Última actualización: 18.06.2026 20:10



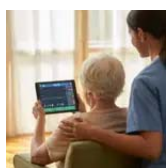
Los casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) aumentarán más de un 40% en Europa en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población, según las proyecciones epidemiológicas difundidas por la Sociedad Española de Neurología (SEN). El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares, advierte de que esta enfermedad neurodegenerativa, una de las principales causas de discapacidad en España, tendrá un impacto creciente en los sistemas sanitarios y en los cuidados de larga duración.

ÚLTIMAS NOTICIAS SOCIEDAD



Cantabria

Sin carné y ebria, una joven de 22 años se estrella con un coche de alquiler en las rocas de la playa de la Virgen del Mar



Salud

SATSE denuncia que la precariedad de las enfermeras en residencias se agrava en verano



Medicina

La UCLM desarrolla un método rápido y portátil para detectar en orina un fármaco contra el cáncer de mama

En España conviven actualmente entre 4.000 y 4.500 personas con ELA, y cada año se registran entre 900 y 1.000 nuevos diagnósticos, una cifra similar a la de

entre los 60 y los 69 años, aunque puede aparecer desde la adolescencia hasta edades muy avanzadas.



El 70% de los pacientes debuta con pérdida de fuerza en las extremidades y el 30% con alteraciones del habla y la deglución. En todos los casos, la enfermedad progresa hacia una parálisis muscular generalizada que conduce a una dependencia total. La supervivencia media tras el diagnóstico es de dos a cinco años, aunque un 20% supera los cinco y un 10% llega a más de diez.

El coste medio por paciente supera los 50.000 euros anuales, lo que refuerza la necesidad de unidades multidisciplinarias especializadas. Estas estructuras, según la SEN, mejoran la calidad de vida, reducen costes, agilizan el **diagnóstico - que aún se retrasa entre 12 v 16 meses-** y aumentan la supervivencia. La

En investigación, las **terapias génicas y de ARN**, el estudio de la inflamación y la búsqueda de biomarcadores centran los esfuerzos actuales. [España acaba de autorizar la primera terapia dirigida a una forma genética de la enfermedad asociada al gen SOD1, un avance esperado desde hace más de tres décadas.](#)

ARCHIVADO EN:

[tratamiento](#) / [ELA](#) / [Pacientes](#)

Te puede interesar



¡Sin instalación y apenas gasta luz! Este mini aire de 138€ bate récords

[Consumo](#)

ACTUALIDAD / VEHÍCULOS / MOVILIDAD / NORMATIVA / CONSEJOS /

Ad

SEGURIDAD VIAL

Dra. Anjana López, neurofisióloga:
“Cuando la falta de descanso se prolonga durante varios días aumenta de forma considerable el riesgo en la conducción”

La fatiga y los trastornos del sueño alteran de forma profunda la atención, los reflejos y la capacidad de reacción necesarias para manejar un vehículo con seguridad



La doctora Anjana López es neurofisióloga y miembro del grupo de trabajo de Insomnio de la Sociedad Española de Neurología (Cedida)

Quiénes somos Nuestra revista

Escribe y pulsa Enter...



Bienestar ▾ Belleza ▾ Infantil ▾ Mujer ▾ Mente ▾

Nutrición ▾ Productos ▾ Farmacia ▾ Enfermedades ▾ Entrevistas

PÍDELA EN TU
FARMACIA

TU REVISTA **100% GRATIS**

INTRODUCE TU C.P. Y
LOCALÍZALA:

Escribe tu Código

BUSCAR



CONSEJOS
de tu farmacéutico



PÍDELA EN TU
FARMACIA

TU REVISTA **100% GRATIS**

INTRODUCE TU C.P. Y
LOCALÍZALA:

Escribe tu Cód

BUSCAR



Home > Enfermedades > Los casos de ELA aumentarán un 40% en Europa en los próximos 25 años

Los casos de ELA aumentarán un 40% en Europa en los próximos 25 años

COMPARTIR





El 21 de junio se conmemora el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una patología neurodegenerativa que, pese a su baja prevalencia, presenta una alta mortalidad y un importante impacto socio sanitario.

Según la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**, la ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, solo por detrás del Alzheimer y el Parkinson. Actualmente, se estima que entre **4.000 y 4.500** conviven con la ELA en España, aunque cada año se detectan **900-1.000 nuevos casos**.

Según explica el **Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN), *"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 año, una cifra similar a la de los fallecimientos diarios asociados a esta patología"*.

El especialista recuerda que se trata de una enfermedad que afecta de forma progresiva a las neuronas responsables del control de los movimientos voluntarios. *"Es 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 u*

enfermedad de rápida progresión, sino también de elevada dependencia funcional”, añade.

La tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente

Tras la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson, la ELA es actualmente la **tercera enfermedad neurodegenerativa más común**. Aunque puede aparecer a cualquier edad, la mayor incidencia se registra **entre los 60 y los 69 años**.

La presentación clínica varía entre pacientes. Aproximadamente el **70% de los casos** comienza con pérdida de fuerza y debilidad progresiva en brazos o piernas, una forma conocida como **ELA medular o espinal**. El **30% restante** debuta con dificultades para hablar o tragar, síntomas característicos de la denominada **ELA bulbar**.

A pesar de estas diferencias iniciales, la evolución de la enfermedad suele conducir a una afectación muscular generalizada, con importantes limitaciones funcionales y una dependencia progresiva para las actividades cotidianas.

Una enfermedad con elevada carga asistencial

La supervivencia media tras el diagnóstico se sitúa actualmente entre **dos y cinco años**, aunque la evolución puede variar notablemente entre pacientes. Cerca del **20% supera los cinco años de supervivencia** y aproximadamente un **10% vive más de una década** tras el diagnóstico.

«La media de supervivencia tras el diagnóstico se sitúa entre los 2 y los 5 años, aunque alrededor del 20% de los pacientes supera los 5 años y aproximadamente un 10% alcanza más de 10 años de evolución. En cualquier caso, se trata de una enfermedad de evolución generalmente rápida, con una complejidad asistencial creciente desde etapas 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 a lo que incrementa la complejidad del manejo clínico», señala el Dr. Rodríguez de Rivera.

Esta complejidad también tiene un importante impacto económico. Actualmente, el coste medio anual para cada paciente supera los **50.000 euros**, debido a la necesidad de recursos asistenciales especializados, tecnologías, técnicas y cuidados continuados.

La importancia de las unidades multidisciplinarias

Desde la SEN destacan el papel fundamental de las unidades multidisciplinarias especializadas en enfermedades neuromusculares, que permiten coordinar la atención respiratoria, nutricional, rehabilitadora, psicológica y otros servicios que requieren estos pacientes.

Además de mejorar la calidad de vida, estas unidades han demostrado contribuir a reducir costes sanitarios.

optimizar recursos y acortar los tiempos diagnósticos. Actualmente, el retraso medio en el diagnóstico oscila entre **12 y 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas**.

Por ello, la sociedad científica insiste en la necesidad de extender este modelo asistencial a todos los hospitales de referencia del país y garantizar una implantación homogénea dentro del Sistema Nacional de Salud. El informe subraya la importancia de desarrollar plenamente la **Ley ELA**, con el objetivo de mejorar la atención integral a los pacientes y familiares.

Más pacientes en las próximas décadas

La ELA ya figura entre las principales causas de discapacidad en España y las previsiones apuntan a un incremento significativo de su incidencia en los próximos años.

«La Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia ya sitúa a la ELA como una de las principales causas de discapacidad en la población española. 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 envejeamiento poblacional. Apostar por las unidades especializadas es apostar por anticiparse al previsible aumento de la demanda asistencial, que tendrá un impacto significativo en los recursos sanitarios especializados y en los sistemas de cuidados de larga duración. Pero también por impulsar la investigación, al concentrar la experiencia clínica y los recursos, lo que mejora la capacidad de generar conocimiento y acelerar el desarrollo de nuevas terapias», afirma el especialista.

Nuevas líneas de investigación y terapias dirigidas

Aunque actualmente no existe una cura para la ELA, la investigación ha experimentado avances importantes en los últimos años. Los tratamientos disponibles permiten ralentizar la progresión de la enfermedad en determinados pacientes, aunque el abordaje sigue centrándose principalmente en el control de los síntomas y la mejora de la calidad de vida.

Las líneas de investigación más prometedoras se centran en las **terapias génicas**, las estrategias basadas en **ARN**, el estudio de los mecanismos inflamatorios e inmunológicos implicados en la enfermedad y la búsqueda de biomarcadores que faciliten diagnósticos más precoces y una mejor predicción de la evolución clínica.

El objetivo final continúa siendo desarrollar tratamientos personalizados capaces de frenar la progresión de la enfermedad según las características de cada paciente.

En este contexto, recientemente se ha autorizado en España una terapia específica para pacientes con mutaciones en el **gen SOD1**, una alteración genética responsable de aproximadamente el **2% de los casos** de ELA. Este hito representa el primer tratamiento dirigido a un mecanismo molecular concreto de la enfermedad, aprobado en más de tres décadas y abre nuevas expectativas para el futuro de la investigación en esta patología.



notiparaguay / **notiparaguay**

Infosalus.- Los casos de ELA aumentarán un 40% en Europa en los próximos 25 años impulsado por el envejecimiento de la población



Archivo - Imagen de una persona en silla de ruedas.
- JUNTA DE ANDALUCÍA - Archivo

MADRID 18 Jun. (EUROPA PRESS) -

Las proyecciones epidemiológicas estiman un incremento superior al 40% del número de personas afectadas por esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en Europa en los próximos 25 años, explica el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Este aumento estará impulsado principalmente por el envejecimiento poblacional, advierte, al tiempo que recuerda que esta) enfermedad neuromuscular degenerativa ya se sitúa como una de las principales causas de discapacidad en la población española.

Este domingo, 21 de junio, se conmemora el Día Internacional de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), y, según datos de la Sociedad Española de Neurología, afecta en España a unas 4.000-4.500 personas y de la que se registra cada año un número similar de nuevos casos y fallecimientos, en torno a 900-1.000.

"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", señala Rodríguez de Rivera.

"Es 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 también de elevada dependencia funcional", afirma.

LA EDAD MEDIA DE INICIO SE SITUÁ ENTRE LOS 60 Y 69 AÑOS

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 como síntomas predominantes (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 fases avanzadas, a una situación de dependencia funcional total.

"La media de supervivencia tras el diagnóstico se sitúa entre los 2 y los 5 años, aunque alrededor del 20% de los pacientes supera los 5 años y aproximadamente un 10% alcanza más de 10 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", señala el doctor.

COSTE MEDIO POR PACIENTE SUPERA LOS 50.000 EUROS ANUALES

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. 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 los 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas- y mejorar la supervivencia.

Por ello, la SEN insiste en la necesidad de extender estas unidades a todos los hospitales de referencia y de garantizar una implantación homogénea en el Sistema Nacional de Salud, así como en el desarrollo efectivo de la Ley ELA como herramienta para mejorar la atención integral a pacientes y familias.

"Apostar por las unidades especializadas es apostar por anticiparse al previsible aumento de la carga asistencial, que tendrá un impacto significativo en los recursos sanitarios especializados y en los sistemas de

cuidados de larga duración. Pero también por impulsar la investigación, al concentrar la experiencia clínica y los recursos, lo que mejora la capacidad de generar conocimiento y acelerar el desarrollo de nuevas terapias", explica.

En cuanto a la investigación, las principales 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 y una mejor predicción de su evolución.

En todo caso, el objetivo prioritario de la investigación sigue siendo frenar la progresión de la enfermedad y avanzar hacia tratamientos más personalizados según los distintos subtipos de ELA. En este contexto, recientemente se ha autorizado en España una terapia dirigida a una forma genética de la enfermedad asociada a mutaciones en el gen SOD1, que representa aproximadamente el 2% de los casos. Este avance supone el primer tratamiento dirigido a un mecanismo molecular específico de la ELA en más de tres décadas.

Contenido patrocinado

Suscríbete y lee todo el verano



Iniciar sesión con Google



Utiliza tu cuenta de Google para iniciar sesión en Levante EMV

Olvidate de recordar más contraseñas. Iniciar sesión es rápido, fácil y seguro.



Continuar

Costera-Vall-Canal

l'Horta La Safor La Marina La Ribera Camp de Morvedre Camp

PUBLICIDA

ES NOTICIA Corte total de la A-23 en sentido Teruel y de la A-3 hacia València por dos camiones accidentados

Ontinyent iluminará el Pont de Santa Maria para visualizar las enfermedades raras FSHD y ELA

El puente se iluminará este sábado de naranja por el Día Internacional de la Distrofia Muscular Facioescapulohumeral y el domingo de verde por el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica



Leer



Cerca



Jugar

[¿Ya nos sigues?](#)[Añádenos en Google](#)

PUBLICIDAD

Redacción Levante-EMV | Salvador Catalá

Ontinyent

Actualizada 18 JUN 2026 18:38

El Ayuntamiento de **Ontinyent iluminará el Pont de Santa Maria** de forma especial este sábado y domingo **para visualizar dos enfermedades raras**. El consistorio se sumará así a la conmemoración el **20 de junio del Día Internacional de la Distrofia Muscular Facioescapulohumeral (FSHD), poniendo luz naranja al puente, y el 21 de junio del Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), poniendo en este caso luz verde**. La regidora de Política para las Personas, Paula Soler, explicaba que "cada año nos sumamos a estas iniciativas de carácter social para ayudar a visibilizar enfermedades que continúan siendo grandes desconocidas para gran parte de la población, a pesar de estar muy extendidas. Son gestos simbólicos con los que queremos ayudar a que la sociedad tome conciencia de los síntomas y pueda actuar más rápidamente en su atención".

Estás leyendo gratis un artículo PremiumSuscríbete y sigue leyendo **sin límites** por solo 6€ los 3 primeros meses.[Aprovecha esta oferta](#)

Leer



Cerca



Jugar

PUBLICIDAD

La Distrofia Muscular Facioescapulohumeral (**FSHD**) es una enfermedad neuromuscular progresiva que afecta inicialmente los músculos de la cara, los hombros y la parte superior de los brazos. Con el tiempo, esta debilidad puede extenderse hacia el abdomen, la cadera y las extremidades inferiores, comprometiendo gravemente la movilidad, la autonomía y la calidad de vida de las personas afectadas. A pesar de ser **una de las formas más comunes de distrofia muscular**, continúa siendo una grande desconocida para la sociedad. Esta carencia de visibilidad contribuye a retrasos en el diagnóstico, a una investigación limitada y a una escasez de recursos específicos.

PUBLICIDAD



Leer



Cerca



Jugar

La esclerosis lateral amiotrófica o ELA, es una enfermedad de las neuronas en el cerebro, el tronco cerebral y la médula espinal que controlan el movimiento de los músculos. La Sociedad Española de Neurología estima que existen **más de 4.000 afectados de ELA en España**, donde se prevé que una de cada 400 personas desarrolla la enfermedad, que a pesar de que en una parte reducida de los casos se debe a una variante genética, la causa se desconoce en la gran mayoría del resto.

Petición de la Asociación Remember contra la ELA de Ontinyent

La **Asociación Remember contra la ELA de Ontinyent** presentó una **solicitud de iluminación conmemorativa de edificios públicos** de la ciudad con motivo de la conmemoración, el próximo 21 de junio, del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica-ELA-. La organización destaca su doble compromiso: el apoyo a la investigación científica con FUNDELA y la colaboración asistencial directa con entidades como ADELA CV.

PUBLICIDAD



Leer



Cerca



Jugar

La entidad, fundada en Ontinyent en 2023 y caracterizada por fusionar la cultura de la música remember con la acción social, ha registrado esta semana una **instancia formal a través de la Sede Electrónica del Ayuntamiento**. En dicha solicitud, se solicitaba al consistorio la iluminación de los principales monumentos de la localidad durante el fin de semana del 20 y 21 de junio. A raíz de la movilización generada por la marca en sus canales oficiales para recabar el apoyo de los vecinos, el tejido asociativo ha confirmado que el Ayuntamiento de Ontinyent ya ha validado la iluminación de los edificios públicos en color verde, sumándose así a la campaña nacional de coordinación #LuzPorLaEla.

Desde la dirección de "Remember contra la ELA", impulsada por José Carlos Eulalia, se ha recibido esta confirmación institucional como una "gran victoria colectiva". Aunque la **propuesta inicial apostaba por el color azul** —siguiendo las directrices de diversas redes de apoyo internacionales para el Día de la Motoneurona—, la organización destaca que el color técnico es secundario frente al verdadero objetivo de la acción. La asociación ha declarado que "nuestro propósito al introducir la instancia por registro y activar la campaña en redes era asegurar que los despachos se movieran y que Ontinyent no dejara pasar una fecha tan crucial para los enfermos y sus familias. Que el ayuntamiento haya confirmado la iluminación es una excelente noticia; demuestra que la presión positiva y la concienciación funcionan. Lo importante no son las siglas ni las medallas, sino que el domingo el pueblo brille con fuerza por la causa".

Noticias relacionadas

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD



Leer



Cerca



Jugar

A lo largo de su trayectoria, la iniciativa de Remember contra la ELA ha conseguido canalizar **más de 6.000 euros destinados íntegramente a combatir la enfermedad** desde todos sus frentes y sin una sola ayuda pública, y está volcada en conseguir fondos para FUNDELA (Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la ELA), entidad de referencia dedicada en exclusiva a financiar los proyectos médicos y ensayos clínicos que buscan la cura biológica en los laboratorios. “Tenemos muy claro que **sin investigación no hay cura, y sin cura la ELA no se puede detener**”, defiende José Carlos. Además, el compromiso de la organización de Ontinyent abarca también la ayuda asistencial diaria que necesitan los pacientes en la actualidad, y para ello seguirán organizando eventos de música Remember para seguir recaudando ayudas y convertirse en altavoz de sus reivindicaciones para que ninguna administración se olvide de los enfermos de ELA.

TEMAS

VALL

COSTERA

INVESTIGACIÓN

ENFERMEDADES RARAS

ONTINYENT

ESCLEROSIS

ESCLEROSIS LATERAL AM



Leer



Cerca



Jugar

TEMAS DESTACADOS

[Cabildo de Tenerife](#)[Cabildo de Lanzarote](#)[San Bartolomé](#)[La Palma](#)[El Hierro](#)[CIS](#)[Ministerio de Sanidad](#)

CANARIAS EN PLENO

[Portada](#)[Islas](#)[Política](#)[Economía](#)[Sociedad](#)[Sucesos](#)[Ocio](#)[Deportes](#)

Los casos de ELA se dispararán un 40% en Europa por este factor inevitable

por Mireia Santana Cruz — 18 de junio de 2026 a las 14:57 en Sociedad



Share on Facebook

Share on Twitter



CONVIERTE CANARIASENPLENO EN FUENTE DE NOTICIAS EN GOOGLE

Europa se enfrenta a un desafío sanitario sin precedentes. Los neurólogos advierten de que los diagnósticos de **esclerosis lateral amiotrófica (ELA)** aumentarán más de un **40% en los próximos 25 años** debido al inevitable envejecimiento de la población.

El impacto del envejecimiento en el cerebro

Con motivo del Día Internacional de la enfermedad (21 de junio), la **Sociedad Española de Neurología (SEN)** ha dado la voz de alarma sobre el drástico incremento de la carga asistencial que se avecina.

Recibe las noticias de Canarias al instante en tu WhatsApp

Unirme al canal



[LEE TAMBIÉN](#)

El Gobierno de Canarias destinó más de 12.500 euros al entierro de Manuel Hermoso

El doctor **Francisco Javier Rodríguez de Rivera** señala que anticiparse a esta demanda es crucial para evitar el colapso de los recursos especializados y garantizar los cuidados de larga duración.

[LEE TAMBIÉN](#)

La sorprendente disparidad en las facturas de viaje del Gobierno de Canarias

Radiografía de la ELA en España: cifras que asustan

Actualmente, la enfermedad afecta a entre **4.000 y 4.500 personas** en nuestro país. La rápida evolución de la patología genera una dramática equivalencia en las estadísticas nacionales.

Cada día se diagnostican **tres nuevos casos** de ELA en España, una cifra prácticamente idéntica a la de los fallecimientos diarios asociados a esta patología.

[LEE TAMBIÉN](#)

El efecto Torres: Clavijo corre al Cono Sur tras el éxito diplomático del ministro de Canarias

El perfil clínico de esta dura realidad se resume en:

- **Edad de inicio:** Se concentra principalmente entre los **60 y 69 años**, aunque puede aparecer en cualquier etapa de la vida.
- **Esperanza de vida:** La supervivencia media tras el diagnóstico se sitúa entre los **2 y 5 años**.

Recibe las noticias de Canarias al instante en tu WhatsApp

Unirme al canal



Un coste insostenible para las familias

El impacto económico de la enfermedad es demoledor para los entornos familiares, con un coste medio que supera los **50.000 euros anuales** por paciente.

Para mitigar este golpe y mejorar la calidad de vida, los expertos exigen la implantación urgente de **unidades multidisciplinarias** que coordinen neumología, nutrición, rehabilitación y psicología.

La SEN reclama el desarrollo efectivo de la **Ley ELA** para asegurar una atención integral y un diagnóstico rápido, que actualmente acumula un doloroso retraso de hasta **16 meses**.



CONVIERTE CANARIASENPLENO EN FUENTE DE NOTICIAS EN GOOGLE

Tags: [Día Internacional de la ELA](#) [ELA](#) [Sociedad Española de Neurología](#)

**CANARIAS
EN PLENO**

Mireia Santana Cruz

Formada en Periodismo y Comunicación Audiovisual en la Universidad Carlos III, ha enfocado su actividad profesional hacia los conflictos medioambientales, la ordenación del territorio y el impacto demográfico en las islas periféricas. Comenzó realizando reportajes de investigación en radio y prensa local en Lanzarote y Fuerteventura, especializándose en la gestión del agua, las energías renovables y el urbanismo litoral. Su metodología combina el periodismo de datos con el trabajo de campo sobre el terreno. En Canarias en Pleno, se encarga del pulso social, las políticas de sostenibilidad, la crisis de la vivienda y la crónica del desarrollo rural del archipiélago.

Deja una respuesta

Tu dirección de correo electrónico no será publicada. Los campos obligatorios están marcados con *

Comentario *

Recibe las noticias de Canarias al instante en tu WhatsApp

Unirme al canal



[A Coruña](#) [Santiago](#) [Ferrol](#) [Bergantiños](#) [O Barbanza](#) [Betanzos](#) [Ordes](#) [Noia](#) [O E](#) | [GL](#) | [ES](#)[Economía](#) [Tecnología](#) [Sociedad](#) [Cultura](#) [Local](#) [Deportes](#) [Empresa](#) [Política](#)[Inicio](#) > [A-coruna](#) > La ELA se disparará en Europa por el envejecimiento

La ELA se disparará en Europa por el envejecimiento

Las proyecciones apuntan a un aumento superior al 40% de casos en los próximos 25 años, con alto impacto asistencial y económico.

Por **Xoán Otero Baamonde** • 18 junio 2026 a las 16:44

Imagen genérica de una red neuronal brillante sobre fondo oscuro.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) prevé un aumento de casos en Europa superior al 40% en los próximos 25 años, impulsado por el envejecimiento de la población, según la Sociedad Española de Neurología.

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** ya se sitúa como una de las principales causas de discapacidad en España. Las estimaciones epidemiológicas alertan de un incremento superior al 40% en el número de personas afectadas en Europa durante el próximo cuarto de siglo, un fenómeno directamente ligado al envejecimiento de la población. Esta preocupación fue subrayada por el doctor **Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN), con motivo del Día Internacional de la enfermedad.

Se trata de una patología neurodegenerativa caracterizada por su alta letalidad y rápida progresión clínica. En España, se diagnostican aproximadamente tres nuevos casos diarios, una cifra que se equipara a los fallecimientos diarios asociados a la enfermedad.

“

"Apostar por las unidades especializadas es apostar por anticiparse al aumento previsible de la carga asistencial, que tendrá un impacto significativo en los recursos sanitarios especializados y en los sistemas de cuidados de larga duración. Pero también por impulsar la investigación, al concentrar la experiencia clínica y los recursos, lo que mejora la capacidad de generar conocimiento y acelerar el desarrollo de nuevas terapias."

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

Según datos de la SEN, la ELA afecta a unos **4.000/4.500 españoles**. Cada año se registran alrededor de 900/1.000 nuevos casos y fallecimientos, convirtiéndola en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, tras el Alzheimer y el Parkinson. La edad media de inicio se sitúa entre los 60 y los 69 años, aunque puede manifestarse desde la adolescencia hasta edades avanzadas.

La supervivencia media tras el diagnóstico oscila entre 2 y 5 años, si bien un 20% de los pacientes superan este período y un 10% alcanza los 10 años. La enfermedad presenta una evolución generalmente rápida, con una necesidad asistencial creciente desde las fases iniciales.

En sus etapas avanzadas, la ELA suele requerir soporte ventilatorio y nutricional, además de tratamientos continuos altamente especializados. Asimismo, más del 50% de los afectados presentan alteraciones cognitivas, conductuales o emocionales, lo que complica el manejo clínico.

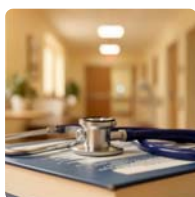
El coste medio por paciente se estima en más de **50.000 euros anuales**, debido a la progresión de la discapacidad y a la necesidad de recursos asistenciales constantes. Por ello, la SEN subraya la importancia de las unidades multidisciplinarias de enfermedades neuromusculares para coordinar los cuidados respiratorios, nutricionales, rehabilitadores y de apoyo psicológico.

Estas unidades ayudan a optimizar recursos, reducir costes y mejorar la calidad de vida. También agilizan el diagnóstico, cuyo retraso medio es de 12 a 16 meses desde los primeros síntomas, y mejoran la supervivencia. La SEN reitera la necesidad del desarrollo efectivo de la ley ELA para una atención integral.

Compartir:

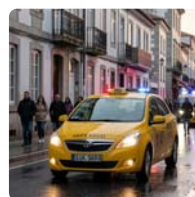


Noticias Relacionadas



Proyecto sanitario de Ourense, premiado a nive...

Sociedad • 19 jun



Un octogenario herido leve tras ser atropellado por u...

Local • 19 jun



A Cova Céltica: 30 años de folk y comunidad en A...

Cultura • 19 jun



30 años de solidaridad sanitaria entre A Coruña ...

Sociedad • 19 jun

Lo Último en Marketing, Negocios y Farma con Persand Barnes – Alexander Persand Coll

Análisis de vanguardia en Marketing, Negocios y Farma. Líderes en la formación técnica y estratégica de Visitadores Médicos en Iberoamérica desde 1.993.

Los casos de ELA aumentarán un 40% en Europa en los próximos 25 años impulsado por el envejecimiento de la población

Posted on **18 junio, 2026** by **Alexander Persand Coll**

Las proyecciones epidemiológicas estiman un incremento superior al 40% del número de personas afectadas por esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en Europa en los próximos 25 años, explica el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

from <http://www.infosalus.com> (<http://www.infosalus.com>) / Investigación <https://ift.tt/vhSBbgW> (<https://ift.tt/vhSBbgW>)
via IFTTT (<https://ifttt.com/?ref=da&site=wordpress>)

Publicado en **Persand Barnes**

Etiquetado como **Curso de Visita Médica Profesional Persand Barnes, IFTTT, www.infosalus.com / Investigación**

[Blog de WordPress.com.](#)



[Inicio](#) / [Salud y Dolor](#) / Pilates y calidad del sueño: cómo el movimiento consciente mejora tu descanso nocturno

Este contenido es informativo y no sustituye la consulta con un profesional sanitario. Consulta a tu médico antes de empezar cualquier programa de ejercicio si tienes una condición diagnosticada.

Pilates y calidad del sueño: cómo el movimiento consciente mejora tu descanso nocturno

Dormir bien no depende solo de la cama. Pilates puede ser la herramienta que necesitas para mejorar la calidad de tu descanso nocturno.



Por Natalia

junio de 2026



El problema del sueño en la sociedad actual

Dormir mal se ha convertido en una epidemia silenciosa. Según la Sociedad Española de Neurología, más del 30 % de la población adulta en España no descansa de forma adecuada. El insomnio, los despertares nocturnos y la falta de sueño reparador afectan a la salud física y mental de formas que a menudo no relacionamos con el descanso: irritabilidad, falta de concentración, debilitamiento del sistema inmunológico, aumento del riesgo cardiovascular y alteraciones metabólicas.

Las causas del mal dormir son múltiples y suelen combinarse entre sí: el estrés crónico, el uso de pantallas antes de acostarse, los horarios irregulares, la falta de actividad física y la incapacidad de desconectar mentalmente. Frente a este panorama, muchas personas buscan soluciones farmacológicas cuando el cuerpo lo que está pidiendo es movimiento, pero movimiento de calidad.

Aquí es donde el pilates puede marcar una diferencia. No como un sustituto de los hábitos de higiene del sueño, sino como un complemento que aborda varios de los factores que impiden un descanso profundo: la tensión muscular acumulada, la activación excesiva del sistema nervioso y la respiración superficial.

Cómo el pilates influye en la calidad del sueño

El pilates actúa sobre el sueño a través de varios mecanismos que se refuerzan entre sí. No se trata de un efecto único, sino de una combinación de factores que, trabajando juntos, preparan al cuerpo y la mente para un descanso más profundo.

La evidencia científica, aunque todavía limitada, apunta en esta dirección. Un estudio publicado en el Journal of Exercise Rehabilitation observó que doce semanas de práctica regular de pilates mejoraban la calidad del sueño y reducían la fatiga en mujeres de mediana edad. Otros estudios han encontrado efectos positivos en la reducción de la ansiedad y la mejora del descanso en personas mayores que practicaban pilates de forma regular.

Regulación del sistema nervioso

El principal mecanismo por el que pilates favorece el sueño es la regulación del sistema nervioso autónomo. Durante una clase de pilates bien ejecutada, el cuerpo alterna entre fases de activación controlada y fases de relajación consciente. Las exhalaciones largas y profundas activan el nervio vago, que es el principal cable de comunicación del sistema parasimpático, el encargado de la relajación y la digestión.

Cuando este sistema se activa de forma regular, el cuerpo aprende a alternar mejor entre estados de alerta y estados de reposo. Las personas que practican pilates suelen notar que les cuesta menos "desconectar" al final del día, no porque la clase les haya agotado físicamente, sino porque el sistema nervioso ha recibido un entrenamiento en regulación.

La respiración lateral costal, característica del método, tiene un efecto especialmente potente sobre la activación parasimpática. Cada exhalación lenta y completa reduce la frecuencia cardíaca y la presión arterial. Practicar esta respiración de forma regular, dentro y fuera de la clase, entrena al cuerpo para activar la respuesta de relajación con más facilidad.

Reducción de la tensión muscular acumulada

El estrés crónico se manifiesta físicamente como tensión muscular sostenida. Los hombros se elevan, la mandíbula se aprieta, la zona lumbar se rigidiza y el cuello se acorta. Esta tensión no desaparece cuando la mente se distrae: se queda en el cuerpo y dificulta la relajación necesaria para conciliar el sueño.

Pilates trabaja la musculatura profunda con un patrón de contracción y relajación controlada. Al final de una clase, los músculos han pasado por un ciclo completo de activación y liberación, lo que reduce la hipertonicidad basal. Las personas que practican pilates describen a menudo una sensación de "cuerpo suelto" después de la sesión, justo el estado que necesita el cuerpo para dormir bien.

Los ejercicios de estiramiento controlado, como el Spine Stretch Forward, el Mermaid o el Saw, elongan específicamente los grupos musculares que tienden a acumular más tensión: los pectorales, los isquiotibiales, los flexores de cadera y los rotadores de columna. Liberar esa tensión de forma regular tiene un efecto acumulativo sobre la calidad del descanso.

Cuándo hacer pilates para mejorar el sueño

El momento del día en que se practica pilates influye en su efecto sobre el sueño. No es lo mismo una clase a primera hora de la mañana que una sesión al atardecer, y la elección depende del objetivo de cada persona y de su respuesta individual al ejercicio.

El pilates por la mañana activa el cuerpo y la mente. Es ideal para empezar el día con conciencia corporal y preparar la columna para las horas de movimiento que vienen. Sin embargo, su efecto sobre el sueño es indirecto: una mañana activa y estructurada suele llevar a una noche más ordenada, pero no hay un efecto inmediato sobre la relajación nocturna.

El pilates al final de la tarde o al anochecer, en cambio, puede tener un efecto más directo sobre el sueño. Una sesión de intensidad moderada o suave, con énfasis en la respiración y la movilidad, ayuda al cuerpo a transitar del estado de actividad al estado de reposo. Los ejercicios en decúbito supino, las posiciones de flexión hacia adelante y el trabajo de respiración profunda preparan al sistema nervioso para el descanso.

Lo que no se recomienda es hacer pilates de alta intensidad justo antes de acostarse. Una clase muy exigente, con mucho trabajo de fuerza o con ejercicios que eleven la frecuencia cardíaca de forma sostenida, puede tener el efecto contrario y mantener el cuerpo activado durante horas. Si solo puedes hacer pilates por la noche, elige clases de nivel suave o intermedio, y dedica los últimos minutos a la respiración y la relajación.

Ejercicios de pilates recomendados para promover el descanso

No todos los ejercicios de pilates tienen el mismo efecto sobre el sistema nervioso. Para favorecer el sueño, conviene priorizar aquellos que trabajan con la gravedad a favor, que enfatizan la respiración y que no exigen una activación muscular máxima. A continuación se describen los más adecuados para una sesión orientada al descanso.

Pelvic Curl y Shoulder Bridge

La elevación pélvica vértebra a vértebra es el ejercicio de transición perfecto entre la activación y la relajación. Al desenrollar la columna lentamente sobre la colchoneta, se moviliza toda la espalda y se libera la tensión acumulada en la zona lumbar. La coordinación con la respiración, inhalar al preparar y exhalar al elevar, refuerza el patrón de activación parasimpática.

El Shoulder Bridge, la versión más intensa con la pelvis elevada y mantenida, trabaja glúteos e isquiotibiales. Se puede realizar al inicio de la sesión para activar la cadena posterior y al final, con menos intensidad, para liberar la tensión de la zona lumbar.

Respiración costal en decúbito supino

Quizás el ejercicio más infravalorado para el sueño. Tumbado boca arriba con las rodillas flexionadas y las manos sobre las costillas flotantes, se practica la respiración lateral costal durante cinco a diez minutos. Al inhalar, las costillas se expanden lateralmente. Al exhalar, se cierran suavemente mientras el suelo pélvico y el transverso se activan de forma refleja.

Este ejercicio se puede hacer justo antes de dormir, en la cama, como parte de la rutina de higiene del sueño. No requiere colchoneta ni equipamiento. Basta con acostarse, colocar las manos y respirar. Con la práctica, la respiración costal se convierte en un ancla que el cuerpo asocia con la relajación.

Spine Stretch Forward y flexión controlada

La flexión hacia adelante desde la posición sentada, manteniendo la columna alargada y la respiración coordinada, tiene un efecto calmante sobre el sistema nervioso. Al llevar el torso hacia las piernas, se elonga la musculatura paravertebral y se libera la tensión acumulada en la zona dorsal.

La clave está en no forzar la flexión: se llega hasta donde el cuerpo permita sin dolor, y se mantiene la posición durante varias respiraciones completas. La exhalación larga durante la flexión y la inhalación al volver a la vertical refuerzan el patrón de relajación.

Mermaid y movilidad lateral

La flexión lateral, conocida como Mermaid o Sirena en pilates, moviliza la columna en el plano frontal y abre el costado del cuerpo. Es especialmente útil para personas que acumulan tensión en los hombros y en la zona alta de la espalda, algo muy frecuente entre quienes trabajan muchas horas sentados.

Al mantener la posición de flexión lateral durante varias respiraciones, se elongan los intercostales y se libera la caja torácica, lo que facilita una respiración más profunda y completa. Es un ejercicio que se puede hacer al final de la clase, justo antes de la

relajación final.

Hábitos complementarios para potenciar el efecto del pilates sobre el sueño

El pilates es una herramienta poderosa, pero no actúa en el vacío. Para que sus beneficios sobre el sueño se manifiesten de forma consistente, conviene combinarlo con hábitos que refuercen la higiene del descanso. El primero es mantener un horario regular de sueño, acostarse y levantarse aproximadamente a la misma hora todos los días, incluidos los fines de semana. El cuerpo funciona con ritmos circadianos y la regularidad es el ancla que los mantiene estables.

El segundo hábito es reducir la exposición a pantallas al menos treinta minutos antes de acostarse. La luz azul de los dispositivos electrónicos suprime la producción de melatonina, la hormona que regula el sueño. Si después de una clase de pilates te pones a mirar el móvil en la cama, parte del beneficio de la clase se pierde.

La temperatura del entorno también influye. Dormir en una habitación fresca, entre 18 y 21 grados, favorece el descenso de la temperatura corporal que necesita el cuerpo para iniciar el sueño. Después de una clase de pilates, conviene esperar a que el cuerpo se enfríe antes de meterse en la cama, o ducharse con agua templada para facilitar la transición.

Por último, la alimentación importa. Las cenas copiosas o muy cercanas a la hora de acostarse dificultan el sueño porque el sistema digestivo sigue trabajando cuando debería estar en reposo. Una cena ligera, al menos dos horas antes de dormir, combinada con la práctica de pilates por la tarde o al anochecer, crea las condiciones ideales para un descanso reparador.

Señales para ajustar la práctica

Aunque el pilates es generalmente beneficioso para el sueño, no todas las personas responden igual. Algunas personas notan que una clase intensa por la noche las activa en lugar de relajarlas. Si este es tu caso, escucha al cuerpo y ajusta el horario o la intensidad. No tiene sentido forzar un tipo de práctica que altera el descanso.

Si después de varias semanas de práctica regular no notas ninguna mejora en tu sueño, puede que el problema no sea de ejercicio. El insomnio crónico tiene causas complejas

que a veces requieren abordaje psicológico o médico. Pilates es un complemento, no un tratamiento para los trastornos del sueño diagnosticados.

Un buen instructor de pilates pregunta por tu respuesta a las clases y adapta la intensidad y el contenido según tus necesidades. Si tu objetivo es mejorar el sueño, coméntalo al centro para que puedan orientar las sesiones en esa dirección.

Expectativas realistas

El pilates no es un somnífero ni una solución mágica para el insomnio. Los beneficios sobre el sueño son graduales y acumulativos. Las primeras mejoras suelen notarse a partir de las tres o cuatro semanas de práctica regular, con dos sesiones semanales. No se trata de llegar a clase agotado para dormir mejor, sino de entrenar al cuerpo y al sistema nervioso para que aprendan a relajarse de forma más eficiente.

Los cambios más significativos suelen aparecer cuando el pilates se integra como un hábito más, no como una solución puntual. Una persona que practica pilates de forma constante durante meses no solo duerme mejor, sino que nota que se duerme más rápido, que los despertares nocturnos son menos frecuentes y que el sueño es más profundo y reparador.

La clave está en la regularidad y en la calidad de la práctica. No se trata de cuánto sudas en cada clase, sino de cómo tu cuerpo y tu mente responden al estímulo del movimiento consciente. Si combinas pilates con una buena higiene del sueño, una alimentación equilibrada y la gestión del estrés, el descanso mejora de forma natural.

Dormir bien es uno de los pilares de la salud, y el pilates puede ser una herramienta valiosa para construirlo. No como un atajo, sino como un camino de ida y vuelta: el movimiento consciente mejora el sueño, y un buen descanso mejora la capacidad de moverse con conciencia al día siguiente.

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

[Salud](#)

LOS CASOS DE ELA, TERCERA ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA MÁS FRECUENTE, AUMENTARÁN UN 40% EN EUROPA EN LOS PRÓXIMOS 25 AÑOS

Último número
(114)



Por [Redacción Revista Plural](#) junio 2026

10

0

0

Últimos
artículos
publicados

junio
2026



0
veces compartido
10
visualizaciones

21 de junio de 2026: Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

La SEN subraya la necesidad de reforzar las unidades multidisciplinares para

mejorar la atención y anticipar el aumento de la carga asistencial de la ELA.

En España se diagnostican alrededor de tres nuevos casos al día, una cifra similar a la de los fallecimientos diarios asociados a esta enfermedad neurodegenerativa.

Solo alrededor del 10% de los pacientes supera los 10 años de supervivencia tras el diagnóstico.

Este domingo, 21 de junio, se conmemora el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neuromuscular degenerativa que, según datos de la Sociedad Española de Neurología, afecta en España a unas 4.000-4.500 personas y de la que se registra cada año un número similar de nuevos casos y fallecimientos, en torno a 900-1.000.

“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”, explica el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. “Es 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 también de elevada dependencia funcional”.

[EL](#)
[HOTEL](#)
[NIXE](#)
[PALACE](#)
[CELEBRA](#)
[LOS](#)
[SABORES](#)
[DEL](#)
[MEDITERRÁ](#)
[CON UN](#)
[ALMUERZO](#)
[EXCLUSIVO](#)
[EN A](#)
[POPA](#)
[SEA](#)
[CLUB](#)

junio
2026
[LAS](#)
[PERSONAS](#)
[CON](#)
[ALZHEIMER,](#)
[ENTRE](#)
[LOS](#)
[COLECTIVOS](#)
[MÁS](#)
[VULNERABL](#)
[A LAS](#)
[OLAS](#)
[DE](#)
[CALOR](#)

junio
2026
[LOS](#)
[CASOS](#)
[DE ELA,](#)
[TERCERA](#)
[ENFERMEDA](#)
[NEURODEGE](#)
[MÁS](#)
[FRECUENTE,](#)
[AUMENTARÁ](#)
[UN 40%](#)
[EN](#)
[EUROPA](#)
[EN LOS](#)
[PRÓXIMOS](#)
[25 AÑOS](#)

junio

La ELA constituye la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, tras la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad 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 como síntomas predominantes (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 fases avanzadas, a una situación de dependencia funcional total.

“La media de supervivencia tras el diagnóstico se sitúa entre los 2 y los 5 años, aunque alrededor del 20% de los pacientes supera los 5 años y aproximadamente un 10% alcanza más de 10 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”, señala el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

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

2026
[LECTURAS
REFRESCAN](#)
[PARA
ESTE
VERANO](#)

junio
2026
[DEL
“OPERACIÓN
BIKINI”
AL
BISTURÍ:
CÓMO
EL
POSTUREO
DEL
VERANO
ESTÁ
CAMBIANDO
LA
FORMA
EN LA
QUE
LOS
JÓVENES
MIRAN
SU
CUERPO](#)

junio
2026
[LAS
MEJORES
PLAYAS
DEL
VERANO:](#)

de recursos asistenciales continuados. 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 los 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas— y mejorar la supervivencia. Por ello, la SEN insiste en la necesidad de extender estas unidades a todos los hospitales de referencia y de garantizar una implantación homogénea en el Sistema Nacional de Salud, así como en el desarrollo efectivo de la Ley ELA como herramienta para mejorar la atención integral a pacientes y familias.

“La Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia ya sitúa a la ELA como una de las principales causas de discapacidad en la población española. 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. Apostar por las unidades especializadas es apostar por anticiparse al previsible aumento de la carga asistencial, que tendrá un impacto significativo en los recursos sanitarios especializados y en los sistemas de cuidados de larga duración. Pero también por impulsar la investigación, al concentrar la experiencia clínica y los recursos, lo que mejora la capacidad de generar conocimiento y acelerar el desarrollo de nuevas terapias”, explica el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Aunque la investigación en la ELA ha avanzado en los últimos años y se dispone de algunos fármacos que pueden ralentizar la progresión de la enfermedad en determinados pacientes, el abordaje sigue siendo principalmente sintomático y orientado a mejorar la calidad de vida. Las principales 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 y una mejor predicción de su evolución.

En todo caso, el objetivo prioritario de la investigación sigue siendo frenar la progresión de la enfermedad y avanzar hacia tratamientos más personalizados según los distintos subtipos de ELA. En este contexto, recientemente se ha autorizado en España una terapia dirigida a una forma genética de la enfermedad asociada a mutaciones en el gen SOD1, que representa aproximadamente el 2% de los casos. Este avance supone el primer tratamiento dirigido a un mecanismo molecular específico de la ELA en más de tres décadas.

gs: [#Conciencia](#) [#Cuidados](#) [#Dia Mundial de la ELA](#)

Los casos de ELA aumentarán un 40% en Europa en los próximos 25 años impulsado por el envejecimiento de la población



Las proyecciones epidemiológicas estiman un incremento superior al 40% del número de personas afectadas por esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en Europa en los próximos 25 años, explica el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Este aumento estará impulsado principalmente por el envejecimiento poblacional, advierte, al tiempo que recuerda que esta) enfermedad

Política de cookies

Utilizamos cookies propias y de terceros para mejorar la experiencia de navegación, y ofrecer contenidos y publicidad de interés. Al continuar con la navegación entendemos que se acepta nuestra Política de cookies. [Política de cookies](#).

esclerosis lateral amiotrófica (ELA), y, según datos de la Sociedad Española de Neurología, afecta en España a unas 4.000-4.500 personas y de la que se registra cada año un número similar de nuevos casos y fallecimientos, en torno a 900-1.000.

«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», señala Rodríguez de Rivera.

«Es 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 también de elevada dependencia funcional», afirma.

LA EDAD MEDIA DE INICIO SE SITUÁ ENTRE LOS 60 Y 69 AÑOS

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 como síntomas predominantes (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 fases avanzadas, a una situación de dependencia funcional total.

«La media de supervivencia tras el diagnóstico se sitúa entre los 2 y los 5 años, aunque alrededor del 20% de los pacientes supera los 5 años y aproximadamente un 10% alcanza más de 10 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», señala el doctor.

COSTE MEDIO POR PACIENTE SUPERA LOS 50.000 EUROS ANUALES

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. 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 los 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas- y mejorar la supervivencia.

Por ello, la SEN insiste en la necesidad de extender estas unidades a todos los hospitales de referencia y de garantizar una implantación homogénea en el Sistema Nacional de Salud, así como en el desarrollo efectivo de la Ley ELA como herramienta para mejorar la atención integral a pacientes y familias.

«Apostar por las unidades especializadas es apostar por anticiparse al previsible aumento de la carga asistencial, que tendrá un impacto significativo en los recursos sanitarios especializados y en los sistemas de cuidados de larga duración. Pero también por impulsar la investigación, al concentrar la experiencia clínica y los recursos, lo que mejora la capacidad de generar conocimiento y acelerar el desarrollo de nuevas terapias», explica.

En cuanto a la investigación, las principales 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 y una mejor predicción de su evolución.

En todo caso, el objetivo prioritario de la investigación sigue siendo frenar la progresión de la enfermedad y avanzar hacia tratamientos más personalizados según los distintos subtipos de ELA. En este

contexto, recientemente se ha autorizado en España una terapia dirigida a una forma genética de la enfermedad asociada a mutaciones en el gen SOD1, que representa aproximadamente el 2% de los casos. Este avance supone el primer tratamiento dirigido a un mecanismo molecular específico de la ELA en más de tres décadas.

Política de cookies

Utilizamos cookies propias y de terceros para mejorar la experiencia de navegación, y ofrecer contenidos y publicidad de interés. Al continuar con la navegación entendemos que se acepta nuestra Política de cookies. [Política de cookies](#) .

[antena3.com](https://www.antena3.com)

Los casos de ELA aumentarán un 40% en Europa en los próximos 25 años

Anna Martín

4-5 minutos

Con motivo del **Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, que se conmemora el **21 de junio**, la Sociedad Española de Neurología (SEN) alerta de que el número de personas afectadas por esta enfermedad **aumentará más de un 40% en Europa durante los próximos 25 años** debido al envejecimiento de la población.

Actualmente, en España, la ELA afecta actualmente a entre 4.000 y 4.500 personas y cada año se diagnostican entre 900 y 1.000 nuevos casos, una cifra similar a la de fallecimientos.

La ELA es una **enfermedad neurodegenerativa** que provoca la destrucción progresiva de las neuronas motoras, responsables del movimiento. Como consecuencia, los pacientes **pierden de forma gradual la capacidad de caminar, hablar, tragar e incluso respirar**, lo que genera una elevada dependencia funcional. En **España** se detectan alrededor de **tres nuevos casos al día**.

Supervivencia entre los 2 y 5 años

"La media de **supervivencia** tras el diagnóstico se sitúa **entre**

los 2 y los 5 años, aunque alrededor del 20% de los pacientes supera los 5 años y aproximadamente un 10% alcanza más de 10 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 presenta alteraciones cognitivas, conductuales o emocionales asociadas, lo que incrementa la complejidad del manejo clínico", señala el **Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN.

Se trata de la **tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente**, tras el alzhéimer y el párkinson. La edad media de inicio se sitúa entre los 60 y los 69 años. En el 70% de los casos los **primeros síntomas** aparecen como debilidad en las extremidades, mientras que el 30% restante comienza con alteraciones del habla y la deglución.

Carga asistencial y económica de la ELA

Además de su **elevada mortalidad**, la ELA supone una importante **carga asistencial y económica**. El coste medio por paciente **supera los 50.000 euros anuales**, asociado tanto a la progresión de la discapacidad como a la necesidad de recursos asistenciales continuados.

Ante esta situación, la SEN reclama **extender las unidades multidisciplinarias especializadas** en enfermedades neuromusculares a todos los hospitales de referencia y garantizar el desarrollo efectivo de la **Ley ELA**. Según la

sociedad científica, estos equipos mejoran la calidad de vida de los pacientes, agilizan el diagnóstico, aumentan la supervivencia y permiten optimizar los recursos sanitarios.

Investigación de la enfermedad

La **investigación sobre la ELA** ha avanzado en los últimos años y ya existen algunos **fármacos capaces de ralentizar la progresión** de la enfermedad en determinados pacientes, pero todavía **no tiene cura**. Los tratamientos actuales se centran principalmente en **aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida** de quienes la padecen.

Ahora, la investigación busca **desarrollar nuevas terapias**, comprender mejor **cómo se origina y evoluciona** la enfermedad y encontrar **métodos que permitan detectarla antes** y ofrecer tratamientos cada vez más eficaces y personalizados.

En este contexto, recientemente se ha autorizado en España una **terapia dirigida a una forma genética** de la ELA asociada a **mutaciones en el gen SOD1**, responsable de aproximadamente el **2% de los casos**. Este avance supone el primer tratamiento dirigido a un mecanismo específico de la enfermedad en más de tres décadas y abre una nueva vía para el desarrollo de futuras terapias.

Síguenos en nuestro [canal de WhatsApp](#) y no te pierdas la última hora y toda la actualidad en nuestro [perfil de Google](#).

infosalus / **investigación**

Los casos de ELA aumentarán un 40% en Europa en los próximos 25 años impulsado por el envejecimiento de la población



Archivo - Imagen de una persona en silla de ruedas.
- JUNTA DE ANDALUCÍA - Archivo

Infosalus

Publicado: jueves, 18 junio 2026 12:58



Seguir en



MADRID 18 Jun. (EUROPA PRESS) -

Las proyecciones epidemiológicas estiman un incremento superior al 40% del número de personas afectadas por esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en Europa en los próximos 25 años, explica el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Este aumento estará impulsado principalmente por el envejecimiento poblacional, advierte, al tiempo que recuerda que esta) enfermedad neuromuscular degenerativa ya se sitúa como una de las principales causas de discapacidad en la población española.

Este domingo, 21 de junio, se conmemora el Día Internacional de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), y, según datos de la Sociedad Española de Neurología, afecta en España a unas 4.000-4.500 personas y de la que se registra cada año un número similar de nuevos casos y

fallecimientos, en torno a 900-1.000.

"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", señala Rodríguez de Rivera.

"Es 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 también de elevada dependencia funcional", afirma.

LA EDAD MEDIA DE INICIO SE SITUÁ ENTRE LOS 60 Y 69 AÑOS

Te puede gustar

[El exalcalde de Vigo, Carlos Príncipe, señala que a Zapatero "se le puso cara de Zaplana o Juan Carlos I" ante el juez](#)

[Europa Press](#)

[La enfermedad transmitida por una garrapata que lleva años circulando en España](#)

[Europa Press](#)

[Sandalias cómodas para mujer del año](#)

[zapieers](#) | [Patrocinado](#)

[Compra ahora](#)

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 como síntomas predominantes (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 fases avanzadas, a una situación de dependencia funcional total.

"La media de supervivencia tras el diagnóstico se sitúa entre los 2 y los 5 años, aunque alrededor del 20% de los pacientes supera los 5 años y aproximadamente un 10% alcanza más de 10 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", señala el doctor.

COSTE MEDIO POR PACIENTE SUPERA LOS 50.000 EUROS ANUALES

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. 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 los 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas- y mejorar la supervivencia.

Por ello, la SEN insiste en la necesidad de extender estas unidades a todos los hospitales de referencia y de garantizar una implantación homogénea en el Sistema Nacional de Salud, así como en el desarrollo efectivo de la Ley ELA como herramienta para mejorar la atención integral a pacientes y familias.

"Apostar por las unidades especializadas es apostar por anticiparse al previsible aumento de la carga asistencial, que tendrá un impacto significativo en los recursos sanitarios especializados y en los sistemas de cuidados de larga duración. Pero también por impulsar la investigación, al concentrar la experiencia clínica y los recursos, lo que mejora la capacidad de generar conocimiento y acelerar el desarrollo de nuevas terapias", explica.

En cuanto a la investigación, las principales 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 y una mejor predicción de su evolución.

En todo caso, el objetivo prioritario de la investigación sigue siendo frenar la progresión de la enfermedad y avanzar hacia tratamientos más personalizados según los distintos subtipos de ELA. En este contexto, recientemente se ha autorizado en España una terapia dirigida a una forma genética de la enfermedad asociada a mutaciones en el gen SOD1, que representa aproximadamente el 2% de los casos. Este avance supone el primer tratamiento dirigido a un mecanismo molecular específico de la ELA en más de tres décadas.

Contenido patrocinado

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

Los casos de ELA aumentarán un 40% en Europa los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población

5-7 minutos

La ELA, enfermedad neuromuscular degenerativa, ya se sitúa como una de las principales causas de discapacidad en la población española / EP

Las proyecciones epidemiológicas estiman un **incremento superior al 40% del número de personas afectadas por esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en Europa en los próximos 25 años**, explica el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la [Sociedad Española de Neurología](#).

Este aumento estará **impulsado principalmente por el envejecimiento poblacional**, advierte, al tiempo que recuerda que **esta enfermedad neuromuscular degenerativa ya se sitúa como una de las principales causas de discapacidad en la población española**.

Este domingo, 21 de junio, se conmemora el [Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica \(ELA\)](#), y, según datos de la Sociedad Española de Neurología, **afecta en España a unas 4.000-4.500 personas y de la que se registra cada año un**

número similar de nuevos casos y fallecimientos, en torno a 900-1.000.

«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», señala Rodríguez de Rivera.

«Es 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 también de elevada dependencia funcional**«, afirma.



El valenciano Fran Vivó, paciente de ELA, en una imagen de archivo de noviembre de 2025 / EP

La edad media de inicio se sitúa entre los 60 y 69 años

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 como síntomas predominantes (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 fases avanzadas, a una situación de **dependencia funcional total**.

«**La media de supervivencia tras el diagnóstico se sitúa entre los 2 y los 5 años**, aunque alrededor del 20% de los pacientes supera los 5 años y aproximadamente un 10% alcanza más de 10 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», señala el doctor.

El coste anual medio por paciente supera los 50.000 euros

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. 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 los 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas- y mejorar la supervivencia.

Por ello, **la SEN insiste en la necesidad de extender estas unidades a todos los hospitales de referencia y de garantizar una implantación homogénea en el [Sistema Nacional de Salud](#)**, así como en el desarrollo efectivo de la Ley ELA como herramienta para mejorar la atención integral a pacientes y familias.

«Apostar por las unidades especializadas es apostar por **anticiparse al previsible aumento de la carga asistencial**, que tendrá un impacto significativo en los recursos sanitarios especializados y en los sistemas de cuidados de larga duración. Pero también por impulsar la investigación, al concentrar la experiencia clínica y los recursos, lo que **mejora la capacidad de generar conocimiento y acelerar el desarrollo de nuevas terapias**», explica.

En cuanto a la investigación, **las principales 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 y una mejor predicción de su evolución.

En todo caso, **el objetivo prioritario de la investigación sigue siendo frenar la progresión de la enfermedad y avanzar hacia tratamientos más personalizados** según los distintos subtipos de ELA. En este contexto, recientemente se ha autorizado en España una terapia dirigida a una forma genética de la enfermedad asociada a mutaciones en el gen SOD1, que representa aproximadamente el 2% de los casos. Este avance

supone el primer tratamiento dirigido a un mecanismo molecular específico de la ELA en más de tres décadas.

Viernes, 19 de junio de 2026, 05:06

DIARIO ESTRATEGIA
EL DIARIO DE NEGOCIOS INDEPENDIENTE DE CHILE47
AÑOS

FUNDADO EN SANTIAGO DE CHILE EL 17 DE OCTUBRE DE 1978

INICIO AUTOMOTRIZ NEGOCIOS & EMPRESAS ECONOMÍA & FINANZAS ESTRATEGIA LEGAL INTERNACIONAL ESTRATEGIA TECH CIENCIA & SALUD PAÍS COLUMNISTAS



Los casos de ELA aumentarán un 40% en Europa en los próximos 25 años impulsado por el envejecimiento de la población

Archivado en: Ciencia & Salud

Europa Press | Jueves, 18 de junio de 2026, 07:14

Compartir 0

Post



Las proyecciones epidemiológicas estiman un incremento superior al 40% del número de personas afectadas por esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en Europa en los próximos 25 años, explica el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Este aumento estará impulsado principalmente por el envejecimiento poblacional, advierte, al tiempo que recuerda que esta) enfermedad neuromuscular degenerativa ya se sitúa como una de las principales causas de discapacidad en la población española.

Este domingo, 21 de junio, se conmemora el Día Internacional de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), y, según datos de la Sociedad Española de Neurología, afecta en España a unas 4.000-4.500 personas y de la que se registra cada año un número similar de nuevos casos y fallecimientos, en torno a 900-1.000.

"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", señala Rodríguez de Rivera.

"Es 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 también de elevada dependencia funcional", afirma.

LA EDAD MEDIA DE INICIO SE SITUÁ ENTRE LOS 60 Y 69 AÑOS

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



ab | HRS
ABSOLUTION

Líderes en búsqueda de talento para tu empresa

GERENTES | MANDOS MEDIOS
TÉCNICOS | ADMINISTRATIVOS | OPERARIOS

CONTÁCTANOS AQUÍ

Fundación en Acción

Apoyamos a mujeres **sobrevivientes de cáncer de mama** a recuperar su integridad física entregándoles una **reconstrucción mamaria**.

Haz tu donación y transforma vidas

[fundacionenaccion](#) [fundacionenaccion.cl](#)

Lo Más Leído

- 1 Presidente de la República encabeza reunión con autoridades de Estado y ministros para abordar situación de menores haitianos
- 2 Presidenta de la Corte Suprema asiste al Palacio de La Moneda para reunión sobre denuncia que involucra a niños haitianos
- 3 Nuevo buque multipropósito de la Armada de Chile es lanzado al mar
- 4 Oriente Medio: ¿inicio de un Acuerdo o de un Desacuerdo?
- 5 SATSE denuncia que la precariedad de las enfermeras en residencias se agrava en verano
- 6 IpoM: Banco Central recorta estimación de crecimiento para este año a rango de 1% y 1,75%
- 7 Accenture se desploma en Bolsa un 15% tras

debilidad progresiva en las extremidades (ELA medular o espinal), en el 30% restante la enfermedad debuta con alteraciones del habla y la deglución como síntomas predominantes (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 fases avanzadas, a una situación de dependencia funcional total.

"La media de supervivencia tras el diagnóstico se sitúa entre los 2 y los 5 años, aunque alrededor del 20% de los pacientes supera los 5 años y aproximadamente un 10% alcanza más de 10 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", señala el doctor.

COSTE MEDIO POR PACIENTE SUPERA LOS 50.000 EUROS ANUALES

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. 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 los 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas- y mejorar la supervivencia.

Por ello, la SEN insiste en la necesidad de extender estas unidades a todos los hospitales de referencia y de garantizar una implantación homogénea en el Sistema Nacional de Salud, así como en el desarrollo efectivo de la Ley ELA como herramienta para mejorar la atención integral a pacientes y familias.

"Apostar por las unidades especializadas es apostar por anticiparse al previsible aumento de la carga asistencial, que tendrá un impacto significativo en los recursos sanitarios especializados y en los sistemas de cuidados de larga duración. Pero también por impulsar la investigación, al concentrar la experiencia clínica y los recursos, lo que mejora la capacidad de generar conocimiento y acelerar el desarrollo de nuevas terapias", explica.

En cuanto a la investigación, las principales 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 y una mejor predicción de su evolución.

En todo caso, el objetivo prioritario de la investigación sigue siendo frenar la progresión de la enfermedad y avanzar hacia tratamientos más personalizados según los distintos subtipos de ELA. En este contexto, recientemente se ha autorizado en España una terapia dirigida a una forma genética de la enfermedad asociada a mutaciones en el gen SOD1, que representa aproximadamente el 2% de los casos. Este avance supone el primer tratamiento dirigido a un mecanismo molecular específico de la ELA en más de tres décadas.

revisar sus previsiones a la baja

- 8 Cencosud Media inicia operaciones en Perú y alcanza presencia en cuatro países de Latinoamérica
- 9 Senadores republicanos critican el acuerdo con Irán y dudan de los asesores de Trump
- 10 Ministro Quiroz valora avance del Plan de Reconstrucción en la Comisión de Hacienda del Senado: "Buscamos que este proyecto tenga un respaldo y acuerdo lo más amplio posible"

europa press



Casi 500.000 españoles intentaron dejar de fumar el año pasado utilizando fármacos financiados



El Instituto de las Mujeres forma a casi 400 profesionales con el programa "Talentia 360"

SATSE denuncia que la precariedad de las enfermeras en residencias se agrava en verano

La IA impulsa la demanda de Data Engineers y Full Stack Developers mientras caen los perfiles de soporte en España

Instagram ya permite añadir descripciones únicas a cada foto o vídeo del carrusel

Sé el primero en comentar...

Por favor identificate o regístrate para comentar

Login con E-mail

Comments by Historiable Política de privacidad

**SOSTENIBILIDAD ES
INNOVAR PARA LLEGAR A TODOS****TURISME**
COMUNITAT VALENCIANAEL TURISMO
QUE SOSTIENE

Portada

Etiquetas

Los casos de ELA aumentarán un 40% en Europa en los próximos 25 años impulsado por el envejecimiento de la población



Agencias

Jueves, 18 de junio de 2026, 12:58 h (CET)



Las proyecciones epidemiológicas estiman un incremento superior al 40% del número de personas afectadas por esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en Europa en los próximos 25 años, explica el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Este aumento estará impulsado principalmente por el envejecimiento poblacional, advierte, al tiempo que recuerda que esta) enfermedad neuromuscular degenerativa ya se sitúa como una de las principales causas de discapacidad en la población española.

Este domingo, 21 de junio, se conmemora el Día Internacional de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), y, según datos de la Sociedad Española de Neurología, afecta en España a unas 4.000-4.500 personas y de la que se registra cada año un número similar de nuevos casos y fallecimientos, en torno a 900-1.000.

"La ELA es una enfermedad neurodegenerativa con una alta letalidad y una

Lo más leído

1 **Indio Solari**2 **El fútbol en tiempos de Maluff y el tiranosaurio**3 **Comentarios a la encíclica de León XIV: 'Magnífica Humanitas'**4 **Óptima Facility y CEIP Sant Isidre se unen para hacer daño**5 **Noelia Hernández Andrés, la abogada que aprendió a brillar en la pasarela**

Noticias relacionadas

Donemos una fértil unidad; entre contemplación y acción

Recogerse y acogerse es un nívco concentrado de bondad y pasión que precisamos como jamás, poner en acción, con reposición contemplativa. Sus efectos benignos y sus afectos generosos, es lo que verdaderamente nos alienta como sociedad y nos alimenta como espíritu andante, en este planeta por el que nos movemos y cohabitamos, hasta que la muerte nos abraza.

Un juzgado de Pontevedra condena a UFD del Grupo Naturgy por refacturaciones sobre fraudes falsos

El Juzgado Contencioso-Administrativo de Pontevedra ha anulado una factura de 15.600 € que pretendía cobrar la Distribuidora del grupo Naturgy alegando un "fraude eléctrico" que no ha podido demostrar en el juicio. En sentencia firme, UFD Distribución contra el recurso presentado ante la Resolución de la Xunta de Galicia, que daba la razón al titular del contrato de suministro y consideraba nula la refacturación practicada por alegar un 'fraude eléctrico' en el contador de electricidad.

Epístola a un anciano

Sí, me refiero a ti. A ese que de vez en cuando va a recoger a sus nietos al cole. A esos que están sentados en un banco de un jardín e incluso a los que están echando una partidita de dominó, esperando matar al contrario esos seis dobles que están a la expectativa, mirando de reajo al rival para que no le asesinen esa ficha adversa que todos no sabemos dónde meter cuando nos hunde la suerte en el reparto de fichas. A

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", señala Rodríguez de Rivera.

"Es 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 también de elevada dependencia funcional", afirma.

LA EDAD MEDIA DE INICIO SE SITUÁ ENTRE LOS 60 Y 69 AÑOS

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 como síntomas predominantes (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 fases avanzadas, a una situación de dependencia funcional total.

"La media de supervivencia tras el diagnóstico se sitúa entre los 2 y los 5 años, aunque alrededor del 20% de los pacientes supera los 5 años y aproximadamente un 10% alcanza más de 10 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", señala el doctor.

COSTE MEDIO POR PACIENTE SUPERA LOS 50.000 EUROS ANUALES

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. 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 los 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas- y mejorar la supervivencia.

Por ello, la SEN insiste en la necesidad de extender estas unidades a todos los hospitales de referencia y de garantizar una implantación homogénea en el Sistema Nacional de Salud, así como en el desarrollo efectivo de la Ley ELA como herramienta para mejorar la atención integral a pacientes y familias.

"Apostar por las unidades especializadas es apostar por anticiparse al previsible aumento de la carga asistencial, que tendrá un impacto significativo

en los recursos sanitarios especializados y en los sistemas de cuidados de larga duración. Pero también por impulsar la investigación, al concentrar la experiencia clínica y los recursos, lo que mejora la capacidad de generar conocimiento y acelerar el desarrollo de nuevas terapias", explica.

En cuanto a la investigación, las principales 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 y una mejor predicción de su evolución.

En todo caso, el objetivo prioritario de la investigación sigue siendo frenar la progresión de la enfermedad y avanzar hacia tratamientos más personalizados según los distintos subtipos de ELA. En este contexto, recientemente se ha autorizado en España una terapia dirigida a una forma genética de la enfermedad asociada a mutaciones en el gen SOD1, que representa aproximadamente el 2% de los casos. Este avance supone el primer tratamiento dirigido a un mecanismo molecular específico de la ELA en más de tres décadas.

Te recomendamos



Toma una taza antes de acostarte y
pierde 6 kilos en dos semanas.

**Prueba este truco por la
noche**

La belleza de la innovación eléctrica

**Cambia tu forma de conducir
con la Gama IONIQ de
Hyundai.**

Pro Days Citroën

**Descuento hasta 11.800€ en
comerciales y turismos. ¡Solo
este mes!**

Nuevo OMODA 5 SHS-H

**Conduce la última revolución
híbrida. Desde 23.990€.**

19 Jun, 2026

Argentina

Estados Unidos

REGISTRARME

INICIAR SESION

hamenei Gibraltar Partenón JD Vance Rafael Grossi Meme Ataque con drones Sanae Takaichi Hezbollah

AGENCIAS >

Los casos de ELA aumentarán un 40% en Europa en los próximos 25 años impulsado por el envejecimiento de la población

Por Newsroom Infobae

Agregar Infobae en 

18 Jun, 2026 01:31 p. m. ESP



Las proyecciones epidemiológicas estiman un incremento superior al 40% del número de personas afectadas por esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en Europa en los próximos 25 años, explica el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Te puede interesar:

Zelenski, tras ataque masivo a capital rusa: "Si arde Ucrania, va a arder vuestro Moscú"



Este aumento estará impulsado principalmente por el envejecimiento poblacional, advierte, al tiempo que recuerda que esta) enfermedad neuromuscular degenerativa ya se sitúa como una de las principales causas de discapacidad en la población española.

Este domingo, 21 de junio, se conmemora el Día Internacional de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), y, según datos de la Sociedad Española de Neurología, afecta en España a unas 4.000-4.500 personas y de la que se registra cada año un número similar de nuevos casos y fallecimientos, en torno a 900-1.000.

Te puede interesar:

El juez Peinado abre una nueva pieza en el caso Begoña Gómez y le imputa otros dos delitos por presuntas irregularidades en un contrato a Barrabés



PUBLICIDAD

"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", señala Rodríguez de Rivera



"Es 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 también de elevada dependencia funcional", afirma.

Te puede interesar:

VÍDEO: Marc Cucurella: "He tenido que trabajar muy duro y tener el premio del Real Madrid es muy bonito"



PUBLICIDAD

LA EDAD MEDIA DE INICIO SE SITUÁ ENTRE LOS 60 Y 69 AÑOS

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 como síntomas predominantes (ELA bulbar).

PUBLICIDAD



Pero 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 situación de dependencia funcional total.

"La media de supervivencia tras el diagnóstico se sitúa entre los 2 y los 5 años, aunque alrededor del 20% de los pacientes supera los 5 años y aproximadamente un 10% alcanza más de 10 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", señala el doctor.

PUBLICIDAD

COSTE MEDIO POR PACIENTE SUPERA LOS 50.000 EUROS ANUALES

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. 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



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 los 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas- y mejorar la supervivencia.

Por ello, la SEN insiste en la necesidad de extender estas unidades a todos los hospitales de referencia y de garantizar una implantación homogénea en el Sistema Nacional de Salud, así como en el desarrollo efectivo de la Ley ELA como herramienta para mejorar la atención integral a pacientes y familias.

"Apostar por las unidades especializadas es apostar por anticiparse al previsible aumento de la carga asistencial, que tendrá un impacto significativo en los recursos sanitarios especializados y en los sistemas de cuidados de larga duración. Pero también por impulsar la investigación, al concentrar la experiencia clínica y los recursos, lo que mejora la capacidad de generar conocimiento y acelerar el desarrollo de nuevas terapias", explica.



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.

En todo caso, el objetivo prioritario de la investigación sigue siendo frenar la progresión de la enfermedad y avanzar hacia tratamientos más personalizados según los distintos subtipos de ELA. En este contexto, recientemente se ha autorizado en España una terapia dirigida a una forma genética de la enfermedad asociada a mutaciones en el gen SOD1, que representa aproximadamente el 2% de los casos. Este avance supone el primer tratamiento dirigido a un mecanismo molecular específico de la ELA en más de tres décadas.



Sigue todas las noticias de Infobae.com en Google News



Sigue todas las noticias de Infobae.com en WhatsApp



PUBLICIDAD



Ontinyent ilumina el Puente de Santa María por la FSHD y la ELA - loclar

El puente lucirá de naranja y verde los días 20 y 21 de junio para dar visibilidad a la Distrofia Muscular Facioscapulohumeral y la ELA

Actualizado: 19-06-2026 11:05



- Inicio
- Ontinyent
- Salut d'Albacete
- Deportes
- Eventos
- Salud
- Educación
- Cultura
- Medio Ambiente
- Reserva
- Comunicación
- Acceso
- Mapa

El uso que hacemos de las cookies es solo para la gestión de la web. No se recopila ningún dato del usuario. Ni del uso.

Ontinyent ilumina el Puente de Santa María por la FSHD y la ELA

18 Jun 2026 17:06 | ONTINYENT

REDACCIÓN

Compartir



Puente Santa María - Ontinyent

El puente lucirá de naranja y verde los días 20 y 21 de junio para dar visibilidad a la Distrofia Muscular Facioscapulohumeral y la ELA

El Ayuntamiento de Ontinyent iluminará de forma especial el Puente de Santa María los días 20 y 21 de junio con el objetivo de dar visibilidad a dos enfermedades raras. De este modo, el consistorio se sumará a la conmemoración del Día Internacional de la Distrofia Muscular Facioscapulohumeral (FSHD), el 20 de junio, mediante una iluminación de color naranja. Además, el 21 de junio, con motivo del Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), el puente se teñirá de verde.

La concejala de Política para las Personas, Paula Soler, explicó que "cada año nos sumamos a estas iniciativas de carácter social para ayudar a visibilizar enfermedades que siguen siendo grandes desconocidas para buena parte de la población, pese a su amplia incidencia. A través de estos gestos simbólicos queremos contribuir a que la sociedad conozca mejor estas patologías, identifique sus síntomas y favorezca una atención más temprana".

La Distrofia Muscular Facioscapulohumeral (FSHD) constituye una enfermedad neuromuscular progresiva que afecta inicialmente a los músculos de la cara, los hombros y la parte superior de los brazos. Posteriormente, la debilidad puede extenderse al abdomen, la cadera y las extremidades inferiores, lo que compromete de forma significativa la movilidad, la autonomía y la calidad de vida de quienes la padecen. Aunque se trata de una de las formas más frecuentes de distrofia muscular, continúa siendo una patología poco conocida. Como consecuencia, suelen producirse retrasos en el diagnóstico, limitaciones en la investigación y una escasez de recursos específicos.

Por su parte, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) afecta a las neuronas del cerebro, el tronco encefálico y la médula espinal responsables del control del movimiento muscular. Según la Sociedad Española de Neurología, más de 4.000 personas conviven con esta enfermedad en España y las previsiones apuntan a que una de cada 400 personas la desarrollará a lo largo de su vida. Aunque una pequeña proporción de los casos guarda relación con variantes genéticas, la causa permanece desconocida en la mayoría de las personas afectadas.

NOTICIAS RELACIONADAS



Caixa Ontinyent cerró 2025 con un beneficio neto de 133 millones



Ontinyent recupera 18 toneladas de residuos orgánicos en una noche



El plan Ontinyent Millora supondrá 35 actuaciones en 26 puntos de la ciudad

Buscar



GALERIA NOU HOSPITAL D'ONTINYENT DAVANT LA SEUA ENTRADA EN FUNCIONAMENT



[Portada](#) » [Marketing](#) » [Entrevistas](#) » M. Á. Ruiz (Samsung): “Queremos poner la tecnología al servicio de las personas para facilitarles la vida”

Entrevista a Miguel Ángel Ruiz, de Samsung España

M. Á. Ruiz (Samsung): “Queremos poner la tecnología al servicio de las personas para facilitarles la vida”



Escrito por [Alberto Pérez](#) 18 junio del 2026 a las 10:16

Con The Mind Guardian, Samsung lleva su apuesta por la Tecnología con Propósito al terreno de la prevención, la salud cerebral y el impacto social.

COMPARTIR:



Dormimos peor, vivimos más años y cada vez hablamos más de bienestar. Sin embargo, seguimos prestando mucha menos atención al órgano que dirige todos esos procesos: el cerebro. La realidad es que existe un dato esclarecedor que

muchos pasan por alto. **Más de un 43% de la población mundial padece alguna afección neurológica.** A pesar de que el deterioro cognitivo y enfermedades como el Alzheimer afectan a millones de personas en todo el mundo, la prevención sigue ocupando un espacio secundario en el debate público.

Precisamente ahí es donde Samsung quiere intervenir con [The Mind Guardian](#), una aplicación gamificada, basada en inteligencia artificial diseñada para ayudar a sensibilizar sobre la salud cerebral y favorecer la identificación temprana de posibles señales de alerta en personas mayores de 55 años. The Mind Guardian es compatible con tablets Android con versión del sistema operativo 10 o superior. Está disponible para su descarga de forma gratuita desde Galaxy Store o Play Store en España. **La iniciativa forma parte de Tecnología con Propósito, el programa con el que la compañía impulsa proyectos de innovación orientados a generar impacto social.**

“Es un programa que busca sensibilizar a la sociedad sobre la salud cerebral”, explica Miguel Ángel Ruiz, director de Marca e Innovación de Samsung España. “Como parte de este programa lanzamos el año pasado una aplicación basada en inteligencia artificial que promueve el cuidado de la salud cerebral y permite explorar posibles riesgos de deterioro cognitivo en personas mayores de 55 años”.



Si no visualiza correctamente el vídeo embedded, haga clic [aquí](#).

La aplicación es fruto de más de una década de investigación desarrollada junto a la Universidad de Vigo y nace del trabajo académico de una investigadora durante siete años. Samsung ha contribuido a transformar ese conocimiento científico en una herramienta accesible para cualquier usuario desde su propio hogar.

“El objetivo ha sido amplificar esa investigación para hacerla accesible a todas las personas”, señala Ruiz. “Además, la aplicación cuenta con el aval científico-técnico de la Sociedad Española de Neurología, así como con el respaldo de la Sociedad Española de Psiquiatría y Salud Mental y de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria”.

Mucho más que una aplicación

Aunque la herramienta está validada para mayores de 55 años, desde Samsung insisten en que el proyecto trasciende el propio uso de la app. El verdadero objetivo es introducir la salud cerebral en la conversación social. “Queremos que exista el mismo debate que hoy tenemos sobre la salud cardiovascular”, afirma Ruiz. “Todo el mundo sabe que determinados alimentos o actividades son buenos para el corazón. Creemos que es igual de importante hablar de qué significa cuidar el cerebro”.

La reflexión no es casual. Durante los años de desarrollo del proyecto, la compañía ha constatado algo que los expertos llevan tiempo señalando: muchos de los factores que influyen en la salud cerebral dependen de hábitos cotidianos sobre los que todavía existe poca conciencia social.

«Hay muchísimas actividades que podemos hacer en nuestro día a día y de las que apenas se habla», explica. “La actividad física, la socialización, el sueño, la calidad del descanso o la alimentación son factores fundamentales para prevenir el deterioro cognitivo y promover una buena salud cerebral».

Uno de los aspectos que Samsung subraya con mayor énfasis es que The Mind Guardian no está concebida como una herramienta diagnóstica. Su papel es ayudar a generar conciencia y favorecer una identificación temprana de señales de alerta que aconsejen prestar atención a la salud cerebral y promover una

conversación temprana con profesionales, familias y entorno de apoyo cuando existan señales persistentes de preocupación.

“Estamos hablando de una solución pensada para personas sanas, no para alguien que ya presenta síntomas”, aclara Ruiz. “Si una persona tiene síntomas evidentes, lo que debe hacer es acudir al médico”.

La diferencia es importante porque, según explica, la intervención temprana puede cambiar significativamente la evolución de determinados procesos. “Si realmente existe algún riesgo, ese es el momento de abrir la conversación con la familia, con el entorno y con los profesionales sanitarios”, señala. “Los expertos nos explican que, cuando ciertos deterioros se detectan con mucha antelación, sus efectos pueden retrasarse durante años. Cuando ya son evidentes, el margen de actuación es mucho menor”.

Los datos importan, pero las conversaciones más

Durante su primer año de funcionamiento, The Mind Guardian ha superado los 5.000 test realizados y ha identificado un 5% de posibles señales de alerta. Sin embargo, para Samsung el verdadero valor de estas cifras va mucho más allá de la estadística.

«Más allá de que cinco mil personas puedan parecer muchas o pocas, lo relevante es que esas cinco mil personas han abierto una conversación en su entorno», destaca Ruiz. **«Han hablado con sus familias y han empezado a reflexionar sobre la importancia de la salud cerebral».**

La propia aplicación busca reforzar ese efecto divulgativo. Tras completar las pruebas, los usuarios reciben recomendaciones basadas en las directrices de organismos científicos y sanitarios sobre hábitos que contribuyen al mantenimiento de una buena salud cerebral.

«La aplicación no termina en el test», explica. **«También ofrece recomendaciones sobre los hábitos que ayudan a mantenerse cerebralmente sano. Eso ya supone un pequeño movimiento para generar conciencia».**

En este sentido, la compañía considera que el impacto cualitativo resulta incluso más relevante que las métricas de uso. «Los datos cuantitativos son importantes y hacemos seguimiento de ellos, pero en este proyecto creemos que el indicador

principal es otro: que las personas incorporen el concepto de salud cerebral y lo trasladen a sus amigos, familiares y comunidades».

Tecnología para simplificar, no para saturar

La iniciativa también plantea una cuestión interesante desde el punto de vista de marca. ¿Cómo puede una empresa tecnológica defender mensajes relacionados con la pausa, el descanso o la desconexión cuando históricamente la tecnología se ha asociado a la hiperconectividad?

Para Ruiz, la respuesta está en la evolución del propio sector. “La estrategia de Samsung en los últimos años va justamente en la dirección contraria”, afirma.

“Queremos poner la tecnología al servicio de las personas para facilitarles la vida, simplificar procesos y liberar tiempo de calidad”.

Si no visualiza correctamente el vídeo embedded, haga clic [aquí](#).

En este contexto, la inteligencia artificial juega un papel clave. «Nuestra visión es que la IA ayude a reducir ruido, a que las notificaciones realmente importantes sean las que lleguen al usuario y que el resto desaparezcan. Lo importante no es que las personas dediquen más tiempo a la tecnología, sino que la tecnología les permita dedicar más tiempo a lo que realmente tiene valor».

La aspiración: normalizar la salud cerebral

Después de más de una década impulsando proyectos bajo el paraguas de Tecnología con Propósito —una iniciativa que acumula más de 25 millones de euros de inversión, más de 30 proyectos desarrollados y un alcance superior al millón de personas—, Samsung considera que The Mind Guardian representa uno de los ejemplos más claros de cómo la innovación puede abordar retos sociales concretos.

Pero si Miguel Ángel Ruiz tuviera que resumir el objetivo último de la iniciativa, no hablaría de descargas ni de usuarios. «Nos gustaría que se normalizara la conversación sobre la salud cerebral», concluye. «Que ocurra lo mismo que ya sucede con la salud cardiovascular. Que la gente se pregunte cómo cuidar su cerebro, qué hábitos le ayudan y qué puede hacer para mantenerlo sano durante más tiempo».

Para contribuir a ello, Samsung prepara nuevos contenidos divulgativos junto a especialistas en alimentación, ejercicio físico y descanso que buscarán trasladar consejos prácticos y fáciles de aplicar al día a día.

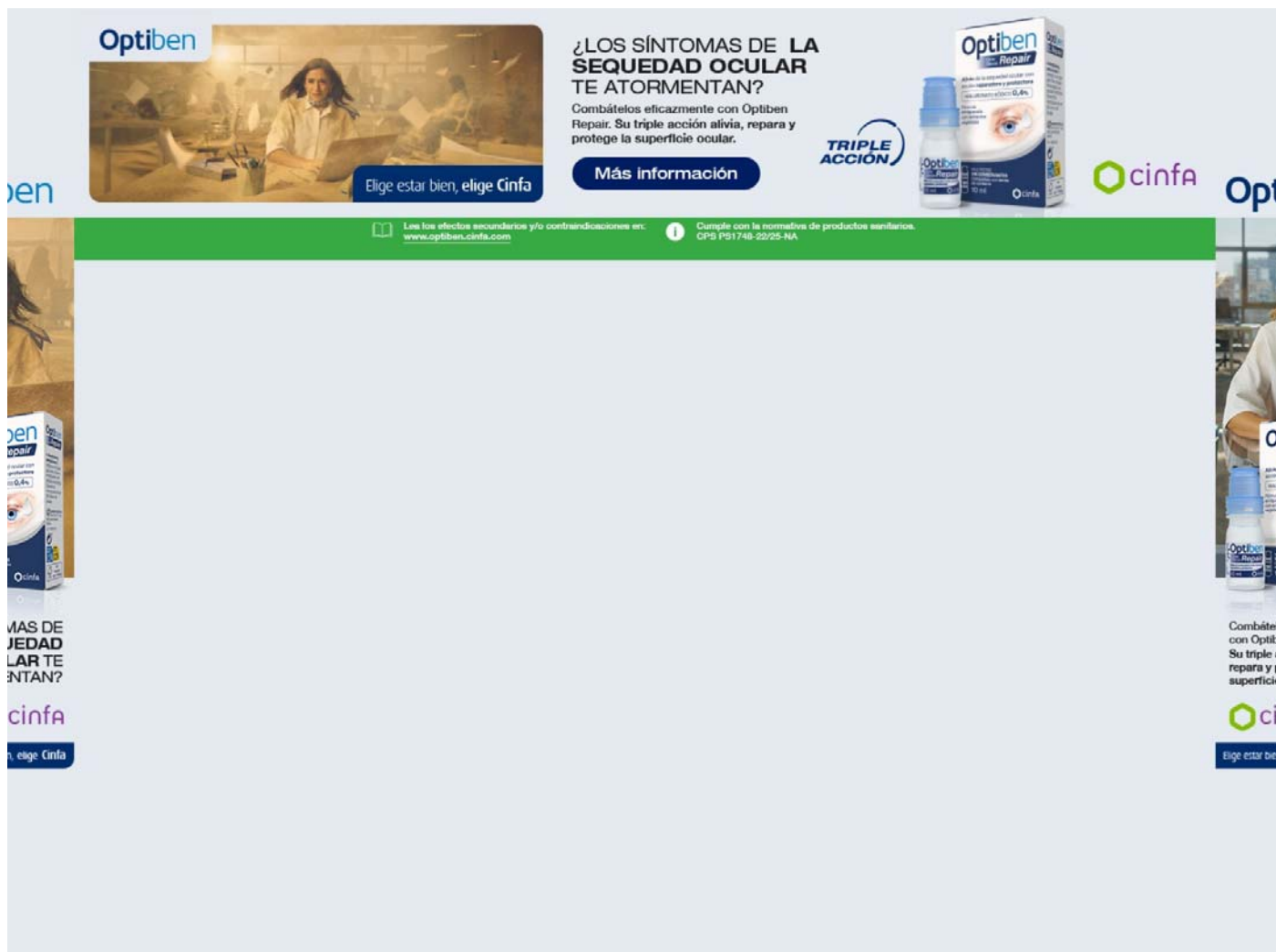
«Al final se trata de introducir un nuevo ángulo sobre cómo cuidarnos», resume Ruiz. **«El cerebro es uno de los factores que nos hacen humanos y creemos que merece ocupar un espacio mucho más relevante en la conversación social de los próximos años».**

COMPARTIR:

Cómo monetizar una app y generar ROI real: la estrategia que ignora el 85% de los responsabl...

Los carruseles destronan al resto de formatos y cambian las reglas d...

Noticias recomendadas



Optiben

¿LOS SÍNTOMAS DE LA SEQUEDAD OCULAR TE ATORMENTAN?

Combátelos eficazmente con Optiben Repair. Su triple acción alivia, repara y protege la superficie ocular.

TRIPLE ACCIÓN

Más información

Elige estar bien, elige Cinfa

Les los efectos secundarios y/o contraindicaciones en: www.optiben.cinfa.com

Cumple con la normativa de productos sanitarios. GPS P01746-20/25-NA

Optiben Repair

cinfa

Opt

(MUCHO) LA VIDA

ALIMENTOS
ANTIOXIDANTES
QUE REJUVENECEN
TUS CÉLULAS

**LA DIETA QUE
DESHINCHA**
CON LOS NUTRIENTES
ANTI-RETENCIÓN

[ACCEDE A TU REVISTA](#)

[Comienza a cuidarte con la revista número 1 en salud.](#)

[Suscríbete por 1€/mes](#)

- [Newsletter](#)
- Facebook
- Twitter
- Instagram
- TikTok
- Youtube
- Pinterest

[SUSCRÍBETE](#)

[Salud Activa](#)

Higiene del sueño

Dra. Milagros Merino Andreu: "Al dormir con calor, es verdad que notamos las consecuencias: estamos cansados, cometemos errores y estamos somnolientos"

A partir de cierta temperatura nocturna, el cuerpo no consigue enfriarse como necesita, lo que impide alcanzar una fase de descanso profundo, incluso aunque no haya sudor ni incomodidad evidente. La experta nos da las claves para sobrellevar estas noches calurosas



Patrocinado



La Razón

Seguir

120.1K Seguidores



La ELA crecerá más de un 40% en Europa de aquí a 2050

Historia de Marta, de Andrés • 15 h •

2 minutos de lectura



— Pacientes con ELA presentan en el Congreso una nueva ley.
© La Razón

Los casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) aumentarán más de un 40% en Europa en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la

población, según las proyecciones epidemiológicas difundidas por la Sociedad Española de Neurología (SEN). El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromuscular: 🗨️ Comentarios

de que esta enfermedad neurodegenerativa, una de las principales causas de discapacidad en España, tendrá un impacto creciente en los sistemas sanitarios y en los cuidados de larga duración.

En España conviven actualmente entre 4.000 y 4.500 personas con ELA, y cada año se registran entre 900 y 1.000 nuevos diagnósticos, una cifra similar a la de fallecimientos. "En España se diagnostican alrededor de tres nuevos casos al día, una cifra similar a la de los fallecimientos diarios asociados a esta patología", señala Rodríguez de Rivera, según recoge Ep. La edad media de inicio se sitúa entre los 60 y los 69 años, aunque puede aparecer desde la adolescencia hasta edades muy avanzadas.

El 70% de los pacientes debuta con pérdida de fuerza en las extremidades y el 30% con alteraciones del habla y la deglución. En todos los casos, la enfermedad progresa hacia una parálisis muscular generalizada que conduce a una dependencia total. La supervivencia media tras el diagnóstico es de dos a cinco años, aunque un 20% supera los cinco y un 10% llega a más de diez.

El coste medio por paciente supera los 50.000 euros anuales, lo que refuerza la necesidad de unidades multidisciplinares especializadas. Estas estructuras, según la SEN, mejoran la calidad de vida, reducen costes, agilizan el **diagnóstico -que aún se retrasa entre 12 y 16 meses-** y aumentan la supervivencia. La sociedad científica reclama extenderlas a todos los hospitales de referencia y [avanzar en la implantación de la Ley ELA](#).

En investigación, las **terapias génicas y de ARN**, el estudio de la inflamación y la búsqueda de biomarcadores centran los esfuerzos actuales. [España acaba de autorizar la primera terapia dirigida a una forma genética de la enfermedad asociada al gen SOD1](#), un avance esperado desde hace más de tres décadas.

Contenido patrocinado

Salud

ELA

Los casos de ELA aumentarán un 40% en Europa en los próximos 25 años: avanza a varias velocidades y las ayudas no llegan



La ELA aumentará un 40% en los próximos 25 años en toda Europa. EP

Sergio Adán Rodríguez | Redacción digital Informativos Telecinco

18 JUN 2026 - 15:13h.



Las proyecciones epidemiológicas estiman **un incremento superior al 40%** del número **de personas afectadas** por **esclerosis lateral amiotrófica (ELA)** en **Europa** en los próximos 25 años, explica el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.



La ley ELA avanza a varias velocidades y las ayudas no llegan igual a todos

La aplicación de la ley ELA avanza "a varias velocidades", con comunidades que **ya pagan ayudas para cuidados especializados** y otras en las que algunas familias siguen sin recibir atención efectiva o renuncian a las prestaciones por los copagos, tal y como se desprende del primer informe sobre el estado de implementación de la norma.



acceso a los recursos previstos por la ley.

PUEDE INTERESARTE

Francisco, un vecino de Sevilla con ELA, cumple su deseo de volver a la playa donde fue feliz

Además de advertir de que **el acceso a los cuidados continúa dependiendo en buena medida del lugar de residencia**, se alerta también de diferencias "críticas" en copagos e incompatibilidades y retrasos administrativos que impiden que el derecho reconocido se traduzca todavía en cuidados efectivos para todas las familias.

Newsletter



¡Suscríbete a la newsletter de **Salud** para enterarte de todo!

Introduce tu correo electrónico

☐ Acepto la [política de privacidad](#)

Recibir noticias

Afecta en España a unas 4.000-4.500 personas

Este domingo, 21 de junio, se conmemora el **Día Internacional de la esclerosis lateral amiotrófica** (ELA), y, según datos de la Sociedad Española de Neurología, afecta en España a unas 4.000-4.500 personas y de la que se registra cada año un número similar de nuevos casos y fallecimientos, en torno a



Síguenos en nuestro canal de WhatsApp de Informativos Telecinco

Únete

"Es 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 también de elevada dependencia funcional", afirma.

La edad media de inicio se sitúa entre los 60 y los 69 años

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 como síntomas predominantes (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 fases avanzadas, a una situación de **dependencia funcional total**.

"La media de **supervivencia tras el diagnóstico** se sitúa entre los 2 y los 5 años, aunque alrededor del 20% de los pacientes supera los 5 años y aproximadamente un 10% alcanza más de 10 años de evolución. En cualquier

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 los 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas- y mejorar la supervivencia.

Por ello, la SEN insiste en la necesidad de extender estas unidades a todos los hospitales de referencia y de garantizar una implantación homogénea en el **Sistema Nacional de Salud**, así como en el desarrollo efectivo de la Ley ELA como herramienta para mejorar la atención integral a pacientes y familias.

"Apostar por las unidades especializadas es apostar por anticiparse al previsible aumento de la carga asistencial, que tendrá un impacto significativo en los **recursos sanitarios especializados y en los sistemas de cuidados de larga duración**. Pero también por impulsar la investigación, al concentrar la experiencia clínica y los recursos, lo que mejora la capacidad de generar conocimiento y acelerar el desarrollo de nuevas terapias", explica.

En cuanto a la investigación, las principales 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 y una mejor **predicción de su evolución**.