

PUBLICIDAD
naiz:

21 JUN. 2026 - 14:38h

Pacientes reclaman un desarrollo homogéneo de la Ley ELA

Las personas que padecen ELA han reclamado este domingo, Día Mundial de esta enfermedad, que la Ley ELA se aplique con igualdad en todo el Estado y no según el lugar de residencia. En Hego Euskal Herria, también hay diferencias entre Bizkaia y Gipuzkoa y Araba y Nafarroa.

NAIZ

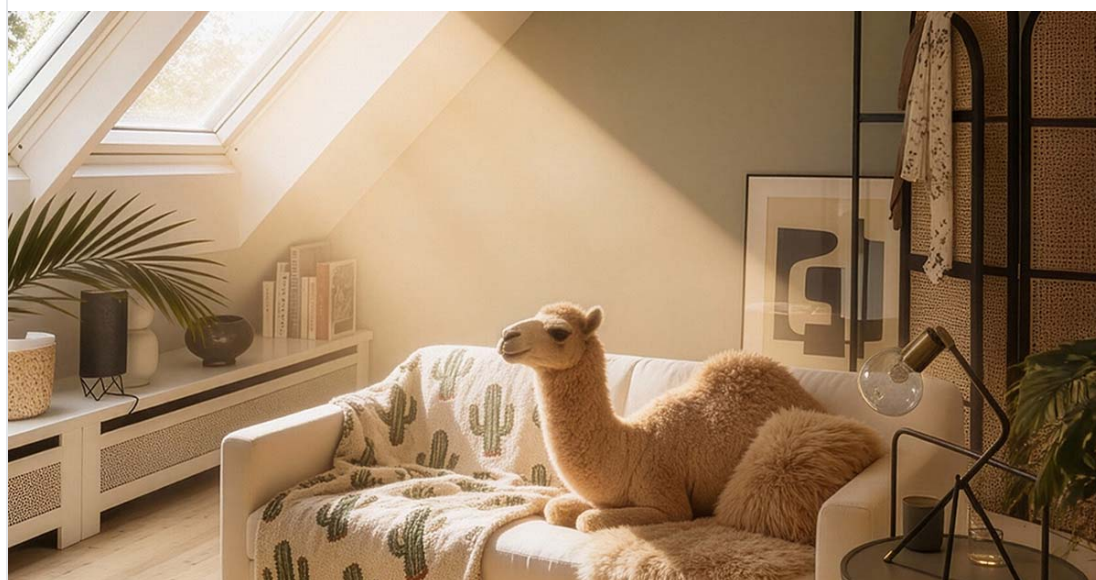


Una persona que padece ELA sujeta un libro. (Eitan ABRAMOVICH | AFP)

Los pacientes de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) han reclamado este domingo, Día Mundial de esta enfermedad sin cura, que la aplicación de la Ley ELA sea homogénea en todo el Estado y deje de depender del lugar de residencia de los pacientes.

En un vídeo colgado en su cuenta de X, el presidente de la Confederación Nacional de Entidades de ELA (conELA), José Jiménez, ha destacado que «para las personas afectadas y sus familias cada ayuda llega tarde si no llega cuando se necesita».

PUBLICIDAD



Persianas VELUX: hasta 4°C más fresco en tu ático

[Más información](#)

VELUX - Patrocinado

En el mismo vídeo, en el que participan numerosos representantes de la confederación en todo el territorio nacional, Nati Álvarez, integrante de ConELA en Nafarroa, ha subrayado que es «fundamental que el Ministerio de Derechos Sociales publique un mapa actualizado que permita evaluar el despliegue de la ley en cada comunidad autónoma».

Las reclamaciones de ConELA se han recogido esta semana en el primer informe de aplicación de la ley que advierte de que, para culminar el desarrollo de la norma, es esencial reducir los tiempos administrativos, garantizar ayudas suficientes para cubrir las necesidades reales de cuidados y evitar que el lugar de residencia determine el nivel de protección de las personas afectadas.

El informe clasifica la implantación de la ley en distintos niveles. En el 1, el más

avanzado, están los territorios donde la ley ya se ha traducido en ayudas efectivas para los enfermos, con prestaciones y fondos que llegan a los domicilios, es decir, Bizkaia, Gipuzkoa, la Comunidad Valenciana, Catalunya, Castilla y León, La Rioja y la Comunidad de Madrid.

En el nivel 2, donde se reconocen el grado III+ y hay procedimientos administrativos para tramitar las ayudas, están Araba, Asturias, Galicia, Canarias, Extremadura, Murcia y Nafarroa, mientras que en el nivel 3, donde la ley sigue siendo insuficiente, se encuentran Andalucía, Aragón, Illes Balears, Cantabria y Castilla-La Mancha.

Desde el Gobierno, la comisionada del Plan Estratégico para la Recuperación y Transformación Económica (PERTE) para la Salud de Vanguardia, Raquel Yotti, ha destacado el papel de la investigación en un mensaje en X y ha asegurado que SEED-ALS es «el proyecto más ambicioso que se ha financiado en España para avanzar en el conocimiento de la ELA».

Este proyecto, que ha reclutado 628 pacientes, se ha consolidado como una de las iniciativas colaborativas más ambiciosas desarrolladas hasta la fecha por el Estado español en el ámbito de la ELA.

Impulsado por el Instituto de Salud Carlos III a través del Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER) y financiado con casi cuatro millones de euros, SEED-ALS involucra a 27 grupos de investigación distribuidos y a una treintena de hospitales en 13 comunidades autónomas.

Fachadas verdes, para homenajear a los pacientes

Este 21 de junio, varios edificios como el Senado o la red de aeropuertos de Aena iluminarán su fachada de verde para rendir homenaje a los pacientes y las familias que luchan contra la ELA y subrayar la necesidad de apoyar la investigación para hallar tratamientos que ayuden a cambiar el curso de la enfermedad.

Según la Sociedad Española de Neurología, cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta dolencia que, tras el alzhéimer y el párkinson, es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común que afecta a más de 4.000 personas en el Estado.

La duración promedio de la enfermedad hasta el fallecimiento es de 3-4 años, aunque cerca del 20% de los pacientes puede sobrevivir 5 años y solo un 10% hasta los 10 años.

[Asturias / Sanidad](#)[Escuchar](#)

Fuente: RTPA, 22 de junio 2026 08:20

Asturias conmemora el Día Mundial de la ELA con 135 afectados y nuevas demandas de apoyo

N'asturianu



0:00 / 2:40



La Asociación ELA Principado pide flexibilizar los requisitos del Grado III+ de dependencia

Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), jornada que conmemora y visibiliza una enfermedad degenerativa del sistema nervioso, que hoy en día no tiene cura. En Asturias se estiman unos 135 diagnosticados y, según la Sociedad Española de Neurología, unos 4.500 en España.

Los expertos señalan que los casos de ELA, la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, aumentarán un 40% en Europa en los próximos 25 años. Apuntan además que el coste medio por paciente supera los 50.000 euros anuales.

La Asociación ELA Principado pide flexibilizar los requisitos del Grado III+ de dependencia ante la falta de cuidadores titulados

La Asociación ELA Principado cuestiona que se exijan cuidadores titulados para conseguir las ayudas del Grado III+ de dependencia. Señalan que no hay suficientes profesionales con la formación adecuada y que mucha gente en toda España está renunciando a solicitar la ayuda.

Confían en que ese criterio se modifique tras la reunión entre ministerio y comunidades autónomas prevista para final de mes.

La prestación garantiza una aportación de hasta 9.589 euros mensuales, repartidos entre el Estado y las comunidades autónomas, para quienes requieren cuidados especializados 24 horas al día.

Ya han trasladado su queja a la consejería y proponen un curso que habilite al cuidador habitual.

Televisión	Radio
Portada	Portada
En directo TPA	En directo RPA
Programación TPA	Programación RPA
Programas TPA	Programas RPA
A la carta	A la carta
Noticias	Servicios
Portada	El tiempo
Asturias	El estado del tráfico
Ciencia y tecnología	Accesibilidad
Deportes	



Sigue a Discamedia en:



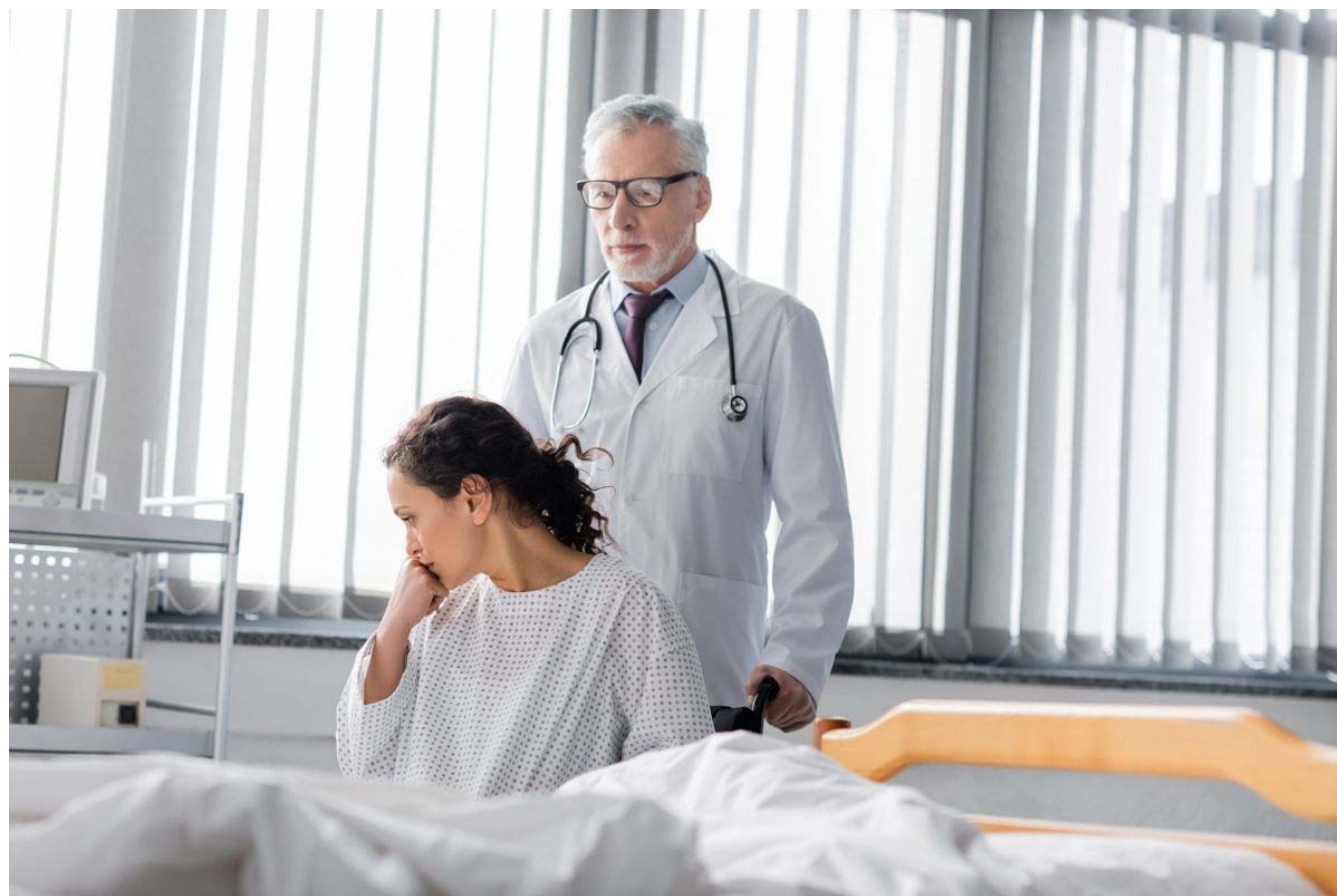
El periódico sobre discapacidad de **servimedia**

noticias | **sociedad** | **salud** | **discapacidad**

DÍA ELA

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

- Este domingo se conmemora el Día Mundial de la ELA



Un médico atiende a una paciente | Foto de 123RF/lightfieldstudios

21 JUN 2026 | 09:51H | MADRID

SERVIMEDIA

Los casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) aumentarán un 40% en Europa en los próximos 25 años, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), que subrayó la necesidad de reforzar las unidades multidisciplinarias para mejorar la atención y anticipar el aumento de la carga asistencial de esta patología.

Con motivo de la celebración este domingo del Día Mundial de la ELA, la SEN subrayó que esta enfermedad neuromuscular degenerativa afecta en España a entre 4.000 y 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.

En este sentido, el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, explicó que "la ELA es una enfermedad neurodegenerativa con una alta letalidad y una rápida evolución clínica: en España se diagnostican alrededor de tres nuevos casos al día, una cifra similar a la de los fallecimientos diarios asociados a esta patología".

"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", continuó.

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.

PRIMEROS SÍNTOMAS

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 patología 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 dos y los cinco años, aunque alrededor del 20% de los pacientes supera los cinco 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”, indicó el experto.

En fases avanzadas, continuó, “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”.

UNIDADES MULTIDISCIPLINARES

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 destacó 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 insistió 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.

(SERVIMEDIA)

21 JUN 2026

ABG/clc/mag

Gran Vigo

Comarcas Redondela Val Miñor A Louriña Baixo Miño Condado-Paradanta Concellos

Invierte en renta fija con Flossbach von Storch

00:00 / 01:15

ALBA VILLAR

¿Ya nos sigues?

Añádenos en Google

PUBLICIDAD

Ana Blasco
21 JUN 2026 6:06

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

Estás leyendo gratis un artículo Premium

Suscríbete y sigue leyendo **sin límites** por solo 6€ los 3 primeros meses.

Proveerha esta oferta



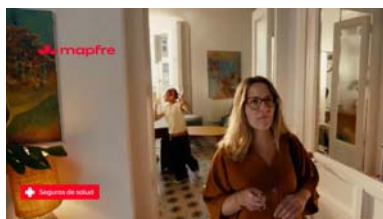
Leer



Cerca



Jugar



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

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

Lo hacía para él, hasta que en marzo de 2021, cuando cursaba cuarto de Medicina, en uno de los perfiles de Facebook sobre historia que le gusta leer, detectó datos erróneos sobre los episodios de la Reconquista de Vigo. «Y entonces decidí hacer yo un textito sobre Cachamuña y un par de cosas más que gustó mucho a la gente». Ya no paró. Dos meses después creó el perfil de Instragam [@historiasporlahistoria](#). En sexto curso, llegó a los 30.000 seguidores. Fue entonces cuando decidió mostrar su cara, en vez del retrato que usaba de su famoso ancestro. Preparando el examen MIR en Oviedo, alcanzo los cien mil. **En la actualidad, lleva cosechados más de 146.000 con sus 437 publicaciones.**

Grandes éxitos

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



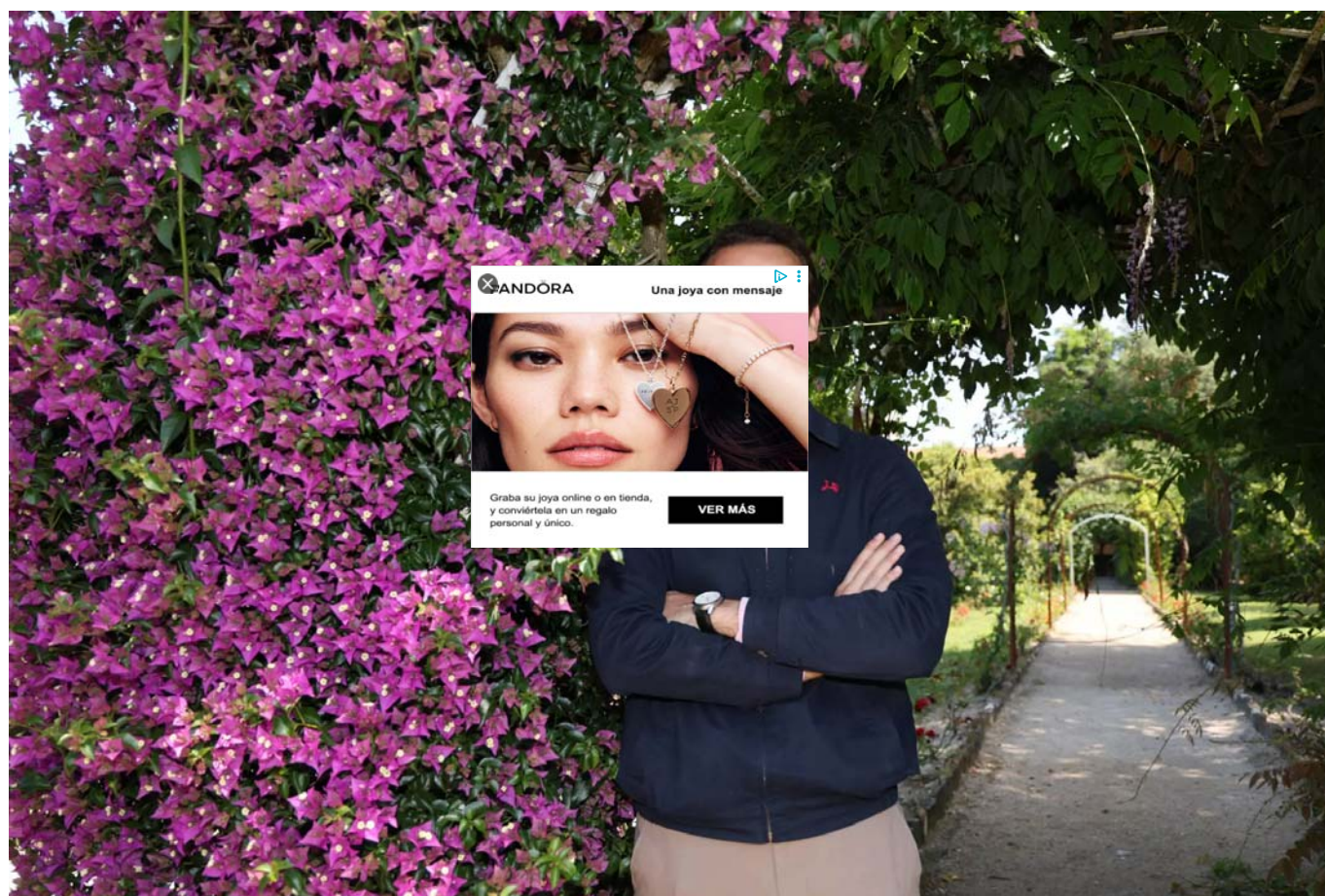
Leer



Cerca



Jugar



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

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

A él le gusta mucho la historia de Vigo y de Galicia y también practica «bastante» la de la medicina. Su especialidad es la de la neurología. Hizo su trabajo fin de grado sobre el nacimiento de esta especialidad en Galicia y ha llevado comunicaciones históricas a congresos de la Sociedad Española de Neurología. Por ejemplo, sobre Ramón Rodríguez Somoza (Lourenzá, Lugo), el último discípulo doctoral directo de Ramón y Cajal. Este año lleva uno del pionero de la neurocirugía en España, Manuel Otero Acevedo (Pontecesures).

PUBLICIDAD



historiasporlahistoria
Santiago Ogando Pérez
146 mil seguidores
•
439 publicaciones



INFLUENCIA HISTÓRICA
El nieto de séptima generación de Cachamuña: un aprendiz de neurólogo que triunfa con la

JEAN-MARTIN CHARCOT
El padre de la neurología que puso nombre a la "ELA"

¿SABÍAS QUE HACE SIGLOS TRATAR A ALGUIEN DE "USTED" ERA CONSIDERADO VULGAR?

¿SABÍAS QUE EL REY CARLOS DE INGLATERRA ES DESCENDIENTE DE LOS VERDADEROS DRÁCULA?

¿ES CIERTO QUE, HASTA AHORA, SOLO DOS PAPAS HAN VISITADO ESPAÑA?

[Ver perfil completo en Instagram](#)

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

Realeza

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

Noticias relacionadas



Leer



Cerca



Jugar

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

TEMAS

CHUVI

NEUROLOGÍA

HISTORIA

RECONQUISTA



Leer



Cerca



Jugar



Día Internacional ELA: ¿por qué se prevé un aumento del 40% de los casos en los próximos 25 años?

Bienestar

☑ Fact Checked

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa de rápida progresión. En España afecta a unas 4.000-4.500 personas y los neurólogos advierten de un posible aumento de casos en las próximas décadas debido al envejecimiento de la población.

Actualizado a: Domingo, 21 Junio, 2026 00:00:00 CEST



X



Día Internacional ELA: ¿por qué se prevé ...

Alicia Cruz Aca

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica** (ELA) afecta en España a unas 4.000 personas y **cada año se diagnostican alrededor de 900 nuevos casos**, una cifra similar a la de los fallecimientos asociados a esta enfermedad. Su evolución rápida, su elevada dependencia y la ausencia todavía de una cura definitiva hacen que continúe siendo una de las enfermedades neurodegenerativas más complejas y devastadoras.

Con motivo del Día Internacional de la ELA, que se conmemora este 21 de junio, los neurólogos recuerdan que, aunque la investigación ha avanzado de forma significativa en los últimos años, **todavía quedan importantes desafíos en el diagnóstico, el tratamiento y la atención a los pacientes**. Además, cobran aún más importancia ante un escenario que preocupa a los especialistas: **el envejecimiento poblacional podría incrementar el número de afectados en Europa en más de un 40% durante los próximos 25 años**.

En concreto, se trata de una enfermedad neuromuscular caracterizada por la **degeneración progresiva de las motoneuronas, las células nerviosas encargadas de controlar los movimientos voluntarios**. A medida que estas neuronas se deterioran, el paciente pierde progresivamente capacidades básicas como caminar, hablar, tragar o respirar.

Sin embargo, la patología no comienza afectando a todo el sistema nervioso al mismo tiempo. **Jesús Esteban**, miembro del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN), explica que su inicio suele ser localizado. “A pesar de que la ELA acaba afectando a todas las neuronas, tiene un inicio focal, es decir, que empieza por un grupo de ellas que poco a poco va contagiando su pérdida de capacidad a las neuronas que están alrededor”, señala.

Precisamente, esa forma de inicio explica por qué **los síntomas iniciales pueden ser muy distintos entre unos pacientes y otros**. En aproximadamente un 70% de los casos, la enfermedad comienza con debilidad muscular y pérdida de fuerza en brazos o piernas, una forma conocida como ELA espinal o medular. Los pacientes pueden notar **dificultades para realizar actividades cotidianas, tropiezos frecuentes o una pérdida progresiva de fuerza**.

En el 30% restante, la enfermedad debuta con alteraciones del habla y problemas para tragar. Es lo que se conoce como ELA bulbar. “Dependiendo de las motoneuronas que primero se vean afectadas, los síntomas iniciales serán distintos”, explica **Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN.

Aunque las manifestaciones iniciales sean diferentes, el curso de la enfermedad termina siendo similar. La degeneración neuronal progresa hasta provocar una





parálisis muscular prácticamente generalizada.

Día Internacional ELA: ¿por qué se prevé ...

La principal causa de fallecimiento en estos pacientes es la **insuficiencia respiratoria derivada de la afectación de los músculos encargados de la respiración**. Desde el inicio de la enfermedad, aproximadamente la mitad de los pacientes fallece en menos de tres años; un 80%, antes de los cinco.

Además de las limitaciones físicas, la enfermedad también puede afectar a otras esferas. Más de la mitad de los pacientes presenta alteraciones cognitivas, conductuales o emocionales, lo que añade una mayor complejidad a su abordaje clínico y aumenta la carga asistencial para familias y cuidadores.

¿Qué causa la ELA?



(Foto: Freepik)

Las causas exactas de la ELA siguen sin conocerse. Aunque existe un pequeño porcentaje de casos familiares (entre un 5 y un 10%), **la mayoría parece tener un origen multifactorial**. "Hay un pequeño porcentaje de pacientes que presenta una historia familiar en la que hemos encontrado genes asociados", apunta Esteban. Además, añade que otro 4% de los pacientes presenta una causa genética muy importante.

Eso sí, portar una alteración genética no implica necesariamente desarrollar la enfermedad: "No todo el que lleva esta causa genética la va a expresar. **Hasta dos de cada tres personas con esta variante llegan a los 80 años y no han desarrollado la enfermedad**". Aun así, precisamente la mejor comprensión de los mecanismos genéticos está abriendo nuevas vías terapéuticas. "La única

X



ventaja que tenemos es que **cada vez está mejor determinada cuál es esa**

sa genética y que **mecanismos** llevan a la enfermedad. Por tanto, se están diseñando tratamientos dirigidos a esas causas", explica Esteban.

De hecho, recientemente se ha autorizado en España una terapia específica dirigida a mutaciones en el gen SOD1, responsable de aproximadamente el 2% de los casos. Se trata del primer tratamiento dirigido a un mecanismo molecular concreto de la enfermedad en más de tres décadas.

Más allá de los avances terapéuticos, los expertos insisten en otra necesidad urgente: **reforzar las unidades multidisciplinarias especializadas**. Estas estructuras permiten coordinar cuidados respiratorios, nutricionales, rehabilitadores y psicológicos, y han demostrado mejorar tanto la calidad de vida como la supervivencia.

Te recomendamos

Enlaces promovidos por Taboola

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

Cuídate Plus

Cáncer de piel: así son los lunares, las manchas o las heridas que pueden ser signo de un tumor

Cuídate Plus

Pilar Ros, paciente: "La vida sexual puede seguir siendo importante para las mujeres incluso con un cáncer metastásico"

Cuídate Plus

Estos son los beneficios de eyacular a diario

Cuídate Plus

Limpieza completa y rápida, aspirando y fregando.

Rowenta

El mercado en 2026: 5 activos que acaparan titulares

Actualizaciones de mercado de eToro



Día Internacional ELA: ¿por qué se prevé un aumento del 40% de los casos en los próximos 25 años?

Bienestar

☑ Fact Checked

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa de rápida progresión. En España afecta a unas 4.000-4.500 personas y los neurólogos advierten de un posible aumento de casos en las próximas décadas debido al envejecimiento de la población.

Actualizado a: Domingo, 21 Junio, 2026 00:00:00 CEST



X



Día Internacional ELA: ¿por qué se prevé ...

Alicia Cruz Acán

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica** (ELA) afecta en España a unas 4.000 personas y **cada año se diagnostican alrededor de 900 nuevos casos**, una cifra similar a la de los fallecimientos asociados a esta enfermedad. Su evolución rápida, su elevada dependencia y la ausencia todavía de una cura definitiva hacen que continúe siendo una de las enfermedades neurodegenerativas más complejas y devastadoras.

Con motivo del Día Internacional de la ELA, que se conmemora este 21 de junio, los neurólogos recuerdan que, aunque la investigación ha avanzado de forma significativa en los últimos años, **todavía quedan importantes desafíos en el diagnóstico, el tratamiento y la atención a los pacientes**. Además, cobran aún más importancia ante un escenario que preocupa a los especialistas: **el envejecimiento poblacional podría incrementar el número de afectados en Europa en más de un 40% durante los próximos 25 años**.

En concreto, se trata de una enfermedad neuromuscular caracterizada por la **degeneración progresiva de las motoneuronas, las células nerviosas encargadas de controlar los movimientos voluntarios**. A medida que estas neuronas se deterioran, el paciente pierde progresivamente capacidades básicas como caminar, hablar, tragar o respirar.

Sin embargo, la patología no comienza afectando a todo el sistema nervioso al mismo tiempo. **Jesús Esteban**, miembro del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN), explica que su inicio suele ser localizado. “A pesar de que la ELA acaba afectando a todas las neuronas, tiene un inicio focal, es decir, que empieza por un grupo de ellas que poco a poco va contagiando su pérdida de capacidad a las neuronas que están alrededor”, señala.

Precisamente, esa forma de inicio explica por qué **los síntomas iniciales pueden ser muy distintos entre unos pacientes y otros**. En aproximadamente un 70% de los casos, la enfermedad comienza con debilidad muscular y pérdida de fuerza en brazos o piernas, una forma conocida como ELA espinal o medular. Los pacientes pueden notar **dificultades para realizar actividades cotidianas, tropiezos frecuentes o una pérdida progresiva de fuerza**.

En el 30% restante, la enfermedad debuta con alteraciones del habla y problemas para tragar. Es lo que se conoce como ELA bulbar. “Dependiendo de las motoneuronas que primero se vean afectadas, los síntomas iniciales serán distintos”, explica **Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN.

Aunque las manifestaciones iniciales sean diferentes, el curso de la enfermedad termina siendo similar. La degeneración neuronal progresa hasta provocar una





parálisis muscular prácticamente generalizada.

Día Internacional ELA: ¿por qué se prevé ...

La principal causa de fallecimiento en estos pacientes es la **insuficiencia respiratoria derivada de la afectación de los músculos encargados de la respiración**. Desde el inicio de la enfermedad, aproximadamente la mitad de los pacientes fallece en menos de tres años; un 80%, antes de los cinco.

Además de las limitaciones físicas, la enfermedad también puede afectar a otras esferas. Más de la mitad de los pacientes presenta alteraciones cognitivas, conductuales o emocionales, lo que añade una mayor complejidad a su abordaje clínico y aumenta la carga asistencial para familias y cuidadores.

¿Qué causa la ELA?



(Foto: Freepik)

Las causas exactas de la ELA siguen sin conocerse. Aunque existe un pequeño porcentaje de casos familiares (entre un 5 y un 10%), **la mayoría parece tener un origen multifactorial**. "Hay un pequeño porcentaje de pacientes que presenta una historia familiar en la que hemos encontrado genes asociados", apunta Esteban. Además, añade que otro 4% de los pacientes presenta una causa genética muy importante.

Eso sí, portar una alteración genética no implica necesariamente desarrollar la enfermedad: "No todo el que lleva esta causa genética la va a expresar. **Hasta dos de cada tres personas con esta variante llegan a los 80 años y no han desarrollado la enfermedad**". Aun así, precisamente la mejor comprensión de los mecanismos genéticos está abriendo nuevas vías terapéuticas. "La única

X



La ventaja que tenemos es que **cada vez está mejor determinada cuál es esa causa genética** y que **los mecanismos que nos llevan a la enfermedad**. Por tanto, se están diseñando tratamientos dirigidos a esas causas", explica Esteban.

De hecho, recientemente se ha autorizado en España una terapia específica dirigida a mutaciones en el gen SOD1, responsable de aproximadamente el 2% de los casos. Se trata del primer tratamiento dirigido a un mecanismo molecular concreto de la enfermedad en más de tres décadas.

Más allá de los avances terapéuticos, los expertos insisten en otra necesidad urgente: **reforzar las unidades multidisciplinarias especializadas**. Estas estructuras permiten coordinar cuidados respiratorios, nutricionales, rehabilitadores y psicológicos, y han demostrado mejorar tanto la calidad de vida como la supervivencia.

Te recomendamos

Enlaces promovidos por Taboola

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

Cuídate Plus

Cáncer de piel: así son los lunares, las manchas o las heridas que pueden ser signo de un tumor

Cuídate Plus

Pilar Ros, paciente: "La vida sexual puede seguir siendo importante para las mujeres incluso con un cáncer metastásico"

Cuídate Plus

Estos son los beneficios de eyacular a diario

Cuídate Plus

Limpieza completa y rápida, aspirando y fregando.

Rowenta

El mercado en 2026: 5 activos que acaparan titulares

Actualizaciones de mercado de eToro

ENFERMEDADES (HTTPS://EFESALUD.COM/ENFERMEDADES/)

EFE/EPA/STEPHANIE LECOCQ

La otra cara de la ELA: ¿quién cuida a los que cuidan?

Berta Pinillos(https://efesalud.com/autor/bpinillos/) | 21 de junio, 2026

(/x) (/facebook) (/#whatsapp)
(https://www.addtoany.com/share#url=https%3A%2F%2Fefesalud.com%2Fela-cuidan-cuida-ayuda%2F&title=La%20otra%20cara%20de%20la%20ELA%3A%20C2%BFqui%3%A9n%20cui

Los tentáculos de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) no solo atrapan a los pacientes, también a quienes les cuidan. Teresa es una de esas personas que ha dejado de un lado su vida para centrarse en la de su marido, diagnosticado hace pocos meses de la enfermedad. «Intento sacar tiempo para descansar», afirma la mujer.

En el **Día Internacional de ELA**, hablamos con Teresa para conocer la realidad de una persona cuidadora, cómo vivió el momento en el que supo que Julio, su marido, tenía la enfermedad, cómo ha cambiado su vida desde entonces y cómo afronta el futuro.

La ELA es una enfermedad neuromuscular degenerativa, sin cura (https://efesalud.com/ela-tratamiento-genetica-terapias-dirigidas/), que en España padecen **entre 4.000 y 4.500 personas**, según los datos de la Sociedad Española de Neurología. En los próximos 25 años las proyecciones epidemiológicas estiman que aumente la incidencia en torno a un 40 % en Europa, como consecuencia el envejecimiento de la población.

Cómo cambió la vida de Teresa

Teresa tiene 66 años, los mismos que su marido.

El camino hasta el diagnóstico no ha sido ni corto ni sencillo. Julio desde hace unos años no se encontraba bien.

Se quedaba sentado frente al ordenador, a veces no respondía a lo que le preguntaba su mujer, estaba más despistado de lo normal y en ocasiones tenía dificultad para sostener el cuello.



Teresa, esposa y cuidadora de Julio, enfermo de ELA. FOTO EFE Salud/BPC

En mayo del pasado año su estado empeoró. Tras varias consultas y la insistencia de su mujer para que le hicieran pruebas, llegó el diagnóstico (https://efesalud.com/ela-eric-dane-enfermedad-que-es/): Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Ella ya sabía lo que era cuidar. Su cuñada tiene una discapacidad y vive en un piso tutelado, pero son muchas las ocasiones en las que está en su casa: «Llevo cuidando desde hace mucho tiempo», afirma.

No tiene una enfermedad neurodegenerativa como Julio, pero Teresa lleva toda la vida con dolor de huesos y ha tenido que seguir adelante.

El estado de Julio

Su marido puede caminar, ayudado de un bastón, lleva un collarín para el cuello y tiene dificultad para mover los brazos, lo que le impide, por ejemplo, poder partir la comida. Julio tampoco puede hacer fotos, una pasión que ha tenido toda la vida, pero que le ha arrancado de cuajo la enfermedad.

A pesar de ello, puede valerse por sí mismo en muchas situaciones, pero Teresa siempre está ahí, con su dolor de huesos, ayudándole, acompañándole con «mucha paciencia» y «centrada las 24 horas en él».

A elle le dieron la incapacidad laboral el pasado mes de febrero, se jubilará ya en agosto. Si no, no sabe cómo podría haber ayudado estos meses a Julio.

Lo más duro

«Lo más duro es no tener tiempo y haber renunciado a muchas cosas. Mi vida ha cambiado mucho, a mí me gustaba ir a ver exposiciones, ahora es imposible, no tengo tiempo ni para leer ni para hablar por teléfono», apunta Teresa.

Hay semanas en las que todos los días tiene que acudir al hospital para

acompañarle, como tantas personas que cuidan, la mayoría familiares, a los enfermos de ELA.

«Intento sacar tiempo para descansar», afirma la mujer.



Teresa y Julio. Foto EFE Salud/bpc

La Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) (<https://adelaweb.org/>) le ha ayudado porque su marido va a un grupo de apoyo un día a la semana, y le ha facilitado algunas de las cosas que precisa, como el collarín que lleva.

Teresa es consciente de que tendrá que ir adecuando la casa a las necesidades que vaya necesitando su marido en función de cómo evolucione la enfermedad. Por el momento, ha solicitado, a través del Plan Adapta del Ayuntamiento de Madrid, presupuesto a una de las empresas incluidas en este programa de subvenciones para adaptar las viviendas donde residen personas con discapacidad o enfermedades raras. Aún no le han dado respuesta.

A la pregunta de si ha recibido más ayudas por parte de las administraciones, niega con la cabeza y se muestra escéptica. Si se las conceden, Teresa lo agradecería, pero también si hubiera para esas personas que, como ella, cuidan a los enfermos de ELA.

«Es muy duro, yo como cuidadora no tengo ayuda para un psicólogo. Mi marido está enfermo, sí, pero los que cuidan, los que estamos al lado, también sufrimos consecuencias de la ELA», asevera la mujer.

Las ayudas

El pasado año el Congreso de los Diputados convalidó un real decreto con medidas para cumplir el plan de despliegue de la ley (<https://efesalud.com/observatorio-ela-2024-ley-aplicacion/>) de la ELA, aprobada un año antes.

Entre otras cosas, contempla la creación de un nuevo grado de dependencia extrema, el Grado III+, y el derecho a una prestación de casi 10.000 euros al mes para garantizar la atención efectiva durante las 24 horas del día.

La Confederación Nacional de Entidades de ELA (conELA) presentó hace unos días un estudio sobre la aplicación de la ley.



Un grupo de personas en una exposición fotográfica «ELA Visiones íntimas» del fotoperiodista Walter Astrada, en Tenerife. EFE/Alberto Valdés

El documento concluye que la aplicación de la norma 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.

Muestra avances «relevantes» en el reconocimiento del Grado III+ y la puesta en marcha de ayudas, pero también destacadas diferencias territoriales en el acceso a los recursos previstos por la ley.

Además de advertir de que el acceso a los cuidados continúa dependiendo en buena medida del lugar de residencia, 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.

Teresa prefiere no pensar mucho en el futuro, ha optado por vivir la realidad del día y recurrir a un refrán popular para sobrellevar su situación: «Dios aprieta pero no ahoga».

CUIDADOS ([HTTPS://EFESALUD.COM/CUIDADOS/](https://EFESALUD.COM/CUIDADOS/))

ETIQUETAS

ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS ([HTTPS://EFESALUD.COM/ENFERMEDADES-NEURODEGENERATIVAS/](https://EFESALUD.COM/ENFERMEDADES-NEURODEGENERATIVAS/))

PACIENTES ([HTTPS://EFESALUD.COM/PACIENTES/](https://EFESALUD.COM/PACIENTES/))

Artículos relacionados

lunes, 22 de junio de 2026

Diario de Ávila


32°
Suscríbete

Diario de Ávila

[ÁVILA](#) [PROVINCIA](#) [REGIÓN](#) [ESPAÑA](#) [MUNDO](#) [DEPORTES](#) [OPINIÓN](#) [AGENDA](#) [GALERÍA](#)

SOCIEDAD

El peaje del envejecimiento

Agencias - domingo, 21 de junio de 2026

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

[Descúbrelo](#)[Solicita oferta](#)[Ver consumo y emisiones >](#)

El peaje del envejecimiento - Foto: Imagen de jcomp en Freepik

Si la longevidad fuese una moneda, mostraría en su cara el aumento de la esperanza de vida, mientras que en su cruz figurarían los problemas que conlleva en el caso de enfermedades como la ELA. Con motivo de la celebración hoy del Día Internacional de la esclerosis lateral amiotrófica, los expertos alertan que las proyecciones epidemiológicas estiman un incremento superior al 40 por ciento de los casos en Europa en los próximos 25 años.

Tal y como explica el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología, este incremento estará impulsado principalmente por el envejecimiento poblacional, al tiempo que recuerda que esta enfermedad neuromuscular degenerativa ya se sitúa como una de las principales causas de discapacidad en la población española.

[Añadir como fuente preferida](#)

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

La edad media de inicio se sitúa entre los 60 y los 69 años, aunque puede presentarse en un amplio rango que abarca desde la adolescencia hasta edades muy avanzadas. Aunque los primeros síntomas pueden variar entre pérdida de fuerza y debilidad progresiva en las extremidades o bien alteraciones del habla y la deglución, en todos los casos, la enfermedad evolucionará hacia una parálisis muscular prácticamente generalizada, lo que conducirá a una discapacidad severa y, en fases avanzadas, a una dependencia funcional total.

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

Elevado coste

Actualmente, el coste medio estimado por paciente supera los 50.000 euros anuales, asociado tanto a la progresión de la discapacidad como a la necesidad de recursos asistenciales 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 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas- y mejorar la supervivencia.

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

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

ARCHIVADO EN: Enfermedades, Esperanza de vida, ELA, Discapacidad, Neurología, España, Adolescencia

Contenido patrocinado



Manchas de la edad ¡Pocos conocen el truco de belleza coreano más sencillo del mundo! (así no)

Patrocinado por [femme-divine.es](#)

¿Tienes michelines? Haz esto cada mañana (no es una dieta)

Cuatro alimentos que limpian el hígado y pueden quemar la grasa abdominal

Patrocinado por [diariodeuncardiologo.es](#)





DIRECTO

ÚLTIMA HORA EN DIRECTO DE LA SENTENCIA DEL 'CASO MASCARILLAS'

ÚLTIMA HORA EL SUPREMO CONDENA A ÁRAJOS A 24 AÑOS DE CÁRCEL A KOLDÓ A 10 Y LIBRA A LA DAMA DE LA CÁRCEL



Sigue a **OkDiario** en Google

Continuar



¿Por qué aumentará la ELA en Europa? La enfermedad neurodegenerativa que crecerá un 40% en 25 años

✓ 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

Sigue a **OkDiario** en Google

Continuar



Varios doctores examinan unas imágenes del cerebro.

**DIEGO BUENOSVINOS**

Especialista en periodismo de salud, política sanitaria y análisis de opinión en OKDIARIO.

21/06/2026 05:40 ACTUALIZADO: 21/06/2026 05:40

✓ Fact Checked

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

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

ELA, una enfermedad sin causa conocida y tratada en equipo en Ourense

Álvaro R. de Uña

4-6 minutos

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

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

Los primeros síntomas suelen estar relacionados con una

22/06/2026, 14:26

Ante la ausencia de tratamientos curativos, los esfuerzos se centran en mejorar la calidad de vida de los pacientes y adelantarse a las complicaciones que aparecen a medida que progresa la enfermedad. En ese contexto cobran especial importancia las **unidades multidisciplinares**. En Ourense, el circuito coordinado por Apolinar reúne a especialistas de neurología, neumología, nutrición, rehabilitación, psicología y trabajo social para ofrecer una atención conjunta y evitar desplazamientos innecesarios. El objetivo es adaptar el seguimiento médico, nutricional, respiratorio y psicológico a las necesidades que van surgiendo en cada fase de la enfermedad.

2 de 3

La atención a los pacientes con ELA no se limita a responder a los síntomas cuando aparecen. Buena parte del trabajo consiste en **anticiparse a las dificultades** que la enfermedad puede generar con el paso del tiempo. Problemas respiratorios, alteraciones nutricionales o una pérdida progresiva de autonomía forman parte de una evolución que los especialistas conocen bien y que intentan abordar antes de que tenga un impacto importante en la vida diaria.

García explica que las unidades especializadas permiten detectar de forma precoz muchas de estas situaciones provocadas por la enfermedad. “Nos adelantamos un poco a las complicaciones que sabemos que van a ir apareciendo a lo

largo de la enfermedad”, indica. De esta manera, el objetivo de los médicos es preservar la calidad de vida durante el mayor tiempo posible mediante un **seguimiento continuado** que combine apoyo médico, nutricional, respiratorio y psicológico. Aunque la enfermedad sigue sin tener cura, los especialistas destacan que sí existen herramientas para mejorar el día a día de quienes conviven con ella-.

Menos de quince días para llegar al neurólogo

La detección precoz es uno de los elementos clave en el abordaje de la ELA. Por ese motivo, el **Área Sanitaria ourensana** dispone de una vía rápida específica para los casos en los que existe una sospecha fundada de la enfermedad.

Según explica Apolinar, los pacientes pueden ser derivados desde Atención Primaria o desde otros servicios hospitalarios cuando presentan síntomas compatibles con la patología. El objetivo es que sean valorados por un especialista en un **plazo inferior a dos semanas**. “El neurólogo atiende en **menos de 15 días** al paciente e intenta ya establecer el diagnóstico”, señala.

A partir de ese punto de inflexión, se realizan las pruebas necesarias para confirmar o descartar la enfermedad, entre ellas la **electromiografía**, una técnica que permite estudiar la actividad de músculos y neuronas motoras. Una vez confirmado el diagnóstico, el paciente es incorporado al circuito específico de seguimiento para coordinar la atención y planificar las necesidades que puedan surgir durante la evolución de su enfermedad.



Los pacientes reclaman igualdad territorial en el desarrollo de la Ley ELA

Tanto la CAV como Nafarroa se encuentran en los dos primeros niveles de aplicación de la legislación



NTM / EFE

21-06-26 | 17:51 | **Actualizado a las 14:31**



Los pacientes reclaman igualdad territorial en el desarrollo de la Ley ELA / PIXABAY

Los pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) han reclamado este

espaciodiario.com

La Comunidad ilumina de verde la fachada de la Real Casa de Correos para conmemorar el Día Mundial de la ELA - ESPACIO DIARIO

Roberto Espacios

~2 minutos

La Comunidad de Madrid iluminó ayer de color verde la fachada de la Real Casa de Correos, sede del Gobierno regional, para conmemorar el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta a las neuronas motoras, provocando una pérdida gradual de la fuerza muscular que deriva en parálisis.

Según los datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), entre 4.000 y 4.500 personas la padecen en nuestro país, y cada año se diagnostican entre 900 y 1.100 nuevos casos.

La región cuenta con unidades hospitalarias de referencia para el tratamiento de esta patología en seis hospitales: Clínico San Carlos, Gregorio Marañón, La Paz y el 12 de Octubre en la capital, y el Rey Juan Carlos de Móstoles e Infanta Elena de Valdemoro, que en total han atendido a 820 pacientes. A estos recursos, se suma el Centro Especializado de Atención Diurna para el ELA (CEADELA), inaugurado en abril de 2024 en el Hospital público Enfermera Isabel Zendal, que ofrece rehabilitación, fisioterapia o logopedia, entre otros servicios, y

que recientemente ha incorporado un exoesqueleto robótico de última generación que reproduce un patrón de movimiento fisiológico.

[noticiasdealava.eus](https://www.noticiasdealava.eus)

Los pacientes reclaman igualdad territorial en el desarrollo de la Ley ELA

NTM

4-6 minutos



Los pacientes reclaman igualdad territorial en el desarrollo de la Ley ELA Pixabay

Los **pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** han reclamado este domingo, Día Mundial de esta enfermedad sin cura, que la aplicación de la Ley ELA sea homogénea en todo el territorio y deje de depender del lugar de residencia de los pacientes.

En un vídeo colgado en X, el **presidente de la Confederación Nacional de Entidades de ELA (conELA)**, José Jiménez, ha

recordado que "para las personas afectadas y sus familias cada ayuda llega tarde si no llega cuando se necesita".

En el mismo vídeo, en el que participan numerosos representantes de la confederación en todo el territorio nacional, Nati Álvarez, ConELA (Navarra), ha subrayado que es **"fundamental que el Ministerio de Derechos Sociales publique un mapa actualizado que permita evaluar el despliegue de la ley en cada comunidad autónoma".**

Las reclamaciones ConELA se han recogido esta semana en el **primer informe de aplicación de la ley que advierte de que para culminar el desarrollo de la norma es esencial reducir los tiempos administrativos**, garantizar ayudas suficientes para cubrir las necesidades reales de cuidados y evitar que el lugar de residencia determine el nivel de protección de las personas afectadas.

El informe clasifica el estado de implantación de la ley en distintos niveles: **en el 1, el más avanzado, están los territorios donde la ley ya se ha traducido en ayudas efectivas para los enfermos, con prestaciones y fondos que llegan a los domicilios, es decir, la Comunidad Valenciana, Cataluña, Castilla y León, La Rioja, la Comunidad de Madrid y las diputaciones forales de Bizkaia y Gipuzkoa.**

En el nivel 2, donde se reconocen el grado III+ y hay **procedimientos administrativos para tramitar las ayudas, están Asturias, Galicia, Canarias, Extremadura, Murcia, Álava y Navarra**, mientras que en el nivel 3, donde la ley sigue siendo insuficiente se encuentran Andalucía, Aragón, Baleares, Cantabria y Castilla-La Mancha.

Desde el Gobierno, la **comisionada del Plan Estratégico para la Recuperación y Transformación Económica (PERTE)**

para la Salud de Vanguardia, Raquel Yotti, ha subrayado el papel de la investigación y ha asegurado que SEED-ALS es "el proyecto más ambicioso que se ha financiado en España para avanzar en el conocimiento de la ELA", ha dicho en X.

Este proyecto, que ha reclutado 628 pacientes, se ha consolidado como una de las iniciativas colaborativas más ambiciosas desarrolladas hasta la fecha en España en el ámbito de la ELA.

Impulsado por el Instituto de Salud Carlos III a través del Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER) y financiado con casi cuatro millones de euros, **SEED-ALS involucra a 27 grupos de investigación distribuidos y a una treintena de hospitales en 13 comunidades autónomas.**

En este Día Mundial de la ELA, algunos políticos han querido mostrar su apoyo a los enfermos, como el **presidente del Partido Popular, Alberto Núñez Feijóo, quien en un vídeo colgado en su cuenta de X ha dicho a los pacientes: "No estáis solos".**

"Allí donde gobierne el PP, seguiremos trabajando para hacer efectiva la Ley ELA reforzando los recursos, los apoyos y la atención que necesitan los pacientes, sus familias y los profesionales que los acompañan porque una ley solo tiene sentido cuando se traduce en ayuda real, en cuidados y en dignidad para las personas", ha dicho Feijóo.

El líder de **Izquierda Unida, Antonio Maíllo, ha subrayado que su grupo se suma a las reivindicaciones de los afectados porque "tener una ley no basta.** Hay que aplicarla, y hay que hacerlo por igual en todo el país: que las ayudas lleguen a tiempo, sin copagos y sin deducciones. Vivas donde vivas", ha dicho en un mensaje en X.

Este 21 de junio, varios edificios como el Senado o la red de aeropuertos de Aena iluminarán su fachada de verde para rendir homenaje a los pacientes y las familias que luchan contra la ELA en España y subrayar la necesidad de apoyar la investigación para hallar tratamientos que ayuden a cambiar el curso de la enfermedad.

Según la Sociedad Española de Neurología, **cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta dolencia que, tras el Alzheimer y el Parkinson, es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común** que afecta a más de 4.000 personas en nuestro país.

La duración promedia de la enfermedad hasta el fallecimiento es de 3-4 años, aunque cerca del 20 % de los pacientes puede sobrevivir 5 años y solo un 10 % hasta los 10 años.



Sociedad



Directo

Última hora de la condena a Ábalos y Koldo por el "caso mascarillas"

DANA

Iniciativa "Sumando Energías por Valencia"

Los pacientes ELA piden que su ley se aplique de forma unificada en todo el país

El presidente de conELA, José Jiménez, destaca que "para las personas afectadas y sus familias cada ayuda llega tarde si no llega cuando se necesita"



REDACCIÓN SOCIEDAD ☐

Creada: 21.06.2026 17:51

Última actualización: 21.06.2026 17:51



Los pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) han reclamado este domingo, Día Mundial de esta enfermedad sin cura, que la aplicación de la Ley ELA sea homogénea en todo el territorio nacional y deje de depender del lugar de residencia de los pacientes.

ÚLTIMAS NOTICIAS SOCIEDAD**Convivencia**

Los psicólogos lo confirman, esto es lo que dice de ti dar las gracias a un coche cuando cruzas la calle

**El tiempo**

El País Vasco, en alerta roja por calor: Educación adelanta el cierre de las guarderías a las 13.00 horas

**Propiedad Horizontal**

Tu vecino te puede estar grabando al salir de casa: lo que dice la ley sobre mirillas digitales

En un vídeo colgado en su cuenta de X, **el presidente de la Confederación Nacional de Entidades de ELA (conELA), José Jiménez**, ha recordado que **"para las personas afectadas y sus familias cada ayuda llega tarde si no llega cuando se necesita"**.

En el mismo vídeo, en el que participan numerosos representantes de la

cada comunidad autónoma", informa Efe.

Las reclamaciones ConELA se han recogido esta semana en el primer informe de aplicación de la ley que advierte de que para culminar el desarrollo de la norma es esencial **reducir los tiempos administrativos, garantizar ayudas suficientes para cubrir las necesidades reales de cuidados y evitar que el lugar de residencia determine el nivel de protección de las personas afectadas.**

DEL 18 DE JUNIO
AL 31 DE JULIO

**VUELTA
AL COLE**

ADELANTARSE CON
TUS LIBROS DE TEXTO
TIENE PREMIO

10%
de REGALO
por la compra de tus libros

+
y 5%
de DESCUENTO DIRECTO en
de texto de infantil y bachill

Y canjéalo del 17 de agosto hasta el
de octubre en todo lo que necesites

COMPRAR
Consulta condiciones

HIPERCOR

El informe clasifica el estado de implantación de la ley en distintos niveles: en el **nivel 1, el más avanzado**, están los territorios donde la ley ya se ha traducido en ayudas efectivas para los enfermos, con prestaciones y fondos que llegan a los domicilios, es decir, Vizcaya, Guipúzcoa, la Comunidad Valenciana, Cataluña, Castilla y León, La Rioja y la Comunidad de Madrid.

Extremadura, Murcia, y Navarra, mientras que en el **nivel 3**, donde la ley sigue siendo insuficiente se encuentran Andalucía, Aragón, Baleares, Cantabria y Castilla-La Mancha.

Desde el Gobierno, la **comisionada del Plan Estratégico para la Recuperación y Transformación Económica (Perte) para la Salud de Vanguardia, Raquel Yotti, ha subrayado el papel de la investigación** y ha asegurado que **SEED-ALS** es "el proyecto más ambicioso que se ha financiado en España para avanzar en el conocimiento de la ELA", ha dicho en X. Este proyecto, que ha reclutado 628 pacientes, se ha consolidado como **una de las iniciativas colaborativas más ambiciosas desarrolladas hasta la fecha en España en el ámbito de la ELA.**

Impulsado por el **Instituto de Salud Carlos III** a través del **Centro de Investigación Biomédica en Red (Ciber)** y financiado con casi cuatro millones de euros, SEED-ALS involucra a **27 grupos de investigación distribuidos y a una treintena de hospitales en 13 comunidades autónomas.**

quien en un vídeo colgado en su cuenta de X ha dicho a los pacientes: "No estáis solos".

"Allí donde gobierne el PP, seguiremos trabajando para hacer efectiva la Ley ELA reforzando los recursos, los apoyos y la atención que necesitan los pacientes, sus familias y los profesionales que los acompañan porque una ley solo tiene sentido cuando se traduce en ayuda real, en cuidados y en dignidad para las personas", ha dicho Feijóo.

El líder de Izquierda Unida, Antonio Maíllo, ha subrayado que su grupo se suma a las reivindicaciones de los afectados porque **"tener una ley no basta. Hay que aplicarla, y hay que hacerlo por igual en todo el país: que las ayudas lleguen a tiempo, sin copagos y sin deducciones. Vivas donde vivas"**, ha dicho en un mensaje en X.

Aena iluminarán su fachada de verde para rendir homenaje a los pacientes y las familias que luchan contra la ELA en España y subrayar la necesidad de apoyar la investigación para hallar tratamientos que ayuden a cambiar el curso de la enfermedad.

Según la Sociedad Española de Neurología, **cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta dolencia** que, tras el Alzheimer y el Parkinson, es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común que afecta a más de 4.000 personas en nuestro país.

La duración promedia de la enfermedad hasta el fallecimiento es de 3-4 años, aunque cerca del 20% de los pacientes puede sobrevivir 5 años y solo un 10% hasta los 10 años.

ARCHIVADO EN:

[Enfermedades](#) / [ELA](#) / [Sanidad](#) / [Pacientes](#)

notimérica / vida

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 lo que se registra cada año un número similar de nuevos casos y

"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

funcional", afirma.

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

Te puede gustar

Detenido por agredir sexualmente a su hermano de tres años y contagiarle una enfermedad venérea

Europa Press

La Guardia Civil investiga a un vecino de Cieza por maltrato animal

Europa Press

Las FP que buscan hoy las empresas

Universae | Patrocinado

Contáctanos

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...

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 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

[20minutos.es](https://www.20minutos.es)

La ELA ya es la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente y se espera que los casos suban hasta un 40%

20minutos |

5-7 minutos

El 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 doctor 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”.

La ELA constituye la **tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente**, tras la enfermedad de [alzhéimer](#) y la enfermedad de [párkinson](#). 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 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 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.

¡Gracias por suscribirte a nuestra newsletter!

"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 doctor 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.

SANIDAD

Los casos de ELA en Europa crecerán más de un 40% en 25 años por el envejecimiento demográfico

La ELA crecerá más de un 40% en Europa en 25 años por el envejecimiento, con alto impacto en discapacidad, costes sanitarios e investigación.

⌚ 3 MINUTOS



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

[f](#) [X](#) [in](#) [wh](#) [v](#) Comenta [D](#)

[G](#) Añadir DEMÓCRATA en Google



POR AGENCIAS

Publicado

18 JUN., 2026 - 12:59

⌚ 3 MINUTOS



Hola, soy Fren. ¿Cómo te ayudo?

Las previsiones epidemiológicas apuntan a que, en los próximos 25 años, el número de personas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en Europa aumentará por encima del 40%, según detalla el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Este repunte estará ligado, sobre todo, al progresivo envejecimiento de la población, advierte el especialista, que recuerda que esta enfermedad neuromuscular degenerativa ya figura entre las principales causas de discapacidad en España.

Este domingo, 21 de junio, se celebra el Día Internacional de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). De acuerdo con los datos de la Sociedad Española de Neurología, en España conviven con esta patología entre 4.000 y 4.500 personas, y cada año se registran cifras similares de nuevos diagnósticos y decesos, 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.

Edad de inicio y formas de presentación

La edad media de aparición de la enfermedad se sitúa entre los 60 y los 69 años, aunque puede diagnosticarse desde etapas muy tempranas de la vida hasta edades muy avanzadas. En aproximadamente un 70% de los pacientes, los primeros signos se manifiestan como pérdida de fuerza y debilidad progresiva en brazos o piernas (ELA medular o espinal), mientras que en el 30% restante el cuadro comienza con dificultades en el habla y la deglución como síntomas predominantes (ELA bulbar).

En cualquier caso, la evolución acaba conduciendo a una parálisis muscular prácticamente generalizada, que deriva en una discapacidad muy grave y, en fases finales, en una dependencia funcional absoluta.



Hola, soy Fren. ¿Cómo te ayudo?

“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.

Impacto económico y necesidad de unidades especializadas

En la actualidad, el coste medio estimado por paciente rebasa los 50.000 euros anuales, una cifra vinculada tanto a la progresión de la discapacidad como a la demanda de apoyos asistenciales continuados. Por este motivo, la SEN subraya el papel clave de las unidades multidisciplinarias de enfermedades neuromusculares, que permiten coordinar de forma integral los cuidados respiratorios, nutricionales, de rehabilitación y el apoyo psicológico que precisan estos enfermos.

Estas unidades permiten aprovechar mejor los recursos, contener el gasto y elevar la calidad de vida. Asimismo, han demostrado acortar los tiempos diagnósticos —cuyo retraso medio se sitúa entre 12 y 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas— y mejorar la supervivencia.

Por ello, la SEN reclama extender este modelo organizativo a todos los hospitales de referencia y asegurar una implantación homogénea en el conjunto del Sistema Nacional de Salud, además de impulsar el desarrollo efectivo de la Ley ELA como herramienta para reforzar la atención integral a los pacientes y a sus 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.

Avances en investigación y nuevas terapias



Hola, soy Fren. ¿Cómo te ayudo?

En el ámbito científico, las principales líneas de trabajo se orientan hacia terapias génicas y de ARN para las formas hereditarias, al análisis del papel de la inflamación y del sistema inmunitario en la progresión de la enfermedad, y a la búsqueda de biomarcadores que faciliten un diagnóstico más temprano y una mejor predicción del curso clínico.

En todo caso, la prioridad de la investigación continúa siendo frenar la progresión de la ELA y avanzar hacia tratamientos más personalizados en función de los distintos subtipos. En este contexto, en España se ha autorizado recientemente una terapia dirigida a una variante genética de la enfermedad asociada a mutaciones en el gen SOD1, que representa aproximadamente el 2% de los casos. Este hito constituye el primer tratamiento frente a un mecanismo molecular específico de la ELA en más de tres décadas.

Etiquetas: [Ela](#) [Neurología](#) [Enfermedad neurodegenerativa](#) [Envejecimiento](#)

Te recomendamos



Lexus LBX Híbrido

La vida, como cada trayecto a bordo del Lexus LBX Híbrido, está cargada de momentos fascinantes. Estrena un LBX y comienza a escribir nuevos capítulos de la tuya.

¿Tu espalda te pasa factura?

¡Lee esto atentamente! Existe un remedio natural que hará desaparecer el dolor en menos de 2 semanas

Pensado para tu negocio

Fiat Professional Doblò. Flexibilidad y capacidad de carga optimizada

Quema grasa y pierde hasta 18 kg en solo 3 semanas

Expertos dicen: 1 parche al día y la grasa del vientre se va poco a poco.  Hola, soy Fren. ¿Cómo te ayudo?
abdominal de forma gradual y sencilla.

ES NOTICIA La reflexión de EL PRINCIPITO sobre el AMOR La frase de Nietzsche sobre la sociedad mod... Desp

OKSALUD

ÚLTIMAS NOTICIAS ACTUALIDAD MEDICAMENTOS PACIENTES FARMACIA NUTRICIÓN SALUD SEXUAL

NEUROLOGÍA

¿Por qué aumentará la ELA en Europa? La enfermedad neurodegenerativa que crecerá un 40% en 25 años

✓ 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



DIEGO BUENOSVINOS

Especialista en periodismo de salud, política sanitaria y análisis de opinión en OKDIARIO.

21/06/2026 05:40 Actualizado: **21/06/2026 05:40**

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.

Search for

Ad Similar Search

«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».

Search for

Ad Similar Search

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 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.

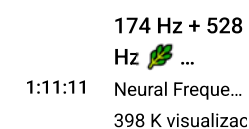
«La Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia ya sitúa a la ELA como una de las principales causas de discapacidad en la población española. Las proyecciones epidemiológicas estiman un incremento superior al 40% del número de personas afectadas en Europa en los próximos 25 años, impulsado principalmente 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.

Subtipos de ELA

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.

TEMAS: [Neurología](#)



Añade un comentario...

📅 lunes, 22 junio 2026 ⌚ 14:49:48



ANUNCIO MEDIASET MEDIASET

ANA TERRADILLOS PROMUEVE LOS CUIDADOS PARA ENFERMOS DE ELA EN LA CAMPAÑA DE '12 MESES, 12 CAUSAS' DE JUNIO



DEPT. DESCARGA



May 29, 2026



0



Usamos cookies en nuestro sitio web para brindarle la experiencia más relevante recordando sus preferencias y visitas repetidas. Al hacer clic en "Aceptar", acepta el uso de TODAS las cookies.

[CONFIGURACIÓN DE COOKIES](#)

[ACEPTAR](#)

Ana Terradillos: "A día de hoy la ELA no se puede curar, pero se debe cuidar. Es fundamental dotar de recursos a los enfermos de ELA y sus familias, entendiendo que invertir en cuidados es devolver la dignidad a las personas que sufren esta dura enfermedad. Mientras llega la cura tenemos que apoyar a las asociaciones de pacientes, visibilizar la enfermedad y exigir políticas públicas que garanticen una atención digna, rápida y especializada".

Más de 4.000 personas padecen ELA en España, según la Sociedad Española de Neurología, y se estima que cada año se diagnostican 900 casos en nuestro país. La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad que no se previene, no avisa y no se detiene, por lo que cuidados e investigación son claves para mejorar el bienestar físico y emocional de las personas que la padecen, realidad sobre la que pone el foco la nueva campaña de la iniciativa solidaria de Mediaset España '12 Meses, 12 Causas' en junio.

La campaña, realizada en colaboración con AdELA, arranca el 1 de junio días antes de la conmemoración del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) el próximo 21 de junio, con la emisión de un spot en el que Ana Terradillos y dos enfermos de ELA ponen en valor la necesidad de promover la investigación y facilitar los recursos necesarios para mejorar la calidad de vida de los enfermos y de sus familias.

Ana Terradillos: "La concienciación es esencial porque la visibilidad genera conocimiento, apoyo e implicación social"

"La ELA sigue siendo una enfermedad poco conocida socialmente, pese al impacto humano que tiene. La concienciación es esencial porque la visibilidad genera conocimiento, apoyo e implicación

Usamos cookies en nuestro sitio web para brindarle la experiencia más relevante recordando sus preferencias y visitas repetidas. Al hacer clic en "Aceptar", acepta el uso de TODAS las cookies.

[CONFIGURACIÓN DE COOKIES](#) [ACEPTAR](#)

“Es fundamental fomentar la investigación científica de la ELA, entendiendo que invertir en ciencia es invertir en futuro y en esperanza, y también apoyar a las asociaciones de pacientes, visibilizar la enfermedad y exigir políticas públicas que garanticen una atención digna, rápida y especializada”. Asimismo considera necesario “avanzar hacia una atención integral y coordinada. Eso implica reforzar las unidades multidisciplinarias especializadas, agilizar el acceso a ayudas técnicas como las tabletas que utilizan para comunicarse y ofrecer apoyo psicológico tanto a pacientes como a familiares y cuidadores. Además es esencial garantizar el acceso a una rehabilitación especializada y continuada, donde disciplinas como la fisioterapia y la logopedia desempeñan un papel clave en el mantenimiento de la movilidad, la comunicación, la deglución y la calidad de vida de las personas con ELA”.

Una campaña con el respaldo de AdELA

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que aparece cuando las neuronas motoras van reduciendo gradualmente su actividad hasta que acaban desapareciendo, provocando paulatinamente la inmovilización del enfermo. Quienes la padecen van dejando de andar, moverse, hablar, comer y hasta incluso respirar sin ayuda, mientras sus sentidos y capacidad intelectual se mantienen intactos. Impulsar las ayudas en cuidados, la investigación y visibilizar las necesidades de las personas y familias afectadas por ELA ha llevado a Mediaset España y a AdELA a aunar fuerzas en esta campaña de ‘12 Meses. 12 Causas’.

AdELA, fundada por el neurólogo Jesús Mora con un grupo de amigos, familiares y cuidadores de enfermos de ELA con el apoyo del célebre científico y Premio Príncipe de Asturias Stephen Hawking, vuelca su labor desde 1990 en acompañar, ofrecer apoyo,

Usamos cookies en nuestro sitio web para brindarle la experiencia más relevante recordando sus preferencias y visitas repetidas. Al hacer clic en "Aceptar", acepta el uso de TODAS las cookies.

[CONFIGURACIÓN DE COOKIES](#) [ACEPTAR](#)

Para ello, la entidad cuenta con un equipo multidisciplinar y con un amplio abanico de servicios, como la fisioterapia, fundamental para mantener la movilidad del paciente el mayor tiempo posible; la logopedia, la psicología, el Banco de Productos de Apoyo, soluciones técnicas y elementos que permiten sustituir funciones o prevenir deficiencias; la formación especializada para familias y personas cuidadoras, diseñada para brindar los mejores cuidados al paciente; y la Escuela de personas cuidadoras de adELA, donde se imparten sesiones monográficas sobre disintos aspectos relacionados con la enfermedad, entre otros.

Fuente: PRENSA MEDIASET

Usamos cookies en nuestro sitio web para brindarle la experiencia más relevante recordando sus preferencias y visitas repetidas. Al hacer clic en "Aceptar", acepta el uso de TODAS las cookies.

[CONFIGURACIÓN DE COOKIES](#) [ACEPTAR](#)

MENÚ

NOTICIAS

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

BY **MARINA RUIZ VERGARA**

22/06/2026 - 12:30



Lectura fácil

Los casos de **esclerosis lateral amiotrófica** aumentarán un 40 % en Europa en los próximos 25 años, según los datos de la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**. Ante este panorama, la organización médica ha subrayado la necesidad absoluta de reforzar las unidades multidisciplinarias existentes para mejorar la atención médica directa y anticipar de forma eficaz el aumento de la carga asistencial de esta patología neurodegenerativa.

demanda asistencial de la ELA.

Esta enfermedad neuromuscular degenerativa afecta actualmente en España a un espectro de entre **4.000 y 4.500 personas**. Desde la SEN recordaron que se registra cada año un número notablemente similar de nuevos diagnósticos y de fallecimientos, situándose de forma estable en torno a los **900 y 1.000 casos anuales**. El coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, el doctor **Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, explicó que la patología presenta una **alta letalidad** y una rápida evolución clínica: en España se diagnostican alrededor de tres nuevos casos al día, una cifra idéntica a la de los fallecimientos diarios asociados a este proceso destructivo que caracteriza a la ELA.

El impacto clínico y la progresión de la ELA en el organismo

Se trata de una enfermedad caracterizada por la **degeneración progresiva de las neuronas motoras**, que son las células nerviosas encargadas de controlar el movimiento voluntario. Esta pérdida provoca la disminución paulatina de funciones esenciales como **caminar, hablar, tragar** o incluso, en las fases avanzadas, **respirar**. Por lo tanto, no solo es una patología de rápida progresión temporal, sino también de una **elevada dependencia funcional** para el individuo. Constituye la **tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente**, tras el Alzheimer y el **Parkinson**. La edad media de inicio clínico se sitúa entre los **60 y los 69 años**, aunque puede presentarse en un amplio rango desde la adolescencia.

Los primeros síntomas y las variantes de la enfermedad

Mientras que en un **70 % de los casos** los primeros síntomas comienzan con una pérdida evidente de fuerza y debilidad progresiva en las extremidades inferiores y superiores, un

de la ELA conducirá inevitablemente hacia una parálisis muscular prácticamente generalizada, lo que derivará en una discapacidad severa y, en fases avanzadas, en una situación de dependencia funcional absoluta para los pacientes.

La media de **supervivencia tras el diagnóstico** definitivo se sitúa de forma general entre los **dos y los cinco años**, aunque existen excepciones donde el 20% de los pacientes supera los cinco años y un 10 % alcanza más de una década de evolución. En las fases avanzadas, la patología suele requerir de forma obligatoria **soporte ventilatorio y nutricional** artificial, además de cuidados continuados altamente especializados. Asimismo, más del **50 % de los pacientes presentan alteraciones cognitivas**, conductuales o emocionales asociadas, lo que incrementa de manera notable la complejidad del manejo clínico cotidiano y asistencial de la ELA.

El papel crucial de las unidades multidisciplinarias

Actualmente, el coste medio estimado por paciente supera los **50.000 euros anuales**, un gasto asociado tanto a la progresión de la discapacidad como a la necesidad imperiosa de recursos asistenciales continuados. Por esta razón, la SEN destaca la vital importancia de las **unidades multidisciplinarias** de enfermedades neuromusculares, que facilitan la coordinación de los cuidados respiratorios, nutricionales, rehabilitadores y de apoyo psicológico continuo. Estas unidades específicas contribuyen a **optimizar los recursos públicos**, reducir los costes financieros y mejorar la **calidad de vida**. Además, han demostrado agilizar el diagnóstico de la ELA, cuyo retraso medio se sitúa entre los 12 y los 16 meses.

Por ello, los neurólogos insisten en la necesidad de extender estas unidades especializadas a todos los hospitales de referencia y de garantizar una **implantación totalmente homogénea** dentro del Sistema Nacional de Salud. Asimismo, los especialistas de la sociedad científica subrayan el valor del desarrollo efectivo y la aplicación real de la conocida **Ley ELA** como una herramienta legislativa fundamental para mejorar la atención



20+



Hoy se conmemora el Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad que afecta a unas 4.500 personas en España.

41

Cada año hay unos 1.000 diagnósticos nuevos, aunque la cifra de enfermos no aumenta porque la esperanza de vida de los pacientes de ELA sigue estancada en unos 10 años.

1

La Ley ELA se aprobó en 2024, pero las asociaciones denuncian que las ayudas aún no llegan en todas las comunidades autónomas.

4

#Noticias #Ela #enfermedad #diagnostico #ayudas Ver menos

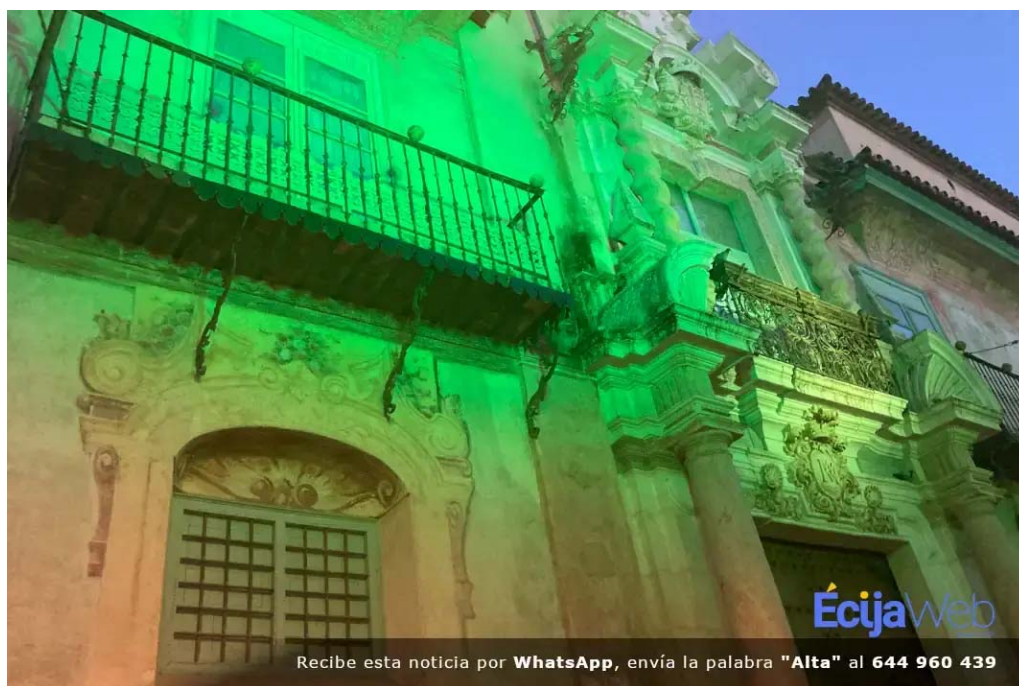


El Palacio de Peñaflo se ilumina este año de verde en el Día Internacional de la ELA

Écija se suma de este modo a la iniciativa #LuzPoLaELA, que supone iluminar monumentos de color verde para dar visibilidad a la enfermedad.

REDACCIÓN

21/06/26 | 23:45



Fachada del Palacio de Peñaflo iluminada de verde en el Día Mundial de la ELA



Desde hace algunos años, cada 21 de junio, uno o varios edificios emblemáticos de Écija se iluminan de color verde con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), se suma de este modo una iniciativa a nivel nacional que persigue el visibilizar esta enfermedad neurodegenerativa mortal.

En [años anteriores](#) han sido el Palacio de Benamejé, la fuente de la Plaza de Colón o las torres de la iglesia de la Victoria y San Juan, en esta ocasión el lugar elegido ha sido la fachada del Palacio de Peñaflor, **uno de los monumentos más representativos de la ciudad.**

Aunque el **Día Mundial de la ELA es el 21 de junio**, este año, al coincidir con un domingo, el palacio ecijano, monumento nacional, ha estado iluminado durante todo el fin de semana desde el viernes.

Día Mundial de la ELA

Cada 21 de junio se conmemora el Día Mundial de la [Esclerosis Lateral Amiotrófica](#) (ELA), una jornada internacional dedicada a sensibilizar a la sociedad sobre una de las enfermedades neurodegenerativas más graves y a reivindicar más investigación, recursos asistenciales y apoyo para las personas afectadas y sus familias. La fecha coincide con el solsticio de verano, símbolo de luz y esperanza

La ELA es una enfermedad progresiva que afecta a las motoneuronas, las células nerviosas encargadas de controlar los movimientos voluntarios. A medida que estas neuronas se degeneran, los pacientes pierden capacidad para caminar, hablar, tragar o respirar, aunque en la mayoría de los casos mantienen intactas sus capacidades cognitivas. Actualmente

no tiene cura, aunque existen tratamientos que ayudan a ralentizar su evolución y mejorar la calidad de vida.

Según datos de la Sociedad Española de Neurología, la ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras el alzhéimer y el párkinson.

La enfermedad ha afectado a personalidades muy conocidas que han contribuido a dar visibilidad a esta realidad. Entre ellas destacan el físico Stephen Hawking, que convivió con la ELA durante más de cinco décadas; el exjugador y entrenador de fútbol Juan Carlos Unzué, uno de los principales referentes de la lucha por los derechos de los pacientes en España; o el legendario jugador de béisbol Lou Gehrig, cuyo nombre se utiliza en Estados Unidos para denominar la enfermedad.

Uno de los símbolos más reconocibles de esta jornada es la campaña #LuzPorLaELA, impulsada por asociaciones de pacientes y la Fundación Luzón. Cada año, cientos de monumentos y edificios institucionales de toda España se iluminan de verde, el color de la esperanza, para recordar a quienes conviven con la enfermedad y reclamar avances en investigación y atención sociosanitaria. Este 21 de junio, ayuntamientos, parlamentos y edificios emblemáticos volverán a teñirse de verde para que la ELA siga ocupando un lugar prioritario en la agenda pública.

*No esperes a leer nuestras noticias en redes sociales, síguenos en nuestro **Canal de WhatsApp de Écijaweb** y las recibirás cuando las publiquemos, miles de personas ya lo hacen. **Suscríbete desde [este enlace](#), es gratis**, y si quieres que te avise cuando publicamos una noticia, **dale a la campana**.*



ETIQUETAS:

[Palacio de Peñaflor](#) [ELA](#) [Portada](#) [LuzPorLaELA](#)

PUBLICIDAD

SOCIEDAD

Día Mundial

Los pacientes de ELA exigen una aplicación igual de la ley y denuncian carencias en Baleares



Alfredo Pulido

Publicado: 21/06/2026 · 17:59

Los pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) han reclamado este domingo, coincidiendo con el Día Mundial de esta enfermedad, una aplicación homogénea de la Ley ELA en todo el territorio nacional y han advertido de que Baleares figura entre las comunidades autónomas donde su desarrollo sigue siendo insuficiente.

La Confederación Nacional de Entidades de ELA (ConELA) ha hecho públicas sus reivindicaciones a través de un vídeo difundido en redes sociales y de un informe sobre el grado de implantación de la norma en las distintas comunidades autónomas.

Según el primer **informe** de seguimiento elaborado por ConELA, **Baleares** se encuentra en el **nivel 3 de implantación**, junto a Andalucía, Aragón, Cantabria y Castilla-La Mancha.

La organización considera que en estos territorios la aplicación de la ley todavía resulta insuficiente y reclama acelerar los procedimientos administrativos, garantizar ayudas adecuadas y evitar que el **acceso a los recursos dependa** del lugar de residencia de los pacientes.

Por el contrario, el informe sitúa a Bizkaia, Gipuzkoa, Comunidad Valenciana, Cataluña, Castilla y León, La Rioja y Madrid en el nivel más avanzado, donde las ayudas ya llegan de forma efectiva a los hogares de las personas afectadas.

PIDEN UN MAPA ACTUALIZADO DEL DESPLIEGUE DE LA LEY

El presidente de ConELA, José Jiménez, ha recordado que para los enfermos y sus familias "cada ayuda llega tarde si no llega cuando se necesita".

Por su parte, la representante de ConELA Navarra, Nati Álvarez, ha reclamado que el Ministerio de Derechos Sociales publique un mapa actualizado que permita conocer el grado de aplicación de la ley en cada comunidad autónoma.

MÁS DE 4.000 AFECTADOS EN ESPAÑA

Con motivo de la jornada mundial dedicada a esta enfermedad neurodegenerativa, distintas instituciones y responsables políticos han mostrado su apoyo a los pacientes.

Además, edificios públicos como el Senado y la red de aeropuertos de Aena iluminarán sus fachadas de color verde para visibilizar la realidad de quienes conviven con la ELA y reivindicar más recursos para la investigación.

Según datos de la Sociedad Española de Neurología, cada año se diagnostican alrededor de 900 nuevos casos de ELA en **España**. Actualmente, la enfermedad **afecta a más de 4.000 personas** y constituye la tercera patología neurodegenerativa más frecuente, por detrás del **Alzheimer y el Parkinson**.

La esperanza media de vida tras el diagnóstico se sitúa entre tres y cuatro años, aunque aproximadamente el 20% de los pacientes supera los cinco años de supervivencia y cerca del 10% alcanza los diez años.

AVANCES EN INVESTIGACIÓN

Desde el Gobierno central, la comisionada del PERTE para la Salud de Vanguardia, **Raquel Yotti**, ha destacado la importancia del proyecto SEED-ALS, considerado la mayor iniciativa de investigación sobre ELA financiada hasta la fecha en España.

El estudio ha reclutado a 628 **pacientes** y cuenta con la participación de 27 **grupos de investigación** y una treintena de hospitales distribuidos en 13 comunidades autónomas. El proyecto está impulsado por el Instituto de Salud Carlos III y dispone de una financiación cercana a los cuatro millones de euros.

SALUD Y BIENESTAR

ÚLTIMAS NOTICIAS > [22

BUSCAR ...

Iluminación verde en la Real Casa de Correos por Día Mundial de la ELA

🕒 21 junio, 2026 📍 Coslada, Getafe, Leganés, Madrid, Rivas, Vivir última hora



La Real Casa de Correos se ilumina de verde por el Día Mundial de la ELA.

La Comunidad de Madrid ha iluminado de color verde la fachada de la Real Casa de Correos para conmemorar el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. La ELA es una enfermedad neurodegenerativa esiva que afecta a las neuronas motoras y provoca una pérdida gradual de la fuerza muscular que deriva en parálisis, y en España



entre 4.000 y 4.500 personas la padecen, con entre 900 y 1.100 nuevos casos al año, según la Sociedad Española de Neurología.

Unidades hospitalarias de referencia y atención.

La región cuenta con unidades hospitalarias de referencia para el tratamiento de la ELA en seis hospitales. En la capital están el Clínico San Carlos, el Gregorio Marañón, La Paz y el 12 de Octubre. En la periferia se encuentran el Rey Juan Carlos de Móstoles y el Infanta Elena de Valdemoro. En conjunto, estos centros han atendido a 820 pacientes.

CEADELA y recursos especializados.

El Centro Especializado de Atención Diurna para el ELA, CEADELA, se inauguró en abril de 2024 en el Hospital público Enfermera Isabel Zendal y ofrece rehabilitación, fisioterapia y logopedia, entre otros servicios. El centro ha incorporado recientemente un exoesqueleto robótico de última generación que reproduce un patrón de movimiento fisiológico. Estas acciones forman parte de las medidas impulsadas por la Comunidad de Madrid, según la Comunidad de Madrid.



Facebook

X

Instagram

LinkedIn

