



> 20 de junio de 2026 a las 5:44

AL DETALLE

Aumentarán un 40% los casos en los próximos 25 años en Europa

→ El Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología alerta de que los casos de ELA aumentarán un 40% en Europa en los próximos 25 años. En España se diagnostican alrededor de tres nuevos casos al día, una cifra similar a la de los fallecimientos asociados. La media de supervivencia tras el diagnóstico se sitúa entre los 2 y los 5 años, aunque el 20% de los pacientes supera los 5 años y un 10% supera 10 años de evolución. En cualquier caso, se trata de una enfermedad de evolución generalmente rápida, con una complejidad asistencial creciente, lo que hace necesario un abordaje especializado y multidisciplinar ■

> 20 de junio de 2026 a las 4:21

NIEVES SALINAS
 Barcelona

Neurología

La ELA (esclerosis lateral amiotrófica) ya es una de las principales causas de discapacidad en la población española. Además, 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. Lo recuerda el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Este domingo, 21 de junio, se conmemora el Día Internacional de la enfermedad.

El coste medio por paciente supera los 50.000 euros anuales, asociado a la progresión de la discapacidad y asistencia continua

El envejecimiento disparará los casos de ELA en Europa: un 40% más

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.

«Apostar por las unidades especializadas es apostar por antici-

parse al aumento previsible de la carga asistencial, que tendrá un impacto significativo en los recursos sanitarios especializados y en los sistemas de cuidados de larga duración. Pero también por impulsar la investigación, al concentrar la experiencia clínica y los recursos, lo que mejora la capacidad

de generar conocimiento y acelerar el desarrollo de nuevas terapias», indica Rodríguez de Rivera.

Nuevos casos

Según datos de la SEN, la ELA afecta a unos 4.000/4.500 españoles. Cada año se registra cada año un número similar de nuevos ca-

sos y fallecimientos, en torno a 900/1.000. 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.

«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 necesidad asistencial creciente desde fases temprana», añade el neurólogo. ■



«Mi deseo es poder seguir decidiendo sobre mi vida»

Tatiana Badiola Penas
(33 años) Paciente de ELA

Marta de Andrés. MADRID

La vida de Tatiana Badiola dio un giro radical cuando, con apenas 29 años, recibió un diagnóstico que cambiaría para siempre su forma de entender el tiempo, la autonomía y el futuro. Hoy, a sus 33 años, convive con la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa que provoca una pérdida progresiva de la movilidad y que afecta en España a entre 4.000 y 4.500 personas, según la Sociedad Española de Neurología.

Sin embargo, lejos de encerrarse en sí misma, ha convertido su experiencia en una herramienta para ayudar a otros.

Gallega afincada en Taboada, un pequeño municipio de la Ribeira Sacra lucense, Tatiana ha impulsado en los últimos años «RevELAte», un proyecto con el que comparte su día a día, da visibilidad a la enfermedad y acompaña a otras personas que atraviesan situaciones similares.

También es la creadora de la campaña solidaria «Vivir con ELA cambió todo», con la que aspira a recaudar 15.000 euros. Los fondos se destinarán a cubrir gastos vinculados a la accesibilidad, la movilidad y los cuidados profesionales, entre ellos la finalización del pago y la reparación de una silla salvaescaleras averiada, así como arreglos imprescindibles en una furgoneta adaptada de la que depende para sus desplazamientos.

La posibilidad se la ha dado Donio, una plataforma europea de donaciones fundada en Praga en 2019.

Recientemente ha recibido el reconocimiento del grado III+ de dependencia, lo que le permitirá acceder a prestaciones contempladas en la denominada Ley ELA. Sin embargo, estas ayudas están orientadas principalmente a financiar cuidados profesionales y

La joven impulsa una campaña para afrontar gastos de movilidad y asistencia mientras acompaña a otros afectados y desarrolla proyectos solidarios propios

no cubren muchos de los gastos directos que la enfermedad genera en el día a día.

Con motivo del Día Mundial de la ELA, que se conmemora mañana, 21 de junio, Tatiana habla con LA RAZÓN sobre la enfermedad, la importancia de pedir ayuda y sobre su empeño por seguir tomando decisiones sobre su propia vida.

¿Cuándo miras atrás, ¿qué fue lo que más te cambió la vida después del diagnóstico?

Lo que más cambió fue perder la capacidad de hacer cosas que antes daba por hechas. No fue un cambio de un día para otro, sino una sucesión constante de renuncias: dejar de caminar, de conducir, de comer con normalidad o de moverme de forma independiente. La ELA te obliga a replantearte cada aspecto de tu vida. Aun así, también me enseñó a valorar mucho más el tiempo, a las personas y las pequeñas cosas que siguen siendo posibles.

¿Qué significa para ti la palabra autonomía hoy, en tu día a día?

Hoy la autonomía no significa hacerlo todo sola. Significa poder decidir sobre mi vida, organizar mis proyectos, comunicarme, seguir participando en la sociedad y tener los apoyos necesarios para hacerlo. También depende de contar con asistencia y recursos que permitan compensar las limitaciones físicas.

¿Por qué decidiste poner en marcha una campaña para pedir ayuda económica?

Porque llegó un momento en el



Pedir ayuda no significa rendirse sino encontrar la forma de seguir adelante»

«La autonomía ahora supone decidir sobre mi vida, con apoyos que compensen mis limitaciones físicas»

«Cada aportación tiene un impacto directo en mi dignidad y mi libertad diaria»

«Acompañar a otras personas con ELA convirtió mi impotencia en acción y me dio sentido»

que comprendí que no podía seguir afrontando sola todos los gastos que genera la enfermedad. La campaña nace desde la honestidad y desde la aceptación de una realidad que me costó mirar de frente. Necesito recuperar cierta estabilidad, mantener mi autonomía el máximo tiempo posible y poder seguir desarrollando proyectos que dan sentido a mi vida. Durante mucho tiempo me resultó muy difícil pedir ayuda para mí, pero entendí que para poder seguir ayudando a otros primero tenía que sostener mi propia situación.

¿En qué momento sentiste que necesitabas pedir ayuda y qué te costó más al dar ese paso?

Cuando comprendí que la enfermedad avanzaba más rápido de lo que yo podía adaptarme. Lo más difícil fue aceptar que no podía seguir resolviéndolo todo por mí misma. Pedir ayuda implica reconocer una vulnerabilidad que no siempre es fácil asumir. Sin embargo, también entendí que pedir ayuda no es rendirse, sino encontrar la forma de seguir adelante.

¿Qué te sostiene emocionalmente cuando la enfermedad te obliga a reorganizarlo todo?

Mi familia, las personas que me acompañan cada día y los proyectos que todavía puedo desarrollar. Tener objetivos me ayuda a mantener el foco en lo que sí puedo hacer. También me sostiene la convicción de que mi experiencia puede servir para ayudar a otras personas que están pasando por situaciones similares.

¿Cómo te ha transformado acompañar a otras personas con ELA?

Me ha enseñado que detrás de cada diagnóstico hay una historia única. He conocido personas con una fuerza admirable y familias que realizan esfuerzos enormes para cuidar a sus seres queridos. «RevELAte» me ha permitido



transformar parte de la impotencia que genera la enfermedad en acción y visibilidad. Eso ha dado un nuevo sentido a muchas cosas en mi vida.

¿Qué necesidades esperas cubrir con los fondos?

Principalmente cuestiones relacionadas con la accesibilidad, la movilidad y los cuidados. Necesito terminar de afrontar el coste de una silla salvaescaleras instalada en mi vivienda y asumir una repa-



La Ley ELA avanza, pero de modo desigual

►El primer informe de ConELA sobre la implantación de la Ley ELA confirma que el acceso a las ayudas sigue dependiendo del código postal. Mientras comunidades como la Valenciana, Cataluña, Castilla y León, La Rioja, Madrid y las diputaciones de Bilbao y San Sebastián ya pagan prestaciones y han activado servicios en domicilio, otras avanzan con mucha más lentitud. Asturias, Galicia, Canarias, Extremadura, Murcia, Álava y Navarra reconocen el grado III+ y tramitan expedientes, pero las ayudas aún no llegan de forma efectiva o lo hacen de manera muy limitada. El retraso es mayor en Andalucía, Aragón, Baleares, Cantabria y Castilla-La Mancha, donde los copagos y las incompatibilidades frenan la aplicación real de la norma. ConELA alerta de que algunas familias renuncian a las prestaciones por su coste y reclama un período transitorio para formar cuidadores especializados sin interrumpir la atención. El reto, indican, es garantizar apoyos suficientes y evitar que el lugar de residencia determine la protección recibida, sobre todo en situaciones de alta complejidad.

ración que ha surgido fuera de garantía. También es imprescindible arreglar una furgoneta adaptada para desplazarme.

¿Qué parte de tu vida cotidiana crees que la gente no imagina? Muchas personas piensan únicamente en la pérdida de movilidad, pero la realidad es mucho más compleja. En mi caso, necesito ayuda para prácticamente todas las actividades básicas. Además, la enfermedad genera una enor-

me carga económica: asistencia personal, productos de apoyo, adaptaciones del hogar, mantenimiento de equipos y transporte adaptado. Son necesidades que pocas veces se ven desde fuera, pero que son esenciales para ser autónoma y poder seguir viviendo con dignidad en el día a día, especialmente cuando cada avance de la enfermedad obliga a reorganizar rutinas, asumir nuevos costes y depender todavía más de apoyos que nunca están garantizados.

Recientemente has accedido al reconocimiento de gran dependencia. ¿Qué supone para ti?

Es una noticia importante porque permitirá acceder a apoyos profesionales contemplados en la Ley ELA y aliviar parte de las necesidades de cuidados. Sin embargo, es importante entender que estas ayudas no cubren muchos de los gastos directos que ya existen, como reparaciones, adaptaciones o recursos técnicos muy especializados.

¿Te gustaría que quienes donen sepan sobre lo que cambia en tu vida con su apoyo?

Me gustaría que supieran que cada aportación tiene un impacto directo y real. La campaña está destinada a ayudarme a cubrir el coste de las asistentes que necesito para vivir con dignidad y a afrontar reparaciones y adaptaciones imprescindibles, como las de mi furgoneta adaptada y la silla salvaescaleras. No se trata de mejorar mi comodidad, sino de man-

tener mi autonomía, mi seguridad y la posibilidad de seguir desarrollando mi vida y mis proyectos.

¿Qué sueñas con seguir haciendo?

Impulsar «RevELAte», continuar dando visibilidad a la ELA, ayudar a otras personas afectadas y seguir participando activamente en iniciativas solidarias. También deseo seguir disfrutando a mi familia y mantener la capacidad de decidir sobre mi propia vida.

> 21 de junio de 2026 a las 6:15

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

EL PEAJE DEL ENVEJECIMIENTO

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

AGENCIAS / MADRID

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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



> 21 de junio de 2026 a las 5:44

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

EL PEAJE DEL ENVEJECIMIENTO

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

AGENCIAS / MADRID

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

Tal y como explica el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología, este incremento estará impulsado principalmente por el

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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



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

EL PEAJE DEL ENVEJECIMIENTO

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

AGENCIAS / MADRID

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

Tal y como explica el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología, este incremento estará impulsado principalmente por el

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

> 21 de junio de 2026 a las 4:01

«Ya no puedo ni coger el móvil»: así ha empeorado la ELA de Juanjo en 7 meses

«Si se me resbala la mano del reposabrazos de la silla tengo que pedir a alguien por la calle que me la coloquen»

YOLANDA VEIGA
Bilbao

Hace siete meses conocimos a Juanjo Díez, bilbaíno de 55 años, enfermo de ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), enfermedad que celebra hoy su día internacional. Era octubre y andaba tramitando la incapacidad. Ha-

cía unas semanas había dejado su trabajo en Hacienda —es ingeniero industrial— porque, aunque aún se manejaba con las manos, apenas podía separar ya los brazos del cuerpo. «Escribir con el teclado es difícilísimo», decía. Mal menor en todo caso comparado con ese temor que le tenía ya entonces inquieto. «El día que no pueda limpiarme solo en el baño va a ser durísimo. Y va a llegar pronto».

Ese día ha llegado. «Si estamos en casa, ni tal mal. Pero cuando te pillan en la calle es una odisea. O los baños tienen escaleras o son pequeños o los del bar han metido dentro los barriles de cerveza», cuenta Begoña. Es su mu-

jer. También sus manos y sus pies. «La enfermedad ha avanzado mucho en estos meses, pero Juanjo no se rinde y prueba de todo». Antes, «Bego» le reñía porque estaba «todo el día enganchado al WhatsApp, como los adolescentes», pero ahora Juanjo no puede siquiera sujetar el teléfono. «Como no puedo escribir, le dicto al móvil. Pero a veces se equivoca y te monta un lío... Sucede, sobre todo, con las palabras en euskera y con los nombres. Le dices: 'Llama a Iratxe' y se vuelve loco. O quieres poner 'eskerrik asko' y escribe 'es que asco'».

Le «frustra» la tecnología —«el otro día grité al teléfono: 'Google, vete a to-

mar por...'. ¿Y sabes lo que me respondió? 'En lugar de enfadarte por qué no me mandas propuestas concretas?'—, pero también le conecta de un modo que no sería posible por otra vía. «Estoy todo el día con la app 'voice access' de Google. Mira, hago una prueba para que veas. Begoña, coge el móvil y entra en WhatsApp». Juanjo da la orden: 'Haz 'click' en Iñaki». En el teléfono aparece el hilo de conversación que tiene con su amigo Iñaki, que le pregunta si le va bien quedar a comer este lunes a las tres. «Echo un ojo a la agenda y te digo. Perdona, que el corrector me ha puesto 'hecho', con hache», dicta Juanjo. «Acuérdate de que la enfermera viene a casa a las cinco», le recuerda Begoña. «Pero de tres a cinco nos da tiempo, ¿no?».

Los amigos de COU

Justo, porque dos horas no son dos horas 'reales' cuando uno se mueve en silla de ruedas. «Hace siete meses era capaz de meterme en el coche con ayuda pero ahora no». Así que toca ir en autobús —«es relativamente fácil»—, en metro —«hay paradas, sobre todo

por la zona de Getxo, con 'escalón' y una distancia enorme entre el andén y el vagón— o en taxi. «Eso da para otro artículo aparte. Nunca hemos conseguido que nos manden un taxi en el momento. Y cuando lo reservamos sucede a menudo que tiene rampa pero no el suelo rebajado, así que el otro día tuve que meter al pobre Juanjo casi doblado porque le pegaba la cabeza al techo».

Pero 'doblado' o «dándole con esfuerzo a la manivela» de la silla de ruedas, él no para. «A veces la mano se me bloquea del esfuerzo, sobre todo en invierno. Y, si se me cae el brazo del reposabrazos, tengo que pedir a alguien por la calle que me lo coloque. Si no, ahí me puedo quedar, parado en medio de la acera toda la tarde». Así que normalmente no sale solo de casa. Si no es Begoña, son los cuidadores... y los amigos. «Antes Begoña se enfadaba porque era un pingo, estaba todo el día de comida, de cena...». Una 'siembra' de la que hoy recoge el fruto maduro.

«Tiene un montón de amigos. Mantiene la cuadrilla de EGB, la del instituto, la de COU, que digo yo que serán los mismos, ¿no? Pues no, ja, ja. Son grupos distintos. Luego están los compañeros de su primer trabajo, los del último...», enumera su mujer. «Y los Bilbotxeros Band», añade Juanjo. «Somos cuarenta amigos con una banda de rock. En el último concierto uno de ellos me llamó 'Robocop' delante del público (risas)». No le asusta el escenario y nos muestra en el móvil de Begoña una escena de una obra de teatro que representó hace poco en Otxarkoaga. Interpretaba a un guardia civil malencarado. «La enfermedad me ha respetado el habla».

También traga sin dificultad, aunque no sea capaz de pinchar la comida ni con el tenedor especial. «Hasta hace unos días llevaba el tenedor en el bolso... Ya lo he sacado», cuenta Begoña. Incansable al lado de Juanjo, agotada a la vez. «Es muy mandón. Cada día me 'despide' dos o tres veces como cuidadora», bromea.

Hace dos años que recibieron el diagnóstico. «Yo llevaba año y medio con contracturas, también con tics involuntarios en los ojos, en el muslo, en la espalda...». No esperaban algo tan cruel como el ELA, una dolencia degenerativa en la que las células del sistema nervioso dejan de funcionar y provocan una progresiva y mortal parálisis muscular. Su avance es demoledoramente rápido: «Hace tres años esquiaba y ahora no puedo darme la vuelta en la cama».



Juanjo y Begoña posan en los jardines de la Plaza Arriquirar, en el centro de Bilbao. MAIKA SALGUERO

LOS DATOS

4.500

personas sufren ELA en España —unos 350 en Euskadi—. Cada día se diagnostican tres nuevos casos y la edad media de inicio se sitúa entre los 60 y los 69 años, según los datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

20%

de los pacientes vive más de 5 años, aunque la media son entre 2 y 5. Un 10% vive más de 10 años.

> 21 de junio de 2026 a las 3:40

«Ya no puedo ni coger el móvil»: así ha empeorado la ELA de Juanjo en 7 meses

«Si se me resbala la mano del reposabrazos de la silla tengo que pedir a alguien por la calle que me la coloque»

YOLANDA VEIGA
Bilbao

Hace siete meses conocimos a Juanjo Díez, bilbaíno de 55 años, enfermo de ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), enfermedad que celebra hoy su día internacional. Era octubre y andaba tramitando la incapacidad. Ha-

cía unas semanas había dejado su trabajo en Hacienda —es ingeniero industrial— porque, aunque aún se manejaba con las manos, apenas podía separar ya los brazos del cuerpo. «Escribir con el teclado es difícilísimo», decía. Mal menor en todo caso comparado con ese temor que le tenía ya entonces inquieto. «El día que no pueda limpiarme solo en el baño va a ser durísimo. Y va a llegar pronto».

Ese día ha llegado. «Si estamos en casa, ni tal mal. Pero cuando te pillan en la calle es una odisea. O los baños tienen escaleras o son pequeños o los del bar han metido dentro los barriles de cerveza», cuenta Begoña. Es su mu-

jer. También sus manos y sus pies. «La enfermedad ha avanzado mucho en estos meses, pero Juanjo no se rinde y prueba de todo». Antes, «Bego» le reñía porque estaba «todo el día enganchado al WhatsApp, como los adolescentes», pero ahora Juanjo no puede siquiera sujetar el teléfono. «Como no puedo escribir, le dicto al móvil. Pero a veces se equivoca y te monta un lío... Sucede, sobre todo, con las palabras en euskera y con los nombres. Le dices: 'Llama a Iratxe' y se vuelve loco. O quieres poner 'eskerrik asko' y escribe 'es que asco'».

Le «frustra» la tecnología —«el otro día grité al teléfono: 'Google, vete a to-

mar por...'. ¿Y sabes lo que me respondió? 'En lugar de enfadarte por qué no me mandas propuestas concretas?'—, pero también le conecta de un modo que no sería posible por otra vía. «Estoy todo el día con la app 'voice access' de Google. Mira, hago una prueba para que veas. Begoña, coge el móvil y entra en WhatsApp». Juanjo da la orden: 'Haz 'click' en Iñaki». En el teléfono aparece el hilo de conversación que tiene con su amigo Iñaki, que le pregunta si le va bien quedar a comer este lunes a las tres. «ECHO un ojo a la agenda y te digo. Perdona, que el corrector me ha puesto 'hecho', con hache», dicta Juanjo. «Acuérdate de que la enfermera viene a casa a las cinco», le recuerda Begoña. «Pero de tres a cinco nos da tiempo, ¿no?».

Los amigos de COU

Justo, porque dos horas no son dos horas 'reales' cuando uno se mueve en silla de ruedas. «Hace siete meses era capaz de meterme en el coche con ayuda pero ahora no». Así que toca ir en autobús —«es relativamente fácil»—, en metro —«hay paradas, sobre todo

por la zona de Getxo, con 'escalón' y una distancia enorme entre el andén y el vagón— o en taxi. «Eso da para otro artículo aparte. Nunca hemos conseguido que nos manden un taxi en el momento. Y cuando lo reservamos sucede a menudo que tiene rampa pero no el suelo rebajado, así que el otro día tuve que meter al pobre Juanjo casi doblado porque le pegaba la cabeza al techo».

Pero 'doblado' o «dándole con esfuerzo a la manivela» de la silla de ruedas, él no para. «A veces la mano se me bloquea del esfuerzo, sobre todo en invierno. Y, si se me cae el brazo del reposabrazos, tengo que pedir a alguien por la calle que me lo coloque. Si no, ahí me puedo quedar, parado en medio de la acera toda la tarde». Así que normalmente no sale solo de casa. Si no es Begoña, son los cuidadores... y los amigos. «Antes Begoña se enfadaba porque era un pingo, estaba todo el día de comida, de cena...». Una 'siembra' de la que hoy recoge el fruto maduro.

«Tiene un montón de amigos. Mantiene la cuadrilla de EGB, la del instituto, la de COU, que digo yo que serán los mismos, ¿no? Pues no, ja, ja. Son grupos distintos. Luego están los compañeros de su primer trabajo, los del último...», enumera su mujer. «Y los Bilbotxeros Band», añade Juanjo. «Somos cuarenta amigos con una banda de rock. En el último concierto uno de ellos me llamó 'Robocop' delante del público (risas)». No le asusta el escenario y nos muestra en el móvil de Begoña una escena de una obra de teatro que representó hace poco en Otxarkoaga. Interpretaba a un guardia civil malencarado. «La enfermedad me ha respetado el habla».

También traga sin dificultad, aunque no sea capaz de pinchar la comida ni con el tenedor especial. «Hasta hace unos días llevaba el tenedor en el bolso... Ya lo he sacado», cuenta Begoña. Incansable al lado de Juanjo, agotada a la vez. «Es muy mandón. Cada día me 'despide' dos o tres veces como cuidadora», bromea.

Hace dos años que recibieron el diagnóstico. «Yo llevaba año y medio con contracturas, también con tics involuntarios en los ojos, en el muslo, en la espalda...». No esperaban algo tan cruel como el ELA, una dolencia degenerativa en la que las células del sistema nervioso dejan de funcionar y provocan una progresiva y mortal parálisis muscular. Su avance es demoledoramente rápido: «Hace tres años esquiaba y ahora no puedo darme la vuelta en la cama».



Juanjo y Begoña posan en los jardines de la Plaza Arriquirar, en el centro de Bilbao. MAIKA SALGUERO

LOS DATOS

4.500

personas sufren ELA en España —unos 350 en Euskadi—. Cada día se diagnostican tres nuevos casos y la edad media de inicio se sitúa entre los 60 y los 69 años, según los datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

20%

de los pacientes vive más de 5 años, aunque la media son entre 2 y 5. Un 10% vive más de 10 años.



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

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

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

LUCÍA CRUJEIRAS
A CORUÑA

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

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

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

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

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

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

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

ra", denuncia la trabajadora social Almudena Otero.

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

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

Una fuerza colectiva

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

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

> 20 de junio de 2026 a las 7:05

IMPACTO REAL DE LA IA



SAMSUNG

Samsung ha sido reconocida con el Premio Impacto Real de la IA en la 35ª edición de los Premios Ejecutivos por The Mind Guardian, una aplicación gamificada basada en inteligencia artificial que ayuda a identificar señales tempranas de deterioro cognitivo en personas a partir de 55 años. Desarrollada junto al centro de investigación atlanTTic de la Universidade de Vigo, esta herramienta gratuita permite explorar funciones cognitivas relevantes y favorecer la sensibilización e identificación temprana de señales de alerta que aconsejen prestar atención a la salud cerebral. Con una precisión cercana al 97 %, avales científicos y más de 90.000 descargas en sus primeros meses, el proyecto demuestra cómo la tecnología puede generar un impacto directo en la salud y la vida de las personas.

Inteligencia artificial al servicio de la salud

La inteligencia artificial ocupa ya un lugar central en la transformación de numerosos sectores, pero su verdadero valor se mide cuando logra responder a problemas concretos y mejorar la vida de las personas. En el caso de Samsung, The Mind Guardian representa precisamente esa aplicación tangible de la tecnología: una solución diseñada para contribuir a la detección temprana de posibles señales de deterioro cognitivo, uno de los grandes retos sociosanitarios de nuestro tiempo.

El proyecto adquiere especial relevancia en un contexto marcado por el avance de las enfermedades neurodegenerativas. En España, unas 800.000 personas padecen Alzheimer y, según datos de la Sociedad Española de Neurología, la demencia afecta a una de cada diez personas mayores de 65 años y a un 33 % de los mayores de 85. Además, en alrededor del 50 % de los casos, el Alzheimer no se diagnostica hasta que el paciente ha alcanzado una fase moderada de la enfermedad, mientras que entre el 30 % y el 50 % de las personas con algún tipo de demencia no recibe un diagnóstico preciso.

Frente a esta realidad, la detección precoz se convierte en una herramienta fundamental. Identificar posibles signos de deterioro cognitivo en fases iniciales permite acudir antes a los profesionales sanitarios, planificar cuidados, adoptar hábitos de vida más saludables y acceder antes a tratamientos o terapias



específicas. En enfermedades como el Alzheimer, actuar en fases tempranas puede contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno durante años, además de reducir el impacto de las demencias.

The Mind Guardian no sustituye en ningún caso el diagnóstico clínico, pero sí actúa como una alerta inicial. Su valor reside en facilitar una autoevaluación accesible, sencilla y gratuita, capaz de abrir una conversación más temprana con los profesionales médicos.

Un videojuego con base científica

The Mind Guardian fue presentado por Samsung Electronics Iberia en colaboración con el Centro de Investigación en Tecnologías de Telecomunicación de la Universidade de Vigo, atlantTic, y es fruto de más de una década de investigación. Su desarrollo se apoya en técnicas de gamificación, inteligencia artificial y aprendizaje automático aplicadas a pruebas de memoria convencionales utilizadas en entornos sociosanitarios.

La aplicación está dirigida a personas a partir de 55 años sin síntomas evidentes de deterioro cognitivo y puede utilizarse desde tablets Android. A través de una experiencia lúdica, el usuario completa pruebas diseñadas para evaluar memoria episódica, memoria semántica y memoria procedimental. En una de ellas, recorre una pequeña ciudad e identifica elementos previamente observados; en otra, sigue con el dedo un círculo en movimiento; y en otra debe seleccionar la imagen correcta a partir de asociaciones semánticas.

Los algoritmos de machine learning han sido entrenados con una muestra representativa de la población española, lo que refuerza la fiabilidad del cribado en su contexto cultural y lingüístico. El proyecto ha alcanzado valores de validación cruzada cercanos al 97 % y cuenta con el aval científico de la Sociedad Española de Psiquiatría y Salud Mental y el aval institucional de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).

Su diseño autoadministrado, gratuito y accesible permite llevar el cribado preventivo al ámbito doméstico, reduciendo barreras habituales como el miedo a las pruebas sanitarias o la dificultad de acceso a evaluaciones especializadas. En sus



Elena Fernández, directora de Marketing Corporativo y Comunicación de Samsung Iberia.

primeros meses, la aplicación superó las 64.000 descargas, evidenciando el interés de la población por cuidar su salud cognitiva y el potencial de la tecnología para facilitar un cribado a gran escala.

Tecnología con propósito y prevención

The Mind Guardian se enmarca en Tecnología con Propósito, la iniciativa de Samsung para aplicar la innovación a retos sociales reales en ámbitos como la educación, la cultura, la accesibilidad, el bienestar, la empleabilidad y el emprendimiento. Desde su creación, el programa ha destinado más de 25 millones de euros a 30 proyectos de impacto social, y solo en 2023 incrementó su inversión un 30 %, hasta alcanzar 1,52 millones de euros.

El proyecto refleja una visión de la inteligencia artificial alejada de la abstracción y centrada en resultados concretos. Samsung ha aportado recursos tecnológicos, diseño, usabilidad y capacidad de escalado para transformar una investigación académica en una herramienta accesible para miles de usuarios. También ha contado con la colaboración del ámbito clínico, de la agencia Cheil y de entidades como AFAGA, reforzando su dimensión social y preventiva.

En su primer año, The Mind Guardian ha superado los 5.000 test realizados y ha identificado un 5 % de casos con posible riesgo de deterioro cognitivo. Estos datos refuerzan la importancia de democratizar la prevención y acercar a la ciudadanía herramientas que permitan actuar antes de que aparezcan los primeros síntomas de alarma.

La aplicación se vincula además a una conversación más amplia sobre hábitos cerebro-saludables. Más del 50 % de los españoles descuida aspectos clave como el sueño, la dieta o el ejercicio físico y mental, mientras que hasta el 40 % de los casos de Alzheimer podrían prevenirse con hábitos adecuados. En este contexto, Samsung ha impulsado también espacios de divulgación sobre alimentación, sueño, ejercicio, estimulación cognitiva y gestión emocional.

The Mind Guardian demuestra que la inteligencia artificial puede tener un impacto real cuando se orienta a necesidades sociales concretas. Su reconocimiento en los Premios Ejecutivos distingue una iniciativa capaz de unir investigación, tecnología, prevención y accesibilidad para mejorar la salud cerebral y abrir nuevas vías de apoyo a pacientes, familias y profesionales sanitarios.

