

El HUC, designado Unidad de referencia para la cirugía de la epilepsia en Canarias

19/06/2024 |

CANARIAS |

NOTAS DE PRENSA

LEER EN FUENTE OFICIAL |

La epilepsia es la segunda causa de consulta neurológica después de las cefaleas, la segunda en urgencias después del ictus y la tercera causa neurológica de hospitalización, tanto por las crisis epilépticas como por los accidentes derivados de éstas

En relación a la cirugía, se realizan diferentes técnicas quirúrgicas que permiten mejorar el control de las crisis y en algunos casos curarlas

Esta Unidad realizó la monitorización en video-EEG a 67 pacientes en 2023, de los que catorce fueron crisis no epilépticas y diecisiete epilépticas

La Unidad de Epilepsia del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (HUC), adscrito a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, ha sido designada recientemente como unidad de referencia para la cirugía de la epilepsia en Canarias.



Mesa de la rueda de prensa

El gerente, Adasat Goya, el jefe del servicio de Neurocirugía, Héctor Roldán, el neurocirujano, Liberto Brage, el neurólogo, Dionisio García, el neurofisiólogo, Pedro Pérez Lorensu, y el supervisor de Enfermería, Manuel Rosa, informaron esta mañana en rueda de prensa sobre esta designación.

La cirugía de la epilepsia pretende conseguir la extracción del foco epiléptico, su aislamiento o, al menos, evitar la propagación de la descarga anormal a áreas con manifestaciones clínicas más elocuentes. Su finalidad es conseguir la curación de la epilepsia o desaparición de las crisis, y, si la evolución es positiva, la suspensión de la medicación antiepiléptica. En un porcentaje de pacientes puede curar la epilepsia, pero que en la mayoría de los casos ayudará a controlar mejor la epilepsia, bien disminuyendo la frecuencia de crisis o la gravedad y riesgo de éstas.

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

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

La Unidad de Epilepsia del HUC



Unidad de Epilepsia del centro hospitalario

permite registrar las crisis de la persona ingresada y permite llegar a un mejor diagnóstico de los episodios que presenta el paciente, así como si se trata de crisis epilépticas, hasta un 20-30 % de los pacientes que son referidos a un centro especializado por epilepsia refractaria no tienen epilepsia, y el tipo que padece.

Es de gran ayuda en pacientes en los que no se puede diagnosticar el tipo de crisis y de epilepsia de forma acertada, fundamentalmente cuando la respuesta al tratamiento no sea adecuada, así como permite valorar los factores desencadenantes de las crisis en un determinado paciente, tales como fotoestimulación, privación de sueño y estímulos específicos en epilepsias reflejas.

En determinados pacientes puede resultar complicado evaluar la frecuencia de las crisis a través de la entrevista clínica, mientras que el registro y la cuantificación de las mismas permite valorar la situación real, como en pacientes con crisis de ausencia, pacientes con epilepsia y discapacidad intelectual grave o los que viven solos, entre otros.

Se realizó la monitorización en video-EEG a 67 pacientes en 2023, de los que catorce fueron crisis no epilépticas y diecisiete epilépticas. Doce eran menores de edad, atendiéndose a pacientes de otras islas.

La epilepsia

La epilepsia es una enfermedad crónica con consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales, que implica un seguimiento, generalmente a largo plazo, por parte del neurólogo. De esta manera, se pretende conseguir un mejor control de las crisis epilépticas y de la situación general del paciente, con el mejor tratamiento antiepiléptico posible.

Según el estudio EPIBERIA, realizado por la Sociedad Española de Neurología sobre la prevalencia de la epilepsia en España, unas 578.000 personas en España sufrirán la enfermedad a lo largo de su vida y 225.000 personas han padecido crisis epilépticas en los últimos 5 años. Cada año se detectan entre 12.400 y 22.000 nuevos casos.

Es una enfermedad que puede tener un diagnóstico difícil y que puede retrasarse en el tiempo dependiendo de la evolución de la enfermedad. Hasta el 25% de las crisis pasan inadvertidas a los pacientes y familiares y, se cree que hasta en el 20% de los pacientes con crisis incontroladas existen errores diagnósticos.

No hay que olvidar que la epilepsia, y sobre todo en el caso de los pacientes farmacorresistentes, tiene una importante repercusión socio-sanitaria: el coste medio anual de los recursos utilizados por un paciente farmacorresistente en España se acerca a los 7.000€ y el número de pacientes con discapacidad por epilepsia en edad activa es superior a las 26.000 personas.

Aunque la epilepsia se entiende como una entidad crónica, existen tratamientos muy eficaces para disminuir o incluso detener las crisis. Actualmente el 75% de los pacientes con epilepsia son capaces de controlar sus crisis con la medicación que existe en la actualidad, pero existe aún un porcentaje bastante alto de personas, en torno a un 30%, con epilepsia farmacorresistente, que no responden bien a estos y pueden precisar de otras terapias, como la cirugía o procedimientos paliativos, como la estimulación del nervio vago, con dispositivos de implantación subcutánea.

Etiquetas

- [epilepsia](#)
- [Hospital Universitario de Canarias](#)
- [HUC](#)
- [Unidad Epilepsia](#)

Etiquetas:

Actividad Asistencial

Actualidad sanitaria



Matilde Claverie Beutell

Otras noticias relacionadas



Andalucía




jueves, 20 de junio de 2024 | 09:25 | www.gentedigital.es |  

Gente

Kiosko.NET

Todas las portadas de hoy.
Toda la prensa del día.



El HUC, designado Unidad de referencia para la cirugía de la epilepsia en Canarias

La Unidad de Epilepsia del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (HUC) ha sido designada recientemente como unidad de referencia para la cirugía de la epilepsia en Canarias. Se trata de una unidad de carácter multidisciplinar, formada por neurólogos, neurocirujanos, neurofisiólogos y enfermeras, que cuenta con la consulta monográfica y la Unidad de monitorización video-eeg, una habitación adaptada, con la presencia de un equipo de electroencefalografía de 128 canales, con registro continuo de video, que permite el registro de la clínica del paciente y la actividad electroencefalográfica, durante un período de tiempo variable según la indicación empleada.

19/6/2024 - 16:06

SANTA CRUZ DE TENERIFE, 19 (EUROPA PRESS)

La Unidad de Epilepsia del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (HUC) ha sido designada recientemente como unidad de referencia para la cirugía de la epilepsia en Canarias. Se trata de una unidad de carácter multidisciplinar, formada por neurólogos, neurocirujanos, neurofisiólogos y enfermeras, que cuenta con la consulta monográfica y la Unidad de monitorización video-eeg, una habitación adaptada, con la presencia de un equipo de electroencefalografía de 128 canales, con registro continuo de video, que permite el registro de la clínica del paciente y la actividad electroencefalográfica, durante un período de tiempo variable según la indicación empleada.

[Privacidad](#)

El gerente, Adasat Goya, el jefe del servicio de Neurocirugía, Héctor Roldán, el neurocirujano, Liberto Brage, el neurólogo, Dionisio García, el neurofisiólogo, Pedro Pérez Lorensu, y el supervisor de Enfermería, Manuel Rosa, informaron esta mañana en rueda de prensa sobre esta designación.

La cirugía de la epilepsia pretende conseguir la extracción del foco epiléptico, su aislamiento o, al menos, evitar la propagación de la descarga anormal a áreas con manifestaciones clínicas más elocuentes. Su finalidad es conseguir la curación de la epilepsia o desaparición de las crisis, y, si la evolución es positiva, la suspensión de la medicación antiepiléptica. En un porcentaje de pacientes puede curar la epilepsia, pero que en la mayoría de los casos ayudará a controlar mejor la epilepsia, bien disminuyendo la frecuencia de crisis o la gravedad y riesgo de éstas.

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

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

La Unidad de Epilepsia del HUC puede monitorizar a dos pacientes de forma simultánea de manera continua, de lunes a domingo. La monitorización permite registrar las crisis de la persona ingresada y permite llegar a un mejor diagnóstico de los episodios que presenta el paciente, así como si se trata de crisis epilépticas, hasta un 20-30 % de los pacientes que son referidos a un centro especializado por epilepsia refractaria no tienen epilepsia, y el tipo que padece.

Es de gran ayuda en pacientes en los que no se puede diagnosticar el tipo de crisis y de epilepsia de forma acertada, fundamentalmente cuando la respuesta al tratamiento no sea adecuada, así como permite valorar los factores desencadenantes de las crisis en un determinado paciente, tales como fotoestimulación, privación de sueño y estímulos específicos en epilepsias reflejas.

En determinados pacientes puede resultar complicado evaluar la frecuencia de las crisis a través de la entrevista clínica, mientras que el registro y la cuantificación de las mismas permite valorar la situación real, como en pacientes con crisis de ausencia, pacientes con epilepsia y discapacidad intelectual grave o los que viven solos, entre otros.

Se realizó la monitorización en video-EEG a 67 pacientes en 2023, de los que catorce fueron crisis no epilépticas y diecisiete epilépticas. Doce eran menores de edad, atendándose a pacientes de otras islas.

LA EPILEPSIA

La epilepsia es una enfermedad crónica con consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales, que implica un seguimiento, generalmente a largo plazo, por parte del neurólogo. De esta manera, se pretende conseguir un mejor control de las crisis epilépticas y de la situación general del paciente, con el mejor tratamiento antiepiléptico posible.

Según el estudio EPIBERIA, realizado por la Sociedad Española de Neurología sobre la prevalencia de la epilepsia en España, unas 578.000 personas en España sufrirán la enfermedad a lo largo de su vida y 225.000 personas han padecido crisis epilépticas en los últimos 5 años. Cada año se detectan entre 12.400 y 22.000 nuevos casos.

Es una enfermedad que puede tener un diagnóstico difícil y que puede retrasarse en el tiempo dependiendo de la evolución de la enfermedad. Hasta el 25% de las crisis pasan inadvertidas a los pacientes y familiares y, se cree que hasta en el 20% de los pacientes con crisis incontroladas existen errores diagnósticos.

La epilepsia, y sobre todo en el caso de los pacientes farmacorresistentes, tiene una importante repercusión socio-sanitaria: el coste medio anual de los recursos utilizados por un pac

Privacidad

farmacorresistente en España se acerca a los 7.000€ y el número de pacientes con discapacidad por epilepsia en edad activa es superior a las 26.000 personas.

Aunque la epilepsia se entiende como una entidad crónica, existen tratamientos muy eficaces para disminuir o incluso detener las crisis. Actualmente el 75% de los pacientes con epilepsia son capaces de controlar sus crisis con la medicación que existe en la actualidad, pero existe aún un porcentaje bastante alto de personas, en torno a un 30%, con epilepsia farmacorresistente, que no responden bien a estos y pueden precisar de otras terapias, como la cirugía o procedimientos paliativos, como la estimulación del nervio vago, con dispositivos de implantación subcutánea.

Grupo de información GENTE · el líder nacional en prensa semanal gratuita según PGD-OJD



El Hospital Universitario de Canarias (HUC) ha sido designado como Unidad de referencia para la cirugía de la epilepsia en Canarias

Por **Redacción** - 19 junio, 2024



SANTA CRUZ DE TENERIFE, 19 (EUROPA PRESS)

La Unidad de Epilepsia del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (HUC) ha sido designada recientemente como unidad de referencia para la cirugía de la epilepsia en Canarias. Se trata de una unidad de carácter multidisciplinar, formada por neurólogos, neurocirujanos, neurofisiólogos y enfermeras, que cuenta con la consulta monográfica y la Unidad de monitorización video-eeg, una habitación adaptada, con la presencia de un equipo de electroencefalografía de 128 canales, con registro continuo de video, que permite el registro de la clínica del paciente y la actividad electroencefalográfica, durante un período de tiempo variable según la indicación empleada.

El gerente, Adasat Goya, el jefe del servicio de Neurocirugía, Héctor Roldán, el neurocirujano, Liberto Brage, el neurólogo, Dionisio García, el neurofisiólogo, Pedro Pérez Lorensu, y el supervisor de Enfermería, Manuel Rosa, informaron esta mañana en rueda de prensa sobre esta designación.

La cirugía de la epilepsia pretende conseguir la extracción del foco epiléptico, su aislamiento o,

al menos, evitar la propagación de la descarga anormal a áreas con manifestaciones clínicas más elocuentes. Su finalidad es conseguir la curación de la epilepsia o desaparición de las crisis, y, si la evolución es positiva, la suspensión de la medicación antiepiléptica. En un porcentaje de pacientes puede curar la epilepsia, pero que en la mayoría de los casos ayudará a controlar mejor la epilepsia, bien disminuyendo la frecuencia de crisis o la gravedad y riesgo de éstas.

Leer más: [Las feministas aplauden que el TC haya respaldado la reforma del aborto, que otorga a las mujeres la facultad de decidir cuándo quieren ser madres](#)

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

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

La Unidad de Epilepsia del HUC puede monitorizar a dos pacientes de forma simultánea de manera continua, de lunes a domingo. La monitorización permite registrar las crisis de la persona ingresada y permite llegar a un mejor diagnóstico de los episodios que presenta el paciente, así como si se trata de crisis epilépticas, hasta un 20-30 % de los pacientes que son referidos a un centro especializado por epilepsia refractaria no tienen epilepsia, y el tipo que padece.



TotalEnergies

Lleva tu mantenimiento al siguiente nivel

Es de gran ayuda en pacientes en los que no se puede diagnosticar el tipo de crisis y de

epilepsia de forma acertada, fundamentalmente cuando la respuesta al tratamiento no sea adecuada, así como permite valorar los factores desencadenantes de las crisis en un determinado paciente, tales como fotoestimulación, privación de sueño y estímulos específicos en epilepsias reflejas.

Leer más: [Por primera vez en tres años, el IPC de Reino Unido ha alcanzado la meta del 2%, lo que podría abrir la posibilidad de reducir los tipos de interés](#)

En determinados pacientes puede resultar complicado evaluar la frecuencia de las crisis a través de la entrevista clínica, mientras que el registro y la cuantificación de las mismas permite valorar la situación real, como en pacientes con crisis de ausencia, pacientes con epilepsia y discapacidad intelectual grave o los que viven solos, entre otros.

Se realizó la monitorización en video-EEG a 67 pacientes en 2023, de los que catorce fueron crisis no epilépticas y diecisiete epilépticas. Doce eran menores de edad, atendiéndose a pacientes de otras islas.

LA EPILEPSIA

La epilepsia es una enfermedad crónica con consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales, que implica un seguimiento, generalmente a largo plazo, por parte del neurólogo. De esta manera, se pretende conseguir un mejor control de las crisis epilépticas y de la situación general del paciente, con el mejor tratamiento antiepiléptico posible.

Según el estudio EPIBERIA, realizado por la Sociedad Española de Neurología sobre la prevalencia de la epilepsia en España, unas 578.000 personas en España sufrirán la enfermedad a lo largo de su vida y 225.000 personas han padecido crisis epilépticas en los últimos 5 años. Cada año se detectan entre 12.400 y 22.000 nuevos casos.

Leer más: [Planas solicita al PP que, por primera vez, le presente una propuesta constructiva en relación con la pesca](#)

Es una enfermedad que puede tener un diagnóstico difícil y que puede retrasarse en el tiempo dependiendo de la evolución de la enfermedad. Hasta el 25% de las crisis pasan inadvertidas a los pacientes y familiares y, se cree que hasta en el 20% de los pacientes con crisis incontroladas existen errores diagnósticos.

La epilepsia, y sobre todo en el caso de los pacientes farmacorresistentes, tiene una importante repercusión socio-sanitaria: el coste medio anual de los recursos utilizados por un paciente farmacorresistente en España se acerca a los 7.000€ y el número de pacientes con

discapacidad por epilepsia en edad activa es superior a las 26.000 personas.

Aunque la epilepsia se entiende como una entidad crónica, existen tratamientos muy eficaces para disminuir o incluso detener las crisis. Actualmente el 75% de los pacientes con epilepsia son capaces de controlar sus crisis con la medicación que existe en la actualidad, pero existe aún un porcentaje bastante alto de personas, en torno a un 30%, con epilepsia farmacorresistente, que no responden bien a estos y pueden precisar de otras terapias, como la cirugía o procedimientos paliativos, como la estimulación del nervio vago, con dispositivos de implantación subcutánea.

Recibe NoticiasDe en tu mail

Tu Correo electrónico*

Al darte de alta aceptas la Política de Privacidad

Suscríbete

- Te recomendamos -



Descubre el PLAN AMIGO

Déjate invitar y si traes tu nómina, te llevas 250 €



Diseña tu cocina con IKEA

Introduce tu código postal y diseña tu nueva cocina con nuestros asesores



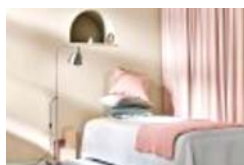
¿Problemas de erección?

Haz nuestro test gratuito y descubre si tienes disfunción eréctil



IKEA.es

Desata en tu cocina el sabor de la organización. Compra aquí



IKEA.es

La vida es independizarse y con orden mucho más. Compra aquí.



Descubre el nuevo Fiat Doblo

Consigue más espacio para tu familia. Descubre nuestras ofertas exclusivas

PEUGEOT SERVICE
YOUR PEUGEOT. OUR PASSION.

CONTROL VISUAL GRATUITO Y
20% DE DESCUENTO EN FRENADO*.

CAMPAÑA DE VERANO

VER CONDICIONES*





Portal de
Noticias



MENÚ ≡



 Descargar como PDF



Actividad Asistencial, Actividad Asistencial, Actualidad Sanitaria, Actualidad sanitaria, Hospitales, Hospitales, Sanidad, Sanidad 19 de junio de 2024

El HUC, designado Unidad de referencia para la cirugía de la epilepsia en Canarias



La epilepsia es la segunda causa de consulta neurológica después de las cefaleas, la segunda en urgencias después del ictus y la tercera causa neurológica de hospitalización, tanto por las crisis epilépticas como por los accidentes derivados de éstas

En relación a la cirugía, se realizan diferentes técnicas quirúrgicas que permiten mejorar el control de las crisis y en algunos casos curarlas

Esta Unidad realizó la monitorización en video-EEG a 67 pacientes en 2023, de los que catorce fueron crisis no epilépticas y diecisiete epilépticas

La Unidad de Epilepsia del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (HUC), adscrito a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, ha sido designada recientemente como unidad de referencia para la cirugía de la epilepsia en Canarias.

El gerente, Adasat Goya, el jefe del servicio de Neurocirugía, Héctor Roldán, el neurocirujano, Liberto Brage, el neurólogo, Dionisio García, el neurofisiólogo, Pedro Pérez Lorensu, y el supervisor de Enfermería, Manuel Rosa, informaron esta mañana en rueda de prensa sobre esta designación.



Mesa de la rueda de prensa

La cirugía de la epilepsia pretende conseguir la extracción del foco epiléptico, su aislamiento o, al menos, evitar la propagación de la descarga anormal a áreas con manifestaciones clínicas más elocuentes. Su finalidad es conseguir la curación de la epilepsia o desaparición de las crisis, y, si la evolución es positiva, la suspensión de la medicación antiepiléptica. En un porcentaje de pacientes puede curar la epilepsia, pero que en la mayoría de los casos ayudará a controlar mejor la epilepsia, bien disminuyendo la frecuencia de crisis o la gravedad y riesgo de éstas.

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

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

La Unidad de Epilepsia del HUC

Se trata de una Unidad de carácter multidisciplinar, formada por neurólogos, neurocirujanos, neurofisiólogos y enfermeras, que cuenta con la consulta monográfica y la Unidad de monitorización video-eeg, una habitación adaptada, con la presencia de un equipo de electroencefalografía de 128 canales, con registro continuo de video, que permite el registro de la clínica del paciente y la actividad electroencefalográfica, durante un período de tiempo variable según la indicación empleada.



Unidad de Epilepsia del centro hospitalario

Este equipo permite monitorizar a dos pacientes de forma simultánea de manera continua, de lunes a domingo. La monitorización permite registrar las crisis de la persona ingresada y permite llegar a un mejor diagnóstico de los episodios que presenta el paciente, así como si se trata de crisis epilépticas, hasta un 20-30 % de los pacientes que son referidos a un centro especializado por epilepsia refractaria no tienen epilepsia, y el tipo que padece.

Es de gran ayuda en pacientes en los que no se puede diagnosticar el tipo de crisis y de epilepsia de forma acertada, fundamentalmente cuando la respuesta al tratamiento no sea adecuada, así como permite valorar los factores desencadenantes de las crisis en un determinado paciente, tales como fotoestimulación, privación de sueño y estímulos específicos en epilepsias reflejas.

En determinados pacientes puede resultar complicado evaluar la frecuencia de las crisis a través de la entrevista clínica, mientras que el registro y la cuantificación de las mismas permite valorar la situación real, como en pacientes con crisis de ausencia, pacientes con epilepsia y discapacidad intelectual grave o los que viven solos, entre otros.

Se realizó la monitorización en video-EEG a 67 pacientes en 2023, de los que catorce fueron crisis no epilépticas y diecisiete epilépticas. Doce eran menores de edad, atendándose a pacientes de otras islas.

La epilepsia

La epilepsia es una enfermedad crónica con consecuencias neurobiológicas,

cognitivas, psicológicas y sociales, que implica un seguimiento, generalmente a largo plazo, por parte del neurólogo. De esta manera, se pretende conseguir un mejor control de las crisis epilépticas y de la situación general del paciente, con el mejor tratamiento antiepiléptico posible.

Según el estudio EPIBERIA, realizado por la Sociedad Española de Neurología sobre la prevalencia de la epilepsia en España, unas 578.000 personas en España sufrirán la enfermedad a lo largo de su vida y 225.000 personas han padecido crisis epilépticas en los últimos 5 años. Cada año se detectan entre 12.400 y 22.000 nuevos casos.

Es una enfermedad que puede tener un diagnóstico difícil y que puede retrasarse en el tiempo dependiendo de la evolución de la enfermedad. Hasta el 25% de las crisis pasan inadvertidas a los pacientes y familiares y, se cree que hasta en el 20% de los pacientes con crisis incontroladas existen errores diagnósticos.

No hay que olvidar que la epilepsia, y sobre todo en el caso de los pacientes farmacorresistentes, tiene una importante repercusión socio-sanitaria: el coste medio anual de los recursos utilizados por un paciente farmacorresistente en España se acerca a los 7.000€ y el número de pacientes con discapacidad por epilepsia en edad activa es superior a las 26.000 personas.

Aunque la epilepsia se entiende como una entidad crónica, existen tratamientos muy eficaces para disminuir o incluso detener las crisis. Actualmente el 75% de los pacientes con epilepsia son capaces de controlar sus crisis con la medicación que existe en la actualidad, pero existe aún un porcentaje bastante alto de personas, en torno a un 30%, con epilepsia farmacorresistente, que no responden bien a estos y pueden precisar de otras terapias, como la cirugía o procedimientos paliativos, como la estimulación del nervio vago, con dispositivos de implantación subcutánea.

Etiquetas

[epilepsia](#)[Hospital Universitario de Canarias](#)[HUC](#)[Unidad Epilepsia](#)

ÚLTIMAS NOTICIAS



Publicidad



Doctor sujeta la mano del paciente | Sinc

POSIBLES CAUSAS DEL INCREMENTO DE ESTA ENFERMEDAD

Aumentan un 20% los casos de Esclerosis Múltiple en los últimos 5 años

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad que afecta a cerca de 55.000 personas en España, con 2.500 nuevos casos diagnosticados anualmente, según datos de la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**. En los últimos

cinco años, se ha observado un aumento del 20% en la incidencia de esta enfermedad, aunque las razones exactas de este incremento aún no están claras.

Diversos **factores de riesgo** han sido identificados como posibles desencadenantes de la Esclerosis Múltiple. Entre ellos se incluyen:

- **Deficiencia de vitamina D:** La falta de exposición al sol puede contribuir a la aparición de la enfermedad.
- **Fumar en la adolescencia:** El tabaquismo durante la adolescencia es otro factor que podría aumentar el riesgo.
- **Obesidad infantil:** La obesidad en la infancia también ha sido señalada como un posible factor de riesgo.
- **Exceso de higienización:** En los países desarrollados, el exceso de limpieza y desinfección puede limitar el contacto de los niños con la tierra y los animales, impidiendo el desarrollo de anticuerpos necesarios para combatir virus y bacterias. Esto podría favorecer la aparición de enfermedades alérgicas y autoinmunes, incluida la esclerosis múltiple.

Tipos y síntomas de la Esclerosis Múltiple

La esclerosis múltiple **es una enfermedad autoinmune que afecta al cerebro y la médula espinal**, y es especialmente **común en mujeres jóvenes alrededor de los 30 años**. Es una de las principales causas de discapacidad en adultos. Existen dos tipos principales de esclerosis múltiple:



Un nuevo método para el tratamiento personalizado de la esclerosis múltiple | Pixabay

- **Esclerosis recurrente remitente:** Es la forma más común, caracterizada por

brotos que se recuperan completamente al principio, pero que eventualmente pueden dejar secuelas y causar discapacidad.

- **Esclerosis primaria progresiva:** Afecta entre el 5% y el 10% de los pacientes. Desde el inicio, los síntomas empeoran progresivamente, comenzando con problemas graves como dificultad para caminar o cojear.

Los síntomas más frecuentes incluyen **visión borrosa, disminución de la sensibilidad, hormigueos en brazos y piernas, alteraciones en la cara, problemas para caminar, y dificultades con la vejiga.**

Diagnóstico y tratamiento

El diagnóstico precoz de la esclerosis múltiple es crucial y **se realiza mediante resonancia magnética del cerebro y la médula espinal**, además de **otras pruebas analíticas para descartar otras enfermedades autoinmunes e infecciosas.**

Actualmente, existen hasta dieciséis tratamientos disponibles que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, para la esclerosis múltiple primaria progresiva, aún no existe un tratamiento eficaz.



Un análisis de sangre revela características de la covid persistente | Sinc

Es vital iniciar el tratamiento desde el diagnóstico para prevenir discapacidades significativas. Además, llevar un estilo de vida saludable puede reducir la frecuencia de los brotes. Es importante no confundir la esclerosis múltiple con la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Aunque ambas enfermedades comparten la palabra "esclerosis", son muy diferentes. **La ELA es una patología letal, crónica y neurodegenerativa, mientras que la EM es crónica, autoinmune y, gracias a los tratamientos actuales, no necesariamente letal.**

65YMAS.COM**COMITÉ MÉDICO****Rocío García-Ramos,
miembro del Comité
Médico de Cuidate+****ÚRSULA SEGOVIANO**

MIÉRCOLES 19 DE JUNIO DE 2024

ACTUALIZADO : MIÉRCOLES 19 DE JUNIO DE
2024 A LAS 11:29 H

1 MINUTO

Neuróloga en el Servicio de Neurología del
Hospital Clínico San Carlos de Madrid



La Dra. Rocío García-Ramos estudió Medicina en la **Universidad de Navarra** con nota media de expediente académico: 3,28 (sobre 4), asimismo cuenta con suficiencia Investigadora en Neurociencia y diploma de estudios avanzados en Neurociencia (ambos por el Departamento de Fisiología de la UCM). No solo, también y por la misma Universidad es **Doctora en Medicina (Cum Laude)**.

Actualmente es neuróloga en el Servicio de Neurología del **Hospital Clínico San Carlos de Madrid** y **Profesora Asociada de la Facultad de Medicina de la UCM**.

Su principal campo de interés son los trastornos del movimiento y enfermedades neurodegenerativas. También su experiencia en el manejo de los movimientos hiperkinéticos, como



65YMAS.COM

espasticidad.

Ha realizado estancias en centros extranjeros para completar su formación. Ha formado parte de numerosos Comisiones y Comités Científicos de la **Sociedad Española de Neurología**. Tiene más de 50 publicaciones científicas y ha comunicado en múltiples congresos nacionales e internacionales. Cuenta con una gran experiencia en la moderación y organización de reuniones científicas. Ha sido invitada como ponente en múltiples ocasiones. **Actualmente también es Editora Asociada de la revista Neurología, Publicación Oficial de la SEN. Y ha participado en varios libros.**

Sobre el autor:

Úrsula Segoviano

Redactora especializada en temas de salud y dependencia.

... [saber más sobre el autor](#)

Relacionado

José Ramón Calvo, presidente del Comité Médico de Cuidate+

Etiquetas NEUROLOGÍA

ESCRIBE TU COMENTARIO AQUÍ

La discriminación
de las personas mayores
en el ámbito de la salud






infosalus / **mayores**

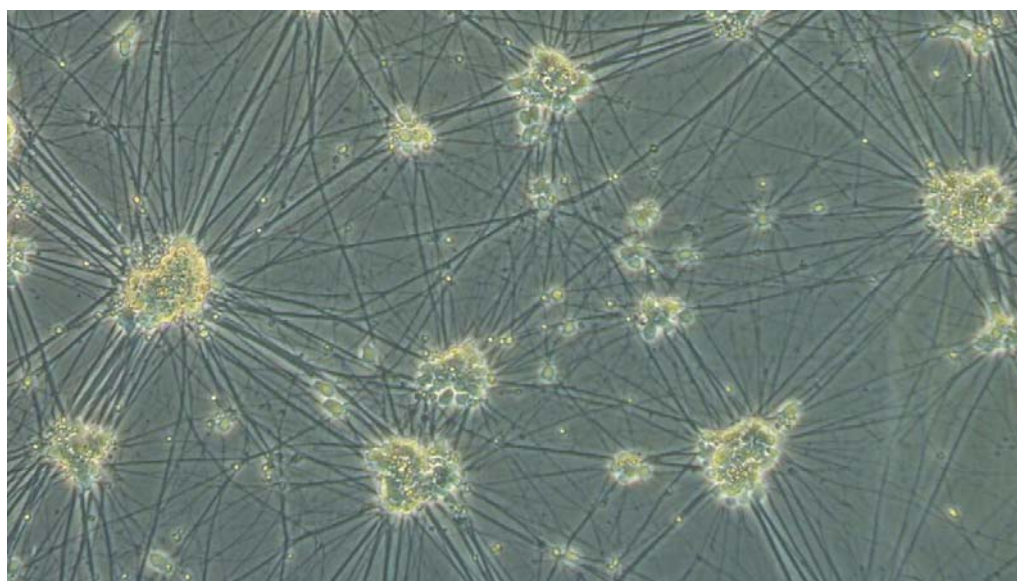
Tips ante la pérdida de lenguaje en la demencia: "El amor es siempre una manera de comunicarnos con el enfermo"



ELA: investigar una enfermedad todavía sin cura que afecta a más de 4.000 pacientes

La esclerosis lateral amiotrófica, conocida como ELA, es una enfermedad neurodegenerativa progresiva y letal que afecta a las neuronas motoras y que causa síntomas de debilidad y atrofia muscular hasta provocar la inmovilidad de la persona y la muerte

-  **Operación Marhaba-Paso del Estrecho: ferry en el Mediterráneo, rutas y horarios para su viaje**
-  **Continúa el asalto talibán a los derechos de la mujer en Afganistán**
-  **Operación Marhaba-Paso del Estrecho: llegan más de 70.000 marroquíes durante el primer fin de semana**





1. **El compromiso con la investigación**
2. **Biopsia líquida, una esperanza en la ELA**
3. **La realidad social de los pacientes**

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa más prevalente en España.

La Fundación "la Caixa", en colaboración con la Fundación Luzón, impulsa investigaciones que nos encaminan hacia una mejora en el diagnóstico y el tratamiento de esta enfermedad, que actualmente no tiene cura. A escasos días del 21 de junio, Día Mundial de la ELA, repasamos algunos de estos proyectos.

La esclerosis lateral amiotrófica, conocida como ELA, es una enfermedad neurodegenerativa progresiva y letal que afecta a las neuronas motoras y que causa síntomas de debilidad y atrofia muscular hasta provocar la inmovilidad de la persona y la muerte. A pesar de que actualmente no existe un registro oficial, se sabe que entre 4.000 y 4.500 personas la padecen en nuestro país y, según la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año 700 personas desarrollan los primeros síntomas. Aunque la esperanza de vida de los pacientes es altamente variable y depende de factores como la edad, la velocidad de progresión o el tipo de ELA (esporádica o familiar), los enfermos tienen una esperanza de vida media de entre dos y cinco años desde el diagnóstico. Sin embargo, los avances en el cuidado de los pacientes y la comprensión de las variables determinantes del progreso de la enfermedad están cambiando este panorama: más de la mitad de los pacientes viven más de tres años y cerca del 20 % viven cinco años o más.

El momento del diagnóstico es devastador para el paciente y su familia. «Un anuncio de diagnóstico de ELA es un

mazazo vital difícil de describir. Es una catástrofe. Es la espada de Damocles que tienes encima. Es una muerte anunciada. Y es difícil, primero para el enfermo y después para los más allegados, digerir con un mínimo de racionalidad lo que te está pasando, porque crees que no es real y de ahí la frustración», explica María José Arregui, presidenta de la Fundación Luzón, entidad que trabaja para visibilizar esta enfermedad, mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias y promover la investigación.

En esta enfermedad degenerativa con pronóstico fatal, las neuronas responsables del movimiento comienzan a morir y se pierde progresivamente el control de los músculos. Las manifestaciones clínicas de la ELA son muy variables. Los síntomas de inicio más frecuentes son la debilidad muscular y la disminución de la masa muscular en las extremidades, y hasta un tercio de los pacientes acude por primera vez a la consulta por tener dificultades para hablar o para tragar. **Con el tiempo, la ELA evoluciona generando parálisis muscular y produciendo en las personas que la padecen la incapacidad de moverse, hablar y respirar.**

Los expertos aseguran que en la mayoría de los casos no puede determinarse el origen de la enfermedad: solo un 5-10 % tiene un componente genético. Lo más probable, aseguran, es que no exista un factor etiológico único, sino una combinación de factores que conducen a la neurodegeneración en la ELA. En el 90 % de los pacientes no se llega a saber por qué se ha desarrollado la enfermedad, dato que ayuda a entender la complejidad de la investigación que se lleva a cabo para hacer frente a la ELA.

+ INFO

Vencer las superbacterias, uno de los grandes retos de este siglo

Un estudio analiza el impacto del calor estival en los ingresos hospitalarios en España

El compromiso con la investigación

A pesar de que en la última década se han producido avances significativos, la investigación de la ELA sigue requiriendo enormes esfuerzos. **Conscientes de esta necesidad, la Fundación "la Caixa" y la Fundación Luzón renovaron recientemente el convenio de colaboración que ambas entidades mantienen desde 2017 para fortalecer el tejido investigador sobre esta enfermedad, con un enfoque dirigido a buscar nuevos tratamientos y a mejorar el diagnóstico.** «Creo que a partir de ese año hay un antes y un después en lo que se refiere a la investigación de la ELA. Hemos conseguido colocar la enfermedad en la agenda pública y social y hacerla atractiva para los investigadores», asegura María José Arregui.

Desde entonces, la convocatoria CaixaResearch de Investigación en Salud ha apoyado cada año un proyecto de investigación de la ELA, en colaboración con la Fundación Luzón. Uno de ellos está centrado en la neuroinflamación, uno de los mecanismos patogénicos que contribuyen a la aparición y progresión de la ELA. Hasta ahora, los fármacos antiinflamatorios se han mostrado ineficaces para tratar los síntomas y frenar su evolución. Al frente de esta investigación abierta por primera vez en este campo está Rubèn López Vales, de la Universitat Autònoma de Barcelona. Él y su equipo han demostrado que la administración oral de un lípido derivado de los ácidos grasos omega-3, la maresina, tiene efectos terapéuticos mayores que el riluzol, el único fármaco aprobado para la ELA en Europa. El proyecto, en su etapa preclínica, ha probado con éxito la eficacia de la maresina en modelos animales al reducir la inflamación y frenar el avance de la enfermedad, lo que ha abierto también nuevas esperanzas

en otras enfermedades neurodegenerativas como la esclerosis múltiple.

«Una analogía con la enfermedad crónica sería observar una autopista llena de coches que están colapsados como consecuencia de un accidente. Cada uno de esos coches sería una célula inmunitaria. Los fármacos antiinflamatorios lo que intentarían hacer es frenar o bloquear la entrada de los coches a la autopista para evitar que haya más colapso y que otros coches se acumulen en la autopista. Sin embargo, hasta que no se retire el coche accidentado los coches van a estar ahí retenidos. ¿Qué estamos haciendo nosotros con esta terapia? Somos la grúa que va a retirar el coche accidentado y va a permitir la circulación de los coches que han quedado atrapados», apunta este investigador.

Actualmente, se están realizando estudios de toxicidad y farmacocinética como paso previo al comienzo de un estudio clínico en pacientes. El objetivo es que estos resultados acaben transformándose en un tratamiento que ralentice la progresión de la enfermedad.



María José Arregui, presidenta de la Fundación Luzón.
© Pedro Sánchez. Fundación "la Caixa"

Biopsia líquida, una esperanza en la ELA

Otra de las líneas que se investigan en la ELA, también en el marco de la colaboración entre la Fundación "la Caixa" y la Fundación Luzón, es el diagnóstico precoz de la enfermedad. En la Fundación Miguel Servet -

Navarrabiomed, Maite Mendioroz Iriarte e Ivonne Jericó Pascual encabezan un proyecto en el que se está utilizando una técnica desarrollada en el campo de la oncología para aplicarla en pacientes con ELA: la biopsia líquida. «La técnica está basada en el hecho de que cuando las células degeneran y mueren liberan su contenido, incluido el material genético (ADN), en el torrente sanguíneo. Esas moléculas de ADN circulantes contienen información bioquímica sobre sus células de origen, que en este caso son las neuronas enfermas. Lo que estamos haciendo es aislar y estudiar este ADN mediante un análisis de sangre», explica la investigadora y directora de la Fundación Miguel Servet - Navarrabiomed, Maite Mendioroz Iriarte. Su equipo intenta identificar nuevos genes, que podrían utilizarse como biomarcadores de diagnóstico y progresión de la enfermedad. Además, esto podría aplicarse también a otras enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer, el párkinson o la esclerosis múltiple.

Tal y como destaca la investigadora, «nuestro mayor deseo es que la identificación de estos biomarcadores dé como resultado el desarrollo de un test diagnóstico que permita una mayor precisión y acorte los tiempos de detección. Esto, sin duda, reduciría la carga de angustia del paciente. No podemos olvidar que la media para el diagnóstico actual de la ELA es de 10 meses, un período de tiempo muy extenso y angustioso para el paciente y su entorno».

Pero estos no son los únicos proyectos que actualmente se están desarrollando gracias a estas instituciones. Además, destaca la investigación liderada por Carmen María Fernández-Martos, que estudia el papel neuroprotector de la leptina, una hormona relacionada con el metabolismo de la obesidad y que se asocia a un menor riesgo de desarrollar ELA, confiriendo una ventaja de supervivencia en los pacientes.

Por otro lado, en el Centro de Investigaciones Biológicas Margarita Salas, del CSIC, Ana Martínez está desarrollando

junto con su equipo un nuevo compuesto que recupera la funcionalidad de la proteína TDP-43, que los pacientes de ELA tienen modificada. En el proyecto se ha probado la eficacia de este compuesto en modelos animales porque previene la muerte de las neuronas motoras, que son las células nerviosas encargadas de producir los estímulos que contraen los músculos de movimiento voluntario del organismo. Su muerte es la responsable de la parálisis funcional que caracteriza a los pacientes afectados por la ELA.

Por su parte, Óscar Fernández-Capetillo, del CNIO, explora el papel del estrés nucleolar en la ELA. Hasta la fecha, se han identificado más de 22 genes que presentan mutaciones en pacientes de ELA. Su grupo ha descubierto un nuevo mecanismo que relaciona estas mutaciones con un problema general que bloquea todos los ácidos nucleicos, el ADN y el ARN e impide multitud de procesos fundamentales para el correcto funcionamiento de las motoneuronas.

El último proyecto en recibir el apoyo de esta colaboración ha sido el de Estela Área, también del Centro de Investigaciones Biológicas Margarita Salas, del CSIC. Anteriores estudios de su equipo han demostrado que las alteraciones metabólicas en las neuronas motoras de estos pacientes ocurren en el citoplasma de la célula, en el retículo endoplasmático. Su investigación se centra en analizar y monitorizar esas alteraciones, tanto en modelos animales como en células humanas y en muestras de sangre de pacientes de ELA, para comprender qué papel cumplen y, así, abrir la puerta al hallazgo de nuevas dianas terapéuticas potenciales.

La realidad social de los pacientes

Además del incremento de la inversión en la investigación de la ELA, entre otras medidas, la Fundación Luzón reclama a la Administración que procure una atención domiciliaria adecuada para los pacientes afectados por esta enfermedad. «La atención a los pacientes de ELA es deficiente en nuestro país y nuestro sistema sanitario no está preparado para atenderles. Las familias suelen asumir la carga completa de los cuidados, a veces con inmensos sacrificios económicos, ya que el enfermo es enviado a su domicilio. Por tanto, creemos vital que la nueva ley garantice que los pacientes reciban una atención de calidad en su domicilio», afirma María José Arregui.

Las personas que padecen ELA requieren múltiples profesionales en su atención diaria. La asistencia sanitaria rehabilitadora, como la fisioterapia, terapia ocupacional, atención psicológica, logopedia o estimulación cognitiva, es necesaria para retrasar la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes, que presentan con frecuencia trastornos de ansiedad y depresión. «El coste de la enfermedad es inasumible por el paciente y su familia. Hablamos de una enfermedad que requiere un tratamiento multidisciplinar, que en la mayoría de los casos es asumido por la familia, a lo que hay que añadir que el cuidador principal del enfermo en ocasiones debe dejar de trabajar, con la consiguiente merma de ingresos económicos», lamenta.

COMPARTIR EN:



ETIQUETAS:

[La Caixa](#) [Portada](#)



Aspe se ilumina por la ELA y presenta una gran acción de visibilidad para septiembre



Se convoca a la ciudadanía el 21 de junio a las 22h en la Plaza Mayor

19/06/24

La Plaza Mayor de Aspe se iluminará de verde en solidaridad con las personas afectadas de ELA y sus familias. A las 22h en la Plaza Mayor, la Asociación de Amigos del Camino de Santiago presentará una acción de visibilidad para la semana del 10 al 15 de septiembre.

Aspe y Torrijos, su pueblo hermanado, iniciarán una marcha por la ELA hasta el pueblo de La Boda, donde gobierna el alcalde Juan Ramón Amador García, afectado por esta

Usamos cookies para asegurar que te damos la mejor experiencia en nuestra web. Si continúas usando este sitio, asumiremos que estás de acuerdo con ello.

Aceptar

La organización está diseñando material promocional que pronto estará a la venta. El dinero recaudado se donará a la Fundación Luzón para Impulsar la investigación de la ELA para encontrar una cura y un tratamiento efectivo

La ELA es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Ocasiona debilitamiento muscular e incapacidad de movimiento, hasta la parálisis total del cuerpo. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta enfermedad, unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo.

Comparte esta información



Buscador de publicaciones

Post Types

Search ... All Post Types Submit

Eventos

JUNIO, 2024 < >

2024 VIE 07 JUN	SAB 22	Expo anual de arte 🕒 20:00 - 20:00 (22) 📍 Sala José Terol, c/Castelar 10 <i>Organizador: Concejalía de Cultura Tipo de evento: Exposición</i>
2024 VIE 21 JUN		Los turismos del turismo. Antonio Miguel Nogués Pedregal, doctor en Antropología Social ENCUENTROS EN EL WAGNER 🕒 20:00 📍 Sala José Terol, c/Castelar 10 <i>Organizador: Cinco Ojos Tipo de evento: Conferencia</i>
2024 DOM 23 JUN		Festival Fin de Curso Escuela de Danza Alicia Alba 🕒 19:00 📍 Teatro Wagner, Castelar, 10 <i>Organizador: Concejalía de Cultura Tipo de evento: Danza Educación</i>

Usamos cookies para asegurar que te damos la mejor experiencia en nuestra web. Si continúas usando este sitio, asumiremos que estás de acuerdo con ello.

Aceptar

PUBLICIDAD-


¿Aún no conoces Quviviq®?




psiquiatria.com

Buscar



Actualidad y Artículos | Neuropsiquiatría y Neurología

 Seguir 32



PUBLICAR ▾

La SEN anima a la comunidad internacional a utilizar su nueva clasificación para la enfermedad de Parkinson



Noticia |  20/06/2024

La Sociedad Española de Neurología (SEN) ha promovido en una carta a la revista 'Lancet Neurology' la adopción internacional de su nueva clasificación para el seguimiento clínico de los pacientes con enfermedad de Parkinson, denominada **MNCD**.

Esta clasificación está ganando reconocimiento por su capacidad predictiva en el pronóstico a largo plazo de esta enfermedad.



Trastorno por Comportamiento Sexual Compulsivo **TCSC**: Evaluación y diagnóstico

CURSO ONLINE

PUBLICIDAD

El doctor **Álvaro Sánchez Ferro**, coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la SEN, explicó que la enfermedad de Parkinson presenta una gran variabilidad tanto en su manifestación clínica como en su pronóstico.

Los recientes avances en el entendimiento de la enfermedad permiten proponer nuevas formas de clasificación basadas en criterios biológicos, como mutaciones genéticas, neurodegeneración, neuroinflamación o agregación proteica, lo cual facilita una medicina más personalizada.

Sin embargo, el doctor Ferro destacó que, en las nuevas propuestas de escalas, a menudo se omiten los síntomas —tanto motores como no motores— que son cruciales porque impactan directamente en la autonomía y calidad de vida del paciente.

En este contexto, se creó la clasificación **MNCD**, que incorpora tanto los síntomas clínicos como los aspectos biológicos para ofrecer una visión completa de la enfermedad y, así, identificar las mejores opciones de tratamiento individualizadas.

La clasificación **MNCD** categoriza la enfermedad de Parkinson en cuatro ejes: **Motor, No motor, Cognición y Dependencia** para actividades de la vida diaria. Es una herramienta que permite identificar síntomas clave y monitorizar la progresión del paciente, ofreciendo una visión clara de los síntomas más relevantes y sus cambios a lo largo del tiempo.

El doctor **Diego Santos**, otro miembro del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento, enfatizó que la clasificación MNCD ha demostrado ser superior en indicar la gravedad de la enfermedad, la calidad de vida y la situación funcional de los pacientes en comparación con otras escalas más utilizadas.

Además, destacó su utilidad en la monitorización de la respuesta a tratamientos y su posible aplicación en ensayos clínicos o estudios de cohortes para analizar la evolución de la enfermedad a medio y largo plazo.

Por estas razones, los expertos de la SEN alientan a los neurólogos a utilizar la clasificación MNCD en su práctica clínica diaria y subrayan la importancia de considerar los síntomas clínicos al desarrollar nuevas clasificaciones más enfocadas en aspectos biológicos, tal como lo defienden en su publicación en Lancet Neurology.

Todo sobre el **TCSC**: diagnóstico, tratamiento y relación con el consumo de pornografía.



PUBLICIDAD

Fuente: Europa Press

Palabras clave: Parkinson, SEN, comunidad internacional

Url corta de esta página: <http://psiqu.com/2-74237>

Comentarios de los usuarios

AÑADIR COMENTARIO

No hay ningun comentario, se el primero en comentar

Artículos relacionados



La Comunidad de Madrid aprueba una inversión de 1 millón de euros para un Centro de Día para personas con

ASPE | SOCIEDAD

Aspe se ilumina por la ELA y presenta una gran acción de visibilidad para septiembre

ELPERIODIC.COM - 19/06/2024



- Se convoca a la ciudadanía el 21 de junio a las 22h en la Plaza Mayor

La Plaza Mayor de Aspe se iluminará de verde en solidaridad con las personas afectadas de ELA y sus familias. A las 22h en la Plaza Mayor, la Asociación de Amigos del Camino de Santiago presentará una acción de visibilidad para la semana del 10 al 15 de septiembre.

Aspe y Torrijos, su pueblo hermanado, iniciarán una marcha por la ELA hasta el pueblo de La Roda, donde gobierna el alcalde Juan Ramón Amores García, afectado por esta



Cada municipio visitado, habrá una recepción oficial por parte del Ayuntamiento que servirá para visibilizar la ELA y la falta de medios para la investigación. Las personas con problemas de movilidad que quieran participar, podrán hacerlo gracias al apoyo de Zancadas sobre Ruedas. Ya sea una etapa, o toda la marcha. El 15 de septiembre, autobuses desde Aspe y Torrijos, acudirán a La Roda para celebrar una gran jornada de convivencia.

La asociación Amigos del Camino de Santiago ha diseñado material promocional que pronto estará a la venta. El dinero recaudado se donará a la Fundación Luzón para Impulsar la investigación de la ELA para encontrar una cura y un tratamiento efectivo.

La ELA es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Ocasiona debilitamiento muscular e incapacidad de movimiento, hasta la parálisis total del cuerpo. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta enfermedad, unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo.

MÁS FOTOS



**2 RUTAS
1 ENCUENTRO**

**Del 10 al 15 de
septiembre
de 2024**

Organizan:
Pedro Gómez
(Medín)
de Torrijos
Asociación Amigos
Camino de Santiago
de Aspe

Participan:
Ayuntamiento
de Aspe
Ayuntamiento
de Torrijos
Ayuntamiento
de La Roda



Elda

Petrer Villena Novelda Aspe Monóvar Biar Sax Monforte del Cid Alicante

Aspe se ilumina por la ELA y presenta una gran acción de visibilidad para septiembre

La Plaza Mayor de Aspe rendirá homenaje el 21 de junio a las personas afectadas por la enfermedad y sus familias



Presentación del Camino Solidario por la ELA en Aspe

J. A. Rico

19 JUN 2024 19:01



0

La Plaza Mayor de [Aspe](#) se iluminará de verde en **solidaridad** con las personas afectadas de [ELA](#) y sus familias. A las 22 horas en la **Plaza Mayor**, la **Asociación de Amigos del Camino de Santiago** presentará una acción de visibilidad para la semana del 10 al 15 de septiembre.

PUBLICIDAD

Aspe y **Torrijos**, su pueblo hermanado, iniciarán una marcha por la ELA hasta el pueblo de **La Roda**, donde gobierna el alcalde Juan Ramón Amores García, afectado por esta enfermedad. Serán **6 etapas de 30 kilómetros** cada una, aproximadamente, según ha informado este miércoles el Ayuntamiento aspense.

Las personas interesadas pueden unirse en cualquier punto que lo deseen o realizar todo el camino. En cada municipio visitado, habrá una recepción oficial por parte del Ayuntamiento que servirá para visibilizar la ELA y la **falta de medios para la investigación**.

CAMINO SOLIDARIO POR LA ELA



ASPE
10 de septiembre



ENCUENTRO



LA RODA
15 de septiembre



TORRIJOS
10 de septiembre

2 RUTAS 1 ENCUENTRO

Del 10 al 15 de septiembre de 2024

Organizan:

Pedro Gómez
(Medín)
de Torrijos

Asociación Amigos
Camino de Santiago
de Aspe

Participan:

Ayuntamiento
de Aspe

Ayuntamiento
de Torrijos

Ayuntamiento
de La Roda

Asociación
ADELANTE CLM

Asociación Camino
Santiago La Roda

Federación Camino
Levante-Sureste

Zancadas sobre ruedas



Donaciones y colaboraciones:

Número de cuenta: ES04 3190 0059 9746 1496 2316

Web: <https://www.adelantecontraela.com>

El cartel del Camino Solidario por la ELA / **INFORMACIÓN**

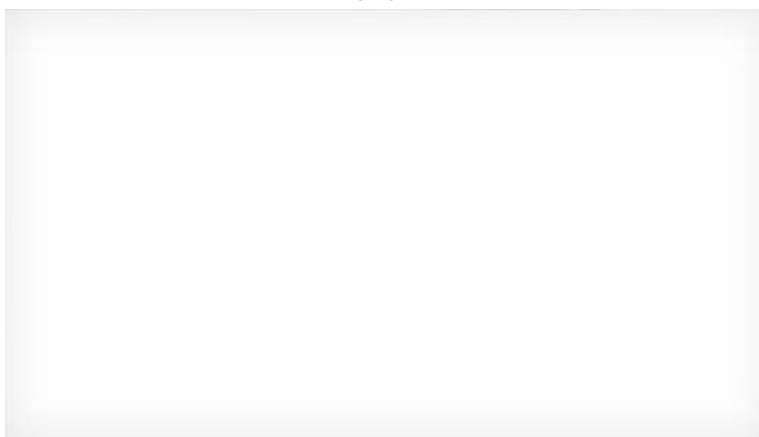
Las personas con problemas de movilidad que quieran participar, podrán hacerlo gracias al apoyo de **Zancadas sobre Ruedas**. Ya sea una etapa, o toda la marcha. El 15 de septiembre, autobuses desde Aspe y Torrijos, acudirán a La Roda para celebrar una gran jornada de convivencia.

PUBLICIDAD

La asociación Amigos del Camino de Santiago ha diseñado material promocional que pronto estará a la venta. El **dinero recaudado** se donará a la Fundación Luzón para Impulsar la investigación de la ELA para encontrar una cura y un tratamiento efectivo.

La ELA es una **enfermedad neuromuscular** caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo.

PUBLICIDAD



Ocasiona **debilitamiento muscular e incapacidad** de movimiento, hasta la parálisis total del cuerpo. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en [España](#) de esta enfermedad, unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo.

TEMAS

ELA

PLAZA MAYOR

CAMINO DE SANTIAGO

AYUNTAMIENTO DE ASPE

[Comenta esta noticia](#)

PUBLICIDAD

Posibles causas de la esclerosis múltiple, una patología que ha aumentado un 20% en los últimos 5 años



A día de hoy los expertos no saben muy bien por qué debuta la esclerosis múltiple (EM), una enfermedad que padecen cerca de 55.000 españoles, y de la que se diagnostican al año 2.500 nuevos casos, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Aparte, y no se sabe tampoco el porqué, en los últimos 5 años se cree que han aumentado cerca de un 20% el número de nuevos pacientes, tal y como revela esta entidad científica.

Powered by [WPeMatico](#)



MonsterInsights

Valoramos tu privacidad

Usamos cookies para mejorar su experiencia de navegación, mostrarle anuncios o contenidos personalizados y analizar nuestro tráfico. Al hacer clic en "Aceptar todo" usted da su consentimiento a nuestro uso de las cookies.

[Rechazar todo](#)

[Aceptar todo](#)

Aspe Eventos - Aspe

#Aspe: Camino solidario por la ELA

180 kilómetros para visibilizar y ayudar en la investigación de una enfermedad que sufren 4.000 personas en España

Jun 19, 2024 0 2 minutos de lectura



Publicidad



El hermanamiento entre Aspe y Torrijos toma tintes solidarios en favor de la ELA, la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que celebra su día mundial el próximo viernes 21 de junio.

Publicidad





Ambos municipios han programado un **camino solidario**, con salida desde cada uno de ellos, y encuentro en la localidad albaceteña de **La Roda**, donde gobierna el alcalde **Juan Ramón Amores García**, afectado por esta enfermedad. Se desarrollará **entre el 10 y el 15 de septiembre, con 5 etapas, y 180 kilómetros por delante.**

En cada municipio visitado, habrá una recepción oficial por parte del Ayuntamiento y disfrutarán de albergues y zonas de recuperación aportadas por consistorios y particulares.

Además de buscar a aquellos que se animen a hacer este camino a pie, se dará la posibilidad a todo aquel que desee participar en el día del encuentro entre ambos municipios, de hacerlo gracias al autobús que fletará el Ayuntamiento de Aspe.

Con motivo de esta acción solidaria, se han puesto a la venta 500 camisetas, a un precio de 7 euros, cuya recaudación irá íntegra para la Fundación Luzón que investiga esta enfermedad.



La asociación **Zancadas Sobre Ruedas**, también formará parte de este camino solidario dando cobertura a los enfermos que quieran participar poniendo a su disposición todos los medios de transporte adaptados de los que disponen para completarlo.

Aviso Legal **destacado, Juan Español**, vicepresidente de la **Asociación**

Amigos del Camino de Santiago, encargada de la organización *"la idea es visibilizar esta enfermedad y recoger dinero para la investigación. Y algo muy importante, que estas personas, con esta enfermedad terrible, se sientan apoyadas por gente que está interesada, de alguna manera, en mejorar su vida. El poder vivir con dignidad y el poder morir también, porque por desgracia, este tipo de enfermedad, de momento, no tiene una solución viable"*.

Con motivo del **Día Mundial de la ELA**, el próximo viernes, a las 22.00 horas, se procederá al **encendido de la Plaza Mayor de verde**, color distintivo de esta enfermedad.

La ELA

La ELA es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Ocasiona debilitamiento muscular e incapacidad de movimiento, hasta la parálisis total del cuerpo. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta enfermedad, unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo.

#Aspe

#Ayuntamiento de Aspe

#Camino solidario

#Día Mundial de la ELA

#Día Mundial de Lucha Contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica

#ELA

#Esclerosis Lateral Amiotrófica

#Fundación Luzón

#Juan Español

#Juan Ramón Amores García

#La Roda

#Solidaridad

Este sitio utiliza enlaces de intenciones de anuncio de Google AdSense. AdSense genera automáticamente estos enlaces, que pueden ayudar a los creadores a obtener ingresos.

Qué es la 'miastenia gravis' y por qué afecta más a mujeres menores de 40 años



La **miastenia gravis** es una enfermedad neuromuscular crónica que afecta a personas de todas las edades, aunque **mujeres menores de 40 años** son las más propensas a padecerla. Según los expertos, esta enfermedad rara pero debilitante se caracteriza por una **debilidad muscular** generalizada, que puede manifestarse de diferentes maneras, como **fatiga, dificultad para hablar, dificultad para tragar** y **visión doble**, entre otros síntomas. Aunque la causa exacta de la miastenia gravis aún no se conoce, se cree que se debe a un **trastorno del sistema inmunológico** que hace que el cuerpo ataque a los **receptores de acetilcolina**, esenciales para la comunicación entre los nervios y los músculos. En este artículo, exploraremos más a fondo esta enfermedad y sus implicaciones en la salud de las mujeres jóvenes.

Index



La Miastenia Gravis: Una Enfermedad Autoinmune que Afecta a la Comunicación entre Nervios y Músculos

La miastenia gravis es una enfermedad neuromuscular autoinmune que altera la comunicación entre los nervios y los músculos. Afecta a la mayoría de las mujeres menores de 40 años, pero también puede afectar a hombres y personas de todas las edades. En España, se diagnostican unos 700 nuevos casos cada año.



Síntomas y Manifestaciones

Los síntomas de la miastenia gravis se caracterizan por una debilidad muscular fluctuante y de localización variable en los músculos voluntarios del cuerpo. El debut de la enfermedad se manifiesta fundamentalmente en los músculos faciales y oculares.

Compra ...

El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la





Los mejores zapatos de hombre para caminar y estar de pie todo el...

paceease

[ABRIR >](#)

Anuncio



El Tiempo

Seguir

72.1K Seguidores



Los ejercicios que puede realizar una persona que sufre de migraña: le ayudarán a controlarla

Historia de Wendys Loraine Pitre Ariza • 5 día(s) •

4 minutos de lectura



Comentarios

Existen ejercicios que le ayudan a mejorar los síntomas de migraña
© iStock

Gente


Los ejercicios que puede realizar una persona que sufre de migraña: le ayudarán a controlarla

Un estudio demuestra que la actividad física ayuda a reducir la frecuencia y la intensidad de los dolores de cabeza.

Wendys Loraine Pitre Ariza

Hoy en día es muy común que los seres humanos practiquen ejercicio, pero existe una teoría que aquellas que tienden a sufrir de migrañas, el deporte podría aumentar más esta crisis, y por eso muchos prefieren usar medicamentos para la cefalea.

(Además: Los 10 alimentos que es mejor evitar si sufre de migraña).

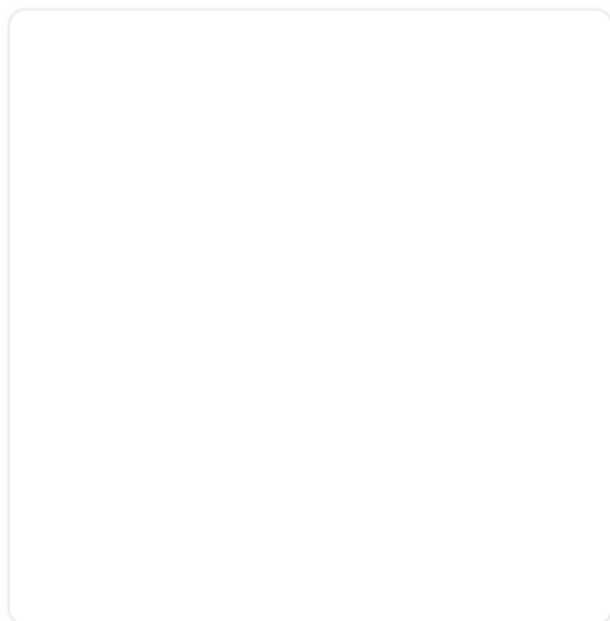
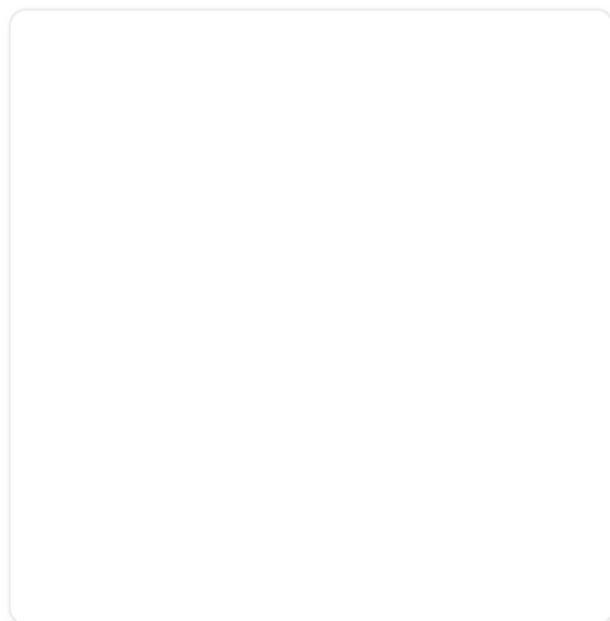
Según evidencia científica, las personas con migraña pueden realizar actividad física e incluso han demostrado que es un aliado para mantener a raya esta enfermedad. La doctora Paloma Ibáñez de la Cadiniere, especialista en la Unidad de Cefaleas del servicio de Neurología del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz,  **Comentarios**

lo siguiente: "Podemos recomendar la realización de ejercicio de forma física regular para mejorar la migraña, basándonos en evidencia científica" .

Continuar leyendo

La Sociedad Española de Neurología comenta que las diversas causas que pueden provocar la cefalea vienen de carácter genético, biológico, ambiental y psicológico y los episodios pueden aparecer entre uno y nueve días al mes, y sí se torna crónica dura más de 15 días en ese mismo período.

Contenido patrocinado



Más para ti

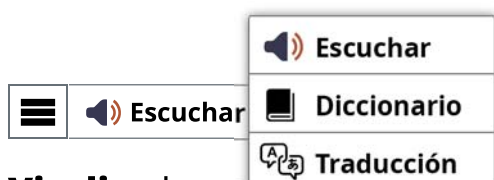
 Comentarios

Fundación Energía Responsable y adELA renuevan su colaboración para apoyar el cuidado y tratamiento de niños y niñas con ELA

En España hay entre 4.000 y 4.500 enfermos de ELA y cada día se diagnostican 3 nuevos casos.

🔖 Guárdalo

Última actualización: 20 de junio de 2024



Visalia el operador energético verticalmente integrado con infraestructuras propias de redes y almacenamiento logístico, ha anunciado la **renovación de su colaboración con la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA)**. El acuerdo anunciado por ambas organizaciones se ha producido en el marco del Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica y tiene por objetivo mejorar la calidad de vida y la asistencia a niños y niñas con ELA.

El compromiso de Visalia, en colaboración con Fundación Energía Responsable, tiene como objetivo **contribuir mensualmente con los costes de los tratamientos de fisioterapia y otras terapias, como hidroterapia y logopedia, que se faciliten a los enfermos**. Adicionalmente, Visalia también colabora en impulsar mejoras en el servicio asistencial, tanto en centros especializados como en domicilios, así como en prestar asesoramiento y orientación a las familias afectadas.

Esta alianza, que este año cumple su tercer aniversario, se enmarca en el programa de responsabilidad **social** corporativa de Visalia en colaboración con Fundación Energía Responsable y **tiene como propósito contribuir a sensibilizar a la sociedad sobre la ELA, a través de la participación en**

eventos como el Torneo de Pádel “Vuela por la ELA”, y a promover acciones que impulsen el desarrollo de tratamientos que mejoren la calidad de vida de quienes la padecen, como el patrocinio del taller sobre evaluación neuropsicológica en personas con ELA dentro del Congreso Nacional de Neuropsicología del 2023.

Pablo Abejas, CEO de Visalia ha explicado que «gracias a esta colaboración con adELA, proporcionamos un apoyo continuo a niños y niñas que padecen ELA, al mismo tiempo que **promovemos mejoras asistenciales y la investigación de esta patología**”. “En Visalia creemos que, como compañía, tenemos la responsabilidad de generar un impacto positivo y apoyar a quienes más lo necesiten”, ha asegurado.

Isabel Jiménez, presidenta de la Fundación Energía Responsable, destaca la importancia de que empresas como Visalia tengan la sensibilidad y el compromiso de ayudar a las personas que sufren enfermedades raras: “Esta alianza **es un ejemplo de cómo podemos unir fuerzas para proporcionar los recursos necesarios a aquellas familias que lo necesiten**. Continuaremos trabajando para garantizar que las personas afectadas reciban el apoyo que merecen”, ha concluido.

Carmen Martínez Sarmiento, presidenta de adELA, ha declarado que, gracias al apoyo y la colaboración de Visalia y la Fundación Energía Responsable desde hace ya tres años, **hemos podido facilitar a niños enfermos de ELA los servicios asistenciales que tanto necesitan**, servicios que mejoran su calidad de vida y que les ayudan a mantener de la mejor manera posible su actividad habitual, centrada sobre todo en sus estudios, pero que también incluye otros aspectos, como salidas de ocio y culturales, que les ayudarán crecer.

La ELA en España

La esclerosis lateral amiotrófica (o ELA) es una patología neurodegenerativa irreversible, **letal y sin cura que afecta el sistema nervioso central y se**

caracteriza por la degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras en la corteza cerebral, el tronco del encéfalo y la médula espinal de las neuronas motoras en la corteza cerebral, el tronco del encéfalo y la médula espinal. Como consecuencia, los enfermos de ELA dejan de andar, moverse, hablar o comer. Sin embargo, los sentidos y la capacidad intelectual se mantienen intactos, por lo que el paciente es plenamente consciente de su deterioro y la evolución de la enfermedad.

La Sociedad Española de Neurología estima que **existen entre 4.000 y 4.500 personas que padecen ELA en España**, a pesar de que no existe registro oficial de enfermos y que el alcance real de la enfermedad sea superior. La tasa de incidencia es 1 sobre 400 habitantes, situando a la ELA como la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, tras el Alzheimer y el Parkinson. Cada año hay tantos nuevos diagnósticos como fallecimientos por ELA (900 personas) en España.

Según cálculos de adELA, los gastos anuales a los que tiene que hacer frente una familia con un paciente de ELA en una **fase intermedia de la enfermedad se sitúan entre 35.00 y 40.000 euros**. En la **fase avanzada, esta cantidad asciende a más de 60.000 euros**.

Accede a más información responsable en nuestra biblioteca digital de publicaciones Corresponsables.



La SEN calcula un aumento del 40% de pacientes con ELA en Europa en los próximos 25 años

El número de pacientes con ELA aumentará en Europa más de un 40% en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población y la previsible mejora de los tratamientos



Expertos aseguran que en 25 años el ELA aumentará más de un 40% en Europa (Foto: Freepik)



CRISTINA GARAY

20 JUNIO 2024 | 10:20 H



Archivado en:

ELA

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** es una enfermedad **neuromuscular** caracterizada por la **degeneración progresiva de las motoneuronas**, encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo, ocasionando **debilitamiento muscular** e incapacidad de movimiento. Con motivo del **Día Internacional** de esta patología, que se celebra este viernes 21 de junio, la **Sociedad Española de Neurología (SEN)** ha revelado que cada año se diagnostican unos 900 casos en **España** y unos 120.000 en el mundo.

“Dependiendo de las **motoneuronas** que primero se vean afectadas, los síntomas iniciales de esta enfermedad serán distintos. Cuando la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras localizadas en el **tronco del encéfalo**, los primeros síntomas suelen ser dificultades para pronunciar las palabras y/o tragar. Es lo que denominamos **ELA bulbar** y corresponde aproximadamente a un **30%** de los casos. En el **70%** restante de los casos, que denominamos **ELA medular o espinal**, la enfermedad comienza generalmente manifestándose con la **pérdida de fuerza** y debilidad en las extremidades”, explica el **Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del **Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares** de la Sociedad Española de Neurología. “Pero, en todo caso, e independientemente de cuál sea su inicio, la enfermedad terminará evolucionando hasta producir una parálisis muscular y generando en todos los pacientes la incapacidad de moverse, respirar y hablar. Por lo tanto, se trata de una enfermedad que tendrá un **desenlace fatal**”.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas

Además, en la mayoría de los casos, la **progresión** de esta enfermedad suele ser **muy rápida**. La **duración promedio** desde el inicio de la enfermedad hasta el fallecimiento es de **3-4 años**, aunque alrededor de un 20% de los pacientes sobrevive unos 5 años y hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más. Esta **alta mortalidad** hace que, aunque la ELA sea la **tercera enfermedad neurodegenerativa** más común en España, detrás del **Alzheimer** y el **Parkinson**, el número de afectados no sea especialmente alto. La SEN calcula que unas **4.000-4.500 personas** padecen actualmente ELA en **España**.

Asimismo, la **Encuesta Nacional** sobre **Discapacidad y Dependencia** considera a la ELA como una de las principales causas de **discapacidad** en la población española y su **coste sociosanitario** es también muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas. La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste sociosanitario por paciente y no solo por la **grave afectación muscular** que provoca, sino también por las comorbilidades que lleva asociada, principalmente **alteraciones cognitivas**, emocionales y/o **comportamentales**, presentes en más de un 50% de los casos.

En la mayoría de los casos, la progresión de esta enfermedad suele ser muy rápida

“A pesar de que en la última década se han producido **avances significativos** en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad, la ELA sigue requiriendo de enormes **esfuerzos en investigación**. En la actualidad están en marcha varios **ensayos clínicos**, algunos en fase 2, pero la ELA

en investigación. En la actualidad están en marcha varios **ensayos clínicos**, algunos en fase 3, pero la ELA sigue siendo una enfermedad para la que **no hay cura** y aún se desconoce la causa detrás de esta degeneración en un altísimo porcentaje de pacientes, ya que menos de un 10% de los pacientes corresponden a **casos hereditarios**", comenta el Dr. Rodríguez de Rivera. "Por lo tanto, es crucial tratar de **potenciar la investigación** en aspectos como identificar los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y **mutaciones implicados**, así como desarrollar nuevos **medicamentos eficaces** contra la progresión de la ELA".

Los **casos hereditarios** de esta enfermedad solo suponen **menos del 10%** de los casos totales. Por lo que la **etiología** de esta enfermedad es **desconocida** en más de un **90%** de los pacientes. En estos casos se considera que es una **enfermedad multifactorial** en la que estarían involucrados factores como **susceptibilidad genética** o **inmunológica**, con factores ambientales (exposición a toxinas, tabaquismo, ciertas prácticas profesionales,...) aunque ningún **factor de riesgo**, salvo la edad y las alteraciones genéticas, han demostrado una clara relación estadística.

Se calcula que en Europa el número de afectados por ELA aumente significativamente en los próximos 25 años

Respecto a la edad, se trata de una enfermedad que suele debutar en pacientes de entre 55 y 65 años, aunque se han dado casos en personas de entre 15 y 90 años. Es ligeramente **más habitual en varones**, pero mientras que en los hombres es mayor la incidencia en **pacientes jóvenes** y más habitual que se trate de una **ELA espinal**, en las **mujeres** se suele tratar de una **ELA bulbar** y suele darse en pacientes **mayores de 60 años**. Debido a que la edad es un factor de riesgo de esta enfermedad, se calcula que en **Europa**, el envejecimiento poblacional, unido a la mejora de los tratamientos, hará que el número de afectados por ELA **aumente significativamente** en los próximos 25 años. Incluso varios estudios estiman a cifras superiores al 40%.

"El previsible aumento del número de casos de ELA supone un reto para los **sistemas sanitarios europeos**, incluido el español, y más teniendo en cuenta que a día de hoy, aún no contamos con los **suficientes recursos de apoyo** a los pacientes", señala el especialista. "A la espera de que se consigan encontrar **tratamientos eficaces**, es necesario que todos los hospitales de referencia dispongan de una **Unidad especializada** o que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes. Se ha demostrado que estas unidades multidisciplinares logran mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes, porque facilitan el **control sintomático**, la prevención de complicaciones graves y **aplicación temprana** de ciertas medidas como las de **soporte ventilatorio o nutritivo**. Sin embargo, aún existen muchas zonas de nuestra geografía en la que los pacientes que no tienen un fácil acceso a estas unidades" concluye.

Los contenidos de ConSalud están elaborados por periodistas especializados en salud y avalados por un comité de expertos de primer nivel. No obstante, recomendamos al lector que cualquier duda relacionada con la salud sea consultada con un profesional del ámbito sanitario.

HIDR... EROL... Prevención... IM Médico...
 Innovación para el médico especialista de hospital y atención primaria
 No Acepto

Buscar... Acceder

Publicidad
 QUVIVIQ... Mejores noches... Mejores días...
 Conozca más

NeuMEDIO ACREDITADO PARA LA INNOVACIÓN MÉDICA

La ELA se disparará en Europa durante el próximo cuarto de siglo

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta enfermedad, unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo. Se espera que su prevalencia aumente más de un 40% en los próximos años debido al envejecimiento de la población y a la previsible mejora de los tratamientos.

Publicidad
 QUVIVIQ... Mejores noches... Mejores días...
 Conozca más



20/06/2024

El 21 de junio se conmemora el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo, ocasionando debilitamiento muscular e incapacidad de movimiento. **Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta enfermedad, unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo.**

"Dependiendo de las motoneuronas que primero se vean afectadas, los síntomas iniciales de esta enfermedad serán distintos. Cuando la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del encéfalo, los primeros síntomas suelen ser dificultades para pronunciar las palabras y/o tragar. Es lo que denominamos ELA bulbar y corresponde aproximadamente a un 30% de los casos. En el 70% restante de los casos, que denominamos ELA medular o espinal, la enfermedad comienza generalmente manifestándose con la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades", explica el Dr. **Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. *"Pero, en todo caso, e independientemente de cuál sea su inicio, la enfermedad terminará evolucionando hasta producir una parálisis muscular y generando en todos los pacientes la incapacidad de moverse, respirar y hablar. Por lo tanto, se trata de una enfermedad que tendrá un desenlace fatal".*

Además, la progresión de esta enfermedad, en la mayoría de los casos, suele ser muy rápida. La duración promedio desde el inicio de la enfermedad hasta el fallecimiento es de 3-4 años, aunque alrededor de un 20% de los pacientes sobrevive unos 5 años y hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más. Esta alta mortalidad hace que, aunque la ELA sea –tras el Alzheimer y el Parkinson- la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España, el número de afectados no sea especialmente alto. La Sociedad Española de Neurología calcula que unas 4.000-4.500 personas padecen actualmente ELA en España.

Asimismo, la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia considera a la ELA como una de las principales causas de discapacidad en la población española y su coste socio-sanitario es también muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas. La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste socio-sanitario por paciente y no solo por la grave afectación muscular que provoca, sino también por las comorbilidades que lleva asociada, principalmente alteraciones cognitivas, emocionales y/o comportamentales, presentes en más de un 50% de los casos.

"A pesar de que en la última década se han producido avances significativos en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad, la ELA sigue requiriendo de enormes esfuerzos en investigación. En la actualidad están en marcha varios ensayos clínicos, algunos en fase 3, pero la ELA sigue siendo una enfermedad para la que no hay cura y aún se desconoce la causa detrás de esta degeneración en un altísimo porcentaje de pacientes, ya que menos de un 10% de los pacientes corresponden a casos hereditarios", comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. *"Por lo tanto, es crucial tratar de potenciar la investigación en aspectos como identificar los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados, así como desarrollar nuevos medicamentos eficaces contra la progresión de la ELA".*

Los casos hereditarios de esta enfermedad solo suponen menos del 10% de los casos totales. Por lo que la etiología de esta enfermedad es desconocida en más de un 90% de los pacientes. En estos casos se considera que es una enfermedad multifactorial en la que estarían involucrados factores como susceptibilidad genética o inmunológica, con factores ambientales (exposición a toxinas, tabaquismo, ciertas prácticas profesionales,...) aunque ningún factor de riesgo –salvo la edad y las alteraciones genéticas- han demostrado una clara relación estadística.

Respecto a la edad, se trata de una enfermedad que suele debutar en pacientes de entre 55 y 65 años, aunque se han dado casos en personas de entre 15 y 90 años. Es ligeramente más habitual en varones, pero mien...
 que en los hombres es mayor la incidencia en pacientes jóvenes y más habitual que se trate de una ELA espinal, en las mujeres se suele tratar de una ELA bulbar y suele darse en pacientes mayores de 60 años. Debido

la edad es un factor de riesgo de esta enfermedad, se calcula que en Europa, el envejecimiento de los próximos 25 años: algunos estudios apuntan a cifras superiores al 40%.

"El previsible aumento del número de casos de ELA supone un reto para los sistemas sanitarios de los países", señala el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. "A la espera de que se creen unidades especializadas, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes. Se ha demostrado que estas unidades multidisciplinares logran mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes, porque facilitan el control sintomático, la prevención de complicaciones graves y aplicación temprana de ciertas medidas como las de soporte ventilatorio o nutritivo. Sin embargo, aún existen muchas zonas de nuestra geografía en la que los pacientes que no tienen un fácil acceso a estas unidades".

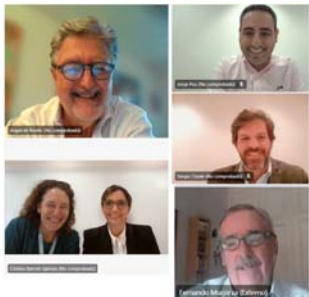
#sen #ela #esclerosis lateral amiotrófica



...mientos, hará que el número de afectados por ELA aumente significativamente en los

...to en cuenta que a día de hoy, aún no contamos con los suficientes recursos de apoyo a los pacientes. Es necesario que todos los hospitales de referencia dispongan de una Unidad especializada o de una Unidad de Atención Primaria especializada en ELA, que facilite el control sintomático, la prevención de complicaciones graves y aplicación temprana de ciertas medidas como las de soporte ventilatorio o nutritivo. Sin embargo, aún existen muchas zonas de nuestra geografía en la que los pacientes que no tienen un fácil acceso a estas unidades".

TE RECOMENDAMOS



GSK presenta sus propuestas de innovación e IA



SmartGlobalLab acelera la innovación médica y farmacéutica con IA



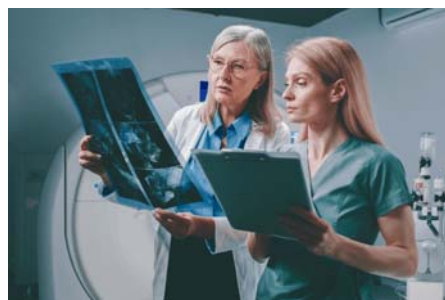
AstraZeneca lanza un reto de innovación en hematología



XIII Jornadas Nacionales de SEDISA: 32 sesiones de innovación, mesas ...



Innovación en la atención médica a través de los PROMS, ...



Sanidad privada e innovación van de la mano



infosalus / **actualidad**

Neurólogos señalan que los pacientes con ELA en Europa aumentarán un 40% en los próximos 25 años



Archivo - Hombre en silla de ruedas. ELA
- JCOMP/ ISTOCK - Archivo

Infosalus



✉ Newsletter

Publicado: jueves, 20 junio 2024 11:15
@infosalus_com

MADRID, 20 Jun. (EUROPA PRESS) -

El número de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) aumentará en Europa más de un 40 por ciento en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población y a la previsible mejora de los tratamientos, según ha señalado la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Con motivo del Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que se conmemora este viernes, el Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, Francisco Javier Rodríguez de Rivera, ha advertido del "reto" al que se enfrentan los sistemas sanitarios europeos ante "el previsible aumento del número de casos de ELA".

En este sentido, ha demandado que todos los hospitales de referencia en España "dispongan de una Unidad especializada o que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes". Según ha explicado, estas unidades multidisciplinarias "logran mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes porque facilitan el control sintomático, la prevención de complicaciones graves y aplicación temprana de ciertas medidas como las de

soporte ventilatorio o nutritivo".

Según datos de la SEN, cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta enfermedad, unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo. En la actualidad, la Sociedad calcula que unas 4.000-4.500 personas padecen actualmente ELA en España, pues la progresión de esta enfermedad, en la mayoría de los casos, suele ser muy rápida y solo un 10% de los pacientes puede llegar a sobrevivir 10 años desde su inicio.

Asimismo, la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia considera a la ELA como una de las principales causas de discapacidad en la población española y su coste sociosanitario es también muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas. La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste sociosanitario por paciente, teniendo en cuenta tanto la grave afectación muscular que provoca, como las comorbilidades que lleva asociadas.

Rodríguez ha incidido también en "los enormes esfuerzos en investigación" que sigue requiriendo esta enfermedad, sobre todo para "identificar sus mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares, los genes y mutaciones implicados" y "desarrollar nuevos medicamentos eficaces contra su progresión".

"En la actualidad están en marcha varios ensayos clínicos, algunos en fase 3, pero la ELA sigue siendo una enfermedad para la que no hay cura y aún se desconoce la causa detrás de esta degeneración en un altísimo porcentaje de pacientes, ya que menos de un 10% de los pacientes corresponden a casos hereditarios", ha añadido.



Sanidad

DENUNCIA DE LOS PACIENTES

Enfermar y sentirse abandonado por el sistema: solo un 6% de las familias con un paciente de ELA puede asumir los gastos

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica critica la falta de ayudas públicas ante una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y muy costosa: 35.000 euros al año en una fase intermedia



Una paciente en el centro de ELA del Zendal de Madrid / COMUNIDAD DE MADRID



Nieves Salinas

Madrid 20 JUN 2024 12:22 Actualizada 20 JUN 2024 12:28



Durísima denuncia la que lanza este jueves la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA)** con motivo del Día Mundial de la ELA, que se celebra este 21 de junio. La entidad alza la voz con enorme valentía para exponer que, ante [una enfermedad neurodegenerativa irreversible](#), letal y sin cura, que además tiene una corta esperanza media de vida (entre 3 y 5 años), falla el sistema. Que apenas hay ayudas públicas y que hay pacientes que prefieren morir a ser una carga para familias que, solo en un 6% de los casos, **pueden costear los gastos que provoca la enfermedad.**

PUBLICIDAD

"Ningún paciente de ELA sin cuidados y **cuidadores especializados**" es el lema de la entidad de este año. La ELA no tiene cura. Pero, eso no significa que no se disponga de tratamientos sintomáticos y cuidados especializados y recursos técnicos que pueden aumentar y mejorar la calidad de vida de quien la padece. "Hablamos, por ejemplo, de **tratamientos de fisioterapia, logopedia**, atención psicológica, **además de numerosas ayudas técnicas...**", describe la asociación.

Tratamientos, cuidados y recursos "**cuyo coste es muy elevado** y que, dada la falta de cobertura desde el sistema público

de la atención especializada domiciliaria que necesitan, son sufragadas en su mayoría por las propias familias y las asociaciones de [pacientes asistenciales](#), como adELA".

El segundo drama

Según la Sociedad Española de Neurología, entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA en España, una patología que se caracteriza por la degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras. Va paralizando poco a poco prácticamente todos los músculos del cuerpo de quien la padece, de forma que la persona va dejando de andar, moverse, hablar, comer... hasta incluso de respirar sin ayuda, recuerda (adELA). Frente a ello, la capacidad intelectual se mantiene intacta, por lo que el paciente [es plenamente consciente de su deterioro](#) y la evolución de la enfermedad.

PUBLICIDAD

Por eso, el propio paciente es consciente del enorme gasto que conlleva la enfermedad. A medida que la ELA avanza, los cuidados que requieren las personas van en aumento. Y las necesidades son muchas, muchísimas, apunta la entidad. "Solo dos datos: según nuestros cálculos, los gastos a los que tiene que hacer frente una familia con un **paciente de ELA** en una fase intermedia de la enfermedad para que este tenga la asistencia y cuidados necesarios son de alrededor **de 35.000 euros al año**, cantidad que se eleva hasta al menos 60.000 euros/año en aquellos pacientes que deciden hacerse la traqueostomía", explica Carmen Martínez Sarmiento, presidenta de adELA.

El sistema

¿Existen ayudas públicas? **Sí, pero "muy escasas", responde Sarmiento.** En el mejor de los casos, todas las disponibles no llegan a cubrir el 15% de los gastos reales a los que debe hacer frente la familia. En resumen, la ELA es "una enfermedad cruel, devastadora y muy costosa, tanto que solo el 6% de las familias puede asumir los gastos que comporta la enfermedad", critican.

Es decir, **el 94% de las familias** no los puede asumir y por eso adELA reclama "la necesidad de que la Administración amplíe sus actuales servicios de ayuda a domicilio tanto en lo que se refiere a cuidadores especializados que apoyen a las familias que atienden cada día de los enfermos en sus casas como en cuanto a [profesionales sociosanitarios expertos en ELA](#)".

Un derecho

Un derecho reconocido en la Constitución, recuerda adELA, a la protección de su salud, protección que, según el artículo 43, compete a los **poderes públicos y debe ser tutelado**, entre otros, a través de las prestaciones y servicios necesarios. "Un derecho reconocido en nuestra Constitución, pero del que no gozan quienes padecen ELA", denuncian.

PUBLICIDAD

adELA ha hecho un llamamiento a todas las fuerzas políticas de nuestro país para que den los pasos necesarios para tramitar con "carácter urgente" **la conocida como Ley ELA**. Inciden: más de 2.000 personas han fallecido desde que el 8 de marzo de 2022 se votara en el Congreso de los Diputados "la primera proposición de Ley ELA, la presentada entonces por Ciudadanos y que posteriormente quedó en nada [tras verse bloqueada](#) durante año y medio y como consecuencia de la convocatoria **de elecciones anticipadas el 23J**".



Enfermos de ELA en el Congreso (archivo) / CONELA

"Lo que necesitamos es que las fuerzas políticas de nuestro país **actúen de forma urgente** y den los pasos necesarios para que esta Ley sea una realidad de una vez por todas. Es el momento de actuar y sacar adelante una Ley absolutamente necesaria y humanamente imprescindible. No podemos permitir que en nuestro país haya personas que por motivos económicos opten por morir cuando [lo que de verdad querían es vivir](#)", concluye Carmen Martínez Sarmiento.

TEMAS [ENFERMEDADES](#) [PACIENTES](#) [FAMILIA](#) [MÉDICOS](#) [HOSPITALES](#)

CONTENIDO PATROCINADO

Taboola Feed

El truco n.o 1 para perder grasa abdominal (es muy sencillo)

goldentree.es

Más información



MEDICINA

El número de pacientes con ELA aumentará en Europa más de un 40% en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población

IEFS | junio 20, 2024 | 0 comentarios

alzheimer , ELA , enfermedades neurológicas , Parkinson , SEN , trastorno neurodegenerativo

La ELA es, tras el Alzheimer y el Parkinson, la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España

Mañana, 21 de junio, se conmemora el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo, ocasionando debilitamiento muscular e incapacidad de movimiento. Según datos de la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta enfermedad, unos 120.000 casos nuevos en toda el mundo.

«Dependiendo de las manifestaciones que primero se vean afectadas, los síntomas iniciales de esta enfermedad serán distintos. Cuando la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del encéfalo, los primeros síntomas suelen ser dificultades para pronunciar las palabras y/o tragar. Es lo que denominamos ELA bulbar y corresponde aproximadamente a un 30% de los casos. En el 70% restante de los casos, que denominamos ELA medular o espinal, la enfermedad comienza generalmente manifestándose con la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades», explica el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN.

Y subraya: «Pero, en todo caso, e independientemente de cuál sea su inicio, la enfermedad terminará evolucionando hasta producir una parálisis muscular y generando en todos los pacientes la incapacidad de moverse, respirar y hablar. Por lo tanto, se trata de una enfermedad que tendrá un desenlace fatal».

ELA, una de las principales causas de discapacidad en España

Además, la progresión de esta enfermedad, en la mayoría de los casos, suele ser muy rápida. La duración promedio desde el inicio de la enfermedad hasta el fallecimiento es de 3-4 años, aunque alrededor de un 20% de los pacientes sobrevive unos 5 años y hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más. Esta alta mortalidad hace que, aunque la ELA sea, tras el Alzheimer y el Parkinson, la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España, el número de afectados no sea especialmente alto. La Sociedad Española de Neurología calcula que unas 4.000-4.500 personas padecen actualmente ELA en España.

Asimismo, la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia considera a la ELA como una de las principales causas de discapacidad en la población española y su coste sociosanitario es también muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas. La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste sociosanitario por paciente y no solo por la grave afectación muscular que provoca, sino también por las comorbilidades que lleva asociada, principalmente alteraciones cognitivas, emocionales y/o comportamentales, presentes en más de un 50% de los casos.

«Es crucial tratar de potenciar la investigación»

«A pesar de que en la última década se han producido avances significativos en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad, la ELA sigue requiriendo de enormes esfuerzos en investigación. En la actualidad están en marcha varios ensayos clínicos, algunos en fase 3, pero la ELA sigue siendo una enfermedad para la que no hay cura y aún se desconoce la causa detrás de esta degeneración en un altísimo porcentaje de pacientes, ya que menos de un 10% de los pacientes corresponden a casos hereditarios», comenta el Dr. Rodríguez de Rivera. «Por lo tanto, es crucial tratar

medicamentos eficaces contra la progresión de la ELA», añade.

Los casos hereditarios de esta enfermedad solo suponen menos del 10% de los casos totales. Por lo que la etiología de esta enfermedad es desconocida en más de un 90% de los pacientes. En estos casos se considera que es una enfermedad multifactorial en la que estarían involucrados factores como susceptibilidad genética o inmunológica, con factores ambientales (exposición a toxinas, tabaquismo, ciertas prácticas profesionales,...) aunque ningún factor de riesgo, salvo la edad y las alteraciones genéticas, han demostrado una clara relación estadística.

Una enfermedad en alza

Respecto a la edad, se trata de una enfermedad que suele debutar en pacientes de entre 55 y 65 años, aunque se han dado casos en personas de entre 15 y 90 años. Es ligeramente más habitual en varones, pero mientras que en los hombres es mayor la incidencia en pacientes jóvenes y más habitual que se trate de una ELA espinal, en las mujeres se suele tratar de una ELA bulbar y suele darse en pacientes mayores de 60 años. Debido a que la edad es un factor de riesgo de esta enfermedad, se calcula que en Europa, el envejecimiento poblacional, unido a la mejora de los tratamientos, hará que el número de afectados por ELA aumente significativamente en los próximos 25 años: algunos estudios apuntan a cifras superiores al 40%.

«El previsible aumento del número de casos de ELA supone un reto para los sistemas sanitarios europeos, incluido el español, y más teniendo en cuenta que a día de hoy, aún no contamos con los suficientes recursos de apoyo a los pacientes», señala el Dr. Rodríguez de Rivera. «A la espera de que se consigan encontrar tratamientos eficaces, es necesario que todos los hospitales de referencia dispongan de una Unidad especializada o que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes. Se ha demostrado que estas unidades multidisciplinarias logran mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes, porque facilitan el control sintomático, la prevención de complicaciones graves y aplicación temprana de ciertas medidas como las de soporte ventilatorio o nutritivo. Sin embargo, aún existen muchas zonas de nuestra geografía en la que los pacientes que no tienen un fácil acceso a estas unidades», concluye.

← **Siemens Healthineers presenta Biograph Trinion**

 **También te puede gustar**

Sanidad

Neurólogos señalan que los pacientes con ELA en Europa aumentarán un 40% en los próximos 25 años

Agencias

Jueves, 20 de junio de 2024, 11:15 h (CET)

@DiarioSigloXXI 

MADRID, 20 (EUROPA PRESS)

El número de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) aumentará en Europa más de un 40 por ciento en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población y a la previsible mejora de los tratamientos, según ha señalado la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Con motivo del Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que se conmemora este viernes, el Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, Francisco Javier Rodríguez de Rivera, ha advertido del "reto" al que se enfrentan los sistemas sanitarios europeos ante "el previsible aumento del número de casos de ELA".

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

Según datos de la SEN, cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España de esta enfermedad, unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo. En la actualidad, la Sociedad calcula que unas 4.000-4.500 personas padecen actualmente ELA en España, pues la progresión de esta enfermedad, en la mayoría de los casos, suele ser muy rápida y solo un 10% de los pacientes puede llegar a sobrevivir 10 años desde su inicio.

Asimismo, la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia considera a la ELA como una de las principales causas de discapacidad en la población española y su coste sociosanitario es también muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas. La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste sociosanitario por paciente, teniendo en cuenta tanto la grave

Noticias relacionadas

TJUE avala que desinfectante de manos no pueda llevar la etiqueta de "respetuoso para la piel" por publicidad engañosa

Satse se concentra el próximo jueves en el Ministerio de Función Pública para pedir una reclasificación "justa"

Investigadores del IDIVAL estudian la influencia de factores ambientales en el desarrollo de la ELA

El Senado insta al Gobierno a acreditar nuevos organismos para certificar productos sanitarios e 'in vitro'

Ester Muñoz (PP) exige a la ministra de Sanidad que se ocupe de la "alarmante situación" sanitaria en Ceuta y Melilla



afectación muscular que provoca, como las comorbilidades que lleva asociadas.

Rodríguez ha incidido también en "los enormes esfuerzos en investigación" que sigue requiriendo esta enfermedad, sobre todo para "identificar sus mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares, los genes y mutaciones implicados" y "desarrollar nuevos medicamentos eficaces contra su progresión".

"En la actualidad están en marcha varios ensayos clínicos, algunos en fase 3, pero la ELA sigue siendo una enfermedad para la que no hay cura y aún se desconoce la causa detrás de esta degeneración en un altísimo porcentaje de pacientes, ya que menos de un 10% de los pacientes corresponden a casos hereditarios", ha añadido.

TE RECOMENDAMOS



[Prueba nuestro test gratuito](#)

¿Problemas de erección o impotencia? Aclara tus dudas ya



[Adiós a la silla de la ropa](#)

Independízate de tus padres pero no del orden. Compra en IKEA.es



[Nuevo Audi A3 Sportback.](#)

Disfrútalo por 250€/mes* en 36 cuotas con Easy Renting. Entrada: 9.545€.



[Descubre el nuevo Fiat Doblo](#)

Consigue más espacio para tu familia. Descubre nuestras ofertas exclusivas



[IKEA.es](#)

La vida es equilibrio y con orden mucho más. Compra aquí



[Hemos bajado los precios.](#)

Diseña tu cocina con IKEA junto con nuestros asesores especialistas





(<https://gaceta.es>)

CADA AÑO SE DIAGNOSTICAN UNOS 900 NUEVOS CASOS EN ESPAÑA

Los neurólogos señalan que los pacientes con ELA aumentarán más de un 40% en Europa en los próximos 25 años



El neurólogo Julio Pascual. Europa Press

LGI ([HTTPS://GACETA.ES/AUTHOR/LGACETA/](https://gaceta.es/autor/lgaceta/))

JUNIO 20, 2024

+un+40%25+en+Europa+en+los+pr%C3%B3ximos+25+a%C3%B1os
en-los-proximos-25-anos-20240620-1316/)



(<https://www.facebook.com/sharer/sharer.php?u=https://gaceta.es/espana/los->

neurologos-senalan-
que-los-pacientes-
con-ela-aumentaran-
mas-de-un-40-en-
europa-en-los-
proximos-25-
anos-20240620-1316/)

El número de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) aumentará en Europa **más de un 40% en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población**, según ha señalado la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Con motivo del Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que se conmemora este viernes, el Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, **Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, ha advertido del «reto» al que se enfrentan los sistemas sanitarios europeos ante «**el previsible aumento del número de casos de ELA**».

En este sentido, ha demandado que todos los hospitales de referencia en España «dispongan de una Unidad especializada o que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes». Según ha explicado, estas unidades multidisciplinares «logran mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes porque facilitan el control sintomático, la prevención de complicaciones graves y aplicación temprana de ciertas medidas como las de soporte ventilatorio o nutritivo».

Según datos de la SEN, **cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España** de esta enfermedad, unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo. En la actualidad, la Sociedad calcula que unas 4.000-4.500 personas padecen actualmente ELA en España, pues la progresión de esta enfermedad, en la mayoría de los casos, suele ser muy rápida **y sólo un 10% de los pacientes puede llegar a sobrevivir 10 años desde su inicio**.

Asimismo, la Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia considera a la ELA como una de las principales causas de discapacidad en la población española y su coste socio-sanitario es también muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas. **La SEN estima en más de**

50.000 euros anuales el coste sociosanitario por paciente.

Rodríguez ha incidido también en «los enormes esfuerzos en investigación» que sigue requiriendo esta enfermedad, sobre todo para «identificar sus mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares, los genes y mutaciones implicados» y «**desarrollar nuevos medicamentos eficaces contra su progresión**».

«En la actualidad están en marcha varios ensayos clínicos, algunos en fase 3, pero la ELA sigue siendo una enfermedad para la que no hay cura y aún se desconoce la causa detrás de esta degeneración en un altísimo porcentaje de pacientes, ya que menos de un 10% de los pacientes corresponden a casos hereditarios», ha añadido.

TEMAS

-

MEDICINA ([HTTPS://GACETA.ES/TAG/MEDICINA/](https://gaceta.es/tag/medicina/))

LO MÁS LEÍDO

1 PP y PSOE pactaron ocultar la nacionalidad de los delincuentes en los medios de comunicación en 2003

(<https://gaceta.es/espana/pp-y-psoe-pactaron-ocultar-la-nacionalidad-de-los-delincuentes-en-los-medios-de-comunicacion-en-2003-20240619-0338/>)

2 España registra más de 15.000 robos con violencia durante el primer trimestre de 2024: Barcelona lidera la lista

(<https://gaceta.es/espana/registran-mas-de-15-000-robos-con-violencia-durante-el-primer-trimestre-de-2024-barcelona-lidera-la-lista-20240619-1213/>)

3 Preparen la estilográfica real

Los análisis genéticos podrían detectar la causa del 80% de las enfermedades raras neuropediátricas

Valencia Plaza

ENFERMEDAD RARA, FEDER, QUIRONSAUD



20/06/2024 - VALÈNCIA (VP). En España, son muchos los niños que se enfrentan a la denominada "odisea diagnóstica". Algunas enfermedades neuropediátricas, por ejemplo, tardan una media de 6 años en ser diagnosticadas desde la aparición de los síntomas. En el caso de las enfermedades raras, el tiempo para acceder al diagnóstico puede ser superior a los 4 años y llega en un 20% de los casos a superar una década, según la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Sin embargo, estas cifras y tiempos de espera podrían reducirse significativamente con un solo estudio genético, ya que, en muchos casos, estas enfermedades tienen un origen genético. De hecho, los análisis genéticos podrían, por ejemplo, detectar la causa del 80% de las enfermedades raras neuropediátricas.

Actualmente, los pacientes se someten a unas 19 pruebas médicas de media y 8 consultas especializadas de media para conseguir un diagnóstico, según se

apuntó en la última Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología. En este sentido, los expertos coincidieron en que, al poder conocer el origen de la enfermedad con un solo estudio genético, los costes económicos se reducen y, además, los diagnósticos son más rápidos.

"No solo hablamos de ahorro en costes evitando múltiples pruebas, sino que reducimos la odisea diagnóstica de las familias que dura años", apuntó **Alberto Fernández Jaén**, jefe del Servicio de Neurología Infantil en el Hospital Universitario Quirónsalud de Madrid.

Además, el doctor explicó que, en pacientes con discapacidad intelectual o autismo, los estudios genéticos son una gran herramienta, ya que en la mitad de los casos estudiados mediante una técnica avanzada llamada secuenciación de exomas en trío, en la que se estudia al paciente y a los dos padres, se encuentra una explicación genética para la condición. "Atendiendo a este dato, podríamos tener a la mitad de nuestros pacientes diagnosticados y no los tenemos", aseguró Fernández.

Otra de las ventajas de estos estudios es que permiten orientar al profesional médico en decisiones tan importantes como retirar o no un tratamiento en pacientes con, por ejemplo, epilepsia, así como prescribir fármacos de alta eficacia en etapas tempranas de la enfermedad.

"La eficacia de un tratamiento puede variar significativamente, desde un 5% hasta un 80%, según las causas de la enfermedad", aseguró **Ángel Aledo-Serrano**, director médico del instituto de Neurociencias Synaptia Madrid. También apuntó que los diferentes tipos de epilepsia pueden tener un origen genético distinto y contar con información detallada sobre ellos nos permite saber cómo va a evolucionar una enfermedad y dar consejo reproductivo a las familias.

Como explicó **Alba Navarro Romero**, genetista del área de Neurología de Health in Code, "tanto la secuenciación como la interpretación de los resultados de un estudio genético es un proceso complejo, de ahí que resulte vital la colaboración y comunicación estrecha entre el genetista que tiene un primer contacto con el estudio y el médico que trata al paciente. Así podemos conseguir un diagnóstico preciso y, en última instancia, todas las oportunidades posibles para el paciente".

Cabe destacar que cada año se describen más de 200 trastornos genéticos

nuevos, por lo que es fundamental que los profesionales estén actualizados para ofrecer más oportunidades a los pacientes.

Suscríbete al canal de WhatsApp de Valencia Plaza