



► NEUROLOGÍA

Diferencias epidemiológicas en la prevalencia de la esclerosis múltiple

Un estudio revela que Andalucía presenta una de las tasas más bajas de España ● Los investigadores animan a dirimir si se debe a factores reales o a desigualdades en el diagnóstico y su abordaje futuro

RAMIRO NAVARRO

Un nuevo estudio epidemiológico ha puesto cifras actualizadas a la prevalencia de la esclerosis múltiple (EM) en España y confirma una tendencia observada desde hace décadas: esta enfermedad neurológica afecta con más intensidad a las comunidades del norte del país, con tasas significativamente más elevadas que en el sur. Según las estimaciones obtenidas a partir de la Base de Datos Clínica de Atención Primaria (BDCAP), en 2021 había 61.573 casos, es decir, una tasa de prevalencia de 123,5 casos por cada 100.000.

El trabajo, recién publicado en *Neurología*, ha sido elaborado por investigadores del Hospital Severo Ochoa, en Madrid; la Universidad Loyola Andalucía, en Sevilla; el Hospital Universitario Ramón y Cajal y la Unidad de Salud Pública, Prevención y Promoción de la Salud del Área de Gestión Sanitaria Sur de Sevilla, Sevilla.

Analizando los datos por comunidades autónomas, Andalucía es una de las regiones con menor prevalencia estimada. En 2021, se contabilizaron algo más de 9.000 casos activos, con una tasa ajustada de 71,7 casos por cada 100.000 habitantes en hombres y 141,6 en mujeres, ambas cifras por debajo del promedio nacional.



Una consulta de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Virgen Macarena, en Sevilla.

comunidades autónomas", explican los autores.

Asimismo, factores ambientales como la mayor exposición solar, junto con posibles diferencias genéticas y demográficas, podrían contribuir a una menor prevalencia en el sur peninsular. No obstante, los investigadores advierten que se requieren más estudios específicos para confirmar si este patrón responde a causas biológicas o estructurales del sistema sanitario.

Cabe destacar que ese gra-

Existen factores ambientales como la exposición al sol y los niveles de vitamina D

diente geográfico norte-sur es un patrón que también se ha descrito en otros países europeos. Comunidades como Galicia, Asturias, Castilla y León o Madrid presentan riesgos significativamente mayores, mientras que regiones del sur como Andalucía, Murcia o Extremadura muestran tasas por debajo de lo esperado.

Además, el estudio revela que la prevalencia en mujeres duplica a la de los hombres, con una relación de 2 a 1, algo que los autores vinculan a factores hormonales, inmunológicos y genéticos aún por esclarecer.

Además, el número de diagnósticos fue significativamente inferior al esperado según el modelo estadístico empleado: 587 casos menos en hombres y 1.464 menos en mujeres. Los autores del estudio señalan que estas diferencias podrían

explicarse por varios factores, desde una menor incidencia real de la enfermedad asociada a la latitud, hasta posibles desigualdades en el acceso al diagnóstico.

"Andalucía, con dos unidades de referencia para la EM, y

Murcia, con una, presentaron significativamente menos casos de lo esperado. Por este motivo, no se puede descartar que estas diferencias en la prevalencia estuvieran relacionadas con las diferencias en los recursos sanitarios entre las



España se tiñe de verde en busca de más investigación y recursos para la ELA

Pacientes y familiares insisten en la necesidad de acelerar la financiación para desbloquear el desarrollo de la ley y el plan de choque aprobados

EFE Madrid

Un año más, las personas con ELA tiñeron ayer España de verde para remover conciencias, porque aunque tienen una ley aprobada y un plan de choque para los pacientes más graves a punto de arrancar, cada día que pasa siguen produciéndose tres diagnósticos y 3 muertes sin que se sepa aún la causa de la enfermedad.

Aunque este Día Mundial de la ELA, los alrededor de 4.000 pacientes y sus familiares lo conmemoraron con ese gran logro de haber conseguido una ley, el colectivo centra ahora sus esfuerzos en insistir en que no pueden esperar más a que se financie.

Esta semana, el ministro de Derechos Sociales, Pablo Bustinduy, avanzó que ya había remitido a Hacienda una propuesta de adaptación del Sistema de la Dependencia para incluir una financiación adicional de 200 millones de euros para el despliegue de la ley este año.

Algo en lo que ha vuelto a insistir el PP este mismo sábado a través de su presidente, Alberto Núñez Feijóo, que en un mensaje en sus redes sociales ha clamado "por un futuro cercano en el que las reclamaciones" de estas personas "se vean satisfechas dotando la ley de medios y recursos".

El Gobierno se ha comprometido a tener completamente implementada la Ley ELA en octubre de 2026 como muy tarde, según ha afirmado ConELA.

Mientras tanto, lo que hay es el plan de choque de 10 millones de euros procedentes del Ministerio de Sanidad y que irán destinados, a partir del mes de agosto, a la atención de los pacientes más urgentes, aquellos que precisan ventilación mecánica a partir de 16 horas diarias y/o disfagia severa que suponga situaciones de muerte evitable.

El plan no se retirará hasta que los servicios estén plenamente asumidos por las estructuras ordinarias del sistema de atención y dependencia; ConELA, que es quien canalizará las ayudas, y Sanidad, evaluarán los resultados de esta primera fase y se ajustará la dotación presupuestaria tanto para 2025 como para 2026.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras el alzhéimer y el parkinson, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara; según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), hay unos 4.000 afectados en España, aunque sigue sin haber registros.



Diferencias epidemiológicas en la prevalencia de la esclerosis múltiple

Un estudio revela que Andalucía presenta una de las tasas más bajas de España ● Los investigadores animan a dirimir si se debe a factores reales o a desigualdades en el diagnóstico y su abordaje futuro

RAMIRO NAVARRO

Un nuevo estudio epidemiológico ha puesto cifras actualizadas a la prevalencia de la esclerosis múltiple (EM) en España y confirma una tendencia observada desde hace décadas: esta enfermedad neurológica afecta con más intensidad a las comunidades del norte del país, con tasas significativamente más elevadas que en el sur. Según las estimaciones obtenidas a partir de la Base de Datos Clínica de Atención Primaria (BDCAP), en 2021 había 61.573 casos, es decir, una tasa de prevalencia de 123,5 casos por cada 100.000.

El trabajo, recién publicado en *Neurología*, ha sido elaborado por investigadores del Hospital Severo Ochoa, en Madrid; la Universidad Loyola Andalucía, en Sevilla; el Hospital Universitario Ramón y Cajal y la Unidad de Salud Pública, Prevención y Promoción de la Salud del Área de Gestión Sanitaria Sur de Sevilla, Sevilla.

Analizando los datos por comunidades autónomas, Andalucía es una de las regiones con menor prevalencia estimada. En 2021, se contabilizaron algo más de 9.000 casos activos, con una tasa ajustada de 71,7 casos por cada 100.000 habitantes en hombres y 141,6 en mujeres, ambas cifras por debajo del promedio nacional.



Una consulta de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Virgen Macarena, en Sevilla.

Además, el número de diagnósticos fue significativamente inferior al esperado según el modelo estadístico empleado: 587 casos menos en hombres y 1.464 menos en mujeres. Los autores del estudio señalan que estas diferencias podrían

explicarse por varios factores, desde una menor incidencia real de la enfermedad asociada a la latitud, hasta posibles desigualdades en el acceso al diagnóstico.

“Andalucía, con dos unidades de referencia para la EM, y

Murcia, con una, presentaron significativamente menos casos de lo esperado. Por este motivo, no se puede descartar que estas diferencias en la prevalencia estuvieran relacionadas con las diferencias en los recursos sanitarios entre las

comunidades autónomas”, explican los autores.

Asimismo, factores ambientales como la mayor exposición solar, junto con posibles diferencias genéticas y demográficas, podrían contribuir a una menor prevalencia en el sur peninsular. No obstante, los investigadores advierten que se requieren más estudios específicos para confirmar si este patrón responde a causas biológicas o estructurales del sistema sanitario.

Cabe destacar que ese gra-

Existen factores ambientales como la exposición al sol y los niveles de vitamina D

diente geográfico norte-sur es un patrón que también se ha descrito en otros países europeos. Comunidades como Galicia, Asturias, Castilla y León o Madrid presentan riesgos significativamente mayores, mientras que regiones del sur como Andalucía, Murcia o Extremadura muestran tasas por debajo de lo esperado.

Además, el estudio revela que la prevalencia en mujeres duplica a la de los hombres, con una relación de 2 a 1, algo que los autores vinculan a factores hormonales, inmunológicos y genéticos aún por esclarecer.



Diferencias epidemiológicas en la prevalencia de la esclerosis múltiple

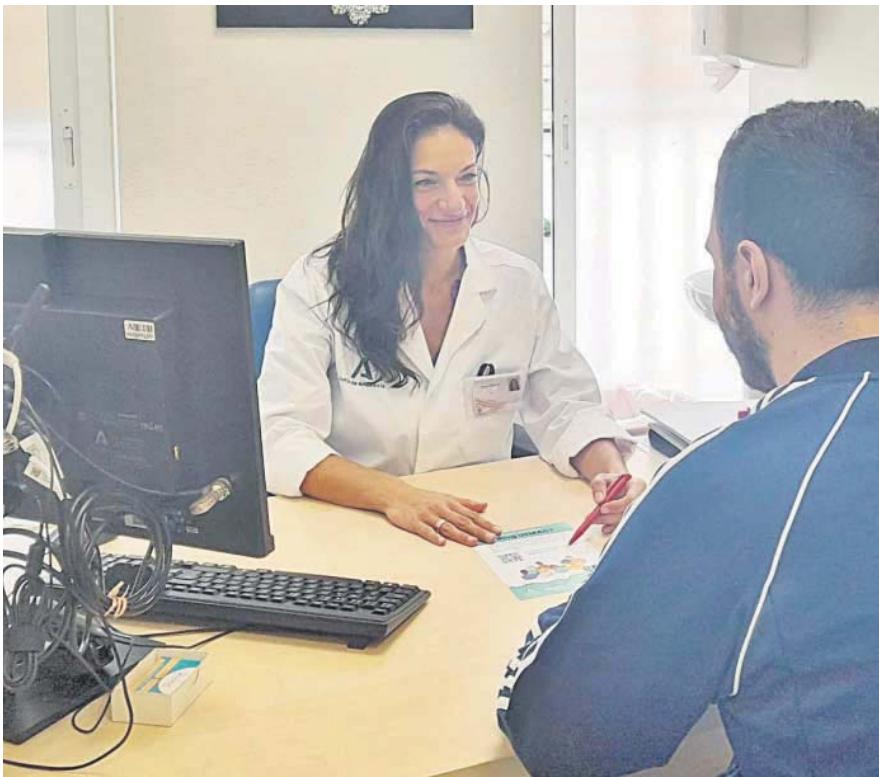
Un estudio revela que Andalucía presenta una de las tasas más bajas de España • Los investigadores animan a dirimir si se debe a factores reales o a desigualdades en el diagnóstico y su abordaje futuro

RAMIRO NAVARRO

Un nuevo estudio epidemiológico ha puesto cifras actualizadas a la prevalencia de la esclerosis múltiple (EM) en España y confirma una tendencia observada desde hace décadas: esta enfermedad neurológica afecta con más intensidad a las comunidades del norte del país, con tasas significativamente más elevadas que en el sur. Según las estimaciones obtenidas a partir de la Base de Datos Clínica de Atención Primaria (BDCAP), en 2021 había 61.573 casos, es decir, una tasa de prevalencia de 123,5 casos por cada 100.000.

El trabajo, recién publicado en *Neurología*, ha sido elaborado por investigadores del Hospital Severo Ochoa, en Madrid; la Universidad Loyola Andalucía, en Sevilla; el Hospital Universitario Ramón y Cajal y la Unidad de Salud Pública, Prevención y Promoción de la Salud del Área de Gestión Sanitaria Sur de Sevilla, Sevilla.

Analizando los datos por comunidades autónomas, Andalucía es una de las regiones con menor prevalencia estimada. En 2021, se contabilizaron algo más de 9.000 casos activos, con una tasa ajustada de 71,7 casos por cada 100.000 habitantes en hombres y 141,6 en mujeres, ambas cifras por debajo del promedio nacional.



Una consulta de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Virgen Macarena, en Sevilla.

comunidades autónomas", explican los autores.

Asimismo, factores ambientales como la mayor exposición solar, junto con posibles diferencias genéticas y demográficas, podrían contribuir a una menor prevalencia en el sur peninsular. No obstante, los investigadores advierten que se requieren más estudios específicos para confirmar si este patrón responde a causas biológicas o estructurales del sistema sanitario.

Cabe destacar que ese gra-

Existen factores ambientales como la exposición al sol y los niveles de vitamina D

diente geográfico norte-sur es un patrón que también se ha descrito en otros países europeos. Comunidades como Galicia, Asturias, Castilla y León o Madrid presentan riesgos significativamente mayores, mientras que regiones del sur como Andalucía, Murcia o Extremadura muestran tasas por debajo de lo esperado.

Además, el estudio revela que la prevalencia en mujeres duplica a la de los hombres, con una relación de 2 a 1, algo que los autores vinculan a factores hormonales, inmunológicos y genéticos aún por esclarecer.

Además, el número de diagnósticos fue significativamente inferior al esperado según el modelo estadístico empleado: 587 casos menos en hombres y 1.464 menos en mujeres. Los autores del estudio señalan que estas diferencias podrían

explicarse por varios factores, desde una menor incidencia real de la enfermedad asociada a la latitud, hasta posibles desigualdades en el acceso al diagnóstico.

“Andalucía, con dos unidades de referencia para la EM, y

Murcia, con una, presentaron significativamente menos casos de lo esperado. Por este motivo, no se puede descartar que estas diferencias en la prevalencia estuvieran relacionadas con las diferencias en los recursos sanitarios entre las



SALUD | UNA ESPERANZA DE VIDA DE CINCO AÑOS

UN PAÍS TEÑIDO DE VERDE

Los afectados por esclerosis lateral amiotrófica se hacen visibles en su Día Mundial para reclamar más recursos e investigación para una alteración de la que se desconoce el origen

EFE / MADRID

Un año más, las personas con ELA consiguieron volver a teñir España de verde para remover conciencias, porque aunque tienen una ley aprobada y un plan de choque para los pacientes más graves a punto de arrancar, cada día que pasa siguen produciéndose tres diagnósticos y tres muertes sin que se sepa aún la causa de la enfermedad.

Aunque el Día Mundial de la ELA que se celebró ayer, los alrededor de 4.000 pacientes y sus familiares lo conmemoraron con ese gran logro de haber conseguido una ley, el colectivo centra ahora sus esfuerzos en insistir en que no pueden esperar más a que se fincie.

La pasada semana, el ministro de Derechos Sociales, Pablo Bustinduy, avanzó que ya había remitido a Hacienda una propuesta de adaptación del Sistema de la Dependencia para incluir una financiación adicional de 200 mi-

llones de euros para el despliegue de la ley este año. Algo en lo que volvió a insistir el PP ayer a través de su presidente, Alberto Núñez Feijóo, que en un mensaje en sus redes sociales clamó «por un futuro cercano en el que las reclamaciones» de estas personas «se vean satisfechas dotando la ley de medios y recursos».

El Gobierno se ha comprometido a tener completamente implementada la ley ELA en octubre de 2026 como muy tarde, según recalcó ConELA. Mientras tanto, lo que hay es el plan de choque de 10 millones de euros pro-



cedentes del Ministerio de Sanidad y que irán destinados, a partir del mes de agosto, a la atención de los pacientes más urgentes, aquellos que precisan ventilación mecánica a partir de 16 horas diarias y/o disfagia severa que suponga situaciones de muerte evitable.

El plan no se retirará hasta que los servicios estén plenamente asumidos por las estructuras ordinarias del sistema de atención y dependencia; ConELA, que es quien canalizará las ayudas, y Sanidad, evaluarán los resultados de esta primera fase y se ajustará la dotación presupuestaria para 2025 y 2026.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras el alzhéimer y el parkinson, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara; según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), hay unos 4.000 afectados en España, aunque sigue sin haber registros.

Esta enfermedad afecta a las neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal, lo que causa la pérdida progresiva de la capacidad para controlar los movimientos musculares y, con ello, de las funciones vitales como caminar, hablar, comer o incluso respirar, pero no de la capacidad intelectual. La supervivencia rara vez supera los cinco años desde su diagnóstico.

La falta de ayudas hace que muchos pacientes opten por morir para no endeudar a sus familias, cuando lo que de verdad quieren es que se les ayude y se les garantice con urgencia una vida digna.



UN PAÍS TEÑIDO DE VERDE

Los afectados por esclerosis lateral amiotrófica se hacen visibles en su Día Mundial para reclamar más recursos e investigación para una alteración de la que se desconoce el origen

EFE / MADRID

Un año más, las personas con ELA consiguieron volver a teñir España de verde para remover conciencias, porque aunque tienen una ley aprobada y un plan de choque para los pacientes más graves a punto de arrancar, cada día que pasa siguen produciéndose tres diagnósticos y tres muertes sin que se sepa aún la causa de la enfermedad.

Aunque el Día Mundial de la ELA que se celebró ayer, los alrededor de 4.000 pacientes y sus familiares lo conmemoraron con ese gran logro de haber conseguido una ley, el colectivo centra ahora sus esfuerzos en insistir en que no pueden esperar más a que se fincie.

La pasada semana, el ministro de Derechos Sociales, Pablo Bustinduy, avanzó que ya había remitido a Hacienda una propuesta de adaptación del Sistema de la Dependencia para incluir una financiación adicional de 200 mi-

llones de euros para el despliegue de la ley este año. Algo en lo que volvió a insistir el PP ayer a través de su presidente, Alberto Núñez Feijóo, que en un mensaje en sus redes sociales clamó «por un futuro cercano en el que las reclamaciones» de estas personas «se vean satisfechas dotando la ley de medios y recursos».

El Gobierno se ha comprometido a tener completamente implementada la ley ELA en octubre de 2026 como muy tarde, según recalcó ConELA. Mientras tanto, lo que hay es el plan de choque de 10 millones de euros pro-



cedentes del Ministerio de Sanidad y que irán destinados, a partir del mes de agosto, a la atención de los pacientes más urgentes, aquellos que precisan ventilación mecánica a partir de 16 horas diarias y/o disfagia severa que suponga situaciones de muerte evitable.

El plan no se retirará hasta que los servicios estén plenamente asumidos por las estructuras ordinarias del sistema de atención y dependencia; ConELA, que es quien canalizará las ayudas, y Sanidad, evaluarán los resultados de esta primera fase y se ajustará la dotación presupuestaria para 2025 y 2026.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras el alzhéimer y el parkinson, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara; según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), hay unos 4.000 afectados en España, aunque sigue sin haber registros.

Esta enfermedad afecta a las neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal, lo que causa la pérdida progresiva de la capacidad para controlar los movimientos musculares y, con ello, de las funciones vitales como caminar, hablar, comer o incluso respirar, pero no de la capacidad intelectual. La supervivencia rara vez supera los cinco años desde su diagnóstico.

La falta de ayudas hace que muchos pacientes opten por morir para no endeudar a sus familias, cuando lo que de verdad quieren es que se les ayude y se les garantice con urgencia una vida digna.



España se tiñe de verde en busca de más investigación y recursos para la ELA

Pacientes y familiares insisten en la necesidad de acelerar la financiación para desbloquear el desarrollo de la ley y el plan de choque aprobados

EFE Madrid

Un año más, las personas con ELA tiñeron ayer España de verde para remover conciencias, porque aunque tienen una ley aprobada y un plan de choque para los pacientes más graves a punto de arrancar, cada día que pasa siguen produciéndose tres diagnósticos y 3 muertes sin que se sepa aún la causa de la enfermedad.

Aunque este Día Mundial de la ELA, los alrededor de 4.000 pacientes y sus familiares lo conmemoraron con ese gran logro de haber conseguido una ley, el colectivo centra ahora sus esfuerzos en insistir en que no pueden esperar más a que se financie.

Esta semana, el ministro de Derechos Sociales, Pablo Bustinduy, avanzó que ya había remitido a Hacienda una propuesta de adaptación del Sistema de la Dependencia para incluir una financiación adicional de 200 millones de euros para el despliegue de la ley este año.

Algo en lo que ha vuelto a insistir el PP este mismo sábado a través de su presidente, Alberto Núñez Feijóo, que en un mensaje en sus redes sociales ha clamado "por un futuro cercano en el que las reclamaciones" de estas personas "se vean satisfechas dotando la ley de medios y recursos".

El Gobierno se ha comprometido a tener completamente implementada la Ley ELA en octubre de 2026 como muy tarde, según ha afirmado ConELA.

Mientras tanto, lo que hay es el plan de choque de 10 millones de euros procedentes del Ministerio de Sanidad y que irán destinados, a partir del mes de agosto, a la atención de los pacientes más urgentes, aquellos que precisan ventilación mecánica a partir de 16 horas diarias y/o disfagia severa que suponga situaciones de muerte evitable.

El plan no se retirará hasta que los servicios estén plenamente asumidos por las estructuras ordinarias del sistema de atención y dependencia; ConELA, que es quien canalizará las ayudas, y Sanidad, evaluarán los resultados de esta primera fase y se ajustará la dotación presupuestaria tanto para 2025 como para 2026.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras el alzhéimer y el parkinson, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara; según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), hay unos 4.000 afectados en España, aunque sigue sin haber registros.



España se tiñe de verde en busca de más investigación y recursos para la ELA

Pacientes y familiares insisten en la necesidad de acelerar la financiación para desbloquear el desarrollo de la ley y el plan de choque aprobados

EFE Madrid

Un año más, las personas con ELA tiñeron ayer España de verde para remover conciencias, porque aunque tienen una ley aprobada y un plan de choque para los pacientes más graves a punto de arrancar, cada día que pasa siguen produciéndose tres diagnósticos y 3 muertes sin que se sepa aún la causa de la enfermedad.

Aunque este Día Mundial de la ELA, los alrededor de 4.000 pacientes y sus familiares lo conmemoraron con ese gran logro de haber conseguido una ley, el colectivo centra ahora sus esfuerzos en insistir en que no pueden esperar más a que se financie.

Esta semana, el ministro de Derechos Sociales, Pablo Bustinduy, avanzó que ya había remitido a Hacienda una propuesta de adaptación del Sistema de la Dependencia para incluir una financiación adicional de 200 millones de euros para el despliegue de la ley este año.

Algo en lo que ha vuelto a insistir el PP este mismo sábado a través de su presidente, Alberto Núñez Feijóo, que en un mensaje en sus redes sociales ha clamado "por un futuro cercano en el que las reclamaciones" de estas personas "se vean satisfechas dotando la ley de medios y recursos".

El Gobierno se ha comprometido a tener completamente implementada la Ley ELA en octubre de 2026 como muy tarde, según ha afirmado ConELA.

Mientras tanto, lo que hay es el plan de choque de 10 millones de euros procedentes del Ministerio de Sanidad y que irán destinados, a partir del mes de agosto, a la atención de los pacientes más urgentes, aquellos que precisan ventilación mecánica a partir de 16 horas diarias y/o disfagia severa que suponga situaciones de muerte evitable.

El plan no se retirará hasta que los servicios estén plenamente asumidos por las estructuras ordinarias del sistema de atención y dependencia; ConELA, que es quien canalizará las ayudas, y Sanidad, evaluarán los resultados de esta primera fase y se ajustará la dotación presupuestaria tanto para 2025 como para 2026.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras el alzhéimer y el parkinson, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara; según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), hay unos 4.000 afectados en España, aunque sigue sin haber registros.



España se tiñe de verde en busca de más investigación y recursos para la ELA

Pacientes y familiares insisten en la necesidad de acelerar la financiación para desbloquear el desarrollo de la ley y el plan de choque aprobados

EFE Madrid

Un año más, las personas con ELA tiñeron ayer España de verde para remover conciencias, porque aunque tienen una ley aprobada y un plan de choque para los pacientes más graves a punto de arrancar, cada día que pasa siguen produciéndose tres diagnósticos y 3 muertes sin que se sepa aún la causa de la enfermedad.

Aunque este Día Mundial de la ELA, los alrededor de 4.000 pacientes y sus familiares lo conmemoraron con ese gran logro de haber conseguido una ley, el colectivo centra ahora sus esfuerzos en insistir en que no pueden esperar más a que se financie.

Esta semana, el ministro de Derechos Sociales, Pablo Bustinduy, avanzó que ya había remitido a Hacienda una propuesta de adaptación del Sistema de la Dependencia para incluir una financiación adicional de 200 millones de euros para el despliegue de la ley este año.

Algo en lo que ha vuelto a insistir el PP este mismo sábado a través de su presidente, Alberto Núñez Feijóo, que en un mensaje en sus redes sociales ha clamado "por un futuro cercano en el que las reclamaciones" de estas personas "se vean satisfechas dotando la ley de medios y recursos".

El Gobierno se ha comprometido a tener completamente implementada la Ley ELA en octubre de 2026 como muy tarde, según ha afirmado ConELA.

Mientras tanto, lo que hay es el plan de choque de 10 millones de euros procedentes del Ministerio de Sanidad y que irán destinados, a partir del mes de agosto, a la atención de los pacientes más urgentes, aquellos que precisan ventilación mecánica a partir de 16 horas diarias y/o disfagia severa que suponga situaciones de muerte evitable.

El plan no se retirará hasta que los servicios estén plenamente asumidos por las estructuras ordinarias del sistema de atención y dependencia; ConELA, que es quien canalizará las ayudas, y Sanidad, evaluarán los resultados de esta primera fase y se ajustará la dotación presupuestaria tanto para 2025 como para 2026.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras el alzhéimer y el parkinson, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara; según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), hay unos 4.000 afectados en España, aunque sigue sin haber registros.



SALUD | UNA ESPERANZA DE VIDA DE CINCO AÑOS

UN PAÍS TEÑIDO DE VERDE

Los afectados por esclerosis lateral amiotrófica se hacen visibles en su Día Mundial para reclamar más recursos e investigación para una alteración de la que se desconoce el origen

EFE / MADRID

Un año más, las personas con ELA consiguieron volver a teñir España de verde para remover conciencias, porque aunque tienen una ley aprobada y un plan de choque para los pacientes más graves a punto de arrancar, cada día que pasa siguen produciéndose tres diagnósticos y tres muertes sin que se sepa aún la causa de la enfermedad.

Aunque el Día Mundial de la ELA que se celebró ayer, los alrededor de 4.000 pacientes y sus familiares lo conmemoraron con ese gran logro de haber conseguido una ley, el colectivo centra ahora sus esfuerzos en insistir en que no pueden esperar más a que se fincie.

La pasada semana, el ministro de Derechos Sociales, Pablo Bustinduy, avanzó que ya había remitido a Hacienda una propuesta de adaptación del Sistema de la Dependencia para incluir una financiación adicional de 200 mi-

llones de euros para el despliegue de la ley este año. Algo en lo que volvió a insistir el PP ayer a través de su presidente, Alberto Núñez Feijóo, que en un mensaje en sus redes sociales clamó «por un futuro cercano en el que las reclamaciones» de estas personas «se vean satisfechas dotando la ley de medios y recursos».

El Gobierno se ha comprometido a tener completamente implementada la ley ELA en octubre de 2026 como muy tarde, según recalcó ConELA. Mientras tanto, lo que hay es el plan de choque de 10 millones de euros pro-



cedentes del Ministerio de Sanidad y que irán destinados, a partir del mes de agosto, a la atención de los pacientes más urgentes, aquellos que precisan ventilación mecánica a partir de 16 horas diarias y/o disfagia severa que suponga situaciones de muerte evitable.

El plan no se retirará hasta que los servicios estén plenamente asumidos por las estructuras ordinarias del sistema de atención y dependencia; ConELA, que es quien canalizará las ayudas, y Sanidad, evaluarán los resultados de esta primera fase y se ajustará la dotación presupuestaria para 2025 y 2026.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras el alzhéimer y el parkinson, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara; según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), hay unos 4.000 afectados en España, aunque sigue sin haber registros.

Esta enfermedad afecta a las neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal, lo que causa la pérdida progresiva de la capacidad para controlar los movimientos musculares y, con ello, de las funciones vitales como caminar, hablar, comer o incluso respirar, pero no de la capacidad intelectual. La supervivencia rara vez supera los cinco años desde su diagnóstico.

La falta de ayudas hace que muchos pacientes opten por morir para no endeudar a sus familias, cuando lo que de verdad quieren es que se les ayude y se les garantice con urgencia una vida digna.