



Un fotograma de la película. | El Mundo

Cristina G. Lucio | Madrid

"Joana Prats sufre agnosia, una extraña enfermedad neuropsicológica que afecta a su percepción: aunque sus ojos y sus oídos están en perfectas condiciones, su mente no interpreta bien los estímulos que recibe a través de ellos".

Ésta es la **carta de presentación de 'Agnosia'**, la última obra del cineasta Eugenio Mira que, protagonizada por Eduardo Noriega, Félix Gómez y Bárbara Goenaga, llega hoy a las carteleras.

El argumento suena a ciencia ficción: ¿Qué clase de trastorno puede dejar 'ciega' y 'sorda' a una persona que ve y oye perfectamente? Sin embargo, está basado en la más pura realidad.

"La agnosia impide codificar la información que captan los sentidos pese a que la función de éstos esté totalmente preservada", explica Pablo Martínez-Lage, coordinador del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología.

Según aclara este especialista, **aunque puede ser un problema congénito**, generalmente suele aparecer como síntoma de disfunción cerebral provocada por un traumatismo craneoencefálico, un ictus, una infección u otro tipo de accidentes cerebrales.

Hay muchos tipos, pero, en general, quienes lo sufren pierden de alguna manera la conexión entre sus sentidos y su cerebro. "Hay personas que [no son capaces de reconocer los rostros](#) . Otros no son capaces de distinguir una llave a través del tacto y, en algunos casos, los olores pierden todo su significado", comenta este especialista, que recuerda especialmente el caso de uno de sus pacientes, que tenía dificultades para comprender un discurso oral, pero entendía perfectamente las mismas frases si estaban escritas.

"Existen tantas agnosias como distintas percepciones sensoriales. Sin embargo, el 95% de la literatura médica se refiere a la visual o, en menor grado a la auditiva. Los estudios sobre el resto de las agnosias son anecdóticos", apunta David Pérez, Jefe de la sección de Neurología del Hospital Infanta Cristina de Parla (Madrid).

El tratamiento, asegura este especialista, no es sencillo, aunque en ocasiones son útiles las terapias de rehabilitación cognitiva. "Se pueden **enseñar 'trucos'** para, por ejemplo, reconocer un rostro conocido fijándose en detalles", corrobora Martínez-Lage.

Tampoco hay datos sobre su incidencia en España. "Se trata de un síndrome de difícil diagnóstico y que se confunde con otros trastornos elementales, como alteraciones visuales o auditivas simples, por lo que es muy posible que se trate de un problema infradiagnosticado", señala Pérez.

Según explica Martínez-Lage, "casi todos los **pacientes con Alzheimer** acaban teniendo en mayor o menor medida agnosia. No reconocen a sus familiares o son incapaces de darse cuenta de que están en su propia casa, y eso es un signo del trastorno".

Estudiar esta enfermedad, concluye este especialista, "es fascinante", precisamente porque permite conocer mejor la compleja biología de nuestro cerebro y los intrincados caminos que llevan la información del exterior a nuestra mente.



¿Quiéres recibir nuestras
noticias de última hora?

No, gracias

¡Claro!



STICK NOTICIAS

Terapia ocupacional para esclerosis múltiple, claves para ganar autonomía en el día a día

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica que afecta a más de 55.000 personas en España, según datos recientes de la Sociedad...

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica que afecta a más de 55.000 personas en España, según datos recientes de la

◀ Llegan ahora las fiestas de Artica: consulta toda la programación

gía. Sus síntomas, variables e

imprevisibles, impactan en aspectos clave de la vida diaria: movilidad, muscular, fatiga o función cognitiva. La pérdida de la autonomía personal es un reto para una vida digna y satisfactoria.



¿Quiéres recibir nuestras noticias de última hora?

No, gracias

¡Claro!

En este contexto, la **terapia ocupacional para esclerosis múltiple** a domicilio se presenta como una herramienta eficaz para mejorar la calidad de vida de quienes conviven con esta patología. Empresas como **Inima Rehabilitación** ofrecen programas personalizados que acercan la rehabilitación neurológica al hogar del paciente, permitiendo intervenciones ajustadas a sus necesidades reales y a su entorno cotidiano.

Intervención personalizada que transforma el día a día

El abordaje domiciliario permite que el terapeuta diseñe intervenciones centradas en las actividades que tienen más sentido para la persona, dentro de su espacio habitual. Este enfoque resulta especialmente valioso en fases de la enfermedad en las que la movilidad está limitada o la fatiga condiciona los desplazamientos.

Mediante un modelo de intervención ocupacional en enfermedades neurodegenerativas, el terapeuta analiza tanto las capacidades del paciente como el entorno en el que vive. A partir de esta evaluación, es posible introducir adaptaciones del hogar que faciliten una mayor autonomía: reorganización de espacios, incorporación de ayudas técnicas o adaptación de rutinas.

El trabajo conjunto en el domicilio también permite integrar de forma natural ejercicios de terapia ocupacional orientados a potenciar la fuerza, la coordinación y la destreza, habilidades esenciales para realizar tareas cotidianas como vestirse, cocinar, moverse por la casa o manipular

objetos con seguridad.



¿Quiéres recibir nuestras
noticias de última hora?

No, gracias

¡Claro!

no favorece la transferencia de los
umentando la motivación y reduciendo el

Promoción de la autonomía y un modelo de atención en auge

La neurorrehabilitación domiciliaria tiene como objetivo prioritario potenciar la autonomía en esclerosis múltiple y reducir la dependencia de cuidadores en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Al trabajar directamente sobre el entorno del paciente, la terapia facilita estrategias prácticas para gestionar mejor la fatiga, organizar las actividades y optimizar el uso de la energía.

Cada vez más personas demandan este tipo de tratamiento funcional a domicilio, conscientes de los beneficios que aporta. Los estudios confirman que los programas personalizados en el hogar favorecen la adherencia, aumentan la participación activa y contribuyen a mejores resultados funcionales en el manejo de trastornos neurológicos como la esclerosis múltiple.

El acompañamiento terapéutico en casa refuerza, además, el componente humano de la atención, permitiendo construir relaciones de confianza que facilitan el progreso del paciente.

Con su modelo de terapia ocupacional para esclerosis múltiple e intervención personalizada, Inima Rehabilitación contribuye de forma decisiva a que las personas con esta patología puedan preservar su independencia y disfrutar de una vida digna y satisfactoria. Un enfoque que pone a la persona en el centro y demuestra que es posible promover



Llegan ahora las fiestas de Artica: consulta toda la programación

llá de los límites impuestos por la

PACIENTES

La ELA avanza, pero las ayudas no llegan: pacientes reivindican la financiación urgente

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) subraya la necesidad urgente de avanzar en el desarrollo reglamentario y la asignación de financiación para esta ley

Asturias anuncia un centro de vanguardia en Europa para atender a pacientes con ELA

Cilios defectuosos, el nuevo foco de estudio en la lucha contra la esclerosis lateral amiotrófica



Esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad letal y sin cura - ADELA

A siete meses de la entrada en vigor de la **Ley 3/2024**, conocida como “**Ley ELA**” –aprobada por unanimidad para mejorar la calidad de vida de las personas con **Esclerosis Lateral Amiotrófica** (ELA)–, las ayudas directas a los pacientes **siguen sin llegar**. La **burocracia** administrativa y la **falta de dotación** presupuestaria mantienen bloqueada su aplicación, dejando a

muchas familias **desamparadas** frente a los **elevados costes** que supone convivir con la enfermedad.

Con motivo del Día Mundial de la ELA, que se celebra el próximo **21 de junio**, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) subraya la necesidad urgente de avanzar en el desarrollo reglamentario y la asignación de **financiación** para esta ley. La asociación alerta que la gran **mayoría** de las **familias** con pacientes afectados **continúa** sin **poder afrontar** los **gastos derivados** de los cuidados, lo que representa un desafío social y sanitario que requiere una **respuesta inmediata**.

"Sin ese compromiso real, la Ley correrá el riesgo de quedarse en papel mojado"



QUE NADA TE PARE

Tu opel con el frenado a punto

"Es imprescindible asignar a la Ley ELA una dotación presupuestaria adecuada y garantizar que las comunidades autónomas dispongan de los recursos económicos necesarios para implementar las prestaciones contempladas", declara **Pilar Fernández Aponte**, vicepresidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA). "Sin ese compromiso real, la Ley correrá el riesgo de quedarse en papel mojado".

CONVIVIR CON LA ELA

Cada año hay tantos **nuevos diagnósticos** como **fallecimientos** por ELA. De hecho, se trata de la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, solo por detrás del alzhéimer y el párkinson. Según la Sociedad Española de Neurología, entre **4.000 y 4.500 personas** conviven con esta patología en España –aunque todavía no existe un registro oficial–, que provoca la

degeneración progresiva de las neuronas motoras, responsables de controlar el movimiento. Como consecuencia, la ELA **paraliza gradualmente** los **músculos del cuerpo**, afectando **funciones vitales** como **caminar, hablar, comer** o incluso **respirar**, mientras que la capacidad intelectual permanece intacta. Esta evolución conduce a una dependencia total en un corto periodo de tiempo, con una esperanza media de vida que se sitúa entre **tres y cinco años** tras el diagnóstico.

Se trata de la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, solo por detrás del alzhéimer y el párkinson

Aunque hoy por hoy **no existe cura**, sí se dispone de tratamientos como **fisioterapia, logopedia** o **atención psicológica**, así como de cuidados y recursos técnicos que pueden **mejorar** la **calidad de vida** de los pacientes. No obstante, fuera del ámbito hospitalario, la mayoría de estos cuidados recaen sobre las **asociaciones de pacientes** y las **familias**, y el **gasto anual** al que deben hacer frente puede situarse entre **35.000 y 115.000 euros**, dependiendo de la fase de la enfermedad, según datos del “**Estudio de costes directos de la ELA en España en personas enfermas y sus familias**”, de la Fundación Luzón.

Como explica Aníbal Martín Serrano, paciente diagnosticado hace **seis años** y miembro de la junta directiva de adELA: “Mi caso es excepcional. Aunque voy perdiendo movilidad, sigo trabajando y manteniendo una vida relativamente normal, gracias, en parte, a las sesiones semanales de fisioterapia. Pero cuando los pacientes llegan a una **fase intermedia**, necesitan **asistencia continua** y los **gastos** se vuelven **inasumibles**. Vivir con la incertidumbre de no saber si podremos seguir costeando estos cuidados es casi tan duro como la propia enfermedad”.

A LA ESPERA DE UN PLAN

Mientras la Ley ELA sigue avanzando, y sin perder de vista el compromiso

manifestado por el Gobierno a las asociaciones de pacientes de tenerla completamente implementada como tarde en octubre de **2026**, el Ministerio de Sanidad ha anunciado la puesta en marcha de un **plan de choque** para garantizar cuidados profesionales a los pacientes en fase avanzada hasta que la Ley sea una realidad. Este plan contará con una subvención de **10 millones de euros** y se estima que alrededor de **500 personas** podrán beneficiarse de estas ayudas, enfocadas especialmente en quienes requieren ventilación mecánica y vigilancia las **24 horas**. Más allá de esta medida, transitoria y que no supone una solución real y definitiva a la problemática de todos los afectados de ELA, familiares y pacientes exigen la financiación urgente de la Ley ELA.

“La implantación definitiva de la Ley ELA es absolutamente necesaria y humanamente imprescindible, un derecho por el que las asociaciones de pacientes de todo el país llevan años luchando”

“La implantación definitiva de la Ley ELA es absolutamente **necesaria** y humanamente **imprescindible**, un derecho por el que las asociaciones de pacientes de todo el país llevan años luchando”, señala la vicepresidenta de [adELA](#), al tiempo que recuerda que “los **procesos administrativos** siguen siendo **excesivamente lentos** y, mientras tanto, muchos pacientes siguen perdiendo la vida. Carentes de ayudas suficientes cuando las necesitan, los pacientes de ELA se ven abocados en muchos casos a **optar por morir**, cuando lo que de verdad quieren es que se les ayude y se les garantice con urgencia una vida digna”, afirma **Pilar Fernández Aponte**.

Con motivo del **Día Mundial de la ELA**, adeELA ha organizado ‘**Voces para la ELA**’, un programa de actividades para fomentar el diálogo sobre los avances y desafíos en el cuidado y la investigación de esta enfermedad. Bajo este marco, el viernes **20 de junio** se celebrarán **tres mesas redondas** en el Hotel Ilunion Alcalá Norte de Madrid, en las que médicos, investigadores y representantes

de empresas colaboradoras compartirán con los afectados de ELA sus experiencias y conocimientos, abordando temas como la **mejora de la atención clínica**, los avances científicos hacia la cura y el compromiso social y económico con la ELA.

Al día siguiente, el **21 de junio**, el Centro de atención Especializada de Atención Diurna para pacientes de ELA (CEADELA) del Hospital Enfermera Isabel Zendal y adELA han organizado una jornada conjunta que acogerá estaciones de experiencias para pacientes y familiares, con masajes, acupuntura, terapia asistida con animales o dispositivos de movilización, entre otras, con el objetivo de ofrecer **bienestar y acompañamiento** a las personas afectadas por ELA. La jornada concluirá con **actividades lúdicas y conciertos** organizados por adELA, con la participación de Juanillo y Jóvenes Talentos de Acción por la Música.

*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.

ARCHIVADO EN [Ela](#)

Te puede interesar



PACIENTES

Hepatitis A en Europa: aumentan los casos de manera significativa en cuatro países

[Redacción](#)



PACIENTES

La inmunoterapia, eje terapéutico en cáncer renal

[Redacción](#)



PACIENTES

AEPap pide medidas para evitar que los niños se queden solos en casa en verano

[Redacción](#)

PACIENTES

Las cifras de la ELA: tres diagnósticos y tres muertes al día en España

Alrededor de 4.000-4.500 personas padecen esta enfermedad actualmente en nuestro país, a pesar de que cada año se diagnostican unos 900-1.000 nuevos casos

La ELA avanza, pero las ayudas no llegan: pacientes reivindican la financiación urgente

Sanidad contará con un espacio único de atención integral para ELA y enfermedades raras



Paciente en silla de ruedas con esclerosis lateral amiotrófica - FREEPIK

La esclerosis lateral amiotrófica (**ELA**) es la **tercera** enfermedad neurodegenerativa **en incidencia**, tras la enfermedad de **Alzheimer** y la

enfermedad de **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**), unas **4.000-4.500 personas** padecen esta enfermedad actualmente en nuestro país, a pesar de que cada año se diagnostican unos **900-1.000 nuevos casos**. Este sábado, **21 de junio**, se conmemora el **Día Internacional de la ELA**.

“La ELA es una enfermedad **neurodegenerativa** que 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**. Además, es una enfermedad con muy mal pronóstico, ya que la **supervivencia** de los pacientes rara vez supera los **5 años** desde su diagnóstico”, comenta el **Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Alrededor de 4.000-4.500 personas padecen esta enfermedad actualmente en nuestro país, a pesar de que cada año se diagnostican unos 900-1.000 nuevos casos

Se calcula que la **supervivencia media** de los pacientes españoles se sitúa entre **2 y 4 años** después del diagnóstico. Aquellos pacientes que desde el inicio de la enfermedad muestran una progresión rápida de la discapacidad suelen asociar una **mayor mortalidad**. Por el contrario, aquellas personas a las que se les ha **diagnosticado** la enfermedad de forma **temprana** y pueden

acceder al cuidado en **unidades multidisciplinares** consiguen **aumentar** su **supervivencia**. A pesar de esto, actualmente, el diagnóstico de la enfermedad puede llegar a demorarse entre **12 y 16 meses** desde el inicio de los síntomas debido a la alta complejidad de esta enfermedad y a que las presentaciones clínicas iniciales de esta enfermedad pueden ser similares a las de **otras enfermedades neurológicas**.

En un **70%** de los casos, la enfermedad comienza afectando a las **neuronas motoras** de la **médula espinal**; es lo que se denomina **ELA medular** o **espinal**, y en estos casos los primeros síntomas serán generalmente la **pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades**. En el **30%** restante se tratará de una **ELA bulbar**, afectando a las neuronas motoras localizadas en el **tronco del encéfalo**, y comenzará manifestándose con **problemas para pronunciar palabras y/o tragar**. Pero en todos los casos, la enfermedad evolucionará hacia una **parálisis muscular** prácticamente generalizada que **impedirá** a los pacientes **moverse, respirar y hablar**.

Se espera que en los próximos 25 años aumente en un 40% el número de pacientes con ELA



IKEA.ES

Grandes pasos hacia la sostenibilidad. Compra en web

La **edad media** de **inicio** de los primeros síntomas se encuentra entre los **60 y 69 años**, aunque podría haber un infradiagnóstico en los grupos de mayor edad. Por esa razón, se prevé, debido al **envejecimiento de la población** y al aumento de la esperanza de vida, y ante la expectativa de que lleguen nuevos tratamientos más eficaces para esta patología, que en los próximos **25 años aumente** en un **40%** el número de pacientes con esta enfermedad.

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

“Actualmente **no se dispone** de un **tratamiento farmacológico** que cure la enfermedad ni de alguno que permita **alargar** significativamente la **esperanza de vida**, aunque en algunas variantes de causa genética empiezan a aparecer posibles tratamientos, por lo que estos pacientes necesitan un correcto control de los múltiples síntomas que aparecen a lo largo de la enfermedad y que limitan seriamente su calidad de vida. Por esa razón, desde la SEN llevamos años insistiendo en la **necesidad** de que existan **Unidades de Enfermedades Neuromusculares** en todos los hospitales de referencia, así como que la **Ley ELA** sea implantada y se convierta en una realidad”, señala el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. “Porque todos los pacientes de ELA experimentarán una **pérdida gradual** de su **independencia**, lo que generará una significativa **discapacidad** y la necesidad de asistencia tanto para caminar como para realizar cualquier tipo de actividad de la vida diaria. Además, esta discapacidad no solo **afecta** al **paciente**, sino también a sus **cuidadores** y **familias**. Genera una carga sociosanitaria muy importante”.

Solo un 10% de los casos son hereditarios, por lo que el origen de la enfermedad se desconoce para más del 90% de los pacientes

La **heterogeneidad** de los síntomas y la **falta de conocimiento** actual sobre el origen de esta enfermedad, actualmente considerada de **origen multifactorial** por la mediación de factores genéticos, ambientales y de estilo de vida, han contribuido a la escasez de tratamientos. Solo un **10%** de los casos son

hereditarios, por lo que el origen de la enfermedad se desconoce para más del **90%** de los pacientes.

“En todo caso, en los últimos años se ha dado un fuerte empujón a la investigación sobre la ELA. Y aunque aún queda mucho por conocer sobre esta enfermedad, existen varios ensayos clínicos en marcha que confiamos en que se conviertan en prometedores”, comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. “Además, hace **un mes**, y tras **treinta años** sin que se aprobara una nueva terapia para la ELA, el Ministerio de Sanidad aprobó la **financiación** de un **nuevo tratamiento** que ayuda a **preservar** la **función neuronal** y a **ralentizar** la progresión de la enfermedad en pacientes con ELA que tienen mutaciones en el **gen SOD1**, responsable de una forma hereditaria de la enfermedad y que representa un **2%** de los casos. Confiamos en que este sea el **primero de muchos** tratamientos que están por llegar, tras muchos años sin avances farmacológicos”.

*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.

ARCHIVADO EN [Ela](#) [Enfermedades Neurodegenerativas](#) [Neurología](#)

Te puede interesar



PACIENTES

La OMS publica su primera directriz para mejorar la atención a embarazadas con anemia de células falciformes

[Redacción](#)



PACIENTES

Crece el cáncer renal: los pacientes reivindican cribados selectivos y equidad en los accesos

[Redacción](#)



PACIENTES

Hepatitis A en Europa: aumentan los casos de manera significativa en cuatro países

[Redacción](#)

Roberto Belvís, neurólogo, sobre las cefaleas: “Llama la atención que una enfermedad tan frecuente esté tan ninguneada”

Bienestar

☑ Fact Checked

Nace la Fundación Española de Cefaleas (FECEF) con el objetivo de trabajar por la divulgación y concienciación de la problemática que viven las personas con migraña y otras cefaleas.

Actualizado a: Miércoles, 18 Junio, 2025 07:56:08 CEST



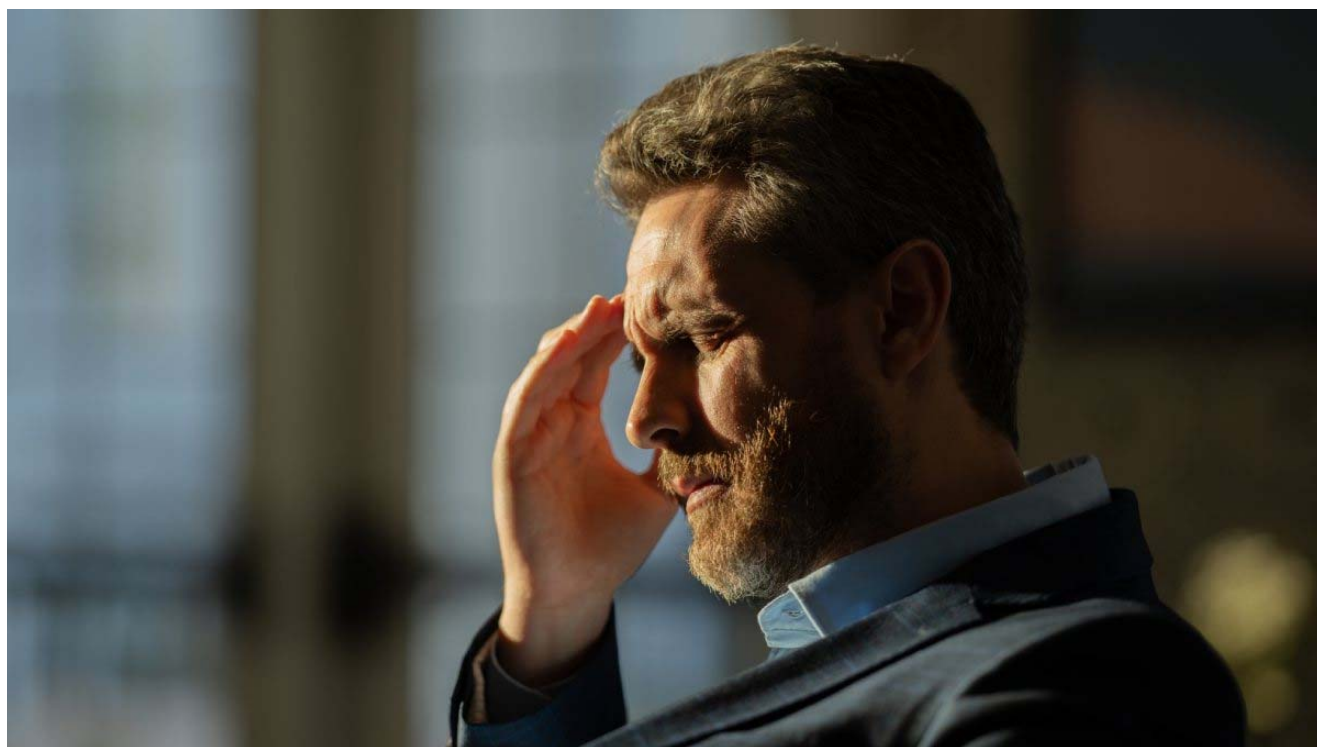
Roberto Belvís, neurólogo, recuerda la importancia de acudir a un especialista ante dolores de cabeza recurrente (Foto: Hospital San Juan de Dios)

**Joanna Guillén Valera**

La **migraña** afecta en España a un 12% de la población, unos cinco millones de personas. Se trata de un problema de salud que, en muchas ocasiones, puede llegar a ser incapacitante y que afecta mucho a la calidad de vida de las personas que lo sufren. Es habitual tener un dolor de cabeza puntual que puede aparecer por diversas circunstancias y que puede limitarnos un día pero hay personas que sufren dolor de cabeza de forma habitual sin saber qué hacer. Según el presidente de la Sociedad Española de Neurología (SEN), **Jesús Porta-Etessam**, **“las cefaleas y, en especial la migraña, que es una de las cefaleas más frecuentes, constituyen un verdadero problema social”**.

Existen más de **200 tipos de dolor de cabeza**. En más del 90% de los casos el dolor de cabeza se debe a una cefalea primaria y hasta un 46% de la población española presenta algún tipo de cefalea activa, siendo la migraña y la cefalea tipo tensión los tipos de cefalea primaria activa más frecuentes. Sin embargo, según datos de la SEN, más de un 40% de los pacientes que sufren dolor de cabeza con cierta recurrencia está aún sin diagnosticar.

Asimismo, **más de un 4% de la población española sufre algún tipo de cefalea primaria de forma crónica**, es decir, sufre dolor de cabeza más de 15 días al mes. “Las cifras son preocupantes”, alerta **Roberto Belvís**, coordinador del Grupo de Estudio de Cefaleas de la SEN, “y más si tenemos en cuenta que las cefaleas crónicas no solo producen de cuatro a seis veces más discapacidad que las episódicas, sino que los pacientes suelen tener una peor respuesta al tratamiento. **Llama la atención que una enfermedad tan frecuente esté tan estigmatizada y ninguneada**. Muchos de los afectados no están controlados porque se automedican y no acuden al médico porque no tienen la sensación de tener una enfermedad que en algún momento de sus vidas se puede complicar, cronificar y generar tanta discapacidad. Por lo que también existe una falta de sensibilización de los propios pacientes, que muchas veces no consideran que lo que tienen es una enfermedad neurológica”.



Banalización de la enfermedad

La migraña muchas veces se puede comparar con la situación que viven algunas enfermedades que pertenecen al ámbito de la salud mental, como son la depresión o la ansiedad, que, aunque sabemos que existen, se desconoce realmente la incapacidad y sufrimiento que causan. El presidente de la SEN opina que es fundamental erradicar la banalización en que suele caerse. “Algo que afecta a la vida de las personas no es banal. El hecho de que los hijos de estas personas estén menos socializados no es banal. **Que estas personas tengan menos oportunidades a la hora de optar a trabajos no es banal.** Nos tenemos que olvidar de la enfermedad y mirar a las personas, ya que realmente la medicina no trata ni enfermos ni enfermedades, trata personas que padecen enfermedades que les producen sufrimiento en su día a día”, comenta Porta-Etessam.

PUBLICIDAD



Un problema infradiagnosticado

Aunque las cefaleas pueden manifestarse en cualquier persona, independientemente del sexo y la edad, la mayoría de los casos se dan en mujeres (cuatro de cada cinco). **“En la SEN calculamos que existe un alto infradiagnóstico de las cefaleas y, aún más, cuando hablamos de migraña”,** comenta el doctor Belvís. Y esto responde sobre todo a dos causas: sus síntomas pueden confundirse con otros tipos de dolor de cabeza, pero sobre todo es porque muchas personas aún creen que no tiene solución. “Y la hay”, matiza este experto.

En esta misma línea se manifiesta **José Miguel Láinez**, neurólogo y miembro de la SEN, quien subraya que este infradiagnóstico se debe, en parte, a que es una enfermedad muy hereditaria, “con lo cual hay algunas personas que consideran que es algo con lo que uno tiene que convivir y sufrir. Y esto no es así. Asimismo, existe un cierto nihilismo terapéutico, ya que se considera que no tiene tratamientos eficaces. Y luego **hay un cierto estigma y vergüenza social en algunos aspectos que hace que la gente no exprese que está afectada por una migraña.** Por lo que es muy importante que se identifique como una enfermedad grave, no en cuanto a que causa mortalidad, pero sí en su repercusión en la vida diaria”, subraya.

Los expertos hacen hincapié en que hay que explicar y enfatizar el impacto de este problema, ya que las personas que lo sufren ven mermada su capacidad cognitiva, tienen problemas de concentración y de falta de estabilidad. **Los ataques de migraña generan también una hipersensibilidad a la luz, además de náuseas y vómitos.** Por lo que es mucho más que un simple dolor.

Lo que sí se sabe, subraya el doctor Porta-Etessam, es que cuanto más tarde se llegue a un buen tratamiento, ya sea por un diagnóstico tardío o porque el paciente no acude al médico, más posibilidades hay de que la migraña se cronifique. **“Esto significa que los tratamientos eficaces que existen actualmente van a tardar más tiempo en ayudar a esas personas.** Por lo tanto, es fundamental que el paciente llegue rápido a un buen diagnóstico y a un buen tratamiento”.

Aunque se ha mejorado mucho respecto al diagnóstico, tanto en la edad pediátrica como adulta, aún queda mucho trabajo por hacer para llegar a una fase óptima, algo que requiere de un trabajo conjunto entre los profesionales de primaria, médicos de familia y pediatras, y los neurólogos. **“La concienciación, por tanto, no es solo en el entorno social, sino también en el entorno médico.** El dolor es una de las experiencias personales más discapacitantes y que más impacto tienen en tu vida”, añade Porta-Etessam.

Migraña y sufrimiento

Desde la Fundación se quiere trabajar para que la migraña se contemple como una enfermedad que genera un gran sufrimiento. Se trata de un problema de salud crónico que va a acompañar a las personas desde edades tempranas, aunque el mayor volumen de pacientes debutará entre **los 10 y 11 años, con las primeras reglas en el caso de la mujer** y, sobre todo, en el adulto joven, y **hasta los 65-70 años**. Por lo que la discapacidad afecta durante muchos años de vida productiva.

Para Láinez, estas personas se merecen una atención y unos cuidados específicos. “Desde la Fundación pretendemos que estas personas y su entorno reciban el cuidado que se merecen, mejorando su bienestar y reduciendo su sufrimiento y discapacidad. Para ello **debemos aumentar la educación e información a la sociedad con campañas de concienciación**, favorecer la formación del profesional e impulsar la investigación”, añade el director de FECEF.

En este contexto, se ha creado la Fundación Española de Cefaleas (FECEF), una entidad impulsada desde la Sociedad Española de Neurología (SEN) que llevará a cabo las acciones necesarias para que la migraña y otros tipos de cefaleas, que pueden llegar a ser tremendamente discapacitantes, sean reconocidas a nivel social y político.

Te recomendamos

Enlaces promovidos por Taboola

Belén Rueda, de un ictus a una aneurisma cerebral: qué es y cuáles son los signos de alerta

Cuídate Plus

Así es el problema de salud de Carlos Alcaraz, sus causas y sus consecuencias si no se trata bien

Cuídate Plus

La invitada más elegante en la boda de Belén Écija (hija de Belén Rueda) es la madrina y lleva un precioso vestido con chal

Telva

La pesadilla de Paige Spiranac tras ser acusada de "hacer favores sexuales" para jugar un torneo

Marca

¿Qué es ChatGPT del que todo el mundo habla?

Cursos | Anuncios de búsqueda

Black Friday de Hyundai

#Calor Extremo #Juegos Olímpicos #Aeropuerto de Huelva #Caso ERE #Procesión Magna #Estadío

Comunicados

Terapia ocupacional para esclerosis múltiple, claves para ganar autonomía en el día a día

19 de junio de 2025



La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica que afecta a más de 55.000 personas en España, según datos recientes de la Sociedad Española de Neurología. Sus síntomas, variables e imprevisibles, impactan en aspectos clave de la vida diaria: movilidad, equilibrio, coordinación, fuerza muscular, fatiga o función cognitiva. Frente a este escenario, mantener la autonomía personal es un reto

fundamental para preservar una vida digna y satisfactoria.

En este contexto, **la terapia ocupacional para esclerosis múltiple a domicilio se presenta como una herramienta eficaz para mejorar la calidad de vida de quienes conviven con esta patología.** Empresas como **Inima Rehabilitación** ofrecen programas personalizados que acercan la rehabilitación neurológica al hogar del paciente, permitiendo intervenciones ajustadas a sus necesidades reales y a su entorno cotidiano.

Intervención personalizada que transforma el día a día

El abordaje domiciliario permite que el terapeuta diseñe intervenciones centradas en las actividades que tienen más sentido para la persona, dentro de su espacio habitual. Este enfoque resulta especialmente valioso en fases de la enfermedad en las que la movilidad está limitada o la fatiga condiciona los desplazamientos.

Mediante un modelo de intervención ocupacional en enfermedades neurodegenerativas, el terapeuta analiza tanto las capacidades del paciente como el entorno en el que vive. A partir de esta evaluación, es posible introducir **adaptaciones del hogar que faciliten una mayor autonomía: reorganización de espacios, incorporación de ayudas técnicas o adaptación de rutinas.**

El trabajo conjunto en el domicilio también permite integrar de forma natural ejercicios de terapia ocupacional orientados a **potenciar la fuerza, la coordinación y la destreza**, habilidades esenciales para realizar tareas cotidianas como vestirse, cocinar, moverse por la casa o manipular objetos con seguridad.

Además, **la familiaridad del entorno favorece la transferencia de los aprendizajes a la vida diaria**, incrementando la motivación y reduciendo el estrés asociado a los cambios.

Promoción de la autonomía y un modelo de atención en auge

La neurorrehabilitación domiciliaria tiene como objetivo prioritario potenciar la

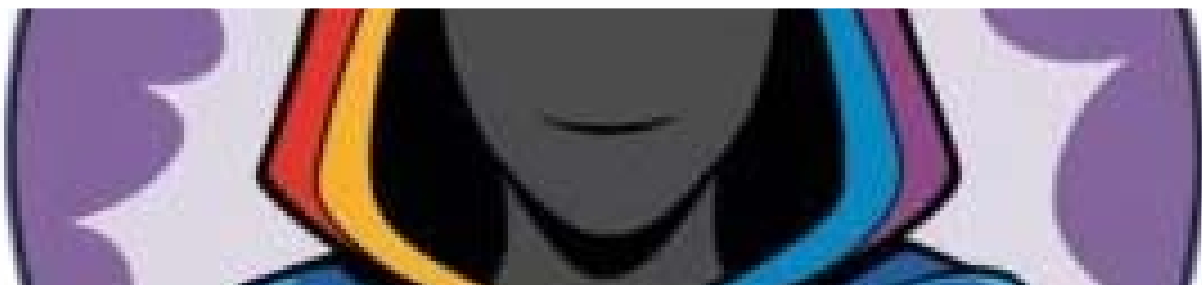
autonomía en esclerosis múltiple y reducir la dependencia de cuidadores en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Al trabajar directamente sobre el entorno del paciente, **la terapia facilita estrategias prácticas para gestionar mejor la fatiga, organizar las actividades y optimizar el uso de la energía.**

Cada vez más personas demandan este tipo de tratamiento funcional a domicilio, conscientes de los beneficios que aporta. **Los estudios confirman que los programas personalizados en el hogar favorecen la adherencia, aumentan la participación activa y contribuyen a mejores resultados** funcionales en el manejo de trastornos neurológicos como la esclerosis múltiple.

El acompañamiento terapéutico en casa refuerza, además, el componente humano de la atención, permitiendo construir relaciones de confianza que facilitan el progreso del paciente.

Con su modelo de terapia ocupacional para esclerosis múltiple e intervención personalizada, Inima Rehabilitación contribuye de forma decisiva a que las personas con esta patología puedan preservar su independencia y disfrutar de una vida digna y satisfactoria. Un enfoque que pone a la persona en el centro y demuestra que es posible promover el bienestar y la autonomía, más allá de los límites impuestos por la enfermedad.

Más sobre Comunicados



‘Eso que llaman enamorarse’; crecer, amar y resistir desde los márgenes.

19 de junio de 2025

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

¿Usar el GPS hasta para ir a la tienda de la esquina nos está 'atontando'?

Carmen Barreiro

~1 minuto



Jueves, 19 de junio 2025, 00:25 | Actualizado 02:10h.

Escucha la noticia

5 min.

Explica la psicóloga Anaïs Roux en su libro 'Neurosapiens' (Ed. Espasa) que en la vida hay dos clases de personas: «Las que se mueven naturalmente ...

Este contenido es exclusivo para suscriptores

¿Tienes una suscripción? [Inicia sesión](#)

- Temas
- [Automóviles](#)
- [Internet](#)
- [GPS](#)

hace 6 horas

Luces rojas son buenas para dormir indican científicos



Redacción El Monitor

Según una investigación reciente publicada por la Sociedad Española de Neurología (SEN), entre el 20 y el 48% de los adultos en España tiene dificultades a la hora de comenzar a dormir o mantener el sueño sin despertarse. Algo que aumenta con el verano a la vuelta de la esquina y el aumento de las temperaturas.

Por suerte -o no- se ha viralizado un truco en redes sociales que mejora la calidad del sueño debido a sus propiedades muy relajantes, su facilidad para crear un ambiente propicio para dormir y su impacto mínimo en el ritmo circadiano: se trata de las luces rojas.

A diferencia de la luz azul, que suele emitir la mayoría de los dispositivos electrónicos y puede suprimir toda la producción de melatonina -la hormona que regula el ciclo sueño/vigilia-, la roja tiene un impacto muy ligero en esta producción hormonal.

Esto significa que su uso antes de dormir no interfiere en absoluto con las señales naturales del cuerpo para prepararse para el descanso. En momentos clave como el amanecer o el atardecer, incluso, puede activar el núcleo supraquiasmático (NSQ), ayudando a sincronizar los ritmos circadianos con el entorno.

Pero, ¿qué hay de cierto en todo esto? Según Marina, graduada en bioquímica y doctora en Farmacia hay determinadas investigaciones que reflejan que los beneficios no se deben del todo a la luz roja, sino a otros factores que también juegan un papel más o menos importante.

De hecho, hay algunas que evidencian que la luz roja puede suponer un estado de alerta y reducir la calidad del sueño. Por el momento, los estudios de mayor calidad hasta la fecha no parecen indicar que debemos instalar una luz roja en nuestra habitación.

La publicación se ha viralizado en cuestión de días, con varios comentarios en Instagram tanto positivos como negativos. Y es que esta nueva tendencia está generando cierta polémica y tiene toda la pinta de que lo seguirá haciendo en el futuro más cercano.



Guías de Salud

Cuidamos tu salud

onas son diagnosticadas con ELA en España y otras tres fallecen

degenerativa que tiene muy mal pronóstico, ya que la supervivencia de los pacientes rara vez supera los cinco años desde su diagnóstico



Amiotrófica: 700 personas cada año comienzan a desarrollar los primeros síntomas / PHALEXAVILES

PUBLICIDAD

Según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, unas 4.000 personas sufren [Esclerosis Lateral Amiotrófica](#) (ELA) en España. Y cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos. Se trata de una **enfermedad neurodegenerativa** que afecta a las neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal, lo que causa pérdida progresiva de la capacidad para controlar los movimientos musculares. Como explica el **doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, "tiene muy mal pronóstico, ya que la supervivencia de los pacientes rara vez supera los cinco años desde su diagnóstico".

PUBLICIDAD

los españoles con ELA no supera los cuatro años

sde el inicio de la enfermedad muestran una progresión rápida de la discapacidad suelen
lad. Por el contrario, los que han recibido el diagnóstico precoz y pueden acceder al cuidado en
s consiguen aumentar su supervivencia.

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

Se prevé que en los próximos 25 años aumente un 40% el número de pacientes con ELA



ELA en España / PHALEXAVILES

Además, el diagnóstico de la enfermedad puede llegar a **demorarse entre 12 y 16 meses desde el inicio** debido a la alta complejidad de esta enfermedad y a que las presentaciones clínicas iniciales de la ELA pueden ser similares a las de otras enfermedades neurológicas.

Los primeros síntomas se encuentran entre los 60 y 69 años, aunque podría haber un aumento de la esperanza de vida. Por eso, los neurólogos prevén que, debido al envejecimiento de la población y al aumento de la esperanza de vida, los próximos 25 años aumente en un 40% el número de pacientes con ELA.

e pérdida de fuerza a problemas para tragar

La enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras de la médula espinal; es lo que se denomina ELA. En estos casos los primeros síntomas serán generalmente la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades. Si la enfermedad se trata de una ELA bulbar, afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del cerebro, se manifestará con problemas para pronunciar palabras y/o tragar. Pero en todos los casos, la enfermedad progresa afectando al análisis muscular prácticamente generalizada que impedirá a los pacientes moverse, respirar y hablar.

por conocer de la ELA"

Actualmente no existe un tratamiento farmacológico que cure la enfermedad ni de alguno que permita alargar la esperanza de vida. "Aunque en algunas variantes de causa genética empiezan a aparecer posibles tratamientos, estos pacientes necesitan un correcto control de los múltiples síntomas que aparecen a lo largo de la enfermedad. Es importante mantener seriamente su calidad de vida", recalca el doctor Rodríguez de Rivera.

Es fundamental tener en la necesidad de que existan Unidades de Enfermedades Neuromusculares en todos los hospitales, así como que la Ley ELA implantada se convierta en una realidad. "Todos los pacientes de ELA necesitan la máxima autonomía y la gradual de su independencia, lo que generará una significativa [discapacidad](#) y la necesidad de apoyo. **El objetivo principal es permitir a los pacientes mantener como para realizar cualquier tipo de actividad de la vida diaria.** Además, esta enfermedad afecta no solo al paciente, sino también a sus cuidadores y familias. Genera una carga sociosanitaria muy alta."

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

omas y la falta de conocimiento actual sobre el origen de esta enfermedad, actualmente considerada de etiología mixta, la combinación de factores genéticos, ambientales y de estilo de vida, han contribuido a la escasez de tratamientos. En los casos hereditarios, por lo que el origen de la enfermedad se desconoce para más del 90% de los pacientes.

os sin que se aprobara una nueva terapia para la ELA, el Ministerio de Sanidad aprobó la primera terapia de tratamiento que ayuda a preservar la función neuronal y a ralentizar la progresión de la enfermedad. Los pacientes con ELA que tienen mutaciones en el gen SOD1, responsable de una forma hereditaria de la enfermedad, representan un 2% de los casos. Confiamos en que este sea el primero de muchos tratamientos que lleguen a los pacientes en los próximos años sin avances farmacológicos”, destaca el doctor.

NEUROLOGÍA

ELA



La Fundación Española de Cefaleas impulsará la investigación sobre una dolencia que afecta a 5 millones de personas en España

* Aglutinará las acciones necesarias para que el impacto de estas enfermedades sea reconocido a nivel social y político



La migraña afecta a un 12% de la población española





problema de salud de primer orden y continúa siendo la primera causa de discapacidad en personas menores de 50 años, aún hoy se sigue minusvalorando y banalizando su impacto. En este contexto, se ha presentado hoy la **Fundación Española de Cefaleas** (FECEF), impulsada desde la **Sociedad Española de Neurología** (SEN) como entidad que llevará a cabo las acciones necesarias para que la migraña y otros tipos de cefaleas, que pueden llegar a ser tremendamente discapacitantes, sean reconocidas a nivel social y político.

Según el presidente de la SEN, el **doctor Jesús Porta-Etessam**, la creación y puesta en marcha de la Fundación Española de Cefaleas viene a dar respuesta a una necesidad social. "Las cefaleas y, en especial la migraña, que es una de las cefaleas más frecuentes, constituyen un verdadero problema social. Tenemos que cambiar la dinámica actual y ahí el papel de la Fundación puede ser clave aportando visibilidad y continuidad en el tiempo que genere impacto en la población, transmitiendo el sufrimiento real y las necesidades de estas personas".

Por su parte, el **doctor José Miguel Láinez**, director de la FECEF, ha explicado que el objetivo es trabajar con constancia y planificación, huyendo de las acciones aisladas, para mejorar la divulgación y concienciación social de la problemática que viven las personas con cefalea y su entorno. "Necesitamos llegar a un porcentaje muy amplio de la sociedad, porque además hablamos de un problema de salud que está muy infradiagnosticado". Para llegar a este colectivo se necesitan herramientas y recursos que ayuden a transmitir con eficacia toda la información disponible, que proceda de un organismo fiable y en colaboración con las asociaciones de pacientes. "Desde la Fundación también buscaremos la llamada a la acción para que se ponga en marcha cuanto antes el Plan Estratégico Nacional de Migraña, del que el Ministerio ya anunció su compromiso. Es muy importante que el mensaje que hagamos llegar a la población sea el de que no se trata de un dolor de cabeza más, sino de un sufrimiento que te puede cambiar la vida de un modo radical", señala el doctor Láinez.

La puesta en marcha de esta Fundación ha contado con el apoyo de **AbbVie, Lilly/Organon, Lundbeck, Novartis, Pfizer y Teva**.

MÁS DE 200 TIPOS DE DOLOR DE CABEZA

Existen más de 200 tipos de dolor de cabeza, que se dividen en dos grandes grupos: cefaleas primarias, cuando el dolor no está asociado a ninguna lesión en el sistema nervioso, y cefaleas secundarias, cuando el origen se debe a lesiones en el sistema nervioso o a otras enfermedades. En más del 90% de los casos el dolor de cabeza se debe a una cefalea primaria y hasta un 46% de la población española presenta algún tipo de cefalea activa, siendo la migraña y la cefalea tipo tensión los tipos de cefalea primaria activa más frecuentes. Sin embargo, según datos de la SEN, más de un 40% de los pacientes que sufren dolor de cabeza con cierta recurrencia está aún sin diagnosticar.

Asimismo, más de un 4% de la población española sufre algún tipo de cefalea primaria de forma crónica, es decir, sufre dolor de cabeza más de 15 días al mes. "Las cifras son preocupantes", alerta el **doctor Roberto Belvís**, coordinador del Grupo de Estudio de Cefaleas de la SEN, "y más si tenemos en cuenta que las cefaleas crónicas no solo producen de cuatro a seis veces más discapacidad que las episódicas, sino que los pacientes suelen tener una peor respuesta al tratamiento. Llama la atención que una enfermedad tan frecuente esté tan estigmatizada y ninguneada. Muchos de los afectados no están controlados porque se automedican y no acuden al médico porque no tienen la sensación de tener una enfermedad que en algún momento de sus vidas se puede complicar, cronificar y generar tanta discapacidad. Por lo que también existe una falta de sensibilización de los propios pacientes, que muchas veces no consideran que lo que tienen es una enfermedad neurológica".

BANALIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD

La migraña muchas veces se puede co
ámbito de la salud mental, como son la
realmente la incapacidad y sufrimiento

s enfermedades que pertenecen
emos que existen, se desconoce
a que es fundamental erradicar la



medicina no trata ni enfermos ni enfermedades, trata personas que padecen enfermedades que les producen sufrimiento en su día a día", comenta el doctor Porta-Etessam.

UN PROBLEMA INFRADIAGNOSTICADO

Aunque las cefaleas pueden manifestarse en cualquier persona, independientemente del sexo y la edad, la mayoría de los casos se dan en mujeres (cuatro de cada cinco). "En la SEN calculamos que existe un alto infradiagnóstico de las cefaleas y, aún más, cuando hablamos de migraña", comenta el doctor Belvís. Y esto responde sobre todo a dos causas: sus síntomas pueden confundirse con otros tipos de dolor de cabeza, pero sobre todo es porque muchas personas aún creen que no tiene solución. "Y la hay", matiza este experto. Precisamente éste es uno de los objetivos de la recién creada Fundación: concienciar sobre estos síntomas para que la gente los reconozca y no los ignore. Hay soluciones que pueden mejorar significativamente su calidad de vida.

En esta misma línea se manifiesta el doctor Láinez, quien subraya que este infradiagnóstico se debe, en parte, a que es una enfermedad muy hereditaria, "con lo cual hay algunas personas que consideran que es algo con lo que uno tiene que convivir y sufrir. Y esto no es así. Asimismo, existe un cierto nihilismo terapéutico, ya que se considera que no tiene tratamientos eficaces. Y luego hay un cierto estigma y vergüenza social en algunos aspectos que hace que la gente no exprese que está afectada por una migraña. Por lo que es muy importante que se identifique como una enfermedad grave, no en cuanto a que causa mortalidad, pero sí en su repercusión en la vida diaria", subraya.

Los expertos hacen hincapié en que hay que explicar y enfatizar el impacto de este problema, ya que las personas que lo sufren ven mermada su capacidad cognitiva, tienen problemas de concentración y de falta de estabilidad. Los ataques de migraña generan también una hipersensibilidad a la luz, además de náuseas y vómitos. Por lo que es mucho más que un simple dolor.

Lo que sí se sabe, subraya el doctor Porta-Etessam, es que cuanto más tarde se llegue a un buen tratamiento, ya sea por un diagnóstico tardío o porque el paciente no acude al médico, más posibilidades hay de que la migraña se cronifique. "Esto significa que los tratamientos eficaces que existen actualmente van a tardar más tiempo en ayudar a esas personas. Por lo tanto, es fundamental que el paciente llegue rápido a un buen diagnóstico y a un buen tratamiento".

Aunque se ha mejorado mucho respecto al diagnóstico, tanto en la edad pediátrica como adulta, aún queda mucho trabajo por hacer para llegar a una fase óptima, algo que requiere de un trabajo conjunto entre los profesionales de primaria, médicos de familia y pediatras, y los neurólogos. "La concienciación, por tanto, no es solo en el entorno social, sino también en el entorno médico. El dolor es una de las experiencias personales más discapacitantes y que más impacto tienen en tu vida", añade el doctor Porta-Etessam.

MIGRAÑA Y SUFRIMIENTO

Desde la Fundación se quiere trabajar para que la migraña se contemple como una enfermedad que genera un gran sufrimiento. Se trata de un problema de salud crónico que va a acompañar a las personas desde edades tempranas, aunque el mayor volumen de pacientes debutará entre los 10 y 11 años, con las primeras reglas en el caso de la mujer y, sobre todo, en el adulto joven, y hasta los 65-70 años. Por lo que la discapacidad afecta durante muchos años de vida productiva.

Para el doctor Láinez, estas personas se merecen una atención y unos cuidados específicos. "Desde la Fundación pretendemos que estas personas y su entorno reciban el cuidado que se merecen, mejorando su bienestar y reduciendo su sufrimiento y discapacidad. Para ello debemos aumentar la educación e información a la sociedad con campañas de concienciación, favorecer la formación del profesional e impulsar la investigación", añade el director de FECEF.

LA INVESTIGACIÓN ESI



prueba, como una resonancia, un TAC o un electrocardiograma, en cierto modo parece que estas personas se inventan la enfermedad, porque no se puede objetivar", apunta.

En cualquier caso, en los últimos años se ha avanzado en saber más acerca de la fisiopatología de la enfermedad, algo que ha facilitado que se hayan identificado nuevas terapias mucho más específicas y eficaces y mejor toleradas. "Aunque aún no podemos controlar el dolor en todos los casos, sí es posible en un porcentaje muy alto, superior al 90% de los casos", subraya el doctor Láinez.

En cuanto al arsenal terapéutico frente a la migraña, en los años 90 se produjo la primera revolución de fármacos dirigidos a los ataques, y más tarde aparecieron los primeros anticuerpos monoclonales anti-CGRP, que son una opción de tratamiento preventivo, especialmente para la migraña crónica y la migraña episódica frecuente. "Lamentablemente", asegura el director de la FECEF, "muchos de estos medicamentos no llegan a todos los pacientes. Por lo que otra de las prioridades de la recién creada Fundación es trabajar para que todas las opciones estén disponibles para todo el mundo".

Los contenidos publicados en Gaceta de Salud han sido elaborados con afirmaciones, datos y declaraciones procedentes de instituciones oficiales y profesionales sanitarios recogidas por un grupo de periodistas especializados en el sector. Recomendamos al lector consultar cualquier duda relacionada con la salud ante un profesional del ámbito sanitario.



La migraña afecta al 12% de la población española en plena edad laboral

BY **MARINA RUIZ VERGARA**



19/06/2025 - 09:02



Lectura fácil

En España, aproximadamente un **12 % de la población**, es decir, alrededor de cinco millones de personas, sufren **migraña**, especialmente entre los 20 y 50 años, **una etapa clave tanto personal como profesionalmente**. Ante esta realidad, este martes se presentó en Madrid la Fundación Española de Cefaleas (Fecef), una iniciativa promovida por la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Durante el evento, expertos destacaron que, a pesar de ser un problema de salud importante, la **migraña** sigue siendo subestimada y su impacto, muchas veces, minimizado. La creación de esta fundación busca precisamente lograr un mayor **reconocimiento social y político** de estas enfermedades.

responde a una demanda social urgente. "Las cefaleas, especialmente la **migraña**, una de las más comunes, representan un verdadero problema social", señaló.

Además, destacó que es fundamental cambiar la situación actual, y la fundación jugará un papel esencial al dar visibilidad constante y generar un impacto real en la población, mostrando el sufrimiento y las necesidades de quienes padecen estas dolencias.

Por su parte, el director de la Fecef, doctor José Miguel Láinez, explicó que su misión será trabajar con planificación y constancia, evitando acciones aisladas, para mejorar la difusión y sensibilización sobre la realidad que enfrentan las personas con cefaleas y su entorno.

La importancia de informar sobre un problema de salud

"Es fundamental alcanzar a un gran porcentaje de la población, ya que estamos frente a un problema de salud que suele pasar desapercibido y no se diagnostica adecuadamente."

Para lograr conectar con este grupo, es necesario contar con herramientas y recursos que permitan difundir de manera efectiva toda la información disponible, siempre proveniente de fuentes confiables y en colaboración con las asociaciones de pacientes.

"Desde la Fundación también impulsaremos una llamada a la acción para que se implemente cuanto antes el **Plan Estratégico Nacional de Migraña**, cuyo compromiso ya ha sido anunciado por el Ministerio. Es crucial transmitir a la sociedad que no se trata de un simple **dolor de cabeza**, sino de un padecimiento que puede transformar radicalmente la vida de quienes lo sufren", enfatizó el doctor Láinez.

Más de 200 variantes de dolor de cabeza

Hay más de 200 tipos diferentes de dolor cefálico, que se agrupan en dos grandes categorías: las cefaleas primarias, cuando el dolor no está relacionado con ninguna lesión en el sistema nervioso, y las cefaleas secundarias, que tienen su origen en lesiones nerviosas o en otras patologías.

En más del 90 % de los casos, el dolor de cabeza corresponde a una cefalea primaria, y hasta un 46 % de la población española presenta algún tipo de cefalea activa, siendo la cefalea tensional las formas más comunes de cefalea primaria. Sin embargo, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), más del 40% de quienes padecen dolores recurrentes de cabeza no han sido diagnosticados.

"Las cifras son alarmantes", advirtió el doctor Roberto Belvís, coordinador del Grupo de Estudio de Cefaleas de la SEN. Añadió que "las cefaleas crónicas generan entre cuatro y seis veces más discapacidad que las episódicas, y estos pacientes suelen responder peor a los tratamientos. Resulta sorprendente que una enfermedad tan común siga siendo tan estigmatizada y poco reconocida."

Falta de control sobre la enfermedad

De hecho, señaló, "muchas personas afectadas no tienen un control adecuado porque recurren a la automedicación y no consultan al médico, ya que no perciben que padecen una enfermedad que podría complicarse, volverse crónica y ocasionar gran discapacidad."

La **migraña** a menudo puede compararse con trastornos del ámbito de la salud mental, como la depresión o la ansiedad, que aunque son reconocidos, no siempre se comprende la magnitud del sufrimiento y la incapacidad que generan.

Por ello, el presidente de la SEN subrayó la necesidad de eliminar la trivialización con la que se suele tratar este problema. "Cuando algo afecta la vida de las personas, no es un asunto menor. Que los hijos de quienes padecen migrañas tengan menos oportunidades de socialización no es algo trivial. Que estas personas tengan menos posibilidades laborales tampoco lo es."

Infradiagnóstico

Aunque las cefaleas pueden presentarse en cualquier persona, sin importar sexo o edad, la mayoría de los casos ocurren en mujeres (cuatro de cada cinco). "En la SEN estimamos que existe un elevado infradiagnóstico, especialmente en el caso de la **migraña**", explicó el doctor Belvís.

Esto se debe principalmente a dos motivos: los síntomas pueden confundirse con otros tipos de dolor cefálico, pero sobre todo, muchas personas creen erróneamente que no hay solución. "Y sí la hay", puntualizó el especialista. Precisamente, uno de los fines de la nueva Fundación es generar conciencia sobre estos síntomas para que la gente los identifique y no los ignore. Existen tratamientos que pueden mejorar de manera significativa la **calidad de vida**.

IDEAL

Así nos afecta usar el GPS hasta para ir a la vuelta de la esquina

De la misma manera que decimos que hay gente de letras y otra de números, también hay personas con un gran sentido de la orientación y otras que son un desastre



Carmen Barreiro

Seguir

Jueves, 19 de junio 2025, 00:25 | Actualizado 13:22h.

Comenta



Este contenido es exclusivo para suscriptores

Suscripción mensual

8.95€

Suscríbete

Renueva cómodamente mes a mes

Suscripción anual

Antes ~~107.40€~~

19.95€

Suscríbete

Renovación automática por 75€ anuales

Date de baja cuando quieras. Renovación automática según [tarifa vigente](#).

¿Tienes una suscripción? [Inicia sesión](#)

Temas Internet Automóviles GPS

Comenta

Reporta un error



Guías de Salud

HLA Vistahermosa QUIRÓNSALUD IMED Hospitales Medicina Reproductiva Cuidamos tu salud

onas son diagnosticadas con ELA en España y otras tres fallecen

degenerativa que tiene muy mal pronóstico, ya que la supervivencia de los pacientes rara vez supera los cinco años desde su diagnóstico



Amiotrófica: 700 personas cada año comienzan a desarrollar los primeros síntomas / PHALEXAVILES

PUBLICIDAD

Según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, unas 4.000 personas sufren [Esclerosis Lateral Amiotrófica](#) (ELA) en España. Y cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos. Se trata de una **enfermedad neurodegenerativa** que afecta a las neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal, lo que causa pérdida progresiva de la capacidad para controlar los movimientos musculares. Como explica el **doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, "tiene muy mal pronóstico, ya que la supervivencia de los pacientes rara vez supera los cinco años desde su diagnóstico".

PUBLICIDAD

los españoles con ELA no supera los cuatro años

sde el inicio de la enfermedad muestran una progresión rápida de la discapacidad suelen
lad. Por el contrario, los que han recibido el diagnóstico precoz y pueden acceder al cuidado en
; consiguen aumentar su supervivencia.

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

Se prevé que en los próximos 25 años aumente un 40% el número de pacientes con ELA



ELA en España / PHALEXAVILES

Además, el diagnóstico de la enfermedad puede llegar a **demorarse entre 12 y 16 meses desde el** momento de inicio de los síntomas debido a la alta complejidad de esta enfermedad y a que las presentaciones clínicas iniciales de la ELA pueden ser similares a las de otras enfermedades neurológicas.

Los primeros síntomas se encuentran entre los 60 y 69 años, aunque podría haber un aumento de casos en personas de mayor edad. Por eso, los neurólogos prevén que, debido al envejecimiento de la población y a la esperanza de vida, los próximos 25 años aumente en un 40% el número de pacientes con ELA.

e pérdida de fuerza a problemas para tragar

La enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras de la médula espinal; es lo que se denomina ELA. En estos casos los primeros síntomas serán generalmente la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades. Si además se trata de una ELA bulbar, afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del cerebro, se manifestará con problemas para pronunciar palabras y/o tragar. Pero en todos los casos, la enfermedad progresa afectando al análisis muscular prácticamente generalizada que impedirá a los pacientes moverse, respirar y hablar.

¿Cómo se vive con la ELA?

Actualmente no existe un tratamiento farmacológico que cure la enfermedad ni de alguno que permita alargar significativamente la esperanza de vida. "Aunque en algunas variantes de causa genética empiezan a aparecer posibles tratamientos, estos pacientes necesitan un correcto control de los múltiples síntomas que aparecen a lo largo de la enfermedad. Esto impacta seriamente su calidad de vida", recalca el doctor Rodríguez de Rivera.

Por tanto, existe una gran necesidad de que existan Unidades de Enfermedades Neuromusculares en todos los hospitales y así como que la Ley ELA implantada se convierta en una realidad. "Todos los pacientes de ELA sufren una pérdida gradual de su independencia, lo que generará una significativa [discapacidad](#) y la necesidad de **mantener como para realizar cualquier tipo de actividad de la vida diaria**. Además, esta enfermedad afecta no solo al paciente, sino también a sus [cuidadores](#) y familias. Genera una carga sociosanitaria muy

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

omas y la falta de conocimiento actual sobre el origen de esta enfermedad, actualmente considerada de etiología mixta, la combinación de factores genéticos, ambientales y de estilo de vida, han contribuido a la escasez de tratamientos. En los casos hereditarios, por lo que el origen de la enfermedad se desconoce para más del 90% de los pacientes.

os sin que se aprobara una nueva terapia para la ELA, el Ministerio de Sanidad aprobó la primera terapia de tratamiento que ayuda a preservar la función neuronal y a ralentizar la progresión de la enfermedad. Los pacientes con ELA que tienen mutaciones en el gen SOD1, responsable de una forma hereditaria de la enfermedad, representan un 2% de los casos. Confiamos en que este sea el primero de muchos tratamientos que lleguen a los pacientes en los próximos años sin avances farmacológicos”, destaca el doctor.

NEUROLOGÍA

ELA

infosalus / **asistencia**

Pacientes con ELA exigen la financiación de la ley ELA y alertan de que no pueden afrontar los gastos de los cuidados

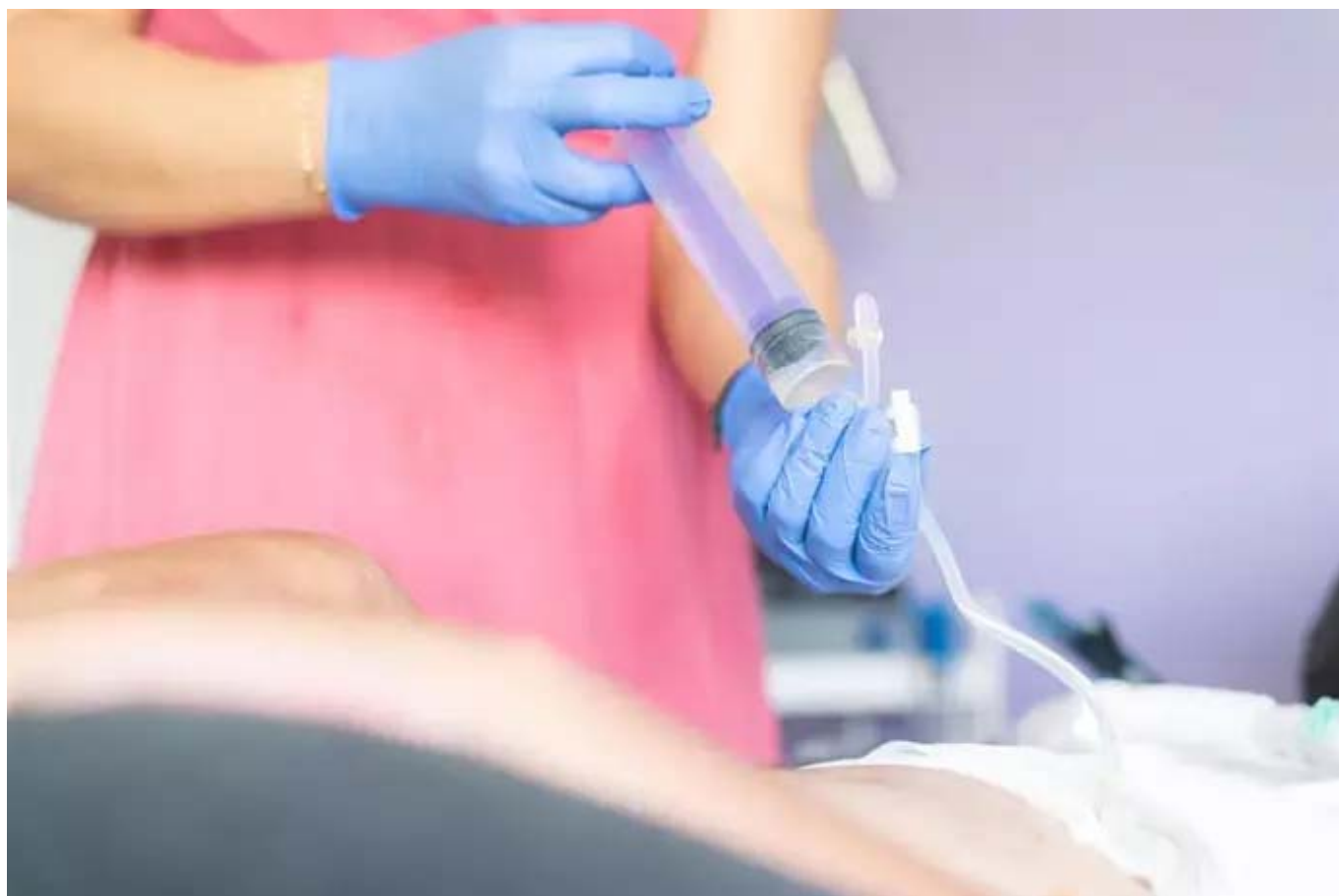


Imagen de recurso de un paciente con ELA recibiendo cuidados.

- ADELA

Infosalus

Publicado: miércoles, 18 junio 2025 10:56

@infosalus_com



Newsletter

MADRID 18 Jun. (EUROPA PRESS) -

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) ha subrayado la necesidad "urgente" de avanzar en el desarrollo reglamentario y la asignación de financiación para la ley ELA, al tiempo que ha alertado de que la gran mayoría de las familias con pacientes afectados continúa sin poder afrontar los gastos derivados de los cuidados, lo que, a su juicio, "representa un desafío social y sanitario que requiere una respuesta inmediata".

"Es imprescindible asignar a la ley ELA una dotación presupuestaria adecuada y garantizar que las comunidades autónomas dispongan de los recursos económicos necesarios para implementar las prestaciones contempladas", ha declarado la vicepresidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA), Pilar Fernández, quien ha añadido que "sin ese compromiso real, la ley correrá el riesgo de quedarse en papel mojado".

Así se ha mostrado adELA en el marco de del Día Mundial de la ELA, que se celebra el próximo 21 de junio. La Asociación recuerda que cada año hay tantos nuevos diagnósticos como fallecimientos por ELA. Se trata de la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente,

solo por detrás del Alzheimer y el Parkinson. Según la Sociedad Española de Neurología, entre 4.000 y 4.500 personas conviven con esta patología en España -aunque todavía no existe un registro oficial-, que provoca la degeneración progresiva de las neuronas motoras, responsables de controlar el movimiento.

Como consecuencia, la ELA paraliza gradualmente los músculos del cuerpo, afectando funciones vitales como caminar, hablar, comer o incluso respirar, mientras que la capacidad intelectual permanece intacta. "Esta evolución conduce a una dependencia total en un corto periodo de tiempo, con una esperanza media de vida que se sitúa entre tres y cinco años tras el diagnóstico", señala la Asociación.

Te puede gustar

Enlaces Promovidos por Taboola

¿Qué es una hipoteca inversa? Rentabiliza tu casa sin necesidad de mudarte

Europa Press

Si tú o alguien que amas lucha contra el cáncer, no estáis solos.

contraelcancer.es

Contáctanos

En este punto, adELA señala que, "aunque hoy por hoy no existe cura, sí se dispone de tratamientos como fisioterapia, logopedia o atención psicológica, así como de cuidados y recursos técnicos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes". No obstante, fuera del ámbito hospitalario, la mayoría de estos cuidados recaen sobre las asociaciones de pacientes y las familias, y el gasto anual al que deben hacer frente puede situarse entre 35.000 y 115.000 euros, dependiendo de la fase de la enfermedad, según datos del 'Estudio de costes

directos de la ELA en España en personas enfermas y sus familias', de la Fundación Luzón.

"Mi caso es excepcional. Aunque voy perdiendo movilidad, sigo trabajando y manteniendo una vida relativamente normal, gracias, en parte, a las sesiones semanales de fisioterapia. Pero cuando los pacientes llegan a una fase intermedia, necesitan asistencia continua y los gastos se vuelven inasumibles. Vivir con la incertidumbre de no saber si podremos seguir costeando estos cuidados es casi tan duro como la propia enfermedad", ha explicado el paciente diagnosticado hace seis años y miembro de la junta directiva de adELA Aníbal Martín.

A LA ESPERA DE UN PLAN QUE ABARQUE A TODOS LOS AFECTADOS

La Asociación recuerda que mientras la ley ELA sigue avanzando, y sin perder de vista el compromiso manifestado por el Gobierno a las asociaciones de pacientes de tenerla completamente implementada como tarde en octubre de 2026, el Ministerio de Sanidad ha anunciado la puesta en marcha de un plan de choque para garantizar cuidados profesionales a los pacientes en fase avanzada hasta que la Ley sea una realidad.

Este plan contará con una subvención de 10 millones de euros y se estima que alrededor de 500 personas podrán beneficiarse de estas ayudas, enfocadas especialmente en quienes requieren ventilación mecánica y vigilancia las 24 horas. "Más allá de esta medida, transitoria y que no supone una solución real y definitiva a la problemática de todos los afectados de ELA, familiares y pacientes exigen la financiación urgente de la ley ELA", apunta adELA.

"La implantación definitiva de la ley ELA es absolutamente necesaria y humanamente imprescindible, un derecho por el que las asociaciones de pacientes de todo el país llevan años luchando", señala la vicepresidenta de adELA, a la vez que recuerda que "los procesos administrativos siguen siendo excesivamente lentos y, mientras tanto, muchos pacientes siguen perdiendo la vida. Carentes de ayudas suficientes cuando las necesitan, los pacientes de ELA se ven abocados en muchos casos a optar por morir, cuando lo que de verdad quieren es que se les ayude y se les garantice con urgencia una vida digna".

Por último, la Asociación ha anunciado que, con motivo del Día Mundial de la ELA, adELA ha organizado 'Voces para la ELA', un programa de actividades para fomentar el diálogo sobre los avances y desafíos en el cuidado y la investigación de esta enfermedad.

Bajo este marco, el viernes 20 de junio se celebrarán tres mesas redondas en el Hotel Ilunion Alcalá Norte de Madrid, en las que médicos, investigadores y representantes de empresas colaboradoras compartirán con los afectados de ELA sus experiencias y conocimientos, abordando temas como la mejora de la atención clínica, los avances científicos hacia la cura y el compromiso social y económico con la ELA.

LA VERDAD 

¿Usar el GPS hasta para ir a la tienda de la esquina nos está 'atontando'?

De la misma manera que decimos que hay gente de letras y otra de números, también hay personas con un gran sentido de la orientación y otras que son un desastre



Carmen Barreiro

Seguir

Jueves, 19 de junio 2025, 00:25 | Actualizado 02:10h.

 Comenta



Este contenido es exclusivo para suscriptores

Suscríbete y disfruta de
Contenidos ilimitados



Guías de Salud

Dietas Fitness Cuidamos tu salud Vida Equilibrium

NEUROLOGÍA

Cada día, tres personas son diagnosticadas con ELA en España y otras tres fallecen

Es una enfermedad neurodegenerativa que tiene muy mal pronóstico, ya que la supervivencia de los pacientes rara vez supera los cinco años desde su diagnóstico



Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica: 700 personas cada año comienzan a desarrollar los primeros síntomas / **PHALEXAVILES**



Rafa Sardiña

Madrid 19 JUN 2025 11:45

Actualizada 19 JUN 2025 12:08

Según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, unas 4.000 personas sufren Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España. Y cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos. Se trata de una **enfermedad neurodegenerativa** que afecta a las neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal, lo que causa pérdida progresiva de la capacidad para controlar los movimientos musculares. Como explica el **doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, "tiene muy mal pronóstico, ya que la supervivencia de los pacientes rara vez supera los cinco años desde su diagnóstico".

PUBLICIDAD

La supervivencia de los españoles con ELA no supera los cuatro años

Aquellos pacientes que desde el inicio de la enfermedad muestran una progresión rápida de la discapacidad suelen asociar una mayor mortalidad. Por el contrario, los que han recibido el diagnóstico precoz y pueden acceder al cuidado en unidades multidisciplinarias consiguen aumentar su supervivencia.

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

**Se prevé que en los próximos 25 años aumente un 40% el número de
pacientes con ELA**



Cada año se diagnostican 900 casos de ELA en España / **PHALEXAVILES**

A pesar de esto, actualmente, el diagnóstico de la enfermedad puede llegar a **demorarse entre 12 y 16 meses desde el inicio de los síntomas** debido a la alta complejidad de esta enfermedad y a que las presentaciones clínicas iniciales de esta enfermedad pueden ser similares a las de otras enfermedades neurológicas.

La edad media de inicio de los primeros síntomas se encuentra entre los 60 y 69 años, aunque podría haber un infradiagnóstico en los grupos de mayor edad. Por eso, los neurólogos prevén que, debido al envejecimiento de la población y al aumento de la esperanza de vida, los próximos 25 años aumente en un 40% el número de pacientes con esta enfermedad.

Los síntomas van desde pérdida de fuerza a problemas para tragar

En un 70% de los casos, la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras de la médula espinal; es lo que se denomina ELA medular o espinal, y en estos casos los primeros síntomas serán generalmente la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades. En el 30% restante se tratará de una ELA bulbar, afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del encéfalo, y comenzará manifestándose con problemas para pronunciar palabras y/o tragar. Pero en todos los casos, la enfermedad evolucionará hacia una parálisis muscular prácticamente generalizada que impedirá a los pacientes moverse, respirar y hablar.

"Aún queda mucho por conocer de la ELA"

Actualmente no se dispone de un tratamiento farmacológico que cure la enfermedad ni de alguno que permita alargar significativamente la esperanza de vida. "Aunque en algunas variantes de causa genética empiezan a aparecer posibles tratamientos, por lo que estos pacientes necesitan un correcto control de los múltiples síntomas que aparecen a lo largo de la enfermedad y que limitan seriamente su calidad de vida", recalca el doctor Rodríguez de Rivera.

Por eso, desde la SEN insisten en la necesidad de que existan Unidades de Enfermedades Neuromusculares en todos los hospitales de referencia, "así como que la Ley ELA implantada se convierta en una realidad. "Todos los pacientes de ELA experimentarán una pérdida gradual de su independencia, lo que generará una significativa discapacidad y la necesidad de **asistencia tanto para caminar como para realizar cualquier tipo de actividad de la vida diaria**. Además, esta discapacidad no solo afecta al paciente, sino también a sus cuidadores y familias. Genera una carga sociosanitaria muy importante", subraya.

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD



Por qué aparece

La heterogeneidad de los síntomas y la falta de conocimiento actual sobre el origen de esta enfermedad, actualmente considerada de origen multifactorial por la mediación de factores genéticos, ambientales y de estilo de vida, han contribuido a la escasez de tratamientos. Solo un 10% de los casos son hereditarios, por lo que el origen de la enfermedad se desconoce para más del 90% de los pacientes.

Avances

Después de "más de 30 años sin que se aprobara una nueva terapia para la ELA, el Ministerio de Sanidad aprobó la financiación de un nuevo tratamiento que ayuda a preservar la función neuronal y a ralentizar la progresión de la **enfermedad en pacientes con ELA** que tienen mutaciones en el gen SOD1, responsable de una forma hereditaria de la enfermedad y que representa un 2% de los casos. Confiamos en que este sea el primero de muchos tratamientos que están por llegar, tras muchos años sin avances farmacológicos", destaca el doctor.

TEMAS

[RESPONDE EL DOCTOR](#)[NEUROLOGÍA](#)[ELA](#)

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

Pacientes con ELA exigen la financiación de la ley

La Razón

5-6 minutos

Salud

Denuncian que no pueden hacer frente al coste de los cuidados

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) ha subrayado la necesidad "urgente" de avanzar en el desarrollo reglamentario y la asignación de financiación para la ley ELA, al tiempo que ha alertado de que la gran mayoría de las familias con pacientes afectados continúa sin poder afrontar los gastos derivados de los cuidados, lo que, a su juicio, "representa un desafío social y sanitario que requiere una respuesta inmediata".

"Es imprescindible asignar a la ley ELA una dotación presupuestaria adecuada y garantizar que las comunidades autónomas dispongan de los recursos económicos necesarios para implementar las prestaciones contempladas", ha declarado la vicepresidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA), Pilar Fernández, quien ha añadido que "sin ese compromiso real, la ley correrá el riesgo de quedarse en papel mojado".

Te recomendamos

Así se ha mostrado adELA en el marco de del Día Mundial de la ELA, que se celebra el próximo 21 de junio. La Asociación recuerda que cada año hay tantos nuevos diagnósticos como fallecimientos por ELA. Se trata de la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, solo por detrás del Alzheimer y el Parkinson. Según la Sociedad Española de Neurología, entre 4.000 y 4.500 personas conviven con esta patología en España -aunque todavía no existe un registro oficial-, que provoca la degeneración progresiva de las neuronas motoras, responsables de controlar el movimiento.

Como consecuencia, la ELA paraliza gradualmente los músculos del cuerpo, afectando funciones vitales como caminar, hablar, comer o incluso respirar, mientras que la capacidad intelectual permanece intacta. "Esta evolución conduce a una dependencia total en un corto periodo de tiempo, con una esperanza media de vida que se sitúa entre tres y cinco años tras el diagnóstico", señala la Asociación.

Te recomendamos

En este punto, adELA señala que, "aunque hoy por hoy no existe cura, sí se dispone de tratamientos como fisioterapia, logopedia o atención psicológica, así como de cuidados y recursos técnicos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes". No obstante, fuera del ámbito hospitalario, la mayoría de estos cuidados recaen sobre las asociaciones de pacientes y las familias, y el gasto anual al que deben hacer frente puede situarse entre 35.000 y 115.000 euros, dependiendo de la fase de la enfermedad, según datos del 'Estudio de costes directos de la ELA en España en personas enfermas y sus familias', de la Fundación Luzón.

"Mi caso es excepcional. Aunque voy perdiendo movilidad, sigo trabajando y manteniendo una vida relativamente normal, gracias, en

parte, a las sesiones semanales de fisioterapia. Pero cuando los pacientes llegan a una fase intermedia, necesitan asistencia continua y los gastos se vuelven inasumibles. Vivir con la incertidumbre de no saber si podremos seguir costeando estos cuidados es casi tan duro como la propia enfermedad", ha explicado el paciente diagnosticado hace seis años y miembro de la junta directiva de adELA Aníbal Martín.

La Asociación recuerda que mientras la ley ELA sigue avanzando, y sin perder de vista el compromiso manifestado por el Gobierno a las asociaciones de pacientes de tenerla completamente implementada como tarde en octubre de 2026, el Ministerio de Sanidad ha anunciado la puesta en marcha de un plan de choque para garantizar cuidados profesionales a los pacientes en fase avanzada hasta que la Ley sea una realidad.

Más en La Razón

Este plan contará con una subvención de 10 millones de euros y se estima que alrededor de 500 personas podrán beneficiarse de estas ayudas, enfocadas especialmente en quienes requieren ventilación mecánica y vigilancia las 24 horas. "Más allá de esta medida, transitoria y que no supone una solución real y definitiva a la problemática de todos los afectados de ELA, familiares y pacientes exigen la financiación urgente de la ley ELA", apunta adELA.

"La implantación definitiva de la ley ELA es absolutamente necesaria y humanamente imprescindible, un derecho por el que las asociaciones de pacientes de todo el país llevan años luchando", señala la vicepresidenta de adELA, a la vez que recuerda que "los procesos administrativos siguen siendo excesivamente lentos y, mientras tanto, muchos pacientes siguen perdiendo la vida. Carentes de ayudas suficientes cuando las necesitan, los pacientes de ELA se

ven abocados en muchos casos a optar por morir, cuando lo que de verdad quieren es que se les ayude y se les garantice con urgencia una vida digna".

Por último, la Asociación ha anunciado que, con motivo del Día Mundial de la ELA, adeELA ha organizado 'Voces para la ELA', un programa de actividades para fomentar el diálogo sobre los avances y desafíos en el cuidado y la investigación de esta enfermedad.

Bajo este marco, el viernes 20 de junio se celebrarán tres mesas redondas en el Hotel Ilunion Alcalá Norte de Madrid, en las que médicos, investigadores y representantes de empresas colaboradoras compartirán con los afectados de ELA sus experiencias y conocimientos, abordando temas como la mejora de la atención clínica, los avances científicos hacia la cura y el compromiso social y económico con la ELA, informa Ep.

Quienes duermen de lado sufren dolor de hombros; pocos conocen este truco

Publicidad Derila



La "nueva forma" de ayudar en caso de emergencia por asfixia

Publicidad LifeVac



elEconomista.es

Seguir

69.9K Seguidores

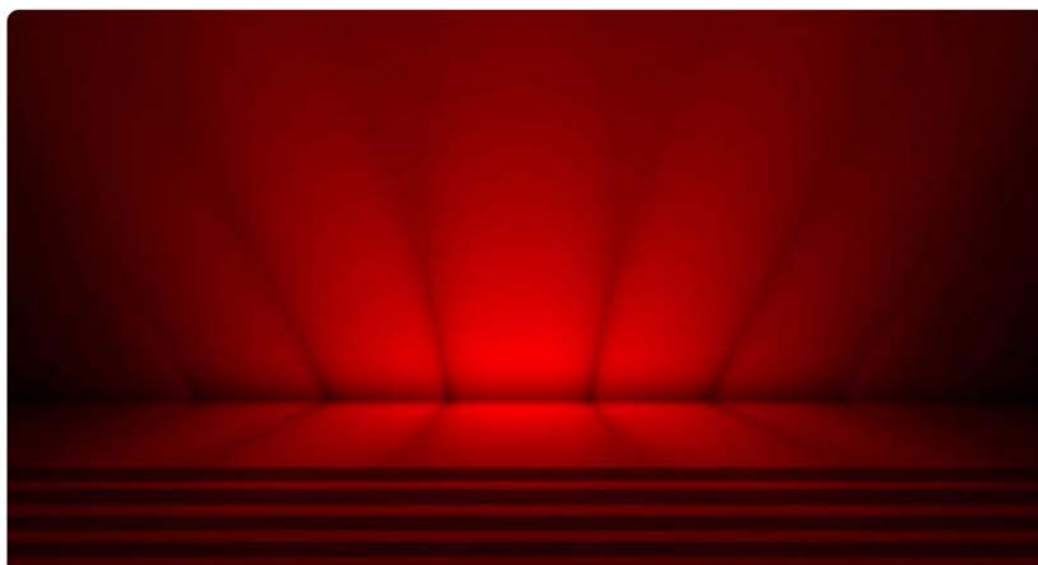


¿Es bueno usar la luz roja para dormir? La ciencia responde

Historia de elEconomista.es • 11 h •

2 minutos de lectura

Según una investigación reciente publicada por la Sociedad Española de Neurología (SEN), entre el 20 y el 48% de los adultos en España tiene dificultades a la hora de comenzar a dormir o mantener el sueño sin despertarse. Algo que aumenta con el verano a la vuelta de la esquina y el aumento de las temperaturas.



Por suerte -o no- se ha viralizado un truco en redes sociales que **mejora la calidad del sueño** debido a sus propiedades muy relajantes, su facilidad para crear un **ambiente propicio** para dormir y su impacto mínimo en el ritmo circadiano: **se trata de las luces rojas**.

¿Ventajas?

A diferencia de la luz azul, que suele emitir la mayoría de los dispositivos electrónicos y puede suprimir toda la producción de melatonina -la hormona que regula el ciclo sueño/vigilia-, la roja tiene un impacto **muy ligero** en esta producción hormonal.

Esto significa que su uso antes de dormir **no** interfiere en absoluto con las señales naturales del cuerpo para prepararse para el descanso. En momentos clave como el amanecer o el atardecer, incluso, puede activar el núcleo supraquiasmático (NSQ), ayudando a sincronizar los ritmos circadianos con el entorno.



¿Cuánto
durarían 350...

Publicidad

Fisher Investments España



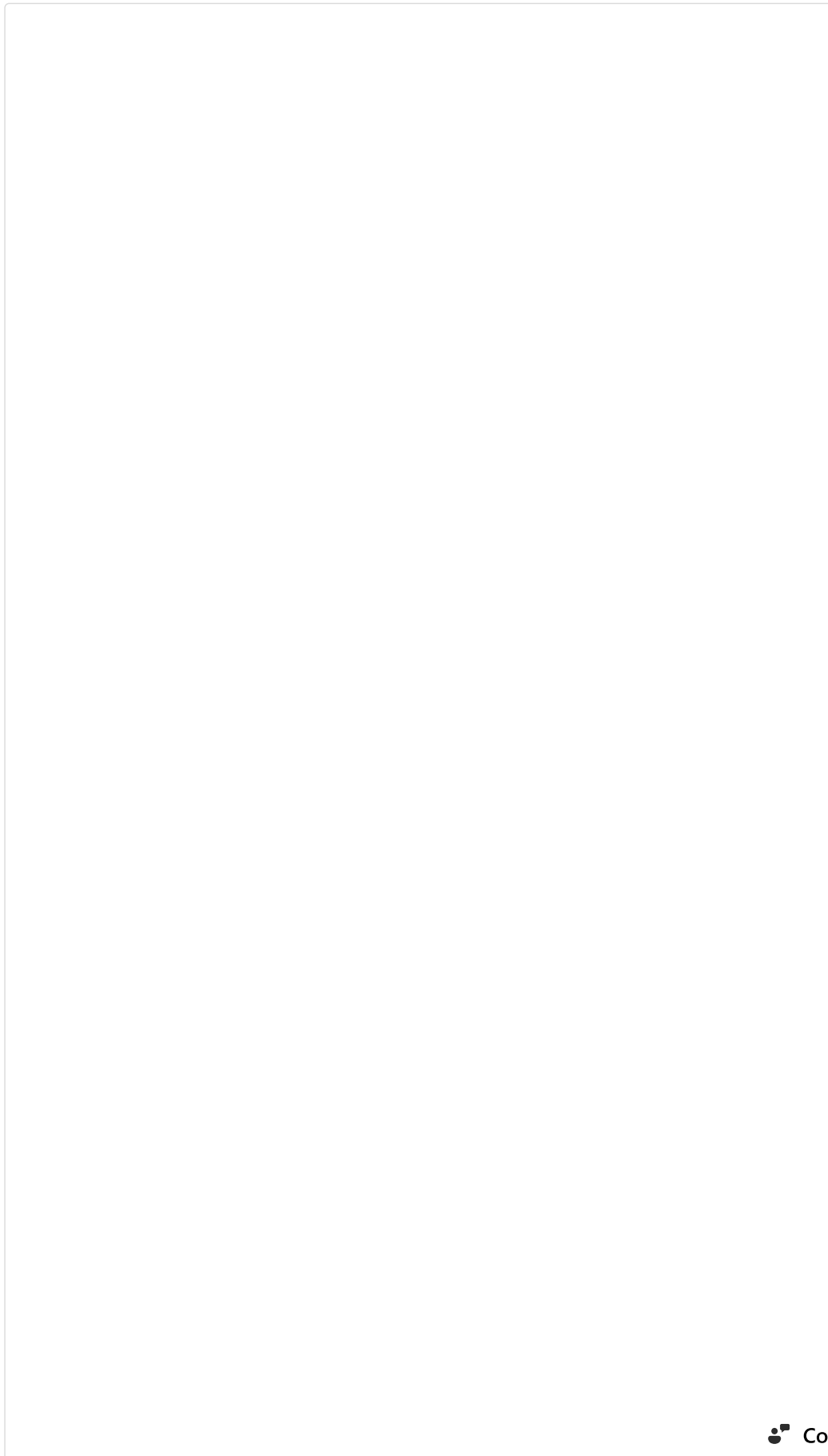
A tener en cuenta

Pero, ¿qué hay de cierto en todo esto? Según **Marina**, graduada en bioquímica y doctora en Farmacia hay determinadas investigaciones que reflejan que los beneficios no se deben del todo a la luz roja, sino a otros factores que también juegan un papel más o menos importante.

De hecho, hay algunas que evidencian que la luz roja puede suponer un estado de alerta y reducir la calidad del sueño. Por el momento, **los estudios de mayor calidad hasta la fecha no parecen indicar que debemos instalar una luz roja en nuestra habitación.**

 Comentarios

La publicación se ha viralizado en cuestión de días, con varios comentarios en Instagram tanto positivos como negativos. Y es que esta nueva tendencia está generando **cierta polémica** y tiene toda la pinta de que lo seguirá haciendo en el futuro más cercano.



 Comentarios

Lo último: [El CISNS aprueba el reparto de 229 millones de euros a las](#)



ALIMENTACIÓN NATURAL
de textura modificada



FORMACIÓN/EMPLEO - PORTADA

Beca de rotación del grupo de estudio de enfermedades neuromusculares 2025

Sociedad española de neurología

📅 17 junio, 2025 👤 moon

El Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología, a través de la Fundación Privada de la SEN convoca la VIII Beca de Rotación de Enfermedades Neuromusculares.

Objetivo: Financiar tres rotaciones en un servicio externo de Enfermedades Neuromusculares, a tres neurólogos residentes de último año o que hayan acabado la residencia en los dos últimos años.

Dotación Económica: 3.000,00€ Brutos (sujeto a la retención IRPF de acuerdo a la normativa fiscal vigente en el momento de los pagos). La dotación será entregada al solicitante de la beca, y no podrá ser entregada a fundaciones o sociedades científicas o mercantiles.

Forma y plazo de envío de las solicitudes y la documentación: hasta el 19 de junio de 2025 mediante correo electrónico remitido a la Secretaría del Área Científica de la

[Privacidad](#) - [Términos](#)

SEN cientifico@sen.org.es» dirigido al Coordinador del GEEN (Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera), especificando en el asunto la convocatoria a la que se presenta la candidatura. Es responsabilidad de los interesados cerciorarse de la correcta recepción de la solicitud y de todos los archivos.

Fecha de resolución de la concesión de la beca: 28 de julio de 2025.

Aceptacion_bases VIII Beca Rotación Enfermedades Neuromusculares.pdf	[]	189 kB
CONVOCATORIA DE LA VIII BECA DEL GRUPO DE ESTUDIO DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES DE LA SEN.pdf	[]	159 kB

 Post Views: 98

← Sfera diseña en colaboración con ONCE una camiseta en favor de personas sordociegas

Fundación la Caixa, Premios Wonnnow 2025 →

 También te puede gustar

LAS PROFESIONES SANITARIAS Y ASISTENCIALES, ENTRE LAS PREFERIDAS POR LOS JÓVENES EUROPEOS

 13 febrero, 2024

Lo último: El CISNS aprueba el reparto de 229 millones de euros a las



ALIMENTACIÓN NATURAL
de textura modificada



NOTICIAS - PORTADA

La migraña afecta al 12% de la población española entre los 20 y 50 años

📅 18 junio, 2025 👤 moon

La migraña afecta en España a un 12% de la población, unos cinco millones de personas, principalmente en edades comprendidas entre los 20 y 50 años y en plena etapa...

📊 Post Views: 107

← Crean un mapa del primer paso en la agregación de proteínas del alzhéimer que da pistas para futuras terapias

SEPAR advierte sobre las restricciones a la prescripción de inhaladores de triple terapia para la EPOC: un riesgo para la equidad y la calidad asistencial →

👍 También te puede gustar

Privacidad - Términos

-Familiares y pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica reclaman la necesidad de financiación urgente de la ley-

Por **Servimedia** - 18 junio, 2025

MADRID, 18 (SERVIMEDIA)

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) reivindicó una financiación urgente de la ley ELA y avanzar en el desarrollo reglamentario, ya que la gran mayoría de las familias con pacientes afectados por esta enfermedad no pueden afrontar los gastos derivados de sus cuidados.

Con motivo de la celebración el 21 de junio del Día Mundial de la ELA, la adELA aseguró que a siete meses de la entrada en vigor de la Ley 3/2024, conocida como 'Ley ELA' —aprobada por unanimidad para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica —, las ayudas directas a los pacientes "siguen sin llegar".

De hecho, indicaron desde esta asociación, "la burocracia administrativa y la falta de dotación presupuestaria mantienen bloqueada su aplicación, dejando a muchas familias desamparadas frente a los elevados costes que supone convivir con la enfermedad".

Por ello, la vicepresidenta de adELA, Pilar Fernández Aponte, declaró que "es imprescindible asignar a la Ley ELA una dotación presupuestaria adecuada y garantizar que las comunidades autónomas dispongan de los recursos económicos necesarios para implementar las prestaciones contempladas. Sin ese compromiso real, la Ley correrá el riesgo de quedarse en papel mojado".

Leer más: MásJaén.-El presidente de la Diputación destaca el esfuerzo del Jaén Paraíso Interior FS en esta temporada

Cada año hay tantos nuevos diagnósticos como fallecimientos por ELA. De hecho, se trata de la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, solo por detrás del alzhéimer y el párkinson. Según la Sociedad Española de Neurología (SEN), entre 4.000 y 4.500 personas conviven con esta patología en España —aunque todavía no existe un registro oficial—, que provoca la degeneración progresiva de las neuronas motoras, responsables de controlar el movimiento.

DEPENDENCIA TOTAL



Los colchones de IKEA.

Colchones para dormir a pierna suelta con los mejores materiales.

Como consecuencia, la ELA paraliza gradualmente los músculos del cuerpo, afectando funciones vitales como caminar, hablar, comer o incluso respirar, mientras que la capacidad intelectual permanece intacta. Esta evolución conduce a una dependencia total en un corto periodo de tiempo, con una esperanza media de vida que se sitúa entre tres y cinco años tras el diagnóstico.

Aunque hoy por hoy no existe cura, sí se dispone de tratamientos como fisioterapia, logopedia o atención psicológica, así como de cuidados y recursos técnicos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes.

No obstante, fuera del ámbito hospitalario, la mayoría de estos cuidados recaen sobre las asociaciones de pacientes y las familias, y el gasto anual al que deben hacer frente puede situarse entre 35.000 y 115.000 euros, dependiendo de la fase de la enfermedad, según datos del 'Estudio de costes directos de la ELA en España en personas enfermas y sus familias', de la Fundación Luzón.

Leer más: [La OMS publica su primer guía para mejorar la atención a mujeres embarazadas con anemia de células falciformes](#)

Como explicó el paciente diagnosticado hace seis años y miembro de la junta directiva de adELA, Aníbal Martín Serrano, "mi caso es excepcional. Aunque voy perdiendo movilidad, sigo trabajando y manteniendo una vida relativamente normal, gracias, en parte, a las sesiones semanales de fisioterapia. Pero cuando los pacientes llegan a una fase intermedia, necesitan asistencia continua y los gastos se vuelven inasumibles. Vivir con la incertidumbre de no saber

si podremos seguir costeadando estos cuidados es casi tan duro como la propia enfermedad”.

A LA ESPERA DE UN PLAN

Desde adELA destacaron que “mientras la Ley ELA sigue avanzando, y sin perder de vista el compromiso manifestado por el Gobierno a las asociaciones de pacientes de tenerla completamente implementada como tarde en octubre de 2026, el Ministerio de Sanidad anunció la puesta en marcha de un plan de choque para garantizar cuidados profesionales a los pacientes en fase avanzada hasta que la Ley sea una realidad”.

Este plan contará con una subvención de 10 millones de euros y se estima que alrededor de 500 personas podrán beneficiarse de estas ayudas, enfocadas especialmente en quienes requieren ventilación mecánica y vigilancia las 24 horas. “Más allá de esta medida transitoria y que no supone una solución real y definitiva a la problemática de todos los afectados de ELA, familiares y pacientes exigen la financiación urgente de la Ley ELA”, solicitaron desde la asociación.

Leer más: Sucesos.- Muere un niño de tres años tras caer accidentalmente a una piscina particular en Lucena

La vicepresidenta de adELA agregó que “la implantación definitiva de la Ley ELA es absolutamente necesaria y humanamente imprescindible, un derecho por el que las asociaciones de pacientes de todo el país llevan años luchando” al tiempo que recuerda que “los procesos administrativos siguen siendo excesivamente lentos y, mientras tanto, muchos pacientes siguen perdiendo la vida.

“Carentes de ayudas suficientes cuando las necesitan, los pacientes de ELA se ven abocados en muchos casos a optar por morir, cuando lo que de verdad quieren es que se les ayude y se les garantice con urgencia una vida digna”, indicó Pilar Fernández Aponte.

Con motivo del Día Mundial de la ELA, adeELA ha organizado ‘Voces para la ELA’, un programa de actividades para fomentar el diálogo sobre los avances y desafíos en el cuidado y la investigación de esta enfermedad.

Recibe NoticiasDe en tu mail

Tu Correo electrónico*

☐ Al darte de alta aceptas la [Política de Privacidad](#)

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

¿Usar el GPS hasta para ir a la tienda de la esquina nos está 'atontando'?

Carmen Barreiro

5-7 minutos



Jueves, 19 de junio 2025, 00:26

Escucha la noticia

5 min.

Explica la psicóloga Anaïs Roux en su libro 'Neurosapiens' (Ed. Espasa) que en la vida hay dos clases de personas: «Las que se mueven naturalmente en el espacio, recuerdan una ruta o siguen las indicaciones del GPS con gran facilidad y las que, cuando el GPS del coche les dice 'en quinientos metros, gira a la izquierda', a los cinco metros ya están preguntándose si es ahora. A este segundo grupo también pertenecen los que salen de un restaurante y son incapaces de decir si se llega a su casa por la derecha o por la izquierda». ¿De qué grupo eres?

La pregunta del millón en este caso se resume básicamente en por qué hay gente que siempre se pierde y le cuesta tanto orientarse

incluso en su propia ciudad. Y si el uso (y abuso) del GPS para absolutamente todo, desde llegar a una tienda a planificar una ruta por la montaña o el destino de vacaciones, nos ayuda o, en realidad, nos 'atonta' el cerebro y perdemos facultades para ubicarnos.

«Todos podemos tener un despiste en un momento dado o nos pasamos de calle porque vamos distraídos, pero en el caso de las personas en las que esa desorientación es más consistente, lo que probablemente les ocurre es que, por algún motivo, esa parte de su cerebro se ha desarrollado menos y por eso tienen esa dificultad para orientarse en el espacio, sobre todo en lo que se refiere a la dirección. Todos tenemos diferentes capacidades y el sentido de la orientación es una de ellas. De la misma manera que decimos que hay gente de letras y otra de números, también hay personas con un gran sentido de la orientación y otras que son un desastre», especifican en la Sociedad Española de Neurología (SEN).

¿Cómo se iba al restaurante?

La orientación es una función cognitiva muy compleja porque implica muchos sistemas neuronales «y esto es muy importante tenerlo en cuenta». «Tradicionalmente, siempre se ha dicho que estaba en el hemisferio derecho, pero ahora sabemos que también se comparte con el izquierdo. En cualquier caso, tanto la atención como el sistema visual son dos procesos clave en este sentido. Por ejemplo, es frecuente que personas sin ningún problema para encontrar una calle o interpretar un mapa sean incapaces de reproducir el recorrido que acababan de hacer cuando van de copilotos en el coche. ¿Por qué? Porque se han desentendido», argumentan los especialistas.

Al igual que ocurre con el GPS del móvil, nuestro cerebro evalúa constantemente dónde estamos: recibe información del entorno, de la posición de nuestro cuerpo y el tiempo que transcurre en un mismo lugar. Y la clave se encuentra en el hipocampo, una estructura

cerebral que nos ayuda a comprender dónde nos encontramos en un determinado momento, si hemos estado antes y hacia dónde debemos dirigirnos a continuación.

«Por ejemplo, cuando vas por primera vez a un restaurante, el cerebro construye un mapa del entorno con información clave: primero giro a la izquierda al pasar la panadería, después cruzo una cancha de baloncesto, paso por delante de una tienda de ropa, tuerzo a la derecha... Y cada vez que vuelvas a ese restaurante, el hipocampo se irá fortaleciendo y será más fácil que llegues a tu destino porque tu cabeza ya habrá hecho un mapa de la zona», precisa Anaïs Roux.

Por eso una duda muy frecuente es si el uso de GPS puede mermar nuestra capacidad para orientarnos por falta de entrenamiento. «En la comunidad neurocientífica hay dos posturas al respecto», avanza la autora de 'Neurosapiens'. La primera sostiene que el uso del GPS arruina la capacidad del cerebro para orientarse en el espacio porque apenas estimulamos el hipocampo —nuestros mapas cognitivos internos no se enriquecen y dejamos de aprender sobre el entorno—, mientras que la segunda defiende que esa deficiencia «podría compensarse al usar el hipocampo de otra manera, como ocurre con la navegación virtual por internet».

Taxistas londinenses en el 'top'

En cualquier caso, y como ocurre con otras muchas habilidades, la orientación también se puede entrenar. Y si no que se lo pregunten a los taxistas londinenses, conocidos por su gran capacidad para memorizar miles de localizaciones. «Londres es un verdadero lío. La persona que diseñó la ciudad debió de hacer el plano siguiendo las instrucciones de su hijo de dos años», bromea Anaïs Roux. Trabajar como taxista en Londres no es nada sencillo. Antes de presentarse al examen, los aspirantes recorren la ciudad en moto durante tres o

cuatro años para aprenderse de memoria cada rincón. Y aun así solo la mitad aprueba.

Esto llamó la atención de la neurocientífica Eleanor Maguire, que analizó durante cuatro años a un total de 79 aspirantes a taxista para medir el crecimiento de su hipocampo durante la formación.

Paralelamente, hizo un seguimiento del aumento cerebral de 31 personas ajenas al mundo del taxi, pero con una edad, nivel educativo e inteligencia similares a los aspirantes. Al inicio del estudio, todos los participantes tenían una estructura cerebral muy similar en tamaño. Sin embargo, cuatro años más tarde, el hipocampo de los candidatos a taxista había crecido mucho más que el de los otros. En resumen, los aspirantes desarrollaron unos centros de memoria de mayor tamaño que el promedio como consecuencia de su exigente formación. ¿Vas a encender el GPS la próxima vez que quieras llegar a un restaurante o serás capaz de orientarte sin recurrir a la tecnología?

- Temas
- [Automóviles](#)
- [Internet](#)
- [GPS](#)



STICK NOTICIAS

Terapia ocupacional para esclerosis múltiple, claves para ganar autonomía en el día a día

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica que afecta a más de 55.000 personas en España, según datos recientes de la Sociedad...

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica que afecta a más de 55.000 personas en España, según datos recientes de la Sociedad Española de Neurología. Sus síntomas, variables e imprevisibles, impactan en aspectos clave de la vida diaria: movilidad, equilibrio, coordinación, fuerza muscular, fatiga o función cognitiva. Frente a este escenario, mantener la autonomía personal es un reto fundamental para preservar una vida digna y satisfactoria.

En este contexto, la **terapia ocupacional para esclerosis múltiple** a herramienta eficaz para mejorar la n con esta patología. Empresas como amas personalizados que acercan la hogar del paciente, permitiendo necesidades reales y a su entorno cotidiano.

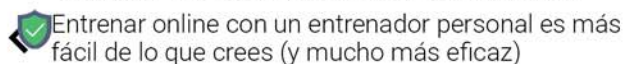
Intervención personalizada que transforma el día a día

El abordaje domiciliario permite que el terapeuta diseñe intervenciones centradas en las actividades que tienen más sentido para la persona, dentro de su espacio habitual. Este enfoque resulta especialmente valioso en fases de la enfermedad en las que la movilidad está limitada o la fatiga condiciona los desplazamientos.

Mediante un modelo de intervención ocupacional en enfermedades neurodegenerativas, el terapeuta analiza tanto las capacidades del paciente como el entorno en el que vive. A partir de esta evaluación, es posible introducir adaptaciones del hogar que faciliten una mayor autonomía: reorganización de espacios, incorporación de ayudas técnicas o adaptación de rutinas.

El trabajo conjunto en el domicilio también permite integrar de forma natural ejercicios de terapia ocupacional orientados a potenciar la fuerza, la coordinación y la destreza, habilidades esenciales para realizar tareas cotidianas como vestirse, cocinar, moverse por la casa o manipular objetos con seguridad.

Además, la familiaridad del entorno favorece la transferencia de los aprendizajes a la vida diaria, incrementando la motivación y reduciendo el estrés asociado a los cambios.



Promoción de la autonomía y un modelo de



Nos encantaría enviarte
nuestras noticias de última
hora.

No, gracias

¡Claro!

ria tiene como objetivo prioritario
is múltiple y reducir la dependencia de
e instrumentales de la vida diaria. Al

trabajar directamente sobre el entorno del paciente, la terapia facilita
estrategias prácticas para gestionar mejor la fatiga, organizar las
actividades y optimizar el uso de la energía.

Cada vez más personas demandan este tipo de tratamiento funcional a
domicilio, conscientes de los beneficios que aporta. Los estudios
confirman que los programas personalizados en el hogar favorecen la
adherencia, aumentan la participación activa y contribuyen a mejores
resultados funcionales en el manejo de trastornos neurológicos como la
esclerosis múltiple.

El acompañamiento terapéutico en casa refuerza, además, el
componente humano de la atención, permitiendo construir relaciones de
confianza que facilitan el progreso del paciente.

Con su modelo de terapia ocupacional para esclerosis múltiple e
intervención personalizada, Inima Rehabilitación contribuye de forma
decisiva a que las personas con esta patología puedan preservar su
independencia y disfrutar de una vida digna y satisfactoria. Un enfoque
que pone a la persona en el centro y demuestra que es posible promover
el bienestar y la autonomía, más allá de los límites impuestos por la
enfermedad.

TE RECOMENDAMOS



Entrenar online con un entrenador personal es más
fácil de lo que crees (y mucho más eficaz)



(/)



▼ Spain (España)



(/)

VADEMECUM

Su fuente de conocimiento farmacológico

▼ Spain (E

Buscar



[Indices](#)

[Vademecum Box \(/box-es\)](/box-es)

[Noticias \(/noticias-generales-1\)](/noticias-generales-1)

[INICIO \(/\)](#)

[Productos \(/productos-vademecum\)](/productos-vademecum)

[ULTIMA INFORMACION - NOTICIAS GENERALES \(/NOTICIAS-GENERALES-1\)](/NOTICIAS-GENERALES)

[Indices](#)

[Vademecum Box \(/box-es\)](/box-es)

[Noticias \(/noticias-generales-1\)](/noticias-generales-1)

Última Información

[Productos \(/productos-vademecum\)](/productos-vademecum)

[Principios Activos \(/noticias-principios-activos-1\)](/noticias-principios-activos-1)

[Alertas \(/noticias-alertas-1\)](/noticias-alertas-1)

[Conéctate](#)

[Regístrate](#)

[Problemas Suministro \(/noticias-problemas-suministro-1\)](/noticias-problemas-suministro-1)

[Actualización monografías Principios Activos \(/noticias-atcmodificados-1\)](/noticias-atcmodificados-1)

[Noticias \(/noticias-generales-1\)](/noticias-generales-1)

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

VADEMECUM - 19/06/2025 [PATOLOGÍAS \(/busqueda-noticias-categoria_11-1\)](/busqueda-noticias-categoria_11-1)

Unas 4.000 personas padecen esta enfermedad en España y cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos.





La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de 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), unas 4.000-4.500 personas padecen esta enfermedad actualmente en nuestro país, a pesar de que cada año se diagnostican unos 900-1.000 nuevos casos. Este sábado, 21 de junio, se conmemora el Día Internacional de la ELA.

“La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que 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. Además, es una enfermedad con muy mal pronóstico, ya que la supervivencia de los pacientes rara vez supera los 5 años desde su diagnóstico”, comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Se calcula que la supervivencia media de los pacientes españoles se sitúa entre 2 y 4 años después del diagnóstico. Aquellos pacientes que desde el inicio de la enfermedad muestran una progresión rápida de la discapacidad suelen asociar una mayor mortalidad. Por el contrario, aquellas personas a las que se les ha diagnosticado la enfermedad de forma temprana y pueden acceder al cuidado en unidades multidisciplinarias consiguen aumentar su supervivencia. A pesar de esto, actualmente, el diagnóstico de la enfermedad puede llegar a demorarse entre 12 y 16 meses desde el inicio de los síntomas debido a la alta complejidad de esta enfermedad y a que las presentaciones clínicas iniciales de esta enfermedad pueden ser similares a las de otras enfermedades neurológicas.



En un 70% de los casos, la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras de la médula espinal; es lo que se denomina ELA medular o espinal, y en estos casos los primeros síntomas serán generalmente la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades. En el 30% restante se tratará de una ELA bulbar, afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del encéfalo, y comenzará manifestándose con problemas para pronunciar palabras y/o tragar. Pero en todos los casos, la enfermedad evolucionará hacia una parálisis muscular prácticamente generalizada que impedirá a los pacientes moverse, respirar y hablar.

La edad media de inicio de los primeros síntomas se encuentra entre los 60 y 69 años, aunque podría haber un infradiagnóstico en los grupos de mayor edad. Por esa razón, se prevé, debido al envejecimiento de la población y al aumento de la esperanza de vida, y ante la expectativa de que lleguen nuevos tratamientos más eficaces para esta patología, que en los próximos 25 años aumente en un 40% el número de pacientes con esta enfermedad.

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

“Actualmente no se dispone de un tratamiento farmacológico que cure la enfermedad ni de alguno que permita alargar significativamente la esperanza de vida, aunque en algunas variantes de causa genética empiezan a aparecer posibles tratamientos, por lo que estos pacientes necesitan un correcto control de los múltiples síntomas que aparecen a lo largo de la enfermedad y que limitan seriamente su calidad de vida. Por esa razón, desde la SEN llevamos años insistiendo en la necesidad de que existan Unidades de Enfermedades Neuromusculares en todos los hospitales de referencia, así como que la Ley ELA sea implantada y se convierta en una realidad”, señala el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. “Porque todos los pacientes de ELA experimentarán una pérdida gradual de su independencia, lo que generará una significativa discapacidad y la necesidad de asistencia tanto para caminar como para realizar cualquier tipo de actividad de la vida diaria. Además, esta discapacidad no solo afecta al paciente, sino también a sus cuidadores y familias. Genera una carga sociosanitaria muy importante”.

La heterogeneidad de los síntomas y la falta de conocimiento actual sobre el origen de esta enfermedad, actualmente considerada de origen multifactorial por la mediación de factores genéticos, ambientales y de estilo de vida, han contribuido a la escasez de tratamientos. Solo un 10% de los casos son hereditarios, por lo que el origen de la enfermedad se desconoce para más del 90% de los pacientes.

“En todo caso, en los últimos años se ha dado un fuerte empujón a la investigación sobre la ELA. Y aunque aún queda mucho por conocer sobre esta enfermedad, existen varios ensayos clínicos en marcha que confiamos en que se conviertan en prometedores”, comenta el Dr. Francisco Javier

Rodríguez de Rivera. “Además, hace un mes, y tras treinta años sin que se aprobara una nueva terapia para la ELA, el Ministerio de Sanidad aprobó la financiación de un nuevo tratamiento que ayuda a preservar la función neuronal y a ralentizar la progresión de la enfermedad en pacientes con ELA que tienen mutaciones en el gen SOD1, responsable de una forma hereditaria de la enfermedad y que representa un 2% de los casos. Confiamos en que este sea el primero de muchos tratamientos que están por llegar, tras muchos años sin avances farmacológicos”.

Fuente: Sociedad Española de Neurología

Enlaces de Interés

Entidades:

Sociedad Española de Neurología (SEN) (/busqueda-noticias-entidad_1445-1)

Indicaciones:

Esclerosis lateral amiotrófica (../../../enfermedad-esclerosis+lateral+amiotrofica_814_1)

volver al listado (/noticias-generales-1) siguiente (/noticia_513277)

GTM

Noticias relacionadas

- Día Mundial de la Esclerosis Múltiple | La integración de biotecnología e IA nos permite avanzar hacia tratamientos cada vez más precisos y oportunos (/noticia-250530-d+iacute+a+mundial+de+la+esclerosis+m+uacute+l+tilde+multiple+%7C+la+integraci+oacute+n+de+biotecnolog+iacute+a+e+ia+nos+permite+avanzar+hacia+tratamie
- Día Mundial del Sueño. Menos del 50% de la población española duerme las horas recomendadas (/noticia-250313-d+iacute+a+mundial+del+sue+ntilde+o.



Llévate
un 7% de



Q Busca por producto, plan o contenido

... > [Actualidad](#) > Esclerosis lateral amiotrófica (ELA): claves para entender una enfermedad sin cura

Esclerosis lateral amiotrófica (ELA): claves para entender una enfermedad sin cura



Redacción Welnia
Welnia



Jun 16, 2025

La esclerosis lateral amiotrófica suele manifestarse con una pérdida de fuerza en brazos o piernas, o con problemas del habla y la deglución.

Cada 21 de junio se conmemora el **Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, una ocasión para visibilizar una enfermedad que, aunque poco frecuente, cambia por completo la vida de quienes la padecen.

¿Qué es la ELA y a quién afecta?

La **ELA es una enfermedad neurodegenerativa** que afecta a las neuronas motoras, que son las encargadas de enviar las órdenes del cerebro a los músculos. Cuando estas neuronas dejan de funcionar, se pierde la capacidad de moverse, hablar, tragar e incluso respirar. Según la Sociedad Española de Neurología, esta enfermedad afecta a unas 4.000 personas en España, con unos 900 nuevos diagnósticos al año.

Primeros síntomas de la ELA

Los **síntomas de la ELA** pueden variar de una persona a otra, lo que dificulta el diagnóstico en las fases tempranas. Algunas personas pueden notar debilidad o torpeza en una mano o una pierna, mientras que otras presentan dificultad para hablar o tragar. Estos síntomas iniciales de la ELA **suelen confundirse con los de otras patologías**, lo que hace que se retrase la confirmación del diagnóstico.

Asimismo, existen diferencias sutiles en la evolución de la enfermedad entre hombres y mujeres, por lo que conviene prestar atención específica a los **síntomas de ELA en mujeres**, ya que pueden tener un inicio más atípico o avanzar de forma diferente.

En cuanto a los primeros indicios de la enfermedad, los síntomas iniciales de la ELA pueden comenzar de dos formas: en el 80 % de los casos se presenta debilidad en brazos o piernas -lo que se conoce como **ELA medular o espinal**-, mientras que en el 20 % los primeros signos afectan al habla o la deglución, lo que se denomina **ELA bulbar**. Con el tiempo, estos síntomas progresan y afectan a todo el cuerpo.

Causas de la ELA: ¿por qué se produce esta enfermedad?

Aunque los investigadores llevan décadas estudiando esta enfermedad, las **causas de la ELA** no están del todo claras. Lo que sí se sabe es que no hay una única razón que explique su aparición y en la mayoría de los casos parece tratarse de una combinación de factores genéticos y ambientales.

En cuanto a los **tipos de ELA**, en torno al 10 % de los pacientes tienen antecedentes familiares, lo que se conoce como **ELA hereditaria**. En estos casos se han identificado mutaciones en más de 30 genes, como el *SOD1* o el *C9ORF72*, que explican parte de los mecanismos que provocan la degeneración de las neuronas motoras.

Sin embargo, la forma más frecuente es la **ELA esporádica**, que afecta al 90 % de las personas diagnosticadas y aparece sin que haya antecedentes familiares. Aquí el entorno (lo que se conoce como "exposoma") podría tener un papel importante en su desarrollo: factores como la exposición a metales, pesticidas y la contaminación podrían estar relacionados con la ELA, aunque todavía sin indicios claros y definitivos.

Además de los antecedentes familiares, hay otros **factores relacionados con la ELA**:

- **Edad**: es más frecuente entre los 60 y 85 años.
- **Sexo**: afecta algo más a hombres que a mujeres antes de los 65.
- **Tabaquismo**: este factor de riesgo parece tener más peso en el desarrollo de ELA en mujeres tras la [menopausia](#).

¿En qué se diferencian la ELA y la esclerosis múltiple?

Aunque ambas enfermedades afectan al sistema nervioso y comparten el término "esclerosis", su naturaleza, evolución y tratamiento son muy diferentes. Mientras que la [esclerosis múltiple](#) es una enfermedad autoinmune que daña la mielina, en la ELA se produce una degeneración progresiva de las neuronas motoras.

A continuación, resumimos las **principales diferencias entre ELA y la esclerosis múltiple (EM)**.

DIFERENCIAS ENTRE

ELA y esclerosis múltiple

CARACTERÍSTICA	ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)	ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)
Tipo de enfermedad	Enfermedad neurodegenerativa.	Enfermedad autoinmune y neurodegenerativa.
Neuronas afectadas	Motoneuronas (control del movimiento voluntario).	Neuronas con mielina dañada (afecta a la transmisión nerviosa).
Edad de aparición	Entre los 40 y 70 años (pico entre 55-65 años).	Entre los 20 y 40 años.
Sexo más afectado	Hombres.	Mujeres.
Esperanza de vida	De 2 a 5 años desde el diagnóstico.	Reducción media de 5 a 10 años respecto a la población general.
Causa genética	En el 5-10 % de los casos (ELA familiar).	Se han identificado mutaciones, pero no hay una forma hereditaria.
Factores de riesgo ambientales	Fumar (especialmente en mujeres), baja ingesta de vitamina E, pesticidas, virus, traumatismos.	Tabaquismo, obesidad infantil, virus Epstein-Barr, bajos niveles de vitamina D.
Síntomas iniciales	Debilidad muscular en extremidades, habla o deglución, según el tipo.	Visión borrosa, fatiga, debilidad, problemas de coordinación.
Progresión	Constante y rápida.	Variable: puede tener fases de recaída y remisión o ser progresiva.
Tratamiento	No tiene tratamiento curativo y se centra en aliviar la sintomatología. Algunos fármacos, como el riluzol, pueden retrasar levemente la progresión.	Existen tratamientos que ralentizan la progresión de la enfermedad y controlan síntomas.

Fuente: elaboración propia.

Esperanza de vida y progresión de la enfermedad

La **ELA es una enfermedad** que progresa rápidamente. La edad de inicio suele ser a partir de los 50 años y la mayoría de las personas viven entre 3 y 5 años tras la aparición de los primeros síntomas, aunque algunas superan los 10 años.

Los **síntomas iniciales de la ELA** incluyen debilidad en brazos o piernas, o problemas para hablar y tragar en los casos de inicio bulbar. También aparecen calambres, pérdida de fuerza y dificultad para realizar tareas cotidianas. Con el tiempo, la enfermedad afecta al habla, la deglución y la respiración, requiriendo soporte respiratorio y nutricional.

Aunque **la progresión puede variar**, la mayoría de los pacientes desarrolla una **dependencia total** y fallece por insuficiencia respiratoria. El impacto emocional de esta enfermedad es enorme, ya que no afecta a las facultades mentales, por lo que los enfermos son conscientes de su situación y evolución, lo que puede causar ansiedad y miedo.

¿Tiene tratamiento la ELA? Medicación, avances y la Ley ELA

Actualmente, la **ELA es una enfermedad que no tiene cura** y el tratamiento va enfocado, principalmente, a aliviar la sintomatología y mejorar la calidad de vida. Para ello, es fundamental contar con un equipo multidisciplinar que adapte los cuidados a cada caso.

No obstante, existen **medicamentos aprobados** que han conseguido aumentar la supervivencia hasta un 25 %, como el riluzol, o ralentizar el deterioro de las funciones diarias, como la edaravona. Asimismo, el Ministerio de Sanidad ha aprobado la financiación de tofersén, un tratamiento innovador dirigido a una causa genética de la ELA (mutaciones en el gen SOD1) que afecta al 2 % de los pacientes, convirtiendo a España en uno de los primeros países europeos en incorporarlo al sistema público. Estas mutaciones provocan la acumulación de una proteína tóxica que daña las neuronas motoras y tofersén actúa favoreciendo un silenciamiento génico para reducir esta proteína, preservando así la función neuronal y ralentizando la enfermedad.

Junto a estos fármacos también se prescriben otros que ayudan a controlar síntomas como los calambres, la fatiga, los problemas digestivos, las alteraciones del sueño, el exceso de saliva, la ansiedad o la depresión.

Por otra parte, **la fisioterapia y la terapia ocupacional** tienen un papel clave para ayudar a mantener la movilidad, en ocasiones con la ayuda de [dispositivos ortopédicos](#) como los [andadores](#), prevenir dolores, [adaptar el hogar](#) y las actividades de la vida diaria y conservar la independencia. La **terapia del habla** también es fundamental para mejorar la comunicación, especialmente cuando la enfermedad afecta a la voz, y puede incluir el uso de dispositivos tecnológicos.

En **fases avanzadas**, puede ser necesario el uso de **ventilación mecánica**, ya sea mediante mascarilla o traqueostomía, así como el **apoyo nutricional**, ajustando la dieta para facilitar la alimentación y evitar la malnutrición.

En los próximos meses se espera que la llamada "**Ley ELA**", una iniciativa legislativa promovida por pacientes, familiares y organizaciones como la Plataforma de Afectados por la ELA, garantice una atención pública, especializada y continuada a las personas con esta enfermedad, aportando recursos como atención médica domiciliaria, asistencia las 24 horas, apoyo psicológico, fisioterapia, ayudas técnicas y cobertura económica suficiente, adaptándose a la rapidez con la que avanza la enfermedad.

Aunque la Ley ELA ha sido aprobada por el Congreso y el Senado, se encuentra en proceso de implementación y coordinación con las comunidades autónomas. Mientras tanto, muchos pacientes siguen afrontando largos procesos burocráticos para acceder a cuidados básicos.

Fuente:

- **Esclerosis lateral amiotrófica.** Clínica Mayo.
- **Tipos de ELA.** Fundación Luzón.
- **Fases de la ELA.** Fundación Luzón.
- **ELA y esclerosis múltiple, ¿son lo mismo?** Fundación Luzón.

- La enfermedad. Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica.
- 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 a la previsible mejora de los tratamientos. Sociedad Española de Neurología.
- El Ministerio de Sanidad aprueba la financiación de "Tofersen", primer tratamiento dirigido a una causa genética de la ELA. Ministerio de Sanidad.



Consulta a tu farmacéutico.

Tu farmacia y tu farmacéutico de confianza
siempre cerca y disponibles para ti.

#palabradefarmacia

Suscríbete a la newsletter

y recibe un **5% de descuento** en tu próximo pedido.

Recibirás tu cupón en un email de confirmación. Disfruta de ofertas, recomendaciones, consejo de salud...
¡y mucho más!



Suscribiéndote a la newsletter aceptas recibir comunicaciones comerciales de Welnia en función de un perfil basado en tu comportamiento y preferencias personales en los términos previstos en la [Política de Privacidad](#)

ACERCA DE WELNIA



ÁREAS DE CUIDADO



CONSEJO FARMACÉUTICO



TE AYUDAMOS



Pago cifrado y seguro



[Política de privacidad](#)

[Política de Cookies](#)

[Aviso Legal](#)

[Seguridad](#)