

# Cantabria Liberal

PORTADA CANTABRIA TORRELAVEGA **OPINIÓN** CULTURA ECONOMÍA DEPORTES

ENTREVISTAS

SANIDAD CANTABRIA

TRIBUNALES



**Mordidas, malversación, fraude y pilinguis. Por Jesús Salamanca Alonso**



**Pedro Sánchez, indecente comediante y lagrimero. Por Jesús Salamanca A...**



**Sánchez debe dimitir con carácter de urgencia .Carlos Magdalena**

Enfermedades Neuromusculares de la SEN, Francisco Javier Rodríguez, con motivo del Día Internacional de la ELA, que se conmemora este sábado. En esta fecha, la sociedad también ha insistido en la necesidad de que la Ley ELA sea implantada de forma efectiva, cuando se cumplen ocho meses de su aprobación.

Rodríguez ha justificado las demandas de la SEN apuntando a la falta de un tratamiento que cure la

enfermedad y que limitan seriamente su calidad de vida.

"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", ha detallado.

### TRES DIAGNÓSTICOS AL DÍA

La 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, con 4.000-4.500 casos en España en la actualidad. Se estima que cada día tres personas son diagnosticadas con ELA en el país y otras tres fallecen.

Se calcula que la supervivencia media de los pacientes españoles se sitúa entre dos y cuatro años después del diagnóstico, aunque los pacientes que muestran una progresión rápida de la discapacidad desde el inicio de la enfermedad muestran una mayor discapacidad. 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.

Sin embargo, los especialistas advierten del retraso en el diagnóstico que se da en la actualidad, llegando a demorarse entre 12 y 16 meses desde el inicio de los

Con todo, Rodríguez ha destacado el "fuerte empujón" en investigación que se ha producido en los últimos años, con varios ensayos clínicos en marcha que pueden ser "prometedores". Además, ha aludido a la reciente aprobación en España de 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 dos por ciento de los casos.

## | Sé el primero en comentar

Comentario

Alias

ENVIAR

## | Noticias que te pueden interesar:

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

## Bodegas Páez Morilla se une a la lucha contra la ELA en Jerez

M.V.

~2 minutos

---

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 el 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.

Con motivo de esta efeméride, **Bodegas Páez Morilla** ha organizado recientemente una visita especial en colaboración con la [asociación ELA Andalucía](#). Al evento asistieron usuarios junto con sus asistentes personales y familiares que participan en el Proyecto Piloto de Asistente Personal para personas con ELA en Andalucía de la provincia, la técnica provincial de la asociación y el coordinador de Andalucía occidental de este proyecto.

Durante la visita, los participantes tuvieron **acceso a varias naves de envinado de botas** y a la bodega de vinagre de Jerez. Además, pudieron estar en el Centro de Visitas, donde disfrutaron de un vídeo explicativo, una colección de etiquetas de vinos y licores del Marco de

Jerez y una exposición de fotografías históricas que datan de principios del siglo XX.

Esta actividad ofreció a los participantes la oportunidad de conocer las instalaciones y disfrutar de un **espacio de convivencia y apoyo**, reforzando así la labor que realizan los asistentes personales de este proyecto, así como la Asociación ELA Andalucía, en la sensibilización y acompañamiento a quienes enfrentan esta enfermedad.

# Neurólogos insisten en crear Unidades de Enfermedades Neuromusculares en los hospitales de referencia para tratar la ELA

Archivado en: Ciencia & Salud

Europa Press | Jueves, 19 de junio de 2025, 06:30

La Sociedad Española de Neurología (SEN) ha reiterado su demanda para crear Unidades de Enfermedades Neuromusculares en todos los hospitales de referencia del país para poder atender a los pacientes de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) de forma adecuada y mejorar su calidad de vida.

Así lo ha trasladado el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, Francisco Javier Rodríguez, con motivo del Día Internacional de la ELA, que se conmemora este sábado. En esta fecha, la sociedad también ha insistido en la necesidad de que la Ley ELA sea implantada de forma efectiva, cuando se cumplen ocho meses de su aprobación.

Rodríguez ha justificado las demandas de la SEN apuntando a la falta de un tratamiento que cure la enfermedad o que permita alargar de forma significativa la esperanza de vida de los pacientes. Por ello, ha señalado que los afectados necesitan un correcto control de los múltiples síntomas que aparecen a lo largo de la enfermedad y que limitan seriamente su calidad de vida.

"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", ha detallado.

## TRES DIAGNÓSTICOS AL DÍA

La 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, con 4.000-4.500 casos en España en la actualidad. Se estima que cada día tres personas son diagnosticadas con ELA en el país y otras tres fallecen.

Se calcula que la supervivencia media de los pacientes españoles se sitúa entre dos y cuatro años después del diagnóstico, aunque los pacientes que muestran una progresión rápida de la discapacidad desde el inicio de la enfermedad muestran una mayor discapacidad. 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.

Sin embargo, los especialistas advierten del retraso en el diagnóstico que se da en la actualidad, llegando a demorarse entre 12 y 16 meses desde el inicio de los síntomas debido a la alta complejidad de la enfermedad y a que sus presentaciones clínicas iniciales pueden ser similares a las de otras enfermedades neurológicas.

Con todo, Rodríguez ha destacado el "fuerte empujón" en investigación que se ha producido en los últimos años, con varios ensayos clínicos en marcha que pueden ser "prometedores". Además, ha aludido a la reciente aprobación en España de 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 dos por ciento de los casos.



## Lo Más Leído

- 1 Por qué nuestras leyes fracasan: el vacío en la formación jurídica
- 2 El valor del talento senior en un mundo que envejece
- 3 Ineficiencia social
- 4 Inteligencia Artificial: un buen partner para avanzar hacia empresas más sostenibles
- 5 Cambios en la ciudadanía italiana: ¿Un adiós al ius sanguinis sin límites?
- 6 Minnovex realiza cambio en su directorio, sumando a Tomás Bravo de ChucaoTech
- 7 Se confirma el origen denisovano del cráneo de Harbin
- 8 Autoridades en el banquillo de los acusados
- 9 Banco de Chile efectuó una colocación de bonos en el mercado extranjero
- 10 IPoM: B. Central eleva el piso de su proyección de crecimiento para este año

## europa press



Nippon Steel sopesa financiar la compra de US Steel levantando capital mediante la emisión de acciones

Las alteraciones cromosómicas constituyen biomarcadores esenciales para el manejo del cáncer hematológico, según la SEHH

Los avances en inmunoterapia aumentan al 40% la supervivencia a 5 años de los pacientes con cáncer renal metastásico



Los 27 apoyan con cambios la medidas para reducir excedente de vino e impulsar productos de baja graduación



El Consejo de Seguridad de la ONU volverá a reunirse de urgencia este viernes a petición de Irán

**Audiencia diaria:** 1.000**Valor económico diario:** 30 €**Jue, 19 de jun de 2025****Audiencia mensual (GFK):** 10.578**Valor económico mensual (GFK):** 30 €

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

**Jueves, 19 de junio de 2025 11:12**



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...

[Oftalmología](#)

---

[Oncología](#)

---

[Pediatría](#)

---

[Sexología](#)

---

[Médic@s para la Historia](#)

---

[Emergencias SUMMA-112](#)

---

[Enfermer@](#)

---

[Sociología](#)

---

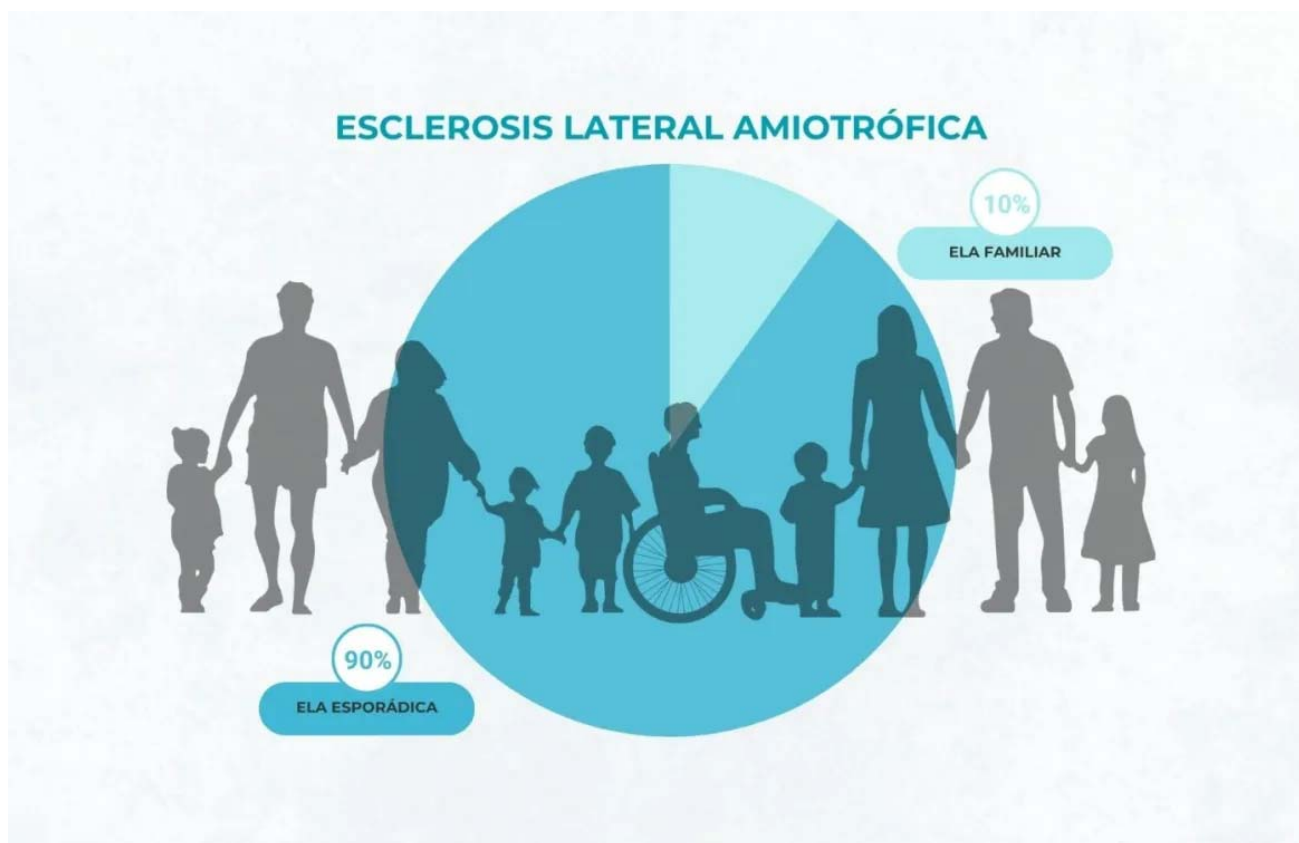


---

## Se abre una nueva puerta para el tratamiento de la ELA familiar: las terapias dirigidas

Desde los años noventa no se habían producido novedades terapéuticas para tratar la esclerosis lateral amiotrófica, la ELA, una enfermedad neurodegenerativa devastadora. Ahora, un nuevo fármaco que actúa contra un gen mutado ha abierto la puerta al desarrollo de otras terapias dirigidas para la ELA hereditaria familiar.





Infografía EFesalud

📅 20 de junio, 2025 👤 ANA SOTERAS 📖 Fuente: [Fundación Luzón](#) | [Hospital La Paz](#)

Hay tres pacientes en la Unidad de ELA del Hospital La Paz de Madrid, con casi 300 afectados, a punto de comenzar un nuevo tratamiento cuya financiación acaba de aprobarse en la sanidad pública, el tofersén, un fármaco que podría preservar la función neuronal y ralentizar la progresión de una enfermedad que, hasta ahora, nunca se ha conseguido frenar.

Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), el 21 de junio, profundizamos en el tofersén, una terapia dirigida contra una diana, el gen SOD1, que está mutado en el 2 % de los pacientes diagnosticados.

Aunque parezcan pocos pacientes, se trata de un gran avance contra la ELA que está causada por la mutación genética de herencia familiar, un 10% de los casos, frente al 90% de la ELA espontánea, en la que todavía se desconocen la causa y los genes implicados.

Según datos de la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**, cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos de ELA en España. Actualmente, unos 4.000 pacientes conviven con esta enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, encargadas de controlar los movimientos del cuerpo.

La consecuencia de la desaparición de estas motoneuronas en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula provoca una debilidad muscular que avanza progresivamente afectando a la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración del paciente, según la **Fundación Luzón**, organismo que trabaja para avanzar contra la ELA y ayudar a los pacientes.



## Bajar una pendiente sin frenos

Con la ELA no hay retorno. La duración promedio desde el inicio de la enfermedad hasta el fallecimiento es de 3-4 años, aunque alrededor de un 20 % de los pacientes sobrevive unos 5 años y hasta un 10 % puede llegar a superar los 10 años o más, según la SEN.

En este escenario, el tofersén es un tratamiento que en la ELA ha demostrado, explica a EFEsalud el **neurólogo Javier Mascías**, “inhibir o disminuir la producción de la proteína mutada que causa daño a las motoneuronas”.

También, en los estudios a largo plazo, se ha observado que las escalas funcionales que reflejan la evolución del paciente en cuanto a moverse, tragar, hablar, respirar, poder vestirse o manejar los cubiertos, y que siempre van a peor al ser una enfermedad progresiva, han empezado a cambiar.

**Mascías, coordinador de la Unidad Multidisciplinar de ELA del Hospital Universitario La Paz** explica: “La caída de esa escala, de esa pendiente, se ha ralentizado en algún paciente, se ha estabilizado en otros e, incluso, ha habido algún paciente que ha mejorado la puntuación de esa escala, cosa que en principio era impensable por la evolución natural de la enfermedad”.



Neurólogo Javier Mascías, coordinador de la Unidad de ELA del Hospital La Paz de Madrid. Foto cedida

Por su parte, la **neurobióloga Raquel Barajas, responsable de investigación de la Fundación Luzón**, destaca que uno de los efectos del fármaco es que disminuye la presencia en sangre de los neurofilamentos, “el marcador biológico de la neurodegeneración”.

## Las cuatro mutaciones conocidas más frecuentes

Si la [ELA hereditaria familiar](#) supone el 10 % del total de casos, el 70 % de ese porcentaje corresponde a mutaciones en cuatro genes concretos: C9orf72 ; SOD1; FUS y TARDBP, todavía hay un 30 % de la ELA que se hereda que se desconoce el gen que la origina.

El tofersén abre una puerta a nuevos fármacos dirigidos al mecanismo genético de la enfermedad, una medicina más precisa y personalizada.

Según el neurólogo, hay en marcha ensayos clínicos para buscar tratamientos dirigidos a las mutaciones de FUS y también, menos avanzada la investigación, para la mutación más frecuente **↑** que es la del gen C9orf72.

## Recomendable el consejo genético

La ELA hereditaria es la que se transmite entre familiares por genes mutados, el 10 % de los casos, mientras que el 90 %, la gran mayoría, son casos espontáneos, no se conoce un gen que la haya originado, ni un antecedente familiar.

La recomendación, apunta el médico, es ofrecer al paciente hacerle un estudio genético, tanto si tiene antecedentes familiares como si no los tienen.

“Hay pacientes que no tienen ningún antecedente conocido familiar y al hacer el estudio genético se les puede encontrar un gen mutado”, señala.

Y recuerda que todavía hay un 30 % de casos de ELA con antecedentes familiares que se desconoce cuál es el gen mutado.

## La inflamación, otro foco de la investigación

Además de la esperanza que suponen las terapias dirigidas a los genes mutados que causan ELA también hay otras líneas de investigación en cuanto a algún tratamiento dirigido a todo el colectivo de pacientes, no solo a los que tienen una mutación.

Así, Javier Mascías destaca el papel que la inflamación puede tener en la génesis de la enfermedad.

Si antes se ponía el foco en medicamentos destinados a combatir el estrés oxidativo, “el acúmulo de productos de deshecho en las neuronas”, ahora hay en el horizonte “un ensayo con un anticuerpo monoclonal dirigido contra proteínas que causan el proceso inflamatorio que se cree que puede intervenir en la producción de la enfermedad”, indica el neurólogo.

## Las necesidades de los pacientes

Para la neurobióloga Raquel Barajas es fundamental que la investigación toque todos los campos de la ELA para conocer su origen, trabajar en pruebas diagnósticas y, por supuesto, avanzar en su tratamiento.

“Son importantes los estudios preclínicos para entender la enfermedad, estudios en pre sintomáticos que van a dar mucha información de las causas, y de biomarcadores”, señala.

Para la responsable de investigación de la [Fundación Luzón](#) tanto la ELA como el resto de enfermedades neurodegenerativas todavía “son una gran incógnita”. Por eso, también es necesario avanzar en conocer como el ambiente y los factores externos también influyen.

De hecho, no existe una prueba específica que permita diagnosticar la enfermedad. El proceso para llegar al diagnóstico de la ELA es por descarte de otras enfermedades y suele llegar transcurrido un año desde los primeros síntomas, que no son los mismos ni progresan igual.

Mientras tanto, los pacientes con ELA causada por la mutación SOD1, como los tres de la Unidad de ELA del Hospital La Paz de Madrid, y otros afectados en el resto de España, están ya en proceso de probar un fármaco que contribuya a ralentizar su enfermedad.



# De Granada a Santander: las ciudades donde recuperar el sueño en vacaciones

\* *El descanso se ha convertido en un lujo muy valorado El turismo del sueño está en auge y busca mejorar el descanso y aprender prácticas para dormir de la forma más adecuada, con el objetivo de reparar el sueño en las vacaciones*



Mónica G. Moreno 7:00 - 20/06/2025



La sociedad vive a un ritmo acelerado, teniendo la necesidad de hacer muchas cosas, incluso en vacaciones. Visitar monumentos, [hacer rutas por la montaña](#), practicar deportes acuáticos... Pero, ¿y si se viaja para dormir? **En España, la Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que entre un 20% y un 48% de la población adulta sufre en algún momento dificultad para iniciar o mantener el sueño** y que en al menos un 10% de los casos es debido a algún trastorno de sueño crónico y grave. Estas cifras resaltan la necesidad de mejorar el descanso, ya que impacta en el bienestar de las personas. Además de afectar al estado de ánimo y la concentración, la falta de sueño puede provocar un mayor riesgo de hipertensión, enfermedades cardíacas o accidentes cerebrovasculares.

El descanso se ha convertido en un lujo muy valorado, por lo que cada vez más gente se va de vacaciones a dormir. Y es que [viajar se ha convertido en una actividad codiciada para aquellos que buscan desconectar y recargar energía](#). **El turismo del sueño tiene el objetivo de conciliar un sueño de calidad, para lo que se mejora el descanso y se aprende sobre las prácticas para dormir de la forma más adecuada.** Existen hoteles y destinos especializados que ofrecen un entorno cuidado -luces, ruido, temperatura- para fomentar un sueño reparador. Un estudio realizado por Kayak recoge que el 24% de los encuestados afirmó que lo que más espera de sus vacaciones es ponerse al día con el sueño y poder relajarse más. Un porcentaje mayor entre los 27 y 42 años y las mujeres.

En este contexto, el buscador de viajes ha elaborado una *Guía de Turismo del Sueño*, que clasifica los principales destinos de turismo del sueño a nivel global basándose en un análisis de factores cruciales para un sueño reparador, como la contaminación acústica, la calidad del aire, la gobernanza y estabilidad política, el acceso a alojamientos con spas y la proximidad a la naturaleza.

Son 23 las ciudades españolas que aparecen en este ranking de "vacaciones para descansar". Así, **para aquellos viajeros que buscan mejorar su sueño sin salir del país, Granada (13ª), Gijón (21ª), Menorca (26ª) y Santander (29ª) están entre las 30 principales**, a las que siguen Palma de Mallorca (38ª), Mojácar (39ª) y San Sebastián (42ª). También están entre los mejores lugares del mundo para el turismo del sueño Málaga, Alicante, Benidorm, Peñíscola, Lloret de Mar, Santa Cruz de Tenerife, Torremolinos, Gandía, Fuengirola, Cádiz, Roquetas de Mar, Las Palmas de Gran Canaria, Ibiza, Arrecife, Maspalomas y Puerto del Rosario.

# Descansar por el mundo

¿Y dónde descansar cuando se viaja fuera de nuestras fronteras? **Con la mirada puesta a lo largo y ancho del globo, la croata Split** encabeza la clasificación de Kayak. Se trata de una ciudad costera, situada a casi 400 kilómetros de Zagreb, la capital del país, que combina historia, cultura y tranquilidad. La ciudad cuenta con una gran cantidad de alojamientos que ofrecen instalaciones de spa.

En el segundo puesto está **Canmore (Canadá). Con una alta puntuación en calidad del aire y una mínima contaminación acústica**, este pueblo situado al oeste de la provincia de Alberta ofrece un entorno tranquilo rodeado de montañas y lagos cristalinos. Sin embargo, no es la única ciudad canadiense que cuenta con una buena puntuación para unas vacaciones enfocadas en el sueño, ya que el país nos ofrece otras tres opciones dentro del top ten de la clasificación elaborada por Kayak. Ocupando la sexta posición está Mont-Tremblant, a la que siguen Jasper en séptimo lugar y Harrison Hot Springs en la décima plaza.

**Andorra la Vella también recibe altas puntuaciones en todas las categorías, lo que le valió el tercer puesto** del ranking. Situada en las montañas de los Pirineos, cuenta con calificaciones superiores a la media en cuanto a baja contaminación acústica y alta estabilidad política. Por su parte, Reikiavik (Islandia) y Funchal, capital de la isla de Madeira (Portugal), también están entre los cinco lugares más apropiados para unas vacaciones enfocadas en el sueño.

## Dieta, luz o sonido

Ante el auge del turismo del sueño, **los alojamientos han adecuado su oferta para adaptarse a las necesidades y demandas de los huéspedes**. Los planes y programas de sueño personalizados realizados por personal especializado están entre los servicios que se pueden encontrar en este tipo de establecimientos. Además, se adapta la dieta con alimentos que favorecen el funcionamiento del organismo, se realizan tratamientos personalizados, masajes, prácticas de respiración, terapias curativas naturales o ejercicios de relajación para aumentar el bienestar y fomentar el descanso. En el caso de las habitaciones, se cuidan detalles como la elección de los colchones y almohadas para ofrecer el máximo confort postural, sistemas de iluminación regulables, insonorización o control de temperatura.

## Relacionados

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

# Generación Covid

Ángel Navarrete

3-4 minutos

## El cubil

Existe un déficit de atención, y de comprensión lectora. El rincón del vago ahora es la Inteligencia Artificial. No hay modo de detectarla, ni metiendo los trabajos en el turnitin.



Alumnos en un examen



PREMIUM

Actualizado Jueves, 19 junio 2025 - 23:59

De un modo circunstancial, por una comida con profesores

universitarios en el antiguo Florida Park, fui realmente consciente del grave asunto de la educación. Escuché con atención su impotencia para conectar con el alumnado, una desesperación común, una frustración compartida. Desde Madrid a Amsterdam. Desde la Universidad pública a la privada. O viceversa. Coincidían también en que la pandemia supuso un punto de fractura del que salió la Generación Covid. Su ausencia se produce incluso durante su presencia, y cuando faltan tampoco están donde estábamos: en la cafetería de la Complu, en el mus de la cinco de la tarde, en la birra de la una. Aquellas pellas analógicas. ¿Dónde pasan las horas, los días, los lunes al sol? Viven en las redes, en un mundo paralelo, donde Facebook es la prehistoria.

Existe un déficit de atención, y de comprensión lectora. El rincón del vago ahora es la Inteligencia Artificial. No hay modo de detectarla, ni metiendo los trabajos en el turnitin, la máquina de delatar plagios que explotó con la tesis de **Pedro Sánchez**. Las universidades desarrollan a contrarreloj softwares anti IA, pero van muy por detrás. Y, mientras, algunos profesores regresan a la época amanuense. Si los copian, si los pasan a mano desde Chat GPT, Gemini y así, al menos que algo se les quede. Esa es la triste esperanza. Conozco a un mengano que aprendía más a base de hacer chuletas, aquellas nano obras de arte en el BIC cristal, hechas con la punta del compás, que estudiando. El pinganillo indetectable -con cómplice necesario en el exterior- ha sustituido a los rollitos de microescritura en los que el fulano resumía temarios. Si a las nuevas generaciones no las van a cambiar, deberán cambiar el sistema.

Encendimos Skynet con las pantallas en un verdadero regreso al futuro. Confiamos en las máquinas, lo fiamos absolutamente todo. Y les entregamos a nuestros niños cuando creíamos que les regalábamos el futuro. El reportaje publicado el pasado 5 de junio por **Pilar Pérez y Olga R. Sanmartín** en las páginas de EL MUNDO

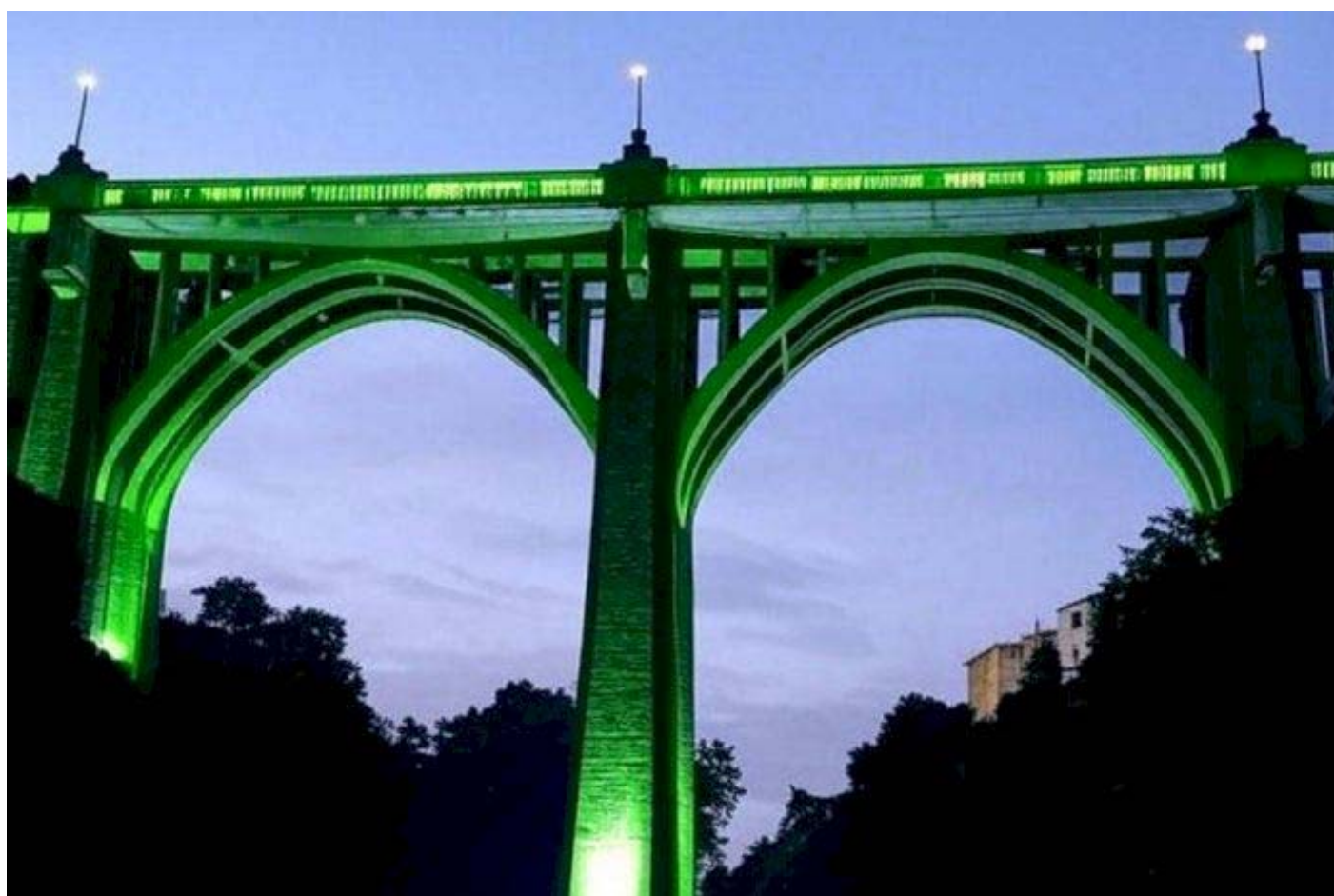
alertaba sobre los efectos nocivos en los cerebros de los menores sobreexpuestos a un entorno digital. Una involución de 10 años a esta parte. Coincidiendo con «la generalización de las redes sociales y el uso intensivo de las nuevas tecnologías se observan alteraciones conductuales y cambios estructurales en el cerebro», sostenía el vicepresidente y responsable del Área de Neurotecnología e Inteligencia Artificial de la Sociedad Española de Neurología, **David Ezpeleta**. Ya ha habido manifestaciones de padres en ciudades españolas que exigen sacar los alien de las aulas. No todo es malo, pero lo malo siempre llama más. Y asusta mucho.

ONTINYENT | SOCIEDAD

# Ontinyent iluminará el Puente de Santa María para visibilizar las enfermedades raras FSHD y ELA



ELPERIODIC.COM - 19/06/2025



- El puente se iluminará este viernes de color naranja por el Día Internacional de la Distrofia Muscular Facioescapulohumeral y el sábado de verde por el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

El Ayuntamiento de Ontinyent iluminará de forma especial el Puente de Santa María este viernes y sábado para visibilizar dos enfermedades raras. El consistorio se sumará así a la conmemoración, el 20 de junio, del Día Internacional de la Distrofia Muscular Facioescapulohumeral (FSHD), iluminando el puente de color naranja, y el 21 de junio c



La concejala de Política para las Personas, Paula Soler, explicaba que “nos sumamos de nuevo a estas iniciativas de carácter social porque consideramos fundamental ayudar a visibilizar enfermedades que, aunque muy extendidas, siguen siendo grandes desconocidas para gran parte de la población. Son gestos simbólicos, pero que apoyan a las personas afectadas y ayudan a que la sociedad tome conciencia de estas enfermedades para actuar más rápidamente en su atención”.

La Distrofia Muscular Facioescapulohumeral (FSHD) es una enfermedad neuromuscular progresiva que afecta inicialmente a los músculos de la cara, los hombros y la parte superior de los brazos. Con el tiempo, esta debilidad puede extenderse al abdomen, la cadera y las extremidades inferiores, comprometiendo gravemente la movilidad, la autonomía y la calidad de vida de las personas afectadas. Aunque se trata de una de las formas más comunes de distrofia muscular, sigue siendo muy desconocida para la sociedad. Esta falta de visibilidad contribuye a retrasos en el diagnóstico, a una investigación limitada y a una escasez de recursos específicos.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica, o ELA, es una enfermedad de las neuronas del cerebro, el tronco encefálico y la médula espinal que controlan el movimiento de los músculos. La Sociedad Española de Neurología estima que existen más de 4.000 personas afectadas por ELA en España, donde se prevé que una de cada 400 personas desarrolle la enfermedad. Aunque en una pequeña parte de los casos se debe a una variante genética, en la gran mayoría de los casos se desconoce la causa.



**Te puede interesar también**



## Neurología

# La Fundación Española de Cefaleas dará visibilidad a una dolencia que impacta en 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





comprendidas entre los 20 y 50 años y en plena etapa de desarrollo personal y laboral. Pese a que está considerado un 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 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



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 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 Belvis. 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.



Otro de los aspectos en los que trabajará la Fundación será poner en valor la importancia de la investigación. A este respecto el doctor Belvís recuerda que la calidad creciente de la labor investigadora que se hace en nuestro país, especialmente la centrada en identificar marcadores que ayuden en la detección de la migraña. "Al no contar con una 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.

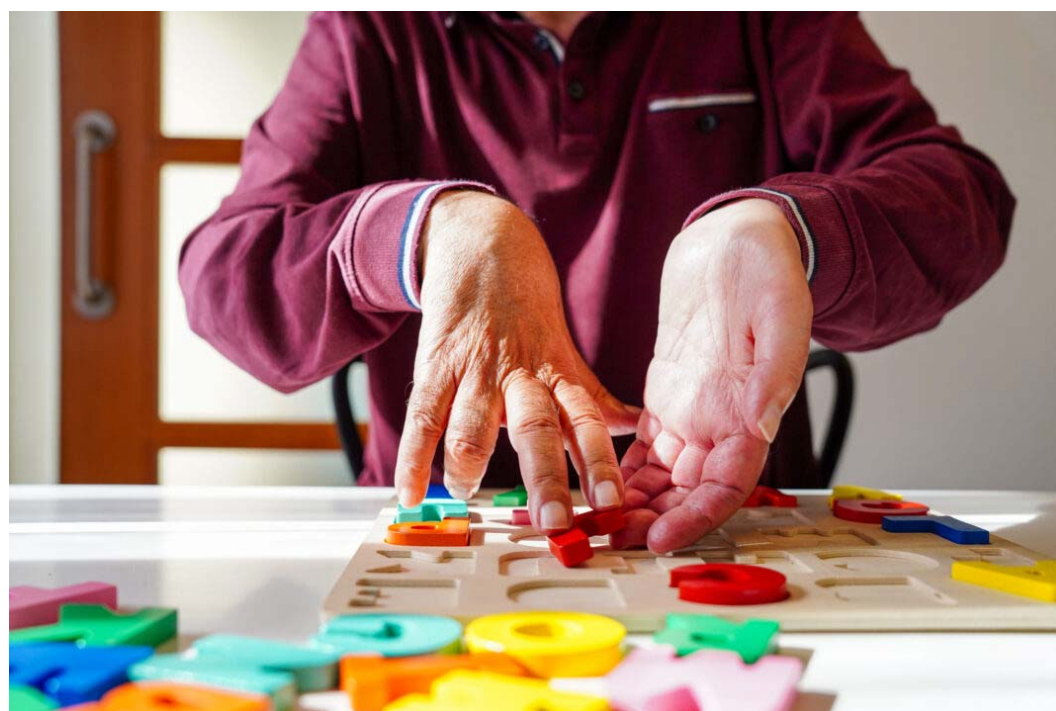


## GACETA MÉDICA

### El número de personas con ELA podría incrementarse en un 40% en los próximos 25 años

*Desde la SEN destacan que, por primera vez en 30 años, se ha aprobado en España una nueva terapia contra la ELA que puede beneficiar a un 2% de los pacientes*

Por **Gaceta Médica** - 19 junio 2025



La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, solo por detrás del alzhéimer y el párkinson. Sin embargo, su elevada mortalidad provoca que su prevalencia sea similar a la de una enfermedad rara.

La Sociedad Española de Neurología (SEN), en el marco del Día Internacional de la ELA que se conmemora el 21 de junio, quiere recordar que en España conviven actualmente entre **4.000 y 4.500 personas con esta patología**, a pesar de que cada año se diagnostican entre 900 y 1.000 nuevos casos.

«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», destacó Francisco **Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN).**

En **España**, se estima que la **supervivencia media de las personas con ELA**

**oscila entre los 2 y 4 años tras el diagnóstico.** Aquellos pacientes que presentan una progresión rápida de la discapacidad desde las primeras fases de la enfermedad suelen tener un pronóstico más desfavorable. En cambio, el diagnóstico precoz y el acceso a atención en unidades multidisciplinarias especializadas se asocian con una mayor esperanza de vida.

No obstante, **el diagnóstico de la ELA puede retrasarse entre 12 y 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas.** Esta demora se debe, en gran parte, a la complejidad de la enfermedad y a que sus manifestaciones iniciales pueden confundirse con las de otras patologías neurológicas.

En aproximadamente **el 70% de los casos, la ELA comienza afectando a las neuronas motoras de la médula espinal**, una forma conocida como ELA medular o espinal. En estos pacientes, los primeros síntomas suelen ser debilidad y pérdida de fuerza en las extremidades. En el 30% restante, se trata de una ELA bulbar, que afecta a las neuronas motoras del tronco del encéfalo y se manifiesta inicialmente con dificultades para hablar (disartria) y/o tragar (disfagia).

Independientemente del tipo de inicio, la enfermedad progresa de forma implacable hacia una **parálisis muscular generalizada**, que acaba afectando la movilidad, la respiración y el habla.

La edad media de aparición de los primeros síntomas se sitúa entre **los 60 y 69 años**, aunque podría existir un **infradiagnóstico en personas de mayor edad**. Por ello, y debido al progresivo envejecimiento de la población, al aumento de la esperanza de vida y a la posible llegada de tratamientos más eficaces, se estima que el número de personas con ELA podría incrementarse en un 40% en los próximos 25 años.

La [Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia](#) identifica la ELA como una de las principales causas de discapacidad en la población española. Además, el impacto sociosanitario de esta enfermedad es considerablemente mayor que el de otras patologías neurodegenerativas. Según la SEN, **el coste anual por paciente supera los 50.000 euros**. Esta cifra se debe no solo a la grave afectación muscular que provoca la enfermedad, sino también a las comorbilidades asociadas, entre las que destacan alteraciones cognitivas, emocionales y/o conductuales, presentes en más de la mitad de los casos.

## Sin opciones que alarguen significativamente la esperanza de vida

«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», señaló Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

«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», subrayó el especialista.

La heterogeneidad de los síntomas y el escaso conocimiento sobre el origen de la ELA —actualmente considerada una enfermedad de origen multifactorial, influida por factores genéticos, ambientales y relacionados con el estilo de vida— han dificultado el desarrollo de tratamientos efectivos. **Solo alrededor del 10% de los casos tienen un componente hereditario identificado**, lo que significa que en más del 90% de los pacientes la causa exacta de la enfermedad sigue siendo desconocida.

«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», comentó 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», concluyó el especialista.

---

### También te puede interesar...

---

---

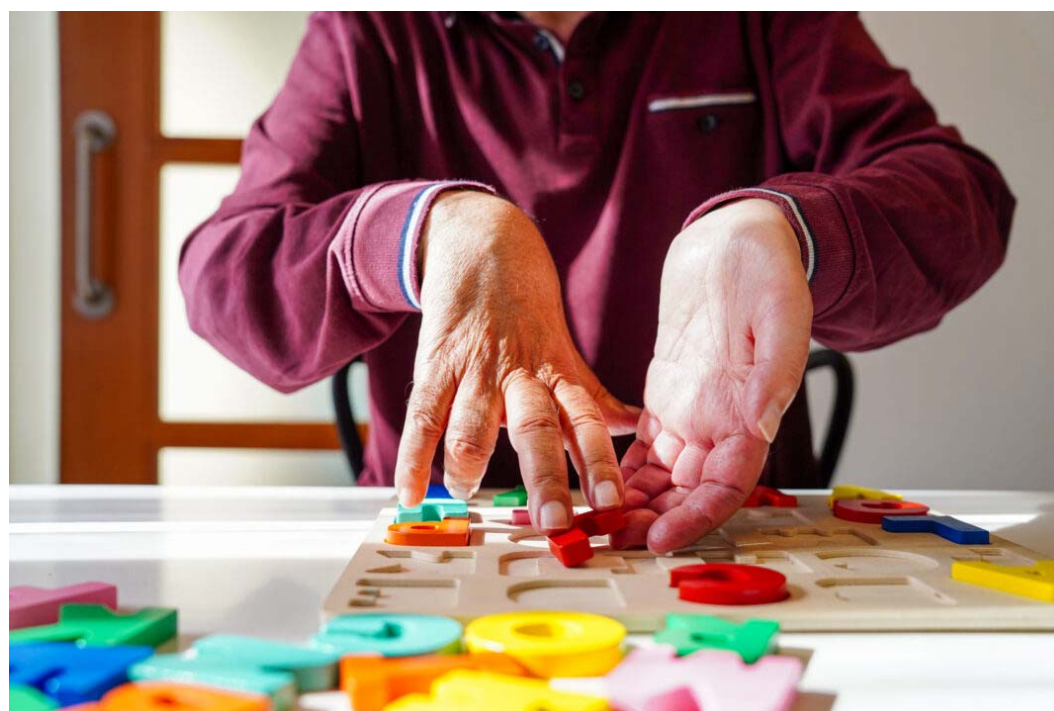
Gaceta Médica

## GACETA MÉDICA

### El número de personas con ELA podría incrementarse en un 40% en los próximos 25 años

*Desde la SEN destacan que, por primera vez en 30 años, se ha aprobado en España una nueva terapia contra la ELA que puede beneficiar a un 2% de los pacientes*

Por **Gaceta Médica** - 19 junio 2025



La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, solo por detrás del alzhéimer y el párkinson. Sin embargo, su elevada mortalidad provoca que su prevalencia sea similar a la de una enfermedad rara.

La Sociedad Española de Neurología (SEN), en el marco del Día Internacional de la ELA que se conmemora el 21 de junio, quiere recordar que en España conviven actualmente entre **4.000 y 4.500 personas con esta patología**, a pesar de que cada año se diagnostican entre 900 y 1.000 nuevos casos.

«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», destacó Francisco **Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN).**

En [España](#), se estima que la supervivencia media de las personas con ELA

**oscila entre los 2 y 4 años tras el diagnóstico.** Aquellos pacientes que presentan una progresión rápida de la discapacidad desde las primeras fases de la enfermedad suelen tener un pronóstico más desfavorable. En cambio, el diagnóstico precoz y el acceso a atención en unidades multidisciplinarias especializadas se asocian con una mayor esperanza de vida.

No obstante, **el diagnóstico de la ELA puede retrasarse entre 12 y 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas.** Esta demora se debe, en gran parte, a la complejidad de la enfermedad y a que sus manifestaciones iniciales pueden confundirse con las de otras patologías neurológicas.

En aproximadamente **el 70% de los casos, la ELA comienza afectando a las neuronas motoras de la médula espinal**, una forma conocida como ELA medular o espinal. En estos pacientes, los primeros síntomas suelen ser debilidad y pérdida de fuerza en las extremidades. En el 30% restante, se trata de una ELA bulbar, que afecta a las neuronas motoras del tronco del encéfalo y se manifiesta inicialmente con dificultades para hablar (disartria) y/o tragar (disfagia).

Independientemente del tipo de inicio, la enfermedad progresa de forma implacable hacia una **parálisis muscular generalizada**, que acaba afectando la movilidad, la respiración y el habla.

La edad media de aparición de los primeros síntomas se sitúa entre **los 60 y 69 años**, aunque podría existir un **infradiagnóstico en personas de mayor edad**. Por ello, y debido al progresivo envejecimiento de la población, al aumento de la esperanza de vida y a la posible llegada de tratamientos más eficaces, se estima que el número de personas con ELA podría incrementarse en un 40% en los próximos 25 años.

La [Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia](#) identifica la ELA como una de las principales causas de discapacidad en la población española. Además, el impacto sociosanitario de esta enfermedad es considerablemente mayor que el de otras patologías neurodegenerativas. Según la SEN, **el coste anual por paciente supera los 50.000 euros**. Esta cifra se debe no solo a la grave afectación muscular que provoca la enfermedad, sino también a las comorbilidades asociadas, entre las que destacan alteraciones cognitivas, emocionales y/o conductuales, presentes en más de la mitad de los casos.

## Sin opciones que alarguen significativamente la esperanza de vida

«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», señaló Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

«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», subrayó el especialista.

La heterogeneidad de los síntomas y el escaso conocimiento sobre el origen de la ELA —actualmente considerada una enfermedad de origen multifactorial, influida por factores genéticos, ambientales y relacionados con el estilo de vida— han dificultado el desarrollo de tratamientos efectivos. **Solo alrededor del 10% de los casos tienen un componente hereditario identificado**, lo que significa que en más del 90% de los pacientes la causa exacta de la enfermedad sigue siendo desconocida.

«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», comentó 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», concluyó el especialista.

---

### También te puede interesar...

---

---

Gaceta Médica



NOTICIAS VIDA MODERNA

## «Todo comenzó cuando tenía 30 años»: dijo Jennifer Aniston sobre su problema de insomnio



Por editor1



#Jennifer Aniston, farándula, entretenimiento, insomnio, trastorno, sueño, actriz

Jennifer Aniston.

«Creo que comenzó a los treinta, o quizás un poco antes, pero no empiezas a notar los efectos de la falta de sueño cuando somos más jóvenes porque nos sentimos invencibles» explicó la actriz.

Las consecuencias que dormir mal puede tener para nuestra salud son innegables. La última en reconocerlas ha sido la actriz Jennifer Aniston, que ha confesado que lleva desde que tenía 30 años lidiando con sus problemas de sueño, como insomnio o ansiedad a la hora de irse a dormir. Tanto, que llegó a pasar noches enteras mirando el reloj, algo que no recomienda, y contando las grietas del techo.

«Creo que comenzó a los treinta, o quizás un poco antes, pero no empiezas a notar los efectos de la falta de sueño cuando somos más jóvenes porque nos sentimos invencibles», ha explicado a la revista People la actriz de 53 años que dio vida a Rachel en la mítica serie Friends. Y reconoce que pasó por momentos complicados, pues para ella dormir se convirtió en «casi como caminar sobre una tabla todas las noches».

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), entre un 20 y un 48% de la población adulta sufre en algún momento dificultad para iniciar o mantener el sueño.

Post Views: 127



Directo

Última hora de la crisis del PSOE

Directo

Alcaraz - Munar: segunda ronda Queen's 2025, en vivo

## José Abellán, cardiólogo: “Más del 60% de todos los ictus se pueden evitar”

El doctor explica seis factores clave para poder prevenir y reducir los accidentes cerebrovasculares

- [Belén Rueda, a corazón abierto, se sincera sobre el ictus que sufrió: "Fue un gran susto"](#)



▲El ictus es la segunda causa de mortalidad y la primera en mujeres istock



RAÚL CASTRO ▾ @raulc\_1

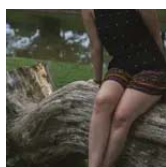
Creada: 19.06.2025 12:30

Última actualización: 19.06.2025 12:30



Un **ictus**, también conocido como accidente cerebrovascular, **es una condición médica grave que ocurre cuando el flujo de sangre a una parte del cerebro se interrumpe o reduce, privando al tejido cerebral de oxígeno y nutrientes esenciales**. Este problema es la primera causa de discapacidad en España, además de **la segunda causa de mortalidad y la primera en mujeres**, según la Sociedad Española de Neurología (SEN). Tradicionalmente se ponía más el foco en las personas mayores, pero esto está cambiando.

#### MÁS NOTICIAS



##### [Aceite anti varices](#)

El aceite natural que alivia varices, mejora la circulación y puedes usar desde casa



##### [Alimentación](#)

Dile adiós a las molestias estomacales eliminando estos ingredientes de tu día a día

#### Te recomendamos



[Masa madre o trigo integral: expertos en nutrición revelan qué pan es más saludable](#)

**"A nivel internacional se habla de un aumento del 25% en los últimos años entre personas de 20 a 64 años**. En España, no hay datos oficiales, pero sí hay una percepción general al respecto, que se alinea con los datos ofrecidos a nivel internacional", [explica la doctora M<sup>a</sup> Mar Freijo](#), coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la SEN. Según el cardiólogo José Abellán, afecta cada año a más de 110.000 personas en España, afectando además con mayor intensidad a mujeres.

Sin embargo, este doctor ha explicado en un vídeo en Instagram que este problema médico se puede prevenir. En la descripción es muy contundente: **"Más del 60 % de todos los ictus se pueden evitar"**. Durante el mismo **explica cómo hacerlo basándose en una serie de factores principales**.

---

## Estos factores reducen un 60% el riesgo de ictus

### Te recomendamos



Gonzalo Bernardos, economista, dicta sentencia: "Lo peor que te puede pasar en la vida es ser jubilado y



## Alerta en toda Castilla-La Mancha por tormentas, granizo y calor extremo: las zonas más afectadas

El cardiólogo lo explicó de manera sintetizada a través de seis factores principales, muy variados entre sí. Son los siguientes:

- **150 minutos de ejercicio moderado o 75 de vigoroso por semana:** Moverse es fundamental para evitar un ictus. No tiene que ser todo el mismo día de forma obligatoria.
- **Evitar el tabaco y las drogas, también vapear:** El tabaco es el gran enemigo del cerebro. Además, [combinar cigarrillos con vapers aumenta hasta 40 veces las probabilidades de cáncer de pulmón](#).
- **Alimentación basada en plantas, dieta mediterránea y sal sin sodio:** Comer alimentos saludables de todos los tipos y mantener una dieta equilibrada es clave para la salud.
- **Dormir de siete a nueve horas:** No solo es importante el tiempo, sino conseguir un descanso de calidad para que el cuerpo se recupere.
- **Mantener una buena composición corporal:** Para ello debe estar sin mucha grasa y con el músculo fuerte. El experto recomienda realizar entrenamientos de fuerza.
- **Evitar y tratar si existen la hipertensión arterial, diabetes y colesterol:** De lo contrario aumentarán las posibilidades de sufrir un ictus.

---

## ¿Cuáles son los síntomas de un ictus?

Se podría estar sufriendo un ictus si repentinamente si se nota una **pérdida de fuerza en la cara, un brazo, en una pierna o en la mitad del cuerpo**; dificultad en el lenguaje para expresarnos o articular las palabras correctamente; pérdida de sensibilidad u hormigueos en la mitad del cuerpo; pérdida súbita de visión en un ojo; o un repentino dolor de cabeza distinto del habitual, con alteración de la conciencia, o una sensación de inestabilidad intensa.

---

## ¿Cómo detectar un ictus?

**Algunas pautas para detectar si se trata de un ictus son levantar los dos brazos o, sentados, intentar levantar las dos piernas, sonreír o preguntar algo** para visualizar si la persona articula adecuadamente las palabras. En caso de creer que puede darse hay que **acudir a un hospital de inmediato** ya que la identificación inmediata y actuación rápida de un ictus es crucial en la evolución del enfermo, ya que se ha demostrado que **los pacientes tratados desde el primer momento consiguen una recuperación casi total** o con muy pocas secuelas.

Enfermedades Vida saludable Salud mental La Tribu El botiquín Estilo de vida

ENFERMEDADES

## Andrea Lozano, paciente y divulgadora de epilepsia: «Durante una crisis hay que poner a la persona de lado y no tocar la lengua para nada»

MACARENA POBLETE / L. B.



Andrea lozano es paciente y divulgadora de la epilepsia.

Fue diagnosticada en la adolescencia y hoy crea espacios de visibilidad para las personas con epilepsia

20 jun 2025 . Actualizado a las 10:20 h.

🕒 ✉️ f X

Comentar · 0

**newsletter**

Salud, bienestar y nutrición

**¡Suscribirme a la newsletter!**

**A**ndrea Lozano vive con **epilepsia** desde los 17 años. Su diagnóstico, idiopático —sin causa conocida—, llegó cuando apenas empezaba la universidad. Las primeras crisis, la incompreensión social y los efectos de una enfermedad que no se ve, la acompañaron durante años. Hoy, a través de su blog *[Lolito Epiléptico](#)* y perfiles en redes, explica los diferentes tipos de crisis, qué hacer si alguien convulsiona y por qué hablar de epilepsia es todavía necesario.

PUBLICIDAD

La **epilepsia** afecta a unas 500.000 personas en España y cada año se diagnostican entre 15.000 y 20.000 nuevos casos, según la Sociedad Española de Neurología (SEN). Es una enfermedad neurológica crónica que puede manifestarse de muchas formas. La más conocida es la crisis tónico-clónica —con convulsiones y pérdida de conciencia—, pero hay otros tipos, como las crisis de ausencia o las focales, que afectan solo a una parte del cerebro. En el caso de Andrea, el foco epiléptico está en una zona que involucra la amígdala y el hipocampo, estructuras cerebrales relacionadas con las emociones y la memoria. De ahí esa «luz del miedo» —como ella misma la llama— que se le enciende antes de cada episodio.

«Tengo miedo a estar dentro de mi habitación. Me tengo que ir. Eso es, por una parte, la crisis. Claro, luego vuelve tú a tu habitación y vuelve a dormir. Es complicado», cuenta. Aunque el miedo a sufrir una crisis en público nunca fue muy fuerte —en parte porque la mayoría le ocurrieron en casa—, sí aprendió a gestionar la

normal que tengas miedo a salir a la calle sabiendo que, si tienes esas crisis, no te van a ayudar», agrega.

PUBLICIDAD

Aceptar la **epilepsia** no fue inmediato ni sencillo. Durante el primer año tras el diagnóstico, convivió con la incomprensión y el silencio. Las crisis eran una fuente constante de angustia, no solo por sus efectos físicos, sino por la incertidumbre que las rodeaba y el estigma social que implicaban. «El primer año de universidad, lo recuerdo en blanco y negro», cuenta.

### Qué tipos de crisis epilépticas existen y cómo actuar ante cada una de ellas

CINTHYA MARTÍNEZ



## Su rol como divulgadora

Su red de apoyo, la misma que la ha ayudado cuando ha experimentado alguna crisis, le dio confianza para hablar abiertamente de su enfermedad en su blog **Lolito Epiléptico**. Hoy, con 34 años, Andrea es una activista por la visibilidad de la **epilepsia**. Da talleres en colegios, colabora con asociaciones y ha escrito un cuento infantil, **Lolito Infinito**, que utiliza como herramienta educativa para explicar qué es una **crisis epiléptica** y cómo actuar si se presencia una.

PUBLICIDAD

La idea nació durante un campamento de jóvenes con **epilepsia**. Andrea participaba como voluntaria y le propusieron dar una charla sobre su experiencia. «Yo me puse a pensar, “no les voy a dar la chapa a los niños sobre Lolito”. Voy a hacer otra cosa. Siempre voy con un cuaderno en la mano o, si no, con el móvil me apunto las ideas que se me ocurren. Y entonces escribí el cuento perfecto». Hoy **Lolito Epiléptico** es parte central de su proyecto divulgativo.

Una de las claves de ese relato —y de su labor pedagógica— es desmontar mitos. Un ejemplo: que durante una crisis la persona puede tragarse la lengua. «Tú tienes que poner a la persona de lado, no hay que meter nada. El aire entra y sale, y así la lengua ya no tapa», explica.

PUBLICIDAD

También insiste en cuidar el lenguaje. No habla de «ataques», sino de «**crisis**». «**Mi cerebro no me ataca, sino que tengo una crisis**. Pero, ¿por qué se dice esto de ataque? Viene por la palabra **epilepsia**, que procede del griego y significa ataque por sorpresa. Entonces, surge desde los griegos y llega hasta hoy. Y se sigue diciendo ataque», añade. Además, incide en no usar la palabra epiléptico para referirse o definir a alguien: «Yo no soy epiléptica. Yo me llamo Andrea», afirma con rotundidad.

La enfermedad, subraya, es solo una parte de su vida. Lo que más ha condicionado su día a día ha sido la medicación. En España, alrededor del **70% de las personas con epilepsia consiguen controlar las crisis con tratamiento farmacológico**, de acuerdo a datos de la SEN. Pero los efectos secundarios son frecuentes y pueden afectar tanto a nivel físico como cognitivo y emocional. «No es como un ibuprofeno, que te lo tomas y, a lo mejor al ratito, ya se te ha pasado el dolor. Esto es un fármaco al que poco a poco tu cuerpo se tiene que acostumbrar, y va a ver unos efectos secundarios. Cuantos menos sean, mejor», agrega.

PUBLICIDAD

Por eso recomienda llevar un registro diario de síntomas, sobre todo al comenzar una nueva pauta. «Entonces apunta todo lo que te ocurre. Cómo te encuentras físicamente, emocionalmente. Luego se lo cuentas todo al neurólogo para ver si este fármaco va a ir bien contigo o no», recomienda.

## La importancia de educar

Otra arista importante es el ámbito escolar. En España existen unos 100.000 niños con **epilepsia**, aunque no todos presentan dificultades en el aula. Depende de muchos factores: el tipo de crisis, la frecuencia, la localización del foco epiléptico. Algunos pueden tener problemas de atención, de memoria o de aprendizaje. «Deberían entrar en el alumnado con necesidades específicas de apoyo», afirma.

PUBLICIDAD

En los talleres escolares que imparte, Andrea utiliza materiales visuales, juegos y actividades participativas. «No es que de repente llegué allí y me ponga a hablar y ellos a escucharme, eso no es algo dinámico. Hago juegos, hago que se interaccione, a mí me gusta. Suele ser muy bonito y emotivo muchas veces por lo que me dicen los niños cuando acaban», cuenta.



## Costera-Vall-Canal

[l'Horta](#) [La Safor](#) [La Marina](#) [La Ribera](#) [Camp de Morvedre](#) [Camp de Túria](#) [Requena-Utiel](#) [Comarcas](#)

## Ontinyent iluminará el Pont de Santa Maria para visualizar las enfermedades raras FSHD y ELA

El puente se iluminará este viernes de naranja por el Día Internacional de la Distrofia Muscular

\*Facioescapulohumeral y sábado de verde por el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica



El puente, iluminado de verde. / LEVANTE-EMV

PUBLICIDAD

Redacción Levante-EMV

Ontinyent 19 JUN 2025 19:42

**El Ayuntamiento de Ontinyent iluminará el Pont de Santa Maria de forma especial este viernes y sábado para visualizar dos enfermedades raras.** El consistorio se sumará así a la conmemoración el 20 de junio del Día Internacional de la Distrofia Muscular Facioescapulohumeral (FSHD), **poniendo luz naranja al puente, y el 21 de junio del Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), poniendo en este caso luz verde.**

PUBLICIDAD

La regidora de Política para las Personas, Paula Soler, explicaba que "nos añadimos de nuevo a estas iniciativas de carácter social porque consideramos fundamental ayudar a visibilizar enfermedades que a pesar de estar muy extendidas, continúan siendo grandes desconocidas para gran parte de la población. Son gestos simbólicos pero que apoyan a las personas afectadas, y ayudan a que la sociedad tome conciencia de estas enfermedades para actuar más rápidamente en su atención".

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

La Distrofia Muscular Facioescapulohumeral (FSHD) es una enfermedad neuromuscular progresiva que afecta inicialmente los músculos de la cara, los hombros y la parte superior de los brazos. Con el tiempo, esta debilidad puede extenderse hacia el abdomen, la cadera y las extremidades inferiores, comprometiendo gravemente la movilidad, la autonomía y la calidad de vida de las personas afectadas. A pesar de ser una de las formas más comunes de distrofia muscular, continúa siendo una grande desconocida para la sociedad. Esta carencia de visibilidad contribuye a retrasos en el diagnóstico, en una investigación limitada y a una escasez de recursos específicos.

La esclerosis lateral amiotrófica o ELA, es una enfermedad de las neuronas en el cerebro, el tronco cerebral y la médula espinal que controlan el movimiento de los músculos. La Sociedad Española de Neurología estima que existen más de 4.000 afectados de ELA en España, donde se prevé que una de

cada 400 personas desarrollo la enfermedad, que a pesar de que en una parte reducida de los casos se debe a una variante genética, la causa se desconoce en la gran mayoría del resto.

**TEMAS**

VALL

COSTERA

ENFERMEDADES RARAS

MÚSCULOS

ENFERMEDADES

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

I

Ontinyent ilumina el puente de Santa María para visualizar las enfermedades FSHD y ELA - loclar

El puente se iluminará este viernes de naranja por el Día Internacional de la Distrofia Muscular Facioescapulohumeral y sábado de verde por el Día Internacional de la ELA

Actualizado: 20-06-2025 10:42



- Inicio
- Ontinyent
- Deportes
- Vill. d'Albaida
- Empresas
- Salud
- Educación
- Cultura
- Medio Ambiente
- Local
- Opinión
- Actuado
- Temas

El uso que hacemos de las cookies es solo para la gestión de la web. No se recopila ningún dato del usuario. Ni del uso. entendido

Ontinyent ilumina el puente de Santa María para visualizar las enfermedades FSHD y ELA

19 Jun 2025 10:41 | [ONTINYENT](#)  
REDACCIÓN  
Compartir



Puente de Santa María, Ontinyent

El puente se iluminará este viernes de naranja por el Día Internacional de la Distrofia Muscular Facioescapulohumeral y sábado de verde por el Día Internacional de la ELA

El Ayuntamiento de **Ontinyent** iluminará el **puente de Santa María** de forma especial este viernes y sábado para **visualizar dos enfermedades raras**. El consistorio se sumará así a la conmemoración el 20 de junio del **Día Internacional de la Distrofia Muscular Facioescapulohumeral (FSHD)**, iluminando de luz naranja al puente, y el 21 de junio del **Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, utilizando en este caso luz verde. La edil de Política para las Personas, Paula Soler, explicaba que "nos sumamos de nuevo a estas iniciativas de carácter social porque consideramos fundamental ayudar a visibilizar enfermedades que a pesar de estar muy extendidas, continúan siendo grandes desconocidas para gran parte de la población. Son gestos simbólicos pero que apoyan a las personas afectadas, y ayudan a que la sociedad tome conciencia de estas enfermedades para actuar más rápidamente en su atención". La Distrofia Muscular Facioescapulohumeral (FSHD) es una enfermedad neuromuscular progresiva que afecta inicialmente los músculos de la cara, los hombros y la parte superior de los brazos. Con el tiempo, esta debilidad puede extenderse hacia el abdomen, la cadera y las extremidades inferiores, comprometiendo gravemente la movilidad, la autonomía y la calidad de vida de las personas afectadas. A pesar de ser una de las formas más comunes de distrofia muscular, continúa siendo una gran desconocida para la sociedad. Esta carencia de visibilidad contribuye a retrasos en el diagnóstico, en una investigación limitada y a una escasez de recursos específicos. La esclerosis lateral amiotrófica o ELA, es una enfermedad de los neuronas en el cerebro, el tronco cerebral y la médula espinal que controlan el movimiento de los músculos. La Sociedad Española de Neurología estima que existen más de 4.000 afectados de ELA en España, donde se prevé que una de cada 400 personas desarrolle la enfermedad, que a pesar de que es una parte reducida de los casos se debe a una variante genética, la causa se desconoce en la gran mayoría del resto.

NOTICIAS RELACIONADAS



Ya es oficial: Ricard Gallego ([Unió Municipalista](#)), nuevo conseller d'À Punt



Javier Cabedo, [reelegido](#) presidente de COEVAL



[Caixa Ontinyent cerró 2024 con beneficio neto 11,3 millones, un 16,81% más que en 2023](#)

Buscar

Últimas noticias



[Ya es oficial: Ricard Gallego /Unió Municipalista](#)

[Ontinyent 20-06-2025 10:42](#)



[Javier Cabedo, reelegido presidente de COEVAL](#)

[Ontinyent 20-06-2025 10:28](#)



[Ofertas de empleo en Ontinyent 20 de junio 2025](#)

[Ofertas de empleo en Ontinyent 20-06-2025 09:33](#)



[Caixa Ontinyent cerró 2024 con beneficio neto 11,3 millones](#)

[Ontinyent 20-06-2025 09:20](#)

HOME / ENFERMEDADES

## Infradiagnóstico e impacto social: los retos de la nueva Fundación Española de Cefaleas

Hasta el 46% de los españoles padecen alguno de los 200 tipos de dolores de cabeza, siendo la migraña el más habitual

Compartir



| Los doctores Roberto Belvís, José Miguel Láinez, Jesús Porta-Etessam e Isabel Colomina de la Sociedad Española de Neurología.

Por [Medicina Responsable](#)

18 de junio de 2025

Casi la mitad de los españoles (un 46%) sufre de algún tipo de cefalea, siendo una de las principales causas de discapacidad en menores de 50 años. Entre ellas, la migraña es la más frecuente, como una patología incapacitante y con un importante impacto social que afecta a más de cinco millones de personas en España. Sin

embargo, según señalan desde la Sociedad Española de Neurología (SEN), a día de hoy “se sigue minusvalorando y banalizando su impacto”.

Estas son las principales razones que han motivado el nacimiento de la Fundación Española de Cefaleas, una iniciativa con la que la SEN pretende llevar a cabo las acciones necesarias para que la **migraña** y otros tipos de cefaleas tengan el suficiente respaldo institucional y social.

El presidente de la Sociedad Española de Neurología, Jesús Porta-Etessam, destaca el desconocimiento social que existe sobre el impacto real de estas patologías para quienes las padecen. En este sentido, señala que la sociedad tiene que ver a las personas y “no tanto a la enfermedad”, ya que solo “así se verá reflejada la **discapacidad real que padecen en el día a día**”. Porta-Etessam defiende que la puesta en marcha de esta fundación viene precisamente a revertir esa dinámica y aportar visibilidad sobre 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. “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.

### Un 40% de pacientes sin diagnosticar

Las cefaleas son unas patologías muy **feminizadas**, concentrando **cuatro de cada cinco casos**. Desde la SEN insisten además en el importante problema de infradiagnóstico, especialmente en el caso de la migraña. Desde la sociedad ponen cifra a este fenómeno para ilustrar que hasta un 40% de los pacientes con cefaleas no tienen un correcto diagnóstico. El doctor Roberto Belvís, coordinador del Grupo de Estudio de Cefaleas de la SEN apunta dos razones principales detrás de esta falta de detección: 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”, subraya este experto. Precisamente este es uno de los objetivos de la recién creada Fundación: concienciar sobre estos síntomas para que la gente los reconozca y no los ignore.

**Los españoles nacidos antes del 1970  
tienen derecho a estos nuevos aparatos...**

[topaudifonos.es](https://topaudifonos.es)

**¿Qué es la blefaroplastia no quirúrgica y  
cuánto cuesta?**

[Blefaroplastia | Buscar anuncios](#)

El carácter hereditario de esta patología también contribuye a que muchos pacientes lo vean como algo con lo que tienen que convivir. El doctor Láinez apunta que esta visión también ha calado tradicionalmente entre los propios profesionales, dando lugar a lo que denomina un “**nihilismo terapéutico**” al considerar que no existen tratamientos

eficaces. Por otro lado, destaca que existe un estigma y vergüenza social que dificulta que los pacientes expresen cómo les afecta. Por ello, enfatiza la necesidad de hacer comprender a la población que es una “enfermedad grave, no en cuanto a que causa mortalidad, pero sí en su repercusión en la vida diaria”.

El presidente de la SEN recalca 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.

Otro de los aspectos en los que trabajará la Fundación será poner en valor la importancia de la investigación. A este respecto el doctor Belvís recuerda que la calidad creciente de la labor investigadora que se hace en nuestro país, especialmente la centrada en identificar marcadores que ayuden en la detección de la migraña. “Al no contar con una 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.

---

## Noticias relacionadas

### ENFERMEDADES

#### **Estudian el impacto de factores genéticos en el tratamiento de pacientes con cáncer de mama**

Cinco hospitales españoles coordinan esta investigación promovida por la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

### ENFERMEDADES

#### **Estas son las señales de alarma del melanoma**

Las quemaduras solares, los lunares, los antecedentes familiares y la edad son factores de riesgo que hay que tener en cuenta con este tumor

### ENFERMEDADES

#### **Aumentan los casos de enfermedad neumocócica hasta niveles superiores prepandemia**

Entre los serotipos que más han aumentado se encuentra el serotipo 3, que es uno de los relacionados con una mayor mortalidad, y que...

---

## Te puede interesar

**HM Hospitales consolida su posición** **Detectado un brote de meningitis en** **Las listas de espera y la**

Escápate con una Oferta de principios de año

Publicidad Booking.com



Ver ofertas

Publicidad Booking.com



EFE

Agencia EFE

Seguir

33.6K Seguidores



1



## Nace la Fundación Española de Cefaleas para visualizar los 200 tipos de dolores de cabeza

Historia de Agencia EFE • 2 día(s) • 2 minutos de lectura



Nace la Fundación Española de Cefaleas para visualizar los 200 tipos de dolores de cabeza

Madrid, 17 jun (EFE).- La Sociedad Española de Neurología (SE<sup>^</sup>''') impulsado la Fundación Española de Cefaleas (Fec<sup>^</sup>ef) para visik.....



Comentarios

impulsado la Fundación Española de Cefaleas (FEC) para visualizar el impacto de los 200 tipos de dolores de cabeza existentes, liderados por la migraña, que afecta al 12 % de la población y que es altamente incapacitante.



Publicidad

### El calzado para caminar...

Canles

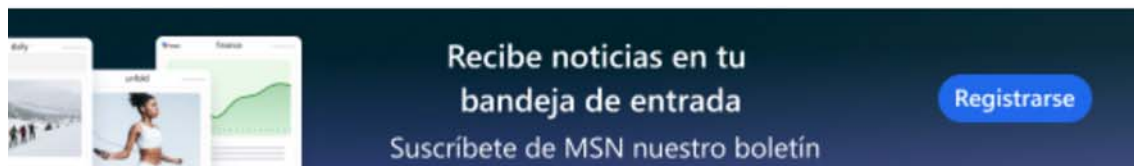
[Obtener más información](#) >

Pese a que alrededor de cinco millones de ciudadanos, "más que personas rubias", principalmente de entre 20 y 50 años, padecen migraña en España, esta enfermedad no tiene el reconocimiento político ni social que merece, ha lamentado este martes en rueda de prensa el presidente de la SEN, Jesús Porta-Etessam.

La migraña es la cefalea más frecuente, y causa estragos en quien la padece: el 51 % de los pacientes tiene estrés, un 37 % sufre de insomnio, el 30 %, depresión y el 22 %, ansiedad; si no se detecta a tiempo puede complicarse y generar mucha discapacidad. De hecho,

[Continuar leyendo](#)

## Contenido patrocinado



Anuncio



Marca

Seguir

68.4K Seguidores



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

Historia de Joanna Guillén Valera • 2 día(s) •

5 minutos de lectura

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. .

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 da la SEN, más de un 40% de los pacientes que sufren dolor de ce



Comentarios

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. 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 Miquel Láinez, neurólogo y miembro de la SEN, quien subraya que es!

 Comentarios

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...



Comentarios

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.

Sigue toda la información sobre prevención y educación en salud en [cuidateplus.marca.com](https://cuidateplus.marca.com)

## Contenido patrocinado



hearclear

**Los pensionistas mayores de 60 años pueden solicitar estos nuevos audífonos**

Anuncio



Energía más barata

**Cuenca : Qué compañía eléctrica tiene las facturas más baratas?**

Anuncio



## Más para ti

## Esclerosis múltiple y autonomía, beneficios de la terapia ocupacional a domicilio

Fuente: Agencias



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 a 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, aumentar 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 puede gustar**

Enlaces Promovidos por Taboola

## **Guía 2025: ventajas de la ropa interior sostenible en España**

FindingFrenzy

Más información

## **¿Quién es Viktor Frankl?**

## **¡La almohada para apnea se vuelve viral! Miles duermen bien por fin**

Insight Salud

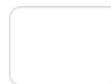
## **Torre Pacheco municipio transparente**

## **¿Sofocos y poco descanso? Vive en plenitud en menopausia.**

MenocSEID® by SeidLab

**Esta IA española ahorra el 90% tiempo en selección de personal, entrevistando al 100% los candidatos y dándoles feedback inmediato**

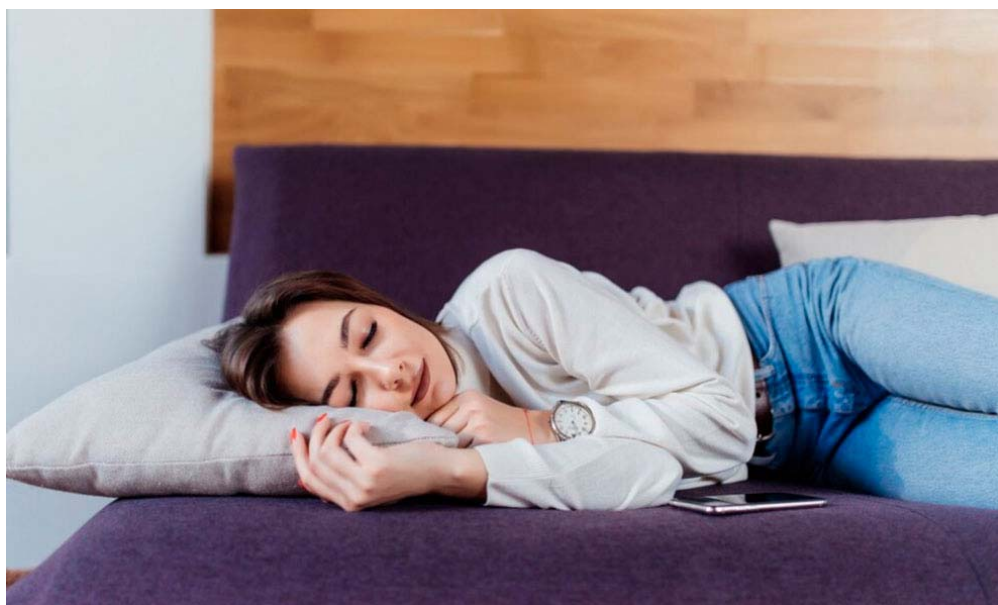




# Siestas cortas de 20 minutos y sus beneficios para la salud

**Jueves, 19 de junio del 2025**

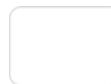
Las siestas cortas, de unos 20 minutos, reducen el estrés, favorecen la concentración y consolidan la memoria reciente. Nuevo post de los expertos del blog **"Salud y prevención"**.



**Cuidar del sueño, incluso con siestas cortas diarias, puede ser el mejor regalo para nuestro cuerpo y nuestra mente.**

Más del 30 % de los españoles duerme menos de siete horas diarias, según la Sociedad Española de Neurología (SEN). Además, el insomnio afecta aproximadamente al 10 % de la población, con consecuencias significativas tanto en la salud mental como en la física.





**invierno es más favorable para nuestro organismo**, ya que permite un descanso nocturno más prolongado, sí señala que lo más importante es mantener una rutina regular de sueño y para ello insiste: “Uno de los hábitos más sencillos y efectivos para complementar el descanso nocturno son las siestas cortas”.

**Y es que, según este experto, en esta época del año marcada por las jornadas más cortas, el descanso se convierte en un aliado clave para la salud.**

“Las siestas pueden ser un complemento perfecto para mejorar nuestro bienestar físico y emocional. Dormir bien es uno de los tres pilares fundamentales de la salud, junto con la alimentación y el ejercicio físico”, remarca.

### **Estos son los beneficios de las siestas cortas**

Además, este especialista de Policlínica Gipuzkoa mantiene que durante el sueño el cerebro realiza funciones esenciales, como la reparación celular, la eliminación de toxinas y la consolidación de recuerdos.

**“El sueño no es sólo descanso, es una fase de enorme actividad cerebral que impacta directamente en nuestra salud física y emocional”, afirma.**





A su vez, el doctor Linazasoro destaca que siestas cortas de unos 20 minutos son ideales para desconectar, reducir el estrés y consolidar memorias recientes.

“Este breve descanso aporta beneficios inmediatos, como un aumento en la concentración y una mejora del estado de ánimo. Igualmente, otros beneficios de echarse la siesta serían una menor fatiga, relajación, mayor estado de alerta, así como un mejor desempeño de nuestras tareas”, recalca el neurólogo.

### ¿Cuándo no es recomendable dormir la siesta?

Eso sí, advierte de que las siestas largas pueden resultar contraproducentes para nuestra higiene del sueño y perjudicar al sueño de la noche, interferir con nuestro sueño nocturno si nos pasamos durante el día, de forma que si, por ejemplo, tienes problemas de sueño como el insomnio, la siesta puede perjudicar.

**“En quienes sufren trastornos del sueño, como el insomnio, dormir la siesta puede favorecer que las pocas horas que duermen se repartan durante el día, lo que puede agravar el problema”, advierte el experto de Policlínica Gipuzkoa.**

Pero también considera este especialista que si nos pasamos de largo en el tiempo de la siesta esto nos va a afectar al rendimiento del resto del día, incluso disminuyéndolo; al mismo





**A su vez, insiste en que no a todo el mundo le sienta igual la siesta, y para algunas personas les es difícil tomar una siesta puesto que sólo saben dormir en sus camas.**

Fuente: EFE

LLÁMANOS 444833 69 19 VISÍTANOS EN JULIÁN CARRILLO 120 COL. DEL VALLE |  
**CONTACTO**

---

© 2025 TODOS LOS DERECHOS RESERVADOS | POLÍTICAS DE PRIVACIDAD Y AVISO DE  
PRIVACIDAD INTEGRAL

"Este sitio web y sus páginas, son propiedad de Asesoría Potosina a la Publicidad S.C. Parte del contenido que aparece en él, incluyendo algunos textos, gráficos, datos, imágenes fotográficas, imágenes en movimiento, sonido, ilustraciones, software y la selección y disposición de los mismos, son propiedad de Asesoría Potosina a la Publicidad, S.C., de sus colaboradores, reporteros, editorialistas, periodistas, articulistas, participantes, fotógrafos y anunciantes, además algunos contenidos están sujetos a Derechos de Autor y/o Marcas Registradas; por lo que está prohibida la reproducción total o parcial de su contenido, sin el consentimiento de sus titulares. El punto de vista, de los colaboradores, reporteros, editorialistas, periodistas, articulistas, participantes, fotógrafos y anunciantes, no representan ni reflejan necesariamente el punto de vista de la empresa indicada, el cual es de la estricta responsabilidad de cada uno de ellos."



VIERNES, 20 JUNIO DE 2025

QUIÉNES SOMOS (https://www.saludadiario.es/pacientes/familiares-y-pacientes-reivindic...

CONTACTO (https://www.saludadiario.es/CONTACTO/)

f (https://www.facebook.com/SALUDADIARIO/)

U=https://www.saludadiario.es/ (https://twitter.com/SADIARIO)



(https://www.saludadiario.es/) PACIENTES- Y- WWW.SALUDADIARIO.ES/

REIVINDICAN LA FINANCIACION URGENTE DE LA LEY ELA

Portada (https://www.saludadiario.es/) » Familiares y pacientes reivindican la financiación urgente de la Ley ELA

PACIENTES (https://www.saludadiario.es/pacientes/) 21 DE JUNIO, DÍA MUNDIAL DE LA ELA

# Familiares y pacientes reivindican la financiación urgente de la Ley ELA

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad letal y sin cura, pero la calidad de vida de quienes la sufren puede mejorar con tratamientos y cuidados que suponen un coste para las familias de entre 35.000 y 115.000 euros al año.

S.A.D (https://www.saludadiario.es/AUTOR/S-A-D/) 20 DE JUNIO DE 2025

Q (https://www.saludadiario.es/pacientes/familiares-y-pacientes-reivindican-la-financiacion-urgente-de-la-ley-ela/#RESPOND)



Gestionar el consentimiento de las cookies

Para ofrecer las mejores experiencias, utilizamos tecnologías como las cookies para almacenar y/o acceder a la información del dispositivo. El consentimiento de estas tecnologías nos permitirá procesar datos como el comportamiento de navegación o las identificaciones únicas en este sitio. No consentir o retirar el consentimiento, puede afectar negativamente a ciertas características y funciones.

Aceptar

Denegar

Ver preferencias

A siete meses de la entrada en vigor de la Ley 3/2024, conocida como “Ley ELA” (https://www.saludadiario.es/pacientes/familiares-reivindic...), 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 21 de junio, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) (https://adelaweb.org/) 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.

“Es imprescindible asignar a la Ley ELA una dotación presupuestaria adecuada para 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, un desafío diario para la salud

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.

Para ofrecer las mejores experiencias, utilizamos tecnologías como las cookies para almacenar y/o acceder a la información del dispositivo. El consentimiento de estas tecnologías nos permitirá procesar datos como el comportamiento de navegación o las identificaciones únicas en este sitio. No consentir o retirar el consentimiento, puede afectar negativamente a ciertas características y funciones.

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



familiares y pacientes reivindican la financiación urgente de la Ley ELA <https://www.saludadiario.es/familiares-y-pacientes-reivindic...>

cuidado y la investigación de esta enfermedad. Bajo este marco, este 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.

**TAGS** ▶ [ADELA \(HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/TAG/ADELA/\)](https://www.saludadiario.es/tag/ADELA/) [DÍA MUNDIAL \(HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/TAG/DIA-MUNDIAL/\)](https://www.saludadiario.es/tag/DIA-MUNDIAL/) [ELA \(HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/TAG/ELA/\)](https://www.saludadiario.es/tag/ELA/) [ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA \(HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/TAG/ESCLEROSIS-LATERAL-AMIOTRIFICA/\)](https://www.saludadiario.es/tag/ESCLEROSIS-LATERAL-AMIOTRIFICA/)

ANTERIOR NOTICIA

**Constructores de esperanza: un Corpus con el corazón en el centro** (<https://www.saludadiario.es/opinion/constructores-de-esperanza-un-corpus-con-el-corazon-en-el-centro/>)

SIGUIENTE NOTICIA

**Más del 70% de los problemas de salud relacionados con medicamentos que llegan a Urgencias podrían evitarse** (<https://www.saludadiario.es/hospital/mas-del-70-de-los-problemas-de-salud-relacionados-con-medicamentos-que-llegan-a-urgencias-podrian-evitarse/>)

Para ofrecer las mejores experiencias, utilizamos tecnologías como las cookies para almacenar y/o acceder a la información del dispositivo. El consentimiento de estas tecnologías nos permitirá procesar datos como el comportamiento de navegación o las identificaciones únicas en este sitio. No consentir o retirar el consentimiento, puede afectar negativamente a ciertas características y funciones.

No se ha encontrado ninguno

Aceptar

**Comentarios (0)**

Denegar

Recordamos que SALUD A DIARIO es un medio de comunicación que difunde información de carácter general relacionada con distintos ámbitos sociosanitarios, por lo que NO RESPONDEMOS a consultas concretas sobre casos médicos o asistenciales particulares. Las noticias que publicamos no sustituyen a la información, el diagnóstico y/o tratamiento o a las recomendaciones QUE DEBE FACILITAR UN PROFESIONAL SANITARIO ante una situación asistencial determinada.

[Ver preferencias](#)

[Política de cookies \(https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/\)](#) [Política de Privacidad \(https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/\)](#) [Aviso Legal \(https://www.saludadiario.es/aviso-legal/\)](#)

Portada    Etiquetas

# Neurólogos insisten en crear Unidades de Enfermedades Neuromusculares en los hospitales de referencia para tratar la ELA



**Agencias**  
Jueves, 19 de junio de 2025, 12:23 h (CET)

La Sociedad Española de Neurología (SEN) ha reiterado su demanda para crear Unidades de Enfermedades Neuromusculares en todos los hospitales de referencia del país para poder atender a los pacientes de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) de forma adecuada y mejorar su calidad de vida.

Así lo ha trasladado el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, Francisco Javier Rodríguez, con motivo del Día Internacional de la ELA, que se conmemora este sábado. En esta fecha, la sociedad también ha insistido en la necesidad de que la Ley ELA sea implantada de forma efectiva, cuando se cumplen ocho meses de su aprobación.

Rodríguez ha justificado las demandas de la SEN apuntando a la falta de un tratamiento que cure la enfermedad o que permita alargar de forma significativa la esperanza de vida de los pacientes. Por ello, ha señalado que los afectados necesitan un correcto control de los múltiples síntomas que aparecen a lo largo de la enfermedad y que limitan seriamente su calidad de vida.

"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", ha detallado.

## TRES DIAGNÓSTICOS AL DÍA

La 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, con 4.000-4.500 casos en España en la actualidad. Se estima que cada día tres personas son diagnosticadas con ELA en el país y otras tres fallecen.

Se calcula que la supervivencia media de los pacientes españoles se sitúa entre dos y cuatro años después del diagnóstico, aunque los pacientes que muestran una progresión rápida de la discapacidad desde el inicio de la

## Lo más leído

- Lisandro Jose Macarrulla Martinez Felicita a Marileidy Paulino por su Oro en Atletismo**
- 'Narro lo mío, la sangre sobre la sangre'**
- La AEIT-Madrid celebra con éxito la IX Noche de las Telecomunicaciones**
- MODAVISIÓN® 2025: cuando la belleza se convierte en un acto de paz**
- Así, con mayúsculas**

## Noticias relacionadas

### Un juzgado de Pontevedra condena a UFD del Grupo Naturgy por refacturaciones sobre fraudes falsos

El Juzgado Contencioso-Administrativo de Pontevedra ha anulado una factura de 15.600 € que pretendía cobrar la Distribuidora del grupo Naturgy alegando un "fraude eléctrico" que no ha podido demostrar en el juicio. En sentencia firme, UFD Distribución contra el recurso presentado ante la Resolución de la Xunta de Galicia, que daba la razón al titular del contrato de suministro y consideraba

enfermedad muestran una mayor discapacidad. 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.

Sin embargo, los especialistas advierten del retraso en el diagnóstico que se da en la actualidad, llegando a demorarse entre 12 y 16 meses desde el inicio de los síntomas debido a la alta complejidad de la enfermedad y a que sus presentaciones clínicas iniciales pueden ser similares a las de otras enfermedades neurológicas.

Con todo, Rodríguez ha destacado el "fuerte empujón" en investigación que se ha producido en los últimos años, con varios ensayos clínicos en marcha que pueden ser "prometedores". Además, ha aludido a la reciente aprobación en España de 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 dos por ciento de los casos.

## TE RECOMENDAMOS



El futuro está en tus manos

**Los jóvenes españoles ganan hasta 3982 euros al día gracias a este método**



Opel Service

**Control gratuito de verano y 20% dto. en frenado**



THE NORTH FACE EDITION

**Nuevo Jeep Avenger 4XE. Edición limitada a 4.806 unidades.**



Toyota Proace City

**Ahora disponible en versión eléctrica o de combustión.**



Full techy? Yes, of Corsa



Imposible de ignorar

nula la refacturación practicada por alegar un 'fraude eléctrico' en el contador de electricidad.

### Epístola a un anciano

Sí, me refiero a ti. A ese que de vez en cuando va a recoger a sus nietos al cole. A esos que están sentados en un banco de un jardín e incluso a los que están echando una partidita de dominó, esperando matar al contrario esos seis dobles que están a la expectativa, mirando de reojo al rival para que no le asesinen esa ficha adversa que todos no sabemos dónde meter cuando nos hunde la suerte en el reparto de fichas. A

### El racismo y el abuso sexualizado siguen utilizándose en un 48% para atacar a los atletas en redes sociales

La Asociación Mundial de Atletismo (World Athletics) publicó este jueves las conclusiones de un estudio realizado durante los Juegos Olímpicos de París 2024 con el objetivo de identificar y proteger a los atletas de los mensajes abusivos enviados a través de las plataformas de las redes sociales, siendo el racismo, con un 18%, y el abuso sexualizado (30%) los principales problemas.

El Ayuntamiento se suma a la conmemoración del Día Mundial de la ELA 🟢🟡🔴

Inicio / Noticias / El Ayuntamiento se suma a la conmemoración del Día Mundial de la ELA

El junio 20, 2025 - Noticias (https://villanuevadelaserena.es/category/noticias/)

Iluminando de color verde fuentes y otros espacios para concienciar y sensibilizar sobre la enfermedad

Villanueva de la Serena se suma un año más a la conmemoración del Día Mundial de la lucha contra ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) que se celebra este sábado 21 de junio. Es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España después del Alzheimer y el Parkinson.



#ElAyuntamiento para sensibilizar sobre esta enfermedad y también para reclamar más investigación que permita prolongar y mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad. De esta forma, se van a iluminar de verde los fuentes de las Pasadizas, avenida de los Deportes, de la plaza de España, así como los del parque de Conquistadores y de la calle Espronceda y sus elementos luminosos; además del paso a nivel.



Se trata de una enfermedad que en la actualidad no tiene cura y los enfermos y sus familiares trabajan para que se potencie la investigación y así puedan darse más avances tanto en el tratamiento como en una futura curación.



En España se diagnostican 3 nuevos casos cada día, por lo que a lo largo del año hay 900 nuevos casos, según la Sociedad Española de Neurología. En la actualidad, aproximadamente 4.500 personas sufren esta enfermedad.



Desde las asociaciones se recuerda que es una de las enfermedades más devastadoras a las que se puede enfrentar cualquier persona y cualquier familia, por lo que trabajan para que haya no solo una mejor atención sanitaria y social de las personas afectadas, sino para que ninguna persona esté sin el servicio y ayudas adecuados.

Tags: 21 de junio (https://villanuevadelaserena.es/tag/21-de-junio/) | aterción (https://villanuevadelaserena.es/tag/atercion/) | conciercio (https://villanuevadelaserena.es/tag/conciercio/) | día mundial (https://villanuevadelaserena.es/tag/dia-mundial/) | eta (https://villanuevadelaserena.es/tag/eta/) | iluminar de verde (https://villanuevadelaserena.es/tag/iluminar-de-verde/) | investigación (https://villanuevadelaserena.es/tag/investigacion/) | recursos (https://villanuevadelaserena.es/tag/recursos/) | sensibilizar (https://villanuevadelaserena.es/tag/sensibilizar/) |  
(https://www.facebook.com/sharer/sharer.php?u=https%3A%2F%2Fvillanuevadelaserena.es%2F2025%2F06%2F20%2Fel-ayuntamiento-se-suma-a-la-conmemoracion-del-dia-mundial-de-la-ela%2F) (https://www.instagram.com/ (https://www.linkedin.com/sharing/share-offsite/?url=https%3A%2F%2Fvillanuevadelaserena.es%2F2025%2F06%2F20%2Fel-ayuntamiento-se-suma-a-la-conmemoracion-del-dia-mundial-de-la-ela%2F) (https://villanuevadelaserena.es/2025/06/20/el-ayuntamiento-se-suma-a-la-conmemoracion-del-dia-mundial-de-la-ela/) (https://api.whatsapp.com/send? text=EI%20Ayuntamiento%20se%20suma%20a%20la%20conmemoraci%C3%B3n%20del%20D%C3%ADa%20Mundial%20de%20la%20ELA%20https%3A%2F%2Fvillanuevadelaserena.es%2F2025%2F06%2F20%2Fel-ayuntamiento-se-suma-a-la-conmemoracion-del-dia-mundial-de-la-ela%2F) (http://twitter.com/intent/tweet? via=aytovaserena&text=EI%20Ayuntamiento%20se%20suma%20a%20la%20conmemoraci%C3%B3n%20del%20D%C3%ADa%20Mundial%20de%20la%20ELA&url=https%3A%2F%2Fvillanuevadelaserena.es%2F2025%2F06%2F20%2Fel-ayuntamiento-se-suma-a-la-conmemoracion-del-dia-mundial-de-la-ela%2F) (https://villanuevadelaserena.es/2025/06/20/el-ayuntamiento-se-suma-a-la-conmemoracion-del-dia-mundial-de-la-ela/)

Buscar...

ENTRADAS RECIENTES

> Talleres, lectura de un manifiesto y una actuación de drag show con animación, entre las actividades del Día Internacional del Orgullo LGBTQ+ (https://villanuevadelaserena.es/2025/06/20/talleres-lectura-de-un-manifiesto-y-una-actuacion-de-drag-show-con-animacion-entre-las-actividades-del-dia-internacional-del-orgullo-lgbtq/)

> Abierto el plazo para solicitar ayudas de hasta 1.500 euros para modernizar, renovar y mejorar los establecimientos (https://villanuevadelaserena.es/2025/06/19/abierto-el-plazo-para-solicitar-ayudas-de-hasta-1-500-euros-para-modernizar-renovar-y-mejorar-los-establecimientos/)

> Villanueva ilumina de color naranja varios espacios para conmemorar el Día de la Distrofia Muscular Facioscapulohumeral (https://villanuevadelaserena.es/2025/06/19/villanueva-ilumina-de-color-naranja-varios-espacios-para-conmemorar-el-dia-de-la-distrofia-muscular-facioscapulohumeral/)

> Los Black Storms competirán en la XVII Big Bowl de Alemania (https://villanuevadelaserena.es/2025/06/18/los-black-storms-competiran-en-la-xvii-big-bowl-de-alemania/)

> Abierto el plazo de matriculación para el curso académico 2025/2026 en la UNED (https://villanuevadelaserena.es/2025/06/18/abierto-el-plazo-de-matriculacion-para-el-curso-academico-2025-2026-en-la-uned/)

ARCHIVOS

elige el mes

CATEGORÍAS

> Bienestar (https://villanuevadelaserena.es/category/portada-transparencia/otros-cargos/bienestar/)

> Incompatibilidad (https://villanuevadelaserena.es/category/portada-transparencia/otros-cargos/incompatibilidad/)

> Junta de Gobierno (https://villanuevadelaserena.es/category/junta-de-gobierno/)

> Noticias (https://villanuevadelaserena.es/category/noticias/)

> personal (https://villanuevadelaserena.es/category/personal/)

> Sin categoría (https://villanuevadelaserena.es/category/sin-categoria/)

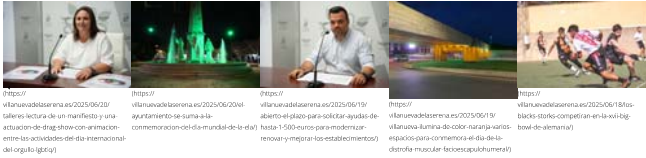
NOTICIAS EN VÍDEO

No se ha facilitado una URL válida.

2 de 3

20/06/2025, 11:42

GALERÍA DE NOTICIAS



**GABINETE DE PRENSA**  
Luis Navarro Fernández  
prensa@villanuevadelaaserena.es (mailto:prensa@villanuevadelaaserena.es)

NOTICIAS RELACIONADAS



TALLERES, LECTURA DE UN MANIFIESTO Y UNA ACTUACIÓN DE DRAG SHOW CON ANIMACIÓN, ENTRE LAS ACTIVIDADES DEL DÍA INTERNACIONAL DEL OROALLO LOBTHQ (https://villanuevadelaaserena.es/2025/06/20/talleres-lectura-de-un-manifiesto-y-una-actuacion-de-drag-show-con-animacion-entre-las-actividades-del-dia-internacional-del-oroal-lobthq/)



ABIERTO EL PLAZO PARA SOLICITAR AYUDAS DE HASTA 1.500 EUROS PARA MODERNIZAR, RENOVAR Y MEJORAR LOS ESTABLECIMIENTOS (https://villanuevadelaaserena.es/2025/06/19/abierto-el-plazo-para-solicitar-ayudas-de-hasta-1-500-euros-para-modernizar-renovar-y-mejorar-los-establecimientos/)



VILLANUEVA SUMA DE COLOR NARANJA VARIOS ESPACIOS PARA CONMEMORA EL DÍA DE LA Distrofia Muscular FACIOSCAPULHUMERAL (https://villanuevadelaaserena.es/2025/06/19/villanueva-suma-de-color-naranja-y-varios-espacios-para-conmemora-el-dia-de-la-distrofia-muscular-facioscapulhumeral/)

0



Villanueva de la Serrana es una de las siete grandes ciudades de Extremadura, un núcleo poblacional con un gran potencial económico y de servicios, y una ubicación y redes de comunicación excelentes que hacen de ella una población en constante crecimiento y desarrollo.

ENLACES DESTACADOS

- Agenda Urbana Española (agenda urbana-espanola)
- Subvenciones Europeas NEXT Growth plan de recuperación, transformación y resiliencia (next-generation)
- Plan de Igualdad y Protocolo Acceso (plan-de-igualdad-y-protocolo-de-acceso)

CONTACTO

✉ informacion@villanuevadelaaserena.es (mailto:informacion@villanuevadelaaserena.es)  
☑ 924 84 60 10 (tel: 924846010) | 924 84 60 34 (tel: 924846034)

AVISO LEGAL (aviso-legal) | POLÍTICA DE PRIVACIDAD (politica-de-privacidad-acuerdo-de-uso-de-los-datos) | POLÍTICA DE COOKIES (politica-de-cookies)

Villanueva de la Serrana.es © 2024



Madrid ▾



Pedir Cita



Hospitales Vithas / Sala de prensa / **Nuevos avances farmacológicos para controlar la narcolepsia, una enfermedad que afecta a 25.000 personas en ...**

## Nuevos avances farmacológicos para controlar la narcolepsia, una enfermedad que afecta a 25.000 personas en España



*De izquierda a derecha: Dr. Ignacio Martínez, Dr. Rafael del Río y Dr. Gonzalo García de Casasola Sánchez*



Descargar App



Pedir cita



Madrid ▾



Pedir Cita



Compartir



Los hospitales universitarios Vithas Madrid Arturo Soria y La Milagrosa presentan a profesionales sanitarios e investigadores los resultados del uso de un agonista de la orexina, el neuropéptido que regula el sueño y la vigilia

Los hospitales universitarios Vithas Madrid Arturo Soria y Vithas Madrid La Milagrosa han presentado a profesionales sanitarios y personal investigador en neurociencias los últimos avances farmacológicos para controlar la narcolepsia, una enfermedad que afecta a 25.000 personas en España<sup>1</sup>.

El acto, que tuvo lugar en el Campus de Montepríncipe de la Universidad CEU San Pablo, ha congregado a más de un centenar de asistentes, quienes conocieron de primera mano el estudio pionero sobre el uso de un agonista selectivo del receptor 2 de la orexina (el neuropéptido que regula el sueño y la vigilia) para el tratamiento de la narcolepsia tipo 1 (NT1). Los resultados de la investigación realizados en estos dos centros de Vithas han sido [recientemente publicados en la prestigiosa revista New England Journal of Medicine](#).

En concreto, el [Dr. Rafael del Río](#), responsable de la [Unidad de Neurofisiología y Trastornos del Sueño](#) del Hospital Universitario Vithas Madrid Arturo Soria y del Hospital Universitario Vithas Madrid La Milagrosa, así como investigador en la Fundación Vithas y la Universidad CEU San Pablo, presentó los resultados de los ensayos clínicos para los síntomas de esta enfermedad como, por ejemplo, los niveles de latencia del sueño, la somnolencia y los episodios de cataplejía (debilidad muscular).

Un acto que ha contado también con otros destacados neurólogos especialistas del sueño como el Dr. Gert Jan Lammers, director médico de los centros especializados en narcolepsia del Grupo SEIN en las ciudades neerlandesas de Heemstede, Zwolle y Groningen; además de presidente de la Sociedad Holandesa de Medicina del Sueño y confundador de la Red Europea de Narcolepsia, quien explicó el futuro de la modulación del sistema de la orexina.

En palabras del Dr. Del Río, "la modulación, por primera vez en humanos, del sistema



Descargar App



Pedir cita



Madrid ▾

Pedir Cita



Vithas Madrid Arturo Soria, quien pone en valor los esperanzadores resultados del estudio liderado por el Dr. Del Río y la importancia de contar con servicios específicos sobre trastornos del sueño. “En Vithas Madrid Arturo Soria contamos con una de las unidades médicas más potentes de España para la investigación, abordaje y tratamiento de la narcolepsia, permitiéndonos mejorar la calidad de vida de los miles de pacientes que la padecen”.

## Prometedores resultados para tratar la narcolepsia

Los últimos resultados del ensayo clínico de fase 2, aleatorizado y controlado por placebo, sobre el uso de este agonista de la orexina para el abordaje de la narcolepsia tipo 1 mostraron notables mejoras en la latencia del sueño en la prueba de mantenimiento de la vigilia y en la escala de somnolencia de Epworth.

Además, también se observó que se redujeron significativamente los episodios de cataplejía semanales y que la mayoría de los eventos adversos más comunes de la enfermedad (insomnio, urgencia y frecuencia urinaria) se resolvieron en una semana, sin reportar casos de hepatotoxicidad, lo que le sitúa como un medicamento más seguro y tolerable en comparación con otras sustancias empleadas con anterioridad.

“Estos prometedores resultados nos abren una nueva posibilidad de abordaje de la narcolepsia tipo 1 y una nueva esperanza para los pacientes que la sufren. Como investigador principal de este hallazgo tengo como objetivo continuar los estudios adicionales para confirmar estos resultados y explorar el potencial de este tratamiento en ensayos clínicos de fase 3”, asegura el Dr. Del Río.

## La narcolepsia, una enfermedad todavía sin cura

La narcolepsia es una enfermedad rara basada en un trastorno crónico del sistema nervioso que provoca somnolencia extrema durante el día y altera el sueño durante la noche. Esto supone que los pacientes que padecen narcolepsia puedan quedarse dormidos de forma repentina durante la realización de actividades cotidianas (como comer, conducir o trabajar) e, incluso, experimentar debilidad muscular cuando sienten emociones intensas (cataplejía), alucinaciones o parálisis del sueño, entre otros síntomas.

Se estima que en España hay cerca de 25.000 personas con narcolepsia y, aunque el inicio de la enfermedad puede surgir a cualquier edad, por lo general comienza en adolescentes y se extiende hasta adultos jóvenes. A día de hoy, la narcolepsia no tiene cura, pero existen tratamientos muy eficaces para combatirla. No obstante, solo un



Descargar App



Pedir cita



Madrid ▾



Pedir Cita



**Sobre Vithas** El [grupo Vithas](#) está integrado por 21 hospitales y 39 centros médicos y asistenciales distribuidos por 14 provincias. Los 12.600 profesionales que conforman Vithas lo han convertido en uno de los líderes de la sanidad española. Además, el grupo integra a la [Fundación Vithas](#), [Vithas Red Diagnóstica](#) y la central de compras [PlazaSalud+](#). Vithas, respaldada por el grupo [Goodgrower](#), fundamenta su estrategia corporativa en la calidad asistencial acreditada, la experiencia paciente, la investigación y la innovación y el compromiso social y medioambiental. [Vithas.es](#) [Goodgrower.com](#) Síguenos en: [TikTok](#)[LinkedIn](#)[Instagram](#)[Facebook](#)[YouTube](#)



## Dr. Rafael Del Río Villegas

Neurofisiología Clínica, Unidad de Neurofisiología y Trastornos del Sueño Vithas Internacional



Hospital Universitario Vithas Madrid Arturo Soria



Hospital Universitario Vithas Madrid La Milagrosa



Vithas Internacional



Descargar App



Pedir cita