



DIRECTO

El Supremo rechaza la petición de Koldo de aplazar su declaración de hoy

DIRECTO

Máxima tensión tras un nuevo intercambio de ataques con misiles entre Irán e Israel



CAPACES



Los números de la ELA: 3 diagnósticos al día, de 2 a 4 años de esperanza de vida y un coste anual de más de 50.000 euros

CAPACES SERVIMEDIA | NOTICIA 21.06.2025 - 08:52H



En el 70% de los casos se desencadena una ELA espinal, en el 30% restante se tratará de una ELA bulbar.

Bustinduy pide a Hacienda los 200 millones que exigen los pacientes de ELA para financiar la nueva ley



La edad media de inicio de los primeros síntomas se encuentra entre los 60 y 69 años. / María Eugenia Farrugia/GETTY

La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que **cada día, tres personas son diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA)** en España y actualmente entre 4.000 y 4.500 pacientes tienen esta enfermedad.

Con motivo de la celebración, el 21 de junio, del Día Mundial de la ELA, la SEN subraya que **la esclerosis lateral amiotrófica es la tercera patología neurodegenerativa en incidencia**, tras la enfermedad de alzhéimer y la de Parkinson, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara.

Los neurólogos recordaron que **entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA** actualmente en España, a pesar de que cada año se diagnostican entre 900 y 1.000 nuevos casos.

LO MÁS VISTO

- 1 [El motivo por el que cada vez hay más casos de cáncer de pulmón en personas que nunca han fumado, según los oncólogos](#)
20minutos
- 2 [El chef José Andrés: 'Me preocupa mucho que un día nos despertemos y haya un Armagedón alimentario'](#)
20minutos, Alejandra González
- 3 [El Estrecho de Ormuz entra en juego tras el ataque de EEUU a Irán: el enclave decidirá la dimensión de la crisis económica](#)
Ingrid Gutiérrez
- 4 [Hablan los militares antes de la cumbre de la OTAN: 'Es la cita más difícil de la historia de la Alianza'](#)
Emilio Ordiz, (DESDE BRUSELAS)
- 5 [Carlos Alcaraz se embolsa tres millones de euros en dos semanas por sus victorias en Roland Garros y Queen's](#)
20minutos

MÁS INFORMACIÓN SOBRE:

[Discapacidad](#)

[ELA - Esclerosis lateral amiotrófica](#)

De hecho, el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, comentó que "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**".

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



JOSE DURANECZ: "Queremos que las personas que quieren vivir con ELA no tengan que depender de sus familias"

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

En un 70% de los casos, la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras de la médula espinal; es lo que se denomina **ELA medular o espinal**, y en estos casos los primeros síntomas serán generalmente la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades.

En el 30% restante se tratará de una ELA bulbar, afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del encéfalo, y comenzará manifestándose con problemas para pronunciar palabras y/o tragar. Pero **en todos los casos, la enfermedad evolucionará hacia una parálisis muscular prácticamente generalizada** que impedirá a los pacientes moverse, respirar y hablar.

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

NOTICIA DESTACADA



OPINIÓN |Con Duchenne, como con ELA, tampoco podemos esperar

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

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

Por esa razón, añadió, "desde la SEN llevamos años insistiendo en la

implantada y se convierta en una realidad".

NOTICIA DESTACADA



El mejor periodismo social, gratis cada semana en tu correo. ¡Suscríbete a la newsletter de Capaces!

Conforme a los criterios de



¿Por qué confiar en nosotros?

Toyota Proace City

Deja que Toyota Proace City lleve a tu negocio a otro nivel.

[Toyota España](#) | Patrocinado

Destinos paradisíacos para tus próximas vacaciones.

¿Buscas sol y playa? RIU tiene el destino perfecto para ti.

[RIU Hotels & Resorts](#) | Patrocinado

[Reservar Ahora](#)

¡Todo a tu favor con Orange!

Llévate el Motorola Edge 60 y los Moto Buds+ de regalo

[Orange](#) | Patrocinado

Chamberí estrena nueva plaza peatonal

[Radar Local](#) | Patrocinado

Kia Sportage, unidades limitadas

Disponibles con etiqueta 0 y ECO, pasa del querer al poder.

[KIA](#) | Patrocinado

configura tu Master Furgón

el furgón del año, personalízalo y llévate la opción que más se adapte a tus necesidades profesionales, también disponible en versión eléctrica

[RENAULT](#) | Patrocinado

[Configurar El Tuyo](#)

[Inspírate] Escapadas a arenas blancas y aguas turquesas

Hoteles únicos en los destinos más deseados. Elige RIU y viaja sin preocupaciones.

[RIU Hotels & Resorts](#) | Patrocinado

[Reservar Ahora](#)

Los 50 años de entrega a la sociedad de una histórica fundación española

DESTACADO



El Ejército iraní, a Trump: 'Tú empezaste esta guerra, pero la acabaremos nosotros'

20minutos, EFE



Qué fue de Lou Bega, el cantante de 'Mambo No. 5'



Jessica Gómez
El rincón de la Costa Brava que conquistó a Rafa Nadal: un precioso pueblo con murallas medievales y playas idílicas

20minutos, Pablo Martín



Vivir en un 'coliving premium': 'Aquí no creo que forme una familia, pero sí que te llevas una experiencia'

Pablo Roderó

El videojuego para conectar con la España vaciada

Estos son los zapatos que toda mujer española debería tener

[reenie.com](#) | Patrocinado

[Compra ahora](#)



La Sociedad Española de Neurología comparte que unas **150.000 personas sufren Parkinson solo en España** y, cada año, se diagnostican 10.000 casos nuevos. Debido a esta incidencia, hoy veremos qué es, la prevención de la enfermedad del Parkinson, si hay formas de reducir el riesgo de que aparezca y los avances que se han hecho hasta ahora.

■ QUÉ ES EL PARKINSON Y POR QUÉ SE PRODUCE

El Parkinson es un **trastorno del sistema nervioso** que afecta al movimiento y que es degenerativo, es decir, con el tiempo empeora. Las causas por las que aparece están relacionadas con la genética y factores ambientales, aunque realmente es complicado determinar su origen exacto. Los temblores, rigidez muscular, pérdida de movimiento o en el habla aparecerán de manera lenta, empeorando con el paso del tiempo.



Cuando este trastorno evoluciona, se pueden producir otros

síntomas como depresión, confusión y problemas para pensar con claridad, dificultad para tragar y problemas para dormir. Pues, el Parkinson, aunque se suele asociar con el temblor del cuerpo, acaba derivando en muchos otros problemas que, en ocasiones, se desconocen.

■ ¿SE PUEDE PREVENIR EL PARKINSON?

No, lo cierto es que no es posible la prevención de la enfermedad del Parkinson, aunque es verdad que hay factores que se creen que podrían reducir las posibilidades de sufrirla. No obstante, la genética y los factores ambientales tienen un papel bastante importante, y dado que muchas veces se desconoce su causa, la prevención es difícil de lograr.

■ CAMBIOS EN EL ESTILO DE VIDA PARA REDUCIR EL RIESGO DE PARKINSON

A pesar de que la prevención de la enfermedad del Parkinson no esté claro, sí hay algunos cambios en el estilo de vida que podrían reducir el riesgo de sufrirla. Estos son algunos:

- **Practicar ejercicios para el Parkinson**, pues el deporte no solo es positivo para evitar el sedentarismo y todas las enfermedades asociadas a este, sino para mantener un estilo de vida saludable y estar lo mejor posibles.
- **Consumir cafeína con moderación** en bebidas como el café. A pesar de que hay bastante controversia, queremos insistir en la importancia de tomar cafeína con bastante moderación y evitar abusar de ella.

En definitiva, mantener un estilo de vida saludable, alimentándose bien, evitando el sobrepeso, tomando café con moderación (u otras

bebidas ricas en cafeína) no solo puede ser beneficioso para reducir el riesgo de sufrir esta discapacidad neurológica (aunque esto no está del todo claro), sino para prevenir otro tipo de enfermedades también.

AVANCES Y NUEVAS ESPERANZAS EN EL TRATAMIENTO DEL PARKINSON

La investigación que se realiza con respecto a la enfermedad de Parkinson permite ir dando pasos en la posibilidad de detener el progreso de este trastorno. Un ejemplo son los estudios realizados con relación a las **terapias modificadoras** para ralentizar o detener su progreso. Algunos medicamentos que están formando parte de estos estudios son la amantadina o el ambroxol, entre otros.

¿Hay esperanza en el tratamiento del Parkinson? Los científicos están haciendo todo lo posible, pero hace falta tiempo y más investigación. Por lo tanto, los hallazgos prometen ir mejorando los tratamientos actuales para conseguir frenar la evolución de este trastorno para que los pacientes puedan ver su calidad de vida mejorada durante más tiempo.

En la actualidad, el tratamiento más eficaz es la **levodopa** para tratar los síntomas motores de este diagnóstico. La mejora que los pacientes experimentan en su calidad de vida es evidente, no obstante, no está exenta de efectos secundarios y su consumo siempre debe ser consultado con un médico especialista. Sin embargo, ante enfermedades como esta siempre hay que valorar el riesgo-beneficio para el paciente. La estimulación cerebral profunda también es otra opción, no obstante, ninguna de estas opciones cura el trastorno. Esperemos que en el futuro esto sí sea algo posible.



Lunes, 23 Junio, 2025 - 09:40

[Portada](#) [Sociedad](#) [Sucesos](#) [Salud](#) [Economía](#) [Turismo](#) [Gastronomía](#) [Ciencia](#) [Tecnología](#) [Medio Ambiente](#) [Deportes](#) [Espacios](#) [BUSCAR](#)
[Región](#) [Albacete](#) [Ciudad Real](#) [Cuenca](#) [Guadalajara](#) [Toledo](#) [Nacional](#) [Internacional](#)

OBJETIVO TECNOLOGÍA

objetivocastillalamancha.es



Milagros Calahorra respalda a afectados de ELA en el Día Mundial de la enfermedad

>> VOX exige presupuesto real para la Ley ELA: 'Sin recursos es papel mojado'

- La concejal de VOX en Ciudad Real reclama priorizar la atención sanitaria frente a "despilfarros ideológicos".



Objetivo CLM

■ Viernes, 20/06/2025 | Ciudad Real | [Ciudad Real](#) | [Sociedad](#), [Política](#), [Salud](#)

La concejala del Ayuntamiento de Ciudad Real por VOX, Milagros Calahorra, ha asistido este 20 de junio en la Plaza Mayor a la lectura del manifiesto organizado por la Asociación VivELA, con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Calahorra ha mostrado el respaldo de su grupo municipal a enfermos, familias y cuidadores, destacando que esta enfermedad "neurodegenerativa progresiva, devastadora e incurable" afecta gravemente la calidad de vida.

Según datos de la Sociedad Española de Neurología citados en el acto, en España conviven con ELA "entre 4.000 y 4.500 personas", diagnosticándose "cerca de 900 nuevos casos anuales", con "muchas familias" regionales sufriendo su impacto. La edil ha declarado: "Desde VOX Ciudad Real queremos destacar nuestro apoyo y reconocimiento a todos los afectados [...] y a quienes les cuidan", valorando el "trabajo incansable" de VivELA para dar visibilidad y exigir "atención digna y adecuada".

Calahorra ha reclamado que "la Ley ELA, aprobada en el Congreso, se dote con una partida presupuestaria específica y suficiente", advirtiendo: "Sin recursos, la ley se convierte en papel mojado y las familias no pueden seguir soportando en solitario la carga emocional y económica". Ha instado a las administraciones a priorizar a enfermos y "más vulnerables" frente al "despilfarro y los gastos ideológicos" que "deterioran servicios públicos, especialmente la sanidad".

La concejal ha concluido con el lema "La dignidad no puede esperar. Cada vida cuenta", asegurando que VOX Ciudad Real "seguirá luchando por una sanidad verdaderamente pública, humana y eficaz".

Te puede interesar



Agregar comentario

Su nombre

Comment *

- Etiquetas HTML permitidas:
- No se permiten etiquetas HTML.
- Saltos automáticos de líneas y de párrafos.

[Más información sobre los formatos de texto](#)

CAPTCHA

Queremos saber si es un visitante humano y prevenir envíos de spam





36,3 millones de euros

Comprometidos con los pueblos



AVANZAMOS CONTIGO



OBJETIVO CLM RADIO (*En pruebas*)





■ Reciente en Blogs

[Panasonic lanza secadores con nanoe™ para hidratación capilar profunda](#)

[SPC desvela cinco estrategias clave para optimizar el rendimiento del WiFi en hogares y oficinas](#)

[ASUS bate récord con 837 dibujos en el concurso infantil "Inventa el Futuro"](#)

[Panasonic lanza móvil básico 4G con batería de larga duración para la era post-2G](#)

[Fujifilm revoluciona la fotografía con la X-E5: primera cámara de la serie X con chasis de aluminio mecanizado](#)



■ Lo más visto hoy

[**Seis heridos leves, incluidos dos menores, en salida de vía en la N-204 a su paso por Cifuentes \(Guadalajara\)**](#)

[**Rescatado un niño de cuatro años con síntomas de ahogamiento en una piscina de Daimiel \(Ciudad Real\)**](#)

[**Detenido el autor de vandalismo en baños del Parque Fiesta del Árbol en Albacete**](#)

[**Rafael Amores logra plata en el Campeonato de España de Wushu**](#)

[**Un octogenario hospitalizado por inhalación de humo tras incendio en cocina de Burujón \(Toledo\)**](#)

■ Nuestras Guías



■ Noticias relacionadas

[**Rescatado un niño de cuatro años con síntomas de ahogamiento en una piscina de Daimiel \(Ciudad Real\)**](#)

[**Pastrana culmina su Corpus Christi con procesión histórica y tapices del siglo XV**](#)

[**Romera destaca el compromiso provincial con el Corpus de Lagartera como eje de identidad cultural**](#)

[**Seis heridos leves, incluidos dos menores, en salida de vía en la N-204 a su paso por Cifuentes \(Guadalajara\)**](#)

[**Detenido el autor de vandalismo en baños del Parque Fiesta del Árbol en Albacete**](#)

 926 091 091

Canal Pozuelo
Tu Operador de
Comunicaciones
Provincia de Ciudad Real

"Vamos a tocarte la fibra..."
Damos calidad a buen precio,
como otros. Pero además,
nosotros somos de aquí

Internet Fijo Móvil TV Local

www.canalpozuelo.es

■ El Video de la Semana



[**Pilotos desafían a la ola de calor en una jornada de drift y grip en Circuito San Juan**](#)

■ Un día en...



[**Pastrana culmina su Corpus Christi con procesión histórica y tapices del siglo XV**](#)

■ Pinceladas



[Rafael Amores logra plata en el Campeonato de España de Wushu](#)

■ [Objetivo Tecnología](#)



[Panasonic lanza secadores con nanoe™ para hidratación capilar profunda](#)



[SPC desvela cinco estrategias clave para optimizar el rendimiento del WiFi en hogares y oficinas](#)



[ASUS bate récord con 837 dibujos en el concurso infantil "Inventa el Futuro"](#)



[Panasonic lanza móvil básico 4G con batería de larga duración para la era post-2G](#)

■ [Nuestros Blogs](#)



[Cartas al Director](#)

La experiencia de emprender

■ [Opinión](#)

 <p>La Pluma del Oasis</p> <p>Sin educación estamos perdidos</p> <p>David García Historiador y Bloguero</p>

 <p>La Pluma del Oasis</p> <p>Invertir las influencias</p> <p>David García Historiador y Bloguero</p>

 <p>La Pluma del Oasis</p> <p>La triste historia de siempre</p> <p>David García Historiador y Bloguero</p>
--

 <p>La Pluma del Oasis</p> <p>Valentía</p> <p>David García Historiador y Bloguero</p>
--

© Objetivo CLM Noticias 2025 | [Términos Generales](#) | [Política de Privacidad](#) | [Aviso Legal](#) | Tel. y WhatsApp 926 920 088 | [Quiénes somos](#) | [Comercial](#) | [Contactar](#) | 
Teléfono y WhatsApp +34 926 920 088 | Email contacto: contacto@objetivocastillalamancha.es | Email redacción: prensa@objetivocastillalamancha.es



Síguenos >

[Configuración de la privacidad y las cookies](#)

Gestionado por Google Cumple el TCF de IAB. ID de CMP: 300



Día Internacional de la ELA: avances en investigación y necesidades urgentes

Bienestar

Fact Checked

La investigación en torno a la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) se ha intensificado y hay varios fármacos prometedores en ensayos clínicos. Sin embargo, las necesidades más urgentes de los enfermos y sus familias, recogidas por la Ley ELA, distan de estar totalmente cubiertas.

Actualizado a: Sábado, 21 Junio, 2025 00:00:00 CEST



*El gasto anual al que deben hacer frente los afectados y sus familias puede situarse entre 35.000 y 115.000 euros.
(Fotos: Shutterstock)*



La esclerosis lateral amiotrófica (ELA), cuyo día internacional se conmemora el 21 de junio, es una enfermedad letal y sin cura, pero quienes la sufren pueden alcanzar una mayor calidad de vida si reciben la atención adecuada. El problema es que no es así. Según denuncia la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA)**, a 7 meses de la entrada en vigor de la Ley 3/2024, conocida como **Ley 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", aseveran.

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

Se calcula que **unas 4.000 personas padecen ELA en España y cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos**, según datos de la Sociedad Española de Neurología. Es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la enfermedad de **Alzheimer** y la de **Parkinson**, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara.

Una enfermedad con muy mal pronóstico

Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de SEN, expone las principales características de 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, añade, "es una enfermedad con muy mal pronóstico, ya que la supervivencia de los pacientes rara vez supera los 5 años desde su diagnóstico".

Aquellos pacientes que desde el inicio muestran una progresión rápida de la discapacidad suelen fallecer antes. Por el contrario, aquellas personas a las que se les ha diagnosticado la enfermedad de forma temprana y pueden acceder al cuidado en unidades multidisciplinares consiguen aumentar su supervivencia, explican desde la SEN. Sin embargo, se lamentan de que, actualmente, **el diagnóstico de la enfermedad puede llegar a demorarse entre 12 y 16 meses** desde el inicio de los síntomas, debido a la alta complejidad de esta patología y a que las presentaciones clínicas iniciales pueden ser similares a las de otras enfermedades neurológicas.



Tratamiento de la ELA

“Actualmente no se dispone de un tratamiento farmacológico que cure la enfermedad ni de alguno que permita alargar significativamente la esperanza de vida, aunque en algunas variantes de causa genética empiezan a aparecer posibles tratamientos”, señala Rodríguez de Rivera. En los últimos años se ha intensificado la investigación sobre la ELA y, según relata el neurólogo, “existen varios ensayos clínicos en marcha que confiamos en que se conviertan en prometedores”.

 **Día Internacional de la ELA: avances en investigación y necesidades ...** De hecho, hace unas semanas, "y tras 30 años sin que se aprobara una nueva terapia para la ELA, el Ministerio de Sanidad aprobó la financiación de **un nuevo tratamiento que ayuda a preservar la función neuronal** y a ralentizar la progresión de la enfermedad en pacientes con ELA que tienen mutaciones en el gen SOD1, responsable de una forma hereditaria de la enfermedad y que representa un 2% de los casos".

Aunque no existe cura farmacológica, 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. Lo que sucede es que, tal y como informan desde adELA, fuera del ámbito hospitalario, la mayoría de estos cuidados recaen sobre las asociaciones de pacientes y las familias, y **el gasto anual al que deben hacer frente puede situarse entre 35.000 y 115.000 euros**, dependiendo de la fase de la enfermedad, según datos del *Estudio de costes directos de la ELA en España en personas enfermas y sus familias*, de la Fundación Luzón.

Te recomendamos

Enlaces promovidos por Taboola

[Belén Rueda, de un ictus a una aneurisma cerebral: qué es y cuáles son los signos de alerta](#)

Cuídate Plus

[El efecto que no te esperas en tu cuerpo si comes un aguacate al día](#)

Cuídate Plus

[Tensión familiar tras la muerte de Manolo Zarzo: su hija mayor denuncia que se ha enterado de la muerte por un amigo](#)

El Mundo

[Ni citronela ni enchufes: el remedio japonés con décadas de historia que espanta mosquitos mejor que cualquier vela](#)

El Mundo

[Aprobado en España píldora de adelgazamiento famosa en el mundo](#)

El Portal Español

[Tarancón: El secreto de la abuela para aliviar la artritis sorprende a los médicos](#)

Reumatólogo jefe de España

PUBLICIDAD

El retraso en la aplicación de la ley ELA mantiene en vilo a pacientes y familias: "No pedimos tanto, es una cuestión vital"

Las ayudas directas a los pacientes y la falta de dotación presupuestaria mantienen bloqueado el desarrollo de la ley, mientras los afectados siguen afrontando los elevados costes derivados del tratamiento de la enfermedad

— [Derechos Sociales presiona a Hacienda para financiar ya la ley de la ELA con 200 millones de euros](#)



Foco SALUD PÚBLICA



Miguel Ángel Camacho. Fernando Sánchez

[Paula Mas](#)

20 de junio de 2025 -22:35 h Actualizado el 21/06/2025 -11:23 h 5

PUBLICIDAD

Noticia servida automáticamente por la Agencia EFE

(?)

La ELA vuelve a teñir España de verde en busca de más recursos e investigación





Vanessa, 39 años, enferma de ELA: "Todos vamos a morir, no te enfades por tonterías"

Madrid — 21 de junio de 2025 -12:22 h  0

Madrid, 21 jun (EFE).- Un año más, las personas con ELA vuelven a teñir España de verde para remover conciencias, porque aunque tienen una ley aprobada y un plan de choque para los pacientes más graves a punto de arrancar, cada día que pasa siguen produciéndose tres diagnósticos y 3 muertes sin que se sepa aún la causa de la enfermedad.

PUBLICIDAD

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

PUBLICIDAD

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

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

El plan de choque, en agosto

PUBLICIDAD

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

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

PUBLICIDAD

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

De 35.000 a 115.000 euros anuales por paciente

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

PUBLICIDAD

Esta enfermedad afecta a las neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal, lo que causa la pérdida progresiva de la capacidad para controlar los movimientos musculares y, con ello, de las funciones vitales como caminar, hablar, comer o incluso respirar, pero no de la capacidad intelectual. La supervivencia rara vez supera los 5 años desde su diagnóstico.

La falta de ayudas hace que muchos pacientes opten por morir para no endeudar a sus familias, cuando lo que de verdad quieren es que se les ayude y se les garantice con urgencia una vida digna, ha censurado la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA).

Dependiendo de la fase en la que estén, los tratamientos y cuidados de un paciente con ELA se sitúan entre 35.000 y 115.000 euros al año, según el 'Estudio de costes directos de la ELA en España en personas enfermas y sus familias', de la Fundación Luzón.

PUBLICIDAD

Aunque no existe cura, tratamientos como la fisioterapia, logopedia o atención psicológica, así como de cuidados y recursos técnicos, pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, pese a su enorme impacto, siguen sin conocerse las causas que están detrás.

Este año la Fundación Luzón ha puesto en marcha la campaña 'Nada causa ELA', con la que pretende visibilizar el desconocimiento científico sobre el origen de la enfermedad.

"Sabemos que el azúcar causa diabetes, que el tabaco provoca cáncer o que el sedentarismo aumenta el riesgo cardiovascular. Pero de la ELA apenas sabemos nada, sobre todo del tipo más frecuente y que supone el 90 % de los casos: la esporádica", señala en una nota.

La edad media de inicio de los primeros síntomas se encuentra entre los 60 y 69 años, aunque podría haber un infradiagnóstico en los grupos de mayor edad, por lo que se prevé que, debido al envejecimiento de la población y al aumento de la esperanza de vida, en los próximos 25 años los casos aumenten un 40 %.

Por todo ello, otro 21 de junio más, las pacientes vuelven a teñir de verde los monumentos y hogares españoles con la campaña "Luz por la ELA" porque, como no se cansan de repetir, "La ELA no espera". EFE

ada-srm

[Sociedad](#)

HE VISTO UN ERROR 

Contenido patrocinado



Más de 6.000 vehículos

Encuentra en Spoticar tu coche de ocasión ¡Sé inteligente!



Para tus aventuras diarias

Nuevo Opel Frontera. Espacio interior listo para tu vida



Unidades limitadas

DS Automóviles. Condiciones exclusivas para clientes profesionales



NUEVO JEEP AVENGER 4XE

THE NORTH FACE EDITION. Descubre nuevos horizontes.

[SUSCRÍBETE](#)**EN DIRECTO** Trump sugiere que respalda un "cambio de régimen" en Irán e insiste en la destrucción completa de las plantas nucleares

Juanan, a la derecha de la imagen, junto a Miguel Ángel Camacho, también paciente de ELA. Cedida

La lucha de Juanan contra la ELA, la enfermedad que se ha convertido en condena: "Ahora ya no le temo a la muerte"

- En España, tres personas al día son diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica. No tiene cura, avanza rápido, y más del 50% muere a los dos años.
- **Más información** : [La resiliencia de Adrián, paciente de ELA a los 24 años: "Me niego a quedarme en la cama hasta no poder respirar"](#)

[Andrea G. Cilleruelo](#)

Publicada 21 junio 2025 01:42h



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

Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que aumentará hasta un 40% en los próximos 25 años

Redacción

5-7 minutos

La esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ELA, es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, las encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Este sábado, 21 de junio, es el Día Mundial de la ELA.

Como consecuencia de esta afectación se produce un debilitamiento muscular y la incapacidad de realizar cualquier tipo de movimiento. Según los datos que maneja la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), en nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos.

Pero como el único factor de riesgo relacionado con la ELA que los especialistas han identificado es la [edad](#) y teniendo en cuenta el envejecimiento progresivo de la población, algunas estimaciones apuntan a que en tan solo 25 años el número de casos podría incrementarse hasta un 40%.

Clasificación de los tipos de ELA

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

explica que el inicio de la ELA puede ser de dos tipos.

- “Dependiendo de las motoneuronas que primero se vean afectadas, los síntomas iniciales de esta enfermedad serán distintos. Cuando la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del encéfalo, **los primeros síntomas suelen ser dificultades para pronunciar las palabras y/o tragar. Es lo que denominamos ELA bulbar y corresponde aproximadamente a un 30% de los casos**”.

“En el 70% restante de los casos, que denominamos ELA medular o espinal, la enfermedad comienza generalmente manifestándose con la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades”, añade el experto.



En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA. / HOSPITAL VIRGEN MACARENA

Una enfermedad con un desenlace fatal

En cualquier caso y ya sean cualesquier los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que “**la enfermedad terminará evolucionando hasta producir una parálisis muscular y generando en todos los pacientes la incapacidad de moverse, respirar y hablar. Por lo tanto, se trata de una enfermedad que tendrá un desenlace fatal**”.

Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que la duración promedio desde el inicio de la enfermedad hasta el fallecimiento es de 3-4 años, aunque alrededor de un 20% de los pacientes sobrevive unos 5 años y hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más.

Esta alta mortalidad hace que, aunque la ELA sea –tras el Alzheimer y el Parkinson- la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España, el número de afectados no sea especialmente alto. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**



La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años. / ADELA-CV - Archivo

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar numerosos avances “en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad”, lo cierto es que “**la ELA sigue siendo una enfermedad para la que no hay cura y aún se desconoce la causa detrás de esta degeneración en un altísimo porcentaje de pacientes**”, señala el neurólogo.

Es clave averiguar sus causas

La identificación de “los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados”, resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en [neurología](#) **menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad en más de un 90% de los pacientes.**

En estos casos **se considera que es una enfermedad multifactorial en la que estarían involucrados factores como susceptibilidad genética o inmunológica, con factores ambientales** (exposición a toxinas, [tabaquismo](#), ciertas prácticas profesionales...) aunque ningún factor de riesgo –salvo la edad y las alteraciones genéticas- han demostrado una clara relación estadística.





Los neurólogos reclaman hospitales de referencia que dispongan de unidades especializadas en ELA. / PHILIPS - Archivo

Respecto a la edad, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, se calcula que en Europa, el envejecimiento poblacional, unido a la mejora de los tratamientos, **hará que el número de afectados por ELA aumente significativamente en los próximos 25 años. De hecho, algunos estudios apuntan a cifras superiores al 40%**. “El previsible aumento del número de casos de ELA supone un reto para los sistemas sanitarios europeos, incluido el español, y más teniendo en cuenta que a día de hoy, aún no contamos con los suficientes recursos de apoyo a los pacientes”, señala el doctor Rodríguez de Rivera.

“A la espera de que se consigan encontrar tratamientos eficaces, es necesario que todos los hospitales de referencia dispongan de una Unidad especializada o que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes”.

- "Se ha demostrado que estas unidades multidisciplinares logran mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes, porque facilitan el control sintomático, la prevención de complicaciones graves y aplicación temprana de ciertas medidas como las de soporte ventilatorio o nutritivo. Sin embargo, aún existen muchas zonas de nuestra geografía en la que los pacientes que no tienen un fácil acceso a estas unidades".

Guías de Salud

Dietas Fitness Cuidamos tu salud Expertos

DÍA MUNDIAL

Cuáles son las causas de la ELA, la enfermedad que aumentará hasta un 40% en los próximos 25 años

La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años, aunque hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más



PUBLICIDAD

Redacción

21 JUN 2025 15:00

Actualizada 21 JUN 2025 15:00

La esclerosis lateral amiotrófica, también conocida como ELA, es una enfermedad neuromuscular caracterizada por la degeneración progresiva de las motoneuronas, las encargadas de controlar los movimientos de las distintas partes del cuerpo. Este sábado, 21 de junio, es el Día Mundial de la ELA.

PUBLICIDAD

Como consecuencia de esta afectación se produce un debilitamiento muscular y la

Noticias relacionadas

¿Dolor lumbar, cansancio o pérdida de peso? Podría ser cáncer renal: señales de alarma y qué hacer

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

Cómo la IA ayuda a los pacientes en diálisis a prevenir complicaciones y mejorar su calidad de vida

Poliposis nasal: la enfermedad que se confunde con alergia, afecta desde los 40 y dificulta el sueño

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

Clasificación de los tipos de ELA

El doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN explica que el inicio de la ELA puede ser de dos tipos.

PUBLICIDAD

ser dificultades para pronunciar las palabras y/o tragar. Es lo que denominamos ELA bulbar y corresponde aproximadamente a un 30% de los casos”.

“En el 70% restante de los casos, que denominamos ELA medular o espinal, la enfermedad comienza generalmente manifestándose con la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades”, añade el experto.

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD



En nuestro país se diagnostican cada año unos 900 casos nuevos de ELA. / **HOSPITAL VIRGEN MACARENA**

Una enfermedad con un desenlace fatal

En cualquier caso y ya sean cualesquier los primeros síntomas de la enfermedad, el doctor Rodríguez Rivera explica que **“la enfermedad terminará evolucionando hasta producir una parálisis muscular y generando en todos los pacientes la incapacidad de moverse, respirar y hablar. Por lo tanto, se trata de una enfermedad que tendrá un desenlace fatal”**.

Y es que una de las características de la ELA es su rápida progresión, ya que la duración promedio desde el inicio de la enfermedad hasta el fallecimiento es de 3-4 años, aunque alrededor de un 20% de los pacientes sobrevive unos 5 años y hasta un 10% puede llegar a sobrevivir 10 años o más.

PUBLICIDAD

Esta alta mortalidad hace que, aunque la ELA sea –tras el Alzheimer y el Parkinson- la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España, el número de afectados no sea especialmente alto. De hecho, **la SEN calcula que en nuestro país hay entre 4.000 y 4.500 personas con esta enfermedad.**



La supervivencia de los pacientes con ELA no suele superar los 4 años. / ADELA-CV - ARCHIVO

Y es que, aunque en los últimos años las investigaciones sobre la esclerosis lateral amiotrófica han permitido realizar numerosos avances "en cuanto al diagnóstico, tratamiento, predicción y seguimiento de esta enfermedad", lo cierto es que **"la ELA sigue siendo una enfermedad para la que no hay cura y aún se desconoce la causa detrás de esta degeneración en un altísimo porcentaje de pacientes"**, señala el neurólogo.

Es clave averiguar sus causas

La identificación de "los mecanismos moleculares, bioquímicos y celulares de la enfermedad, los genes y mutaciones implicados", resulta esencial para abordar la progresión de la ELA. Y a este respecto hay muchas dudas ya que según los especialistas en **neurología menos del 10% de los casos totales son hereditarios, pero poco se sabe de la causa de qué ha provocado la enfermedad en más de un 90% de los pacientes.**

En estos casos **se considera que es una enfermedad multifactorial en la que estarían involucrados factores como susceptibilidad genética o inmunológica, con factores ambientales** (exposición a toxinas, tabaquismo, ciertas prácticas profesionales...) aunque ningún factor de riesgo – salvo la edad y las alteraciones genéticas – han demostrado una



Los neurólogos reclaman hospitales de referencia que dispongan de unidades especializadas en ELA. / **PHILIPS - ARCHIVO**

Respecto a la edad, los neurólogos señalan que la aparición de la ELA se suele producir entre los 55 y 65 años. Teniendo en cuenta este dato, se calcula que en Europa, el envejecimiento poblacional, unido a la mejora de los tratamientos, **hará que el número de afectados por ELA aumente significativamente en los próximos 25 años. De hecho, algunos estudios apuntan a cifras superiores al 40%**. "El previsible aumento del número de casos de ELA supone un reto para los sistemas sanitarios europeos, incluido el español, y más teniendo en cuenta que a día de hoy, aún no contamos con los suficientes recursos de apoyo a los pacientes", señala el doctor Rodríguez de Rivera.

"A la espera de que se consigan encontrar tratamientos eficaces, es necesario que todos los hospitales de referencia dispongan de una Unidad especializada o que, al menos, exista una Unidad especializada por cada millón de habitantes".

vida y supervivencia de los pacientes, porque facilitan el control sintomático, la prevención de complicaciones graves y aplicación temprana de ciertas medidas como las de soporte ventilatorio o nutritivo. Sin embargo, aún existen muchas zonas de nuestra geografía en la que los pacientes que no tienen un fácil acceso a estas unidades".

TEMAS[ENVEJECIMIENTO](#)[NEUROLOGÍA](#)[ENFERMEDADES](#)[CLASIFICACIÓN](#)[POBLACIÓN](#)[ELA](#)

HOY

Mujer de Feijóo | Koldo Ábalos | Reina Letizia | DANA | Pedro Sánchez | Encuesta MA

Inicio Sociedad

SOCIEDAD

Asturias creará un centro para enfermos en fase avanzada de ELA

Estará ubicado en el antiguo Hospital Materno Infantil de Oviedo y las obras para hacerlo realidad tardarán algo menos de un año

EVA LANDÍN

21/06/2025 - 08:53



El centro especializado en ELA de Asturias estará ubicado en el antiguo hospital materno infantil de Oviedo. (Foto: Gobierno de Asturias)

El Consejo de Gobierno del **Principado de Asturias** ha aprobado esta semana una inversión de 3,3 millones de euros para poner en marcha un **"centro de vanguardia"** para el tratamiento de los pacientes con **Esclerosis Lateral**

HOY

[Mujer de Feijóo](#) | [Koldo Ábalos](#) | [Reina Letizia](#) | [DANA](#) | [Pedro Sánchez](#) | [Encuesta MA](#)[Inicio](#) | [Sociedad](#)

Se habilitará en el antiguo **Hospital Materno Infantil de Oviedo**, para lo que hará falta una reforma que llevará aproximadamente diez meses.

El centro ocupará una superficie total de **2.251 metros cuadrados**, en los que se incluirán **15 habitaciones individuales**, con baño propio y terraza; jardines; un patio central; salas de fisioterapia y de gimnasia; comedor y otras zonas comunes.

La instalación está diseñada para acoger a personas en **fase avanzada** de la enfermedad, teniendo en cuenta el papel también de sus cuidadores.

HOY

Mujer de Feijóo | Koldo Ábalos | Reina Letizia | DANA | Pedro Sánchez | Encuesta MA

Inicio Sociedad

Pionero en España

Este centro de Asturias será, junto al proyectado en Extremadura, el único público especializado en ELA. Su puesta en marcha responde a una reclamación de años por parte de las familias y asociaciones de afectados, que han colaborado en la redacción del proyecto junto a la Consejería y el Ministerio de Derechos Sociales, el cual aportará **2,42 millones de euros** con cargo a los fondos europeos **Next Generation**. El resto, 902.048 euros, saldrán del Ejecutivo autonómico, que también aprobará una partida de **1,27 millones anuales para asumir los gastos de personal, mantenimiento, suministros y equipamiento**. En total, 4,67 millones para ofrecer atención y confort a quienes sufren esta cruel enfermedad.

El portavoz del Ejecutivo y consejero de Hacienda, **Guillermo Peláez**, ha destacado la envergadura de la inversión, su carácter pionero y el compromiso del ejecutivo autonómico con el refuerzo de los servicios públicos esenciales. Por su parte, la responsable de Derechos Sociales y Bienestar, **Marta del Arco**, ha subrayado que estas instalaciones podrán a **Asturias "en la vanguardia"** en lo que atañe a la atención de estos enfermos y sus familias. En esta línea, ha entizado que las instalaciones tendrán **"un enfoque familiar, comunitario, que tenga en cuenta su calidad de vida y sus necesidades, así como las de las personas que les cuidan"**, por lo que tendrán un "impacto directo" sobre enfermos y familiares.

MÁS INFORMACIÓN

elp



Alerta alimentaria: retiran de urgencia el fuet de dos populares marcas tras detectar presencia de Salmonella



Llega la DANA a España con amenazas de fuertes tormentas y granizo, pero sin amortiguar el calor

A día de hoy Asturias cuenta con una la **línea de ayudas directas** para afectados

HOY

Mujer de Feijóo | Koldo Ábalos | Reina Letizia | DANA | Pedro Sánchez | Encuesta MA

[Inicio](#) [Sociedad](#)

Cada día, 3 personas son diagnosticadas de ELA

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la **tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia**, después del Alzheimer y el Parkinson. Sin embargo, su alta mortalidad hace que su prevalencia se asemeje a la de una enfermedad rara. La supervivencia media de estos pacientes desde el momento del diagnóstic no suele sobrepasar los cinco años y oscila entre los dos y los tres.

Según datos de la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**, unas 4.000-4.500 personas padecen esta enfermedad actualmente en España, a pesar de que cada año se diagnostican unos entre 900 y 1.000 nuevos casos.

La ELA afecta a las **neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal**, de manera que se pierde de forma progresiva la capacidad de controlar los movimientos musculares hasta que se llega a un parálisis generalizada que impide moverse, hablar y respirar. En el 70% de los casos se inicia en la médula, por lo que los primeros síntomas suelen incluir **pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades**. En el caso de la ELA bulbar, el otro 30%, el problema comienza en las neuronas motoras del tronco del encéfalo, ocasionando **dificultades para pronunciar palabras y/o tragar**.

Aquellos pacientes que desde el inicio muestran una progresión rápida de la discapacidad suelen asociar una mayor mortalidad. Por el contrario, las personas a las que se les diagnostica de forma temprana y acceden al cuidado en unidades multidisciplinares logran aumentar la supervla enfermedad de forma temprana y pueden acceder al cuidado en unidades multidisciplinares consiguen aumentar su supervivencia.

ÚLTIMA HORA

Estados Unidos ataca Irán: ¿se ajusta al derecho internacional lo que h...

Día Mundial de la ELA: tres personas son diagnosticadas cada día en España

Cada día tres personas reciben en España un diagnóstico devastador: esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Y otras tres fallecen



Cristina Nieva Gutiérrez

21/06/25 | 9:20 | TIEMPO DE LECTURA: 3 MIN.



En torno a 4.000 personas viven con esta enfermedad en nuestro país, una cifra que se mantiene constante

por la altísima mortalidad asociada a esta dolencia neurodegenerativa. La **Sociedad Española de Neurología (SEN)** alerta de que, a pesar de los avances científicos, **la ELA sigue condenando a quien la padece a una pérdida progresiva de movilidad, habla y autonomía**, sin una cura efectiva a la vista.

Este 21 de junio, con motivo del **Día Mundial de la ELA**, los profesionales de la SEN insisten en dos demandas; la creación de Unidades de Enfermedades Neuromusculares en todos los hospitales de referencia y la puesta en marcha definitiva de la **Ley ELA**. “No podemos permitirnos más demoras”, subraya el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, portavoz de la sociedad científica.

Una enfermedad devastadora y aún muy desconocida

Afecta a las neuronas motoras, y **su evolución termina por paralizar casi completamente a quien la sufre**. La supervivencia media tras el diagnóstico oscila entre dos y cuatro años. El diagnóstico, además, tarda: entre 12 y 16 meses desde los primeros síntomas. Este retraso es especialmente grave porque **resta margen para aplicar cuidados que mejoren la calidad de vida del paciente** y que pueden llegar a alargarla.

El perfil más habitual de quienes desarrollan la enfermedad está entre los 60 y los 69 años, aunque el infradiagnóstico entre las personas mayores puede estar ocultando casos. **En el 70% de los diagnósticos se trata de ELA de inicio medular, que empieza con debilidad en brazos o piernas**. El 30% restante presenta una forma bulbar, que se manifiesta con dificultades para tragar o hablar.

Una factura física, emocional y económica

La ELA figura entre las principales **causas de discapacidad en España** y su impacto socioeconómico es demoledor. Se estima un coste anual superior a los 50.000 euros por paciente, debido no solo a la asistencia médica y a las ayudas técnicas, sino también a las alteraciones emocionales y cognitivas que afectan a más de la mitad de los casos. Una carga que recae también en las familias y cuidadores.

PUBLICIDAD

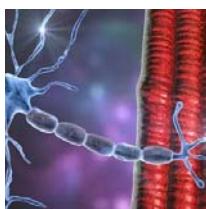
“El avance de la enfermedad conlleva una dependencia absoluta. Afecta al cuerpo, pero también a la estructura emocional de quienes la rodean. El impacto social es tan grave como el clínico”, explica Rodríguez de Rivera.

Una nueva terapia tras 30 años

Por primera vez en tres décadas, **España ha aprobado una nueva terapia que ralentiza la progresión de la enfermedad, aunque solo es efectiva en un 2% de los pacientes**: aquellos con una mutación en el gen SOD1. A pesar de su alcance limitado, el anuncio ha sido recibido como una señal de cambio. “Confiamos en que este sea el primero de muchos avances. Hay ensayos en marcha que pueden marcar un antes y un después”, añade el neurólogo.

PUBLICIDAD

RELACIONADO



Día Mundial de la lucha contra la ELA: ¿cómo es vivir con esta enfermedad?

La investigación en ELA avanza, aunque lentamente. **Se estima que solo el 10% de los casos tienen origen genético.** El resto permanece envuelto en incertidumbre, atribuida a factores ambientales, de estilo de vida o aún desconocidos. Esa falta de certezas científicas ha dificultado durante años el desarrollo de tratamientos eficaces.

La SEN considera que solo desde la especialización, la atención multidisciplinar y el compromiso político se podrá mejorar el pronóstico de una enfermedad que, aunque poco frecuente, golpea con una intensidad devastadora. “Los pacientes no pueden esperar. Necesitan atención y protección ahora”, concluye Rodríguez de Rivera.

ETIQUETAS:

ELA

Esclerosis Lateral Amiotrófica

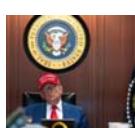
ELA en España

neurologos

NOTICIAS DE HOY



La Policía Local de Pontevedra incorpora un dron de última generación para eventos y rescates



El doble juego de Trump: mantuvo abierta la vía diplomática mientras preparaba el ataque contra Irán



Salud

Guías de Salud Dietas Fitness Cuidamos tu salud Vida Equilibrium

Estas patologías son las causantes de un gran porcentaje de los fallecimientos en todo el mundo



Demencia. / **ENVATO**

PUBLICIDAD

J. Hernández

22 JUN 2025 10:00

Actualizada 22 JUN 2025 10:00

Casi un 90 por ciento de los casos de **ictus**, un 40 por ciento de los **casos de demencia** y cerca del 30 por ciento de los casos de epilepsia se podrían evitar llevando a cabo hábitos cerebrosaludables.

[INICIO](#)[PAÍS ▾](#)[OPINIÓN ▾](#)[DEPORTES ▾](#)[ECONOMÍA](#)[MUNDO ▾](#)[VIVIR ▾](#)[SUPLEMENTOS ▾](#)[HOY TV ▾](#)[OBITUARIOS](#)

ELA, enfermedad que provoca una gran discapacidad motora

[VIVIR](#)

Lily Luciano

Esto no había ocurrido nunca en la televisión española
adentroparati.com | Patrocinado

[Lee el siguiente artículo >](#)

junio 23, 2025 00:00 | Actualizado en junio 22, 2025 18:21



La Esclerosis Lateral Amiotrófica ELA, es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a un importante sector de la población mundial, (normalmente personas mayores entre los 35 y los 70 años); en esta las neuronas que controlan los músculos del movimiento voluntario mueren gradualmente.

La consecuencia es una debilidad progresiva que avanza hasta la parálisis total del enfermo.

Generalmente, los pacientes mueren por insuficiencia respiratoria en un término de 2 a 5 años, aunque en algunos casos el problema continúa por más tiempo.

Esto no había ocurrido nunca en la televisión española

adentroparati.com | Patrocinado

[Lee el siguiente artículo >](#)



PUBLICIDAD

**Mira los básicos...**

Zeeman - Sponsored

Compra nuestros básicos...

Puede leer: Estas celebridades han sido diagnosticadas con ELA

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la ELA afecta aproximadamente de **2 a 6 personas por cada 100,000 personas** al año en el mundo.

En la República Dominicana la incidencia es estimada alrededor de 5 casos por cada 100,000 habitantes.

Las causas que provocan la aparición de la ELA son desconocidas en la mayoría de los casos; solo entre el **5 y el 10 % es genética**. Y entre el 95 % y 90 % se desconoce la causa.

Lo han relacionado con ser fumador, haber padecido alguna infección viral, haber estado expuesto, de forma habitual, a metales pesados y/o **Esto no había ocurrido nunca en la televisión española**
adentroparati.com | Patrocinado

Varios estudios médico:

[Lee el siguiente artículo >](#)



forma distinta en cada persona.

Suele comenzar con calambres musculares durante la noche, debido a la contracción espontánea de los músculos, y va acompañada de otros síntomas, como debilidad, atrofia muscular, reflejos desmesurados o dificultades de coordinación en alguna de las extremidades. Los primeros síntomas pueden ser tan vagos que pasen inadvertidos. La enfermedad evolucionará de forma asimétrica, es decir, de manera distinta en cada zona corporal.

Estos son los síntomas más comunes

Problemas para la **deglución y el habla**, especialmente, lentitud al hablar o dificultades en la articulación de las palabras, sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos, rigidez muscular o calambres. Contracciones musculares (fasciculaciones), parálisis, pérdida de peso, depresión: puede aparecer con el tiempo, debido a la fatiga que produce la enfermedad y el deterioro progresivo que ocasiona.

Diagnóstico y Tratamientos

Las pruebas que se suelen llevar a cabo son: pruebas electrodiagnósticas que incluyen electromiografías para detectar la transmisión nerviosa hasta los músculos, estudios de sangre y orina, punción lumbar, resonancia magnética, mielograma de la columna cervical, biopsia de los músculos y/o nervios, examen neurológico completo.

Terapias disciplinarias

El tratamiento de la ELA debe ser integral y multidisciplinaria: neumología, médicos de aparato digestivo, rehabilitación, nutrición, genética, fisio**Esto no había ocurrido nunca en la televisión española** equipos de soporte. **adentroparati.com | Patrocinado**
farmacológico. Existe ser guiados por un cuer

[Lee el siguiente artículo >](#)



Fisioterapia y rehabilitación

Los pacientes de ELA también suelen realizar fisioterapia y ejercicios de rehabilitación para afrontar la debilidad muscular.

La ELA daña los nervios que activan los músculos respiratorios y causa alteraciones en la capacidad de respirar y de toser. El neumólogo será el que determine, en cada caso, qué aparatos requiere cada paciente y a partir de qué momento.

Ayuda psicológica

La ayuda psicológica también es importante tanto para el paciente como para el entorno que le rodea, ya que la inexistencia de una cura, el desconocimiento de las causas de la ELA y el deterioro progresivo del enfermo pueden ocasionar frustración e incluso depresión.

Esfuerzo de la ciencia

Según datos de la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**, publicados el pasado viernes, desde los años noventa no se habían producido novedades terapéuticas para tratar la esclerosis lateral amiotrófica.

En ese sentido, con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), el 21 de junio, profundizaron 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. **Esto no había ocurrido nunca en la televisión española**

Desgraciadamente, corredoradentroparati.com | Patrocinado

promedio desde el

[Lee el siguiente artículo >](#)

fallecimiento es de 3-4 años, aunque a veces de un 20 % de



los pacientes sobrevive unos 5 años y hasta un 10 % puede llegar a superar los 10 años o más, según varias fuentes médicas.

LILY LUCIANO

Periodista con experiencia en coberturas de radio, televisión y prensa escrita. Inició su carrera cubriendo eventos políticos y sociales. Desde hace 18 años, se desempeña como periodista en el periódico Hoy.

@

Publicaciones Relacionadas

[ELA, enfermedad que provoca una gran discapacidad motora](#)
23 junio, 2025

[El auge de las ETS multiresistentes a los antibióticos](#)
23 junio, 2025

[¿Te distraes a menudo? Cómo potenciar la concentración](#)
21 junio, 2025

[A cuida próstata](#)
21 junio,

Publicidad

Esto no había ocurrido nunca en la televisión española

[adentroparati.com | Patrocinado](#)

[Lee el siguiente artículo >](#)



**VIVE HOYO****ACCESOS DIRECTOS:**

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

por Miriam | 21 Jun 2025 | General, Concejalía de Sanidad, Destacado

**Escuchar la entrada**

El Ayuntamiento de Hoyo de Manzanares se suma a la conmemoración del Día Mundial de la lucha contra ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) que se celebra este sábado 21 de junio con el objetivo de visibilizar esta enfermedad neurodegenerativa, apoyar a quienes la padecen y sus familias, y reforzar el compromiso con la investigación científica y la mejora de los cuidados.

La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España después del Alzheimer y el Parkinson. 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 la Fundación Francisco Luzón y la Confederación Nacional de Entidades de ELA (ConELA) han puesto en marcha una campaña nacional bajo el lema **#LuzporlaELA**, para dar visibilidad a la realidad que viven miles de personas enfermas de ELA y sus familias, e impulsar más investigación, recursos y apoyo para afrontar la enfermedad.

Desde el Ayuntamiento queremos mostrar nuestra solidaridad con las personas afectadas por la ELA, así como con las asociaciones y profesionales que luchan día a día para mejorar su calidad de vida. Reafirmamos nuestro compromiso con una sociedad más inclusiva, justa y consciente de las realidades que enfrentan miles de familias cada día.

¿Qué es la ELA?

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que avanza rápidamente en la mayoría de los casos. La ELA aparece cuando las neuronas motoras, también llamadas motoneuronas, superiores e inferiores van reduciendo gradualmente su actividad hasta que acaban muriendo. Esto provoca la paralización de los músculos del paciente al ser las motoneuronas las responsables de controlar el movimiento voluntario de nuestra musculatura.

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. Es decir, los enfermos de ELA comienzan a tener problemas a la hora de caminar, tragar, hablar o levantarse de la cama.

La ELA avanza gradualmente provocando una atrofia muscular que acaba paralizando casi todos los músculos del cuerpo. Esta enfermedad no afecta a la musculatura ocular, al control de esfínteres ni a la sensibilidad cutánea.

A diferencia de lo que ocurre en otras enfermedades neurodegenerativas, la ELA no se caracteriza por producir una pérdida de la

Este sitio web utiliza cookies para que usted tenga la mejor experiencia de usuario. Si continúa navegando está dando su consentimiento para la aceptación de las mencionadas cookies y la aceptación de nuestra [política de cookies](#), pinche el enlace para mayor información.

[ACEPTAR](#)



VIVE HOYO



≡

© Ayuntamiento de Hoyo de Manzanares 2025



23 Jun, 2025

Argentina

Colombia

Méxic

REGISTRARME

INICIAR SESIÓN

O VIVO José Luis Ábalos Hace 11 minutos

⚡ Trends Barcelona Viviendas Desokupa Niños Aviones

ESPAÑA >

La ELA avanza, pero las ayudas no llegan: "Los pacientes se ven abocados a optar por morir" ante la falta de apoyos

Las familias y pacientes se ven obligados a afrontar en solitario un tratamiento que puede costar entre 35.000 y 115.000 euros, dependiendo de la fase de la enfermedad



Por Marcos Montalbán

22 Jun, 2025 05:00 a.m. ESP



La Ley ELA fue aprobada el 1 de noviembre, pero las ayudas siguen sin llegar. (Imagen Composición Infobae)

El 1 de noviembre de 2024, el Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad la

El 1 de noviembre de 2024, el Congreso de los Diputados aprobó una iniciativa la Ley 3/2024, más conocida como **Ley ELA**, una enfermedad que padecen alrededor de **4.000 personas en España**. *Siete meses después* de su entrada en vigor, la norma sigue sin traducirse en apoyos reales.

Te puede interesar:

Un bebé de 14 meses es "olvidado" durante 5 horas bajo la ola de calor en un coche en el parking de un McDonald's: está en estado crítico

La **falta de financiación y la ausencia de un desarrollo reglamentario** bloquean su aplicación, mientras la enfermedad continúa avanzando de manera irreversible y las familias afectadas siguen asumiendo, *en solitario*, el alto coste de los cuidados.

"Es imprescindible *asignar con urgencia a la ley ELA* una dotación presupuestaria adecuada y garantizar que las comunidades autónomas dispongan de los recursos económicos necesarios para implementar las prestaciones contempladas", advierte **Pilar Fernández Aponte**, vicepresidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA).

Te puede interesar:

Los bares buscan personal para el verano, pero no quieren a cualquiera: "No faltan trabajadores, sino personal cualificado"

CEPSA GOW ES MOEVE GOW

**Antes Cepsa Gow, ahora
Moeve gow. Únete y llévate 5€
de saldo de regalo**

"Sin ese compromiso real, **la ley corre el riesgo de quedarse en papel mojado**", añade en un comunicado al que ha tenido acceso *Infobae España*.



Jordi Sabaté habla sobre la enfermedad de la ELA

Una patología devastadora sin respaldo institucional

La ELA es la **tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente del país**, solo por detrás del Alzheimer y el Parkinson. Provoca la degeneración progresiva de las neuronas motoras, lo que deriva en la **parálisis de los músculos** y afecta a funciones como caminar, hablar, tragar o respirar.

Te puede interesar:

El pueblo de las casas vacías: "Hemos bajado los precios de las viviendas, pero nadie las quiere"

A día de hoy **no tiene cura** y la esperanza de vida tras el diagnóstico es de entre tres y cinco años, según la Sociedad Española de Neurología.

La Fundación Luzón calcula que el coste anual de los cuidados oscila entre **35.000 y 115.000 euros**, dependiendo de la fase de la enfermedad, y la mayor parte de estos cuidados (fisioterapia, logopedia, psicólogos, etc.), recaen sobre las familias.

"Vivir con la incertidumbre de no saber si podremos *seguir costeando estos cuidados* es casi tan duro como la propia enfermedad", explica **Aníbal Martín Serrano**, paciente diagnosticado hace seis años y miembro de la junta directiva de adELA.



Declaraciones de Fernando Escribano, vicepresidente de la Fundación Luzón, en nombre del exfutbolista Juan Carlos Unzué, que ha pedido que lleguen "cuanto antes" las ayudas a los pacientes de ELA y otras enfermedades. (CGPJ)

La ley, sin aplicación efectiva

La normativa fue publicada en el Boletín Oficial del Estado el 31 de octubre de 2024. Fue concebida para garantizar una **atención integral desde el diagnóstico**. Sin embargo, adELA señala que, actualmente, ni los pacientes ni las familias han notado *una mejora concreta*.

"La gran mayoría continúa **sin poder afrontar los gastos** derivados de los cuidados. Es un desafío social y sanitario de primer orden", denuncia Fernández Aponte.

La ley contempla atención domiciliaria continua, *ayudas técnicas*, terapias específicas y apoyo psicológico. No obstante, la falta de presupuesto y la **lentitud administrativa** impiden su implementación.

"Carentes de ayudas suficientes cuando las necesitan, los pacientes de ELA se ven abocados en muchos casos a **optar por morir**, cuando lo que de verdad quieren es que se les garantice con urgencia una vida digna", afirma la vicepresidenta de adELA.



Imágenes del Centro Especializado de Atención Diurna para la ELA del Hospital Isabel Cendal (Comunidad de Madrid/X)

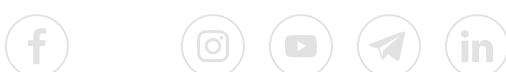
Un plan de choque insuficiente

Cada día en España, **tres personas son diagnosticadas con ELA** y otras tres mueren por esta causa. A pesar de ello, la ausencia de un registro oficial de pacientes complica aún más la planificación de políticas públicas y la asignación de recursos.

El **Ministerio de Sanidad** ha anunciado un plan de choque con una inversión de **10 millones de euros** destinados a personas en fase avanzada. Gracias a este dinero, se calcula que unas 500 personas podrán acceder a cuidados profesionales como ventilación mecánica y atención las 24 horas.

Por su parte, la medida, según el Gobierno, servirá de puente hasta la plena implementación de la Ley en **octubre de 2026**. Sin embargo, desde adELA insisten en que se trata de una orden temporal que no resuelve el fondo del problema. "La implantación definitiva de la **Ley ELA es absolutamente necesaria y humanamente imprescindible**", insiste Fernández Aponte. "Es un derecho por el que las asociaciones de pacientes de todo el país llevan años luchando", agrega. Mientras tanto, la enfermedad avanza y las ayudas siguen sin llegar.

Seguinos:





ACTUALIDAD

La ELA avanza, las ayudas no llegan: «Los pacientes se ven abocados en muchos casos a optar por morir»

Aunque la Ley ELA entró en vigor el pasado 1 de noviembre, esta medida todavía no se ha traducido en ningún cambio ni mejora en la vida diaria de los afectados por esta cruel enfermedad, que siguen teniendo que financiarse la mayor parte de sus cuidados

22 de junio de 2025



Redacción

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (**ELA**) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia en España, después del alzhéimer y el

párkinson. En España, afecta actualmente a entre 4.000 y 4.500 personas y cada año se diagnostican entre **900 y 1.000 nuevos casos**, según datos de la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**, que reclama 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**. Esta última reivindicación ha sido compartida por el Consejo General de Enfermería (**CGE**) y asociaciones de pacientes como **adELA**, con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), celebrado este 21 de junio.

La **supervivencia media** desde la aparición de los primeros síntomas es de entre **dos y cinco años**, aunque varía según la velocidad de progresión y el acceso a cuidados multidisciplinares. Además, el **diagnóstico** continúa siendo un reto. «*El diagnóstico de la enfermedad puede llegar a demorarse entre 12 y 16 meses desde el inicio de los síntomas debido a la alta complejidad de esta enfermedad y a que las presentaciones clínicas iniciales de esta enfermedad pueden ser similares a las de otras enfermedades neurológicas*», señala el **Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN.

La SEN reclama Unidades de Enfermedades Neuromusculares en todos los hospitales de referencia y que la Ley ELA sea implantada y se convierta en una realidad

La Ley ELA, aprobada pero sin impacto real más de ocho meses después

Aunque la Ley 3/2024, conocida como **Ley ELA**, entró en vigor el 1 de noviembre de 2024 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, su **implementación sigue bloqueada más de ocho meses después**. Desde el CGE reclaman que se garantice la financiación necesaria para cubrir los cuidados enfermeros a estos pacientes. «*No podemos olvidar que para esta patología neurodegenerativa no existe cura, su tratamiento es paliativo desde el diagnóstico, y los pacientes dependen de los cuidados de enfermería para aumentar la supervivencia y su calidad de vida. No es de recibo que estos cuidados dependan de su residencia o de su poder adquisitivo. Los pacientes se merecen poder afrontar su terrible enfermedad sin pensar en su cuenta corriente*», señala **Florentino Pérez Raya**, presidente del CGE.

Los **cuidados enfermeros son clave en la nueva Ley ELA**, pero su prestación requiere de una fuerte inversión en enfermería. Pérez Raya reitera que España tiene un **déficit de más de 95.000 enfermeras** comparado con otros países de

nuestro entorno, lo que impide a las enfermeras brindar la atención adecuada a los pacientes. «*Esta sobrecarga asistencial, que debería ser excepcional, se ha normalizado en nuestro día a día, poniendo en riesgo tanto la seguridad de las enfermeras como de los pacientes*», añade.

Para el CGE también es preciso que se ponga en marcha la **mejora de la formación** que prevé la ley en el abordaje integral y multidisciplinar de las enfermedades de alta complejidad, como la ELA. A través del Instituto Superior de Formación (Isfos), apuestan por preparar a las enfermeras para ofrecer cuidados especializados y capacitar a los familiares que deben atender a los pacientes en casa.

Florentino Pérez (CGE): «El tratamiento de los pacientes con ELA es paliativo desde el diagnóstico, y los pacientes dependen de los cuidados de enfermería para aumentar la supervivencia y su calidad de vida»

Según la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (**adELA**), la falta de dotación presupuestaria y la lentitud administrativa impiden que los pacientes accedan a las ayudas previstas. «*El gasto anual para una familia puede situarse entre los 35.000 y los 115.000 euros, dependiendo de la fase de la enfermedad*», indica un estudio de la Fundación Luzón citado por adELA. A día de hoy, la mayoría de estos costes son asumidos directamente por las familias, en ausencia de cobertura pública suficiente.

Pilar Fernández Aponte, vicepresidenta de adELA, subraya que «**es imprescindible asignar con urgencia a la Ley ELA una dotación presupuestaria adecuada** y garantizar que las comunidades autónomas dispongan de los recursos económicos necesarios para implementar las prestaciones contempladas». Mientras tanto, muchas familias siguen sin acceso a cuidados profesionales, terapias de apoyo o dispositivos técnicos básicos.

Desde adELA señalan que el Gobierno se ha comprometido con las asociaciones de pacientes a tener **completamente implementada la Ley como tarde en octubre de 2026**. Recientemente, el Ministerio de Sanidad ha anunciado la puesta en marcha de un **plan de choque** para garantizar cuidados profesionales a los pacientes en fase avanzada hasta que la Ley sea una realidad. Este plan contará con una subvención de **10 millones de euros y se estima que alrededor de 500 personas** podrán beneficiarse de estas ayudas, enfocadas especialmente en personas que requieren ventilación mecánica y

vigilancia las 24 horas. Más allá de esta medida, transitoria y que **no supone una solución real y definitiva** a la problemática de todos los afectados de ELA, familiares y pacientes exigen la financiación urgente de la Ley ELA.

Pilar Fernández (adELA): «Es imprescindible asignar con urgencia a la Ley ELA una dotación presupuestaria adecuada»

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

Tipos de ELA y síntomas

En un 70% de los casos, la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras de la médula espinal (ELA medular o espinal), con pérdida de fuerza en extremidades. En el 30% restante se manifiesta primero en el tronco del encéfalo (ELA bulbar), generando dificultades para hablar y tragar. En ambos casos, la evolución lleva a una **parálisis muscular generalizada** que impide moverse, hablar, alimentarse o respirar de forma autónoma.

La edad media de aparición de los primeros síntomas está entre los **60 y los 69 años**, aunque se sospecha un infradiagnóstico en personas mayores. La enfermedad no afecta a las capacidades cognitivas en la mayoría de los casos, pero más del 50% de los pacientes presenta alteraciones emocionales, conductuales o cognitivas asociadas.

Unas 4.000 personas padecen ELA en España y cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos

Enfermedad multifactorial, opciones terapéuticas y carga económica asociada

El origen de la ELA se considera **multifactorial**, con la implicación de factores genéticos, ambientales y de estilo de vida. Según la SEN, solo un 10% de los

casos son hereditarios. Sin embargo, Biogen estima que más del 15% de los pacientes podrían tener una forma genética de la enfermedad, aunque no se hayan identificado antecedentes familiares.

«Actualmente no se dispone de un tratamiento farmacológico que cure la enfermedad ni de alguno que permita alargar significativamente la esperanza de vida», explica Rodríguez de Rivera. En 2025, el Ministerio de Sanidad ha **aprobado la financiación de una nueva terapia dirigida a pacientes con mutación en el gen SOD1, que representa el 2% de los casos.** Este tratamiento ayuda a preservar la función neuronal y a ralentizar la progresión de la enfermedad.

Por primera vez en 30 años, se acaba de aprobar en España una nueva terapia contra la ELA que puede beneficiar a un 2% de los pacientes

«Nos encontramos en una época esperanzadora y ante un **cambio de paradigma para conocer los mecanismos implicados en la neurodegeneración asociada a la ELA**», afirma La **Dra. Mònica Povedano**, jefa de la Unidad Funcional de Enfermedad de Motoneurona del Hospital Universitari Bellvitge. Entre los retos médicos actuales destaca la necesidad de **«genotipar a todos los pacientes, no solo aquellas formas familiares, sino también aquellas formas esporádicas»**, afirma Povedano. Esto permitiría una mejor caracterización y tratamiento de la enfermedad.

El coste sociosanitario de la ELA es significativamente alto. Según Biogen, los costes directos pueden ir desde **7.500 hasta casi 38.000 euros al año**, dependiendo del estadio de la enfermedad. La **SEN estima un coste medio superior a los 50.000 euros** por paciente. Por su parte, la Fundación Luzón eleva esa cifra hasta los 115.000 euros anuales en fases avanzadas, considerando todos los cuidados necesarios para mantener la calidad de vida del paciente.

Noticias complementarias



Una ciudadana demanda al Gobierno por vulnerar los derechos fundamentales de un enfermo de ELA: "Nos sentimos abandonados y engañados"



 Iniciar sesión

LN

 EN VIVO

Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica: cifras, avances científicos y desafíos actuales

El 21 de junio se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa que afecta a dos de cada 100.000 personas.



Sol Mazzi

Periodista



21 de junio de 2025 a las 6:45 a. m.



[[La advertencia del titular del Organismo Internacional de Energía Atómica tras el ataque de Estados Unidos a Irán: "Una ventana de oportunidad"](#)]

[[Desapareció cuando era bebé y lo encontraron vivo 31 años después gracias a una llamada anónima](#)]



Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica: cifras, avances científicos y desafíos actuales

Cada 21 de junio se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Esta fecha busca generar conciencia, impulsar la investigación, mejorar el acceso a tratamientos y fortalecer el apoyo a pacientes y familias.

➤ **MIRÁ TAMBIÉN:** Día Mundial del Donante de Sangre: por qué se conmemora y cómo fue la primera transfusión de sangre en el mundo

La Organización Mundial de la Salud (OMS) la estableció en 1996, durante el sexto encuentro de la Alianza Internacional de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica y Enfermedades de la Neurona Motora, que tuvo lugar en Chicago, Illinois, Estados Unidos.

Qué es la Esclerosis Lateral Amiotrófica

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que **destruye progresivamente las neuronas motoras del cerebro y la médula espinal**. Esta degeneración impide el envío de mensajes que controlan los músculos, provocando debilidad, atrofia, dificultades para hablar, tragar y respirar.

En la mayoría de los casos, no hay antecedentes familiares; alrededor del 10 % tiene origen hereditario. **Según estudios médicos, suele aparecer entre los 40 y 70 años**, con una edad promedio de diagnóstico cercana a los 55. En general, la expectativa de vida es de dos a cinco años, aunque el 10% de los pacientes sobrevive más de una década.



Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica: cifras, avances científicos y desafíos actuales

La Esclerosis Lateral Amiotrófica en cifras

Es importante mencionar que la ELA tiene un impacto muy relevante. En 2014, entre 220 y 350 mil personas vivían con ELA en todo el mundo. Solo en Estados Unidos, **cerca de 30.000 pacientes conviven hoy con este diagnóstico**.

De acuerdo a la información que brindó la Sociedad Española de Neurología, una de cada 400 personas padecerá ELA a lo largo de su vida. A nivel global, la incidencia es de **1,6 casos por cada 100.000 habitantes**, y la prevalencia de 4,4 por cada 100.000.

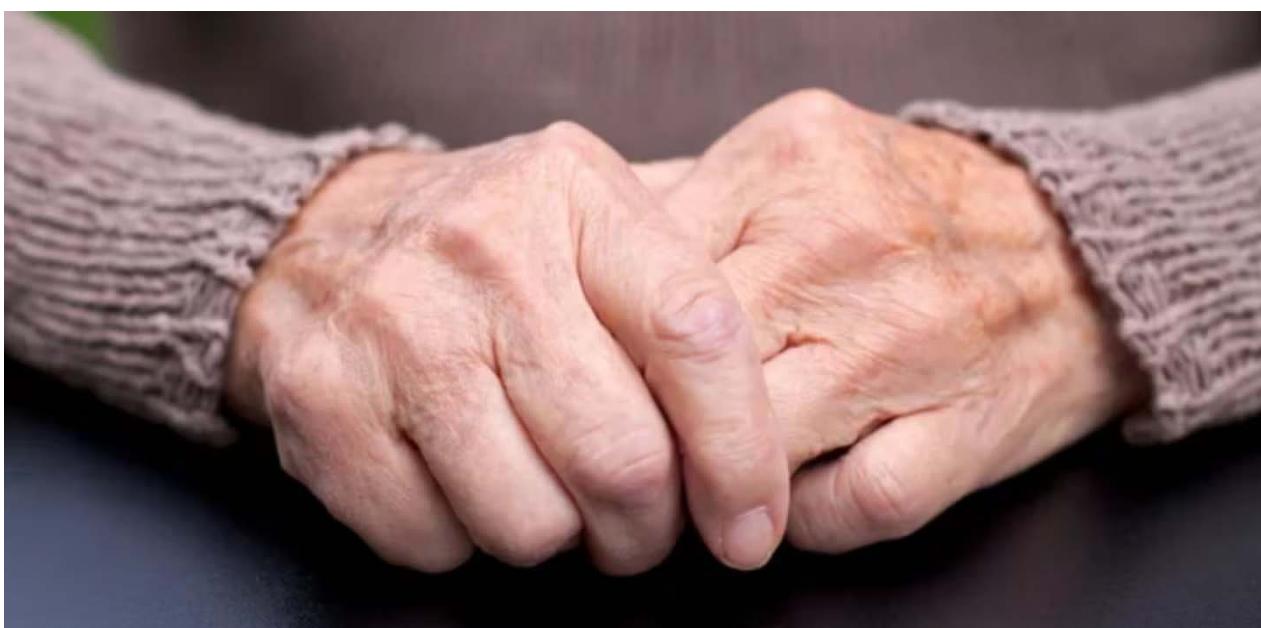
- **MIRÁ TAMBIÉN:** Día mundial del medio ambiente: la lucha contra la marea plástica y los hábitos para cambiar el futuro

Los efectos de la ELA

Aunque muchas veces se la asocia exclusivamente con la pérdida de fuerza muscular, la Esclerosis Lateral Amiotrófica **es mucho más que una enfermedad motora**. Su impacto se extiende a ámbitos más complejos del funcionamiento humano.

Alrededor del 20% de los pacientes desarrolla alguna forma de deterioro cognitivo, y un porcentaje menor llega a manifestar demencia frontotemporal, una condición que afecta el comportamiento, el lenguaje y la toma de decisiones.

Esto significa que, además de convivir con la progresiva parálisis del cuerpo, algunas personas también deben enfrentar **alteraciones en su personalidad, dificultades para planificar o entender situaciones sociales**, e incluso cambios emocionales profundos.



Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica: cifras, avances científicos y desafíos actuales

Los tratamientos

Actualmente, **no hay una cura definitiva para la ELA**, aunque existen medicamentos que retardan su progreso. Por este motivo, muchas personas se movilizan y alzan su voz para exigir más inversión en investigaciones científicas y así extender el pronóstico de vida.

En las etapas iniciales, **es clave que el paciente reciba fisioterapia y utilice aparatos ortopédicos**, ya que esto ayuda a optimizar la movilidad muscular. A medida que la enfermedad progresiva, se vuelve indispensable aplicar métodos que favorezcan el fortalecimiento de la respiración y la capacidad para tragar.

Los avances científicos

En relación a los avances, las tecnologías de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) ofrecen, en etapas intermedias del avance de la enfermedad, la posibilidad de **utilizar herramientas que convierten texto en voz**. Estos sistemas permiten que una persona escriba lo que desea comunicar y que el dispositivo lo exprese verbalmente.

Cuando la enfermedad avanza, se requieren sistemas más complejos como los *Spellers*, que **captan movimientos musculares residuales** y los traducen en una forma de comunicación, generalmente mediante la selección progresiva de letras en una matriz.

En los casos más avanzados, como el Síndrome de Enclaustamiento, los movimientos son casi imperceptibles y **es necesario captar señales directamente del cerebro**. Para ello se utiliza la Electroencefalografía (EEG) y las Interfaces Cerebro-Computadora (BCI), que procesan estas señales y permiten usar herramientas como deletreadores.



Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica: cifras, avances científicos y desafíos actuales

Desafíos vigentes

A pesar de los progresos, las barreras siguen presentes. Uno de los grandes obstáculos es **el acceso global a los nuevos tratamientos** ya que muchos países carecen de infraestructura para ensayos clínicos o no tienen los medicamentos disponibles.

Otro desafío es la heterogeneidad de la enfermedad. La ELA no se manifiesta de una sola forma: puede variar según mutaciones específicas, ritmo de progresión o distribución entre el córtex y la médula. Esto complica la creación de tratamientos universales.

Más noticias

Reseña: Por qué todo el mundo se vuelve loco por este enrutador WiFi portátil...

Publicidad Ryoko



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

Publicidad Dr. Clean

elp El Plural

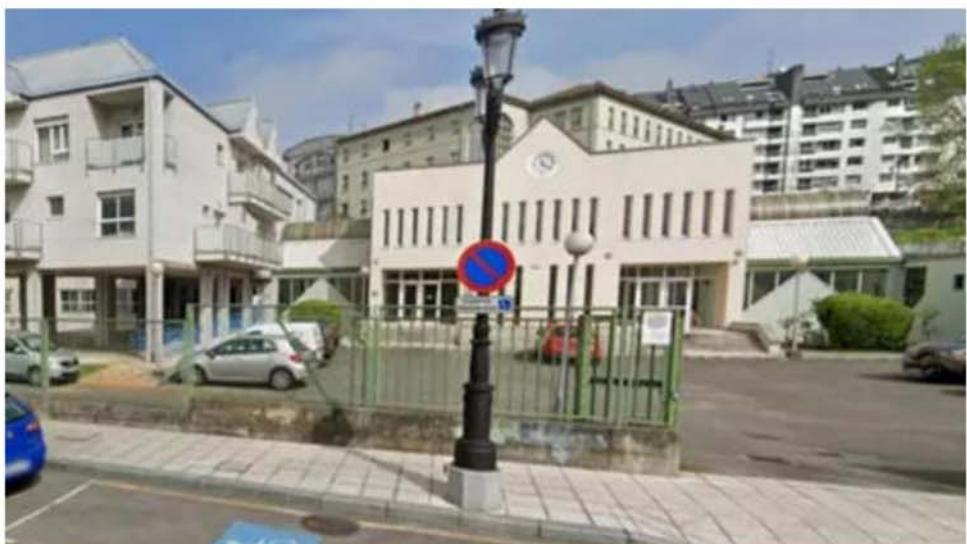
Seguir

22.2K Seguidores



Asturias creará un centro para enfermos en fase avanzada de ELA

Historia de Eva Landín • 2 día(s) • 3 minutos de lectura



 Asturias creará un centro para enfermos en fase avanzada de ELA

El Consejo de Gobierno del **Principado de Asturias** ha aprobado esta sernana una inversión de 3,3 millones de euros para poner en marcha un "**centro de vanguardia**" para el **tratamiento de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica**.

Se habilitará en el antiguo **Hospital Materno Infantil de Oviedo**, para lo que hará falta una reforma que llevará aproximadamente diez meses.



Cuence · Quié

Publicit

Comentarios



Cuarta. Que
compañía...

Energía más barata



El centro ocupará una superficie total de **2.251 metros cuadrados**, en los que se incluirán **15 habitaciones individuales**, con baño propio y terraza; jardines; un patio central; salas de fisioterapia y de gimnasia; comedor y otras zonas comunes.

La instalación está diseñada para acoger a personas en **fase avanzada** de la enfermedad, teniendo en cuenta el papel también de sus cuidadores.

Pionero en España

Este centro de Asturias será, junto al proyectado en Extremadura, el

Continuar leyendo

europeos **Next Generation**. El resto, 902.048 euros, saldrán del Ejecutivo autonómico., que también aprobará una partida de **1,27 millones anuales para asumir los gastos de personal, mantenimiento, suministros y equipamiento**. En total, 4,67

Contenido patrocinado

Comentarios



Sigue a Discamedia en:



El periódico sobre discapacidad de [servimedia](https://www.servimedia.es)

noticias | [sociedad](#) | [salud](#) | [discapacidad](#)

DÍA ELA

Cada día tres personas son diagnosticadas con ELA en España



Anagrama de la SEN | Foto de SEN

21 JUN 2025 | 09:14H | MADRID

SERVIMEDIA

La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que cada día tres personas son diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España y actualmente entre 4.000 y 4.500 pacientes padecen esta enfermedad.

Con motivo de la celebración este sábado del Día Mundial de la ELA, la SEN subrayó que la esclerosis lateral amiotrófica es la tercera patología neurodegenerativa en incidencia, tras la enfermedad de Alzheimer y la de Parkinson, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara.

Los neurólogos recordaron que entre 4.000 y 4.500 personas padecen ELA actualmente en España, a pesar de que cada año se diagnostican entre 900 y 1.000 nuevos casos.

De hecho, el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, comentó que "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".

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

DIAGNÓSTICO TEMPRANO

Por el contrario, aquellas personas a las que se les diagnostica la enfermedad

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

En un 70% de los casos, la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras de la médula espinal; es lo que se denomina ELA medular o espinal, y en estos casos los primeros síntomas serán generalmente la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades.

En el 30% restante se tratará de una ELA bulbar, afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del encéfalo, y comenzará manifestándose con problemas para pronunciar palabras y/o tragar. Pero en todos los casos, la enfermedad evolucionará hacia una parálisis muscular prácticamente generalizada que impedirá a los pacientes moverse, respirar y hablar.

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

ENCUESTA

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

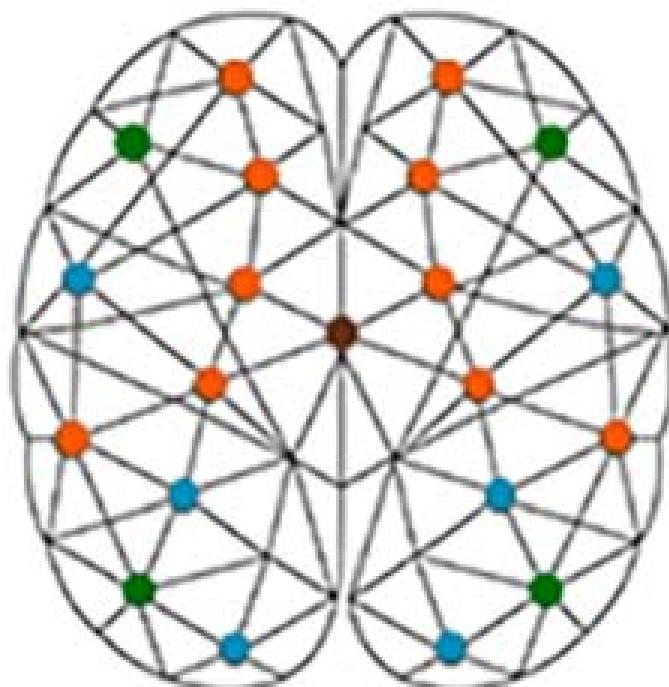
"Actualmente no se dispone de un tratamiento farmacológico que cure la enfermedad ni de alguno que permita alargar significativamente la esperanza de vida, aunque en algunas variantes de causa genética empiezan a aparecer posibles tratamientos, por lo que estos pacientes necesitan un correcto control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

Por esa razón, añadió, "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".

(SERVIMEDIA)

21 JUN 2025

ABG/clc



Las MARIPOSAS del ALMA

Las Mariposas del Alma: el insomnio

¿Qué es realmente el insomnio, cómo afecta a nuestra salud física, emocional y cognitiva, y por qué dormir bien no es un lujo, sino una necesidad básica?

Las Mariposas del Alma es el nuevo podcast de la [Sociedad Española de Neurología](#). A través de entrevistas con expertos y testimonios de pacientes, exploremos el fascinante mundo del cerebro y el sistema nervioso. Alternaremos episodios dirigidos a profesionales de la salud con otros orientados al público general y ya está disponible el primer episodio titulado “Neurociencia del sueño: diagnóstico y tratamiento del insomnio” en [Spotify](#), [iVoox](#), [YouTube](#), [Apple Podcasts](#) y [EscuelaSEN](#):

[Suscribirse](#)

En este primer episodio, gracias a la colaboración de Idorsia  **ES** neurólogos Federico Castillo y Ana Fernández Arcos, especialistas en trastornos del sueño, conversan sobre uno de los grandes desafíos silenciosos de nuestra salud: el insomnio. ¿Qué es realmente el insomnio, cómo afecta a nuestra salud física, emocional y cognitiva, y por qué dormir bien no es un lujo, sino una necesidad básica?

Neurociencia del sueño: diagnóstico y tratamiento del insomnio



El Dr. Federico Castillo conversa con la neuróloga Ana Fernández Arcos, especialista en trastornos del sueño, sobre uno de los grandes desafíos silenciosos de nuestra salud: el insomnio. ¿Qué es realmente el insomnio, cómo afecta a nuestra salud física, emocional y cognitiva, y por qué dormir bien no es un lujo, sino una necesidad básica? Quédate para descubrir cómo el insomnio influye en enfermedades como el Alzheimer o el dolor crónico, y conocerás más sobre hábitos cotidianos que, sin darnos cuenta, perpetúan nuestros problemas de sueño.

Gracias al estupendo blog del cajaliano, el [Dr. José Ramón Alonso](#), podemos complementar la información con los siguientes artículos ordenados por fecha:

[Suscribirse](#)

<https://www.melonties.com/><https://www.youtube.com/user/TvLaMancha/><https://www.formartv.es/><http://www.radiosurco.es/> <http://tbstomelloso.es/> Iniciar Sesión[f](https://www.facebook.com/radiosurco/) (<https://www.facebook.com/radiosurco/>) [Twitter](https://twitter.com/RadioSurcoCLM) (<https://twitter.com/RadioSurcoCLM>)[YouTube](https://www.youtube.com/user/TvLaMancha) (<https://www.youtube.com/user/TvLaMancha>)

ÚLTIMA HORA

Castilla-La Mancha firma con Extremadura un protocolo sectorial para

Lunes, 23 Junio 2025

(/)

SURCOCLM

Buscar...



VOX reafirma su compromiso con los enfermos de ELA

CIUDAD REAL (/CIUDAD-REAL)

SURCOCLM - VIERNES, 20 JUNIO 2025 17:58

[f](#) [Twitter](#) [in](#) [p](#)



(/#facebook) (/#twitter) (/#whatsapp)

(<https://www.addtoany.com/share#url=https%3A%2F%2Fsurcoclm.com%2Fciudad-real%2F88453-vox-reafirma-su-compromiso-con-los-enfermos-de-ela&title=VOX%20reafirma%20su%20compromiso%20con%20los%20enfermos%20de%20ELA>)

Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la concejal del Ayuntamiento de Ciudad Real por VOX, Milagros Calahorra, ha asistido esta mañana en la Plaza Mayor a la lectura del manifiesto organizado por la Asociación VivELA, mostrando el respaldo firme del grupo municipal a los enfermos, sus familias y cuidadores.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa progresiva, devastadora e incurable, que afecta gravemente a la calidad de vida de quienes la padecen. Según la Sociedad Española de Neurología, en nuestro país conviven con esta enfermedad entre 4.000 y 4.500 personas, y cada año se diagnostican cerca de 900 nuevos casos. En nuestra región, también son muchas las familias que sufren en silencio el impacto de esta dolencia.

“Desde VOX Ciudad Real queremos destacar nuestro apoyo y reconocimiento a todos los afectados por la ELA y a quienes les cuidan.

Valoramos especialmente el trabajo incansable de asociaciones como VivELA, que desde hace años luchan por dar visibilidad a esta enfermedad y exigir una atención digna y adecuada”, declaró Calahorra.

“Desde el Ayuntamiento reclamamos que la Ley ELA, aprobada en el Congreso, se dote con una partida presupuestaria específica y suficiente para que su aplicación sea real y efectiva. Sin recursos, la ley se convierte en papel mojado y las familias no pueden seguir soportando en solitario la carga emocional y económica que supone esta enfermedad”.

Desde VOX instan a las Administraciones públicas a priorizar la atención a los enfermos y los más vulnerables frente al despilfarro y los gastos ideológicos, como los destinados a la promoción de políticas que deterioran nuestros servicios públicos, especialmente la sanidad.

La  dignidad no puede esperar. Cada vida cuenta. Y la justicia social también se mide por cómo cuidamos a quienes más nos necesitan.

VOX Ciudad Real seguirá luchando por una sanidad verdaderamente pública, humana y eficaz, que no abandone a quienes más lo necesitan.

Tags: VOX CR (/component/tags/tag/vox-cr), VivELA (/component/tags/tag/vivela)



[Anterior](/ciudad-real/88455-el-iriaf-celebra-una-jornada-de-transferencia-de-resultados-de-sus-investigaciones-sobre-la-resiliencia-varietal-de-la-vid-al-cambio-climatico)



[Siguiente](/ciudad-real/88452-cristina-lopez-losgrandes-perjudicados-por-el-mandato-de-miguel-angel-valverde-en-la-diputacion-han-sido-los-ayuntamientos-de-ciudad-real)

NOTICIAS POR SECCIONES

[Sanidad](/mas-noticias/sanidad) (/mas-noticias/sanidad)

[Sucesos](/mas-noticias/sucesos) (/mas-noticias/sucesos)

[Deportes](/mas-noticias/deportes) (/mas-noticias/deportes)

[Economía y empleo](/mas-noticias/economia-y-empleo) (/mas-noticias/economia-y-empleo)

[Cultura y Ocio](/mas-noticias/cultura-y-ocio) (/mas-noticias/cultura-y-ocio)

[Educación](/mas-noticias/educacion) (/mas-noticias/educacion)

[Opinión](/mas-noticias/opinion) (/mas-noticias/opinion)



● En directo: hoy declaran Ábalos y Koldo en el Supremo | ⚡ Buscan a un menor de 14 años desaparecido mie

Las causas desconocidas de la ELA: "No sabemos ni cómo ni por qué sucede, nadie est...

DÍA INTERNACIONAL DE LA ELA

Las causas desconocidas de la ELA: "No sabemos ni cómo ni por qué sucede, nadie está exento de ella"



Paciente con ELA en el Congreso de los Diputados por la Ley ELA. Gustavo Valiente / Europa Press



Candela Hornero

Madrid, 21 JUN 2025 - 07:30h.

Hablamos con Alberto García Redondo, director del Laboratorio de Investigación de ELA del Hospital 12 de Octubre, sobre por qué aún se desconocen las causas de esta enfermedad y cómo se está investigando para entenderla

El desafío de Marco, un niño que tuvo el mismo final que las personas con ELA: "Nunca tuvo un diagnóstico claro"

Compartir



Cada día, tres personas son diagnosticadas con **esclerosis lateral amiotrófica**

(ELA) en España y **otras tres fallecen**. Esta enfermedad neurodegenerativa afecta a las neuronas motoras del cerebro y la médula espinal, provocando la **pérdida progresiva** de la capacidad para controlar los movimientos musculares necesarios para **caminar, hablar, tragar, o respirar**.

Se estima que la **supervivencia media** de los pacientes españoles se sitúa **entre dos y cuatro años tras el diagnóstico**, que puede llegar a demorarse entre 12 y 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas. Su alta mortalidad hace que su prevalencia sea similar a la de una enfermedad rara: actualmente, entre **4.000 y 4.500 personas conviven con ella** en nuestro país, a pesar de que cada año se diagnostican entre 900 y 1.000 nuevos casos, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

PUEDE INTERESARTE

La lucha de 'Capi', enfermo de ELA, y su familia: "No puede ser que esta atención tenga que depender de mi mujer"

Cualquier persona puede desarrollar ELA, y la edad media de aparición se sitúa **entre los 55 y los 65 años**, aunque también puede darse más excepcionalmente en otras franjas de edad. "Desconocemos cuáles son las **causas**, no sabemos ni cómo ni por qué aparece, y nadie está exento de padecerla. Exactamente igual que ocurre con el alzhéimer, el parkinson, la diabetes tipo 2 o muchos tipos de cáncer, ya que son enfermedades propias del proceso degenerativo", explica **Alberto García Redondo**, director del Laboratorio de Investigación de ELA del Hospital 12 de Octubre (Madrid), que lleva más de dos décadas tratando de descifrar su base genética.

Hasta que se manifiesta, las personas llevan una vida completamente normal

Hasta que se manifiesta, las personas llevan una vida completamente normal, sin señales de alarma. En un 70% de los casos, la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras de la médula espinal y en estos casos los **primeros síntomas** serán generalmente la **pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades**. En el 30% restante se tratará de una ELA bulbar, afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del encéfalo, y comenzará manifestándose con **problemas para pronunciar palabras y/o tragar**. Pero en todos los casos, la enfermedad evolucionará hacia una parálisis muscular prácticamente generalizada.

PUEDE INTERESARTE

Sanidad destinará 10 millones de euros para los pacientes de ELA mientras se implanta la ley

¿Por qué es tan difícil conocer sus causas?

La ELA se considera una **enfermedad de origen multifactorial**, influida por factores genéticos, ambientales y de estilo de vida. Esta complejidad dificulta tanto su comprensión como el desarrollo de tratamientos. Solo el 10% de los casos son hereditarios, lo que deja **sin explicación genética** conocida a **más del 90% de los pacientes**.

Newsletter



¡Suscíbete a la newsletter de **Salud** para enterarte de todo!

Introduce tu correo electrónico

Acepto la [política de privacidad](#)

Recibir noticias

"En general, de las enfermedades neurodegenerativas, lo único que se entiende sobre su aparición es que **están ligadas al proceso de envejecimiento**. No porque todas las células terminen degenerando con el tiempo, sino porque pueden producirse alteraciones en ese proceso", explica García Redondo. En el caso de la ELA, esas alteraciones afectan al sistema

nervioso y a las células neuronales.

Con el paso del tiempo, **se acumulan en las neuronas** -como ocurre en muchas enfermedades neurodegenerativas- **unas proteínas** que han alterado su estructura tridimensional, su forma de plegarse. Esa acumulación provoca la degeneración de las células.

Ahora bien, **¿por qué ocurre en unas personas sí y en otras no?** "De eso se sabe muy poco", admite el investigador. "Es muy difícil de entender por muchas razones. Una de ellas es que el tejido nervioso no puede estudiarse 'in situ'. Solo se puede analizar en modelos animales o de forma post mortem, como en los **bancos de cerebros**, pero averiguar el por qué, en qué momento y cómo se inicia sigue siendo muy complicado".

La necesidad de unir fuerzas para estudiar la ELA

Otro motivo por el que resulta tan complejo identificar sus causas es que la ELA, como otras enfermedades neurodegenerativas, **suele aparecer en la edad adulta, "muy tarde"**.

"Comprender en qué momento y por qué se origina varía en cada persona, y para lograr correlaciones estadísticamente significativas **hacen falta enormes muestras de pacientes**", apunta García Redondo, en conversación con la web de Informativos Telecinco.

El tejido nervioso no puede estudiarse in situ, y eso complica muchísimo entender cómo empieza la enfermedad

En el caso del alzhéimer "no es tan complicado", aunque aún quedan incógnitas por resolver. Pero en enfermedades menos frecuentes como la ELA, formar grupos grandes de estudio es muy difícil, y por eso "**estamos trabajando en red, uniendo centros de investigación**".

Desde el Hospital 12 de Octubre colaboran tanto a nivel nacional como internacional. "Los grandes proyectos en marcha son europeos, americanos... y

todos participamos. **Sin esa cooperación no podríamos alcanzar el número mínimo de pacientes necesario**", señala. Actualmente participan en uno de los mayores estudios sobre ELA realizados hasta ahora, coordinado por la red europea ENCALS (European Network to Cure ALS).

El proyecto MIND ya ha incluido a 15.000 pacientes con ELA. En él participan desde hace más de una década países de toda Europa, así como China, Australia y algunas regiones de Estados Unidos. Su objetivo: realizar la **secuenciación completa del genoma de estos pacientes** para estudiar cómo influye la genética en el desarrollo de la enfermedad en los casos no hereditarios.

"Una gran ventaja en los últimos años ha sido que ahora es relativamente sencillo compartir datos y crear estructuras de colaboración masiva, algo que antes era imposible. La bioinformática es clave para hacer esto posible", destaca el experto.

Descifrar la influencia del entorno, otro reto

Además de la genética, García Redondo subraya la **importancia de entender el papel del entorno**. "Conocer la relación entre medioambiente y enfermedad es muy complicado", señala. Y pone un ejemplo: el tabaco y el cáncer.

"Una de las relaciones más claras en la historia de la medicina es la del tabaco con el cáncer de pulmón. Demostrarla llevó décadas. Aunque algunos estudios epidemiológicos eran evidentes, demostrarlo a nivel molecular y bioquímico fue muy complejo. Y eso que es una enfermedad frecuente y con una fuerte relación causa-efecto. En enfermedades degenerativas, donde **esa correlación no es tan clara, el reto es mucho mayor**".

Los casos hereditarios ayudan a entender los que no lo son (la mayoría)

Además del envejecimiento, otro pilar fundamental de estudio es **la genética hereditaria**. Como ocurre con el alzhéimer o el parkinson, **en torno al 5-10% de los pacientes con ELA tiene antecedentes familiares** directos con la

entermedad: padres, hermanos, abuelos o tíos.

"Estudiar los casos hereditarios nos permite entender causas concretas de la enfermedad y desarrollar modelos animales con esas mismas mutaciones. Son muy útiles para avanzar en la comprensión del proceso", explica García Redondo. En su laboratorio, llevan años centrados en estudiar las causas genéticas de estos casos, aunque también investigan en el resto de paciente no hereditarios (la mayoría) **alteraciones genéticas que aumenten la susceptibilidad**, es decir, la predisposición a padecerla.

En los de susceptibilidad, todo depende del tipo de alteración que todavía está por descifrar. En los casos hereditarios, se nace con la mutación. "A diferencia de muchas enfermedades genéticas infantiles, en la ELA hereditaria la enfermedad no aparece hasta aproximadamente la quinta década de vida", indica.

Un nuevo tratamiento tras más de treinta años de investigación

En la última década se ha vivido **grandes avances en su conocimiento** y es que los **casos hereditarios, aunque son minoría, han sido clave para avanzar en todos los tipos de ELA**. "Primero, porque nos han permitido demostrar causas concretas. Y segundo, porque podemos estudiar cómo esa mutación concreta produce neurodegeneración. Entender ese proceso nos permite actuar sobre él y buscar formas de frenarlo", señala.

Hace apenas un mes, el **Ministerio de Sanidad aprobó la financiación de un nuevo tratamiento**: Tofersen (Qalsody), desarrollado y comercializado por la biotecnológica Biogen. Este fármaco ayuda a preservar la función neuronal y ralentiza la progresión de la enfermedad en **pacientes que han heredado la enfermedad con mutaciones en el gen SOD1**, que representa aproximadamente un 2% de los casos del total.

Solo el 10% de los casos son hereditarios. Para el 90% restante, no sabemos qué la causa

Después de más de treinta años de intentos, **es el primer tratamiento**

aprobado dirigido a una causa genética concreta. Biogen también ha lanzado un estudio clínico internacional en Europa para **administrar este tratamiento a familiares** portadores de la mutación SOD1 que aún no han desarrollado la enfermedad.

"Se está evaluando su progresión para ver si el tratamiento retrasa la aparición de síntomas o incluso impide que lleguen a desarrollarse. Aún es pronto para conocer los resultados, pero **si se logra evitar que la padecan, sería un éxito inmenso**", avanza García Redondo.

¿Cuánto tardaremos en saberlo? "Años. La investigación en humanos es muy lenta porque necesitamos mucho tiempo para ver la progresión, pero este tipo de avances son un rayo de esperanza para seguir adelante", concluye.

TEMAS

Actualidad

Salud

Enfermedades

ELA

Entrevistas

Contenido patrocinado

Enlaces Promovidos por Taboola

[Ha llegado el momento, Kia Sportage](#)

KIA

[Aprobado en España píldora de adelgazamiento famosa en el mundo](#)

[El Portal Español](#)

[Tarancón: El secreto de la abuela para aliviar la artritis sorprende a los médicos](#)

[Reumatólogo jefe de España](#)

[Esta es la nueva forma de alimentar a tu perro en 2025](#)

[DOGFYDIET](#)

[La entrevista completa a Mariano Rajoy en 'El programa de Ana Rosa'](#)
[telecinco.es](#)

[Oriana Marzoli, destrozada tras conocer el diagnóstico inoperable de su pequeño: "Tiene un tumor en el cerebro"](#)
[telecinco.es](#)

[Hallan muerta en su casa a la culturista gallega Carolina Fernández a los 49 años](#)
[telecinco.es](#)

[La familia de Anita Williams comparte una foto de su hijo llevando una camiseta con un mensaje especial](#)
[telecinco.es](#)

Actualidad

Documento de consenso para visibilizar el glioma de bajo grado con mutación IDH, un tumor cerebral poco conocido

Pura C. Roy | Publicado 18 jun. 2025

Diversas entidades científicas, médicas (entre ellas la Sociedad Española de Neurología, SEN) y de pacientes han respaldado un [documento de consenso](#) para los gliomas de bajo grado con mutación IDH (isocitrato deshidrogenasa), un tipo de tumor cerebral que a su vez está calificado de enfermedad rara. Estos tumores afectan a las células gliales del cerebro, encargadas de brindar soporte y protección a las neuronas. Su incidencia es muy baja en comparación con otros tipos de cánceres y se caracterizan por su complejidad clínica y terapéutica. Estos tienen un carácter progresivo e incurable, y la supervivencia media de las personas afectadas es de 10 años desde el diagnóstico.

“Este documento es fundamental para dar visibilidad e impulsar la investigación sobre la enfermedad debido a la falta de evolución en las terapias. Estamos ante tumores que necesitan investigarse porque tienen un impacto importante en la calidad de vida y la supervivencia del paciente. El que sean pocas las personas afectadas, no debe ser el impedimento”, explica a *Univadis España* José Luis Mantas, presidente de la [Asociación de Pacientes de Tumores Cerebrales y del Sistema Nervioso Central](#) (ASTUCE Spain).

El abordaje de este tipo de gliomas requiere la colaboración de diversos especialistas, esencial para

proporcionar un tratamiento integral que no solo se enfoque en la eliminación del tumor, sino también en la calidad de vida de los pacientes. “Estos tienden a presentar una mayor incidencia en personas de mediana edad, de entre 30 y 40 años, adultos jóvenes en la plenitud de su vida, por lo que afectan a su vida familiar y laboral y son difíciles de detectar”, comenta José Luis Mantas. En principio los síntomas pueden ser cefaleas, visión borrosa, modificaciones en el sueño, dificultades cognitivas, así que es necesario una tomografía computarizada (TC) o una resonancia magnética”. En su caso, ya que José Luis Mantas también es paciente, la enfermedad se manifestó como un tipo de epilepsia, con convulsiones. “Todo se complica al ser una enfermedad rara. Los gliomas de bajo grado IDH representan alrededor del 20 % de la incidencia total de tumores cerebrales y del sistema nervioso central. De esta enfermedad se habla muy poco. La gente la conoce cuando la tiene metida en casa, como me pasó a mí”.

Se estima que más del 70 % de los pacientes no puede volver a trabajar a tiempo completo un año después del diagnóstico, debido a las dificultades derivadas de su sintomatología y al tiempo de los tratamientos.

Debido a la complejidad de esta patología, los pacientes con este tipo de cáncer han tenido un acceso limitado a innovaciones terapéuticas que mejoren el abordaje de la enfermedad. El documento plantea una serie de propuestas para dar respuesta a las dificultades en el diagnóstico, tratamiento y el seguimiento de los pacientes, abogando por una mejora de su supervivencia y calidad de vida. Estas se recogen en diez puntos. “Un decálogo que también ha sido presentado en el Congreso de los Diputados, el pasado 3 de junio, para visualizar la

enfermedad”.

Propuestas

Entre las propuestas se encuentra la detección temprana y el diagnóstico de precisión, ya que este es el primer problema del paciente y la derivación al especialista debe ser rápida. “Se necesita más innovación. A diferencia de otros tumores, cuyo manejo ha evolucionado con la incorporación de nuevas terapias, el tratamiento de los gliomas de bajo grado con mutación IDH sigue basándose principalmente en cirugía, radioterapia y quimioterapia, estrategias que, aunque efectivas en ciertos casos, presentan toxicidades acumulativas y limitaciones en su eficacia a largo plazo. Fomentar la participación de los pacientes en ensayos clínicos también sería fundamental”, afirma José Luis Mantas.

El documento resalta la necesidad de promover la investigación sobre dianas terapéuticas que permitan personalizar el tratamiento. Así como potenciar el uso de biomarcadores específicos para facilitarlas. “Estamos apoyando a un biobanco de muestras en Córdoba a través de la asociación con el objetivo de impulsar la investigación”, comenta José Luis Mantas.

Además, es importante la creación de una red nacional de intercambio de conocimiento en tumores cerebrales complejos y raros, que, coordinada desde el Ministerio de Sanidad, permita la colaboración entre distintos hospitales y profesionales, permitiendo compartir información de casos complejos y optimizar la toma de decisiones clínicas entre equipos multidisciplinares de diferentes centros sanitarios, ya que existe gran disparidad entre ellos.

La comunidad científica ya ha establecido espacios de cooperación en el que colaboran entre otros: el Grupo Español de Investigación en Neurooncología (GENIO), el grupo de trabajo de tumores de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), los “molecular tumor boards” del Grupo Español de Oncología Transversal y Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETTHI) o el grupo de trabajo de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

El documento aconseja que las asociaciones de pacientes, al canalizar las necesidades y demandas de los afectados, deban estar presentes en los foros de toma de decisiones y se debe implementar una figura de enlace, que actúe tanto de punto de apoyo para los pacientes y sus familias, como de puente con el personal médico. Además sería necesario protocolizar la rehabilitación física, neurocognitiva y funcional en el seguimiento a largo plazo del paciente para su autonomía.

José Luis Mantas declara no tener conflicto de intereses

En este documento han participado especialistas de: Asociación de pacientes de tumores cerebrales y sistema nervioso central (ASTUCE SPAIN), Grupo Español de Investigación en Neurooncología (GENIO), Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), Registro Nacional de Tumores del Sistema Nervioso Central (RETSINE), Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP), Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR), Grupo español de Oncología Transversal y Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETTHI), Grupo Español de neuropatología de la Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP-IAP), Sociedad Española de Neurología (SEN), Sociedad

Española de Neurorradiología (SENR), Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR).

ÚLTIMAS NOTICIAS

Los pacientes pediátricos con enfermedad inflamatoria intestinal tienen peor forma física



¿Cuáles son las tecnologías sanitarias que más inteligencia artificial incorporan?

El humo de los incendios forestales se vincula con ingresos por causas respiratorias en las personas de edad avanzada



MENU



RADIO

Buscar

[\(https://www.utreradigital.com/web\)](https://www.utreradigital.com/web)[\(http://streaming.enantena.com:8000/](http://streaming.enantena.com:8000/)

Lunes 23 de Junio de 2025

[copeutrera128.mp3\) PODCAST](http://copeutrera128.mp3)[\(https://enacast.com/](https://enacast.com/)[copeutrera/\) UDTV](http://copeutrera/)[Portada \(https://www.utreradigital.com/web\) / Destacados \(https://www.utreradigital.com/web/category/destacados/\)](https://www.utreradigital.com/web)

Utrera celebró este 21 de junio el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

www.youtube.com/channel/

✉ Navegación de entradas [\(https://www.utreradigital.com/web/estas-utilizando-el-protector-solar-del-pasado-ano-ojo-porque-consumo-recuerda-que-el-protector-solar-usado-el-ano-pasado-puede-ser-ineficaz-este-verano/\)](https://www.utreradigital.com/web/estas-utilizando-el-protector-solar-del-pasado-ano-ojo-porque-consumo-recuerda-que-el-protector-solar-usado-el-ano-pasado-puede-ser-ineficaz-este-verano/) [\(https://www.utreradigital.com/web/profesionales-del-virgen-del-rocio-recuerdan-la-importancia-de-seguir-investigando-en-el-dia-mundial-de-la-ela/\)](https://www.utreradigital.com/web/profesionales-del-virgen-del-rocio-recuerdan-la-importancia-de-seguir-investigando-en-el-dia-mundial-de-la-ela/)



Utrera celebró este 21 de junio el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)





**PORQUE LO
IMPORTANTE
ES QUE
SONRÍAS**

IMPLANTES

377€

(Fase Quirúrgica+Estudio Implantológico+Revisões)

Tlf.: 955 09 84 91

7 clínicas dental siete

La asociación Vuela con Ale organizó la “I Marcha solidaria por la ELA”

Cada 21 de junio se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad que se caracteriza por una degeneración progresiva de las neuronas motoras del sistema nervioso. En Utrera, esta enfermedad se hace visible gracias a la labor que realiza la asociación Vuela con Ale, entidad creada para trabajar a favor de los enfermos de ELA.

Así, este sábado 21 de junio se celebró por las calles de Utrera la “I Marcha solidaria por la ELA”, una enfermedad de la que nadie está exento y cuya supervivencia media de los pacientes españoles se sitúa entre dos y cuatro años tras el diagnóstico, que puede llegar a demorarse entre 12 y 16 meses desde la aparición de los primeros síntomas. Su alta mortalidad hace que su prevalencia sea similar a la de una enfermedad rara: actualmente, entre 4.000 y 4.500 personas conviven con ella en nuestro país, a pesar de que cada año se diagnostican entre 900 y 1.000 nuevos casos, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

(<https://www.utreradigital.com/> (<https://www.utreradigital.com/> (<https://www.utreradigital.com/>
web/wp-content/ web/wp-content/ web/wp-content/
uploads/2025/06/ela- uploads/2025/06/ela- uploads/2025/06/ela-
marcha-2025-5.jpg) marcha-2025-4.jpg) marcha-2025-1.jpg)

(<https://www.utreradigital.com/> (<https://www.utreradigital.com/>
web/wp-content/ web/wp-content/ web/wp-content/
uploads/2025/06/ela- uploads/2025/06/ela- uploads/2025/06/ela-
marcha-2025-3.jpg) marcha-2025-2.jpg) marcha-2025-1.jpg)

A esta primera marcha solidaria se sumaron numerosos utreranos que mostraron así su apoyo a las personas que conviven con la enfermedad y, también a sus familias, que juegan un papel fundamental en la vida de los pacientes. Además de lo recaudado con las camisetas que portaron los participantes, se ha establecido un dorsal cero con un número de cuenta bancaria al que realizar sus aportaciones: ES49 3020 0003 4421 3632 4221. También hay un Bizum donativo al número 09699.

Sumándose a otras ciudades españolas, en Utrera se iluminó de color verde el estadio municipal San Juan Bosco en conmemoración del 21 de junio. Desde el Ayuntamiento han mostrado su agradecimiento a la labor de la asociación utrerana “VuELA con Ale”, que surgió en septiembre de 2023 en honor a Alejandro Fernández “Ale”, uno de los primeros jóvenes de Utrera diagnosticado con ELA, que no pudo sobrevivir a la enfermedad.

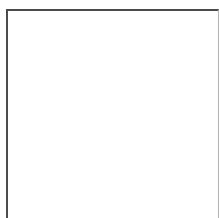
Desde 2019 se promueve la campaña «Luz por la ELA», que consiste en una serie de acciones para visibilizar la enfermedad como iluminar en verde diferentes espacios, color que simboliza la ELA.



Noticias Relacionadas:



El café de Utrera,



Utrera contará con un censo



Un utrerano, cuarto premio



El sindicato CSIF denuncia



Utrera redescubre su

(<https://www.utreradigital.com/web/el-cafe-de-utrera-destacados/>)

JUN 22, 2025

Utrera conocido por todo España, gracias a la serie-alli-ába

IMPRIMIR (<https://www.utreradigital.com/web/utrera-celebro-este-21-de-junio-el-dia-mundial-de-la-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela/print/>)

(<https://www.utreradigital.com/web/utrera-contara-con-un-censo-de-su-arboleda-y-un-plan-de-gestion-de-seguridad-en-las-zonas-verdes/>)

DESTACADOS (<https://www.utreradigital.com/web/categoria/destacados/>)

MÁS ACTUALIDAD (<https://www.utreradigital.com/web/categoria/mas-actualidad/>)

SIN COMENTARIOS (<https://www.utreradigital.com/web/utrera-celebro-este-21-de-junio-el-dia-mundial-de-la-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela/#respond>)

(<https://www.utreradigital.com/web/un-utrerano-cuarto-premio-del-certamen-provincial-de-recetas-de-arroz/>)

UN-UTRERANO-CUARTO-PREMIO-DEL-CERTAMEN-PROVINCIAL-DE-RECETAS-DE-ARROZ

CUARTO-PREMIO-DEL-CERTAMEN-PROVINCIAL-DE-RECETAS-DE-ARROZ

RECETAS-DE-ARROZ

(<https://www.utreradigital.com/web/el-sindicato-csif-denuncia-carencias-en-los-vehiculos-de-bomberos/>)

EL-SINDICATO-CSIF-DENUNCIA-CARENCIAS-EN-LOS-VEHICULOS-DE-BOMBEROS

EL-SINDICATO-CSIF-DENUNCIA-CARENCIAS-EN-LOS-VEHICULOS-DE-BOMBEROS

LOS-VEHICULOS-DE-BOMBEROS

(<https://www.utreradigital.com/web/utrera-redescubre-su-casa-surgiendo-imaginaciones/>)

UTRERA REDESCUBRE SU CASA-SURGIR

UTRERA REDESCUBRE SU CASA-SURGIR

UTRERA REDESCUBRE SU CASA-SURGIR

Redacción Sobre Redacción

Redacción de Utreradigital.com

Ver todas las noticias de Redacción → (<https://www.utreradigital.com/web/author/salvadorcriado/>)

Deja una respuesta

Tu dirección de correo electrónico no será publicada. Los campos obligatorios están marcados con *

Comentario *





CONCENTRACIÓN PARA PEDIR FINANCIACIÓN PARA LA LEY ELA EN LEÓN - EP

SANITATEM

Día Mundial contra la ELA: casi 700 pacientes han muerto a la espera de la financiación de la Ley

Muchos pacientes siguen optando por morir a través de la eutanasia para no endeudar a su familias

- La Ley ELA sigue siendo una ficción: "Han pasado cuatro meses y todavía no

Ya han pasado siete meses desde que entrase en vigor la **ley ELA** el **día 1 de noviembre** y las ayudas directas a los pacientes siguen siendo una **ficción**. La **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica** (AELA) denuncia que **700 pacientes han muerto a la espera de la financiación de la Ley** mundial de esta enfermedad.

La mastodóntica burocracia y la falta de dotación presupuestaria impiden la **aplicación** de esta ley del Gobierno de coalición. Esto 13 **frente** a los elevados costes que supone convivir con la enfermedad.



Aunque la ELA sea una enfermedad letal y sin cura, la calidad de vida de quienes la sufren puede mejorar significativamente con tratamientos y cuidados que suponen un coste para las familias de entre **35.000 y 115.000 euros al año**, según el "Estudio de costes directos de la ELA en España", de la **Fundación Luzón**.

Todas las asociaciones, expertos y organismos estiman que todos los días **se diagnostican**

tres nuevos casos de ELA en España, misma cifra que se estima de muertes al día. Por lo que el número de enfermos de ELA suele mantenerse estático entre los **4.000 y 4.500**, según datos de la **Sociedad Española de Neurología**. Aunque es una estimación, se está trabajando en ello, pero por el momento tampoco hay un registro oficial de pacientes. Se trata de la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, sólo por detrás del alzhéimer y el parkinson.

Morir para no endeudar a los tuyos

La falta de ayudas hace que en muchos casos los pacientes opten por **morir a través de la eutanasia para no endeudar a su familias**, cuando verdaderamente habrían preferido que se les ayudase, habrían preferido vivir.

Si la ley se aprobó el día 1 de noviembre de 2024, el cálculo es sencillo, solo hay **que sumar los días**, hasta hoy, **21 de junio de 2025 y multiplicarlos por tres** (muertes) por día. **El resultado es el de 699** personas que han perdido la vida por la ELA, habiendo una ley contra la misma, pero que no tiene ningún tipo de presupuesto y que para muchos pacientes y organizaciones por el momento “no sirve para nada”.



Una persona con ELA a las puertas del congreso

Ante estos estremecedores datos, **Pilar Fernández Aponte, vicepresidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA)**, alerta sobre la importancia de “asignar con urgencia a la Ley ELA una **dotación presupuestaria** adecuada y garantizar que las comunidades autónomas dispongan de los recursos económicos necesarios para implementar las prestaciones contempladas”.

Los pacientes dependen de los cuidados de enfermería para aumentar la supervivencia y su calidad de vida. No es de recibo que estos cuidados dependan de su residencia o de su poder adquisitivo. Los pacientes se merecen poder **afrontar su terrible enfermedad sin pensar en su cuenta corriente**”, ha señalado, aprovechando también el día mundial, el presidente del **Consejo General de Enfermería. Florentino Pérez Rava**.

Un plan de choque que muchos consideran "transitorio"

El Gobierno de Pedro Sánchez se ha comprometido en varias ocasiones con las asociaciones a implementar la ley antes de **octubre de 2026**, mientras el goteo de pacientes y familias desamparados y arruinados continúa.

Ahora, el **ministerio de Sanidad liderado por Mónica García**, ha anunciado la puesta en marcha de un plan de choque para garantizar cuidados profesionales a los pacientes en fase avanzada hasta que la Ley sea una realidad. Este plan contará con una subvención de **10 millones de euros** y se estima que alrededor de 500 personas podrán beneficiarse de estas ayudas, enfocadas especialmente en quienes requieren **ventilación mecánica y vigilancia las 24 horas**.

Para adELA esta es una **"medida transitoria"** y que no supone **"una solución real y definitiva a la problemática** de los pacientes y familiares" por lo que exigen una **financiación urgente y real** de la Ley ELA.

"La implantación definitiva de la Ley ELA es absolutamente necesaria y **humanamente imprescindible**, un derecho por el que las asociaciones de pacientes de todo el país llevan años luchando", señala la vicepresidenta de adELA.

Apoya TU periodismo independiente y crítico

Ayúdanos a contribuir a la Defensa del Estado de Derecho

[Haz tu aportación](#)



≡ Comentarios

[Lee los comentarios y comenta la noticia](#) ▾

LO MÁS LEÍDO

01

[Cerdán, Montero y el "clan del rebujito": el 'networking' de la corrupción se planificaba en una caseta de Feria](#)

02

[Koldo presiona in extremis a Ábalos para asegurar el silencio del exministro ante el Supremo](#)

03

[La UCO busca el origen de la trama de hidrocarburos en el Delcygate y en Zapatero](#)

04

[La 'puta' del iceberg](#)

05

[Sálvese quien pueda: Ábalos, Koldo y Cerdán plantean estrategias enfrentadas en la semana crítica del PSOE](#)

06

[Los audios de Koldo: "Si escribo un libro con todo lo que sé, me da para comprarme un chaletón"](#)

07