

ACTUALIDAD

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

En su Día Mundial, los expertos piden que se implante la Ley de la Esclerosis Lateral Amiotrófica



La **Esclerosis Lateral Amiotrófica** (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras el **alzhéimer** y el **párkinson**, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara. Según datos de la **Sociedad Española de Neurología** (SEN), unas 4.000-4.500 personas padecen esta enfermedad actualmente en nuestro país, a pesar de que cada año se diagnostican unos 900-1.000 nuevos casos. Concretamente, **xada día, tres personas son diagnosticadas con ELA y otras tres fallecen.**

En el Día Mundial de la enfermedad, los expertos aclaran: "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





con muy mal pronóstico, ya que la supervivencia de los pacientes rara vez supera los 5 años desde su diagnóstico", comenta el Dr. **Francisco Javier Rodríguez** de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Supervivencia

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

En un 70% de los casos, la enfermedad comienza afectando a las neuronas motoras de la médula espinal; es lo que se denomina ELA medular o espinal, y en estos casos los primeros síntomas serán generalmente la pérdida de fuerza y debilidad en las extremidades. En el 30% restante se tratará de una ELA bulbar, afectando a las neuronas motoras localizadas en el tronco del encéfalo, y comenzará manifestándose con problemas para pronunciar palabras v/o



parálisis muscular prácticamente generalizada que impedirá a los pacientes moverse, respirar y hablar.

Edad de inicio

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



La 'Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia' considera a la ELA como **una de las principales causas de discapacidad de la población española**. Pero además, su coste sociosanitario es también muy superior al de otras enfermedades neurodegenerativas: la SEN estima que el coste anual por paciente supera los 50.000 euros, y no solo por la grave afectación muscular que provoca, sino



conductuales, presentes en más del 50% de los casos.

"Actualmente no se dispone de un tratamiento farmacológico que cure la enfermedad ni de alguno que permita alargar significativamente la esperanza de vida, aunque **en algunas variantes de causa genética empiezan a aparecer posibles tratamientos**, por lo que estos pacientes necesitan un correcto control de los múltiples síntomas que aparecen a lo largo de la enfermedad y que limitan seriamente su calidad de vida. Por esa razón, desde la SEN llevamos años **insistiendo en la necesidad de que existan Unidades de Enfermedades Neuromusculares en todos los hospitales de referencia, así como que la Ley ELA sea implantada y se convierta en una realidad**" señala el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

E insiste: "Porque todos los pacientes de ELA experimentarán una pérdida gradual de su independencia, lo que generará una significativa discapacidad y la necesidad de asistencia tanto para caminar como para realizar cualquier tipo de actividad de la vida diaria. Además, esta discapacidad no solo afecta al paciente, sino también a sus cuidadores y familias. Genera una carga sociosanitaria muy importante".

Casos hereditarios

La heterogeneidad de los síntomas y la falta de conocimiento actual sobre el origen de esta enfermedad, actualmente considerada de origen multifactorial por la mediación de factores genéticos, ambientales y de estilo de vida, han



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

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

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

Sobre el autor:

Úrsula Segoviano

Redactora especializada en temas de salud y dependencia.

[... saber más sobre el autor](#)

Relacionados

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la enfermedad neurológica que ataca a las neuronas motoras

Descubren que la acumulación de 'proteínas basura' podría ser el origen de la ELA



Asociación Española de
Esclerosis Lateral Amiotrófica

Entender la ELA

Entender la ELA: causas, síntomas y tratamientos

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa irreversible, letal y sin cura que se caracteriza por la degeneración progresiva y muerte de las neuronas motoras. Como consecuencia, la ELA va paralizando poco a poco prácticamente todos los músculos del cuerpo de quien la padece, de forma que la persona va dejando de andar, moverse, hablar, comer... hasta incluso de respirar sin ayuda. Frente a ello, los sentidos y la capacidad intelectual se mantienen intactos.

Compártenos

Colabora

¿Qué es la ELA?

La ELA es una enfermedad del sistema nervioso que daña la médula espinal y las neuronas motoras, encargadas de los movimientos voluntarios. Con el tiempo, estas neuronas dejan de funcionar, debilitando los músculos y generando atrofia. Como consecuencia, se pierde de forma progresiva la capacidad de moverse, hablar, comer e incluso de respirar. Sin embargo, los sentidos, el intelecto y los músculos de los ojos no se ven alterados.

Se estima que cada año se diagnostican en España más de 900 nuevos casos de ELA, siendo la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, tras el alzhéimer y el parkinson. La edad media de inicio es alrededor de los 60 años y la incidencia es ligeramente superior en los varones.

En algunos países, la ELA también se conoce como:

Enfermedad de Lou Gehrig (EE.UU.), por el jugador de béisbol diagnosticado en 1939.

Enfermedad de Charcot (Francia), en honor al médico que la describió en 1869.

¿Cuál es la causa de la ELA?

Si bien aún no se conoce la causa exacta, los expertos apuntan que la ELA tiene un origen multifactorial y que tanto la genética como factores ambientales juegan un importante papel en el inicio de la degeneración de las neuronas motoras y el desarrollo de la enfermedad.

Esporádica: la más frecuente (90% de los casos) y cuya aparición parece completamente azarosa, sin antecedente familiar y sin relación aparente con ningún tipo de factor de riesgo ambiental, profesional, geográfico, alimentario o cultural;

Familiar: variante hereditaria que constituye entre el 5% y el 10% de los casos. A día de hoy, son ya más de 30 los genes identificados en la variante menos frecuente de ELA.

Stephen Hawking y la ELA

Uno de los pacientes de ELA más conocidos es el físico **Stephen Hawking**, diagnosticado en 1963. Aunque los médicos le dieron pocos años de vida, desafió los pronósticos y vivió más de 50 años con esta enfermedad. El premio Príncipe de Asturias de la Concordia fue un referente de la ciencia y la superación personal. Además, tuvo un papel clave en la visibilización de la enfermedad y fue una de las primeras personas que apoyó a la asociación adELA, ayudando a impulsar la lucha por mejorar la calidad de vida de los pacientes.



¿Cuáles son los primeros síntomas de la ELA?

Los síntomas iniciales pueden ser sutiles y variar en cada persona.

Debilidad en manos o piernas.

Tropiezos o dificultad para levantar objetos

Calambres musculares y espasmos.

Dificultad para hablar o tragar.

Fatiga y problemas respiratorios en fases avanzadas.

Estos síntomas pueden confundirse con otras enfermedades neuromusculares, por lo que es fundamental un **diagnóstico temprano** que permita iniciar un tratamiento adecuado.

¿Cómo se diagnostica la ELA?

No existe una prueba específica para la ELA. Su diagnóstico requiere descartar otras enfermedades mediante diversas pruebas médicas:

Examen neurológico detallado.

Electromiografía (EMG) para evaluar la actividad muscular.

Resonancia magnética (RM) para descartar otras afecciones.

Análisis de sangre y pruebas genéticas, en algunos casos.

Obtener un diagnóstico de ELA es un proceso complejo y emocionalmente difícil, pero es el primer paso hacia un adecuado cuidado y tratamiento.

Terapias y cuidados para la ELA

Aunque no existe cura para la ELA, sí se dispone de terapias y cuidados que pueden mejorar la calidad de vida de quienes la sufren:

Farmacología: En la actualidad, no existe un medicamento que paralice o revierta los síntomas de la ELA, por lo que el tratamiento se centra en prolongar la supervivencia y mejorar la calidad de vida de quienes padecen la enfermedad. En Europa, hay aprobados dos medicamentos (riluzol y tofersen) que en algunos casos pueden ralentizar la progresión de la enfermedad. En el caso concreto de tofersen, se trata de una terapia contra mutaciones en el gen SOD1, mutación que presenta únicamente el 2% de las personas enfermas de ELA.

Terapias físicas y ocupacionales: ayudan a mantener la movilidad y la autonomía el m-

Compártenos

Colabora

Soporte nutricional: una alimentación apropiada es fundamental para

evitar problemas y complicaciones al tragar.

Terapia del habla: facilita la comunicación en las distintas fases de la enfermedad.

Cuidados respiratorios: la fisioterapia y algunos dispositivos ayudan a mejorar la respiración.

Apoyo psicológico.

Obtener un diagnóstico de ELA es un proceso complejo y emocionalmente difícil, pero es el primer paso hacia un adecuado cuidado y tratamiento.

Enlaces para más información sobre la ELA

Puedes encontrar más información sobre la ELA en los siguientes enlaces:

[Fundela](#)

[Comunidad de Madrid](#)

[Instituto de Salud Carlos III](#)

[Sociedad Española de Neurología](#)

[International Alliance of ALS/MND Associations](#)

[MEDLINE PLUS](#)

[Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes](#)

[Cerebrovasculares \(Estados Unidos\)](#)

Investigación

Compártenos

Colabora

Han transcurrido ya varias décadas desde el descubrimiento del SOD1 como uno de los genes causantes de la ELA de tipo familiar y, si bien en la actualidad son ya más de 30 los genes identificados en la variante menos frecuente de ELA, todavía son muchos los aspectos de esta cruel y devastadora enfermedad que se siguen desconociendo ¿Qué causa la ELA? ¿Cuál es el desencadenante que provoca la muerte de las neuronas? Y es que, aunque el origen de la ELA se supone multifactorial, a día de hoy no tiene una causa conocida y son todavía muchos los interrogantes alrededor de una enfermedad que, según la Sociedad Española de Neurología, afecta a entre 4.000 y 4.500 personas en nuestro país.

La ELA no tiene cura. De hecho, aunque se han probado multitud de fármacos de diferente tipo, ninguno ha logrado resultados positivos en los ensayos, a excepción del riluzol. Este medicamento fue aprobado por la Food and Drug Administration (FDA) norteamericana en diciembre de 1995 y, con resultados muy modestos, teóricamente aumenta la esperanza de vida entre tres y seis meses.

Existe también una posibilidad terapéutica aprobada en Estados Unidos y en Europa para pacientes con mutaciones en el gen SOD1 (presente en el 12% de los casos de ELA familiar y en el 1% de los de ELA esporádica) basada en administrar moléculas de ARN y que en ensayo clínico fase 3 parece ralentizar la progresión de la enfermedad.

En este escenario, la investigación y el avance en el conocimiento de la enfermedad son fundamentales para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen ELA y para alcanzar la ansiada cura, investigación cuyos retos pasan por dar respuesta a los desafíos que se plantean a partir de la **información** que se desprende de los más recientes hallazgos relacionados con la **identificación de más genes**, el uso de **biomarcadores** y el incipiente apoyo de la **epigenética** para poder abordar la enfermedad en fases presintomáticas, sin olvidar nunca la situación de quienes padecen actualmente la enfermedad.

En línea con ello, decenas de grupos de investigación en todo el mundo están buscando en la actualidad marcadores sanguíneos y realizando comparativas genéticas para tratar de hallar algún parámetro que permita comprender si se va a producir la enfermedad o su progresión. Tras años con un único mediano momento de gran movimiento Compártenos nc Colabora n un momento de clínicos en

marcha y en el que se están describiendo nuevas dianas terapéuticas. Encontrar la cura no está en un horizonte cercano, pero todas estas investigaciones nos permiten pensar en un próximo escenario con cada vez más tratamientos dirigidos a ralentizar la enfermedad.

También ayudas si nos sigues

Boletín adELA e-informa

Introduce tu email

Suscríbete



Has leído y aceptas nuestra [Política de Privacidad](#).



[Aviso Legal y condiciones de uso](#) [Condiciones de venta](#) [Canal de denuncias](#)

[Compártenos](#)

[Colabora](#)

≡

En Sanitas Mayores queda
Mucho PorVenir

BALANCE
SOCIOSANITARIO
DE LA BURECRACIA Y LA FALTA DE FINANCIACIÓN

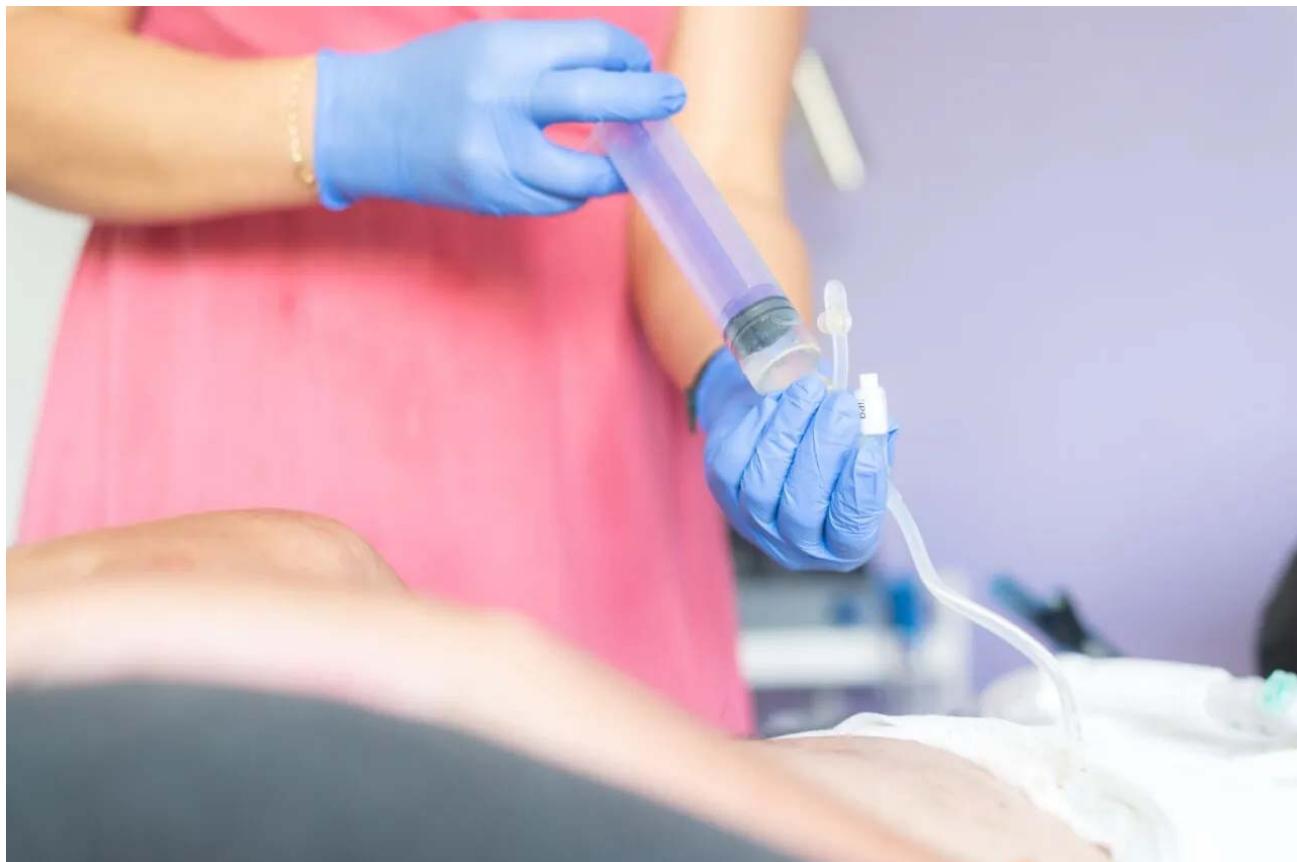
• Residencia • Cuidados a domicilio • Centro de día

¿Te llamamos?

(/ (<https://mayoressanitas.es/>)
index.php)

ACTUALIDAD (HTTPS://BALANCESOCIOSANITARIO.COM/ACTUALIDAD/)

Día Mundial de la ELA: pacientes y familiares reivindican la financiación de forma urgente



Día Mundial de la ELA: pacientes y familiares reivindican la financiación de forma urgente.



REDACCIÓN BALANCE (HTTPS://BALANCESOCIOSANITARIO.COM/AUTOR/REDACCION-BALANCE/)

JUNIO 20, 2025(HTTPS://BALANCESOCIOSANITARIO.COM/2025/06/20/) | 4:00 PM

A siete meses de la entrada en vigor de la Ley 3/2024, conocida como “Ley ELA”, aprobada por unanimidad para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), las ayudas directas a los pacientes siguen sin llegar. La burocracia administrativa y la falta de financiación mantienen bloqueada su aplicación, dejando a muchas familias desamparadas frente a los elevados costes que supone convivir con la enfermedad.

Privacidad

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

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

Un reto diario para el bienestar familiar

Cada año hay tantos nuevos diagnósticos como fallecimientos por ELA (<https://balancesociosanitario.com/actualidad/la-comunidad-de-madrid-agiliza-la-valoracion-de-la-dependencia-de-pacientes-con-ela/>), la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente tras el alzhéimer y el parkinson. Según la Sociedad Española de Neurología, entre 4.000 y 4.500 personas conviven con esta patología que provoca la degeneración progresiva de las neuronas motoras, responsables de controlar el movimiento. Como consecuencia, la ELA paraliza gradualmente los músculos del cuerpo, afectando funciones vitales como caminar, hablar, comer o incluso respirar, mientras que la capacidad intelectual permanece intacta. Esta evolución conduce a una dependencia total en un corto periodo de tiempo, con una esperanza media de vida que se sitúa entre tres y cinco años tras el diagnóstico.

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

Como explica Aníbal Martín Serrano, paciente diagnosticado hace seis años y miembro de la junta directiva de adELA: “Mi caso es excepcional. Aunque voy

Privacidad

perdiendo movilidad, sigo trabajando y manteniendo una vida relativamente normal, gracias, en parte, a las sesiones semanales de fisioterapia. Pero cuando los pacientes llegan a una fase intermedia, necesitan asistencia continua y los gastos se vuelven inasumibles. Vivir con la incertidumbre de no saber si podremos seguir costeando estos cuidados es casi tan duro como la propia enfermedad".

Un plan multidisciplinar

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

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

Actividades para acercar conocimientos, cuidados y comunidad

Con motivo del Día Mundial de la ELA, adeELA ha organizado 'Voces para la ELA', un programa de actividades para fomentar el diálogo sobre los avances y desafíos en el cuidado y la investigación de esta enfermedad. Bajo este marco, este viernes 20 de junio se celebran tres mesas redondas en el Hotel Ilunion Alcalá Norte de Madrid, en las que médicos, investigadores y representantes de empresas colaboradoras compartirán con los afectados de ELA sus experiencias y conocimientos, abordando temas como la mejora de la atención clínica, los

≡avances científicos hacia la cura y el compromiso social y económico con la ELA.

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

◀ (<https://balancesociosanitario.com/actualidad/derrancisco-jose-tarazona-nuevo-presidente-de-la-segg/>)

| ETIQUETAS |

ADELA ([HTTPS://BALANCESOCIOSANITARIO.COM/TAG/ADELA/](https://BALANCESOCIOSANITARIO.COM/TAG/ADELA/)), ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) ([HTTPS://BALANCESOCIOSANITARIO.COM/TAG/ESCLEROSIS-LATERAL-AMIOTROFICA-ELA/](https://BALANCESOCIOSANITARIO.COM/TAG/ESCLEROSIS-LATERAL-AMIOTROFICA-ELA/)), LEY ELA ([HTTPS://BALANCESOCIOSANITARIO.COM/TAG/LEY-ELA/](https://BALANCESOCIOSANITARIO.COM/TAG/LEY-ELA/))

| PUBLICACIONES RELACIONADAS



(<https://balancesociosanitario.com/actualidad/el-centro-san-camilo-celebra-sus-x-premios-humanizar/>)

El Centro San Camilo celebra sus X Premios Humanizar (<https://balancesociosanitario.com/actualidad/el-centro-san-camilo-celebra-sus-x-premios-humanizar/>)

23/06/2025

Ciudad Real Digital

.es

[Portada](#) | [Política](#) | [Cultura](#) | [Economía](#) | [Sociedad](#) | [Deportes](#) | [Cine-TV](#) | [Opinión](#) | [Sanidad](#) | [Seguridad-Defensa](#) | [Educación](#) | [Fenavin](#) | [Islam](#) | [COVID-19](#) | [Lengua Voraz](#) | [Tauromaquia](#) | [Editorial](#)

SOCIEDAD

21/06/2025

VOX reafirma su compromiso con los enfermos de ELA

Milagros Calahorra asiste a la lectura del Manifiesto por el Día Mundial de la ELA en Ciudad Real



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.



Lo + visto en "Sociedad"

17/06/2025

Ecologistas en Acción desmonta las afirmaciones del alcalde de Valdepeñas sobre la planta de biometano

17/06/2025

Fercam 2025 bate récords en volumen de mercancía expuesta

17/06/2025

Los jóvenes muestran su talento artístico en la exposición 'BalbuenArte'

16/06/2025

La Policía Nacional celebra en Ciudad Real el "Día de las Víctimas del Terrorismo en la Policía Nacional"

17/06/2025

El Gobierno de Castilla-La Mancha destina 626.000 euros a la promoción de fines y valores ligados a la igualdad



lunes, 23 de junio de 2025

Diario de Burgos



Diario de Burgos

[BURGOS](#) [PROVINCIA](#) [REGION](#) [ESPAÑA](#) [MUNDO](#) [DEPORTES](#) [OPINIÓN](#) [PUNTO Y APARTE](#) [GALERÍAS](#) [PODCAST](#)

SOCIEDAD

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

EFE - sábado, 21 de junio de 2025

La esclerosis lateral amiotrófica es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras el Alzheimer y el Parkinson



La ELA vuelve a teñir España de verde en busca de más recursos - Foto: CAIB, vía E.P.

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.

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.

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



The thumbnail image shows the front page of the Diario de Burgos newspaper. The main headline reads 'La comunidad universitaria deja en Burgos 80 millones de euros al año'. Below the headline, there's a photo of a man and a child on a swing. Other smaller headlines include 'DEBUTANDO UN MUNDO NUEVO', 'QUÉ HACER ANTE UN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER', 'El bombardeo de EE.UU a Irán mata a la tensión y la incertidumbre', and 'La afiliación extranjera a la Seguridad Social dispara su crecimiento'.

"se vean satisfechas dotando la ley de medios y recursos".

El plan de choque, en agosto

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

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

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

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.

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.

Un 40 % más de casos en los próximos 25 años

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".

ARCHIVADO EN: ELA, Enfermedades raras, Enfermedades, España, Alzheimer, Parkinson, Sanidad, Alberto Núñez Feijóo, PP, Ministerio de Sanidad, Pablo Bustinduy, Neurología, Diabetes

Sponsored



Vida i Estil

Salut Fets i Gent Neomotor Tecnologia Mascotes

PUBLICITAT

¿Com dormir bé?

Cinc consells d'experts per millorar la qualitat del son



Entre el 20% y el 48% de españoles no duerme bien, según cifras de la Sociedad Española de Neurología. / PERIODICO

PUBLICITAT

20 JUN 2025 15:16

Aquest divendres, 18 de març, és el Dia Mundial del Son, una data que aquest any està dedicada a conscienciar sobre la importància de tenir una bona qualitat de son. '**Dormir bé**' és un somni assolible' és el lema elegit per a aquest any. Però ¿què és tenir una bona qualitat de **son**? I ¿com s'aconsegueix dormir bé?

PUBLICITAT

La Societat Espanyola de Neurologia (SEN) ha donat la veu d'alarma: els adults espanyols no dormen bé. Les seves estimacions apunten que entre el 20% i el 48% pateix en algun moment dificultat per iniciar o mantenir el son i, d'ells, un 10% -encara que la xifra pot ser més alta- pateix algun **trastorn del son** crònic i greu. I la mala qualitat del son pot afectar, entre altres coses, l'atenció, la **memòria**, l'aprenentatge i la manera de processar la informació de tipus emocional.

PUBLICITAT

PUBLICITAT

Hi ha tres aspectes bàsics per determinar si una persona té una bona qualitat de son: la durada, la continuïtat i la profunditat. "Si no ens sentim descansats l'endemà, si hi ha interrupcions o el nostre son no és prou profund per considerar-lo reparador, és que no tenim una bona qualitat de son", explica el doctor Hernando Pérez Díaz, coordinador del grup d'estudi de trastorns de la vigília i el son de la Societat Espanyola de Neurologia. I si no es dorm bé es redueix la qualitat de vida, augmenta el risc d'hipertensió i, per tant, de patir un accident cerebrovascular, i es poden agreujar altres malalties que patim, adverteix Pérez Díaz.

EFFECTES DE DORMIR MALAMENT

Quan el son és deficitari o de mala qualitat, es poden presentar múltiples símptomes: **fatiga** diürna, **alteracions de l'humor** com irritabilitat, disfòria, tensió, indefensió o fins i tot estat d'ànim deprimit. A més, els afectats poden referir queixes somàtiques gastrointestinals, respiratòries, cefalees, miàlgies o dolors no específics.

PUBLICITAT



A més, la **falta de son** redueix la concentració i la capacitat d'atenció, el temps de reacció augmenta, es poden produir fallades de memòria, canvis bruscos d'humor i alteracions en el procés de presa de decisions o problemes en l'aprenentatge.

¿QUÈ ES POT FER PER DORMIR BÉ?

Per pal·liar aquesta situació, al marge de visitar un professional si el problema és greu, es poden seguir una sèrie de pautes. Aquests són els **consells** que donen els professionals per assegurar un bon descans:

PUBLICITAT

PUBLICITAT

1. Fixar-se com a objectiu **dormir entre 7,5 i 8 hores** cada dia. És la xifra que recomanen els neuròlegs per descansar bé.

2. Evitar l'ús de **tauletes i 'smartphones'** com a mínim una hora abans d'anar-se'n a dormir. La llum blava de les pantalles d'aquests dispositius envia senyals al nostre cervell que dificulten la sincronia i l'inici del son, explica Diego Redolar, neurocientífic de la UOC.

PUBLICITAT

3. Duxar-se amb aigua calenta abans d'anar a dormir. "Quan la temperatura del cos augmenta, com quan es fa esport, el cervell interpreta que s'ha fet un esforç i activa mecanismes de recuperació del cos", apunta Redolar.

4. Vigilar l'alimentació. Hi ha proves que les persones que dormen poc tendeixen a variar els seus hàbits alimentaris i a consumir aliments més rics en greix i sucre, apunta Alicia Aguilar, experta en nutrició i salut de la UOC. Aquestes persones mengen menys fruites i verdures i tendeixen a saltar-se àpats, a substituir-los per entrepans o a picar entre hores. Així, menjar fruites, verdures, cereals integrals i proteïnes baixes en greixos, evitar el consum d'excitants com la cafeïna (cafè, refrescos de cola o te) en les últimes hores del dia i procurar mantenir uns horaris regulars ajudarien a aconseguir un son de qualitat.

5. Tenir un dormitori confortable que convidi al son. Josep Vivas, psicòleg ambiental de la UOC, remarca que "és important que les persones s'apropiïn de l'espai per fer-lo al màxim de confortable". Per aconseguir-ho, recomana ubicar-hi objectes evocadors d'experiències agradables o gustos personals (pòsters, quadros, fotografies, llibres) i decorar-lo amb colors i mobles del nostre gust.

El dormitori ha de ser un espai silencios, que convidi a la relaxació i a la tranquil·litat, a més de tenir una temperatura adequada. Vivas aconsella que a l'hora d'anar a dormir l'espai estigui a una temperatura "més aviat fresca". Hi ha metges que recomanen una temperatura ambiental d'uns 20 graus i regular la temperatura corporal a l'hivern amb mantes o edredons. També destaquen la importància d'elegir amb atenció les superfícies que entren en contacte amb el nostre cos a l'hora de dormir: el matalàs, el coixí o el pijama. "Convé fixar-se en els materials i els teixits més adequats i procurar renovar-los periòdicament", apunta Vivas.

lunes, 23 de junio de 2025



Diario Palentino

Diario Palentino

[PALENCIA](#) [PROVINCIA](#) [REGIÓN](#) [ESPAÑA](#) [MUNDO](#) [DEPORTES](#) [OPINIÓN](#) [PUNTO Y APARTE](#) [GALERÍAS](#)

SOCIEDAD

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

EFE - sábado, 21 de junio de 2025

La esclerosis lateral amiotrófica es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras el Alzheimer y el Parkinson



La ELA vuelve a teñir España de verde en busca de más recursos - Foto: CAIB, vía E.P.

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.



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.

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

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

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

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

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.

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.

Un 40 % más de casos en los próximos 25 años

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.

The screenshot shows the front page of Diario Palentino. At the top, there's a large photo of a wedding. Below it, a prominent headline reads "El alquiler devora uno de cada tres euros del salario de los palentinos". The page includes several other news snippets and columns.

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".

ARCHIVADO EN: [ELA](#), [Enfermedades raras](#), [Enfermedades](#), [España](#), [Alzheimer](#), [Parkinson](#), [Sanidad](#), [Alberto Núñez Feijóo](#), [PP](#), [Ministerio de Sanidad](#), [Pablo Bustinduy](#), [Neurología](#), [Diabetes](#)

Contenido patrocinado

Cómo los españoles están generando un segundo ingreso...

[Patrocinado Noticias interesan...](#)

La IA que transforma 250 € en ingresos y triunfa en España

[Así es como puedes acceder a uno de los...](#)

[Patrocinado digiteamagency.c...](#)

Una receta casera para un hígado limpio y un vientre plano...

[4 alimentos que limpian el hígado y eliminan la grasa...](#)

[Patrocinado diariodeuncardiol...](#)

PEUGEOT 3008

Manejo intuitivo, diseño audaz. Descúbrelo hoy.

[Patrocinado Peugeot](#)

La IA que está haciendo ganar dinero a miles en España.

Se ha lanzado una aplicación que utiliza inteligencia artificial para ganar dinero al...

[Patrocinado Digiteamagancy.com](#)



Salud ■ Guía

Guías de Salud Cuidamos tu salud

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



Los casos de ELA podrían aumentar hasta un 40% en los próximos 25 años / **ADOBESTOCK**.

PUBLICIDAD

Redacción

21 JUN 2025 15:00

Actualizada 23 JUN 2025 11:09

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 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.

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

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.

PUBLICIDAD

- “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 tragiar. 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 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".

lunes, 23 de junio de 2025

El Día de Segovia



El Día de Segovia



SEGOVIA PROVINCIA REGIÓN ESPAÑA MUNDO DEPORTES OPINIÓN PUNTO Y APARTE AGENDA GALERÍAS

SOCIEDAD

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

EFE - sábado, 21 de junio de 2025

La esclerosis lateral amiotrófica es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras el Alzheimer y el Parkinson



La ELA vuelve a teñir España de verde en busca de más recursos - Foto: CAIB, vía E.P.

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.

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.

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

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

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

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

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.

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.

Un 40 % más de casos en los próximos 25 años

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".

ARCHIVADO EN: ELA, Enfermedades raras, Enfermedades, España, Alzheimer, Parkinson, Sanidad, Alberto Núñez Feijóo, PP, Ministerio de Sanidad, Pablo Bustinduy, Neurología, Diabetes

Contenido patrocinado

Cómo los españoles están generando un segundo ingreso...

[Patrocinado por Noticias intere...](#)

Ahorrar, el antídoto para los aranceles

[Depósitos y cuentas ahorro: productos de bajo riesgo e...](#)

[Patrocinado por Raisin](#)

Los expertos coinciden: La energía solar solo vale la pena...

[Patrocinado por Las Mejores C...](#)

Médico desvela: top 5 dietas eficaces para adelgazar rápido

[Patrocinado por Salud Informe](#)

Una receta casera para un hígado limpio y un vientre plano...

[4 alimentos que limpian el hígado y eliminan la grasa...](#)

[Patrocinado por diariodeuncar...](#)

Expresa tu carácter desde 21.700 € con 10 años de garantía

[Las calles de la ciudad vuelven a tener...](#)

[Patrocinado por Nuevo Nissan ...](#)



Salud Bienestar

Investigadores británicos alertan de que los primeros síntomas de demencia temprana son notables y van más allá de la pérdida de memoria

- * *Es fundamental prestar atención a los signos iniciales que puedan mostrar problemas relacionados con esta enfermedad*
- * *José Manuel Felices, médico especializado en radiología: "Nunca te duches después de hacer deporte"*
- * *Helena Gimbernat, uróloga: "Este componente genético es crucial para el diagnóstico precoz del cáncer de*





Neurólogo / Canva

eE

elEconomista.es

10:40 - 21/06/2025

La demencia es una de las enfermedades más comunes en el mundo. Según la [Sociedad Española de Neurología](#), cada año se diagnostican en España unos **40.000 nuevos casos** de Alzheimer. En más de un 65% de los casos, en mujeres, y en un 90%, en personas mayores de 65 años. En todo caso, la SEN estima que el tiempo que discurre entre la aparición de los primeros síntomas la enfermedad y se obtiene un diagnóstico puede superar los 2 años.

Afortunadamente, expertos del mundo entero trabajan a diario para encontrar solución a este problema y para definir los síntomas principales que permitan una detección temprana. Investigadores del [Servicio Nacional de Salud del Reino Unido \(NHS\)](#), informan que **los cambios más notables** de este daño cerebral aparecen en los inicios de la misma y van más allá de la pérdida de memoria.



detección



La NHS deja claro que "los distintos tipos de demencia pueden afectar a las personas de manera diferente y cada uno experimentará los síntomas a su manera. Sin embargo, existen algunos **síntomas tempranos comunes** que pueden aparecer tiempo antes del diagnóstico de demencia." Esta sintomatología suele ser leve y empeorar gradualmente, pero es fundamental prestar atención a la degeneración.



Lidl saca un nuevo aire acondicionado de sobremesa que está triunfando entr...

Desde Alzheimer's Research UK aclaran que "aunque la mayoría de personas mayores no desarrollan demencia, los afectados **suelen ser personas mayores de 65 años**. Pese a que no existe ninguna cura, sí que es posible reducir las posibilidades de desarrollar la enfermedad. Incluso las personas que padecen demencia pueden actuar para reducir los síntomas."

Dos síntomas iniciales de



l
pérdida de memoria son



fundamentales para recibir un diagnóstico. El primero de ellos es "tener **dificultades para realizar tareas cotidianas habituales**, como confundirse con el cambio correcto al hacer las compras."

Este comportamiento suele ir acompañado de **bruscos cambios de humor e irritabilidad**, y juntos forman los dos síntomas iniciales de la demencia temprana. Es importante recalcar que no todos los casos en los que esto ocurra implican directamente demencia, pero si estas situaciones se repiten con frecuencia, es recomendable acudir al especialista para encontrar la raíz del problema.

Relacionados

[Lo que un psiquiatra afirma sobre los tratamientos no farmacológicos para trastornos conductuales en demencias: "Deben ser la primera opción"](#)

[Lo que un neurólogo afirma sobre la capacidad de las mujeres para compensar el daño cerebral en un tipo de demencia](#)

[Si tienes antojo por estos alimentos podrías estar ante un síntoma temprano de demencia](#)

[El cardiólogo Aurelio Rojas: "Las personas que toman aceite de oliva virgen extra al día tienen un 28% menos de probabilidades de morir por demencia"](#)





Vida i Estil

Salut Tecnologia Fets i Gent Mascotes Buzzejant Neomotor

gencia de viajes azulmarina

**verano
e un
vo color
S CON OFERTAS ÚNICAS.**

The advertisement features a woman swimming in clear blue water. The text "verano e un vo color S CON OFERTAS ÚNICAS." is overlaid on the image. The "azulmarina" logo is visible in the top right corner.

¿Com dormir bé?

Cinc consells d'experts per millorar la qualitat del son



Entre el 20% y el 48% de españoles no duerme bien, según cifras de la Sociedad Española de Neurología. / PERIODICO

PUBLICITAT

20 JUN 2025 15:15



La Societat Espanyola de Neurologia (SEN) ha donat la veu d'alarma: els adults espanyols no dormen bé. Les seves estimacions apunten que entre el 20% i el 48% pateix en algun moment dificultat per iniciar o mantenir el son i, d'ells, un

10% -encara que la xifra pot ser més alta- pateix algun **trastorn del son** crònic i greu. I la mala qualitat del son pot afectar, entre altres coses, l'atenció, la **memòria**, l'aprenentatge i la manera de processar la informació de tipus emocional.

PUBLICITAT



Hi ha tres aspectes bàsics per determinar si una persona té una bona qualitat de son: la durada, la continuïtat i la profunditat. "Si no ens sentim descansats l'endemà, si hi ha interrupcions o el nostre son no és prou profund per considerar-lo reparador, és que no tenim una bona qualitat de son", explica el doctor Hernando Pérez Díaz, coordinador del grup d'estudi de trastorns de la vigília i el son de la Societat Espanyola de Neurologia. I si no es dorm bé es redueix la qualitat de vida, augmenta el risc d'hipertensió i, per tant, de patir un accident cerebrovascular, i es

poden agreujar altres malalties que patim, adverteix Pérez Díaz.

EFFECTES DE DORMIR MALAMENT

Quan el son és deficitari o de mala qualitat, es poden presentar múltiples símptomes: **fatiga** diürna, **alteracions de l'humor** com irritabilitat, disfòria, tensió, indefensió o fins i tot estat d'ànim deprimit. A més, els afectats poden referir



A més, la **falta de son** redueix la concentració i la capacitat d'atenció, el temps de reacció augmenta, es poden produir fallades de memòria, canvis bruscos d'humor i alteracions en el procés de presa de decisions o problemes en l'aprenentatge.

¿QUÈ ES POT FER PER DORMIR BÉ?

Per pal·liar aquesta situació, al marge de visitar un professional si el problema és greu, es poden seguir una sèrie de pautes. Aquests són els **consells** que donen els professionals per assegurar un bon descans:

PUBLICITAT



PUBLICITAT

1. Fixar-se com a objectiu **dormir entre 7,5 i 8 hores** cada dia. És la xifra que recomanen els neuròlegs per descansar bé.
2. Evitar l'ús de **tauletes i 'smartphones'** com a mínim una hora abans d'anar-se'n a dormir. La llum blava de les pantalles d'aquests dispositius envia senyals al nostre cervell que dificulten la sincronia i l'inici del son, explica Diego Redolar,

neurocientífic de la UOC.

PUBLICITAT



3. Dutxar-se amb aigua calenta abans d'anar a dormir. "Quan la temperatura del cos augmenta, com quan es fa esport, el cervell interpreta que s'ha fet un esforç i activa mecanismes de recuperació del cos", apunta Redolar.

4. Vigilar l'alimentació. Hi ha proves que les persones que dormen poc tendeixen a variar els seus hàbits alimentaris i a consumir aliments més rics en greix i sucre, apunta Alicia Aguilar, experta en nutrició i salut de la UOC. Aquestes persones mengen menys fruites i verdures i tendeixen a saltar-se àpats, a substituir-los per entrepans o a picar entre hores. Així, menjar fruites, verdures, cereals integrals i proteïnes baixes en greixos, evitar el consum d'excitants com la cafeïna (cafè, refrescos de cola o te) en les últimes hores del dia i procurar mantenir uns horaris regulars ajudarien a aconseguir un son de qualitat.

5. Tenir un **dormitori** confortable que convidi al son. Josep Vivas, psicòleg ambiental de la UOC, remarca que "és important que les persones s'apropiïn de l'espai per fer-lo al màxim de confortable". Per aconseguir-ho, recomana ubicar-hi objectes evocadors d'experiències agradables o gustos personals (pòsters, quadros, fotografies, llibres) i decorar-lo amb colors i mobles del nostre gust.



tranquil·litat, a més de tenir una temperatura adequada. Vivas aconsella que a l'hora d'anar a dormir l'espai estigui a una temperatura "més aviat fresca". Hi ha metges que recomanen una temperatura ambiental d'uns 20 graus i regular la temperatura corporal a l'hivern amb mantes o edredons. També destaquen la importància d'elegir amb atenció les superfícies que entren en contacte amb el nostre cos a l'hora de dormir: el matalàs, el coixí o el pijama. "Convé fixar-se en els materials i els teixits més adequats i procurar renovar-los periòdicament", apunta Vivas.



Investigación

Una nueva terapia contra la ELA abre la vía a más avances farmacológicos

- * Mañana se celebra Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica
- * Unas 4.000 personas padecen esta enfermedad en España y cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos
- * Las ayudas aprobadas en la Ley no llegan a los pacientes, denuncian las asociaciones



Sillas de ruedas destinadas a pacientes

un hito en el tratamiento de una enfermedad neurodegenerativa que afecta a 4.000-4.500 personas en España, según datos de la **Sociedad Española de Neurología** (SEN).

Esta nueva terapia 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.

Es un paso más dentro de una investigación sobre la ELA donde "en los últimos años se ha dado un fuerte empujón", afirma el doctor **Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. "Aunque aún queda mucho por conocer sobre esta enfermedad, existen varios ensayos clínicos en marcha que confiamos en que se conviertan en prometedores", comenta con esperanza este experto que confía en que el nuevo tratamiento sea "el primero de muchos tratamientos que están por llegar, tras muchos años sin avances farmacológicos".

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

La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), unas 4.000-4.500 personas padecen esta enfermedad actualmente en nuestro país, a pesar de que cada año se diagnostican unos 900-1.000 nuevos casos. Se calcula que la prevalencia global de la ELA es de aproximadamente 4,42 por 100.000 habitantes, según distintos estudios.

"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 cinco años desde su diagnóstico", explica el doctor Rodríguez de Rivera.

DIAGNÓSTICO TARDÍO

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

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

La edad media de inicio de los primeros síntomas es de 55 años, aunque podrían darse casos de inicio temprano (entre 20 y 30 años) y tardío (desde 70 a 80 años). El diagnóstico se basa en la historia clínica, la exploración física y el estudio genético.

La edad media de inicio de los primeros síntomas es de 55 años, aunque podrían darse casos de inicio temprano (entre 20 y 30 años) y tardío (desde 70 a 80 años). El diagnóstico se basa en la historia clínica, la exploración física y el estudio genético.

aumento de la esperanza de vida, y ante la expectativa de que lleguen nuevos tratamientos más eficaces para esta patología, que en los próximos 25 años aumente en un 40% el número de pacientes con esta enfermedad.

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

Actualmente, se desconoce la etiología de todas las ELAs, según explica la **Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios**. Se han propuesto varios mecanismos potenciales, entre ellos el procesamiento anormal del ARN, trastornos del control de calidad de las proteínas, excitotoxicidad, alteraciones del citoesqueleto, disfunción mitocondrial, infecciones víricas, apoptosis, anomalías del factor de crecimiento y respuestas inflamatorias, entre otras.

SIN AYUDAS DIRECTAS A LOS PACIENTES

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.

A siete meses de la entrada en vigor de la **Ley 3/2024, conocida como "Ley ELA"** —aprobada por unanimidad para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)—, las ayudas directas a los pacientes siguen sin llegar. La burocracia administrativa y la falta de dotación presupuestaria mantienen bloqueada su aplicación, dejando a muchas familias desamparadas frente a los elevados costes que supone convivir con la enfermedad, denuncia la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica** (adELA).

"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", reclama **Pilar Fernández Aponte**, vicepresidenta de adELA. "Sin ese compromiso real, la Ley correrá el riesgo de quedarse en papel mojado".

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



[Inicio](#) > [Secciones](#) > [Especial Neurología](#) >



Se estima que el coste anual por paciente supera los 50.000 euros.(Foto: Wuschel-2307 en Pixabay)

RALENTIZAR LA ENFERMEDAD

La ELA es una de las principales causas de discapacidad de la población española

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.

Hechosdehoy / [SEN](#) / A. K. / Actualizado 20 junio 2025

ETIQUETADO EN: [ELA](#)

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), unas 4.000-4.500 personas padecen esta enfermedad actualmente en nuestro país, a pesar de que cada año se diagnostican unos 900-1.000 nuevos casos. Este sábado, 21 de junio, se conmemora el Día Internacional de la ELA.

Además, compartimos información sobre el uso que hace del sitio web con nuestros partners de redes sociales, publicidad y análisis web, quienes pueden combinarla con otra

información que les haya proporcionado o que hayan recopilado sobre usted y su actividad en el sitio web. Usted acepta nuestras cookies si continua utilizando nuestro sitio web.

[AJUSTES](#)

"La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal, lo que causa la pérdida progresiva de la capacidad para controlar los movimientos musculares. Además, es una enfermedad con muy mal pronóstico, ya que la supervivencia de los pacientes rara vez supera los 5 años desde su diagnóstico", comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

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

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.

AJUSTES

"Actualmente no se dispone de un tratamiento farmacológico que cure la

Las cookies de este sitio web se usan para personalizar el contenido y los anuncios, ofrecer funciones de redes

sociales y mejorar la navegación.

Además, compartimos información sobre el uso que haga del sitio web con nuestros partners de redes sociales,

publicidad y análisis web, quienes pueden combinarla con otra

información que les haya proporcionado o que hayan recopilado a partir del uso que haya hecho de sus

cookies.

Usted acepta nuestras cookies si continúa utilizando nuestro sitio web.

ACEPTAR RECHAZAR

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

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

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

NOTICIAS RELACIONADAS:

[¿Por qué no duermo bien? Causas del sueño no reparador](#)

[Más de 55.000 personas viven con esclerosis múltiple en España](#)

Las cookies de este sitio web se usan para personalizar el contenido y los anuncios, ofrecer funciones de redes sociales, analizar el tráfico y

Además, compartimos información sobre el uso que haga del sitio web con nuestros partners de redes sociales, publicidad y análisis web, quienes pueden combinarla con otra información que les haya proporcionado o que hayan recopilado a partir del uso que haya hecho de sus servicios.

Usted acepta nuestras cookies si continúa utilizando nuestro sitio web.

ACEPTAR RECHAZAR

[AJUSTES](#)



|

lunes, 23 de junio de 2025



La Tribuna de Ciudad Real



La Tribuna de Ciudad Real

CIUDAD REAL PUERTOLLANO PROVINCIA REGIÓN ESPAÑA MUNDO DEPORTES OPINIÓN AGENDA

SOCIEDAD

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

EFE - sábado, 21 de junio de 2025

La esclerosis lateral amiotrófica es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras el Alzheimer y el Parkinson



La ELA vuelve a teñir España de verde en busca de más recursos - Foto: CAIB, vía E.P.

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.



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.

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

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

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

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

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.

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.

Un 40 % más de casos en los próximos 25 años

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".

ARCHIVADO EN: ELA, Enfermedades raras, Enfermedades, España, Alzheimer, Parkinson, Sanidad, Alberto Núñez Feijóo, PP, Ministerio de Sanidad, Pablo Bustinduy, Neurología, Diabetes

Contenido patrocinado

Cómo los españoles están generando un segundo ingreso fácilmente con esta nueva plataforma

Patrocinado por [Noticias interesantes](#)

Escapa de Tarancón y activa tu versión verano

Hasta un -40% de descuento en hoteles para que tu verano empiece ya

Patrocinado por [Barceló Hotel Group](#)

Este verano no te pierdas Málaga y Marbella con un -25%
25% de descuento y primer niño gratis

Patrocinado por [Meliá](#)

Protege tus ahorros de los aranceles
Depósitos y cuentas ahorro: productos de bajo riesgo en tiempos inciertos.

Patrocinado por [Raisin](#)

lunes, 23 de junio de 2025



La Tribuna de Toledo



La Tribuna de Toledo

[TOLEDO](#) [TALAVERA](#) [PROVINCIA](#) [REGIÓN](#) [ESPAÑA](#) [DEPORTES](#) [OPINIÓN](#) [PUNTO Y APARTE](#) [AGENDA](#) [GALERÍAS](#)

SOCIEDAD

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

EFE - sábado, 21 de junio de 2025

La esclerosis lateral amiotrófica es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras el Alzheimer y el Parkinson



La ELA vuelve a teñir España de verde en busca de más recursos - Foto: CAIB, vía E.P.

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.



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.

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

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

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

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

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.

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.

Un 40 % más de casos en los próximos 25 años

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".

ARCHIVADO EN: ELA, Enfermedades raras, Enfermedades, España, Alzheimer, Parkinson, Sanidad, Alberto Núñez Feijóo, PP, Ministerio de Sanidad, Pablo Bustinduy, Neurología, Diabetes

Contenido patrocinado

Cómo los españoles están generando un segundo ingreso fácilmente con esta nueva...

Patrocinado por [Noticias interesantes](#)

Ahorrar, el antídoto para los aranceles

Depósitos y cuentas ahorro: productos de bajo riesgo en tiempos inciertos.

Patrocinado por [Raisin](#)

Una receta casera para un hígado limpio y un vientre plano (tomar cada mañana)

4 alimentos que limpian el hígado y eliminan la grasa abdominal

Patrocinado por [diariodeuncardiologo.es](#)

Médico desvela: top 5 dietas eficaces para adelgazar rápido

Patrocinado por [Salud Informe](#)

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

Cada día tres personas son diagnosticadas con ELA en España

SERVIMEDIA

7-9 minutos

MADRID, 21 (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

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



elEconomista.es

Seguir

70.2K Seguidores



3



Investigadores británicos alertan de que los primeros síntomas de demencia temprana son notables y van más allá de la pérdida de memoria

Historia de elEconomista.es • 2 día(s) • 2 minutos de lectura

La demencia es una de las enfermedades más comunes en el mundo. Según la Sociedad Española de Neurología, cada año se diagnostican en España unos 40.000 nuevos casos de Alzheimer. En más de un 65% de los casos, en mujeres, y en un 90%, en personas mayores de 65 años. En todo caso, la SEN estima que el tiempo que discurre entre la aparición de los primeros síntomas la enfermedad y se obtiene un diagnóstico puede superar los 2 años.



Comentarios



└ Investigadores británicos alertan de que los primeros síntomas de demencia temprana son notables y van más allá de la pérdida de memoria

Afortunadamente, expertos del mundo entero trabajan a diario para encontrar solución a este problema y para definir los síntomas principales que permitan una detección temprana. Investigadores del [Servicio Nacional de Salud del Reino Unido \(NHS\)](#), informan que **los cambios más notables** de este daño cerebral aparecen en los inicios

Continuar leyendo

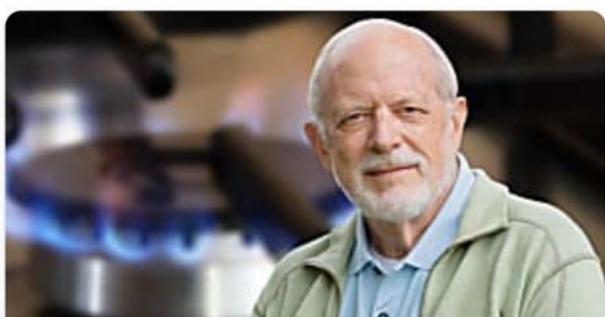
Contenido patrocinado



Ahorro en electricidad

Castilla-La Mancha : ¿Qué compañía eléctrica tiene las facturas más baratas?

Anuncio



Energía más barata

Cuenca : Qué compañía eléctrica tiene las facturas más baratas?

Anuncio



Más para ti

Comentarios

[Inicio](#) > [días mundiales](#)**DÍAS MUNDIALES**

Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) Cada día, tres personas son diagnosticadas con ELA en España y otras tres fallecen



By Ruth Canal — 19/06/2025

- Unas 4.000 personas padecen esta enfermedad en España y cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos.**
- La SEN insiste 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.**
- 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.**

19 de junio de 2025.— La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), unas 4.000-4.500 personas padecen esta enfermedad actualmente en nuestro país, a pesar de que cada año se diagnostican unos 900-1.000 nuevos casos. Este sábado, 21 de junio, se conmemora el Día Internacional de la ELA.

"La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal, lo que causa la pérdida progresiva de la capacidad para controlar los movimientos musculares. Además, es una enfermedad con muy mal pronóstico, ya que la supervivencia de los pacientes rara vez supera los 5 años desde su diagnóstico", comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

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





pacientes moverse, respirar y hablar.

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

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

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

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

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

Visitas: 2





Contacto



[Ir al listado](#)

Declaración institucional – Día Mundial de la ELA

El 21 de junio es el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)



20.06.2025

Día Mundial | ELA

El Ayuntamiento de Paracuellos de Jarama se suma, en este Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a la iniciativa internacional de concienciación sobre esta grave enfermedad neurodegenerativa que carece de tratamiento curativo. La ELA provoca una pérdida progresiva de la movilidad, capacidad de hablar, alimentarse y respirar, mientras preserva las funciones cognitivas de las personas.

Según la Sociedad Española de Neurología, en España viven entre 4.000 y 4.500 personas con ELA, y se diagnostican aproximadamente 900 nuevos casos cada año.

Por todo ello, toda la corporación municipal el Ayuntamiento de Paracuellos de Jarama:

- 1. Reafirmamos nuestro apoyo y reconocimiento** a las personas afectadas por la ELA, a sus familiares y cuidadores, destacando la fortaleza con la que afrontan una enfermedad que genera un impacto físico y emocional profundo.
- 2. Agradecemos a entidades sociales, sanitarias y científicas**, tanto públicas como privadas, por su labor incansable en mejorar la calidad de vida de quienes padecen ELA y en avanzar hacia tratamientos más eficaces.
- 3. Nos comprometemos a seguir colaborando** con todas las administraciones para garantizar atención integral: asistencia domiciliaria, apoyo técnico y psicológico, así como recursos materiales adecuados.

La dignidad de las personas con ELA no puede esperar.

El Ayuntamiento de Paracuellos de Jarama se une al llamamiento de asociaciones, pacientes, familiares y cuidadores, quienes trabajan incansablemente por visibilizar esta dolencia. Un compromiso que debe trascender este día y traducirse en acciones concretas y continuadas.

Porque cada vida importa. Porque la ELA no puede esperar.

¿Te ha ayudado esta página?



Sí



En parte



No

LUNES, 23 JUNIO DE 2025

[HTTP:// / HTTPS:// \(\(HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/QUIENES-SOMOS/\)\)](http:// / HTTPS:// ((HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/QUIENES-SOMOS/)))[WWW.FACEBOOK.COM/LINKEDIN.COM/CONTACTO \(HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/CONTACTO/\)](WWW.FACEBOOK.COM/LINKEDIN.COM/CONTACTO (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/CONTACTO/))[SHARER.HTML/TENT/ CWS/ TEXT=CADA+\[HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/SALUDADIARIO/NOTICIAS/\]\)](SHARER.HTML/TENT/ CWS/ TEXT=CADA+[HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/SALUDADIARIO/NOTICIAS/]))[@HABLA.Y.SALUDADIARIO \(HTTPS://TWITTER.COM/SADIARIO\)](U=HTTPS%3A%2F%2FHABLA.Y.SALUDADIARIO (HTTPS://TWITTER.COM/SADIARIO))<DIA- TEXT=CADARIO%20PACIENTE%20SALUD>

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

TRES- DIA- WWW.SALUDADIARIO.ES/

PERSONAS-TRES- PACIENTES-CADA-

[Portada \(https://www.saludadiario.es/\).](Portada (https://www.saludadiario.es/).)

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

SON- PERSONAS-CADA- DIA-

DIAGNOSTICADAS- DIA- TRES-

[PACIENTES \(HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/PACIENTES/\).](PACIENTES (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/PACIENTES/).) DÍA INTERNACIONAL DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA CON- DIAGNOSTICADAS- PERSONAS-

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

Unas 4.000 personas padecen esta enfermedad en España y cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos / La SEN insiste en la necesidad de que existan Unidades de Enfermedades Neuromusculares en todos los hospitales de referencia

[S.A.D \(HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/AUTOR/S-A-D/\).](S.A.D (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/AUTOR/S-A-D/).) 21 DE JUNIO DE 2025[O \(HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/PACIENTES/CADA-DIA-TRES-PERSONAS-SON- DIAGNOSTICADAS-CON-ELA-EN-ESPAÑA-Y-OTRAS-TRES-FALLECEN/#RESPONDO\)](#)

TRES- OTRAS- ELA-EN- ESPANA- Y-

FALLECEN%20TRES- ESPANA- Y-

Gestionar el consentimiento de las cookies

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

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson, pero su alta mortalidad hace que su prevalencia sea cercana a la de una enfermedad rara.

“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 de ~~desconocimiento y mal pronóstico~~, ya que **la supervivencia de los pacientes rara vez supera los 5 años desde su diagnóstico**”, comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de

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

Diagnóstico de la enfermedad

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 el 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.

[SHARER.PHP?ENT/ CWS/ TEXT=CADA+TRES- DIA- TEXT=CAUDALD=600&PAGINAV=SACUBI](#)[DIA- TEXT=CADA+DIA&PAGINAV=SACUBI](#)[TRES- DIA- WWW.SALUDADIARIO.ES](#)[PERSONASTRES- PACIENTESCADA-](#)

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.

[ESPAÑA- ELA-EN- SON- DIAGNOSTICADIAS-](#)[Y- ESPANA- DIAGNOSTICADIAS-](#)

"Actualmente no se dispone de un tratamiento farmacológico que cure la enfermedad ni de alguno que permita alargar significativamente la esperanza de vida, aunque en algunas variantes de causa genética empiezan a aparecer posibles tratamientos, por lo que estos pacientes necesitan un correcto control de los múltiples síntomas que aparecen a lo largo de la enfermedad y que limitan seriamente su calidad de vida. Por esa razón, desde la SEN llevamos años insistiendo en la necesidad de que existan Unidades de Enfermedades Neuromusculares en todos los hospitales de referencia, así como que la Ley ELA (<https://www.saludadiario.es/pacientes/familiares-y-pacientes/reivindican-la-financiacion-urgente-de-la-ley-ela/>) sea implantada y se convierta en una realidad", señala el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

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

Porque todos los pacientes de ELA experimentarán una pérdida gradual de su independencia, lo que generará una significativa discapacidad y la necesidad de asistencia tanto para caminar como para realizar cualquier tipo de actividad de la vida diaria. Además, esta discapacidad no solo afecta al paciente, sino también a sus cuidadores y familias. Genera una carga sociosanitaria muy importante", afirma.

[Denegar](#)

Solo un 10% de los casos son hereditarios

La heterogeneidad de los síntomas y la falta de conocimiento actual sobre el origen de esta enfermedad, actualmente considerada de **origen multifactorial** por la mediación de factores genéticos, ambientales y de estilo de vida, han contribuido a la escasez de

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

[WWW.FACEBOOK.COM](#) [WWW.LINKEDIN.COM](#)

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

TRES- DIA- [WWW.SALUDADIARIO.ES](https://www.saludadiario.es)

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

ELA-EN- CON- PERSONAS-SON-

ESPAÑA- ELA-EN- SON- DIAGNOSTICA-

TAGS ➤ [DÍA MUNDIAL](https://www.saludadiario.es/tag/dia-mundial/) ([HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/TAG/DIA-MUNDIAL/](https://www.saludadiario.es/tag/dia-mundial/))

Y- [ESPAÑA-](https://www.saludadiario.es/tag/ela/) [DIAGNOSTICA-](https://www.saludadiario.es/tag/ela/)

[ELA](https://www.saludadiario.es/tag/ela/) ([HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/TAG/ELA/](https://www.saludadiario.es/tag/ela/))

[ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA](https://www.saludadiario.es/tag/esclerosis-lateral-amiotrofica/) ([HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/TAG/ESCLEROSIS-LATERAL-AMIOTROFICA/](https://www.saludadiario.es/tag/esclerosis-lateral-amiotrofica/))

OTRAS- Y- CON- ELA-EN-

TRES- OTRAS- ELA-EN- ESPANA-

ANTERIOR NOTICIA

SIGUIENTE NOTICIA

[Alertan del riesgo de lesión medular por zambullidas con un nuevo llamamiento a la prudencia de los bañistas](https://www.saludadiario.es/salud-publica/alertan-del-riesgo-de-lesion-medular-por-zambullidas-con-un-nuevo-llamamiento-a-la-prudencia-de-los-banistas/) (<https://www.saludadiario.es/salud-publica/alertan-del-riesgo-de-lesion-medular-por-zambullidas-con-un-nuevo-llamamiento-a-la-prudencia-de-los-banistas/>)

[FALLECEN TRES- ESPANA- Y-](https://www.saludadiario.es/fallecen-tres-espagna-y-la-realidad-virtual-podria-mejorar-la-recuperacion-motora-tras-un-ictus/)

Gestionar el consentimiento de las cookies

FALLECEN/)



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

No se ha encontrado ninguno

Aceptar

Comentarios (0)

Denegar

Recordamos que SALUD A DIARIO es un medio de comunicación que difunde información de carácter general relacionada con distintos ámbitos sociosanitarios, por lo que NO RESPONDEMOS a consultas concretas sobre casos médicos o asistenciales particulares. Las noticias que publicamos no sustituyen a la información, el [Política de cookies](https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/) (<https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/>) y/o [Política de Privacidad](https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/) (<https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/>). [Aviso Legal](https://www.saludadiario.es/aviso-legal/) (<https://www.saludadiario.es/aviso-legal/>)



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

Multimedia Salud
Domingo, 22 Junio 2025

El Ayuntamiento de San Roque 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 la iluminación en verde del Espacio Joven. El objetivo, 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 concejal de Salud, Rocío Fernández, ha destacado que "con esta iniciativa de sumarnos a la conmemoración del Día Mundial de la ELA, buscamos dar visibilidad a los afectados por esta enfermedad que tenemos muy presente en nuestro municipio. La vivimos de manera muy cercana y personal porque fue la causa que se llevó a uno de nuestros sanroqueños más ilustres, el historietista Carlos Pacheco, hace algo más de dos años."

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.



[!\[\]\(05547a7c104fd0b86d48f10c339daeb8_img.jpg\) redaccion@saxdigital.com](#)

Conmemoración del Día Mundial de la ELA

por Kike Camilo Picó | Jun 21, 2025 | Editorial



Publicación independiente desde MMXIII

Sax Digital

www.saxdigital.com

La conmemoración del Día Mundial de la lucha contra ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) 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

Utilizamos cookies para asegurar que damos la mejor experiencia al usuario en nuestra web. Si sigues utilizando este sitio asumiremos que estás de acuerdo.

[Acepto](#) [Aviso Legal](#)

[Translate »](#)

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 distintas fundaciones 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 Sax Digital 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

Utilizamos cookies para asegurar que damos la mejor experiencia al usuario en nuestra web. Si sigues utilizando este sitio asumiremos que estás de acuerdo.

[Acepto](#) [Aviso Legal](#)

[Translate »](#)

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 conciencia o la capacidad cognitiva del paciente, aunque un 10-15% de ellos puede presentar signos de demencia frontotemporal y en **más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo**.

Spread the love

Buscar

Categorías

Elegir la categoría

Lun, 23 Jun 2025 13:55:15 +0200

Pronóstico del tiempo en Sax

Utilizamos cookies para asegurar que damos la mejor experiencia al usuario en nuestra web. Si sigues utilizando este sitio asumiremos que estás de acuerdo.

[Acepto](#) [Aviso Legal](#)

[Translate »](#)

Portada Etiquetas

Cada día tres personas son diagnosticadas con ELA en España



Agencias

Sábado, 21 de junio de 2025, 09:14 h (CET)

MADRID, 21 (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

Lo más leído

- 1 [Lisandro Jose Macarrulla Martinez Felicita a Marileidy Paulino por su Oro en Atletismo](#)
- 2 [ALZA PRIME; la agencia especializada en Amazon desde Barcelona que impulsa marcas a nivel europeo](#)
- 3 [Sandalias de mujer 2025, las tendencias que combinan estilo y comodidad](#)
- 4 [El fenómeno de Didis & Phi, surgido de una foto espontánea en Escocia, redefine la influencia en la moda contemporánea](#)
- 5 [Reactividad Vs Proactividad en el trabajo](#)

Noticias relacionadas

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

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

[Epístola a un anciano](#)

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

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

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

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".

TE RECOMENDAMOS

✉ info@somosdisca.es



Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

f

Twitter icon

P

por Ana De Miguel Reinoso | Jun 21, 2025 | Día de..., Discapacidad Física, Discapacidad orgánica | 0 Comentarios

≡

⎙

✉

Hola Titánicos, cada 21 de junio se celebra el Día mundial de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica o ELA, y es que tan solo en España se diagnostican unos 3 casos nuevos cada día.

Y es para poder participar en la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica o ELA hay que conocer lo invalidante que puede llegar a ser en su proceso.

ya que se trata de una enfermedad neurodegenerativa, afectando a las neuronas en el cerebro, el tronco cerebral y la médula espinal que controlan el movimiento de los músculos voluntarios.

¿Sabías que la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia tras la demencia y la enfermedad de Parkinson.

La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que cada día se diagnostican unos 3 nuevos casos de ELA, más de 900 al año.

Actualmente el número de personas afectadas en España puede superar las 4.000. Se estima que 1 de cada 400 personas desarrollará ELA.

Su causa sigue siendo desconocida en la mayoría de los casos, solo entre el 5 y el 10% de los casos de ELA se debe a causas genéticas hereditarias.

f

Los primeros síntomas de la enfermedad consisten en la aparición de debilidad muscular, torpeza muscular o atrofia muscular que se inicia en las extremidades o en la región bulbar.

t

p

≡

q

m

Estos síntomas son consecuencia de la afectación de las células nerviosas encargadas de controlar los músculos voluntarios (neuronas motoras)

LA VIDA NO SE RECORTA. LA ELA EXISTE:

El lema elegido para celebrar el día mundial de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotodica o ELA para este año 2025 no podía estar mejor elegido, siendo: **» La vida no se recorta. La ELA existe».**

Un lema que busca visibilizar la enfermedad y su situación de abandono, remarcando la importancia de la investigación, junto con las ayudas necesarias para sus cuidados, para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

Y es que la ELA es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta las neuronas motoras, causando debilidad muscular y, eventualmente, parálisis.

Aunque no tiene cura, la investigación continúa avanzando, y algunos tratamientos pueden ayudar a ralentizar la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

*En definitiva, el lema de este año, «**La vida no se recorta. La ELA existe**», busca recordar que, a pesar de las dificultades, las personas con ELA siguen viviendo y merecen apoyo y atención.*



Y es que hace unos meses os hablaba de la Ley ELA, una ley tan necesaria como abandonada, y es lamentable ya que es una ley que se aprobó, después de muchos años de esfuerzo por parte de los pacientes, familiares de paciente y asociaciones el pasado septiembre, y a día de hoy sigue en un agujero.

Porque sí, la Ley ELA se aprobó, pero .. ¿ de qué sirve una ley aprobada si todo queda ahí?

Pero los pacientes siguen sin tener apoyo por la administración, los pacientes siguen teniendo que elegir si vivir y hacerse una traqueotomía para alargar la vida o dejar de hacerlo para no endeudar a la familia de por vida.

Creo que ya bastante cruel es la enfermedad de por si como para tener que estar lidiando con estas tesituras porque no hay atención para estos pacientes que se les atiende en sus casas, cuando en realidad tienen intenciones que necesitan de una enfermera 24 horas al día y constantes visitas al hospital.

Y es que el principal objetivo de la Ley ELA es el de garantizar apoyo integral, acceso a tratamientos y protección para los cuidadores y familias que también enfrentan este desafío diario.

De hecho, si te paras a pensar un instante, la Esclerosis Lateral Amiotrófica o ELA, al igual que el resto de las enfermedades neurodegenerativas, no sólo afecta a quien la padece, sino también a todo su entorno.



¿QUÉ ES LA LEY ELA?

La Ley ELA, oficialmente conocida como la Ley 3/2024, de 30 de octubre, es una ley española que busca mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades neurodegenerativas graves e irreversibles.

La ley establece medidas para agilizar los procedimientos de reconocimiento de discapacidad y dependencia, garantizar cuidados especializados las 24 horas del día para pacientes en fases avanzadas y

proteger a los cuidadores.

¿En qué consiste la Ley ELA?

La Ley ELA se enfoca en proporcionar un marco legal para asegurar una atención integral y especializada a las personas afectadas por ELA y enfermedades similares. Algunas de las medidas clave incluyen:

- **Agilización de trámites:**

La ley busca acelerar los procesos de reconocimiento de la discapacidad y dependencia para que los afectados puedan acceder a los recursos y apoyos necesarios de manera más rápida.

- **Atención especializada:**

La ley establece la necesidad de cuidados especializados las 24 horas del día, especialmente para pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad, incluyendo atención en el domicilio.

- **Apoyo a cuidadores:**

La ley reconoce la importante labor de los cuidadores y busca brindarles apoyo y recursos para facilitar su tarea.

- **Acceso a tratamientos:**

Se pretende garantizar el acceso a tratamientos innovadores y terapias a través del Sistema Nacional de Salud. **Formación de profesionales:**

- La ley busca mejorar la formación de profesionales sanitarios en el manejo de la ELA y otras enfermedades neurodegenerativas.

• Coordinación entre administraciones:

Se pretende mejorar la coordinación entre las diferentes administraciones públicas para asegurar una implementación efectiva de la ley.

¿A quién va dirigida la Ley ELA?

La ley beneficia principalmente a las personas diagnosticadas con ELA, pero también se extiende a aquellas con otras enfermedades neurodegenerativas graves e irreversibles, que comparten características como la falta de cura, progresión rápida y dependencia extrema.

¿Cuál es el estado actual de la Ley ELA?

La ley fue aprobada en el Congreso de los Diputados en octubre de 2024 y se espera su ratificación en el Senado, donde se prevé que continúe contando con un amplio consenso.

Posteriormente, se iniciará el desarrollo reglamentario para definir los detalles de su aplicación y la inclusión de enfermedades específicas en el anexo de la ley.

¿Qué impacto se espera de la Ley ELA?

Se espera que la Ley ELA tenga un impacto significativo en la calidad de vida de las personas con ELA y otras enfermedades neurodegenerativas, mejorando su acceso a la atención, los apoyos y los recursos necesarios para afrontar la enfermedad.

Además, se espera que la ley impulse la investigación y la formación de profesionales especializados en estas enfermedades.

f

Twitter icon

P

¿CUALES SON LOS PRINCIPALES SÍNTOMAS DE LA ELA?

Facebook icon

Los signos y síntomas de la ELA varían mucho de una persona a otra, según qué neuronas estén afectadas.

LinkedIn icon

Algunos signos y síntomas son:

- Dificultad para caminar o realizar actividades diarias normales
- Tropezones y caídas
- Debilidad en las piernas, los pies o los tobillos
- Debilidad o torpeza en las manos
- Dificultad para hablar o problemas para tragar
- Calambres musculares y espasmos en brazos, hombros y lengua
- Llanto, risa o bostezos inapropiados
- Cambios cognitivos y de comportamiento

La ELA con frecuencia comienza en las manos, los pies o las extremidades y luego se extiende a otras partes del cuerpo.

A medida que la enfermedad avanza y las células nerviosas se destruyen, los músculos se debilitan, afectando finalmente a la masticación, la deglución, el habla y la respiración.

Generalmente no hay dolor en los estadios tempranos de la ELA, y el dolor es poco común en los estadios avanzados. La ELA no suele afectar al control de la vejiga, ni a los sentidos ni tampoco al aparato sexual.



¿CUALES SON LAS PRINCIPALES CAUSAS DE LA ELA?

La ELA afecta las células nerviosas que controlan los movimientos voluntarios de los músculos, como caminar y hablar (neuronas motoras).

Las neuronas motoras de los pacientes con ELA se deterioran gradualmente y luego mueran.

Debes saber que las neuronas motoras se extienden desde el cerebro hasta la médula espinal y los músculos de todo el cuerpo.

De forma que cuando las neuronas motoras están dañadas, dejan de enviar mensajes a los músculos, por lo que los músculos no pueden funcionar.

La enfermedad de la ELA se hereda en el 5 % al 10 % de las personas. Se desconoce la causa en el resto de las personas.

Los investigadores continúan estudiando las posibles causas de la ELA. La mayoría de las teorías se centran en una interacción compleja entre los factores genéticos y ambientales.

¿CUALES SON LOS FACTORES DE RIESGO?

Estos son algunos de los factores de riesgo establecidos para la esclerosis lateral amiotrófica:



- **Factor hereditario:** Entre el 5 y el 10 % de las personas con esclerosis lateral amiotrófica la heredaron (esclerosis lateral amiotrófica familiar).



- **La edad:** El riesgo de padecer ELA aumenta con la edad, y es más común entre los 40 y los 60 años.



- **Sexo:** Antes de los 65 años, la ELA es un poco más común en hombres que en mujeres. Esta diferencia de sexo desaparece después de los 70 años.



- **La genética:** Algunos estudios que examinan todo el genoma humano encontraron muchas similitudes en las variaciones genéticas de las personas con ELA familiar y algunas personas con esclerosis lateral amiotrófica no hereditaria.

Los siguientes factores ambientales podrían desencadenar esta enfermedad.

- **Tabaquismo**

- Exposición a toxinas ambientales.
- Servicio militar.

f

t

p

≡

✉

✉

¿CUALES SON LAS POSIBLES COMPLICACIONES?

A medida que la enfermedad progresá, la ELA causa complicaciones, tales como las siguientes:

Problemas respiratorios:

Con el tiempo, la esclerosis lateral amiotrófica paraliza los músculos que usas para respirar. Es posible que se necesite un dispositivo que te ayude a respirar por la noche.

Algunas personas con esclerosis lateral amiotrófica avanzada eligen someterse a una traqueotomía.

La causa más común de muerte para las personas con esta enfermedad es la insuficiencia respiratoria, de ahí que llegue un momento en el que todos los pacientes deben plantearse el poner o no un respirador artificial con la tan temida, costosa y polémica traqueotomía, para poder seguir respirando.

Problemas para hablar:

La mayoría de las personas con ELA desarrollan problemas para hablar. Por lo general, esto comienza

como una dificultad leve y ocasional a la hora de hablar, pero se vuelve más grave.

El habla eventualmente se vuelve difícil de entender para otros, y las personas con esclerosis lateral amiotrófica a menudo dependen de otras tecnologías de comunicación para comunicarse.

Problemas para la alimentación:

f

Las personas con ELA pueden desarrollar desnutrición y deshidratación por el daño a los músculos que controlan la deglución.

t

p

⋮

✉

También tienen mayor riesgo de que entren alimentos, líquidos o saliva en los pulmones, lo que puede causar neumonía.

Una sonda de alimentación puede reducir estos riesgos y asegurar una hidratación y nutrición adecuadas.

Demencia:

Algunas personas con ELA tienen problemas con la memoria y la toma de decisiones, y algunas finalmente son diagnosticadas con una forma de demencia llamada demencia frontotemporal

Sin olvidar las úlceras por presión, perdida de peso, neumonía y un aumento considerable de dependencia.

TRATAMIENTO:

Los tratamientos no pueden revertir el daño de la esclerosis lateral amiotrófica, pero si que pueden retrasar la progresión de los síntomas, evitar

complicaciones y hacerte sentir más cómodo e independiente.

Es posible que se necesite un equipo integrado de médicos capacitados en muchas áreas y otros profesionales de la salud para que te brinden su atención.



Esto puede prolongar la supervivencia y mejorar tu calidad de vida, ya que la esperanza de vida suele estar entre los 2 y 5 años desde el diagnóstico.



TERAPIAS:



Generalmente este es un gran problema ya que las terapias son costosas a la vez que necesarias para una mayor calidad de vida, incluso para la supervivencia del paciente.

- **Cuidado de la respiración:** Con el tiempo, se tiene más dificultad para respirar a medida que tus músculos se debiliten. Existen dispositivos para que te ayuden a respirar en la noche.
- **Fisioterapia.** Un fisioterapeuta puede tratar el dolor, la marcha, la movilidad, los aparatos ortopédicos y las necesidades de equipos que te ayudan a mantener tu independencia.
- **Terapia ocupacional:** Un terapeuta ocupacional ayuda a encontrar maneras de mantener la independencia a pesar de la debilidad en las manos y los brazos.

Un terapeuta ocupacional también ayuda a modificar la vivienda para permitir la accesibilidad si tienes

problemas para caminar con seguridad.

- **Terapia del habla:** Un terapeuta del habla puede enseñar técnicas de adaptación para hacer que se entienda mejor al paciente cuando hable.
- **Apoyo nutricional:** El paciente de ELA tendrá que aprender a comer alimentos que son más fáciles de tragar y que satisfagan tus necesidades nutricionales. Aún así es posible que con el tiempo se necesite una sonda de alimentación.
- **Apoyo psicológico y social:** Se necesita del asesoramiento del asistente social para asuntos financieros, el seguro, la obtención de equipo y el pago de los dispositivos que se necesitan. Los psicólogos, trabajadores sociales y otros pueden proporcionar apoyo emocional tanto al paciente como a los familiares.

¿CUALES SON LAS EXPECTATIVAS O PRONÓSTICO?

Con el tiempo, las personas con ELA pierden progresivamente la capacidad de desenvolverse o

cuidarse. La muerte a menudo ocurre al cabo de 3 a 5 años después del diagnóstico.

Aproximadamente 1 de cada 4 personas sobrevive por más de 5 años después del diagnóstico.

Algunas personas viven mucho tiempo más, pero normalmente necesitan ayuda para respirar de un respirador artificial u otro dispositivo, algo que se hace muy costoso por el mantenimiento de enfermeros cualificados que se necesitan para tratar a una persona con este tipo de necesidades.

f
t
p

☰
↳
✉

Y por desgracia, la mayoría de las familias o pacientes, se ven obligadas a tener que renunciar a poder alargar su vida por la falta de apoyos económicos y asistencia persona, ya que estos costes, de media, superan los 60.000 € anuales.

Teniendo en cuenta este sobre costo y que la persona afectada suele ser una persona joven en edad de trabajar y deja de hacerlo... lo que significa que son menos entradas económicas en la familia, mas la atención constante de un familiar a su lado.... ¿que pequeño porcentaje de la población puede permitirse seguir viviendo?

Sinceramente no me hago a la idea lo duro que tiene que ser para estas familias tener que decidir entre seguir viviendo o endeudarse. Por esta misma razón se creo la [**Ley ELA**](#), la cual ya ha sido aprobada como he comentado anteriormente pero no ejecutada.

¿EN QUÉ CONSISTE LA LEY ELA?

Una forma de sumarte a la lucha contra la esclerosis lateral amiotrófica es dando a conocer la LEY ELA, en

que cosiste, y lo que se lucha conseguir con ella, algo que debería, desde mi punto de vista personal, ser algo ya establecido desde hace tiempo tanto para esta enfermedad, compra todas esas enfermedades degenerativas que se desarrollan rápidamente.

El principal objetivo de la Ley ELA es agilizar el reconocimiento de la enfermedad desde su diagnóstico y facilitar la percepción de las prestaciones de los pacientes en estado de **dependencia**.



La propuesta de la ley ELA se fundamenta en los siguientes puntos:

- Una mejora de la **formación de los profesionales y cuidadores** que atiendan los pacientes con ELA en situación de dependencia a través de programas y acciones formativas acreditadas y específicas que sean promovidas desde el Gobierno.
- El reconocimiento de la **discapacidad** con **un grado igual al 33%** a todos los efectos a partir del diagnóstico clínico de la enfermedad.
- Reconocimiento de los pacientes con ELA como **consumidores vulnerables**, un concepto que se aprobó en 2021, a través del cual la Administración puede reforzar la protección de los más vulnerables frente a posibles abusos, estafas, engaños e indefensión en las relaciones de consumo.
- Creación de **un registro estatal de pacientes con ELA** con el objetivo de proporcionar información epidemiológica sobre la incidencia, la prevalencia y los factores determinantes asociados a la enfermedad, así como para facilitar información con

la que orientar la planificación, la gestión sanitaria y la evaluación de las actividades asistenciales, y para proveer los indicadores básicos que permitan la comparación entre Comunidades Autónomas y con otros países.

- Diseño y puesta en marcha de **un plan estatal de atención sociosanitaria** para los pacientes que incluya medidas con las que garantizar la accesibilidad cohesionada y equitativa de los pacientes con ELA de todo el Sistema Nacional de Salud a dichos centros, servicios y unidades de referencia.
- Creación y puesta en funcionamiento de **un centro nacional de investigación en ELA** que esté integrado en la estructura de la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas.

Su objetivo sería el fomento de la investigación, el desarrollo, la innovación y la divulgación sobre la propia ELA, así como la promoción de avances científicos y sanitarios para la mejora de su diagnóstico y su tratamiento.

- Capacitación y especialización de los profesionales sanitarios en ELA a través de formaciones específicas

De modo que si tenemos en cuenta lo dicho al principio del artículo, que la Esclerosis Lateral Amiotrófica es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España, por detrás del Alzheimer y el Parkinson, ¿a qué esperamos para hacer viable esta ley?

La Sociedad Española de Neurología (SEN) calcula que **entre 4.000 y 4.500 españoles** conviven

actualmente con ella y cada año se diagnostican unos 900 casos nuevos en nuestro país.

Además, es una las principales causas de discapacidad en la población, y no solo por la grave afectación muscular que provoca, sino también por el resto de trastornos que provoca



Y es que más de un 50% de los pacientes muestran problemas neuropsicológicos y/o rasgos de disfunción ejecutiva.



Porque, a pesar que la gran mayoría de los pacientes conservan su capacidad intelectual, más del 35% de los casos se detectan signos de deterioro cognitivo y entre un 5 y un 10% se presenta una demencia asociada, generalmente una demencia frontotemporal.

El síndrome ejecutivo, conocido también como síndrome prefrontal, se caracteriza por trastornos del área cognitiva, de memoria y de la conducta, presentando manifestaciones de agresividad, falta de atención y perdida de inhibiciones, entre otras.

Es por ello que es tan importante que nos sumemos y apoyemos la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica, puesto que nadie está libre de padecer esta enfermedad, o tener un familiar o conocido cercano.

Y en llegado el caso a todos nos gustaría que otros nos hubiesen allanado este camino.

Considero que ya es baste dura la enfermedad de por sí, como para tener que mediar con las trabas económicas que supone tener que elegir entre entrampar a tu familia (en el caso de no tener un capital bastante solvente) o dejarte morir.

Espero que os haya gustado o parecido interesante este artículo, en tal caso no dudéis en compartirlo con otros Titanes que penséis que les puede servir de ayuda, para así poder dar visibilidad a esta enfermedad entre todos y ayudar a más [Gente Titánica](#).

     Aunque esta información ha sido revisada y contrastada, el contenido es meramente orientativo y no tiene valor terapéutico ni diagnóstico.

Desde Somosdisca te recomiendo que, ante cualquier duda relacionada con la salud, acudas directamente a un profesional médico del ámbito sanitario que corresponda.

Fuente: www.somosdisca.es

Puedes seguirnos a través de:



(http://www.mellonties.es/)



(http://www.youtube.com/user/TvLaMancha/)



(http://www.formartv.es/)

(http://www.radiosurco.es/) (http://tbstomeloso.es/) Iniciar Sesión

f (<https://www.facebook.com/radiosurco/>) **twitter** (<https://twitter.com/RadioSurcoCLM>)**YouTube** (<https://www.youtube.com/user/TvLaMancha>)

ÚLTIMA HORA

La ayuda de las Fuerzas Armadas durante la DANA, reconocida en Mira (/)

Lunes, 23 Junio 2025

(/)

SURCOCLM

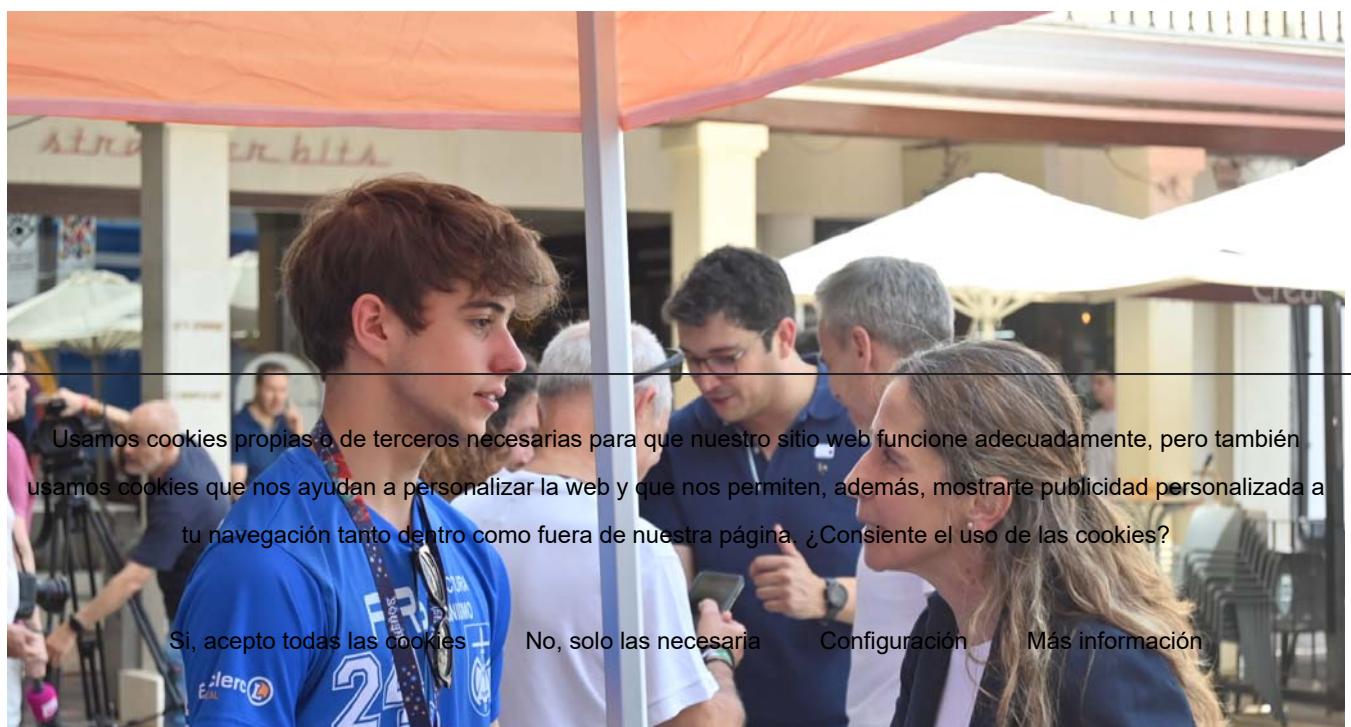
Buscar...



VOX reafirma su compromiso con los enfermos de ELA

CIUDAD REAL (/CIUDAD-REAL)

SURCOCLM - VIERNES, 20 JUNIO 2025 17:58

f **twitter** **in** **p**

Usamos cookies propias o de terceros necesarias para que nuestro sitio web funcione adecuadamente, pero también usamos cookies que nos ayudan a personalizar la web y que nos permiten, además, mostrarte publicidad personalizada a tu navegación tanto dentro como fuera de nuestra página. ¿Consiente el uso de las cookies?

[Si, acepto todas las cookies](#)[No, solo las necesaria](#)[Configuración](#)[Más información](#)



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

([https://www.addtoany.com/share#url=https%3A%2F%2Fwww.surcoclm.com%2Fciudad-real%2F88453-vox-reafirma-su-compromiso-con-los-enfermos-de-ela&title=VOX%20reafirma%20su%20compromiso%20con%20los%20enfermos%20de%](https://www.addtoany.com/share#url=https%3A%2F%2Fwww.surcoclm.com%2Fciudad-real%2F88453-vox-reafirma-su-compromiso-con-los-enfermos-de-ela&title=VOX%20reafirma%20su%20compromiso%20con%20los%20enfermos%20de%20la%20Esclerosis%20Lateral%20Amiotr%C3%B3fica%20en%20Ciudad%20Real%20(VOX))

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 despliegue de los gestos ideológicos, como los destinados a la promoción de políticas que deterioran nuestros servicios públicos, especialmente la salud.

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

[Si acepto todas las cookies](#)

[No solo las necesarias](#)

[Configuración](#)

[Más información](#)

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)

Usamos cookies propias o de terceros necesarias para que nuestro sitio web funcione adecuadamente, pero también usamos cookies que nos ayudan a personalizar la web y que nos permiten, además, mostrarte publicidad personalizada a tu navegación tanto dentro como fuera de nuestra página. ¿Consiente el uso de las cookies?

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

[Si, acepto todas las cookies](#)

[No, solo las necesaria](#)

[Configuración](#)

[Más información](#)