Clipping
Día Mundial de la ELA
2017

Realizado por:
Borrón y Cuenta Nueva Comunicaciones, S.L.
C/ Comandante Zorita, 13
28020 Madrid
Tfn.: 91 431 40 15
info@borronycuentanueva.es
@Borronycuenta

ESTUDIO DE VALORACIÓN

Fecha	Medio	Tipo de Publicación	Tipo de Medio	Val. Económica
15/6/17	Radio M21	Radio	Radio	650 €
18/6/17	El Mundo	Diario	Prensa Autonómica / Local	1.000 €
19/6/17	Radio Internacional	Radio	Radio	650 €
19/6/17	Radio Off the record	Radio	Radio	600 €
19/6/17	Cartagena Actualidad	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
19/6/17	Consejos de tu farmacéutico	Internet	Internet Salud	300 €
19/6/17	News 3 edad	Internet	Internet Otros	250 €
19/6/17	Saludemia	Internet	Internet Salud	250 €
21/6/17	Cuídate Plus	Internet	Internet Salud	500 €
20/6/17	Periodistas	Internet	Internet Otros	250 €
19/6/17	Zona Retiro	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
19/6/17	Con Salud	Internet	Internet Salud	300 €
25/6/17	Voces de cuenca	Prensa	Internet Prensa Autonómica / Local	475 €
22/7/17	Cuenca Noticias	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	COPE Guadalajara	Radio	Radio	800 €
21/6/17	Cadena SER Toledo	Radio	Radio	790 €
22/6/17	Digital de Albacete	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	500 €
21/6/17	COPE Castilla La Mancha	Radio	Radio	775 €
20/6/17	Onda Cero salamanca	Radio	Radio	789 €
20/6/17	Cadena SER Albacete	Radio	Radio	787 €

ESTUDIO DE VALORACIÓN

Fecha	Medio	Tipo de Publicación	Tipo de Medio	Val. Económica
20/6/17	La Vanguardia	Internet	Internet Prensa Nacional	250 €
20/6/17	Europa Press Baleares	Agencia	Agencia	475 €
20/6/17	EFE	Agencia	Agencia	550 €
20/6/17	La Opinión de Tenerife	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	275 €
20/6/17	Noticias de la ciencia	Internet	Internet Salud	300 €
20/6/17	El mirón de soria	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
20/6/17	Médicos y Pacientes	Internet	Internet Salud	300 €
20/6/17	Caudete Digital	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
20/7/17	20 minutos	Internet	Internet Prensa Nacional	300 €
20/6/17	Salamanca rtv al dia	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
20/6/17	iSanidad	Internet	Internet Salud	250 €
19/6/17	Diario de valladolid El Mundo	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	375 €
20/6/17	El Día Digital	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
20/6/17	Lanza Digital	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
20/6/17	Ibeconomia	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
20/6/17	Última Hora	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
20/6/17	La Información	Internet	Internet Prensa Nacional	250 €
20/6/17	Noticanarias	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
20/6/17	Voces de cuenca	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
20/6/17	Liberal de Castilla	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €

ESTUDIO DE VALORACIÓN

Fecha	Medio	Tipo de Publicación	Tipo de Medio	Val. Económica
20/6/17	Ahora León	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	Te interesa	Internet	Internet Prensa Nacional	250 €
21/6/17	Yahoo News	Internet	Internet Prensa Nacional	345 €
21/6/17	El Mundo Hoy	Internet	Internet Prensa Nacional	250 €
22/6/17	La Opinión de Zamora	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	275 €
22/6/17	Zamora 24 horas	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
22/6/17	El Día	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
22/6/17	La opinión de málaga	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	Diari de Terrasa	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	La provincia	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	Official Press	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	Navarra Información	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	265 €
21/6/17	Rioja2	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	Somos Pacientes	Internet	Internet Salud	250 €
21/6/17	Pharma Market	Internet	Internet Salud	250 €
20/6/17	La crónica de salamanca	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
20/6/17	Dgratis	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	265 €
21/6/17	La vanguardia	Internet	Internet Prensa Nacional	300 €
21/6/17	La opinión de Tenerife	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	La Nueva España	Internet	Internet Prensa Nacional	275 €

ESTUDIO DE VALORACIÓN

Fecha	Medio	Tipo de Publicación	Tipo de Medio	Val. Económica
21/7/17	Antena 3 noticias	Internet	Internet Prensa Nacional	475 €
21/6/17	Diario de Mallorca	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	Levante emv	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	275 €
21/6/17	Diario Información	Internet	Internet Prensa Nacional	250 €
21/6/17	La opinión de A Coruña	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	Diario La Lupa	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	300 €
21/6/17	Faro de Vigo	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	345 €
21/6/17	elEconomista	Internet	Internet Prensa Nacional	345 €
21/6/17	Diario de León	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
22/6/17	Noticias de Navarra	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
22/6/17	El Correo	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
22/6/17	Noticias Castilla y León Zamora	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
22/6/17	Diario de Ibiza	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	El periódico Mediterráneo	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	El periódico de Cataluña	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	El periódico Extremadura	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	El periódico de Aragón	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	Diario Córdoba	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	El Confidencial	Internet	Internet Prensa Nacional	350 €
21/6/17	La Opinión de Zamora	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €

ESTUDIO DE VALORACIÓN

Fecha	Medio	Tipo de Publicación	Tipo de Medio	Val. Económica
21/6/17	La Opinión de Murcia	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	El norte de castilla	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	270 €
21/6/17	Diario SUR	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	270 €
21/6/17	Diario Montañés	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	270 €
12/7/17	En Castilla La Mancha	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	300 €
23/6/17	Instituto de Investigación de Aragón	Internet	Internet Otros	250 €
21/6/17	New Medicals Economics	Internet	Internet Salud	275 €
21/6/17	Telemadrid	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	275 €
21/6/17	Es Radio Castilla y León	Radio	Radio	760 €
21/6/17	Onda Cero Toledo	Radio	Radio	789 €
21/6/17	Onda Cero Badajoz	Radio	Radio	800 €
21/6/17	Onda Madrid	Radio	Radio	980 €
21/6/17	Cadena SER Ávila	Radio	Radio	860 €
21/6/17	Onda Cero La Rioja	Radio	Radio	840 €
21/6/17	RNE Canarias	Radio	Radio	900 €
21/6/17	Onda Cero Ávila	Radio	Radio	850 €
24/6/17	Cadena SER CyL	Radio	Radio	800 €
22/6/17	La opinión de Málaga	Diario	Prensa Autonómica / Local	760 €
22/6/17	Diario de noticias de Navarra	Diario	Prensa Autonómica / Local	745 €
22/6/17	Diario de Burgos	Diario	Prensa Autonómica / Local	750 €

ESTUDIO DE VALORACIÓN

Fecha	Medio	Tipo de Publicación	Tipo de Medio	Val. Económica
22/6/17	Diario Palentino	Diario	Prensa Autonómica / Local	750 €
22/6/17	La Tribuna de Ciudad Real	Diario	Prensa Autonómica / Local	750 €
22/6/17	La Opinión de benavente	Diario	Prensa Autonómica / Local	903 €
22/6/17	La opinión de zamora	Diario	Prensa Autonómica / Local	903 €
22/6/17	Diario de Ávila	Diario	Prensa Autonómica / Local	750 €
22/6/17	Nueva Alcarria	Diario	Prensa Autonómica / Local	740 €
21/7/17	La opinión de Tenerife	Diario	Prensa Autonómica / Local	720 €
22/6/17	El Día	Diario	Prensa Autonómica / Local	767 €
21/6/17	Heraldo de Soria	Diario	Prensa Autonómica / Local	836 €
21/6/17	Norte de Castilla	Diario	Prensa Autonómica / Local	760 €
21/6/17	Diario de Avisos	Diario	Prensa Autonómica / Local	700 €
21/6/17	Diario Palentino	Diario	Prensa Autonómica / Local	650 €
21/6/17	Última Hora	Diario	Prensa Autonómica / Local	735 €
20/6/17	La voz de Puertollano	Diario	Prensa Autonómica / Local	250 €
21/6/17	Digital de Albacete	Internet	Internet Prensa Autonómica / Local	250 €
28/6/17	La Sexta	Televisión	Televisión	1.800 €

RADIO

Radio M21	
Fecha: 15 de junio de 2017	**Programa: La Corrala**

Radio Internacional	
Fecha: 19 de junio de 2017	**Programa: Gente Ni Hao**
http://ondemand.rinternacional.ondemand.flumotion.com/rinternacional/ondemand/audio/mp3/high/NIHAO20170619.mp3?download=1	

Radio Off The Record	
Fecha: 19 de junio de 2017	**Programa: Gente de Hoy**
http://www.radiofftherecord.com/semana-internacional-de-esclerosis-lateral-amiotrofica/	

COPE Guadalajara	
Fecha: 21 de junio de 2017	**Programa: La Mañana**
http://www.cope.es/audios/manana-cope-guadalajara/guadalajara-registran-casos-esclerosis-lateral-amiotrofica_393647	

RADIO

Cadena SER Toledo	CADENA SER
Fecha: 21 de junio de 2017	**Programa: Hoy por Hoy**
http://play.cadenaser.com/audio/ser_toledo_hoyporhoyprovinciadetoledo_20170621_130000_140000/	

COPE Castilla La Mancha	COPE
Fecha: 21 de junio de 2017	**Programa: La Mañana (Entrevista paciente)**
http://www.cope.es/audios/toledo/clm-hay-alrededor-123-enfermos-ela_393564	

Onda Cero Salamanca	ONDA CERO
Fecha: 20 de junio de 2017	**Programa: Salamanca en la onda**

Cadena SER Albacete	CADENA SER
Fecha: 20 de junio de 2017	**Programa: Hoy por Hoy**
http://play.cadenaser.com/audio/ser_albacete_hoyporhoyalbacete_20170621_122000_140000/	

RADIO

ES Radio Castilla y León	esRadio
Fecha: 21 de junio de 2017	**Programa: Castilla y León ES Noticia**

Onda Cero Toledo	ONDA CERO
Fecha: 21 de junio de 2017	**Programa: Toledo en la onda**
http://www.ondacero.es/emisoras/castilla-la-mancha/toledo/audios-podcast/toledo-en-la-onda/toledo-en-la-onda-21062017_20170621594a638c0cf23705fbdd80c1.html	

Onda Cero Badajoz	ONDA CERO
Fecha: 21 de junio de 2017	**Programa: Badajoz en la onda**

Onda Madrid	ondamadrid 101.3 FM 106
Fecha: 21 de junio de 2017	**Programa: Informativos**

RADIO

Cadena SER Ávila	
Fecha: 21 de junio de 2017	**Programa: Hoy por Hoy**
http://play.cadenaser.com/audio/ser_avila_hoyporhoyavila_20170621_122000_140000/	

Onda Cero La Rioja	
Fecha: 21 de junio de 2017	**Programa: La Rioja en la onda**
http://www.ondacero.es/emisoras/castilla-la-mancha/toledo/audios-podcast/toledo-en-la-onda/toledo-en-la-onda-21062017_20170621594a638c0cf23705fbdd80c1.html	

RNE Canarias	
Fecha: 21 de junio de 2017	**Programa: Informativos**

Onda Cero Ávila	
Fecha: 21 de junio de 2017	**Programa: Ávila en la onda**

RADIO

Cadena SER Castilla y León	CADENA SER
Fecha: 22 de junio de 2017	**Programa: A vivir que son dos días**
http://play.cadenaser.com/audio/ser_castillayleon_avivirquesondosdiascastillayleon_20170624_120000_130000/	

7 punto 7 Radio	7.7 Radio
Fecha: 22 de junio de 2017	**Programa: Café para 7**

TELEVISIÓN Y VÍDEOS

La Sexta	laSexta
Fecha: 28 de junio de 2017	**Programa: ¿Qué me pasa Doctor Beltrán?**

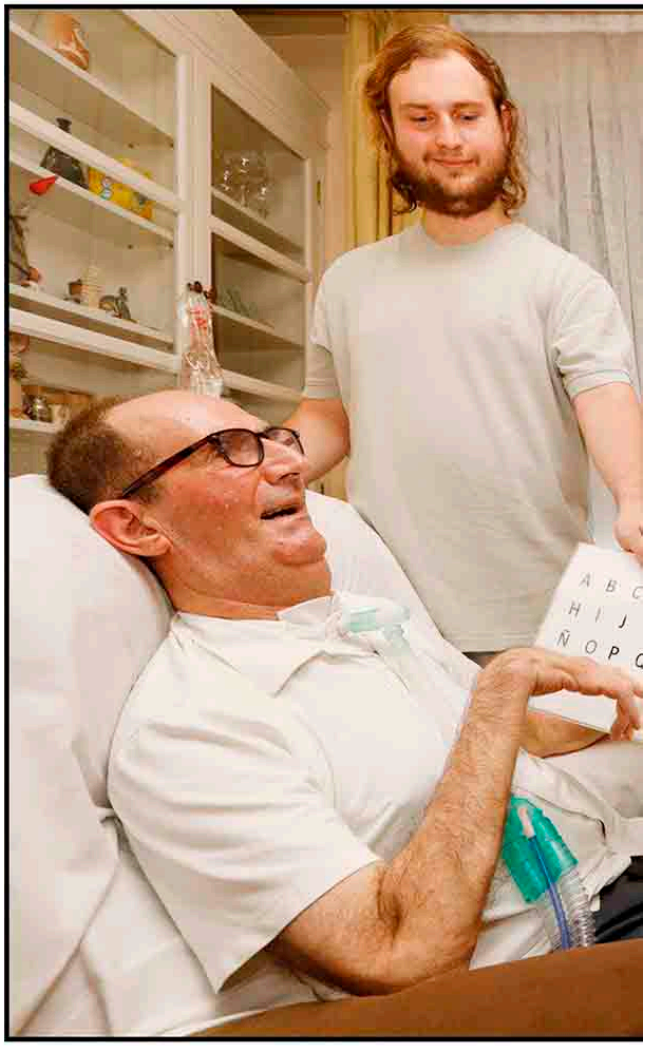
El Digital de Albacete	El Digital de Albacete
Fecha: 22 de junio de 2017	**Programa: Sección de vídeos / entrevista a un paciente**
http://www.eldigitaldealbacete.com/2017/06/22/video-jose-afectado-ela-albacete-me-dieron-3-5-anos-vida-ya-pasado-18/	

Fecha: 18 de junio de 2017

EL MUNDO
DIARIO DE VALLADOLID

Son 'raros'. Su enfermedad es mortal, pero afecta 'sólo' a 150 castellanos y leoneses / Un folio con el abecedario sirve de voz a Juan José, que pide «visibilidad» para que aumenten los fondos para la investigación y la atención al paciente / Exige a la Administración «agilidad» en las prestaciones porque a veces llegan tarde: «En lo que tardan en dar una ayuda, al paciente de ELA puede pasarle de todo» / La esperanza de vida media es de 2 a 5 años

El silencio que da voz a la ELA



ALICIA CALVO VALLADOLID

Ella echa de menos salir a tomar un café con él.

Él, hablar con ella.

Juan José Fonseca ha perdido fuerza y movilidad en la mano, pero el dedo índice derecho lo maneja con más decisión que nunca. Su hijo le plastificó el abecedario en un folio. Esa es ahora su voz. Esa, y los gestos faciales.

Pese a que este vallisoletano de 58 años perdió la capacidad de pronunciar palabras hace un año, después de un tardío diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), quien ejerce de su altavoz asegura que ahora *habla* más que nunca. «Jamás me he comunicado tanto con mi padre», comenta Álvaro, que revela el pacto alcanzado por él y sus progenitores cuando recibieron la «sacudida», la noticia de una enfermedad neurodegenerativa con pronóstico mortal y una esperanza media de vida de 2 a 5 años desde el diagnóstico.

Resistir. «Nos reunimos los tres y decidimos salir de esta. Normalizarlo todo lo posible. Fuimos conscientes de que lo importante era estar juntos», explica, mientras Juan José, desde el sillón del que apenas puede moverse, asiente; también con su sonrisa.

La fortaleza del nexo familiar es lo único positivo de la irrupción de esta enfermedad que imposibilita a pasos agigantados y es considerada 'rara' por su baja prevalencia –160 pacientes están contabilizados en Castilla y León, 34 en Valladolid, y en el último año se detectaron 49 nuevos casos–.

La escasa incidencia también provoca que no genere el interés y el conocimiento que enfermos y familiares desearían, salvo porque la padece el reconocido físico británico Stephen Hawking, o por una exitosa campaña publicitaria de cubos de agua helada, que se quedó en eso, en el recuerdo de una buena campaña.

Esta tarde el televisor está apagado. No sólo por la entrevista, sino por una visita inusual. Una silla del salón de los Fonseca la ocupa otro paciente diagnosticado dos meses antes que Juan José, en febrero del año pasado, pero con una variante diferente, su dificultad está en caminar. Sí puede hablar y desplazarse, aunque no tiene fuerza en los pies y poca en las piernas.

Sale del ascensor sobre una *scotter* eléctrica para personas con movilidad reducida prestada por la asociación AdEla, que ampara a nivel nacional a afectados, y a la que agradecen el abrigo. Se baja de ella apoyado en dos bastones azules. Se presenta: se llama Juan Antonio Francos y tiene 48 años. Entonces, advierte que, sin conocerse, se conocen.

Coincidieron hace dos semanas en la sala de espera de su admirada neumóloga. Se fijó en Juan José porque, «como no hay muchos», identifica de un vistazo a otros pacientes con su enfermedad.

Francos comienza a dar algún apunte de la persona que era antes y de cómo está decidido a seguir teniendo el control. «De la noche a la mañana dejé de tener estrés por el trabajo y sólo tenía una preocupación». Se hizo el silencio, dando por hecho una respuesta relativa a la enfermedad. Pero no: «Disfrutar de la vida».

Más de dos horas escuchándole echan por tierra cualquier sospecha de que se trate de un eslogan manido o una declaración de intenciones impostada.

«Puede que cambie mi cuerpo, pero no voy a cambiar mi forma de ser. Sigo siendo chistoso, me sigo riendo, aunque me río peor porque algo se estropeó, y no canturreo como canturreaba, pero lo hago», expone un ex albañil que arranca varias risas en un rato y repite que no echa de menos «nada» porque, tras «el gran disgusto» de su vida, asumió cuál era su nueva situación. «El hombre que corría y trabajaba sin parar ya no va a volver. Esa vida ya no es la mía. Ya no me acuerdo de lo que hacía. Ahora tengo que vivir lo que me toca».

Mientras le escuchan, Álvaro y sus padres prestan atención y comentan lo «diferente» de una y otra experiencia. No sólo por los distintos cuidados que requieren uno y otro, ni por su incapacitación, aunque ambos tienen reconocida una discapacidad «permanente en grado absoluto»; también por la forma de pensar.

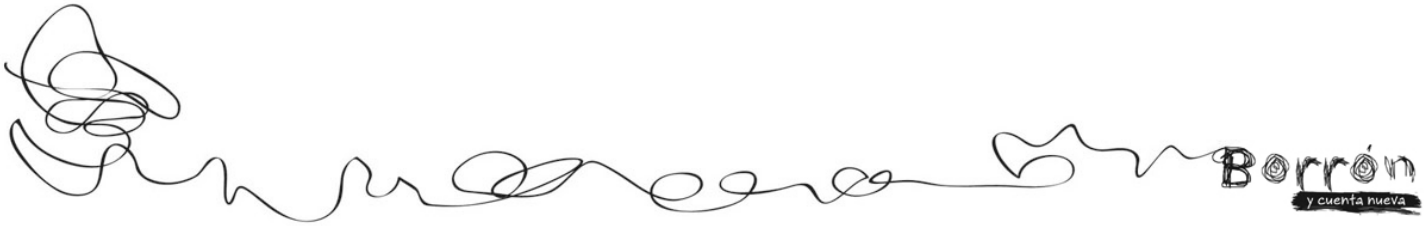
La rutina de ambos pacientes es muy distinta por las capacidades de ambos y por cómo se manifiesta la enfermedad en cada caso. A Juan José, que trabajó durante dos décadas como gestor de cuentas y al que la crisis recicló en comercial de ventas, lo levantan de la cama para pasar al sillón, da un breve paseo con su hijo por la casa, le asean y efectúan los cuidados necesarios –se alimenta por sonda–. Y recibe visita del fisioterapeuta. Antes, cuando el termómetro daba una tregua, sí salía a la calle en la silla de ruedas movida por su esposa. Ahora, el ocio es el televisor y la compañía familiar. Sobre qué es lo que más le gusta hacer, señala con sus manos que «NADA».

Francos, en cambio, tiene muchas menos limitaciones físicas. Asegura que lo que más le gusta es «ir a comer con los amigos» o su pareja, y cuenta que si quieren cancelar alguna cita por la ausencia de alguno, replica que no. «No estoy yo para perder oportunidades», se ríe.

Camina, va al *fisio*, al gimnasio a nadar y por las tardes se resarce de una pequeña cuenta pendiente que el horario de la construcción no le permitía. Se apuntó a inglés varias horas, varios días. «Por estar entretenido y porque siempre me llamó la atención. No tengo aspiración de ser intérprete ni nada», bromea.

Cómo se plantean el futuro los dos también refleja cómo cada caso es tan particular como cada persona. Francos asegura que exprimirá el minutero hasta un límite autoimpuesto: «No quiero vivir con respiración artificial». Por el contrario, Juan José, en el que los estragos de la ELA son ya más palpables, decidió lo contrario.

Francos sólo rompe el tono animado para enfatizar que «hay que resaltar a las



Fecha: 18 de junio de 2017

EL MUNDO
DIARIO DE VALLADOLID

Juan José Fonseca señala el abecedario con el que se expresa y su hijo Álvaro, en pie, le traduce. En el salón de los Fonseca también está otro paciente de ELA, José Antonio Francos, que necesita caminar con bastones por su enfermedad J. M. LOSTAU

parejas». Cómo sufren la enfermedad sin tenerla. «Tú estas enfermo y si asumes, como yo, que lo de antes no volverá, bueno. Pero ella tiene que aceptar que la persona que quiere está muy grave, ve cómo se deteriora y debe seguir con la vida que llevaba antes, con su trabajo o sus estudios».

Los Fonseca le dan la razón a coro. «Es durísimo», apunta Gloria, la matriarca, que acudió por la mañana a la peluquería para la ocasión, pero reconoce que se está «dejando un poco» y se ha hecho «más casera a la fuerza».

También relata que vive en una continua «montaña rusa» con «la esperanza de que en algún momento se encuentre un tratamiento que pueda curar la ELA».

Sin querer nublar su ilusión, Francos manifiesta sus dudas. Apunta que «si surgiera algo, sería para frenarla, pero eso de curar...». Él, daría «todo» por mantenerse como está.

El más joven de la sala, Álvaro, lamenta que esta patología suponga todavía una gran incógnita para la ciencia y que los esfuerzos que se producen en todo el mundo no resulten demasiado halagüeños, al menos a corto plazo. «La pastilla que toma mi padre es la misma que había en los 90 y la única. Desde entonces no ha salido nada nuevo y ésta, como se ve, no evita el avance», asegura, aunque también se confiesa pendiente de un par de fármacos de los que por primera vez hablan en Estados Unidos y en Europa para ralentizar los efectos.

De nuevo en este punto de la conversación, se escucha una única voz, aunque se expresen todos. Coinciden en la necesidad de buscar una visibilidad que no tienen y que la asociación también reivindica. «Es importante sensibilizar para que la gente comprenda y respalde y así se destinen más fondos a investigar o a atender. Cuanto a más público llegue, mejor atención se nos prestará». La frase la empieza Francos y la concluye la familia Fonseca. Cada miembro. Hasta Juan José, que agita las manos y la curva de su boca se convierte en rigidez.

Deja descansar su gesto alegre porque es su turno de reivindicar. Su hijo se percata de que quiere contar algo. El resto calla mientras su dedo recorre el casero método de comunicación.

El índice y la mirada de Juan José van primero a la 'I' y le siguen las mismas coordenadas que en otras ocasiones: 'M', 'P', 'O', 'T', 'E', 'N', 'C', 'I', 'A'. Ese término emplea para describir cómo se siente al pensar en las perspectivas de futuro; al recordar cómo recibió el que al fin le pusieran nombre –tres años después y tras varios diagnósticos fallidos– a sus problemas de vocalización y a que el brazo izquierdo no le respondiera para abrocharse los botones de la camisa, o ante cómo las empresas que le prestan los cuidados a domicilio no tienen personal especialmente formado para tratar con pacientes con ELA.

Francos interrumpe: «¡Ves! Visibilidad. Todo está relacionado con eso. Como es una enfermedad rara no se especializan en ella».

Señalan que tampoco las administraciones tienen en cuenta su peculiaridad, la rapidez con la que avanza la incapacitación. «Para cobrar la pequeña ayuda de Dependencia tardamos ocho meses. En ese tiempo, su estado cambió y estaba mucho peor. Su grado de incapacidad aumentó mucho. En ese tiempo, en el tiempo que tardan en dar una ayuda, en pacientes con ELA pueden pasar muchas cosas», indica el joven Álvaro.

Además de agilidad, les gustaría que Sanidad creara «una unidad específica y de referencia de ELA» que aunara a familiares y enfermos, como ocurre en otros hospitales del país. «Para que saliéramos informados, porque llegamos a casa sin saber casi nada», expone Gloria.

Lo que han ido aprendiendo a golpe de experiencia es que sus preocupaciones anteriores ahora no parecen tan importantes. «La mayor preocupación de mi padre era 'tengo que trabajar para alimentar a mi familia', echaba muchas horas. Si hubiéramos sabido antes lo que era, hubiéramos prescindido de preocupaciones. Vives pendiente de pagar la luz, la universidad... hasta que te pasa esto y descubres qué es la vida», comentan los Fonseca.

Francos cree que han dado con la esencia de todo. «¡Eso es! Anda que no perdemos el tiempo».

Sin embargo, hay preocupaciones tangibles a veces inevitables. Este hombre que se ha caído ocho veces en la calle y unas cuantas en casa, explica que los efectos de la ELA también atacan la cuenta del banco. «No veas lo que cambia la cartilla», apunta sobre los gastos obligados.

Cuando el médico le comunicó que ya no se recuperaría y que progresivamente empeoraría porque tenía Esclerosis Lateral Amiotrófica, Francos vivía en un primero sin ascensor.

Hasta 23 escalones lo separaban cada día del portal y le parecían «la subida del Everest». Decidió trasladarse a una vivienda accesible, pero de alquiler. «Pasas de la tranquilidad de tener una hipoteca casi pagada a una renta y a vivir más ajustado», expone.

Los cambios se aprecian también en casi cualquier aspecto de la vida cotidiana de los tres miembros del núcleo familiar de los Fonseca. Álvaro, a sus 20 años, sale menos de fiesta, pasa más tiempo en casa y su madre apunta que su carrera de Química va por mejor camino, pese a que «siempre fue rezagado en los estudios». Ahora saca mejores notas. «Sí, estudio más», murmura.

- ¿Y eso?

- Quiero que esté orgulloso.

Juan José sonríe. No hace falta que le acerquen el papel. Se le entiende.

CUATRO DIAGNÓSTICOS AL MES

Al año fallecen en el país cerca de 900 personas por culpa de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una cantidad que se equipara a los nuevos diagnósticos. En Castilla y León, al mes se detecta esta enfermedad neurodegenerativa en cuatro pacientes. Detrás de estas cifras, la asociación nacional que aglutina a afectados (AdEla) denuncia que todavía se encuentra una gran desconocida. De ahí que, con motivo de la Semana Mundial de la ELA, del 19 al 25, inicia una campaña de concienciación bajo el lema 'En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica #ConócELA'.

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica detecta diferencias entre territorios y reclama un Plan Nacional «que garantice que todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad en la que residan». También incide en la importancia de fomentar proyectos de investigación desde las instancia públicas. «Hablamos de más de 3.000 familias en España en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso».

Para quien no conozca esta enfermedad, explica sus efectos: «Los afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales». Los síntomas varían, pero suelen comenzar «en los músculos controlados por el tronco cerebral, como la lengua (problemas para hablar o tragar), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (cansancio y pesadez excesiva en los músculos)». No se frena. «La enfermedad se extiende por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual». La capacidad cognoscitiva y la sensibilidad no se ven afectadas.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 22 de junio de 2017

Diario de Noticias

Bruselas pide dos años más para trazar su estrategia migratoria

Conciden en que el presupuesto europe debe destinar más fondos a la gestión de la inmigración

BRUSELAS – Representantes y expertos de la UE debatieron en una conferencia en la Eurocámara cómo movilizar en los próximos 2 años a países e instituciones de la Unión en favor de una estrategia de gestión de la inmigración, ámbito en el que quiere ser un referente a nivel global.

El evento tuvo lugar ayer, la víspera del inicio de una cumbre europea de dos días en la que, entre otros asuntos, los líderes de la UE pedirán más esfuerzos para frenar los flujos de inmigrantes por el Mediterráneo central y para cerrar la reforma del sistema europeo de asilo común.

"Hay grandes retos, hacen falta más recursos financieros", dijo la jefa de la diplomacia europea, Federica Mogherini, quien indicó que los países de la Unión deben "mantener los esfuerzos" en política migratoria e incidió en que "no se deben construir muros, sino asociaciones" con los países de origen y tránsito. La conferencia abordó cómo promover la integración y sobre reforzar los retornos de los inmigrantes que no tienen derecho a permanecer en la Unión.

El presidente de la Eurocámara, Antonio Tajani, advirtió por su parte de que "decenas de millones" de inmigrantes de África podrían llegar a territorio europeo si la UE no toma medidas para combatir esos flujos y opinó que el próximo presupuesto europeo debería destinar más fondos a la gestión de la inmigración.

DIFICULTADES Los desafíos en política migratoria son de tal magnitud que "cuestionan nuestra habilidad de abordarlos de manera ordenada", según la Eurocámara, que considera que ese "probablemente será uno de los asuntos dominantes" en la campaña de las elecciones europeas de 2019, como ya se vio en los comicios de los últimos meses en Holanda o Francia.

Tanto Mogherini como Tajani reconocieron la dificultad de frenar los flujos de inmigrantes, en su mayoría africanos, que llegan a través de Libia. Mogherini asegura que cerrar la ruta del Mediterráneo central "no es posible ni es el objetivo de la UE"; por un lado, por las dificultades vinculadas a Libia, país que "aún está en crisis y debe ser estabilizado"; y, por otro, porque el Mediterráneo es una ruta marítima en la que la primera obligación es "salvar" las vidas de los inmigrantes. – *Efe*

Los bomberos sospechan que el incendio de Portugal fue provocado

EL FUEGO HA CAUSADO 64 MUERTES. Los Bomberos sospechan que el incendio, que desde la semana pasada arrasa el centro de Portugal, ha sido provocado, a pesar de que los primeros informes, avalados por el Gobierno,s atribuyeron el origen de las llamas a la caída de un rayo."El fuego ya llevaba activo cerca de dos horas cuando tuvo lugar el problema con los rayos, que provocaron un conjunto de igniciones que aumentaron efectivamente un incendio que era ya de una violencia extraordinaria", explicó el presidente de la Liga de los Bomberos. *Foto: Efe*

Unas 4.000 personas están afectadas en España por la esclerosis lateral amiotrófica

La ELA es ya la tercera enfermedad neurodegenerativa más común

MADRID – En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recordaron varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemoró ayer, pidieron más investigación porque, como insistieron, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida y financiación.

El coste por paciente se eleva, según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anuales.

Y es que, según explicó la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Adela), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda tiempo en ser diagnosticada, tal y como explicó en un comunicado la doctora Yolanda Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta aseguró que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de quienes padecen la enfermedad, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

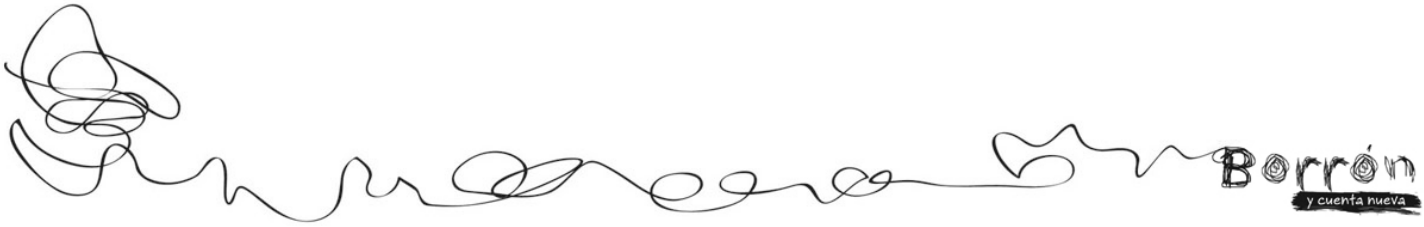
Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con bastante frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral. Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400 u 800 españoles. – *Efe*

Dos muertos en choque frontal por un conductor kamikaze

TENERIFE – Dos hombres han fallecido en un choque frontal en una autopista de Santa Cruz de Tenerife, al sur de la isla; una colisión producida porque uno de los conductores, de nacionalidad francesa, circulaba en sentido contrario, según informó el Centro Coordinador de Emergencias 112. Uno de los conductores, M.R.J.D., de nacionalidad francesa y de 34 años de edad, circulaba en un BMW 330 en sentido contrario por la autopista, según informó la Guardia Civil. – *Efe*

Buscan a 5 enfermeras por la desaparición de dos niñas robadas

MADRID – El Juzgado de Instrucción número 50 de Madrid ha pedido localizar a las cinco enfermeras que asistieron al parto de las dos hijas de Purificación Betegón en la Clínica de Santa Cristina en febrero de 1981. Las gemelas supuestamente fueron robadas en la época de Sor María. No será tarea fácil ya que en los documentos que posee la denunciante solo aparece el nombre de pila de las enfermeras. – *Efe*



Fecha: 22 de junio de 2017

Diario de Burgos

REINO UNIDO

Hospitalizado el duque de Edimburgo a causa de una infección como «medida de precaución» ■ El duque de Edimburgo, esposo de la reina Isabel II, fue hospitalizado el pasado martes como «medida de precaución» a causa de una infección derivaba de una afección médica ya existente, según confirmó ayer el palacio de Buckingham. La noticia se conoció el mismo día en el que la soberana británica leyó en el Parlamento el programa legislativo del Gobierno de la primera ministra, Theresa May. «Se encuentra de buen ánimo, pero está decepcionado por perderse la apertura del Parlamento», indicó un portavoz.

Los Bomberos lusos sospechan que el incendio fue provocado

Los profesionales cuestionan la versión de la Policía, que apunta a un rayo como la causa del fuego, y señalan a «una mano criminal», porque las llamas surgieron antes que la tormenta

• Aunque el foco principal de Pedrógão Grande, en el centro del país, está dominado en un 95 por ciento, aún continúan activos otros núcleos más al norte, en el distrito de Coimbra.

AGENCIAS / LISBOA

A pesar de que el pasado domingo la Policía Judicial portuguesa afirmó que el origen del macroincendio que arrasa el país vecino desde el pasado sábado, con el trágico balance de 64 personas muertas, se debió al impacto de un rayo en un árbol seco, el cuerpo de Bomberos anunció ayer que ellos sospechaban que el fuego podía deberse a una «mano criminal». Estas declaraciones se suman al ambiente de crispación y de crítica de la clase política y de la población respecto a la gestión del Gobierno en la tragedia. «La llamas ya llevaban activas cerca de dos horas cuando tuvo lugar el problema con los rayos, que provocaron un conjunto de ignciones que aumentaron un incendio que era ya de una violencia extraordinaria», afirmó el presidente de la Liga de los Bomberos, Jaime Marta Soares.

Según este responsable, una «mano criminal» pudo estar en el origen de las llamas que terminaron matando a un total de 64 personas, parte de las cuales quedaron atrapadas en un carretera cuando intentaban huir del fuego.

Así, Soares tumba la tesis del Ejecutivo del socialista António Costa, que aseguró, sustentándose en un informe de las Fuerzas de Seguridad, que el incendio fue provocado por un «rayo errante».

Un avión contraincendios lanza agua sobre las llamas cerca de Cadafaz. / EFE

Bomberos vigilan el fuego en Louriceira. / REUTERS

La Liga de los Bomberos considera que hasta el 98 por ciento de los incendios del país son causados por el hombre, en su enorme mayoría por error. Sin embargo, en un 26 a 32 por ciento de los supuestos son provocados intencionalmente. «Yo tengo la convicción que fue provocado. La tormenta llegó mucho después, cuando el incendio ya era de gran proporción».

«Siento muchísimo respeto por las Fuerzas de Seguridad, y la Policía Judicial ha hecho un trabajo serio, pero en estos casos, cuando se trabaja a contrarreloj, no se pueden tomar en cuenta todos los detalles», afirmó Soares. El bombero consideró que al afirmar que el origen era natural, es posible que se hayan ignorado pruebas que demostraran lo contrario.

Las principales instituciones guardaron ayer un minuto de silencio en homenaje a las víctimas y el Gobierno prometió crear un fondo de ayuda para agilizar la reconstrucción de las zonas afectadas en Pedrógão Grande y en otros municipios. Además, las autoridades elevaron a 204 el número de personas heridas.

CONTROLADO. Sobre el terrero, los más de 2.000 efectivos desplazados a la zona central de Portugal, incluidos profesionales y medios de otros países como España, consiguieron dominar en un 95 por ciento el fuego que se inició el sábado pasado en Pedrógão Grande, aunque continúan activos otros focos al norte de este municipio, en Góis y Pampilhosa da Serra, en el distrito de Coimbra.

El comandante de Protección Civil de Portugal, Vítor Vaz Pinto, anunció que el incendio de Pedrógão Grande está dominado y el fuego no va a avanzar más allá del perímetro establecido, que tiene una extensión de 153 kilómetros.

Dentro de esa zona existen «varias bolsas» de hasta 20 hectáreas de tamaño que no ardieron, aunque fueron afectadas por las llamas, por lo que van a mantener todo el dispositivo que está en el terreno y controlar posibles reactivaciones.

El incendio ha consumido, hasta el momento, más de 30.000 hectáreas de bosque, sobre todo de eucalipto, desde que se inició el pasado sábado.

La madrileña plaza de las Ventas cierra y suspende el resto de la temporada taurina

AGENCIAS / MADRID

La Monumental de las Ventas cerrará este verano sin fecha definida de reapertura, tal y como adelantó anoche la edición digital del periódico *El Mundo*. Así lo habrían decidido la Comunidad de Madrid y el Ayuntamiento de la capital debido a los problemas de seguridad de la plaza y la prácticamente inexistente inversión en su mantenimiento durante años, que han hecho tomar esta decisión con el conocimiento de la nueva empresa de explotación que accedió al coso mediante concurso público en el último tramo de la temporada de 2016 (Simón Casas y Nautalia).

Las continuas trabas desde el ejecutivo municipal de Manuela Carmena a la concesión de las licencias para espectáculos no taurinos han sido determinantes a la hora de abordar el problema. Si no hay seguridad para los espectadores no taurinos, tampoco existe para los aficionados a los toros.

El Rey, el pasado viernes en Las Ventas.

Las obras son de tal calado que, aunque no hay fecha de finalización, se trataría de tener la plaza lista para la Feria de San Isidro de 2018 y poder entonces disponer de un edificio multiusos.

▶ SANIDAD

En España se diagnostican tres casos de ELA al día y ya suman 4.000 afectados

AGENCIAS / EFE

Cada día se diagnostican en España tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de 34.000 euros al año.

Esta dolencia neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo ayer del Día Mundial contra la ELA, piden más investigación porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El coste por paciente se eleva, según los cálculos de la Sociedad de Neurología, a los 50.000 euros anuales. Y es que, explica la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica, Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un «dependiente total».

Por ello, este colectivo demanda un plan nacional para conseguir equidad en todas las comunidades, para que pongan las mismas prestaciones, como vehículos adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Laguna.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta dolencia afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Una enferma de ELA.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 22 de junio de 2017

Diario de Ávila

REINO UNIDO

Hospitalizado el duque de Edimburgo a causa de una infección como «medida de precaución» ■ El duque de Edimburgo, esposo de la reina Isabel II, fue hospitalizado el pasado martes como «medida de precaución» a causa de una infección derivaba de una afección médica ya existente, según confirmó ayer el palacio de Buckingham. La noticia se conoció el mismo día en el que la soberana británica leyó en el Parlamento el programa legislativo del Gobierno de la primera ministra, Theresa May. «Se encuentra de buen ánimo, pero está decepcionado por perderse la apertura del Parlamento», indicó un portavoz.

Los Bomberos lusos sospechan que el incendio fue provocado

Los profesionales cuestionan la versión de la Policía, que apunta a un rayo como la causa del fuego, y señalan a «una mano criminal», porque las llamas surgieron antes que la tormenta

• Aunque el foco principal de Pedrógão Grande, en el centro del país, está dominado en un 95 por ciento, aún continúan activos otros núcleos más al norte, en el distrito de Coimbra.

AGENCIAS / LISBOA

A pesar de que el pasado domingo la Policía Judicial portuguesa afirmó que el origen del macroincendio que arrasa el país vecino desde el pasado sábado, con el trágico balance de 64 personas muertas, se debió al impacto de un rayo en un árbol seco, el cuerpo de Bomberos anunció ayer que ellos sospechaban que el fuego podía deberse a una «mano criminal». Estas declaraciones se suman al ambiente de crispación y de crítica de la clase política y de la población respecto a la gestión del Gobierno en la tragedia. «La llamas ya llevaban activas cerca de dos horas cuando tuvo lugar el problema con los rayos, que provocaron un conjunto de ignciones que aumentaron un incendio que era ya de una violencia extraordinaria», afirmó el presidente de la Liga de los Bomberos, Jaime Marta Soares.

Según este responsable, una «mano criminal» pudo estar en el origen de las llamas que terminaron matando a un total de 64 personas, parte de las cuales quedaron atrapadas en un carretera cuando intentaban huir del fuego.

Así, Soares tumba la tesis del Ejecutivo del socialista António Costa, que aseguró, sustentándose en un informe de las Fuerzas de Seguridad, que el incendio fue provocado por un «rayo errante».

Un avión contraincendios lanza agua sobre las llamas cerca de Cadafaz. / EFE

Bomberos vigilan el fuego en Louriceira. / REUTERS

La Liga de los Bomberos considera que hasta el 98 por ciento de los incendios del país son causados por el hombre, en su enorme mayoría por error. Sin embargo, en un 26 a 32 por ciento de los supuestos son provocados intencionalmente. «Yo tengo la convicción que fue provocado. La tormenta llegó mucho después, cuando el incendio ya era de gran proporción».

«Siento muchísimo respeto por las Fuerzas de Seguridad, y la Policía Judicial ha hecho un trabajo serio, pero en estos casos, cuando se trabaja a contrarreloj, no se pueden tomar en cuenta todos los detalles», afirmó Soares. El bombero consideró que al afirmar que el origen era natural, es posible que se hayan ignorado pruebas que demostraran lo contrario.

Las principales instituciones guardaron ayer un minuto de silencio en homenaje a las víctimas y el Gobierno prometió crear un fondo de ayuda para agilizar la reconstrucción de las zonas afectadas en Pedrógão Grande y en otros municipios. Además, las autoridades elevaron a 204 el número de personas heridas.

CONTROLADO. Sobre el terrero, los más de 2.000 efectivos desplazados a la zona central de Portugal, incluidos profesionales y medios de otros países como España, consiguieron dominar en un 95 por ciento el fuego que se inició el sábado pasado en Pedrógão Grande, aunque continúan activos otros focos al norte de este municipio, en Góis y Pampilhosa da Serra, en el distrito de Coimbra.

El comandante de Protección Civil de Portugal, Vítor Vaz Pinto, anunció que el incendio de Pedrógão Grande está dominado y el fuego no va a avanzar más allá del perímetro establecido, que tiene una extensión de 153 kilómetros.

Dentro de esa zona existen «varias bolsas» de hasta 20 hectáreas de tamaño que no ardieron, aunque fueron afectadas por las llamas, por lo que van a mantener todo el dispositivo que está en el terreno y controlar posibles reactivaciones.

El incendio ha consumido, hasta el momento, más de 30.000 hectáreas de bosque, sobre todo de eucalipto, desde que se inició el pasado sábado.

La madrileña plaza de las Ventas cierra y suspende el resto de la temporada taurina

AGENCIAS / MADRID

La Monumental de las Ventas cerrará este verano sin fecha definida de reapertura, tal y como adelantó anoche la edición digital del periódico *El Mundo*. Así lo habrían decidido la Comunidad de Madrid y el Ayuntamiento de la capital debido a los problemas de seguridad de la plaza y la prácticamente inexistente inversión en su mantenimiento durante años, que han hecho tomar esta decisión con el conocimiento de la nueva empresa de explotación que accedió al coso mediante concurso público en el último tramo de la temporada de 2016 (Simón Casas y Nautalia).

Las continuas trabas desde el ejecutivo municipal de Manuela Carmena a la concesión de las licencias para espectáculos no taurinos han sido determinantes a la hora de abordar el problema. Si no hay seguridad para los espectadores no taurinos, tampoco existe para los aficionados a los toros.

El Rey, el pasado viernes en Las Ventas.

Las obras son de tal calado que, aunque no hay fecha de finalización, se trataría de tener la plaza lista para la Feria de San Isidro de 2018 y poder entonces disponer de un edificio multiusos.

▶ SANIDAD

En España se diagnostican tres casos de ELA al día y ya suman 4.000 afectados

AGENCIAS / EFE

Cada día se diagnostican en España tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de 34.000 euros al año.

Esta dolencia neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo ayer del Día Mundial contra la ELA, piden más investigación porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El coste por paciente se eleva, según los cálculos de la Sociedad de Neurología, a los 50.000 euros anuales. Y es que, explica la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica, Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un «dependiente total».

Por ello, este colectivo demanda un plan nacional para conseguir equidad en todas las comunidades, para que pongan las mismas prestaciones, como vehículos adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Laguna.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta dolencia afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Una enferma de ELA.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 22 de junio de 2017

Diario Palentino

REINO UNIDO

Hospitalizado el duque de Edimburgo a causa de una infección como «medida de precaución» ■ El duque de Edimburgo, esposo de la reina Isabel II, fue hospitalizado el pasado martes como «medida de precaución» a causa de una infección derivaba de una afección médica ya existente, según confirmó ayer el palacio de Buckingham. La noticia se conoció el mismo día en el que la soberana británica leyó en el Parlamento el programa legislativo del Gobierno de la primera ministra, Theresa May. «Se encuentra de buen ánimo, pero está decepcionado por perderse la apertura del Parlamento», indicó un portavoz.

Los Bomberos lusos sospechan que el incendio fue provocado

Los profesionales cuestionan la versión de la Policía, que apunta a un rayo como la causa del fuego, y señalan a «una mano criminal», porque las llamas surgieron antes que la tormenta

• Aunque el foco principal de Pedrógão Grande, en el centro del país, está dominado en un 95 por ciento, aún continúan activos otros núcleos más al norte, en el distrito de Coimbra.

AGENCIAS / LISBOA

A pesar de que el pasado domingo la Policía Judicial portuguesa afirmó que el origen del macroincendio que arrasa el país vecino desde el pasado sábado, con el trágico balance de 64 personas muertas, se debió al impacto de un rayo en un árbol seco, el cuerpo de Bomberos anunció ayer que ellos sospechaban que el fuego podía deberse a una «mano criminal». Estas declaraciones se suman al ambiente de crispación y de crítica de la clase política y de la población respecto a la gestión del Gobierno en la tragedia. «La llamas ya llevaban activas cerca de dos horas cuando tuvo lugar el problema con los rayos, que provocaron un conjunto de ignciones que aumentaron un incendio que era ya de una violencia extraordinaria», afirmó el presidente de la Liga de los Bomberos, Jaime Marta Soares.

Según este responsable, una «mano criminal» pudo estar en el origen de las llamas que terminaron matando a un total de 64 personas, parte de las cuales quedaron atrapadas en un carretera cuando intentaban huir del fuego.

Así, Soares tumba la tesis del Ejecutivo del socialista António Costa, que aseguró, sustentándose en un informe de las Fuerzas de Seguridad, que el incendio fue provocado por un «rayo errante».

Un avión contraincendios lanza agua sobre las llamas cerca de Cadafaz. / EFE

Bomberos vigilan el fuego en Louriceira. / REUTERS

La Liga de los Bomberos considera que hasta el 98 por ciento de los incendios del país son causados por el hombre, en su enorme mayoría por error. Sin embargo, en un 26 a 32 por ciento de los supuestos son provocados intencionalmente. «Yo tengo la convicción que fue provocado. La tormenta llegó mucho después, cuando el incendio ya era de gran proporción».

«Siento muchísimo respeto por las Fuerzas de Seguridad, y la Policía Judicial ha hecho un trabajo serio, pero en estos casos, cuando se trabaja a contrarreloj, no se pueden tomar en cuenta todos los detalles», afirmó Soares. El bombero consideró que al afirmar que el origen era natural, es posible que se hayan ignorado pruebas que demostraran lo contrario.

Las principales instituciones guardaron ayer un minuto de silencio en homenaje a las víctimas y el Gobierno prometió crear un fondo de ayuda para agilizar la reconstrucción de las zonas afectadas en Pedrógão Grande y en otros municipios. Además, las autoridades elevaron a 204 el número de personas heridas.

CONTROLADO. Sobre el terrero, los más de 2.000 efectivos desplazados a la zona central de Portugal, incluidos profesionales y medios de otros países como España, consiguieron dominar en un 95 por ciento el fuego que se inició el sábado pasado en Pedrógão Grande, aunque continúan activos otros focos al norte de este municipio, en Góis y Pampilhosa da Serra, en el distrito de Coimbra.

El comandante de Protección Civil de Portugal, Vítor Vaz Pinto, anunció que el incendio de Pedrógão Grande está dominado y el fuego no va a avanzar más allá del perímetro establecido, que tiene una extensión de 153 kilómetros.

Dentro de esa zona existen «varias bolsas» de hasta 20 hectáreas de tamaño que no ardieron, aunque fueron afectadas por las llamas, por lo que van a mantener todo el dispositivo que está en el terreno y controlar posibles reactivaciones.

El incendio ha consumido, hasta el momento, más de 30.000 hectáreas de bosque, sobre todo de eucalipto, desde que se inició el pasado sábado.

La madrileña plaza de las Ventas cierra y suspende el resto de la temporada taurina

AGENCIAS / MADRID

La Monumental de las Ventas cerrará este verano sin fecha definida de reapertura, tal y como adelantó anoche la edición digital del periódico *El Mundo*. Así lo habrían decidido la Comunidad de Madrid y el Ayuntamiento de la capital debido a los problemas de seguridad de la plaza y la prácticamente inexistente inversión en su mantenimiento durante años, que han hecho tomar esta decisión con el conocimiento de la nueva empresa de explotación que accedió al coso mediante concurso público en el último tramo de la temporada de 2016 (Simón Casas y Nautalia).

Las continuas trabas desde el ejecutivo municipal de Manuela Carmena a la concesión de las licencias para espectáculos no taurinos han sido determinantes a la hora de abordar el problema. Si no hay seguridad para los espectadores no taurinos, tampoco existe para los aficionados a los toros.

El Rey, el pasado viernes en Las Ventas.

Las obras son de tal calado que, aunque no hay fecha de finalización, se trataría de tener la plaza lista para la Feria de San Isidro de 2018 y poder entonces disponer de un edificio multiusos.

▶ SANIDAD

En España se diagnostican tres casos de ELA al día y ya suman 4.000 afectados

AGENCIAS / EFE

Cada día se diagnostican en España tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de 34.000 euros al año.

Esta dolencia neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo ayer del Día Mundial contra la ELA, piden más investigación porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El coste por paciente se eleva, según los cálculos de la Sociedad de Neurología, a los 50.000 euros anuales. Y es que, explica la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica, Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un «dependiente total».

Por ello, este colectivo demanda un plan nacional para conseguir equidad en todas las comunidades, para que pongan las mismas prestaciones, como vehículos adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Laguna.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta dolencia afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Una enferma de ELA.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 22 de junio de 2017

La Tribuna
DE CIUDAD REAL

REINO UNIDO

Hospitalizado el duque de Edimburgo a causa de una infección como «medida de precaución» ■ El duque de Edimburgo, esposo de la reina Isabel II, fue hospitalizado el pasado martes como «medida de precaución» a causa de una infección derivaba de una afección médica ya existente, según confirmó ayer el palacio de Buckingham. La noticia se conoció el mismo día en el que la soberana británica leyó en el Parlamento el programa legislativo del Gobierno de la primera ministra, Theresa May. «Se encuentra de buen ánimo, pero está decepcionado por perderse la apertura del Parlamento», indicó un portavoz.

Los Bomberos lusos sospechan que el incendio fue provocado

Los profesionales cuestionan la versión de la Policía, que apunta a un rayo como la causa del fuego, y señalan a «una mano criminal», porque las llamas surgieron antes que la tormenta

• Aunque el foco principal de Pedrógão Grande, en el centro del país, está dominado en un 95 por ciento, aún continúan activos otros núcleos más al norte, en el distrito de Coimbra.

AGENCIAS / LISBOA

A pesar de que el pasado domingo la Policía Judicial portuguesa afirmó que el origen del macroincendio que arrasa el país vecino desde el pasado sábado, con el trágico balance de 64 personas muertas, se debió al impacto de un rayo en un árbol seco, el cuerpo de Bomberos anunció ayer que ellos sospechaban que el fuego podía deberse a una «mano criminal». Estas declaraciones se suman al ambiente de crispación y de crítica de la clase política y de la población respecto a la gestión del Gobierno en la tragedia. «La llamas ya llevaban activas cerca de dos horas cuando tuvo lugar el problema con los rayos, que provocaron un conjunto de ignciones que aumentaron un incendio que era ya de una violencia extraordinaria», afirmó el presidente de la Liga de los Bomberos, Jaime Marta Soares.

Según este responsable, una «mano criminal» pudo estar en el origen de las llamas que terminaron matando a un total de 64 personas, parte de las cuales quedaron atrapadas en un carretera cuando intentaban huir del fuego.

Así, Soares tumba la tesis del Ejecutivo del socialista António Costa, que aseguró, sustentándose en un informe de las Fuerzas de Seguridad, que el incendio fue provocado por un «rayo errante».

Un avión contraincendios lanza agua sobre las llamas cerca de Cadafaz. / EFE

Bomberos vigilan el fuego en Louriceira. / REUTERS

La Liga de los Bomberos considera que hasta el 98 por ciento de los incendios del país son causados por el hombre, en su enorme mayoría por error. Sin embargo, en un 26 a 32 por ciento de los supuestos son provocados intencionalmente. «Yo tengo la convicción que fue provocado. La tormenta llegó mucho después, cuando el incendio ya era de gran proporción».

«Siento muchísimo respeto por las Fuerzas de Seguridad, y la Policía Judicial ha hecho un trabajo serio, pero en estos casos, cuando se trabaja a contrarreloj, no se pueden tomar en cuenta todos los detalles», afirmó Soares. El bombero consideró que al afirmar que el origen era natural, es posible que se hayan ignorado pruebas que demostraran lo contrario.

Las principales instituciones guardaron ayer un minuto de silencio en homenaje a las víctimas y el Gobierno prometió crear un fondo de ayuda para agilizar la reconstrucción de las zonas afectadas en Pedrógão Grande y en otros municipios. Además, las autoridades elevaron a 204 el número de personas heridas.

CONTROLADO. Sobre el terrero, los más de 2.000 efectivos desplazados a la zona central de Portugal, incluidos profesionales y medios de otros países como España, consiguieron dominar en un 95 por ciento el fuego que se inició el sábado pasado en Pedrógão Grande, aunque continúan activos otros focos al norte de este municipio, en Góis y Pampilhosa da Serra, en el distrito de Coimbra.

El comandante de Protección Civil de Portugal, Vítor Vaz Pinto, anunció que el incendio de Pedrógão Grande está dominado y el fuego no va a avanzar más allá del perímetro establecido, que tiene una extensión de 153 kilómetros.

Dentro de esa zona existen «varias bolsas» de hasta 20 hectáreas de tamaño que no ardieron, aunque fueron afectadas por las llamas, por lo que van a mantener todo el dispositivo que está en el terreno y controlar posibles reactivaciones.

El incendio ha consumido, hasta el momento, más de 30.000 hectáreas de bosque, sobre todo de eucalipto, desde que se inició el pasado sábado.

La madrileña plaza de las Ventas cierra y suspende el resto de la temporada taurina

AGENCIAS / MADRID

La Monumental de las Ventas cerrará este verano sin fecha definida de reapertura, tal y como adelantó anoche la edición digital del periódico *El Mundo*. Así lo habrían decidido la Comunidad de Madrid y el Ayuntamiento de la capital debido a los problemas de seguridad de la plaza y la prácticamente inexistente inversión en su mantenimiento durante años, que han hecho tomar esta decisión con el conocimiento de la nueva empresa de explotación que accedió al coso mediante concurso público en el último tramo de la temporada de 2016 (Simón Casas y Nautalia).

Las continuas trabas desde el ejecutivo municipal de Manuela Carmena a la concesión de las licencias para espectáculos no taurinos han sido determinantes a la hora de abordar el problema. Si no hay seguridad para los espectadores no taurinos, tampoco existe para los aficionados a los toros.

Las obras son de tal calado que, aunque no hay fecha de finalización, se trataría de tener la plaza lista para la Feria de San Isidro de 2018 y poder entonces disponer de un edificio multiusos.

El Rey, el pasado viernes en Las Ventas.

▶ SANIDAD

En España se diagnostican tres casos de ELA al día y ya suman 4.000 afectados

AGENCIAS / EFE

Cada día se diagnostican en España tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de 34.000 euros al año.

Esta dolencia neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo ayer del Día Mundial contra la ELA, piden más investigación porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El coste por paciente se eleva, según los cálculos de la Sociedad de Neurología, a los 50.000 euros anuales. Y es que, explica la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica, Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un «dependiente total».

Por ello, este colectivo demanda un plan nacional para conseguir equidad en todas las comunidades, para que pongan las mismas prestaciones, como vehículos adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Laguna.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta dolencia afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Una enferma de ELA.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 22 de junio de 2017

La Opinión
El Correo de Zamora

Doce zamoranos luchan contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica a la espera de una cura

Durante el último año fueron diagnosticados en la provincia cuatro casos de ELA, una enfermedad con una esperanza de vida media de seis años

Tania Sutil

Doce zamoranos se enfrentan a la batalla contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica o ELA, una patología de pronóstico mortal que, a día de hoy, sigue sin cura. Durante el último año fueron diagnosticados en la provincia cuatro casos de ELA que hacen frente a una degeneración de las motoneuronas produciendo un parálisis muscular progresivo que se extiende por todo el cuerpo hasta limitar las actividades cotidianas y debilitar las funciones vitales del enfermo.

Zamora se suma a la semana mundial de la ELA que se celebra hasta el domingo con el ánimo de visibilizar una dura enfermedad que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos tres casos al día. La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica calcula que en Castilla y León hay alrededor de 160 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y durante 2016 se diagnosticaron aproximadamente 49 nuevos casos, cuatro enfermos al mes. Es decir, uno de cada diez casos de ELA diagnosticados en Castilla y León afecta a un zamorano.

Bajo el lema «En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócE-LA», la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AdEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año en España. El colectivo zamorano se suma a la reivindicación general de «crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia». En este sentido, «no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales, una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de este plan en el que se estipulen los mismos servicios asistenciales para todos», señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

La investigación es otro de los caballos de batalla de los enfermos zamoranos. La Asociación Española de ELA que les representa ahonda en la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. La esperanza de vida tras ser diagnosticados es baja con una media de dos a cinco años. En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición de la enfermedad rara es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio, ya que existen casos de jóvenes menores de 30 años.

Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua —problemas para hablar o para la deglución— o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas con sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos. La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad.

Los datos

Un paciente, en silla de ruedas | FOTO L. O. Z.

▶ **Qué es la ELA.** La Esclerosis Lateral Amiotrófica o ELA es una enfermedad de las neuronas en el cerebro, el tronco cerebral y la médula espinal que controlan el movimiento de los músculos voluntarios.

▶ **Causas.** Uno de cada diez casos de ELA se debe a un defecto genético. La causa se desconoce en la mayoría del resto de los casos, de ahí la imposibilidad de prevenirla.

▶ **Síntomas.** La debilidad puede afectar primero los brazos o las piernas o la capacidad de respirar o deglutir. A medida que la enfermedad empeora, más grupos musculares desarrollan problemas. No afecta los sentidos y la mayoría de las personas es capaz de pensar como lo hace normalmente, si bien una pequeña cantidad presenta demencia.

▶ **Esperanza de vida.** La media ronda los seis años.

▶ **Edad del paciente.** La edad media de aparición es de 60 años.

▶ **Cura y tratamiento.** No se conoce una cura para ELA, aunque hay investigaciones abiertas para dar con la solución a la enfermedad o, al menos, cronificarla.

Casi uno de cada diez pacientes diagnosticados en Castilla y León es de Zamora

El colectivo se suma a la semana mundial de la patología y reivindica ayudas sanitarias y sociales

Casi ocho de cada diez pacientes tienen reconocida la minusvalía y el grado de ésta es del 81,6%. El 70%, según los datos de la asociación, recibe ayudas técnicas y un 74,8% necesita de ayuda personal para el día a día.

Las sillas de rueda son los artilugios que más solicitan los enfermos para sobrellevar la enfermedad, en torno a tres de cada diez casos. Otros tantos urgen camas articuladas, grúas e incluso comunicadores de voz.

ADRIANA GUEVARA | Presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica

«Vivir así cuesta unos 40.000 euros al año que nadie asume»

«Queremos que sean enfermos de primera, no de tercera» ● «El reto del agua sirvió para visibilizar, pero se necesita más ayuda»

Adriana Guevara. | FOTO CEDIDA POR AdELA

Guevara trabaja al frente del colectivo que representa a los enfermos de ELA con la mirada puesta en mejorar su calidad de vida —la suya y la de sus familiares— fruto de las investigaciones abiertas en torno a la patología rara.

—¿Cómo se acostumbra una persona a vivir con ELA?

—Es muy difícil. Hay que tener un espíritu muy fuerte y asumir la enfermedad. Cuando reciben el diagnóstico suelen caer en estado de shock y los que la asumen bien se convierten en enfermos maravillosos que acaban dando lecciones de vida y animando a sus familias.

—¿Es posible llevar una vida normal?

—No. Una vida con una independencia física total, la verdad que no, aunque depende del estadio de la enfermedad. Eso sí, pueden mantener su rol dentro de la familia porque aunque pierda la capacidad de caminar, moverse, abrir una puerta o beber agua, sus funciones cognitivas están perfectas.

—¿Cómo evolucionan los ensayos con células madres?

—Hay investigaciones abiertas por muchos frentes, no solo con células madre. En España hay más de treinta grupos de investigación, pero los expertos son muy cautos a la hora de transmitir resultados y casi nunca sabemos con exactitud el punto de la investigación y si habrá un salto cualitativo para cronificar la enfermedad. Ojalá no tardando mucho tengamos algo.

—¿Es una dolencia irreversible a día de hoy?

—Por desgracia, sí. Las personas viven de tres a seis años tras la detección de la enfermedad en la mitad de los casos. En el resto, la vida puede alargarse algo más, pero de forma corta.

—El reto viral del cubo de agua adquirió gran auge el pasado verano. ¿Una simple moda o sirve de algo?

—Sirven para visibilizar la enfermedad y ponerla en sociedad, para que muchos supieran que existe. Además, a nosotros nos llegó algo de financiación que nos ha servido para poder aumentar los servicios que prestamos. Muchos rostros conocidos se sumaron a la iniciativa pero la gente tiene que seguir ayudando y ahora mismo volvemos a tener un parón financiero, de ahí la reivindicación de ese Plan Nacional contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Lo que queremos es que sean enfermos de primera categoría y no como ahora, que son de tercera porque no están cubiertas todas sus necesidades por la sanidad pública y por los paliativos. Estos últimos cuidados a domicilio se necesitan en todo el proceso, no solo al final.

—En Zamora los cuidados paliativos para enfermos de ELA, en particular, y otros pacientes, en general, no son accesibles en su totalidad. ¿Influye la proliferación de pueblos?

—Mucho. Es muy triste porque ellos van a Salamanca, reciben un diagnóstico y hasta seis meses después no vuelven a revisión. Los desplazamientos son carísimos y no hay nada adaptado en sus casas de pequeños pueblos. En Castilla y León en general, no se recibe a domicilio ninguna ayuda de fisioterapia respiratoria ni logopedia. Hasta 40.000 euros al año que no asume nadie puede costarle a un enfermo un tratamiento en condiciones

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 22 de junio de 2017

La Opinión
El Correo de Zamora

Doce zamoranos luchan contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica a la espera de una cura

Durante el último año fueron diagnosticados en la provincia cuatro casos de ELA, una enfermedad con una esperanza de vida media de seis años

Tania Sutil

Doce zamoranos se enfrentan a la batalla contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica o ELA, una patología de pronóstico mortal que, a día de hoy, sigue sin cura. Durante el último año fueron diagnosticados en la provincia cuatro casos de ELA que hacen frente a una degeneración de las motoneuronas produciendo un parálisis muscular progresivo que se extiende por todo el cuerpo hasta limitar las actividades cotidianas y debilitar las funciones vitales del enfermo.

Zamora se suma a la semana mundial de la ELA que se celebra hasta el domingo con el ánimo de visibilizar una dura enfermedad que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos tres casos al día. La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica calcula que en Castilla y León hay alrededor de 160 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y durante 2016 se diagnosticaron aproximadamente 49 nuevos casos, cuatro enfermos al mes. Es decir, uno de cada diez casos de ELA diagnosticados en Castilla y León afecta a un zamorano.

Bajo el lema «En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócE-LA», la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AdEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año en España. El colectivo zamorano se suma a la reivindicación general de «crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia». En este sentido, «no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales, una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de este plan en el que se estipulen los mismos servicios asistenciales para todos», señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

La investigación es otro de los caballos de batalla de los enfermos zamoranos. La Asociación Española de ELA que les representa ahonda en la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. La esperanza de vida tras ser diagnosticados es baja con una media de dos a cinco años. En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición de la enfermedad rara es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio, ya que existen casos de jóvenes menores de 30 años.

Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua —problemas para hablar o para la deglución— o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas con sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos. La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad.

Los datos

Un paciente, en silla de ruedas | FOTO L. O. Z.

▶ **Qué es la ELA.** La Esclerosis Lateral Amiotrófica o ELA es una enfermedad de las neuronas en el cerebro, el tronco cerebral y la médula espinal que controlan el movimiento de los músculos voluntarios.

▶ **Causas.** Uno de cada diez casos de ELA se debe a un defecto genético. La causa se desconoce en la mayoría del resto de los casos, de ahí la imposibilidad de prevenirla.

▶ **Síntomas.** La debilidad puede afectar primero los brazos o las piernas o la capacidad de respirar o deglutir. A medida que la enfermedad empeora, más grupos musculares desarrollan problemas. No afecta los sentidos y la mayoría de las personas es capaz de pensar como lo hace normalmente, si bien una pequeña cantidad presenta demencia.

▶ **Esperanza de vida.** La media ronda los seis años.

▶ **Edad del paciente.** La edad media de aparición es de 60 años.

▶ **Cura y tratamiento.** No se conoce una cura para ELA, aunque hay investigaciones abiertas para dar con la solución a la enfermedad o, al menos, cronificarla.

Casi uno de cada diez pacientes diagnosticados en Castilla y León es de Zamora

El colectivo se suma a la semana mundial de la patología y reivindica ayudas sanitarias y sociales

Casi ocho de cada diez pacientes tienen reconocida la minusvalía y el grado de ésta es del 81,6%. El 70%, según los datos de la asociación, recibe ayudas técnicas y un 74,8% necesita de ayuda personal para el día a día.

Las sillas de rueda son los artilugios que más solicitan los enfermos para sobrellevar la enfermedad, en torno a tres de cada diez casos. Otros tantos urgen camas articuladas, grúas e incluso comunicadores de voz.

ADRIANA GUEVARA | Presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica

«Vivir así cuesta unos 40.000 euros al año que nadie asume»

«Queremos que sean enfermos de primera, no de tercera» ● «El reto del agua sirvió para visibilizar, pero se necesita más ayuda»

Adriana Guevara. | FOTO CEDIDA POR AdELA

Guevara trabaja al frente del colectivo que representa a los enfermos de ELA con la mirada puesta en mejorar su calidad de vida —la suya y la de sus familiares— fruto de las investigaciones abiertas en torno a la patología rara.

—¿Cómo se acostumbra una persona a vivir con ELA?

—Es muy difícil. Hay que tener un espíritu muy fuerte y asumir la enfermedad. Cuando reciben el diagnóstico suelen caer en estado de shock y los que la asumen bien se convierten en enfermos maravillosos que acaban dando lecciones de vida y animando a sus familias.

—¿Es posible llevar una vida normal?

—No. Una vida con una independencia física total, la verdad que no, aunque depende del estadio de la enfermedad. Eso sí, pueden mantener su rol dentro de la familia porque aunque pierda la capacidad de caminar, moverse, abrir una puerta o beber agua, sus funciones cognitivas están perfectas.

—¿Cómo evolucionan los ensayos con células madres?

—Hay investigaciones abiertas por muchos frentes, no solo con células madre. En España hay más de treinta grupos de investigación, pero los expertos son muy cautos a la hora de transmitir resultados y casi nunca sabemos con exactitud el punto de la investigación y si habrá un salto cualitativo para cronificar la enfermedad. Ojalá no tardando mucho tengamos algo.

—¿Es una dolencia irreversible a día de hoy?

—Por desgracia, sí. Las personas viven de tres a seis años tras la detección de la enfermedad en la mitad de los casos. En el resto, la vida puede alargarse algo más, pero de forma corta.

—El reto viral del cubo de agua adquirió gran auge el pasado verano. ¿Una simple moda o sirve de algo?

—Sirven para visibilizar la enfermedad y ponerla en sociedad, para que muchos supieran que existe. Además, a nosotros nos llegó algo de financiación que nos ha servido para poder aumentar los servicios que prestamos. Muchos rostros conocidos se sumaron a la iniciativa pero la gente tiene que seguir ayudando y ahora mismo volvemos a tener un parón financiero, de ahí la reivindicación de ese Plan Nacional contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Lo que queremos es que sean enfermos de primera categoría y no como ahora, que son de tercera porque no están cubiertas todas sus necesidades por la sanidad pública y por los paliativos. Estos últimos cuidados a domicilio se necesitan en todo el proceso, no solo al final.

—En Zamora los cuidados paliativos para enfermos de ELA, en particular, y otros pacientes, en general, no son accesibles en su totalidad. ¿Influye la proliferación de pueblos?

—Mucho. Es muy triste porque ellos van a Salamanca, reciben un diagnóstico y hasta seis meses después no vuelven a revisión. Los desplazamientos son carísimos y no hay nada adaptado en sus casas de pequeños pueblos. En Castilla y León en general, no se recibe a domicilio ninguna ayuda de fisioterapia respiratoria ni logopedia. Hasta 40.000 euros al año que no asume nadie puede costarle a un enfermo un tratamiento en condiciones

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 22 de junio de 2017

NUEVA ALCARRIA
EL DIARIO DE LA PROVINCIA

SALUD

Quince personas padecen ELA en Guadalajara

Tras el reto del cubo de hielo la enfermedad sigue siendo aún una gran desconocida

En Castilla-La Mancha existen alrededor de 123 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y durante el año pasado se diagnosticaron aproximadamente 41 nuevos casos, lo que supone unos tres enfermos al mes. En Guadalajara hay 15 pacientes con esta enfermedad.

GUADALAJARA
REDACCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral del cubo de hielo o *ice bucket challenge* (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales. Esta semana, entre el 19 y el 25 de junio, se ha celebrado la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos tres casos al día.

En la Comunidad de Castilla-La Mancha se calcula que hay alrededor de 123 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y, durante 2016, se diagnosticaron aproximadamente 41 nuevos casos, unos 3 nuevos enfermos al mes. Por provincias se deduce que el año pasado hubo 5 nuevos casos en Guadalajara de 15 totales; 8, en Albacete, de 24; 10 en Ciudad Real, de 31; 4 en Cuenca, de 12 y 14 en Toledo, de 41.

Bajo el lema *En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA*, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inició una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

Cada año a nivel nacional se diagnostican 900 nuevos casos. N. A.

Por otro lado, adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla (*@Asociacionela*) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos.

La sintomatología de la ELA puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos). La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología.

FORMACIÓN

Subsanados los problemas con la preinscripción de La Cotilla

GUADALAJARA
REDACCIÓN

El teniente de alcalde y concejal de Cultura, Armengol Engonga, ha señalado que los problemas registrados durante el proceso de preinscripción a las Escuelas de La Cotilla ya se han subsanado. Dichos problemas generaron 20 reclamaciones que ya han sido atendidas. No obstante, tras reconocer la existencia de fallos, ha pedido disculpas a las personas que se han visto afectadas.

El Patronato Municipal de Cultura, por primera vez este año, ha habilitado una plataforma informática con el fin de permitir a las personas interesadas en inscribirse en las escuelas el hacerlo desde sus casas, sin necesidad de trasladarse y hacer largas colas en el Buero Vallejo. Hasta el año pasado, los trámites se hacían de forma presencial, lo que suponía que los interesados tuvieran que personarse en las oficinas hasta en tres ocasiones. El Patronato ha dado solución a esta situación con este nuevo sistema que, si bien ha registrado algunas incidencias, también ha posibilitado más comodidad.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

La Opinión de Tenerife

La actividad de los quirófanos de las Islas sube un 7,4% de enero a marzo

Los hospitales canarios realizaron en el primer trimestre del año 23.184 intervenciones, 1.618 más que en 2016

Europa Press
SANTA CRUZ DE TENERIFE

Los hospitales del Servicio Canario de la Salud (SCS) han realizado en el primer trimestre del año un total de 23.184 intervenciones quirúrgicas, un 7,4% más que en el mismo período de 2016, que se concretan en 1.612 intervenciones más, según ha informado el consejero de Sanidad del Gobierno de Canarias, José Manuel Baltar.

El nacionalista ha explicado que durante este año se ha potenciado la cirugía mayor ambulatoria mediante la puesta en marcha del *Programa CMA 24*, que amplía el periodo de observación de los pacientes intervenidos, permitiendo así un mayor rendimiento quirúrgico.

Entre los meses de enero a marzo de este año, la actividad en cirugía ambulatoria programada ha experimentado un aumento de un 10,38%, al pasar de 9.612 intervenciones realizadas en el primer trimestre de 2016 a las 10.610 del mismo período del presente año, concretó Baltar.

Asimismo, señaló que entre enero y marzo se han realizado 34.042 consultas más que en el mismo período del año pasado, al pasar de 799.400 del primer trimestre de 2016 a las 822.242 consultas registradas en el primer semestre de este año. Igualmente, destacó que se ha realizado un esfuerzo importante por parte de los profesionales para avanzar en la realización de las pruebas diagnósticas, de modo que en el primer semestre de este año se han realizado 66.667 ecografías, 9.647 mamografías, 6.652 resonancias magnéticas y 38.148 TAC.

El consejero de Sanidad, José Manuel Baltar. | EFE

El consejero resaltó que esta actividad de pruebas diagnósticas se ha realizado también durante los fines de semana en horario de 08.00 a 18.00 horas, en los que se ha logrado realizar 1.039 estudios, de los cuales 215 han sido resonancias y 824 TAC. El personal que ha estado destinado a las unidades de los fines de semana ha sido: tres técnicos, tres enfermeros, dos auxiliares de enfermería y tres radiólogos.

Tras realizar el balance de actividad del primer trimestre, el consejero expuso que el Servicio Canario de la Salud está realizando un "importante esfuerzo" para mejorar el proceso de análisis de los sistemas de información, que en 2016 experimentaron a nivel nacional un cambio en la codificación de las enfermedades, pasando de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 9) a la CIE-10-ES, que ha supuesto una modificación "radical" del sistema de codificación, apuntó Baltar.

En este sentido, quiso recordar que la CIE 9 "contaba con 14.000 códigos diagnósticos y 4.000 de procedimientos y la CIE-10-ES consta de 72.769 códigos diagnósticos y 72.769 de procedimientos, modificándose totalmente la lógica de construcción de los códigos, sobre todo en los procedimientos, lo que implica, entre otras cosas, reestructurar los sistemas de información".

José Manuel Baltar precisó que en enero se detectó un error debido a este cambio de codificación, pero aclaró que esta incidencia "no afectó a la atención de los pacientes, que siguieron registrados en las listas de espera hospitalarias, aunque no se reflejaran en la explotación estadística". Por este motivo, agregó, "se ha decidido no publicar ningún dato hasta la finalización del informe y las pertinentes modificaciones".

En Canarias hay alrededor de 128 personas enfermas de ELA

Durante el año pasado se diagnosticaron en el Archipiélago 43 nuevos casos

La Opinión
SANTA CRUZ DE TENERIFE

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) sigue siendo una patología poco conocida. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales. En Canarias se calcula que hay alrededor de 128 enfermos de ELA y, durante 2016, se diagnosticaron aproximadamente 43 nuevos casos, casi cuatro nuevos enfermos al mes.

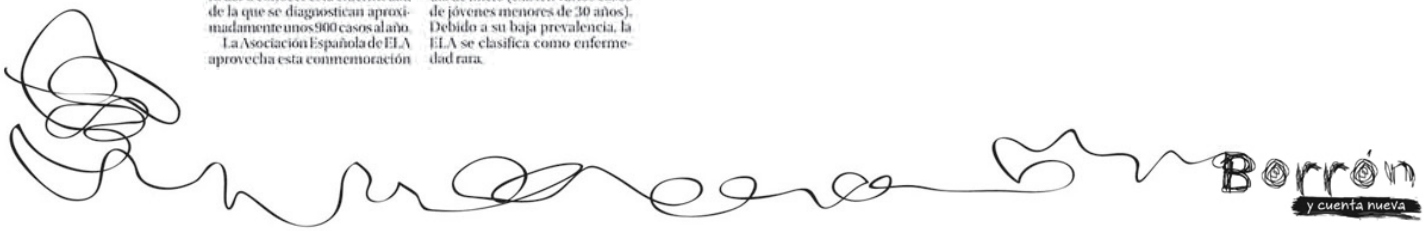
Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos tres casos al día. Bajo el lema *En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócEL*A, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELa) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

La Asociación Española de ELA aprovecha esta conmemoración para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancias públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Adriana Guevara.

Seis años

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años.

La edad media de aparición es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara.



Fecha: 22 de junio de 2017

EL DIA

Una paciente con esclerosis lateral amiotrófica, que implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria./ EFE

España registra un promedio de tres nuevos casos de ELA cada día

●●● Las personas afectadas por esta enfermedad neurológica ya suman entre 3.000 y 4.000
●●● El gasto ronda los 34.000 euros, por lo que es la patología más costosa de las de su tipo.

Efe, Madrid

En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemoró ayer, piden más investigación porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El coste por paciente se eleva, según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anuales.

Y es que, explica la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Adela), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como apunta en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26% asegura que su vida personal se ha resentido y un 13% han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, exponen desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar.

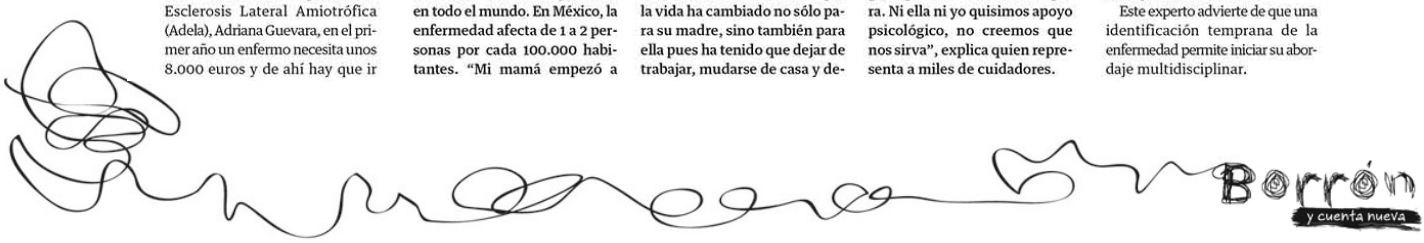
Cuando la vida cambia de un día para otro

La vida de la mexicana María Dolores Martínez dio un giro de 180 grados de un día para otro. Hace poco más de un año aún trabajaba en una tienda de ultramarinos, paseaba, sonreía y practicaba zumba. Todo ello antes de que le diagnosticaran Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). "Era independiente, se mantenía, se cuidaba sola", relata su hija Gabriela Camarena Martínez, quien hace el trabajo de cuidadora y vocera de su madre. En el Día Internacional de la ELA que se celebró ayer Gabriela relata cómo esta enfermedad ha condicionado su vida al igual que la de medio millón de personas en todo el mundo. En México, la enfermedad afecta de 1 a 2 personas por cada 100.000 habitantes. "Mi mamá empezó a notar que se le dormía un brazo, sentía hormigueo. Fue a varios doctores y decían que le faltaban vitaminas, complejo B. Así transcurrió un año hasta que me puse a investigar en internet y ya en el Seguro Social nos confirmaron el diagnóstico: ELA", recuerda Gabriela. Reconoce que la vida ha cambiado no sólo para su madre, sino también para ella pues ha tenido que dejar de trabajar, mudarse de casa y dedicarse al 100 % a su cuidado. "Es complicado como familiar. Tengo además a mi hijo de 13 años con diabetes, por lo que mi ritmo de vida cambió mucho. Cuidarla a veces es difícil porque es una enfermedad que perjudica también su estado de ánimo, se enojan porque a veces no se pueden expresar, se desesperan y son groseros", asegura. Ahora, su madre ya casi no puede moverse, permanece en una silla de ruedas y Gabriela se encarga de asearla, alimentarla y tratar de mantener elevado su estado de ánimo. "Tengo que sacar fuerzas para darle ánimos a ella, porque luego se pone a llorar, se desespera. Ni ella ni yo quisimos apoyo psicológico, no creemos que nos sirva", explica quien representa a miles de cuidadores.

> La existencia de medio millón de personas quedó condicionada para siempre

El caso local

●●● El Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria dispone de una consulta monográfica semanal para el seguimiento de pacientes diagnosticados con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). En la actualidad se atiende allí 31 pacientes ya diagnosticados, una patología para la que aún no existe tratamiento definitivo para su curación y que requiere de un abordaje integral para mejorar la calidad de vida del paciente y así atenuar los efectos invalidantes que se suceden en el avance de la enfermedad. Neurólogos, neumólogos, endocrinos, médicos rehabilitadores, enfermeros y profesionales de cuidados paliativos y soporte son los profesionales sanitarios que abordan de manera multidisciplinar a los pacientes de ELA. En palabras del doctor Fernando Montón, jefe del servicio de Neurología, "ante todo, se busca conseguir intervenciones médicas efectivas mediante un abordaje multidisciplinar que establezca una línea de actuación médica común, minimizando el número de visitas médicas del paciente al hospital para la resolución de sus problemas y tratando de aportar soluciones a las situaciones de sufrimiento de los pacientes en el mínimo tiempo posible". La enfermedad incide mayoritariamente en adultos de entre 40 y 60 años, sin ningún factor de riesgo claramente asociado.



Fecha: 21 de junio de 2017

HERALDO
DE SORIA

Media docena de casos de ELA sitúan a Soria en la tabla baja de diagnosticados en la región

● Hoy se celebra el Día Mundial de esta enfermedad sin cura y de pronóstico mortal; piden un plan para su mejor abordaje

SORIA. Es una enfermedad neurológica degenerativa, que implica la pérdida progresiva de motoneuronas, es decir, de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Es la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), una dolencia todavía desconocida para gran parte de la sociedad, que en Soria afecta a media docena de personas (a unas 160 en Castilla y León, a unas 3.000 en todo el país), según datos de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla). Hoy es su Día Mundial y a lo largo de esta semana se están desarrollando actividades que permitan conocerla un poco mejor.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo el cuerpo limitando la movilidad y debilitando las funciones vitales. A pesar de su dureza, en la actualidad no tiene cura y es de pronóstico mortal, según se explica desde adEla. La esperanza de vida de estos pacientes es muy corta, de dos a cinco años y necesitan gran cantidad de ayudas técnicas, humanas y económicas para poder llevar el día a día de una forma digna. Por ello, desde adEla solicitan «la creación de un Plan Nacional de ELA que iguale el trato sanitario y social de todos los pacientes con esta patología con independencia de su lugar de residencia».

El año pasado se diagnosticaron 49 nuevos casos en Castilla y León, dos de ellos en la provincia de Soria. Por provincias, la mayor parte de los pacientes se han diagnosticado en Valladolid (34) y León (31). Le siguen Burgos (23), Salamanca (22), Zamora (12), Ávila y Palencia (11), Segovia (10) y Soria a la cola con los mencionados seis pacientes.

LA CIFRA

160

En Castilla y León hay **diagnosticadas** 160 personas con esta enfermedad, de las que media docena son sorianas. De todos ellos, 49 casos fueron diagnosticados el año pasado, dos de ellos en Soria.

DE INTERÉS

1 La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) solicita «la creación de un Plan Nacional de ELA que iguale el **trato sanitario y social** de todos los pacientes con esta patología con independencia de su lugar de residencia».

2 Dentro de este Plan Nacional de ELA, la asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un **servicio de paliativos** que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Son unos cuidados muy necesarios.

Desde la Sociedad Española de Neurología (SEN) se explica que aunque su prevalencia es baja por su alta mortalidad -la esperanza de vida media de las personas que la padecen es de tres años, con una supervivencia de más de cinco años sólo en el 20% de los pacientes y de más de diez en el 10%-, es la enfermedad degenerativa de las motoneuronas más frecuente y la tercera patología neurodegenerativa en incidencia, tras la demencia y la enfermedad de Parkinson: la ELA afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Habitualmente se presenta entre la quinta y sexta décadas de la vida - aunque hay casos descritos a partir de la segunda- y es ligeramente más frecuente en varones. Aunque es una enfermedad de presentación clínica muy heterogénea, los primeros síntomas suelen ser debilidad en las extremidades (60-85% de los casos) o en la región bulbar (15-40%), pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres. Un 5-10% de los casos presenta una demencia asociada, en general del tipo fronto-temporal, que puede aparecer antes, durante o posteriormente al inicio de la ELA, de acuerdo a la sociedad científica.

Aunque esta enfermedad no dispone, a fecha de hoy, de tratamientos eficaces, «sí es susceptible de ser tratada con terapias de control de la sintomatología y de prevención de las complicaciones graves o letales, además de medidas de soporte ventilatorio o nutritivo o fisioterapia dirigida», según la SEN. Por lo tanto, «una identificación temprana de la enfermedad permitirá iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible».

Actualmente se están realizando diversos ensayos clínicos, principalmente enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos, y existen investigaciones en fases avanzadas de nuevas moléculas y de otras terapias como la terapia con células madre, aunque es necesario seguir avanzando para determinar su eficacia.

S.L.O.

Las pelusas de chopo no dan alergia, pero son molestas. M. CASTEJÓN

La rinoconjuntivitis es el primer motivo de consulta alérgica

Se da en el 62% de los casos, seguida de lejos del asma (23%), según un estudio

SORIA. Seis de cada diez pacientes que acuden por primera vez a la consulta del alergólogo lo hacen por síntomas relacionados con la rinoconjuntivitis, según los datos de la nueva edición del Informe Alergológica, elaborado por la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC).

El primer motivo de consulta continúa siendo la rinoconjuntivitis en el 62% de los casos, seguido del asma (23,4%) y de la alergia a los medicamentos (17,7%). La alergia a alimentos ocupa el cuarto puesto (10%). En comparación con el informe anterior Alergológica 2005 han aumentado las consultas por rinitis como patología única (42% frente a 34,3%) y se han reducido las consultas por asma como patología única (7,2% frente a 3,4%), mientras que el porcentaje de pacientes que consultaban a la vez por ambas afecciones se ha mantenido estable en un 20%.

Los datos también han revelado una variación en los agentes desencadenantes de rinoconjuntivitis, asma alérgico y alergia a alimentos con respecto a encuestas anteriores. De este modo, se observa un incremento en la sensibilización a pólenes de gramíneas, olivo y arizónica. Entre los alimentos llama la atención el aumento de la sensibilización a frutos secos, tanto en niños como en adultos.

Esta edición de Alergológica incluye un estudio descriptivo del abordaje de las enfermedades alérgicas en la farmacia comunitaria. Entre los resultados destaca que un 40% recibe entre el 25% y el 50% de consultas sobre alergia en primavera y otoño, siendo la rinitis/conjuntivitis la más frecuente con un 43%. Los tratamientos sintomáticos sin prescripción son sobre los que reciben más preguntas (75% de los casos). Más del 90% de los farmacéuticos considera interesante contar con protocolos de actuación en alergia pero sólo un 34% dispone de protocolos en dispensación e indicación.

S.L.O.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

El Norte de Castilla

Equipo del Centro de Investigación del Cáncer de Salamanca que ha participado en la investigación. :: WORD

Un trabajo del CIC aporta nuevos avances contra la leucemia infantil

Han participado investigadores de Düsseldorf, Salamanca y Madrid

:: REDACCIÓN / WORD

SALAMANCA. Un grupo del Centro de Investigación del Cáncer de Salamanca (CIC-IBMCC) ha trabajado en demostrar cómo la infección es factor causal temporal de la leucemia linfoblástica precursora aguda de leucemia B.

Según la información aportada por el centro, este tipo de leucemia afecta en concreto a los precursores de los linfocitos B que están localizados en la médula ósea y los resultados obtenidos en la investigación, dirigida por el investigador Isidro Sánchez, «ofrecen la posibilidad de desarrollar nuevas terapias».

Los datos acaban de ser publicados en la revista 'Cancer Research' y, para su obtención, la iniciativa científica ha contado con la participación de investigadores de Düsseldorf (Alemania), Salamanca y Madrid.

Ahora, el desafío pendiente es identificar las exposiciones relevantes y descifrar cómo y cuándo estos factores contribuyen a la evolución y desarrollo de este tipo de leucemia, ha indicado el Centro de Investigación del Cáncer de Salamanca.

Por ello, después de los avances ya obtenidos en el trabajo, el grupo dirigido por el experto Isidro Sánchez está desarrollando modelos de ratón que permita dicha identificación y descripción de la génesis.

«Si se avanza en este conocimiento, se pueden desarrollar intervenciones preventivas de la enfermedad y alcanzar el sueño de erradicar la leucemia aguda infantil», ha apuntado el CIC-IBMCC.

El desarrollo de leucemia linfoblástica precursora aguda de leucemias B surge en la infancia de la interacción de una susceptibilidad genética heredada y la exposición exógena.

La alteración cromosómica en cáncer infantil más común es el gen de fusión ETV6-RUNX1, que se da en aproximadamente el 25 por ciento de leucemia linfoblástica precursora aguda de leucemia B, ha continuado.

Este gen de fusión es uno de los ejemplos de la asociación de genotipo y el fenotipo. Y «su presencia sólo se asocia a leucemia linfoblástica precursora aguda de leucemia B y parece implicar un riesgo bajo para desarrollar esta leucemia», ha continuado.

Para el desarrollo y evolución de la enfermedad mediante el clon preleucémico de ETV6-RUNX1 se requieren otras «condiciones genéticas». En concreto, tal y como ha apuntado, este clon representa una fase en la génesis de esta enfermedad, pero posteriormente se requieren aberraciones genéticas postnatales, que suelen venir mediadas por la actividad recombinadora del gen RAG.

Ahora, en el trabajo publicado se presentan pruebas genéticas 'in vivo' que conectan 'mecánisticamente' la expresión pre-leucémica de ETV6-RUNX1 en células madre hematopoyéticas e infecciones postnatales necesarios para el desarrollo de la leucemia linfoblástica aguda de células B.

En el modelo, el gen ETV6-RUNX1 otorga «un bajo riesgo» para el desarrollo de leucemia linfoblástica precursora aguda después de la exposición a patógenos comunes, de esta manera «se corrobora la baja incidencia en humanos», apuntaron desde el CIC.

El modelo murino y humano revelan alteraciones genómicas, donde resalta la proporción de genes afectados de la familia KDM. Y los resultados explican la base genética implicada en la evolución del clon preleucémico de ETV6-RUNX1 para el desarrollo de leucemia linfoblástica precursora aguda de células B después de la exposición a infección, explicaron.

Salamanca registra 22 casos de ELA, según la asociación nacional de esta enfermedad

:: REDACCIÓN /WORD

SALAMANCA. Esta semana se celebra la Semana Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Una enfermedad que, si bien saltó a lo medios de comunicación gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), aún sigue siendo una gran desconocida para la mayor parte de la sociedad.

Por ello, desde la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) quieren realizar una campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad, que en Salamanca afecta a unas 22 personas (más de 3.000 casos en España).

En la Comunidad de Castilla y León se calcula que hay alrededor de 160 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y durante 2016 se diagnosticaron aproximadamente 49 nuevos casos, 4 nuevos enfermos al mes. De esa casa cincuentena de casos, 7 de ellos se registraron en Salamanca.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo el cuerpo limitando la movilidad y debilitando las funciones vitales. A pesar de la dureza de esta enfermedad, en la actualidad no tiene cura y es de pronóstico mortal. La esperanza de vida de estos pacientes es muy corta, de 2 a 5 años y necesitan gran cantidad de ayudas técnicas, humanas y económicas para poder llevar el día a día de una forma digna. Por ello, desde adEla solicitan la creación de un Plan Nacional de ELA que iguale el trato sanitario y social de todos los pacientes con esta patología con independencia de su lugar de residencia.

LOS SANITARIOS NO ASISTENCIALES NO DESCARTAN UNA HUELGA

Los sanitarios no asistenciales, veterinarios, farmacéuticos, médicos y enfermeros, podrían realizar una huelga indefinida después de verano debido a la negación de las reivindicaciones laborales exigidas por parte de la Junta de Castilla y León. La petición principal de este colectivo, que se encarga de asegurar la sanidad de los alimentos, bebidas y locales de uso público, es recibir trato de igualdad por parte de la administración sanitaria respecto a los sanitarios del Sacyl, pero la administración regional les niega el carácter sanitario de sus profesiones y el trabajo que realizan.

▲ Numerosos profesionales asistieron a la asamblea previa celebrada en Salamanca.

◀ Los sanitarios no asistenciales de la provincia se concentraron a las puertas del edificio de la Junta de Castilla y León para reivindicar mejoras laborales. :: LAYA

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 22 de junio de 2017

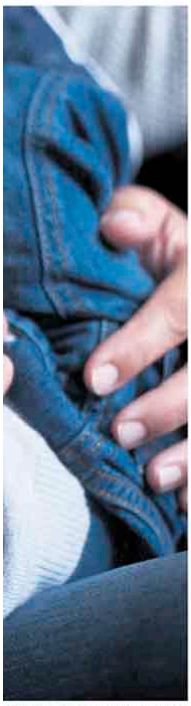
Diario de Avisos

La consejera de Educación y Universidades, Soledad Monzón, inauguró ayer, en el Centro del Profesorado Las Palmas, el primero de los Espacios Creativos con los que se pretende mejorar sustancialmente la formación docente sobre nuevas tecnologías y la metodología más eficaz para introducirla en sus aulas ■

UNIVERSIDAD

La ULL imparte este verano 33 cursos

Un total de 33 cursos conforman este año la propuesta formativa que la Universidad de La Laguna impartirá este verano en la mayoría de las islas del archipiélago. En concreto, el programa comprende la realización de 19 cursos y 14 talleres que se desarrollarán desde el 12 de julio hasta finales de agosto ■



EN SU ENTORNO FAMILIAR. F. Pallero

ituaciones se trata de proce-
ientos largos que, como
lia, se pueden prolongar
re seis y siete años", debido a
se favorece que los menores
manezcan en su entorno
iliar, por lo que se fomenta
el régimen de acogimiento
e siempre es temporal) que
ropia adopción. Asimismo,
dió que en estos momentos
unos 25 niños en situación
doptabilidad. Candil insistió
que los procesos también se
oran debido a que para
larar a un niño en una situa-
de adoptabilidad se deben
plir unas circunstancias y
s periodos, "puesto que el
ner objetivo es que esté con
milia".

La ELA afecta en Canarias a unas 128 personas y se detectan 43 casos al año

DIARIO DE AVISOS
Santa Cruz de Tenerife

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la *Ice Bucket Challenge* (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos tres casos al día.

En concreto, en el caso de Canarias, se calcula que hay alrededor de 128 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y, durante 2016, se diagnosticaron aproximadamente 43 nuevos casos, casi cuatro nuevos enfermos al mes.

Los afectados por esta patología sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales.

Bajo el lema *En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA*, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

Más de 1.300 canarios se incorporan al censo de dependientes desde enero

El total de beneficiarios de la prestación en mayo de este año suma ya más de 10.200 personas, lo que supone un coste de 3,2 millones de euros

EFE
Santa Cruz de Tenerife

De enero a mayo de este año se registraron en Canarias 1.303 nuevas altas en el sistema de dependencia con un coste de 2.033.853,28 euros, según los datos de la Consejería e Empleo, Políticas Sociales y Vivienda. Este departamento, que hizo público ayer los datos de las altas y bajas en dependencia en las Islas, indica que estos usuarios percibirán por primera vez una presentación económica para cuidados en el entorno familiar o vinculado a un servicio público. En estos primeros cinco meses también se han producido 794 bajas por un total de 331.375 euros, y los motivos de la extinción de la prestación puede ser por el fallecimiento del beneficiario, porque se le ha suspendido temporalmente la prestación o porque se le ha reconocido un programa individual de servicio público.

En Las Palmas se contabilizan 713 altas y en Santa Cruz de Tenerife 590. Durante este periodo de 2016 se produjeron 711 altas en ambas provincias por un total de 603.555 euros y 527 bajas por 221.764 euros. Según los datos publicados por la Consejería, el total de beneficiarios de la prestación en mayo de este año se sitúa en 10.247 dependientes con un coste de 3.215.226 euros mientras que en 2016 este dato era de 9.735 por un coste de 3.215.226 euros.

El total de expedientes pendientes de dictamen era de 720 en abril de 2017 frente a los 1.680 pendientes en 2015 y 4.272 en 2016. Los datos indican que hasta el 31 de abril de este año se han resuelto 1.503 expedientes de grado, cifra que en el año 2015 alcanzó los 1.714 y en 2016 los 2.867. Cristina Valido, consejera de Empleo, Políticas Sociales y Vivienda señaló que con la publicación mensual de los datos se "cumple con el compromiso" de realizar una "apuesta firme y decidida".

Una Marcha Solidaria, convocada por Cruz Roja, recorre el centro de Santa Cruz para apoyar a las personas refugiadas

Coincidiendo con el Día Mundial de las Personas Refugiadas, Cruz Roja celebró en la tarde de ayer una Marcha Solidaria con las Migraciones Forzosas, en Santa Cruz, que partió desde la plaza Weyler. A su Término, se procedió, así, a la lectura de un manifiesto. Muchas personas portaron una maleta vacía como símbolo de apoyo a estas personas. Diversas empresas, asociaciones o administraciones públicas, ya se han adherido al Manifiesto, comprometiéndose a apoyar la protección e integración de este colectivo ■

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

Diario Palentino

ARQUEOLOGÍA | EXCAVACIÓN

Tratan de afinar la cronología de la necrópolis medieval de Dueñas

Halladas en Campo Redondo, son unas 170 tumbas de piedra caliza y también de adobe

• El yacimiento se descubre de forma casual por una extracción de áridos. Se desconoce el lugar donde pudo ubicarse el poblado, pero tiene que estar en los alrededores.

J.L.R. / PALENCIA

En el pago conocido como Campo Redondo, de Dueñas, se está excavando una necrópolis medieval, de los siglos XII al XIV. Son unas 170 tumbas, entre las que se encuentran algunas de piedra caliza, otras de lajas de caliza y también de adobe. La mayoría tienen cubierta de laja de caliza.

El trabajo, según explica Luis Villanueva, de Antequem Arqueología y Medio Ambiente, está en curso todavía y cuando se concluya se empezará a trabajar tanto en afinar cronologías como en determinar las características de las inhumaciones, el número de individuos, el sexo y la edad. Se trata, en concreto, de sacar toda la información posible y redactar una memoria técnica.

El yacimiento se descubre de forma casual por una extracción de áridos, y a partir de ahí se dan los pasos para abordar una excavación en área, reglada. Se solicitan los correspondientes permisos y se aborda la excavación de la necrópolis para determinar las características, la extensión.

Luis Villanueva señala que es una necrópolis de cronología medieval y que se desconoce el lugar donde pudo estar el poblado, y es que «no hay yacimientos de esa cronología próximos a la necrópolis, pero tiene que estar en los alrededores», subraya.

EN RESERVA. Entre los pasos que se van a dar, hay que mencionar la redacción de una memoria y su entrega. Asimismo tendrá que determinarse la actuación posterior. Habrá una parte que quedará en reserva, cuyas tumbas se van adocumentar y después volver a recubrir, y otra parte sobre la que determinar si puede continuar la extracción de áridos que motivó la excavación arqueológica. En principio, todo parece indicar que podría continuarse con la extracción de áridos.

Necrópolis hallada en Campo Redondo, Dueñas./ EVA GARRIDO

> Se han encontrado otros materiales, como **cerámica,** pero no demasiada

Durante las excavaciones se han encontrado otros materiales, como cerámica, aunque no demasiada, «porque los muertos no tienen ajuar en un 99% y, al estar solo la necrópolis, los materiales encontrados son muy pocos», comenta Luis Villanueva

Decir que la extracción de áridos la realiza la empresa Ergonsa y de la excavación arqueológica se encarga Antequem Arqueología y Medio Ambiente, contratada por la primera.

Por último, señalar que en Dueñas hay más de una veintena de yacimientos reconocidos o detectados de distintas épocas.

BREVES

CITAS

Del 23 al 25 se celebra el quinto Salón del Manga

■ Los días 23, 24 y 25 de junio, la Asociación Juvenil Akihabara llevará a cabo el 5º Salón del Manga y Cómic de Palencia, con un horario ininterrumpido de 10 a 21 horas, en las instalaciones del frontón del complejo deportivo Eras de Santa Marina. El Salón, además de poder contar con los stands de los expositores y asociaciones, ofrecerá muchas actividades como: videojuegos, bailes para-para, karaoke, concurso de disfraces cosplay, maid café, exposiciones, juegos de mesa, torneos variados, talleres de dibujo, charlas de artistas y autores. Como gran novedad tendrá lugar también el primer torneo oficial y presencial de España del videojuego Arms.

SEMANA MUNDIAL

La Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA, afecta a once palentinos

■ Se celebra la Semana Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Una enfermedad que, si bien saltó a lo medios de comunicación gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), aún sigue siendo una gran desconocida para la mayor parte de la sociedad. Por ello, desde la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adElA) quieren realizar una campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad que en Palencia afecta a unas 11 personas (más de 3.000 casos en España).

OBITUARIO | CENTENARIOS

Palencia pierde a su abuela Victoria Cuadrado con 108 años

La mujer más longeva nació en Santa Olaja de la Vega el 23 de marzo de 1909. Entre sus aficiones figuraba la lectura y estar con la familia

DP / PALENCIA

Victoriana Cuadrado Monge falleció ayer en Palencia, a los 108 años de edad. El funeral tendrá lugar hoy, a las 12 horas, en la iglesia de Santa Marina, y a continuación la conducción del cadáver al cementerio de Nuestra Señora de los Ángeles. La misa de familia será también hoy, a las 20 horas, en el citado templo. El pasado marzo cumplió los 108 años y, entre las personas mayores de 105 de España, ocupaba la posición 52. En la ciudad estaba considerada la más longeva.

Victoriana Cuadrado nació en Santa Olaja de la Vega, pero como su madre no podía alimentarla, la llevaron con una nodriza a Pino del Río. Allí estuvo dos años y, según comentó a *Diario Palentino*, el primer recuerdo de su vida que tenía era de cuando estaba con sus hermanos de leche. A los 9 años fue a un colegio a Mansilla de las Mulas y luego siguió estudiando en Carrión. En Palencia cursó Magisterio en la Academia de Doña Ramona. Se casó y tuvo tres hijos. Además, regentó un colegio particular en la calle Santiago. Se presentó en León a unas pruebas, la víspera de la muerte de Calvo Sotelo, pero suspendió. El generalísimo volvió a convocarlas y aprobó. Entre sus aficiones destaba leer y estar con la familia.

Victoriana Cuadrado (Doña Vito) en un reportaje de 'DP' de 2009. / ÓSCAR NAVARRO

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

Ultima Hora

Los trabajadores de la sanidad privada están dispuestos a secundar la huelga

▶ La asamblea apoya la **movilización** para 'desbloquear' la negociación del convenio

▶ La **patronal** afirma que acude hoy al Tamib con el objetivo de alcanzar un acuerdo

S. Carbonell | PALMA

Los trabajadores de la sanidad privada balear están dispuestos a acudir a la huelga para conseguir 'desbloquear' la negociación del convenio colectivo del sector que afecta a unas 3.000 personas. Así lo manifestaron ayer tarde en la asamblea, convocada por UGT, CCOO, Satse y USAE, en la sede de CCOO.

Las organizaciones sindicales y la patronal del sector, la Unión Balear de Entidades Sanitarias (UBES), han sido citados hoy en el Tribunal d'Arbitratge i Mediació de les Illes Balears (Tamib), para intentar alcanzar un acuerdo que pueda suponer la desconvocatoria de la huelga prevista para los días 3, 4 y 5 de julio.

Negociación

«Nosotros vamos a la reunión en el Tamib con el objetivo de alcanzar un acuerdo», afirmó ayer el secretario de UBES, Antoni Fuster, quien quiso dejar claro que la intentación de la patronal es conseguir un convenio para cuatro años de vigencia, manteniendo la antigüedad a los trabajadores.

La secretaria de salud de la Federación de Empleados y Empleadas de los Servicios Públicos (FeSP-UGT), Aurora López, indicó ayer, que «los trabajadores apoyan las huelga, aunque a todos nos gustaría que se pudiera alcanzar un acuerdo y evitarla».

«No nos ha gustado convocar una huelga pero después de tantos años de negociación no nos queda otra, esperamos que la patronal recapacite y poder alcanzar un acuerdo que nos permita desbloquear esta situación de conflicto», añadió López.

Los trabajadores han sido convocados hoy, a las 10.00 horas, a una concentración frente a la Clínica Juaneda Miramar y si no se alcanza un acuerdo en el Tamib harán otras acciones de protesta.

➞ EL APUNTE

Los sindicatos piden un aumento salarial del 3 % para este año

▶ La última propuesta de los sindicatos es un convenio de tres años de vigencia y una subida salarial de un 3 % en 2017, un 2,5 % en 2018 y un 2,9 % en 2019. Desde la patronal proponen un convenio de cuatro años de vigencia con un incremento salarial del 1,6 % en 2017, un 1 % en 2018, un 1 % en 2019 y un 1% en 2020, además de unas bonificiaciones anuales de 350 euros para el grupo 1 (médicos), de 300 euros para el grupo 2 (enfermería) y de 250 euros para el resto de categorías. La negociación del convenio se inició en febrero de 2013 y tras más de 20 reuniones todavía no se ha alcanzado un acuerdo.

Los trabajadores reunidos ayer en asamblea en CCOO. Foto: J. TORRES

Los afectados de ELA piden la misma asistencia en todas las comunidades

S.C. | PALMA

La Asociación Balear de Esclerosis Múltiple (Abdem) que colabora con la Asociación Española de ELA (adEla) para ayudar en las Islas a las personas con esta enfermedad y a sus familias, reivindica un plan nacional de esclerosis lateral amiotrófica que asegure que las personas con esta enfermedad reciban la misma asistencia en todas las comunidades autónomas, y que garantice los cuidados paliativos ajustados al carácter altamente progresivo de ELA.

Incidencia

La ELA afecta a unas 68 personas en Balears, después de que en 2016 fueran detectados 23 casos nuevos, según los datos aportados por la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Bajo el lema 'En tu ciudad también hay gente con ELA. ConócELA', la asociación inicia una campaña de concienciación para dar a conocer la enfermedad de la que se diagnostican unos 900 casos al año en España.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 22 de junio de 2017

La Opinión DE MÁLAGA

Estabilizar la ELA, el objetivo de los 130 malagueños que la padecen

▶ El sábado se celebran unas jornadas gratuitas para pacientes y familiares sobre comunicación

Marina Fernández/Efe
MÁLAGA
@MarinaFernandz

■ En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año. En Málaga la cifra es de 130 pacientes, según datos de la Asociación ELA Andalucía, una entidad que sirve como puerta de entrada a estos pacientes para aprender a sobrellevar la enfermedad.

La vicepresidenta de la entidad andaluza, Patricia García, admite que normalmente son la fuente que más proporciona información a los familiares de los pacientes, que suelen pedir datos veraces sobre la ELA, así como conocer la existencia de terapias esperanzadoras que retrasen la aparición de síntomas.

Precisamente, la estabilización de esta enfermedad neurodegenerativa, así como frenar la aparición de sus síntomas, son dos de los puntos clave en los que se hallan inmersos los investigadores, que también tratan de descubrir el origen de esta enfermedad que, de momento, no dispone de cura.

García explica que los familiares suelen servir de amortiguadores de la realidad de los pacientes, que no suelen conocer del todo la enfermedad, gran invalidante. «La esperanza de vida es de tres a 5 años, pero si el diagnóstico se hace de forma tardía hay pacientes que duran menos años», agrega García, que lamenta que aún lleguen pacientes a la asociación gravemente afectados por haber sido diagnosticados tarde.

Un paciente con ELA recibe asistencia respiratoria.

No obstante, diagnosticar ELA no es fácil. Para ello deben combinarse varios síntomas que hagan sospechar al médico de familia y que este haga una derivación a neurología. No obstante, ELA Andalucía tiene depositadas sus esperanzas en el próximo septiembre, cuando la Consejería de Salud va a comenzar a pilotar un plan conocido como «código ELA» en los centros de Atención Primaria, con el que detectar la enfermedad a tiempo y poder poner un tratamiento que ralentice lo más posible sus secuelas.

Aunque no existe un perfil claro, la mayoría de los pacientes tienen entre 50 y 60 años cuando debuta la enfermedad y su variabilidad de síntomas es amplia, hasta el punto de que la ELA puede ser bulbar o medular. Pese a que el origen no es claro, el 10% de los casos son hereditarios y, a su vez, estos pacientes pueden transmitirla en un 50% de los casos, lo que preocupa doblemente a pacientes y familiares. No obstante, para evitar estos casos en personas que aún no han tenido hijos y han sido diagnosticadas, pueden recurrir al programa de Diagnóstico genético preimplantacional con el que evitar su transmisión al feto.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más en todo el país.

A partir de septiembre, Salud comenzará a implantar el «código ELA» con el que detectar lo antes posible

Desde la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), Adriana Guevara, explica que en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un «dependiente total». El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 34.000 euros anuales.

Por ello, la asociación nacional demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

El sábado, ELA Andalucía celebra en Málaga unas jornadas de «Comunicación y autonomía para el paciente de ELA» con la participación de la Fundación Vodafone e iris Bond, a la que están invitados profesionales, familiares y pacientes. Esta será de 10.45 y hasta las 14 horas en el Centro de Recursos Participativos, ubicado en la calle Corregidor Francisco de Molina nº13.

Vithas Parque San Antonio implanta un marcapasos sin electrodos

▶ Con esta técnica, y al no existir bolsa, se evita que el paciente sufra infecciones por la intervención

EFE MÁLAGA

■ La Unidad de Arritmias del Hospital Vithas Parque San Antonio ha implantado el primer marcapasos sin electrodos. El procedimiento tuvo una duración de cuarenta minutos y consistió en la introducción del marcapasos a través de una punción en la vena de una pierna de la paciente, llevándola hasta el interior del ventrículo derecho del corazón mediante un introductor largo. «De esta forma se evita el contacto directo con la piel, y al no existir bolsa se evita la posibilidad de que el paciente sufra infecciones», señaló el hospital en un comunicado, que indicó que fue el doctor José Peña quien efectuó la intervención bajo la coordinación del jefe de servicio de la unidad de cardiología, Javier Alzueta.

Este nuevo avance, cuya autonomía es similar a la del marcapasos convencional está indicado para pacientes que presenten difícil accesibilidad venosa, que sufran desplazamientos del electrodo o que necesiten únicamente estimulación ventricular.

«El principal beneficio para el paciente radica en que se reducen el número de complicaciones derivadas de una infección de la bolsa que aloja el dispositivo; cualquiera de estas infecciones puede transmitirse al torrente sanguíneo a través de la vena y la recuperación de este tipo de incidencias es bastante complicada» señaló Alzueta.

El PSOE pide al Ayuntamiento que agilice la atención a víctimas de abusos sexuales

▶ Sarabia informa de que Redime contará con sede ya en julio y que la semana que viene habrá una nueva campaña

M. FERNÁNDEZ MÁLAGA

■ El grupo municipal socialista en el Ayuntamiento de Málaga ha criticado la «parálisis» del Ayuntamiento de Málaga para atender a las víctimas de abusos sexuales pues, según señala la concejala Estefanía Martín Palop, hace un año y medio que se aprobó una moción en la que se pedían recursos para la asociación Redime que trata los abusos y no se ha hecho «nada».

Por este motivo, el PSOE presentó de nuevo esta moción el pasado mes de mayo, volviendo a salir adelante aprobada por todos los grupos políticos con la intención de apoyar a esta entidad y prevenir los abusos sexuales tanto en el ámbito educativo como a identificarlos en el de seguridad. Asimismo, la concejala socialista exigió una sede para la asociación, hasta ahora sin local propio para sus reuniones, así como un convenio de colaboración económica porque, asegura, la subvención que se les ha dado ha sido «raquítica». «Desde el área de Derechos Sociales se demuestra inacción e insensibilidad con estas víctimas», agregó la edil, que recordó que el 23% de las niñas y el 17% de los niños han sufrido alguna vez abusos sexuales.

Desde el Ayuntamiento informaron de que Redime contará con una sede en Churriana –distrito que ellas han solicitado– desde el 1 de julio y lamentaron que el grupo municipal socialista denuncie que no se haga nada contra los abusos sexuales pues, señalaron, la semana que viene se presentará una campaña de prevención en colaboración con estudiantes de Comunicación Audiovisual. La directora del área, Ruth Sarabia, informó de que, en lo que respecta a la formación policial, esta se llevará a cabo en los meses de octubre, noviembre y diciembre en la Escuela de Policía Local.

Premios a los donantes de sangre

L.O.

▶ **LA JUNTA DE ANDALUCÍA RECONOCIÓ AYER** a 173 donantes de sangre de la provincia por su solidaridad. Se trata de un homenaje que el Centro Regional de Transfusión Sanguínea realiza cada año a estos ciudadanos como agradecimiento a su generosidad y altruismo. Los delegados de Gobierno y de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, José Luis Ruiz Espejo y Ana González, asistieron al acto, en el que se entregó la «Gota de Oro» a 163 personas, de las que 124 son hombres, por superar las 50 donaciones, y 39 mujeres, por llegar a las 40, así como a diez que superaron el centenar y que recibieron la «Gota de Brillante».

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

http://www.efesalud.com/dia-mundial-ela-investigacion-visibilidad-plan-nacional/

Día Mundial de la ELA: Investigación, visibilidad y un Plan Nacional

madrid/efe/javier tovar Miércoles 21.06.2017

A pesar de que hace tres años la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) recibió un impulso gracias a la campaña del cubo de agua helada, esta enfermedad neurológica degenerativa no logra recursos para su investigación ni da con la tecla para una mayor visibilidad. En su Día Internacional 2017, 21 de junio, los afectados piden un Plan Nacional contra esta patología

Otras noticias

- **Nace una Comunidad Nacional de ELA impulsada por Francisco Luzón**
- **La ELA, protagonista de los Óscar en 2015**

Acto a favor de la lucha contra la ELA en A Coruña/EFE/Cabalar

En este Día Mundial de la ELA, EFEsalud recoge informaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla), así como declaraciones de un paciente que ha pasado por los micrófonos de “El Bisturí”.

3.000 personas en España, medio millón en el mundo

ELA, una enfermedad neurológica degenerativa, que implica la pérdida progresiva de motoneuronas, es decir, de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer, informa la Sociedad Española de Neurología, quien añade que existen más de 3.000 afectados en España, y tres nuevos casos al día. ¿Y en el mundo? Alrededor de medio millón y cada hora, unos 17 casos nuevos.

La prevalencia de esta enfermedad es baja por su alta mortalidad -la esperanza de vida media de las personas que la padecen es de tres años, con una supervivencia de más de cinco años sólo en el 20% de los pacientes y de más de diez en el 10 por ciento.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

http://www.efesalud.com/dia-mundial-ela-investigacion-visibilidad-plan-nacional/

> *El coste de un paciente con esta patología, informa la SEN, se acerca a los 50.000 euros anuales.*

Es la enfermedad degenerativa de las motoneuronas más frecuente y la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la demencia y la enfermedad de Parkinson: la ELA afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Habitualmente se presenta entre la quinta y sexta décadas de la vida – aunque hay casos descritos a partir de la segunda- y es ligeramente más frecuente en varones.

El científico británico Stephen Hawking sufre esclerosis lateral amiotrófica. EFE/TAL COHEN

Aunque es una enfermedad de presentación clínica muy heterogénea, los primeros síntomas de la enfermedad suele ser debilidad en las extremidades (60-85% de los casos) o en la región de la boca (15-40%), pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres.

Un 5-10% de los casos presenta una demencia asociada, en general del tipo fronto-temporal, que puede aparecer antes, durante o posteriormente al inicio de la ELA.

La voz de los neurólogos

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses. Y es precisamente cuando los primeros síntomas se producen en la región bulbar, es decir, en los músculos de la boca, cuando se producen los mayores retrasos en el diagnóstico porque estos pacientes habitualmente llegan al neurólogo después de varias consultas", explica el doctor Gerardo Gutiérrez, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromuscualres de la SEN.

Los factores de riesgo de la ELA son la edad avanzada y el sexo masculino, aunque se ha visto una mayor incidencia en deportistas profesionales, militares, fumadores y en personas con infecciones virales previas, entre otros.

De acuerdo a la última Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia, la ELA figura entre las principales causas de discapacidad; desde el inicio de la enfermedad, los pacientes ya presentan cierto grado de incapacidad, que se incrementa progresivamente.

Aunque esta enfermedad no dispone, a fecha de hoy, de tratamientos eficaces, sí es susceptible de ser tratada con terapias de control de la sintomatología y de prevención de las complicaciones graves o letales, además de medidas de soporte ventilatorio o nutritivo o fisioterapia dirigida.

Por lo tanto, afirman los neurólogos, una identificación temprana de la enfermedad permitirá iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

http://www.efesalud.com/dia-mundial-ela-investigacion-visibilidad-plan-nacional/

Imagen del reto del agua helada en Tailandia (2014)/EFE/Narong Sangnak

"Desde hace más de 20 años solo contamos con un fármaco que, aunque con resultados discretos, consigue una prolongación moderada de la supervivencia…. Los pacientes deben ser tratados en unidades especializadas en un contexto de trabajo multidisciplinar en el que diferentes especialistas con especial formación en ELA colaboren para ofrecer el tratamiento adecuado para cada área alterada. Neurólogos, rehabilitadores, neumólogos, digestólogos, endocrinólogos, fisioterapeutas, logopedas y terapeutas ocupacionales deben trabajar en equipo para ofrecer la mejor asistencia", resalta el doctor Gutiérrez.

> *Actualmente se están realizando diversos ensayos clínicos, principalmente enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos, y existen investigaciones en fases avanzadas de nuevas moléculas y de otras terapias como la terapia con células madre. Sin embargo, sigue siendo necesario realizar más estudios básicos, para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.*

La voz de adEla

Del 19 al 25 de junio, se celebra la Semana Mundial de la ELA con el objetivo de visibilizar la enfermedad. Bajo el lema "En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA", la asociación adEla ha lanzado una nueva campaña de concienciación para dar a conocer una patología de la que en España se diagnostican unos 900 casos al año.

En este marco, esta organización advierte de la necesidad de crear un Plan Nacional de ELA que garantice un igual trato para los pacientes vivan donde vivan; e insiste en la importancia de impulsar proyectos de investigación desde las instancias públicas.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de adEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, esta asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

http://www.efesalud.com/dia-mundial-ela-investigacion-visibilidad-plan-nacional/

Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta su carácter degenerativo.

Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos).

La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad, explica adEla.

Imagen de la campaña 2017 de adEla/Imagen cedida por esta asociación

La voz de un paciente

José Tarriza es paciente de ELA y ha pasado por los micrófonos de "El Bisturí" para hablar con Henar Fernández.

¿Cómo es el día a día de un paciente de ELA?

Es un choque muy duro cuando recibes el diagnóstico; a poco que sepas, sabes que es una enfermedad degenerativa, sin tratamiento ni cura, con una esperanza de vida que no pasa de los siete años, y cuya evolución es muy difícil de sobrellevar porque vas perdiendo capacidades motoras y llegas únicamente, al final, a mover los ojos.

¿Cuál es la imagen ante la sociedad?

Somos menos invisibles desde la campaña del agua helada (2014). Nos puso en el mapa de las enfermedades el caso de Stephen Hawking, cuya supervivencia ha superado todos los registros, y la Fundación Francisco Luzón le está dando mucha difusión y repercusión.

¿Que piden los pacientes de forma más urgente?

Faltan muchos servicios sociosanitarios. Luchamos por la equidad en los tratamientos a nivel nacional. Faltan unidades de ELA, no en Madrid, sino en otros lugares de España, donde no existe la asistencia multidisciplinar.

Falta mucha investigación; es una patología en la que la industria farmacéutica, al tener poco retorno el desarrollo de un fármaco, invierte poco.

¿Se ha notado la crisis económica?

Sí, a la hora de conseguir ayudas. No pedimos nada excepcional, pero es que la ELA es excepcional, por desgracia. Por ejemplo, la silla de ruedas que yo necesito vale entre 10.000 y 15.000 euros, ya que requiere una capacitación muy especial; y un coche adaptado vale 30.000 euros, y apenas hay ayudas. Adaptar la casa también tiene un coste. Necesitamos asistencia las 24 horas. En total, unos 50.000 euros al año.

Necesitamos más ayuda y más investigación. Si un paciente no puede afrontar todos los gastos que he descrito, seguramente se dejará llevar pasivamente hasta llegar a morir.

Borrón y cuenta nueva

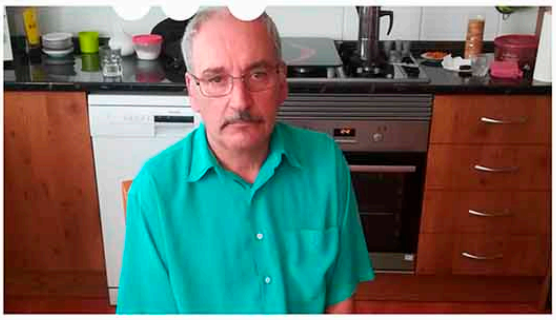
Fecha: 12 de julio de 2017

http://www.encastillalamancha.es/castilla-la-mancha/el-olvido-de-unos-enfermos-afectados-por-una-cruel-enfermedad-el-ela/

EN CLM HAY 123 AFECTADOS

El "olvido" de unos enfermos afectados por una cruel enfermedad, la ELA

José Benito Muñoz, de Caudete (Albacete), ha ofrecido a encastillalamancha.es su testimonio de lo que es vivir con Esclerosis Lateral Amiotrófica



José Benito Muñoz.

EN CLM HAY 123 AFECTADOS Elena Llave - 11 Julio 2017

Recientemente en toda España se celebró la Semana Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad que afecta a más de 3.000 personas en el país y de la que se diagnostican unos tres casos al día. En Castilla-La Mancha se calcula que hay alrededor de 123 enfermos -41 en Toledo, 31 en Ciudad Real, 24 en Albacete, 15 en Guadalajara y 12 en Cuenca-.
Sin cura y sin tratamiento, muchos la califican como una patología cruel de la que tampoco se conocen las causas. Se trata de una enfermedad neurodegenerativa asociada a una debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis y cuya esperanza de vida es de seis años.

José Benito Muñoz, de Caudete (Albacete), ofrecía a encastillalamancha.es su testimonio de lo que es vivir con la enfermedad. Él la lleva sufriendo desde hace 18 años, su ELA es muy atípico y se está desarrollando de forma muy lenta. Sin embargo, depende de su mujer para todo, ya que de cintura para arriba está muy afectado y no puede hacer funciones básicas como levantarse de la cama o peinarse.

Tenía 37 años cuando, trabajando como albañil, sintió debilidad en la mano derecha. En pocos días se dio cuenta de que su rendimiento había bajado y que ya ni siquiera podía pulsar el botón del montacarga. Algo en su cuerpo no iba bien. Los médicos pronto descartaron su primera hipótesis: una atrofia del túnel carpiano y fue derivado a Neurología. Los análisis arrojaron que se trataba de una atrofia de la médula espinal y la pruebas fueron dando pistas hacia un diagnóstico, el de ELA, que solo le ha sido confirmado a través de una prueba de ADN que se hizo hace un año.

Este retraso en el diagnóstico es uno de los varios ejemplos que ponía José Benito para explicar el **"desamparo" en el que se encuentra el colectivo de afectados**, a lo que sumaba la falta de ayudas que reciben para abordar una enfermedad muy costosa en la que necesitan sillas de ruedas, fisioterapeutas, logopedas…

Fecha: 12 de julio de 2017

http://www.encastillalamancha.es/castilla-la-mancha/el-olvido-de-unos-enfermos-afectados-por-una-cruel-enfermedad-el-ela/

"La ELA le dio un vuelco a mi vida; tenía por delante muchas expectativas que se me rompieron; la enfermedad hace que te vayas hundiendo físicamente". Hoy en día la familia subsiste como puede con la pensión que recibe José -con tres hijos, uno de ellos de 33 años también con ELA- y con los 143 euros de ayuda de la Ley de Dependencia. A esta compleja situación económica se une la preocupación de José de que, en el día de mañana, a su mujer no le vaya a quedar ninguna pensión de jubilación ya que ahora, tras la crisis, "a los cuidadores ya no se les paga la Seguridad Social como ocurría antes".

"Teníamos una serie de derechos adquiridos con la Ley de Dependencia que hemos ido perdiendo. Parece que en este país hay que pedir perdón por estar enfermo", comentaba muy indignado.

El único tratamiento que recibe y que le está ayudando a ralentizar la enfermedad son las sesiones de fisioterapia que recibe gracias a la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AdELA). Además, cada seis meses acude al Hospital de Almansa, de donde asegura que la atención es una "chapuza".

Piden un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes

Conscientes de la cruda realidad que dibuja José, una de las reivindicaciones que hacen desde AdELA es la de la crear un **Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno** para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia. Dentro de este plan, **Adriana Guevara** -la presidenta de la asociación- ponía de manifiesto a este diario la necesidad de poner en marcha cuidados paliativos a domicilio durante todo el proceso de la enfermedad, no solo en su etapa final, y en cualquier localidad o municipio, no solo en las ciudades grandes.

Al margen del desalentador diagnóstico que representa la ELA, la enfermedad va acompañada de muchas necesidades: grúas, sillas de ruedas, comunicadores, logopedas, terapias respiratorias, psicólogos… tratamientos que sirven para mejorar la calidad de vida y que en las etapas finales pueden llegar a suponer un gasto de 40.000 euros al año.

Adriana Guevara incidía en lo "olvidados" que se sienten estos pacientes y en las asignaturas pendientes que en cuanto a atención sigue habiendo en comunidades como Castilla-La Mancha.

Aunque se invierte en investigación, **"es una enfermedad muy desconocida"** de la que "la sociedad no sabe lo que conlleva". Explicaba que existen dos tipos de Esclerosis Lateral Amiotrófica: la espinal, que comienza afectando a la paralización de las extremidades; y bulbar, cuyos síntomas aparecen en las dificultades en el habla. La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual. No obstante, a lo largo de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad.

Fecha: 25 de junio de 2017

voces de Cuenca.es
tu periódico digital

Familias de afectados por ELA piden más ayuda y que no se olvide la enfermedad

- **En Castilla-La Mancha se calcula que hay alrededor de 123 personas que padecen esta enfermedad degenerativa que a día de hoy no tiene cura, 12 son de la provincia de Cuenca**

Tweet Compartir

C.I.P.

Cuando a Suspiro Carretero (Casas de Haro, 1945) le diagnosticaron Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), ni ella ni su familia conocía esta enfermedad que por su escasa prevalencia, es de las denominadas raras. Creía que su problema, primero, de pérdida de fuerza en las manos, y despúes de estabilidad motora, era reúma "o algo así". En el proceso de ir de médico en médico sufrió muchas caídas y serias dificultades para tragar, incluso los líquidos. Le afectó al habla, empezó a no comer y a no salir "por miedo a caerse", y para entonces, aquella situación le había hecho perder el ánimo, y 18 kilos. "Al verla tan baja llegaron a decirle que eran problemas de depresión. Hasta que el año pasado la diagnosticaron ELA", dice su hija Suspiro Lapeña, quien confiesa, que toda la familia empezó de cero tras el diagnóstico "No sabíamos nada, o casi nada, nos pusimos como locos a buscar en internet". Lo peor, dice es que sigue habiendo muy poca información y, sobre todo, muy "poca ayuda".

El reto solidario por el que unas personas desafiaban a otras para que se derramasen cubos de agua fría y hacer donaciones para la investigación de la ELA, que se hizo viral en 2014, centró la atención de todo el mundo en una enfermedad que a día de hoy sigue siendo una gran desconocida por buena parte de la sociedad.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis, que, actualmente, sigue sin tener cura. Los afectados sufren una degeneración progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales.

En Castilla-La Mancha se calcula que hay alrededor de 123 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica, 12 en la provincia de Cuenca, aunque probablemente sean muchos más, porque "hay mucha gente afectada que no quiere que se sepa". Y esto, dice Suspiro Lapeña es algo que tiene que empezar a cabiar, porque "para que se atiendan nuestras peticiones tenemos que luchar juntos y hacer fuerza".

Esta semana, se celebraba el Día Mundial de la ELA, el 21 de junio, y por este motivo desde la Asoación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) están desarrollando una campaña para dar visibilidad a los problemas a los que se enfrentan estos enfermos, a que se conozcan sus necesidades, y, sobre todo, que tengan la posibilidad de poder mejorar sus vidas.

De la ELA se sabe muy poco, no hay apenas estudios, se desconoce su causa y solo hay un tratamiento para paliar o frenar la enfermedad, eso a quien le funciona.A quien no, pues no tiene alternativa. De hecho, a mi madre se lo retiraron a los seis meses porque no reaccionaba positivamente", señala Suspiro Lapeña.

"La enfermedad es complicada y cada vez hay más casos. De aquí a 5 años habrá 40.000 más, y es muy importante que no se nos deje en el olvido, como estamos". Por ello, Lapeña entiende que "es fundamental hacer estudios, investigar, saber por dónde hay que ir. Cuando empezó a aparecer el SIDA hubo muchas muertes y la gente empezó a movilizarse. Ahora, con la ELA vivimos, pero tiene que llegar el fármaco que permita que se pueda convivir con esta enfermedad. No perdemos la esperanza", añade.

Mientras tanto, el día a día es duro. No hay cura, pero sí terapias que ayudan a mejorar la calidad de vida de los enfermos: fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, asistencia psicológica... en definitiva "un entrenamiento de vida" que, sin embargo, no todos se lo pueden permitir puesto que a día de hoy estos tratamientos integrales no tienen ayudas y solo se realizan en centros privados.

Como es el caso del Centro Integral de Rehabilitación de enfermos Neurológicos Crónicos de Parkinson y otras enfermedades Neurológicas (CIREC) de La Roda (Albacete) al que acude cada día Suspiro Carretera. Es el centro de referencia de la comarca y aunque ella es de la localidad conquense de Casas de Haro, se trasladó a vivir al municipio albaceteño tras ser diagnosticada. Allí viven dos de sus hijas, que se turnan para atenderla. Eso sí, todos los fines de semana Socorro Carretero, su marido y sus hijas vuelven a Casas de Haro.

Cuando a Suspiro Carretero la diagnosticaron de ELA "yo sabía muy poco de esta enfermedad, algo porque en La Roda había un chico afectado y me informé. Los chicos de la asociaciación de aquí nos contactaron con adELA de Madrid, nos hicimos socios, y ellos son los que nos están ayudando porque no tenemos ayudas." Hace unos seis meses que ha su madre le reconocieron el grado 3 de dependencia, el máximo, pero las ayudas aún no han llegado y estamos hablando de enfermos "que no tienen tiempo". "Sé que no puede haber ayudas para todos y que no hay dinero, pero la ayuda a la Dependencia no es una broma, es para gente que la necesita de verdad. Son enfermedades muy graves que necesitan atención los 24 horas del día". Desde que su madre está en el centro está más fuerte y con más ánimo, pero no tiene estabilidad

para mantenerse de pie. "Hay que ayudarle a todo. La cabeza la tiene perfecta y piensa que puede hacerlo sola, pero no y eso es lo más duro".

Por ello, Suspiro Lapeña pide que no se olvide a estos enfermos que "Están metidos en la cárcel de un cuerpo que no le funciona pero su mente sí. Hoy hablamos de mi madre, pero puede ser cualquiera. Cuando la ELA llega es para quedarse", concluye.

Nueva campaña

Bajo el lema 'En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) celebra hasta el domingo una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año, alrededor de 3 casos al día (una incidencia media de 1,6 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 3.000 pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro país.

Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras ser diagnosticados es de una media de 2 a 5 años. Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la población española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes. La edad media de aparición es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años).

Además de dar visibilidad a la realidad que viven los afectados y sus familias, la Asociación aprovecha la efeméride para reclamar un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia. "En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

De la misma forma insisten en la importancia de fomentar el desarrollo de proyectos de investigación desde las instancias públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza.

Fecha: 20 de junio de 2017

La vOz De Puertollano

http://www.lavozdepuertollano.es/Web/contenido/region/en-tu-ciudad-tambien-hay-gente-con-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela-conocela10982.html

EN TU CIUDAD TAMBIÉN HAY GENTE CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) #CONÓCELA

En Castilla La Mancha se calcula que hay alrededor de 123 enfermos de ELA y, durante 2016, se diagnosticaron aproximadamente 41 nuevos casos. adEla solicita la elaboración de un Plan Nacional que garantice que todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad Autóno en la que residan.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la *Ice Bucket Challenge* (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales. Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

En la Comunidad de Castilla La Mancha se calcula que hay alrededor de 123 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y, durante 2016, se diagnosticaron aproximadamente 41 nuevos casos, unos 3 nuevos enfermos al mes. Por provincias se deduce

	Nuevos casos 2016	Pacientes
Albacete	8	24
Ciudad Real	10	31
Cuenca	4	12
Guadalajara	5	15
Toledo	14	41

Bajo el lema *En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA*, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia

que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Adriana Guevara.

SOBRE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En España se diagnostican cerca de 900 casos de ELA al año, alrededor de 3 casos al día (una incidencia media de 1,6 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 3.000 pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro país. Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras ser diagnosticados es de una media de 2 a 5 años. Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la población española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes.

En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara.

Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos). La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad.

El 78,4% de los pacientes tienen reconocida la minusvalía y el grado de esta es del 81,6%. Estos datos reflejan la importancia de las ayudas externas que deben recibir estos pacientes para continuar con una vida digna. Por este motivo, el 71,1% de los pacientes reciben ayudas técnicas y un 74,8% necesitan de ayuda personal para el día a día.

AdELA cuenta con un banco de ayudas técnicas que todo paciente de ELA puede solicitar. La mayor parte de los asociados solicitan aparatos para el movimiento como sillas de ruedas (29,2%), camas articuladas (15,1%), grúas (16%) o comunicadores de voz (15%).

Sobre la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AdELA)

AdELAEs la única organización de ámbito nacional dedicada exclusivamente a mejorar la calidad de vida y bienestar de los enfermos de ELA. Fue fundada en 1990 por un pequeño grupo de amigos, parientes y AdELA fue declarada de Utilidad Pública en 1995 por el Consejo de Ministros en el año 2000, S. M. la Reina Doña Sofía concedió ser su Presidenta de Honor, ratificando la constancia y el compromiso de la Asociación con la sociedad. En este momento la Reina Doña Letizia ostenta la Presidencia de Honor. Según consta en sus Estatutos, AdELA extiende su actividad a todo el territorio nacional. Su misión principal es la promoción de toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de personas afectadas por ELA u otras enfermedades de moto neurona.

Fecha: 20 de junio de 2017

20 minutos

http://www.20minutos.es/noticia/3069679/0/ela-afecta-68-personas-baleares/

La ELA afecta a unas 68 personas en Baleares

- La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) afecta a unas 68 personas en Baleares, después de que en 2016 se hubieran diagnosticado 23 casos nuevos, según los datos aportados por la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA).

ECO Poca actividad social ¿QUÉ ES ESTO? 0 0

EUROPA PRESS. 20.06.2017

Con motivo de la semana mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que se celebra del 19 al 25 de junio, la asociación ha solicitado la elaboración de un Plan Nacional que garantice que todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento, entre los que se incluya la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente.

Según han explicado en una nota informativa, sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales.

Bajo el lema 'En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. ConócELA', la Asociación inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

AdELA también ha recordado la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

YAHOO!

https://es.noticias.yahoo.com/casos-ela-d%C3%ADa-enfermedad-neurodegenerativa-costosa-093830763.html

ESCLEROSIS LATERAL AMITRÓFICA

Tres casos de ELA al día, la enfermedad neurodegenerativa más costosa

Me gusta 0 Twittear

En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Nadadores participan en una travesía solidaria a favor de la lucha contra la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) en A Coruña. EFE/Archivo

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemora hoy, piden más investigación porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando ensayos clínicos enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con células madre.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar más estudios básicos para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Fecha: 19 de junio de 2017

CTA CARTAGENA ACTUALIDAD

http://www.cartagenaactualidad.com/2017/06/en-tu-ciudad-tambien-hay-gente-con-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela-conocela/

EN TU CIUDAD TAMBIÉN HAY GENT CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) #CONÓCELA

POR REDACCION 19 JUNIO, 2017 53 0

COMPARTIR:

Semana Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica
del 19 al 25 de junio

En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
#ConócELA

En Murcia se calcula que hay alrededor de 88 enfermos de ELA y que, durante 2016, se diagnostic aproximadamente 29 nuevos casos
adEla solicita la elaboración de un Plan Nacional que garantice que todos los enfermos dispongan de las mis prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la Ice Bucket Chall (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres l hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afect

Borrón y cuenta nueva

sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva qu extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales. Del 19 al 2 junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a má 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

En la Comunidad de Murcia se calcula que hay alrededor de 88 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y, dur 2016, se diagnosticaron aproximadamente 29 nuevos casos, unos 2 enfermos al mes.
Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la Asociación Espa de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla qu advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

“En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia gl somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitar sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipul mismos servicios asistenciales para todos”, señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en march Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asiste hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso d enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniend cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

“Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una fo tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asiste no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella”, manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importanci fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. “Hablamos de más de 3.000 fam en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en Es más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacie con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instar públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA”, puntualiza Adriana Guev

SOBRE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)
La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis España se diagnostican cerca de 900 casos de ELA al año, alrededor de 3 casos al día (una incidencia media de casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 3.000 pacientes de Esclerosis La Amiotrófica en nuestro país. Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras diagnosticados es de una media de 2 a 5 años. Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la pobla española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes.

Fecha: 19 de junio de 2017

CTA CARTAGENA ACTUALIDAD

http://www.cartagenaactualidad.com/2017/06/en-tu-ciudad-tambien-hay-gente-con-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela-conocela/

En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición es de 60 años, aunque p a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóv menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara.

Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo le (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los braz las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos). La enfermedad se va extendiendo p corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo l de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad.

El 78,4% de los pacientes tienen reconocida la minusvalía y el grado de esta es del 81,6%. Estos datos refleja importancia de las ayudas externas que deben recibir estos pacientes para continuar con una vida digna. Por motivo, el 71,1% de los pacientes reciben ayudas técnicas y un 74,8% necesitan de ayuda personal para el día a d

AdELA cuenta con un banco de ayudas técnicas que todo paciente de ELA puede solicitar. La mayor parte de asociados solicitan aparatos para el movimiento como sillas de ruedas (29,2%), camas articuladas (15,1%), g (16%) o comunicadores de voz (15%).

Sobre la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AdELA)
AdELA Es la única organización de ámbito nacional dedicada exclusivamente a mejorar la calidad de vida y biene de los enfermos de ELA. Fue fundada en 1990 por un pequeño grupo de amigos, parientes y cuidadores de pacie de ELA, con apoyo del célebre científico y Premio Príncipe de Asturias, Stephen Hawking, afectado por enfermedad. AdELA fue declarada de Utilidad Pública en 1995 por el Consejo de Ministros en el año 2000, S. M Reina Doña Sofía concedió ser su Presidenta de Honor, ratificando la constancia y el compromiso de la Asociación la sociedad. En este momento la Reina Doña Letizia ostenta la Presidencia de Honor. Según consta en sus Estat AdELA extiende su actividad a todo el territorio nacional. Su misión principal es la promoción de toda clase de acci destinadas a mejorar la calidad de vida de personas afectadas por ELA u otras enfermedades de moto neurona.
información sobre AdELA:
www.adelaweb.org

Fecha: 19 de junio de 2017

CONSEJOS de tu farmacéutico

http://www.consejosdetufarmaceutico.com/espana-se-diagnostican-aproximadamente-3-casos-al-dia-ela/

En España se diagnostican aproximadamente 3 casos al día de ELA

por CONSEJOS DE TU FARMACÉUTICO 19/06/2017

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, **estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura**. Sus afectados sufren una **degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales.** Del **19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA** que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

Bajo el lema "En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA", la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año en nuestro país.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un **Plan Nacional de ELA que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.**

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala **Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.**

Borrón y cuenta nueva

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. "Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.

#conócELA

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara.

Su sintomatología **puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas** (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos). La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad.

El 78,4% de los pacientes tienen reconocida la minusvalía y el grado de esta es del 81,6%. Estos datos reflejan la importancia de las ayudas externas que deben recibir estos pacientes para continuar con una vida digna. Por este motivo, el 71,1% de los pacientes reciben ayudas técnicas y un 74,8% necesitan de ayuda personal para el día a día.

Fecha: 21 de junio de 2017

El Digital de Albacete

http://www.eldigitaldealbacete.com/2017/06/20/ocho-albacetenos-fueron-diagnosticados-ela-2016/

Ocho albaceteños fueron diagnosticados de ELA durante 2016

en Albacete, Sanidad y Salud 20 Junio, 2017

En Castilla La Mancha se calcula que hay alrededor de 123 enfermos de ELA y, durante 2016, se diagnosticaron aproximadamente 41 nuevos casos. adEla solicita la elaboración de un Plan Nacional que garantice que todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales. Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

En la Comunidad de Castilla La Mancha se calcula que hay alrededor de 123 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y, durante 2016, se diagnosticaron aproximadamente 41 nuevos casos, unos 3 nuevos enfermos al mes. Por provincias se deduce:

	Nuevos casos 2016	Pacientes
Albacete	8	24
Ciudad Real	10	31
Cuenca	4	12
Guadalajara	5	15
Toledo	14	41

Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Adriana Guevara.

Fecha: 19 de junio de 2017

N3WS Tercera Edad

http://www.news3edad.com/2017/06/19/semana-mundial-de-la-ela-en-tu-ciudad-tambien-hay-gente-con-esclerosis-lateral-amiotrofica/

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la *Ice Bucket Challenge* (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas

Borrón y cuenta nueva

y debilitando sus funciones vitales. Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

Bajo el lema *En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA*, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año en nuestro país.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional de ELA que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la

enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Adriana Guevara.

SOBRE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En España se diagnostican cerca de 900 casos de ELA al año, alrededor de 3 casos al día (una incidencia media de 1,6 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 3.000 pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro país. Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras ser diagnosticados es de una media de 2 a 5 años. Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la población española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes.

En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara.

Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y

Fecha: 19 de junio de 2017

http://www.saludemia.com/-/en-tu-ciudad-tambien-hay-gente-con-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela-conocela

Semana Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica del 19 al 25 de junio

En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) #ConócELA

19/06/2017 - SD

Puntos clave

- En España se diagnostican aproximadamente 3 casos al día y más de 3.000 españoles sufren esta enfermedad neurodegenerativa de pronóstico mortal
- adEla solicita la elaboración de un Plan Nacional de ELA que garantice que todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales. Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año en nuestro país.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional de ELA que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"*En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos*", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

"*Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella*", manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. "*Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA*", puntualiza Adriana Guevara.

Sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En España se diagnostican cerca de 900 casos de ELA al año, alrededor de 3 casos al día (una incidencia media de 1,6 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 3.000 pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro país. Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras ser diagnosticados es de una media de 2 a 5 años. Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la población española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes.

En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara.

Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos). La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad.

El 78,4% de los pacientes tienen reconocida la minusvalía y el grado de esta es del 81,6%. Estos datos reflejan la importancia de las ayudas externas que deben recibir estos pacientes para continuar con una vida digna. Por este motivo, el 71,1% de los pacientes reciben ayudas técnicas y un 74,8% necesitan de ayuda personal para el día a día.

AdELA cuenta con un banco de ayudas técnicas que todo paciente de ELA puede solicitar. La mayor parte de los asociados solicitan aparatos para el movimiento como sillas de ruedas (29,2%), camas articuladas (15,1%), grúas (16%) o comunicadores de voz (15%).

Fecha: 21 de junio de 2017

http://www.cuidateplus.com/ejercicio-fisico/2017/06/21/deporte-ela-consejos-evitar-lesiones-143606.html

Deporte y ELA: consejos para evitar lesiones

Fa Twi Goo E- Imp

Eva Martínez Arredondo **Miercoles, 21 de Junio de 2017 - 11:44**

El ejercicio mejora la calidad de vida de los pacientes con ELA, pero no reduce el avance de la enfermedad.

La **ELA** o esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa que **afecta a más de 3.000 personas en España**, de hecho, se diagnostican tres casos al día, según datos de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla). La **fisioterapia** es parte del tratamiento y,**aunque la actividad física contribuye a mejorar la calidad de vida en estos casos, no impide el avance de la patología**. "Es importante que los pacientes no se genere falsas esperanzas sobre el deporte. A día de hoy, una neurona motora destruida no se va a recuperar a través del ejercicio físico", explica Raúl Escudero, fisioterapeuta de la adEla.

Por otra parte, "la reducción de la actividad física, en particular si es prolongada, produce atrofia muscular, favorece la aparición de la osteoporosis y reduce la fuerza de los tendones y los ligamentos y **osteoporosis**", recuerda Julio Rodríguez, también fisioterapeuta de la adEla. En su opinión, **la pérdida de la fuerza debido a la inactividad y al desuso puede debilitar significativamente a los individuos con ELA**. En este sentido, ambos insisten en que la actividad física incluye acciones diarias desde subir las escaleras hasta labores como cuidar el jardín.

Fecha: 21 de junio de 2017

http://www.cuidateplus.com/ejercicio-fisico/2017/06/21/deporte-ela-consejos-evitar-lesiones-143606.html

Consejos para evitar lesiones en personas con ELA

¿Qué precauciones deben tener estos pacientes a la hora de hacer ejercicio? Según Jesús Esteban, director de la Unidad de la ELA del Hospital 12 de Octubre, en Madrid, y miembro de la **Sociedad Española de Neurología** (SEN), lo fundamental es ser muy precavidos. "Hay dos cuestiones claves: **la identificación de los músculos afectados para evitar las sobrecargas** y, en relación con ello, y tener presente que éstos mismos músculos pueden desencadenar **caídas y otras lesiones**", detalla. Este especialista pone como ejemplo que, si el tobillo está debilitado disminuye la estabilidad y puede favorecer tropiezos simplemente andando o bajando las escaleras. Sin embargo, precisa que depende mucho de la situación y la evolución de cada uno.

A estas recomendaciones Escudero añade **"evitar la fatiga excesiva y vigilar la frecuencia cardiaca y la saturación de oxígeno durante el ejercicio"**. Por ello, desaconseja "cualquier actividad de alta intensidad que provoque fatiga y dolor muscular". Pero, ¿cómo reconocer si una actividad es demasiado intensa? "Los signos que lo indican son los calambres, el dolor y/o debilidad en los músculos trabajados en las horas y días siguientes", enumera este fisioterapeuta.

Ejercicios recomendados para pacientes con ELA

En este punto Esteban advierte de cualquier tipo de actividad debe estar pautada por un fisioterapeuta, adaptada a cada caso y dirigida al mantenimiento de la condición física. "También convine hacer **estiramientos para fortalecer las articulaciones y prevenir las contracturas**, así como trabajar los músculos respiratorios que también suelen estar afectados.
Por su parte, Escudero explica que el deporte más apropiado puede ir encaminado a **mejorar la movilidad, la flexibilidad, la fuerza y el tono muscular o la capacidad aeróbica**. "En función de la etapa de la enfermedad, las actividades dentro del agua pueden ser beneficiosas por la ayuda que se obtienen a través de la flotabilidad y por la variedad de ejercicios que se pueden realizar", matiza. Para ilustrar las aportaciones de cada práctica, este experto propone:

- El **yoga** o el **taichí**. Mejora la flexibilidad y el control de la respiración y, además son disciplinas que se pueden adaptar a las características del paciente.

- **Ejercicios contra resistencias muy ligeras**. Son útiles para trabajar la fuerza y el tono muscular aunque se aconseja hacerlos en series cortas con largos periodos de descanso.

- **Actividades para mejorar la capacidad aeróbica.** En este apartado Escudero incluye la natación, andar y montar en bicicleta.

La importancia de la alimentación

La pérdida de masa muscular está relacionada con una menor supervivencia, tal y como explica Ángel Aledo Serrano, neurólogo del Hospital Ruber Internacional de Madrid. "**La nutrición es fundamental en el manteniendo de la calidad de vida**, más en ellos, y por eso se suele consensuar con el paciente la utilización de peg, para apoyarle en la alimentación", detalla. El peg es una sonda percutánea que puede combinarse con la ingesta vía oral.

En cuanto a las pautas dietéticas en estos casos, Aledo comenta que "**lo más importante es mantener un aporte proteico adecuado**, a veces, este proviene de la sonda y ya el resto de alimentos vía oral, son aquellos de los que el paciente quiere disfrutar".

Según Aledo, la nutrición y la rehabilitación se unen al **abordaje multidisciplinar**, junto con la neurología y la neumología, que precisan los afectados por esta patología y, que actualmente, se trabaja en las unidades de ELA aunque no todos los hospitales disponen de una. "El consejo genético es fundamental en los casos familiares, que son infrecuentes pero también relevantes", concluye.

Fecha: 19 de junio de 2017

PERIODISTAS en español.com

http://periodistas-es.com/semana-mundial-la-esclerosis-lateral-amiotrofica-87372

Semana Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

8 1

Ana María De Luis Otero 19/06/2017 NOTICIAS, Salud Dejar comentario 22 Visualizaciones

Bajo el lema *"en tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica.* ***#ConócELA"***, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año en nuestro país. En España se diagnostican aproximadamente 3 casos al día y más de 3.000 españoles sufren esta enfermedad neurodegenerativa de pronóstico mortal.

adEla solicita la elaboración de un Plan Nacional de ELA que garantice que todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales. Del 19 al 25 de junio se celebra la **Semana Mundial de la ELA** que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional de ELA que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

> *"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.*

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

> *"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.*

La **Asociación Española de ELA** también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas.

> *"Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Adriana Guevara.*

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En España se diagnostican cerca de 900 casos de ELA al año, alrededor de 3 casos al día (una incidencia media de 1,6 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 3.000 pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro país. Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras ser diagnosticados es de una media de 2 a 5 años. Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la población española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes.

En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara.

Fecha: 19 de junio de 2017

Zona retiro

http://zonaretiro.com/salud/enfermedad-ela-madrid/

Un total de 385 madrileños padecen ELA

Jun 19, 2017

L. Torres.- Esta semana del 19 al 25 de junio de 2017 se celebra la Semana Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Una enfermedad que, si bien saltó a lo medios de comunicación gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), aún **sigue siendo una gran desconocida** para la mayor parte de la sociedad.

Por ello, desde la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) quieren realizar una **campaña de concienciación** para dar a conocer esta enfermedad que en la Comunidad de Madrid afecta aproximadamente a 385 personas (más de 3.000 casos en España).

La ELA es una **enfermedad neurodegenerativa** que se caracteriza por una **parálisis muscular progresiva** que se extiende por todo el cuerpo limitando la movilidad y debilitando las funciones vitales.

A pesar de la dureza de esta enfermedad, en la actualidad **no tiene cura y es de pronóstico mortal.**

La **esperanza de vida** de estos pacientes es muy corta, **de 2 a 5 años** y necesitan **gran cantidad de ayudas técnicas, humanas y económicas** para poder llevar el día a día de una forma digna.

Fecha: 19 de junio de 2017

ConSalud.es

https://consalud.es/pacientes/la-ela-en-espana-tres-casos-nuevos-al-dia-y-mas-de-3000-personas-afectadas-37221

La ELA en España: tres casos nuevos al día y más de 3.000 personas afectadas

La asociación adEla solicita la elaboración de un Plan Nacional que garantice que todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la comunidad autónoma en la que residan.

REDACCIÓN | Madrid - 19-06-2017 | 0

161K

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, a pesar de la fama adquirida gracias al reto viral de la *Ice Bucket Challenge (2014)*, sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras se refieren a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Los afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado de una parálisis muscular progresiva que se extienda por todo el cuerpo limitando las actividades cotidianas y debilitando las funciones vitales. Del 19 al 25 de junio se celebra la **Semana Mundial de la ELA** para visibilizar esta patología neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis que afecta a más de 3.000 personas en España, y de la que se diagnostican unos tres casos al día. Debido a su baja prevalencia, se clasifica además como enfermedad rara.

Debido a su baja prevalencia, la Esclerosis Lateral Amiotrófica se clasifica como enfermedad rara

Bajo el lema ***En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA***, la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla)** inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente 900 casos al año en el territorio nacional.

Por otro lado, durante los siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA el 21 de junio, la asociación quiere advertir de la necesidad de garantizar un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia. "En **adEla (@Asociacionela)** ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que **no todos los enfermos tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias** y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala **Adriana Guevara**, presidenta de la **AdEla**.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la organización señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento, entendidos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Cuidados que son, asimismo, fundamentales y necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la patología. "Las Unidades y las consultas multidisciplinares han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de **adEla**.

La organización también quiere aprovechar la ocasión para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en **España** más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros luchamos cada día para que los pacientes tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA".

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 20 de junio de 2017

LA VANGUARDIA

http://www.lavanguardia.com/vida/20170620/423528505207/la-ela-afecta-a-unas-68-personas-en-baleares.html

La ELA afecta a unas 68 personas en Baleares

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) afecta a unas 68 personas en Baleares, después de que en 2016 se hubieran diagnosticado 23 casos nuevos, según los datos aportados por la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA).

0 20/06/2017 14:27

PALMA DE MALLORCA, 20 (EUROPA PRESS)

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) afecta a unas 68 personas en Baleares, después de que en 2016 se hubieran diagnosticado 23 casos nuevos, según los datos aportados por la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA).

Con motivo de la semana mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que se celebra del 19 al 25 de junio, la asociación ha solicitado la elaboración de un Plan Nacional que garantice que todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento, entre los que se incluya la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente.

Según han explicado en una nota informativa, sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales.

Bajo el lema 'En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. ConócELA', la Asociación inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

AdELA también ha recordado la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 20 de junio de 2017

ep europa press
www.europapress.es

http://www.europapress.es/illes-balears/noticia-ela-afecta-68-personas-baleares-20170620142014.html

La ELA afecta a unas 68 personas en Baleares

GETTY//D

Publicado 20/06/2017 14:20:14 CET

PALMA DE MALLORCA, 20 Jun. (EUROPA PRESS) -

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) afecta a unas 68 personas en Baleares, despu en 2016 se hubieran diagnosticado 23 casos nuevos, según los datos aportados por la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA).

Con motivo de la semana mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que se celebra 25 de junio, la asociación ha solicitado la elaboración de un Plan Nacional que garanti todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de impleme poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento, entre los incluya la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida paciente.

Según han explicado en una nota informativa, sus afectados sufren una degeneración d motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se e por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vit

Bajo el lema 'En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Con AdELA también ha recordado la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 20 de junio de 2017

La Opinión de Tenerife

http://www.laopinion.es/sociedad/2017/06/20/canarias-hay-128-enfermos-ela/786316.html

En Canarias hay unos 128 enfermos de ELA

Ddurante 2016 se diagnosticaron aproximadamente 43 nuevos casos en el Archipiélago

La Opinión | | 20.06.2017 | 12:59

Stephen Hawking, enfermo de ELA, durante la última edición del Festival Starmus. **Carsten W. Lauritsen**

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica** (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de **pronóstico mortal** y que, actualmente, **sigue sin tener cura.** Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales. En Canarias se calcula que hay alrededor de 128 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y, durante 2016, se diagnosticaron aproximadamente 43 nuevos casos, casi 4 nuevos enfermos al mes.

Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de **3.000 personas en España** y de la que se diagnostican unos 3 casos al día. Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica** (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el **Día Mundial de la ELA** (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala **Adriana Guevara**, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Fecha: 20 de junio de 2017

La Opinión de Tenerife

http://www.laopinion.es/sociedad/2017/06/20/canarias-hay-128-enfermos-ela/786316.html

"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Adriana Guevara.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En España se diagnostican cerca de 900 casos de ELA al año, alrededor de tres casos al día (una incidencia media de 1,6 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 3.000 pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro país. Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras ser diagnosticados es de una media de 2 a 5 años. Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la población española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes.
En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara.

Su **sintomatología** puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos). La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad.

El 78,4% de los pacientes tienen reconocida la minusvalía y el grado de esta es del 81,6%. Estos datos reflejan la importancia de las ayudas externas que deben recibir estos pacientes para continuar con una vida digna. Por este motivo, el 71,1% de los pacientes reciben ayudas técnicas y un 74,8% necesitan de ayuda personal para el día a día.

AdELA cuenta con un banco de ayudas técnicas que todo paciente de ELA puede solicitar. La mayor parte de los asociados solicitan aparatos para el movimiento como sillas de ruedas (29,2%), camas articuladas (15,1%), grúas (16%) o comunicadores de voz (15%).

AdELA Es la única organización de ámbito nacional dedicada exclusivamente a mejorar la calidad de vida y bienestar de los enfermos de ELA. Fue fundada en 1990 por un pequeño grupo de amigos, parientes y cuidadores de pacientes de ELA, con apoyo del célebre científico y Premio Príncipe de Asturias, **Stephen Hawking**, afectado por esta enfermedad. AdELA fue declarada de Utilidad Pública en 1995 por el Consejo de Ministros en el año 2000, S. M. la Reina Doña Sofía concedió ser su Presidenta de Honor, ratificando la constancia y el compromiso de la Asociación con la sociedad. En este momento la Reina Doña Letizia ostenta la Presidencia de Honor. Según consta en sus Estatutos, AdELA extiende su actividad a todo el territorio nacional. Su misión principal es la promoción de toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de personas afectadas por ELA u otras enfermedades de moto neurona. Más información sobre AdELA:

Fecha: 21 de junio de 2017

EL DIARIO MONTAÑÉS ES

http://www.eldiariomontanes.es/sociedad/salud/psicologia/201706/21/enfermo-20170621234122-ntrc-rc.html

Así es el día a día de un enfermo de ELA

«En mayo de 2015 pronuncié mis últimas palabras», explica el ex banquero Francisco Luzón, afectado de ELA y autor del libro 'El viaje es la recompensa'. / Óscar Chamorro

NEUROLOGÍA

Carmen Bernárdez y Valentina Velázquez nos hablan en primera persona de su vida con Esclerosis Lateral Amiotrófica en el Día Internacional de Concienciación y Lucha contra esta enfermedad. Dos testimonios tan desgarradores como necesarios

PILAR MANZANARES | MADRID

El día de Carmen

«La primera vez que me dijeron: "Disfruta del día a día", me pareció poético pero inútil. Inútil porque me dejaban colgada sin saber qué enfermedad tenía. Poético porque me sugería días enteros de bienestar y felicidad. La realidad, sin embargo, irrumpió groseramente en mi vida, y mis días se convirtieron en una carrera contra

Fecha: 21 de junio de 2017

EL DIARIO MONTAÑÉS ES

http://www.eldiariomontanes.es/sociedad/salud/psicologia/201706/21/enfermo-20170621234122-ntrc-rc.html

el tiempo y una percepción de que mi cuerpo se negaba a obedecerme, como si fuera una carcasa vacía.

Decidí que mi actitud frente a la enfermedad quedaría en suspenso hasta tener un diagnóstico, pero cuando llegó, al cabo de dos años y medio de pruebas dolorosas y enfermedades extrañísimas, decidí abordar la ELA con espíritu activo y seguí trabajando.

Mi día a día empieza al levantarme de la cama, mi único refugio de confort. La poca energía que tengo tiene que superar el entumecimiento de mis piernas y mis brazos, que han estado toda la noche inmóviles. Tengo una grúa que tira de mí y me cuelga durante unos instantes como si fuera una pera madura a punto de caer del árbol.

Me despierto más o menos y me colocan en una silla de baño que es un instrumento de tortura verde claro, muy feo, como todos los recursos ortopédicos. A mí me gustaría rodearme de cosas que no fueran feas, porque me dedico a la historia del arte y se me hace difícil que todos los aparatos sean tan desagradables e incómodos.

«Trato de continuar un libro que requiere toda mi atención pero se encuentra con muchas dificultades, como por ejemplo los programas de dictado, los programas de movimiento de cabeza o de ojos: nada funciona bien»Carmen Bernárdez

Como todavía puedo tragar y hablar, desayuno los pequeños placeres que mi marido me prepara. Más tarde me tienen que vestir y yo no puedo ayudar a nada. Pero bueno, me dispongo con el mejor de los ánimos a trabajar en mi ordenador si tengo a alguien a mi lado que escriba por mí.

Trato de continuar un libro que requiere toda mi atención pero se encuentra con muchas dificultades, como por ejemplo los programas de dictado, los programas de movimiento de cabeza o de ojos: nada funciona bien.

Me desespero y me voy a dar clases a la universidad. Como no tengo coche propio porque no me lo puedo costear, voy en taxi adaptado con mi silla de ruedas y mi collarín para minimizar los tumbos. Al llegar allí me espera una becaria que después de más de un año de solicitudes me puso mi Alma Mater. En clase, mi cabeza funciona perfectamente, no necesito mirar mis anotaciones, no necesito hacer esfuerzo para recordar nombres y fechas. Hablo de lo divino y humano, del arte y los artistas, de pensar y sentir, de mirar y saber ver. Así puedo estar varias horas, aunque mis dedos no sean capaces de pulsar el ratón ni de pasar las páginas de un libro. Carmen ya no puede leer por sí misma.

Mi vuelta a casa por la noche es recibida por una cuidadora que me puso la Consejería de Cultura de la Comunidad de Madrid, la única ayuda que me dan las instituciones del gobierno del Partido Popular que nos quita como si no tuviéramos derecho a vivir con dignidad.

«Cuando todo se apaga, cuando me resulta imposible evitar el dolor del hombro o tobillo o muñeca o cuello, entonces, y solo entonces, me doy cuenta de que sigo

Yo llego muy cansada pero contenta de haber podido ser quien yo era durante unas horas. Mi día se acaba muy pronto porque la Consejería me obliga a hacerlo. Mi cuerpo sube otra vez en el aire y es depositado por la grúa de nuevo en la cama, los brazos y las piernas vacíos como trapos, los pies doloridos por las escaras, y la tele delante

Fecha: 21 de junio de 2017

EL DIARIO MONTAÑÉS ES

http://www.eldiariomontanes.es/sociedad/salud/psicologia/201706/21/enfermo-20170621234122-ntrc-rc.html

pensando»Carmen Bernárdez

de mí mostrándome cosas que cada vez me resultan mas difíciles de entender.

Cuando todo se apaga, cuando me resulta imposible evitar el dolor del hombro o tobillo o muñeca o cuello, entonces, y solo entonces, me doy cuenta de que sigo pensando, percibiendo, sintiendo, soñando, oyendo mi música favorita y viendo en mi mente todo el archivo de recuerdos hermosos que estoy atesorando cada día, a pesar de todo».

El día de Valentina

«Hoy me he levantado cansada. Nelsy ha venido dos horas antes, así que me han llamado a las ocho de la mañana para avisarme, un trastorno, pero ya pronto vienen las vacaciones y estaré en la aldea de Lugo a la sombra del magnolio. Pensar en ello me anima a continuar soportando este calor que me deja bajo mínimos.

Nelsy viene a limpiar y hoy me ha traído algo de compra, también he encargado a Juan, el frutero del barrio, la fruta y la verdura. Me ha telefoneado Cristina de la Asociación adEla para encargarme escribir "un día en mi vida", para esta web de salud, y hemos hablado un poquito sobre sus niños.

Al ponerme a escribir, me he acordado de que no había escrito el microrrelato de este mes, en la web de **adEla**, y lo he terminado. Este mes el tema es sobre las cajas misteriosas. Aconsejo que lo leáis porque hay algunos muy buenos. Así que luego he comido y me he echado la siesta.

«Las personas que he conocido a raíz de la enfermedad me han ayudado mucho a sobrellevarla, cada una ha aportado algo diferente y maravilloso a mi vida»Valentina Velázquez

Esta tarde viene Rosa, una voluntaria de adEla y una querida amiga, y la encargada de los microrrelatos, que escribe también. Los suyos son muy muy buenos, es nuestra maestra. Me ha dicho que quizá venga también Belén, otra voluntaria de adEla, que también escribe, y muy bien. Sobre todo vamos a charlar y, a veces, es Rosa la que más habla porque yo estoy cansada, pero me encanta oírla cuando habla de libros o de sitios que ha visitado; es como si yo estuviera allí. A veces damos un paseo y hablamos de nuestras cosas.

La Asociación me ha abierto muchas puertas y he conocido a personas excelentes, tanto enfermos como voluntarios: Rosa, Masako, siempre recuerdo la sonrisa abierta de María Jesús, Antonio, Rafa y Belén... Y me faltan muchos por nombrar porque no acabaría. Tengo que mencionar a Almudena, es otra

Fecha: 21 de junio de 2017

EL DIARIO MONTAÑÉS ES

http://www.eldiariomontanes.es/sociedad/salud/psicologia/201706/21/enfermo-20170621234122-ntrc-rc.html

voluntaria y magnífica amiga. Con Almudena hacemos, un día a la semana, Chi kung, sentadas, y luego una meditación. Es genial.

Las personas que he conocido a raíz de la enfermedad, tanto trabajadoras como voluntariado, me han ayudado mucho a sobrellevarla, cada una ha aportado algo diferente y maravilloso a mi vida, también mi gran familia y amigos de siempre. Eso nunca lo agradeceré suficientemente».

Qué es ELA

Carmen Bernárdez y Valentina Velázquez son dos de los 3.000 afectados por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) que hay en España, aproximadamente, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

La ELA es una enfermedad neurológica degenerativa que implica la pérdida progresiva de motoneuronas, es decir, de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer.

Aunque su prevalencia es baja por su alta mortalidad -la esperanza de vida media de las personas que la padecen es de tres años, con una supervivencia de más de cinco años solo en el 20% de los pacientes y de más de diez en el 10%-, es la enfermedad degenerativa de las motoneuronas más frecuente y la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la demencia y la enfermedad de Parkinson. «La ELA afectará a uno de cada 400-800 españoles», estiman desde la SEN.

Habitualmente se presenta entre los 50 y los 60 años, aunque hay casos descritos a partir de los 20, y es ligeramente más frecuente en varones.

900 casos al año

En España se diagnostican 3 casos nuevos de ELA al día, unos 900 nuevos casos al año, dice la SEN. Y la enfermedad aparece generalmente de forma esporádica (en solo un 5-10% de los casos existen antecedentes familiares).

Síntomas

Aunque es una enfermedad de presentación clínica muy heterogénea, los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades (60-85% de los casos) o en la región bulbar (15-40%), pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres. Un 5-10% de los casos presenta una demencia asociada, en general del tipo fronto-temporal, que puede aparecer antes, durante o posteriormente al inicio de la ELA.

Los únicos factores de riesgo establecidos son la edad avanzada y el sexo masculino, aunque se ha visto una mayor incidencia en deportistas profesionales, militares, fumadores y en personas con infecciones virales previas, entre otros.

Fecha: 21 de junio de 2017

EL DIARIO MONTAÑÉS ES

http://www.eldiariomontanes.es/sociedad/salud/psicologia/201706/21/enfermo-20170621234122-ntrc-rc.html

Discapacidad

De acuerdo a la última Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia, la ELA figura entre las principales causas de discapacidad de nuestro país y es que, desde el inicio de la enfermedad, los pacientes ya presentan cierto grado de incapacidad, que se incrementa progresivamente. «Es una enfermedad con un alto coste socio-sanitario – la SEN estima que el coste de un paciente con ELA se acerca a los 50.000 euros anuales- y que supone una gran carga de discapacidad y dependencia, porque es una enfermedad que evoluciona hasta la parálisis completa de los pacientes. Por lo tanto, a lo largo de la enfermedad, en un corto plazo, se pasa de una situación de cierta normalidad a una de dependencia completa», señala el doctor Gerardo Gutiérrez, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromuscualres de la SEN.

Tratamientos

Aunque esta enfermedad no dispone, a fecha de hoy, de tratamientos eficaces, sí es susceptible de ser tratada con terapias de control de la sintomatología y de prevención de las complicaciones graves o letales, además de medidas de soporte ventilatorio o nutritivo o fisioterapia dirigida. Por lo tanto, una identificación temprana de la enfermedad permitirá iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

«Desde hace más de 20 años solo contamos con un fármaco que, aunque con resultados discretos, consigue una prolongación moderada de la supervivencia»doctor Gerardo Gutiérrez

«Desde hace más de 20 años solo contamos con un fármaco que, aunque con resultados discretos, consigue una prolongación moderada de la supervivencia. Además, se ha demostrado que el uso de ventilación mecánica no invasiva -en aquellos en los que está indicada- prolonga la supervivencia y mejora la calidad de vida de estos pacientes. Por otra parte, mejorar el estado nutricional y el peso de estas personas, así como llevar a cabo tratamientos de neurorrehabilitación, que no sólo deben contemplar la atención del paciente, sino ayudas técnicas y de soporte domiciliario, así como la formación y preparación del cuidador principal y de sus familiares, también mejora la calidad de vida, la salud y la supervivencia», destaca el neurólogo, y agrega: «Los pacientes deben ser tratados en unidades especializadas en un contexto de trabajo multidisciplinar en el que diferentes especialistas con especial formación en ELA colaboren para ofrecer el tratamiento adecuado para

Fecha: 21 de junio de 2017

EL DIARIO MONTAÑÉS ES

http://www.eldiariomontanes.es/sociedad/salud/psicologia/201706/21/enfermo-20170621234122-ntrc-rc.html

cada área alterada. Neurólogos, rehabilitadores, neumólogos, digestólogos, endocrinólogos, fisioterapeutas, logopedas y terapeutas ocupacionales deben trabajar en equipo para ofrecer la mejor asistencia».

Actualmente se están realizando diversos ensayos clínicos, principalmente enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos, y existen investigaciones en fases avanzadas de nuevas moléculas y de otras terapias como la terapia con células madre. Sin embargo, sigue siendo necesario realizar más estudios básicos, para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Semana Mundial

A pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), la ELA sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Por ello, del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA, que tiene en el día de hoy, 21 de junio, su Día Internacional. ¿El motivo? Visibilizar esta enfermedad tan dura y tan bien contada por Carmen Bernárdez en su testimonio.

Con el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año en nuestro país.

«En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos», reclama Adriana Guevara, presidenta de AdEla.

«Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia»Adriana Guevara, presidenta de AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de su enfermedad.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

EL DIARIO MONTAÑÉS ES

http://www.eldiariomontanes.es/sociedad/salud/psicologia/201706/21/enfermo-20170621234122-ntrc-rc.html

«Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella», manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. «Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso. Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA», concluye Adriana Guevara.

Unas últimas palabras

«En mayo de 2015 pronuncié mis últimas palabras. Mi voz no es hoy mi voz, sino la de una aplicación del teléfono móvil. No puedo hablar, pero no he callado» Francisco Luzón

«Tengo sesenta y nueve años y soy paciente de la enfermedad denominada Esclerosis Lateral Amiotrófica. En mayo de 2015 pronuncié mis últimas palabras. Mi voz no es hoy mi voz, sino la de una aplicación del teléfono móvil. No puedo hablar, pero no he callado. Desde estas páginas quiero dar voz a la situación de los enfermos de ELA en nuestro país, a pesar del inmenso dolor que siento por dentro. Mi vida ha tenido arrestos suficientes para hacer frente a desafíos y controlar mis emociones. Y quiero darle las gracias, porque sé que me quiere como yo a ella», afirma Francisco Luzón, el hombre que lo fue todo en el mundo de la banca y que en la actualidad sufre esta enfermedad.

Un hombre que lucha a través de su **Fundación** por los enfermos de ELA y que ha escrito su primer libro, 'El viaje es la recompensa', un título que hace referencia al viejo proverbio chino que tanto le gusta: «Mi objetivo final es que la sociedad conozca que la más hermosa recompensa de la vida es el "viaje", no la estación final».

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 20 de junio de 2017

http://noticiasdelaciencia.com/not/24799/semana-mundial-de-la-esclerosis-lateral-amiotrofica-del-19-al-25-de-junio/

MEDICINA

Semana Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica del 19 al 25 de junio

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales. Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año en nuestro país.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional de ELA que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 20 de junio de 2017

http://noticiasdelaciencia.com/not/24799/semana-mundial-de-la-esclerosis-lateral-amiotrofica-del-19-al-25-de-junio/

"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Adriana Guevara.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En España se diagnostican cerca de 900 casos de ELA al año, alrededor de 3 casos al día (una incidencia media de 1,6 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 3.000 pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro país. Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras ser diagnosticados es de una media de 2 a 5 años. Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la población española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes. En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara.

Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos). La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad. El 78,4% de los pacientes tienen reconocida la minusvalía y el grado de esta es del 81,6%. Estos datos reflejan la importancia de las ayudas externas que deben recibir estos pacientes para continuar con una vida digna. Por este motivo, el 71,1% de los pacientes reciben ayudas técnicas y un 74,8% necesitan de ayuda personal para el día a día. AdELA cuenta con un banco de ayudas técnicas que todo paciente de ELA puede solicitar. La mayor parte de los asociados solicitan aparatos para el movimiento como sillas de ruedas (29,2%), camas articuladas (15,1%), grúas (16%) o comunicadores de voz (15%).

AdELA es la única organización de ámbito nacional dedicada exclusivamente a mejorar la calidad de vida y bienestar de los enfermos de ELA. Fue fundada en 1990 por un pequeño grupo de amigos, parientes y cuidadores de pacientes de ELA, con apoyo del célebre científico y Premio Príncipe de Asturias, Stephen Hawking, afectado por esta enfermedad. AdELA fue declarada de Utilidad Pública en 1995 por el Consejo de Ministros en el año 2000, S. M. la Reina Doña Sofía concedió ser su Presidenta de Honor, ratificando la constancia y el compromiso de la Asociación con la sociedad. En este momento la Reina Doña Letizia ostenta la Presidencia de Honor. Según consta en sus Estatutos, AdELA extiende su actividad a todo el territorio nacional. Su misión principal es la promoción de toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de personas afectadas por ELA u otras enfermedades de moto neurona. (Fuente: AdELA)

Fecha: 20 de junio de 2017

elMIRÓN de SORIA.es

https://elmirondesoria.es/cyl/castilla-y-leon/en-tu-ciudad-tambien-hay-gente-con-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela-conocela

CASTILLA Y LEÓN | CASTILLA Y LEÓN

En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) #ConócELA

20 JUNIO 2017

5

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la *Ice Bucket Challenge* (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura.

Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales

En la Comunidad de Castilla y León se calcula que hay alrededor de 160 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y durante 2016 se diagnosticaron aproximadamente 49 nuevos casos, 4 nuevos enfermos al mes.

	Nuevos casos 2016	Pacientes
Ávila	3	11
Burgos	7	23
León	10	31
Palencia	3	11
Salamanca	7	22
Segovia	3	10
Soria	2	6
Valladolid	10	34
Zamora	4	12

Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año en España.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional que

garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", ha señalado en un comunicado Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", ha manifestado la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", ha puntualizado Guevara.

Sobre la esclerosis lateral amitrófica

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En España se diagnostican cerca de 900 casos de ELA al año, alrededor de 3 casos al día (una incidencia media de 1,6 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 3.000 pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro país.

Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras ser diagnosticados es de una media de 2 a 5 años. Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la población española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes.

En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años.

La edad media de aparición es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara.

Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos). La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad.

El 78,4% de los pacientes tienen reconocida la minusvalía y el grado de esta es del 81,6%. Estos datos reflejan la importancia de las ayudas externas que deben recibir estos pacientes para continuar con una vida digna. Por este motivo, el 71,1% de los pacientes reciben ayudas técnicas y un 74,8% necesitan de ayuda personal para el día a día.

AdELA cuenta con un banco de ayudas técnicas que todo paciente de ELA puede solicitar. La mayor parte de los asociados solicitan aparatos para el movimiento como sillas de ruedas (29,2%), camas articuladas (15,1%), grúas (16%) o comunicadores de voz (15%).

Fecha: 21 de junio de 2017

el Periódico de Aragón

http://www.elperiodicodearagon.com/noticias/sociedad/dia-detectan-tres-nuevos-casos-ela_1209634.html

DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA

Cada día se detectan tres nuevos casos de ELA

Es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y la más costosa.

EL PERIÓDICO - **EL PERIÓDICO**
21/06/2017

Compartir:

Aparato de resonancia magnética en el Hospital del Vall d'Hebron - JULIO CARBÓ

Enviar - + 0

En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común (tras el alzhéimer y el párkinson) y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemora este miércoles, piden más investigación porque, insisten, laidentificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

el Periódico de Aragón

http://www.elperiodicodearagon.com/noticias/sociedad/dia-detectan-tres-nuevos-casos-ela_1209634.html

El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anuales.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Adela), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

DIGANÓSTICO TARDÍO

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26% asegura que su vida personal se ha resentido y un 13% han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

RIESGOS

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando ensayos clínicos enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con células madre.

Sin embargo, la sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar más estudios básicos para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 20 de junio de 2017

http://www.medicosypacientes.com/articulo/en-espana-se-diagnostican-cerca-de-3-casos-al-dia-de-esclerosis-lateral-amiotrofica

Semana Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

En España se diagnostican cerca de 3 casos al día de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Más de 3.000 españoles padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad mortal y neurodegenerativa de la que se diagnostican aproximadamente 3 casos al día, según afirma la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla), con motivo de la Semana Mundial de esta enfermedad que se tiene lugar hasta el 25 de junio. AdEla solicita la elaboración de un Plan Nacional de ELA que garantice que todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan

Madrid | 19/06/2017 | medicosypacientes.com |

Esclerosis Lateral Amiotrófica

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales.

Desde ayer, 19 de junio, hasta el 25 se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año en nuestro país.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional de ELA que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Adriana Guevara.

Esclerosis Lateral Amiotrófica

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En España se diagnostican cerca de 900 casos de ELA al año, alrededor de 3 casos al día (una incidencia media de 1,6 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 3.000 pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro país. Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras ser diagnosticados es de una media de 2 a 5 años.

Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la población española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes. En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara. Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos).

La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad. El 78,4% de los pacientes tienen reconocida la minusvalía y el grado de esta es del 81,6%. Estos datos reflejan la importancia de las ayudas externas que deben recibir estos pacientes para continuar con una vida digna. Por este motivo, el 71,1% de los pacientes reciben ayudas técnicas y un 74,8% necesitan de ayuda personal para el día a día. AdELA cuenta con un banco de ayudas técnicas que todo paciente de ELA puede solicitar. La mayor parte de los asociados solicitan aparatos para el movimiento como sillas de ruedas (29,2%), camas articuladas (15,1%), grúas (16%) o comunicadores de voz (15%).

Fecha: 20 de junio de 2017

Caudete Digital
Tu punto de encuentro en la Red

https://caudetedigital.com/manana-dia-mundial-la-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela-la-cope-entrevistara-jose-benito-munoz/

Mañana, Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica – ELA, la COPE entrevistará a José Benito Muñoz

20/06/2017 General Sin comentarios

Mañana, 21 de junio, se celebra el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica – ELA. Con motivo de esta conmemoración, el caudetano **José Benito Muñoz**, afectado por esta enfermedad, ofrecerá varias entrevistas a los medios de comunicación para contar sus experiencias personales. Así, la COPE entrevistará a José a las **10:30 horas**.

Bajo el lema "En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA", la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (**adEla**) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año en nuestro país. En España se diagnostican aproximadamente 3 casos al día y más de 3.000 españoles sufren esta enfermedad neurodegenerativa.

Por ello, **adEla** solicita la elaboración de un Plan Nacional de ELA que garantice que todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan.

Fecha: 20 de junio de 2017

Salamanca al día RTV

http://salamancartvaldia.es/not/152550/nbsp-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela-afecta-mas-20/

SEMANA MUNDIAL

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) afecta a más de 20 salmantinos

Campaña para pedir un plan nacional que iguale el trato sanitario y social de todos los pacientes con independencia de su lugar de residencia

Esta semana se celebra la Semana Mundial de la **Esclerosis Lateral** Amiotrófica (**ELA**). Una enfermedad que, si bien se hizo más conocida gracias al reto viral de la '*Ice Bucket Challenge* '(2014), "sigue siendo una gran desconocida para la mayor parte de la sociedad".

Desde la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) realizan esta semana una campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad que en **Salamanca** afecta a unas 22 personas -siete nuevos casos en 2016- y más de 3.000 casos en España, diagnosticando unos 900 cada año.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo el cuerpo limitando la movilidad y debilitando las funciones vitales. A pesar de la dureza de esta enfermedad, en la actualidad no tiene cura y es de pronóstico mortal. La esperanza de vida de estos pacientes es muy corta, de 2 a 5 años y necesitan gran cantidad de ayudas técnicas, humanas y económicas para poder llevar el día a día de una forma digna. Por ello, desde la asociación solicitan la creación de un Plan Nacional de ELA que iguale el trato sanitario y social de todos los pacientes con esta patología con independencia de su lugar de residencia.

Fecha: 21 de junio de 2017

laopinion.es
LA OPINIÓN DE TENERIFE

http://www.laopinion.es/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/786589.html

El ELA es la enfermedad neurogenerativa más costosa

Se detectan hasta tres casos diarios, que producirán, para cada afectado, gastos de 34.000 euros al año

Efe | 21.06.2017 | 09:27

En España se detectan **tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica** (ELA) **al día** y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la **tercera enfermedad neurodegenerativa más común** y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Los enfermos terminan por ser totalmente dependientes. **Germán Caballero**

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del **Día Mundial contra la ELA** que se conmemora hoy, **piden más investigación** porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El **coste por paciente**, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los **50.000 euros anuales**.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), **Adriana Guevara**, en el **primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros** y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un **Plan Nacional contra la ELA**, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que **tarda en ser diagnosticada**, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

Fecha: 21 de junio de 2017

laopinion.es
LA OPINIÓN DE TENERIFE

http://www.laopinion.es/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/786589.html

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una **asistencia específica**".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el **peso económico es "tan elevado"** que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad **afectará a uno de cada 400-800** españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente **el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses**", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando **ensayos clínicos** enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con **células madre**.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar **más estudios básicos** para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Fecha: 20 de junio de 2017

iSanidad
Lo mejor de la Sanidad

http://isanidad.com/90251/en-espana-se-diagnostican-cerca-de-3-casos-al-dia-de-esclerosis-lateral-amiotrofica/

En España se diagnostican cerca de 3 casos al día de Esclerosis Lateral Amiotrófica

20 de Junio, 2017

Publicado en Médicos y Pacientes

Más de 3.000 españoles padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad mortal y neurodegenerativa de la que se diagnostican aproximadamente 3 casos al día, según afirma la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla), con motivo de la Semana Mundial de esta enfermedad que se tiene lugar hasta el 25 de junio. AdEla solicita la elaboración de un Plan Nacional de ELA que garantice que todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan. La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 19 de junio de 2017

DIARIO DE VALLADOLID

http://www.diariodevalladolid.es/noticias/valladolid/silencio-da-voz-ela_89994.html

SEMANA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

El silencio que da voz a la ELA

Son 'raros'. Su enfermedad es mortal, pero afecta 'sólo' a 150 castellanos y leoneses / Un folio con el abecedario sirve de voz a Juan José, que pide «visibilidad» para que aumenten los fondos para la investigación y la atención al paciente / Exige a la Administración «agilidad» en las prestaciones porque a veces llegan tarde: «En lo que tardan en dar una ayuda, al paciente de ELA puede pasarle de todo» / La esperanza de vida media es de 2 a 5 años

ALICIA CALVO / VALLADOLID
19/06/2017

Compartir:

Juan José Fonseca señala el abecedario con el que se expresa y su hijo Álvaro, en pie, le traduce. En el salón de los Fonseca también está otro paciente de ELA, José Antonio Francos, que necesita caminar con bastones por su enfermedad - J.M. LOSTAU

Enviar - + 0

Ella echa de menos salir a tomar un café con él.

Él, hablar con ella.

Juan José Fonseca ha perdido fuerza y movilidad en la mano, pero el dedo índice derecho lo maneja con más decisión que nunca. Su hijo le plastificó el abecedario en un folio. Esa es ahora su voz. Esa, y los gestos faciales.

Pese a que este vallisoletano de 58 años perdió la capacidad de pronunciar palabras hace un año, después de un tardío diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), quien ejerce de su altavoz asegura que ahora habla más que nunca. «Jamás me he comunicado tanto con mi padre», comenta Álvaro, que revela el pacto alcanzado por él y sus progenitores cuando recibieron la «sacudida», la noticia de una enfermedad neurodegenerativa con pronóstico mortal y una esperanza media de vida de 2 a 5 años desde el diagnóstico.

Resistir. «Nos reunimos los tres y decidimos salir de esta. Normalizarlo todo lo posible. Fuimos conscientes de que lo importante era estar juntos», explica, mientras Juan José, desde el sillón del que apenas puede moverse, asiente; también con su sonrisa.

La fortaleza del nexo familiar es lo único positivo de la irrupción de esta enfermedad que imposibilita a pasos agigantados y es considerada 'rara' por su baja prevalencia –160 pacientes están contabilizados en Castilla y León, 34 en Valladolid, y en el último año se detectaron 49 nuevos casos–.

La escasa incidencia también provoca que no genere el interés y el conocimiento que enfermos y familiares desearían, salvo porque la padece el reconocido físico británico Stephen Hawking, o por una exitosa campaña publicitaria de cubos de agua helada, que se quedó en eso, en el recuerdo de una buena campaña.

Fecha: 19 de junio de 2017

DIARIO DE VALLADOLID

http://www.diariodevalladolid.es/noticias/valladolid/silencio-da-voz-ela_89994.html

Esta tarde el televisor está apagado. No sólo por la entrevista, sino por una visita inusual. Una silla del salón de los Fonseca la ocupa otro paciente diagnosticado dos meses antes que Juan José, en febrero del año pasado, pero con una variante diferente, su dificultad está en caminar. Sí puede hablar y desplazarse, aunque no tiene fuerza en los pies y poca en las piernas.

Sale del ascensor sobre una scotter eléctrica para personas con movilidad reducida prestada por la asociación AdEla, que ampara a nivel nacional a afectados, y a la que agradecen el abrigo. Se baja de ella apoyado en dos bastones azules. Se presenta: se llama Juan Antonio Francos y tiene 48 años. Entonces, advierte que, sin conocerse, se conocen.

Coincidieron hace dos semanas en la sala de espera de su admirada neumóloga. Se fijó en Juan José porque, «como no hay muchos», identifica de un vistazo a otros pacientes con su enfermedad.
Francos comienza a dar algún apunte de la persona que era antes y de cómo está decidido a seguir teniendo el control. «De la noche a la mañana dejé de tener estrés por el trabajo y sólo tenía una preocupación». Se hizo el silencio, dando por hecho una respuesta relativa a la enfermedad. Pero no: «Disfrutar de la vida».

Más de dos horas escuchándole echan por tierra cualquier sospecha de que se trate de un eslogan manido o una declaración de intenciones impostada.

«Puede que cambie mi cuerpo, pero no voy a cambiar mi forma de ser. Sigo siendo chistoso, me sigo riendo, aunque me río peor porque algo se estropeó, y no canturreo como canturreaba, pero lo hago», expone un ex albañil que arranca varias risas en un rato y repite que no echa de menos «nada» porque, tras «el gran disgusto» de su vida, asumió cuál era su nueva situación. «El hombre que corría y trabajaba sin parar ya no va a volver. Esa vida ya no es la mía. Ya no me acuerdo de lo que hacía. Ahora tengo que vivir lo que me toca».

Mientras le escuchan, Álvaro y sus padres prestan atención y comentan lo «diferente» de una y otra experiencia. No sólo por los distintos cuidados que requieren uno y otro, ni por su incapacitación, aunque ambos tienen reconocida una discapacidad «permanente en grado absoluto»; también por la forma de pensar.
L

a rutina de ambos pacientes es muy distinta por las capacidades de ambos y por cómo se manifiesta la enfermedad en cada caso. AJuan José, que trabajó durante dos décadas como gestor de cuentas y al que la crisis recicló en comercial de ventas, lo levantan de la cama para pasar al sillón, da un breve paseo con su hijo por la casa, le asean y efectúan los cuidados necesarios –se alimenta por sonda–. Y recibe visita del fisioterapeuta. Antes, cuando el termómetro daba una tregua, sí salía a la calle en la silla de ruedas movida por su esposa. Ahora, el ocio es el televisor y la compañía familiar. Sobre qué es lo que más le gusta hacer, señala con sus manos que «NADA».

Francos, en cambio, tiene muchas menos limitaciones físicas. Asegura que lo que más le gusta es «ir a comer con los amigos» o su pareja, y cuenta que si quieren cancelar alguna cita por la ausencia de alguno, replica que no. «No estoy yo para perder oportunidades», se ríe.
Camina, va al fisio, al gimnasio a nadar y por las tardes se resarce de una pequeña cuenta pendiente que el horario de la construcción no le permitía. Se apuntó a inglés varias horas, varios días. «Por estar entretenido y porque siempre me llamó la atención. No tengo aspiración de ser intérprete ni nada», bromea.

Cómo se plantean el futuro los dos también refleja cómo cada caso es tan particular como cada persona. Francos asegura que exprimirá el minutero hasta un límite autoimpuesto: «No quiero vivir con respiración artificial». Por el contrario, Juan José, en el que los estragos de la ELAson ya más palpables, decidió lo contrario.

Francos sólo rompe el tono animado para enfatizar que «hay que resaltar a las parejas». Cómo sufren la enfermedad sin tenerla. «Tú estas enfermo y si asumes, como yo, que lo de antes no volverá, bueno. Pero ella tiene que aceptar que la persona que quiere está muy grave, ve cómo se deteriora y debe seguir con la vida que llevaba antes, con su trabajo o sus estudios».

Los Fonseca le dan la razón a coro. «Es durísimo», apunta Gloria, la matriarca, que acudió por la mañana a la peluquería para la ocasión, pero reconoce que se está «dejando un poco» y se ha hecho «más casera a la fuerza».

También relata que vive en una continua «montaña rusa» con «la esperanza de que en algún momento se encuentre un tratamiento que pueda curar la ELA».

Sin querer nublar su ilusión, Francos manifiesta sus dudas. Apunta que «si surgiera algo, sería para frenarla, pero eso de curar...». Él, daría «todo» por mantenerse como está.

Fecha: 19 de junio de 2017

DIARIO DE VALLADOLID

http://www.diariodevalladolid.es/noticias/valladolid/silencio-da-voz-ela_89994.html

Esta tarde el televisor está apagado. No sólo por la entrevista, sino por una visita inusual. Una silla del salón de los Fonseca la ocupa otro paciente diagnosticado dos meses antes que Juan José, en febrero del año pasado, pero con una variante diferente, su dificultad está en caminar. Sí puede hablar y desplazarse, aunque no tiene fuerza en los pies y poca en las piernas.

Sale del ascensor sobre una scotter eléctrica para personas con movilidad reducida prestada por la asociación AdEla, que ampara a nivel nacional a afectados, y a la que agradecen el abrigo. Se baja de ella apoyado en dos bastones azules. Se presenta: se llama Juan Antonio Francos y tiene 48 años. Entonces, advierte que, sin conocerse, se conocen.

Coincidieron hace dos semanas en la sala de espera de su admirada neumóloga. Se fijó en Juan José porque, «como no hay muchos», identifica de un vistazo a otros pacientes con su enfermedad.
Francos comienza a dar algún apunte de la persona que era antes y de cómo está decidido a seguir teniendo el control. «De la noche a la mañana dejé de tener estrés por el trabajo y sólo tenía una preocupación». Se hizo el silencio, dando por hecho una respuesta relativa a la enfermedad. Pero no: «Disfrutar de la vida».

Más de dos horas escuchándole echan por tierra cualquier sospecha de que se trate de un eslogan manido o una declaración de intenciones impostada.

«Puede que cambie mi cuerpo, pero no voy a cambiar mi forma de ser. Sigo siendo chistoso, me sigo riendo, aunque me río peor porque algo se estropeó, y no canturreo como canturreaba, pero lo hago», expone un ex albañil que arranca varias risas en un rato y repite que no echa de menos «nada» porque, tras «el gran disgusto» de su vida, asumió cuál era su nueva situación. «El hombre que corría y trabajaba sin parar ya no va a volver. Esa vida ya no es la mía. Ya no me acuerdo de lo que hacía. Ahora tengo que vivir lo que me toca».

Mientras le escuchan, Álvaro y sus padres prestan atención y comentan lo «diferente» de una y otra experiencia. No sólo por los distintos cuidados que requieren uno y otro, ni por su incapacitación, aunque ambos tienen reconocida una discapacidad «permanente en grado absoluto»; también por la forma de pensar.
L

a rutina de ambos pacientes es muy distinta por las capacidades de ambos y por cómo se manifiesta la enfermedad en cada caso. AJuan José, que trabajó durante dos décadas como gestor de cuentas y al que la crisis recicló en comercial de ventas, lo levantan de la cama para pasar al sillón, da un breve paseo con su hijo por la casa, le asean y efectúan los cuidados necesarios –se alimenta por sonda–. Y recibe visita del fisioterapeuta. Antes, cuando el termómetro daba una tregua, sí salía a la calle en la silla de ruedas movida por su esposa. Ahora, el ocio es el televisor y la compañía familiar. Sobre qué es lo que más le gusta hacer, señala con sus manos que «NADA».

Francos, en cambio, tiene muchas menos limitaciones físicas. Asegura que lo que más le gusta es «ir a comer con los amigos» o su pareja, y cuenta que si quieren cancelar alguna cita por la ausencia de alguno, replica que no. «No estoy yo para perder oportunidades», se ríe.
Camina, va al fisio, al gimnasio a nadar y por las tardes se resarce de una pequeña cuenta pendiente que el horario de la construcción no le permitía. Se apuntó a inglés varias horas, varios días. «Por estar entretenido y porque siempre me llamó la atención. No tengo aspiración de ser intérprete ni nada», bromea.

Cómo se plantean el futuro los dos también refleja cómo cada caso es tan particular como cada persona. Francos asegura que exprimirá el minutero hasta un límite autoimpuesto: «No quiero vivir con respiración artificial». Por el contrario, Juan José, en el que los estragos de la ELAson ya más palpables, decidió lo contrario.

Francos sólo rompe el tono animado para enfatizar que «hay que resaltar a las parejas». Cómo sufren la enfermedad sin tenerla. «Tú estas enfermo y si asumes, como yo, que lo de antes no volverá, bueno. Pero ella tiene que aceptar que la persona que quiere está muy grave, ve cómo se deteriora y debe seguir con la vida que llevaba antes, con su trabajo o sus estudios».

Los Fonseca le dan la razón a coro. «Es durísimo», apunta Gloria, la matriarca, que acudió por la mañana a la peluquería para la ocasión, pero reconoce que se está «dejando un poco» y se ha hecho «más casera a la fuerza».

También relata que vive en una continua «montaña rusa» con «la esperanza de que en algún momento se encuentre un tratamiento que pueda curar la ELA».

Sin querer nublar su ilusión, Francos manifiesta sus dudas. Apunta que «si surgiera algo, sería para frenarla, pero eso de curar...». Él, daría «todo» por mantenerse como está.

Fecha: 19 de junio de 2017

DIARIO DE VALLADOLID

http://www.diariodevalladolid.es/noticias/valladolid/silencio-da-voz-ela_89994.html

CUATRO DIAGNÓSTICOS AL MES

Al año fallecen en el país cerca de 900 personas por culpa de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, una cantidad que se equipara a los nuevos diagnósticos. En Castilla yLeón, al mes se detecta esta enfermedad neurodegenerativa en cuatro pacientes. Detrás de estas cifras, la asociación nacional que aglutina a afectados (AdEla) denuncia que todavía se encuentra una gran desconocida. De ahí que, con motivo de la Semana Mundial de la ELA, del 19 al 25, inicia una campaña de concienciación bajo el lema 'En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica #ConócELA'.

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica detecta diferencias entre territorios y reclama un Plan Nacional «que garantice que todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad en la que residan». También incide en la importancia de fomentar proyectos de investigación desde las instancia públicas. «Hablamos de más de 3.000 familias en España en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso».

Para quien no conozca esta enfermedad, explica sus efectos: «Los afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales». Los síntomas varían, pero suelen comenzar «en los músculos controlados por el tronco cerebral, como la lengua (problemas para hablar o tragar), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (cansancio y pesadez excesiva en los músculos)». No se frena. «La enfermedad se extiende por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual». La capacidad cognoscitiva y la sensibilidad no se ven afectadas.

Fecha: 20 de junio de 2017

EL DIA digital.es
Periódico de Castilla - La Mancha

http://eldiadigital.es/not/221604/semana-mundial-de-la-ela-que-en-albacete-afecta-a-24-personas/

CAMPAÑA

Semana Mundial de la ELA que en Albacete afecta a 24 personas

Marcar como favorita Enviar por email Me gusta 0 Twittear G+1 0

Albacete | ELDIAdigital.es 0 Comentarios

Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Una enfermedad que, si bien saltó a lo medios de comunicación gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), aún sigue siendo una gran desconocida para la mayor parte de la sociedad. Por ello, desde la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) quieren realizar una campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad que en Albacete afecta a 24 personas (más de 3.000 casos en España).

Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Fecha: 20 de junio de 2017

Lanza
Diario de La Mancha

http://www.lanzadigital.com/provincia/ciudad-real/ciudad-real-cuenta-31-enfermos-ela-2016-se-diagnosticaron-10-nuevos-casos/

Ciudad Real cuenta con 31 enfermos de ELA y durante 2016 se diagnosticaron 10 nuevos casos

20 Junio 2017
Lanza CIUDAD REAL

Mañana se conmemora el Día Mundial de la ELA

Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año

Alrededor de 31 personas en la provincia de Ciudad Real padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y durante el pasado año se diagnosticaron 10 nuevos casos. Así lo ha dado ha conocer hoy la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AdELA) con motivo del Día Mundial de la ELA que se celebra el 21 de junio.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales. Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

En la Comunidad de Castilla La Mancha se calcula que hay alrededor de 123 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y, durante 2016, se diagnosticaron aproximadamente 41 nuevos casos, unos 3 nuevos enfermos al mes.

Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

Fecha: 20 de junio de 2017

Lanza
Diario de La Mancha

http://www.lanzadigital.com/provincia/ciudad-real/ciudad-real-cuenta-31-enfermos-ela-2016-se-diagnosticaron-10-nuevos-casos/

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas.

"Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Adriana Guevara.

Sobre la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AdELA)

AdELA Es la única organización de ámbito nacional dedicada exclusivamente a mejorar la calidad de vida y bienestar de los enfermos de ELA. Fue fundada en 1990 por un pequeño grupo de amigos, parientes y cuidadores de pacientes de ELA, con apoyo del célebre científico y Premio Príncipe de Asturias, Stephen Hawking, afectado por esta enfermedad. AdELA fue declarada de Utilidad Pública en 1995 por el Consejo de Ministros en el año 2000, S. M. la Reina Doña Sofía concedió ser su Presidenta de Honor, ratificando la constancia y el compromiso de la Asociación con la sociedad. En este momento la Reina Doña Letizia ostenta la Presidencia de Honor. Según consta en sus Estatutos, AdELA extiende su actividad a todo el territorio nacional. Su misión principal es la promoción de toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de personas afectadas por ELA u otras enfermedades de moto neurona.

Fecha: 20 de junio de 2017

ibeconomía.com
Empresa y Estilo de Vida en Baleares

http://ibeconomia.com/salud-y-sanidad/la-ela-afecta-unas-68-personas-baleares/

La ELA afecta a unas 68 personas en Baleares

COMPARTE:

IBECONOMIA.COM - MARTES, 20 DE JUNIO 2017 | 3:43 HRS.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) afecta a unas 68 personas en Baleares, después de que en 2016 se hubieran diagnosticado 23 casos nuevos, según los datos aportados por la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA).

Con motivo de la semana mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que se celebra del 19 al 25 de junio, la asociación ha solicitado la elaboración de un Plan Nacional que garantice que todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento, entre los que se incluya la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente.

Según han explicado en una nota informativa, sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales.

Bajo el lema 'En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. ConócELA', la Asociación inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad

Fecha: 20 de junio de 2017

Ultima Hora

https://ultimahora.es/noticias/local/2017/06/20/275074/ela-afecta-unas-personas-baleares.html

La ELA afecta a unas 68 personas en Baleares

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) afecta a unas **68 personas en Baleares**, después de que en 2016 se hubieran diagnosticado 23 casos nuevos, según los datos aportados por la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA).

Con motivo de la **semana mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica**, que se celebra del 19 al 25 de junio, la asociación ha solicitado la elaboración de un Plan Nacional que garantice que todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan.

PUBLICIDAD

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento, entre los que se incluya la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente.

Según han explicado en una nota informativa, sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales.

Bajo el lema 'En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. ConócELA', la Asociación inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

AdELA también ha recordado la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 20 de junio de 2017

http://www.lainformacion.com/salud/enfermedades/ELA-afecta-personas-Baleares_0_1037297176.html

La ELA afecta a unas 68 personas en Baleares

PALMA DE MALLORCA | 20/06/2017 - 14:21

Etiquetas Islas Baleares Enfermedades Investigación Médica PacientesInvestigación

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) afecta a unas 68 personas en Baleares, después de que en 2016 se hubieran diagnosticado 23 casos nuevos, según los datos aportados por la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA).

Con motivo de la semana mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que se celebra del 19 al 25 de junio, la asociación ha solicitado la elaboración de un Plan Nacional que garantice que todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento, entre los que se incluya la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente.

Según han explicado en una nota informativa, sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales.

Bajo el lema 'En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. ConócELA', la Asociación inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

AdELA también ha recordado la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas.

Fecha: 20 de junio de 2017

Noticanarias Periódico Online

http://www.noticanarias.com/2017/en-canarias-hay-128-casos-de-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela/

EN CANARIAS HAY 128 CASOS DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

REDACCIÓN 20 JUNIO, 2017

En Canarias se calcula que hay alrededor de 128 enfermos de ELA y que, durante 2016, se diagnosticaron aproximadamente 43 nuevos casos ,adEla solicita la elaboración de un Plan Nacional que garantice que todos los enfermos dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales. Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

En la Comunidad de Canarias se calcula que hay alrededor de 128 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y, durante 2016, se diagnosticaron aproximadamente 43 nuevos casos, casi 4 nuevos enfermos al mes.

Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConóceELA, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Adriana Guevara.

SOBRE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En España se diagnostican cerca de 900 casos de ELA al año, alrededor de 3 casos al día (una incidencia media de 1,6 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 3.000 pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro país. Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras ser diagnosticados es de una media de 2 a 5 años. Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la población española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes.

En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara. Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos).

La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad.

El 78,4% de los pacientes tienen reconocida la minusvalía y el grado de esta es del 81,6%. Estos datos reflejan la importancia de las ayudas externas que deben recibir estos pacientes para continuar con una vida digna. Por este motivo, el 71,1% de los pacientes reciben ayudas técnicas y un 74,8% necesitan de ayuda personal para el día a día.

AdELA cuenta con un banco de ayudas técnicas que todo paciente de ELA puede solicitar. La mayor parte de los asociados solicitan aparatos para el movimiento como sillas de ruedas (29,2%), camas articuladas (15,1%), grúas (16%) o comunicadores de voz (15%).

Sobre la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AdELA)

AdELA Es la única organización de ámbito nacional dedicada exclusivamente a mejorar la calidad de vida y bienestar de los enfermos de ELA. Fue fundada en 1990 por un pequeño grupo de amigos, parientes y cuidadores de pacientes de ELA, con apoyo del célebre científico y Premio Príncipe de Asturias, Stephen Hawking, afectado por esta enfermedad. AdELA fue declarada de Utilidad Pública en 1995 por el Consejo de Ministros en el año 2000, S. M. la Reina Doña Sofía concedió ser su Presidenta de Honor, ratificando la constancia y el compromiso de la Asociación con la sociedad. En este momento la Reina Doña Letizia ostenta la Presidencia de Honor. Según consta en sus Estatutos, AdELA extiende su actividad a todo el territorio nacional. Su misión principal es la promoción de toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de personas afectadas por ELA u otras enfermedades de moto neurona.

Más información sobre AdELA:
www.adelaweb.org
Twitter: @AsociacionELA
Facebook: www.facebook.com/Asociacion.ELA

Fecha: 20 de junio de 2017

http://www.vocesdecuenca.com/web/voces-de-cuenca/-/una-docena-de-conquenses-padecen-ela-esclerosis-lateral-amiotrofica

Una docena de conquenses padecen ELA: Esclerosis Lateral Amiotrófica

La Asociación Adela calcula que se han diagnosticado cuatro nuevos casos en la provincia conquense en el último año

vocesdecuenca.es

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales. Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

En la Comunidad de Castilla La Mancha se calcula que hay alrededor de 123 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y, durante 2016, se diagnosticaron aproximadamente 41 nuevos casos, unos 3 nuevos enfermos al mes. Por provincias se calcula que hubo cuatro nuevos casos y hay un total de 12 pacientes.

Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Adriana Guevara.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En España se diagnostican cerca de 900 casos de ELA al año, alrededor de 3 casos al día (una incidencia media de 1,6 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 3.000 pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro país. Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras ser diagnosticados es de una media de 2 a 5 años. Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la población española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes.

En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara.

Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos). La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad. El 78,4% de los pacientes tienen reconocida la minusvalía y el grado de esta es del 81,6%. Estos datos reflejan la importancia de las ayudas externas que deben recibir estos pacientes para continuar con una vida digna. Por este motivo, el 71,1% de los pacientes reciben ayudas técnicas y un 74,8% necesitan de ayuda personal para el día a día. AdELA cuenta con un banco de ayudas técnicas que todo paciente de ELA puede solicitar. La mayor parte de los asociados solicitan aparatos para el movimiento como sillas de ruedas (29,2%), camas articuladas (15,1%), grúas (16%) o comunicadores de voz (15%).

Fecha: 20 de junio de 2017

El Liberal de Castilla

https://www.liberaldecastilla.com/cuenca-y-guadalajara-tienen-27-casos-de-ela/

Cuenca y Guadalajara tienen 27 casos de ELA

Por Liberal De Castilla / de Actualidad / el Martes, 20 Jun 2017 11:12 AM / 0 Comentarios / 27

3

La

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la *Ice Bucket Challenge* (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales. Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican

unos 3 casos al día.

En la Comunidad de Castilla La Mancha se calcula que hay alrededor de 123 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y, durante 2016, se diagnosticaron aproximadamente 41 nuevos casos, unos 3 nuevos enfermos al mes. Por provincias se deduce:

	Nuevos casos 2016	Pacientes
Albacete	**8**	**24**
Ciudad Real	**10**	**31**
Cuenca	**4**	**12**
Guadalajara	**5**	**15**
Toledo	**14**	**41**

Bajo el lema *En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA*, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios

teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Adriana Guevara.

SOBRE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En España se diagnostican cerca de 900 casos de ELA al año, alrededor de 3 casos al día (una incidencia media de 1,6 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 3.000 pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro país. Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras ser diagnosticados es de una media de 2 a 5 años. Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la población española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes.

En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara.

Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos). La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad.

El 78,4% de los pacientes tienen reconocida la minusvalía y el grado de esta es del 81,6%. Estos datos reflejan la importancia de las ayudas externas que deben recibir estos pacientes para continuar con una vida digna. Por este motivo, el 71,1% de los pacientes reciben ayudas técnicas y un 74,8% necesitan de ayuda personal para el día a día.

AdELA cuenta con un banco de ayudas técnicas que todo paciente de ELA puede solicitar. La mayor parte de los asociados solicitan aparatos para el movimiento como sillas de ruedas (29,2%), camas articuladas (15,1%), grúas (16%) o comunicadores de voz (15%).

Fecha: 20 de junio de 2017

Ahora León Digital

http://ahoraleon.com/promueven-en-todas-las-ciudades-la-semana-mundial-ela/

Promueven en todas las ciudades la Semana Mundial de la ELA

EnActualidad1, Agenda Cultural, Cultura 20 Junio, 2017

Noticias de León / Ahora León / ELA

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales. Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

En la Comunidad de Castilla y León se calcula que hay alrededor de 160 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y durante 2016 se diagnosticaron aproximadamente 49 nuevos casos, 4 nuevos enfermos al mes. Por provincias se deduce

	Nuevos casos 2016	Pacientes
Ávila	3	11
Burgos	7	23
León	10	31
Palencia	3	11
Salamanca	7	22
Segovia	3	10
Soria	2	6
Valladolid	10	34
Zamora	4	12

Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. **#ConócELA**, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año en España.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Fecha: 20 de junio de 2017

Ahora León Digital

http://ahoraleon.com/promueven-en-todas-las-ciudades-la-semana-mundial-ela/

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este **Plan Nacional de ELA**, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Adriana Guevara.

Fecha: 21 de junio de 2017

teinteresa.es

http://www.teinteresa.es/espana/casos-ELA-enfermedad-neurodegenerativa-costosa_0_1818418388.html

ESCLEROSIS LATERAL AMITRÓFICA

Tres casos de ELA al día, la enfermedad neurodegenerativa más costosa

Me gusta 0 Twittear

En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Nadadores participan en una travesía solidaria a favor de la lucha contra la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) en A Coruña. EFE/Archivo

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemora hoy, piden más investigación porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando ensayos clínicos enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con células madre.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar más estudios básicos para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Fecha: 21 de junio de 2017

EL MUNDO HOY

http://www.elmundohoy.net/EspanaHoy/aqui/news/hasta_el_25_de_junio_semana_mundial_de_la_ela

Hasta el 25 de junio Semana Mundial de la ELA

Ésta enfermedad que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día. Foto: Bioenciclopedia

El Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) se celebra cada 21 de junio. Esta es la enfermedad degenerativa neuromotora más grave y frecuente en adultos, aún no tiene cura, pero con tratamientos **se ha podido mejorar la calidad de vida de los pacientes.**

La investigación activa sobre ésta enfermedad, así como la creación de equipos multidisciplinares, mejoran la esperanza y calidad de vida de los pacientes.

A pesar del auge adquirido gracias al reto viral del Ice Bucket Challenge (2014), al que se unieron actores, empresarios, deportistas y cantantes de todo el mundo para recaudar fondos para la investigación de esta enfermedad, sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad.

(Le puede interesar: Un hogar sin protección y a la intemperie)

Desde el pasado 19 y hasta el 25 de junio, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla), celebra la **Semana Mundial de la ELA**, con la fuinalidad de visibilizar esta dura enfermedad que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

(Le puede interesar: Paraísos fiscales según España)

El lema de esta nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año en nuestro país es **"En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica"**.

Así mismo durante esta semana y en éste día particularmente, se busca advertir y destacar, sobre la necesidad de **crear un Plan Nacional de ELA**, con el que se pueda garantizar un trato igualitario a nivel sanitario y social, que también sea digno para todos los pacientes, sin importar su lugar de residencia.

Fecha: 22 de junio de 2017

La Opinión
El Correo de Zamora

http://www.laopiniondezamora.es/zamora/2017/06/22/vivir-cuesta-40000-euros-ano/1014617.html

adriana guevara | Presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica

"Vivir así cuesta unos 40.000 euros al año que nadie asume"

"Queremos que sean enfermos de primera, no de tercera"

22.06.2017 | 09:43

Guevara trabaja al frente del colectivo que representa a los enfermos de ELA con la mirada puesta en mejorar su calidad de vida -la suya y la de sus familiares- fruto de las investigaciones abiertas en torno a la patología rara.

Adriana Guevara. **Foto cedida por AdELA**

- ¿Cómo se acostumbra una persona a vivir con ELA?

-Es muy difícil. Hay que tener un espíritu muy fuerte y asumir la enfermedad. Cuando reciben el diagnóstico suelen caer en estado de shock y los que la asumen bien se convierten en enfermos maravillosos que acaban dando lecciones de vida y animando a sus familias.

-¿Es posible llevar una vida normal?

-No. Una vida con una independencia física total, la verdad que no, aunque depende del estadio de la enfermedad. Eso sí, pueden mantener su rol dentro de la familia porque aunque pierda la capacidad de caminar, moverse, abrir una puerta o beber agua, sus funciones cognitivas están perfectas.

-¿Cómo evolucionan los ensayos con células madres?

-Hay investigaciones abiertas por muchos frentes, no solo con células madre. En España hay más de treinta grupos de investigación, pero los expertos son muy cautos a la hora de transmitir resultados y casi nunca sabemos con exactitud el punto de la investigación y si habrá un salto cualitativo para cronificar la enfermedad. Ojalá no tardando mucho tengamos algo.

-¿Es una dolencia irreversible a día de hoy?

-Por desgracia, sí. Las personas viven de tres a seis años tras la detección de la enfermedad en la mitad de los casos. En el resto, la vida puede alargarse algo más, pero de forma corta.

-El reto viral del cubo de agua adquirió gran auge el pasado verano. ¿Una simple moda o sirve de algo?

-Sirven para visibilizar la enfermedad y ponerla en sociedad, para que muchos supieran que existe. Además, a nosotros nos llegó algo de financiación que nos ha servido para poder aumentar los servicios que prestamos. Muchos rostros conocidos se sumaron a la iniciativa pero la gente tiene que seguir ayudando y ahora mismo volvemos a tener un parón financiero, de ahí la reivindicación de ese Plan Nacional contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Lo que queremos es que sean enfermos de primera categoría y no como ahora, que son de tercera porque no están cubiertas todas sus necesidades por la sanidad pública y por los paliativos. Estos últimos cuidados a domicilio se necesitan en todo el proceso, no solo al final.

-En Zamora los cuidados paliativos para enfermos de ELA, en particular, y otros pacientes, en general, no son accesibles en su totalidad. ¿Influye la proliferación de pueblos?

-Mucho. Es muy triste porque ellos van a Salamanca, reciben un diagnóstico y hasta seis meses después no vuelven a revisión. Los desplazamientos son carísimos y no hay nada adaptado en sus casas de pequeños pueblos. En Castilla y León en general, no se recibe a domicilio ninguna ayuda de fisioterapia respiratoria ni logopedia. Hasta 40.000 euros al año que no asume nadie puede costarle a un enfermo un tratamiento en condiciones

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

el Periódico Mediterráneo

http://www.elperiodicomediterraneo.com/noticias/sociedad/dia-detectan-tres-nuevos-casos-ela_1077021.html

DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA

Cada día se detectan tres nuevos casos de ELA

Es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y la más costosa.

EL PERIÓDICO - **EL PERIÓDICO**
21/06/2017

Compartir:

Aparato de resonancia magnética en el Hospital del Vall d'Hebron. - JULIO CARBÓ

Enviar - + 0

En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común (tras el alzhéimer y el párkinson) y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemora este miércoles, piden más investigación porque, insisten, laidentificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

Fecha: 21 de junio de 2017

el Periódico Mediterráneo

http://www.elperiodicomediterraneo.com/noticias/sociedad/dia-detectan-tres-nuevos-casos-ela_1077021.html

El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anuales.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Adela), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

DIGANÓSTICO TARDÍO

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26% asegura que su vida personal se ha resentido y un 13% han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

RIESGOS

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando ensayos clínicos enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con células madre.

Sin embargo, la sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar más estudios básicos para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 22 de junio de 2017

zamora24horas.com

http://www.zamora24horas.com/articulo/local/docena-zamoranos-padece-esclerosis-lateral-amiotrofica/20170622093042183027.html

Una docena de zamoranos padece Esclerosis Lateral Amiotrófica

Redacción09:30 22/06/17

UNA DOCENA ZAMORANOS PADECE ESCLEROSIS LATERAL

m

Durante el año pasado se diagnosticaron cuatro nuevos casos en la provincia de Zamora. En el día mundial de esta enfermedad, las asociaciones solicitan la elaboración de un Plan Nacional que garantice que todos los pacientes dispongan de las mismas prestaciones sanitarias y sociales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral del cubo helado en el año 2014, sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura.

Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y

Borrón y cuenta nueva

debilitando sus funciones vitales. Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA, que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España, una docena en la provincia de Zamora.

Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad. Además, quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.

Una enfermedad neurodegenerativa

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En España se diagnostican cerca de 900 casos de ELA al año, alrededor de tres casos al día (una incidencia media de 1,6 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 3.000 pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro país.

Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras ser diagnosticados es de una media de dos a cinco años. Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la población española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes.

Fecha: 22 de junio de 2017

EL DÍA.es

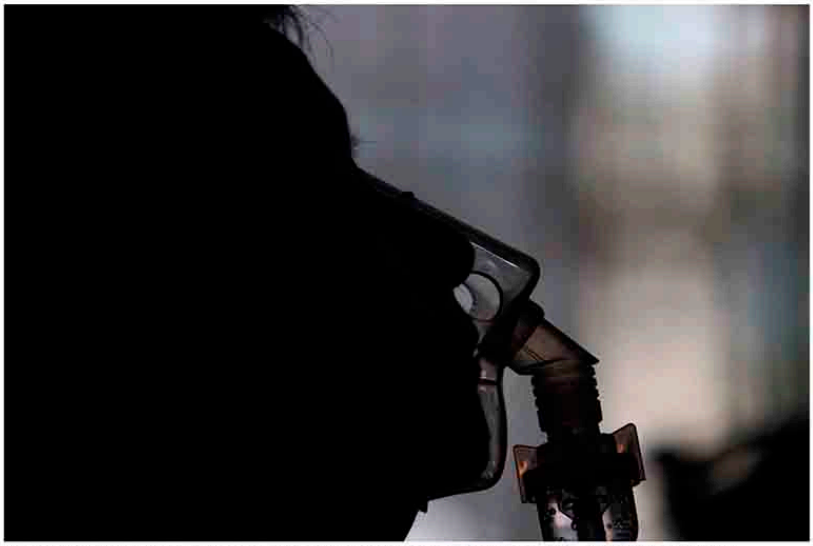
http://eldia.es/sociedad/2017-06-22/8-Espana-registra-promedio-tres-nuevos-casos-ELA-cada-dia.htm

España registra un promedio de tres nuevos casos de ELA cada día

Las personas afectadas por esta enfermedad neurológica ya suman entre 3.000 y 4.000 El gasto ronda los 34.000 euros, por lo que es la patología más costosa de las de su tipo.

0 veces compartido

Efe, Madrid **22/jun/17** 6:10 AM *Edición impresa*



Una paciente con esclerosis lateral amiotrófica, que implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria./EFE

En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más cost[illegible] os al año.

0

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemoró ayer, piden más investigación porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El coste por paciente se eleva, según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anuales.

Y es que, explica la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Adela), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como apunta en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26% asegura que su vida personal se ha resentido y un 13% han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 22 de junio de 2017

EL DÍA.es

http://eldia.es/sociedad/2017-06-22/8-Espana-registra-promedio-tres-nuevos-casos-ELA-cada-dia.htm

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, exponen desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar.

La vida de la mexicana María Dolores Martínez dio un giro de 180 grados de un día para otro. Hace poco más de un año aún trabajaba en una tienda de ultramarinos, paseaba, sonreía y practicaba zumba. Todo ello antes de que le diagnosticaran Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). "Era independiente, se mantenía, se cuidaba sola", relata su hija Gabriela Camarena Martínez, quien hace el trabajo de cuidadora y vocera de su madre. En el Día Internacional de la ELA que se celebró ayer Gabriela relata cómo esta enfermedad ha condicionado su vida al igual que la de medio millón de personas en todo el mundo. En México, la enfermedad afecta de 1 a 2 personas por cada 100.000 habitantes. "Mi mamá empezó a notar que se le dormía un brazo, sentía hormigueo. Fue a varios doctores y decían que le faltaban vitaminas, complejo B. Así transcurrió un año hasta que me puse a investigar en internet y ya en el Seguro Social nos confirmaron el diagnóstico: ELA", recuerda Gabriela. Reconoce que la vida ha cambiado no sólo para su madre, sino también para ella pues ha tenido que dejar de trabajar, mudarse de casa y dedicarse al 100 % a su cuidado. "Es complicado como familiar. Tengo además a mi hijo de 13 años con diabetes, por lo que mi ritmo de vida cambió mucho. Cuidarla a veces es difícil ánimo, se enojan porque a veces no se pueden expre

0

se desesperan y son groseros", asegura. Ahora, su madre ya casi no puede moverse, permanece en una silla de ruedas y Gabriela se encarga de asearla, alimentarla y tratar de mantener elevado su estado de ánimo. "Tengo que sacar fuerzas para darle ánimos a ella, porque luego se pone a llorar, se desespera. Ni ella ni yo quisimos apoyo psicológico, no creemos que nos sirva", explica quien representa a miles de cuidadores.

El caso local

El Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria dispone de una consulta monográfica semanal para el seguimiento de pacientes diagnosticados con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). En la actualidad se atiende allí 31 pacientes ya diagnosticados, una patología para la que aún no existe tratamiento definitivo para su curación y que requiere de un abordaje integral para mejorar la calidad de vida del paciente y así atenuar los efectos invalidantes que se suceden en el avance de la enfermedad. Neurólogos, neumólogos, endocrinos, médicos rehabilitadores, enfermeros y profesionales de cuidados paliativos y soporte son los profesionales sanitarios que abordan de manera multidisciplinar a los pacientes de ELA. En palabras del doctor Fernando Montón, jefe del servicio de Neurología, "ante todo, se busca conseguir intervenciones médicas efectivas mediante un abordaje multidisciplinar que establezca una línea de actuación médica común, minimizando el número de visitas médicas del paciente al hospital para la resolución de sus problemas y tratando de aportar soluciones a las situaciones de sufrimiento de los pacientes en el mínimo tiempo posible". La enfermedad incide mayoritariamente en adultos de entre 40 y 60 años, sin ningún factor de riesgo claramente asociado.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 22 de junio de 2017

La Opinión DE MÁLAGA

http://www.laopiniondemalaga.es/malaga/2017/06/22/estabilizar-ela-objetivo-130-malaguenos/939229.html

Estabilizar la ELA, el objetivo de los 130 malagueños que la padecen

El sábado se celebran unas jornadas gratuitas para pacientes y familiares sobre comunicación

Marina Fernández | | 22.06.2017 | 00:07

En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año. En Málaga la cifra es de 130 pacientes, según datos de la Asociación ELA Andalucía, una entidad que sirve como puerta de entrada a estos pacientes para aprender a sobrellevar la enfermedad.

Un paciente con ELA recibe asistencia respiratoria. **EFE**

La vicepresidenta de la entidad andaluza, Patricia García, admite que normalmente son la fuente que más proporciona información a los familiares de los pacientes, que suelen pedir datos veraces sobre la ELA, así como conocer la existencia de terapias esperanzadoras que retrasen la aparición de síntomas.

Precisamente, la estabilización de esta enfermedad neurodegenerativa, así como frenar la aparición de sus síntomas, son dos de los puntos clave en los que se hallan inmersos los investigadores, que también tratan de descubrir el origen de esta enfermedad que, de momento, no dispone de cura.

García explica que los familiares suelen servir de amortiguadores de la realidad de los pacientes, que no suelen conocer del todo la enfermedad, gran invalidante. «La esperanza de vida es de tres a 5 años, pero si el diagnóstico se hace de forma tardía hay pacientes que duran menos años», agrega García, que lamenta que aún lleguen pacientes a la asociación gravemente afectados por haber sido diagnosticados tarde.

No obstante, diagnosticar ELA no es fácil. Para ello deben combinarse varios síntomas que hagan sospechar al médico de familia y que este haga una derivación a neurología. No obstante, ELA Andalucía tiene depositadas sus esperanzas en el próximo septiembre, cuando la Consejería de Salud va a

Fecha: 22 de junio de 2017

La Opinión DE MÁLAGA

http://www.laopiniondemalaga.es/malaga/2017/06/22/estabilizar-ela-objetivo-130-malaguenos/939229.html

comenzar a pilotar un plan conocido como «código ELA» en los centros de Atención Primaria, con el que detectar la enfermedad a tiempo y poder poner un tratamiento que ralentice lo más posible sus secuelas.

Aunque no existe un perfil claro, la mayoría de los pacientes tienen entre 50 y 60 años cuando debuta la enfermedad y su variabilidad de síntomas es amplia, hasta el punto de que la ELA puede ser bulbar o medular. Pese a que el origen no es claro, el 10% de los casos son hereditarios y, a su vez, estos pacientes pueden transmitirla en un 50% de los casos, lo que preocupa doblemente a pacientes y familiares. No obstante, para evitar estos casos en personas que aún no han tenido hijos y han sido diagnosticadas, pueden recurrir al programa de Diagnóstico genético preimplantacional con el que evitar su transmisión al feto.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más en todo el país.

Desde la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), Adriana Guevara, explica que en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un «dependiente total». El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 34.000 euros anuales.

Por ello, la asociación nacional demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

El sábado, ELA Andalucía celebra en Málaga unas jornadas de «Comunicación y autonomía para el paciente de ELA» con la participación de la Fundación Vodafone e iris Bond, a la que están invitados profesionales, familiares y pacientes. Esta será de 10.45 y hasta las 14 horas en el Centro de Recursos Participativos, ubicado en la calle Corregidor Francisco de Molina nº13.

Fecha: 21 de junio de 2017

Diari de Terrassa

http://www.diarideterrassa.es/catalunya-espanya/2017/06/21/tres-casos-ela-dia-enfermedad-neurodegenerativa-costosa/59956.html

Tres casos de ELA al día, la enfermedad neurodegenerativa más costosa

Efe | 21.06.2017 | 18:23

En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemora hoy, piden más investigación porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anuales.

Tres casos de ELA al día, la enfermedad neurodegenerativa más costosa

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarrain del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando ensayos clínicos enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con células madre.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar más estudios básicos para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

www.laprovincia.es
LA PROVINCIA
DIARIO DE LAS PALMAS

http://www.laprovincia.es/sociedad/2017/06/21/canarias-hay-128-enfermos-ela/951866.html

En Canarias hay unos 128 enfermos de ELA

Ddurante 2016 se diagnosticaron aproximadamente 43 nuevos casos en el Archipiélago

La Opinión | | 20.06.2017 | 12:59

Stephen Hawking, enfermo de ELA, durante la última edición del Festival Starmus. **Carsten W. Lauritsen**

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica** (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de **pronóstico mortal** y que, actualmente, **sigue sin tener cura.** Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales. En Canarias se calcula que hay alrededor de 128 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y, durante 2016, se diagnosticaron aproximadamente 43 nuevos casos, casi 4 nuevos enfermos al mes.

Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de **3.000 personas en España** y de la que se diagnostican unos 3 casos al día. Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica** (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el **Día Mundial de la ELA** (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala **Adriana Guevara**, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Fecha: 21 de junio de 2017

www.laprovincia.es
LA PROVINCIA
DIARIO DE LAS PALMAS

http://www.laprovincia.es/sociedad/2017/06/21/canarias-hay-128-enfermos-ela/951866.html

"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Adriana Guevara.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En España se diagnostican cerca de 900 casos de ELA al año, alrededor de tres casos al día (una incidencia media de 1,6 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 3.000 pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro país. Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras ser diagnosticados es de una media de 2 a 5 años. Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la población española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes.
En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara.

Su **sintomatología** puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos). La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad.

El 78,4% de los pacientes tienen reconocida la minusvalía y el grado de esta es del 81,6%. Estos datos reflejan la importancia de las ayudas externas que deben recibir estos pacientes para continuar con una vida digna. Por este motivo, el 71,1% de los pacientes reciben ayudas técnicas y un 74,8% necesitan de ayuda personal para el día a día.

AdELA cuenta con un banco de ayudas técnicas que todo paciente de ELA puede solicitar. La mayor parte de los asociados solicitan aparatos para el movimiento como sillas de ruedas (29,2%), camas articuladas (15,1%), grúas (16%) o comunicadores de voz (15%).

AdELA Es la única organización de ámbito nacional dedicada exclusivamente a mejorar la calidad de vida y bienestar de los enfermos de ELA. Fue fundada en 1990 por un pequeño grupo de amigos, parientes y cuidadores de pacientes de ELA, con apoyo del célebre científico y Premio Príncipe de Asturias, **Stephen Hawking**, afectado por esta enfermedad. AdELA fue declarada de Utilidad Pública en 1995 por el Consejo de Ministros en el año 2000, S. M. la Reina Doña Sofía concedió ser su Presidenta de Honor, ratificando la constancia y el compromiso de la Asociación con la sociedad. En este momento la Reina Doña Letizia ostenta la Presidencia de Honor. Según consta en sus Estatutos, AdELA extiende su actividad a todo el territorio nacional. Su misión principal es la promoción de toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de personas afectadas por ELA u otras enfermedades de moto neurona. Más información sobre AdELA:

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

http://officialpress.net/diamundialela-se-diagnostican-3-casos-de-ela-al-dia-en-espana-una-enfermedad-sin-cura/

#DíaMundialELA| Se diagnostican 3 casos de ELA al día en España, una enfermedad sin cura

Posted by M.Amparo Arjona | Date: 21 Junio, 2017 | in: SALUD

Comparte en WhatsApp

Bajo el lema "La vida no se recorta. La ELA existe", la Plataforma de Afectados de ELA celebra el Día Mundial de l lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa en la que las neuronas que controlan los músculos del movimiento voluntario (motoneuronas) mueren. La consecuencia es una debilidad progresiva que avanza hasta la parálisis tota enfermo, incluida la capacidad de comer, hablar, respirar… normalmente se muere por insuficiencia respiratoria en término de 2 a 5 años en un 80% desde el inicio de la enfermedad, aunque en algunos casos el problema continúa durante numerosos años.

En la actualidad la ELA no tiene causa ni cura conocida, los enfermos viven con la esperanza de que avance la investigación que traiga esa tan esperada solución.

En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y unos 900 al año. Los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más com y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anu Adriana Guevara, presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), estima que en primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí se va aumentando el gasto progresivamente, porque er poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Es por este motivo que este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas l comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones y ayudas, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

Fecha: 21 de junio de 2017

Navarra información.es

http://www.navarrainformacion.es/2017/06/21/dia-mundial-la-ela-investigacion-visibilidad-plan-nacional/

Día Mundial de la ELA: Investigación, visibilidad y un Plan Nacional

Fecha:21-06-2017 Deja un comentario

Acto a favor de la lucha contra la ELA en A Coruña/

A pesar de que hace tres años la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) recibió un impulso gracias a la campaña del cubo de agua helada, esta enfermedad neurológica degenerativa no logra recursos para su investigación ni da con tecla para una mayor visibilidad. En su Día Internacional 2017, 21 de junio, los afectados piden un Plan Nacional contra esta patología

En este Día Mundial de la ELA, EFEsalud recoge informaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla), así como declaraciones de un paciente que ha pas por los micrófonos de "El Bisturí".

3.000 personas en España, medio millón en el mundo

ELA, una enfermedad neurológica degenerativa, que implica la pérdida progresiva de motoneuronas, es decir, de l células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer, informa la Sociedad Española de Neurología, quien añade que existen más de 3.000 afectados en España, y tres nuevos cas al día. ¿Y en el mundo? Alrededor de medio millón y cada hora, unos 17 casos nuevos.

La prevalencia de esta enfermedad es baja por su alta mortalidad -la esperanza de vida media de las personas qu padecen es de tres años, con una supervivencia de más de cinco años sólo en el 20% de los pacientes y de más c

Fecha: 21 de junio de 2017

Navarra información.es

http://www.navarrainformacion.es/2017/06/21/dia-mundial-la-ela-investigacion-visibilidad-plan-nacional/

El coste de un paciente con esta patología, informa la SEN, se acerca a los 50.000 euros anuales.

Es la enfermedad degenerativa de las motoneuronas más frecuente y la tercera enfermedad neurodegenerativa er incidencia, tras la demencia y la enfermedad de Parkinson: la ELA afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Habitualmente se presenta entre la quinta y sexta décadas de la vida – aunque hay casos descritos a partir de la segunda- y es ligeramente más frecuente en varones.

El científico británico Stephen Hawking sufre esclerosis lateral amiotrófica. EFE/TAL COHEN

Aunque es una enfermedad de presentación clínica muy heterogénea, los primeros síntom de la enfermedad suele ser debilidad en las extremidades (60-85% de los casos) o en la región de la boca (15-40%), pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres.

Un 5-10% de los casos presenta una demenc asociada, en general del tipo fronto-temporal, puede aparecer antes, durante o posteriorme al inicio de la ELA.

La voz de los neurólogos

"Esta heterogeneidad en la presentación de lo síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnós de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses. Y es precisamente cuando los primeros síntomas se produc en la región bulbar, es decir, en los músculos de la boca, cuando se producen los mayores retrasos en el diagnósti porque estos pacientes habitualmente llegan al neurólogo después de varias consultas", explica el doctor Gerardo Gutiérrez, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromuscualres de la SEN.

Los factores de riesgo de la ELA son la edad avanzada y el sexo masculino, aunque se ha visto una mayor inciden en deportistas profesionales, militares, fumadores y en personas con infecciones virales previas, entre otros.

De acuerdo a la última Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia, la ELA figura entre las principales causas de discapacidad; desde el inicio de la enfermedad, los pacientes ya presentan cierto grado de incapacidad, se incrementa progresivamente.

Aunque esta enfermedad no dispone, a fecha de hoy, de tratamientos eficaces, sí es susceptible de ser tratada cor terapias de control de la sintomatología y de prevención de las complicaciones graves o letales, además de medid de soporte ventilatorio o nutritivo o fisioterapia dirigida.

Por lo tanto, afirman los neurólogos, una identificación temprana de la enfermedad permitirá iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tie posible.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

Navarra información.es

http://www.navarrainformacion.es/2017/06/21/dia-mundial-la-ela-investigacion-visibilidad-plan-nacional/

Imagen del reto del agua helada en Tailandia (2014)/EFE/Narong Sangnak

"Desde hace más de 20 años solo contamos con un fármaco que, aunque con resultados discretos, consigue una prolongación moder de la supervivencia.... Los pacien deben ser tratados en unidades especializadas en un contexto de trabajo multidisciplinar en el que diferentes especialistas con espec formación en ELA colaboren para ofrecer el tratamiento adecuado p cada área alterada. Neurólogos, rehabilitadores, neumólogos, digestólogos, endocrinólogos, fisioterapeutas, logopedas y terapeutas ocupacionales deben trabajar en equipo para ofrecer la mejor asistencia", resalta el docto Gutiérrez.

> Actualmente se están realizando diversos ensayos clínicos, principalmente enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos, y existen investigaciones en fases avanzadas de nuevas moléculas y de otras terapias como la terapia con células madre. Sin embargo, sigue siendo necesario realizar más estudios básicos, para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

La voz de adEla

Del 19 al 25 de junio, se celebra la Semana Mundial de la ELA con el objetivo de visibilizar la enfermedad. Bajo el l "En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA", la asociación adEla ha lanzado u nueva campaña de concienciación para dar a conocer una patología de la que en España se diagnostican unos 90 casos al año.

En este marco, esta organización advierte de la necesidad de crear un Plan Nacional de ELA que garantice un igua trato para los pacientes vivan donde vivan; e insiste en la importancia de impulsar proyectos de investigación desd instancias públicas.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia gl somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitar sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipul mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de adEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, esta asociación señala la importancia de implementar y poner en march Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

Navarra información.es

http://www.navarrainformacion.es/2017/06/21/dia-mundial-la-ela-investigacion-visibilidad-plan-nacional/

ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta su carácter degenerativo.

Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos).

La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad, explica adEla.

Imagen de la campaña 2017 de adEla/Imagen cedida por esta asocia

La voz de un paciente

José Tarriza es paciente de ELA y ha pasado por los micrófonos de "El Bisturí" para hablar con Henar Fernández.

¿Cómo es el día a día de un paciente de ELA?

Es un choque muy duro cuando recibes el diagnóstico; a poco que sepas, sabes que es una enfermedad degenerativa, sin tratamiento ni cura, con una esperanza de vida que no pasa de los siete años, y cuya evolución es muy difícil de sobrellevar porque vas perdiendo capacidades motoras y llegas únicamente, al final, a mover los ojos

¿Cuál es la imagen ante la sociedad?

Somos menos invisibles desde la campaña del agua helada (2014). Nos puso en el mapa de las enfermedades el de Stephen Hawking, cuya supervivencia ha superado todos los registros, y la Fundación Francisco Luzón le dando mucha difusión y repercusión.

¿Que piden los pacientes de forma más urgente?

Faltan muchos servicios sociosanitarios. Luchamos por la equidad en los tratamientos a nivel nacional. F unidades de ELA, no en Madrid, sino en otros lugares de España, donde no existe la asistencia multidisciplinar.

Falta mucha investigación; es una patología en la que la industria farmacéutica, al tener poco retorno el desarroll un fármaco, invierte poco.

Fecha: 21 de junio de 2017

rioja2.com

http://www.rioja2.com/n-111634-2-19-personas-sufren-ela-en-la-rioja/

19 personas sufren ELA en La Rioja

Hoy se celebra el Día Mundial de la ELA. Durante el pasado año, se diagnosticaron 6 nuevos casos en la comunidad. Los enfermos reclaman más inversión para investigación.

Rioja2

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Con motivo de la celebración este miércoles del día mundial de esta enfermedad, laAsociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica, AdELA, quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España. **En La Rioja, son 19 los afectados y sólo el año pasado se diagnosticaron 6 nuevos casos.**

La ELA es una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas, produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales.

Bajo el lema **'En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA',** la asociación ha iniciado una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año. También quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

Así mismo, la asociación ha subrayado la importancia de implementar y poner en marcha **un Servicio de Paliativos** que funcione a pleno rendimiento, entendiendo éstos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA son fundamentales y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la dolencia.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. De hecho, este domingo, **Jorge Abarca, un paciente de esta enfermedad visitó La Rioja como parte de su reto de recorrer el Camino de Santiago en un triciclo adaptado para financiar un proyecto de investigación.**

Fecha: 21 de junio de 2017

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

https://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/este-miercoles-21-de-junio-se-celebra-el-dia-mundial-de-la-ela/

900 NUEVOS CASOS ANUALES

Este miércoles, 21 de junio, se celebra el Día Mundial de la ELA

PUBLICADO EL 21 DE JUNIO DE 2017 A LAS 8:50 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Esclerosis lateral amiotrófica, Sanidad

COMENTAR

Este miércoles, **21 de junio**, se celebra el **Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica** (ELA), una efeméride impulsada por asociaciones de pacientes de todo el mundo con el objetivo de informar y concienciar a la población sobre la ELA, **enfermedad degenerativa del sistema nervioso** que afecta a más de **3.000 adultos españoles** y de la que solo en nuestro país se diagnostican cada año en torno a **900 nuevos casos** –lo que supone una media cercana a los 3 nuevos diagnósticos diarios.

Por lo general, y si bien se han detectado casos en edades más tempranas, la ELA suele afectar a adultos de **40 a 70 años**, estableciéndose la edad promedio al diagnóstico en **56 años**. Y si bien la **causa** por la que se explica su origen permanece aún a día desconocida, si bien se estima que en entre un **5% y un 10%** de los casos tiene un origen genético **hereditario**.

Degeneración progresiva

La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente tras la **demencia** y la enfermedad de **Parkinson**, así como la enfermedad de **neurona motora** más frecuente en la población adulta. De hecho, y según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN), **una de cada 400 personas** acabará desarrollando esta enfermedad para la que, aún a día de hoy, **no existe cura**.

En consecuencia, y dado el carácter **progresivo** e incurable de esta enfermedad que acaba evolucionando hasta la **parálisis completa**, la esperanza de vida de los afectados es de **solo tres años**, con solo un **20%** de pacientes supervivientes a los cinco años y un **10%** al cabo de una década.

Como recuerda la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AdELA), miembro de **Somos Pacientes**, "los afectados sufren una **degeneración** de las motoneuronas, produciendo como resultado una **parálisis muscular progresiva** que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando **sus funciones vitales**".

De ahí la necesidad, tal y como reclama AdELA, de fomentar y llevar a cabo proyectos de **investigación** desde las instancias **públicas** para un mayor conocimiento de la enfermedad. Y asimismo, de elaborar un **Plan Nacional** que garantice que todos los pacientes dispongan de las mismas prestaciones **sanitarias y sociales** con independencia de la Comunidad Autónoma de residencia.

Como apunta Adriana Guevara, presidenta de la AdELA, "en nuestra Asociación ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa **experiencia** global, somos conscientes de que **no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso** a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una

desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los **mismos servicios asistenciales para todos**".

Y en este contexto, concluye la Asociación, "dentro de este Plan Nacional, es fundamental implementar y poner en marcha un **Servicio de Paliativos** que funcione a pleno rendimiento, entre los que se incluya la asistencia hospitalaria y **domiciliaria** destinada a mejorar la **calidad de vida** del paciente".

Apoyo al cuidador

En el marco de este Día Mundial, la Asociación **Andaluza** de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Andalucía), miembros de **Somos Pacientes**, solicita, además de una mayor **investigación** de la enfermedad, un **mayor apoyo** a los **cuidadores** de pacientes afectados.

Como indica ELA Andalucía, "mientras la investigación sigue su curso, los enfermos y sus familias necesitan mucha ayuda **psicológica y funcional**. Debido a la **rapidez y gravedad** de su evolución, la ELA cursa en pacientes, pero afecta a todo el **núcleo familiar**".

Así, apunta la Asociación, "queremos reivindicar el **apoyo social** de la familia más extensa y de vecinos para ayudar al **Cuidador** principal y proporcionales, refuerzo en la tarea de cuidar y una hora al día y un día libre a la semana. Las **visitas** domiciliarias de amigos y conocidos, siempre son bienvenidas en el hogar".

Es más; como concluye ELA Andalucía, "también queremos reivindicar **mayor implicación** por parte de las Administraciones Públicas: que la Sanidad se haga cargo o cofinancie **fisioterapia** para pacientes que están inmovilizados 24 horas al día, que los sistemas de comunicación con la mirada se incluyan dentro de la Cartera Nacional de Servicios Sanitarios, que la ELA sea una prioridad en la **Ley de la Dependencia**. Precisamos Productos de Apoyo conforme van siendo necesarios en la **discapacidad** y el efectivo control por parte de la administración a través de Bancos de Préstamo y Devolución".

Movimiento asociativo

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AdELA), miembro de **Somos Pacientes**, organizó el pasado domingo en **Madrid** una 'Fiesta Solidaria ELA' para recaudar fondos y visibilizar la enfermedad. Y asimismo, ha puesto en marcha la campaña **#conócELA**, que bajo el lema 'En tu ciudad también hay gente con esclerosis lateral amiotrófica' está visitando localidades de todo el país para visibilizar la enfermedad y concienciar a la población sobre la realidad de los pacientes y sus familiares.
La Asociación **Andaluza** de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Andalucía), miembros de **Somos Pacientes**, organizará el próximo sábado, 24 de junio, en **Málaga** las Jornadas 'Comunicación y Autonomía en la ELA' para pacientes, familiares y profesionales sanitarios. Para más información sobre las Jornadas, clica aquí.

La Asociación **Valenciana** de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV), miembro de Somos Pacientes, celebra desde este miércoles y jueves sus XXIII Jornadas por el Día Mundial de la ELA en distintas localidades de la **Comunidad Valenciana**. Para más información sobre las Jornadas, clica aquí.

La Asociación **Aragonesa** de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ARAELA) celebra desde las 18:30 horas de este miércoles en el Centro Cívico Estación del Norte de **Zaragoza** una charla informativa por el Día

Fecha: 21 de junio de 2017

PHARMA MARKET

http://www.phmk.es/investigacion-esperanza-lucha-contra-la-ela/

La investigación en nuevos fármacos abre una vía de esperanza en la lucha contra la ELA

21 JUNIO, 2017 PHARMA MARKET ASOCIACIONES, CAMPAÑAS, PROFESIONALES SANITARIOS 68 0 COMMENTS

El Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es la ocasión ideal para sacar a la palestra a la que representa la enfermedad degenerativa de las motoneuronas más frecuente y la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la demencia y la enfermedad de Parkinson.

La **Sociedad Española de Neurología** (SEN) estima que la enfermedad afecta a **más de 3.000 personas** en España. Aunque es una cifra difícil de calcular con precisión dada la **alta mortalidad** (la esperanza de vida media está entre los 2 y 5 años) que provoca que dicho número fluctúe constantemente.

La ELA es una enfermedad de **pronóstico mortal** que provoca en quienes la padecen una **pérdida progresiva de motoneuronas**, las células encargadas de **controlar la actividad muscular voluntaria esencial** como hablar, caminar, respirar o comer. Generalmente se da a partir de los **50-60 años** y es **más frecuente en hombres**. Su **manifestación clínica es muy heterogénea**, aunque los primeros síntomas suelen ser debilidad en las extremidades (60-85% de los casos) o en la región bulbar (15-40%), pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres.

Esta **heterogeneidad**, junto con la **progresión inicial lenta** de la enfermedad, suelen llevar a un **retraso del diagnóstico** de entre 17 y 20 meses. Especialmente cuando los primeros síntomas se presentan en la región bulbar. Uno de los principales problemas es que la enfermedad se presenta de **forma espontánea**, sin estar asociada a antecedentes familiares (solo del 5-10% de los casos) ni a factores de riesgo determinados, más allá de la edad avanzada y el sexo masculino

Aun así, según la SEN, en España se diagnostican **3 nuevos casos de ELA cada día**, 900 casos al año. La última **Encuesta Nacional sobre Discapacidad y Dependencia** sitúa a la ELA como una de las **principales causas de discapacidad** en nuestro país. "Es una enfermedad con un alto coste socio-sanitario y que supone una gran carga de discapacidad y dependencia, porque es una enfermedad que evoluciona hasta la parálisis completa de los pacientes", señala el doctor **Gerardo Gutiérrez**, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN.

Y a esta rápida e incapacitante progresión de la enfermedad hay que sumarle la **ausencia de un tratamiento eficaz**. A día de hoy solo existe un medicamento, **Riluzol**, aprobado hace más de 20 años y que únicamente logra **alargar moderadamente la supervivencia**. El abordaje de la enfermedad debe basarse, pues, en el **control de la sintomatología** y la **prevención de las complicaciones** graves o letales, además de medidas de soporte ventilatorio o nutritivo o fisioterapia dirigida para **mejorar la calidad de vida** de los pacientes.

"Los pacientes deben ser tratados en unidades especializadas en un contexto de trabajo multidisciplinar en el que diferentes especialistas con especial formación en ELA colaboren para ofrecer el tratamiento adecuado para cada área alterada. Neurólogos, rehabilitadores, neumólogos, digestólogos, endocrinólogos, fisioterapeutas, logopedas y terapeutas ocupacionales deben trabajar en equipo para ofrecer la mejor asistencia", explica el **Dr. Gutiérrez**.

No obstante, la **investigación de nuevos fármacos** sigue siendo **imprescindible**. La lucha contra la ELA lleva décadas fracasando y solo ahora parecen despuntar **pequeños signos de esperanza**.

El ejemplo más significativo es la **aprobación reciente** por parte de la **Administración de Alimentos y Fármacos** estadounidense (FDA, por sus siglas en inglés) de **Radicava**, un fármaco que ya se utilizaba en Japón para el control del derrame cerebral. Sorprende en este caso la **rápida autorización** de la FDA, de común muy estricta, pues los beneficios del fármaco en ELA se comprobaron mediante un **acelerado ensayo de fase III** de seis meses con 137 pacientes; además de presentar **efectos adversos** como moratones, dificultad para caminar o dolores de cabeza.

Sin embargo, todo apunta a que Radicava logra **ralentizar significativamente la pérdida de la función** neuromotora y, con ello, la progresión de la enfermedad. De esta forma, representa el **primer fármaco** aprobado específicamente para la ELA **tras 22 años**. Muchos dudan de su eficacia real a largo plazo, pero su seguridad sí está comprobada.

La importancia de Radicava es doble teniendo en cuenta la **experiencia previa** con otro supuesto "medicamento milagroso". En 2015, el laboratorio **Genervon** anunció públicamente resultados positivos en ELA del compuesto **GM604**, un medicamento a base de péptidos que modula vías involucradas en la inflamación, la apoptosis y la hipoxia. Rápidamente, el anuncio levantó **grandes esperanzas** entre los pacientes de ELA de todo el mundo. Seguidas de forma inmediata por la **polémica**. Diferentes expertos señalaron que el **ensayo en Fase 2A** con tan solo **12 pacientes** presenta **resultados muy endebles** e, incluso, subjetivos.

En la misma línea se posicionó la FDA, que instó al laboratorio a **cumplir con los plazos y protocolos** para demostrar la **eficacia y seguridad** del fármaco. Pero muchos pacientes, aduciendo "no tener nada que perder", trataron de **presionar a la Administración** para que Genervon pudiese saltarse los pasos habituales y ellos acceder al fármaco. La FDA llegó a ser acusada de estar "condenándoles a muerte". Genervon pretendía que le dejasen **vender el compuesto** a estos pacientes desesperados y así **realizar en ellos el ensayo** necesario. La FDA consideró esta práctica **intolerable** y el laboratorio se acabó viendo obligado a recular. A día de hoy, no hay más noticias sobre GM604.

Afortunadamente, existe un **tercer fármaco esperanzador** que sí está cumpliendo con el procedimiento estipulado: **Masitinib**, de la compañía francesa **Ab Science**. Se trata del primer compuesto en obtener un **positivo en última fase** tras Riluzol. En el estudio, Masitinib fue combinado con dicho fármaco y obtuvo una **mejoría del 27% en la reducción de la progresión** de la enfermedad frente a Riluzol más placebo, además de mejorar notablemente la **supervivencia libre de progresión**.

El ensayo ha sido **coordinado desde España** con pacientes de **hospitales de referencia** como el Carlos III, el Vall d´Hebron o el San Rafael, con el investigador **Jesús Mora** a la cabeza. Así, de confirmarse los resultados y la dosis a través de un más que probable último ensayo, los pacientes de ELA pasarían a contar con **dos opciones de tratamiento**.

Se trata, sin duda, de **noticias muy positivas** que encienden una luz donde hasta ahora solo había oscuridad. Pero sigue sin ser, ni de lejos, suficiente. Todos estos medicamentos únicamente consiguen **frenar la enfermedad**, pero no pararla. El diagnóstico de ELA sigue siendo mortal para todos aquellos que la reciben.

Por ello, la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica** (adEla) ha lanzado la campaña '**En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica #ConócELA**', destinada a concienciar a la población y a reclamar a las autoridades el desarrollo de un **Plan Nacional de ELA** que garantice un acceso universal al tratamiento y que fomente y lleve a cabo proyectos de investigación desde los organismos públicos.

"Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", ha reivindicado **Adriana Guevara**, presidenta de adEla.

Fecha: 20 de junio de 2017

LA CRÓNICA DE SALAMANCA

http://www.lacronicadesalamanca.com/173466-diagnosticados-22-casos-de-ela-en-salamanca/

Diagnosticados 22 casos de ELA en Salamanca

Siete de ellos, el año pasado

Local por La Crónica de Salamanca - *Jun 20 2017*

A Stephen Hawking se la diagnosticaron cuando tenía 21 años.

Esta semana (del 19 al 25 de junio) se celebra la Semana Mundial de la Esclero Lateral Amiotrófica (ELA).

Se trata de una enfermedad que, si bien saltó a lo medios de comunicación gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), aún sigue siendo una gran desconocida para la mayor parte de la sociedad.

Por ello, desde la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) quieren realizar una **campaña concienciación** para dar a conocer esta enfermedad que en Salamanca afecta a unas 22 personas (más de 3.000 casos en España). Solo el año pasado se diagnosticaron siete casos en la provincia.

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por una **parálisis muscular progresiva** que s extiende por todo el cuerpo limitando la movilidad y debilitando las funciones vitales.

A pesar de la dureza de esta enfermedad, en la actualidad **no tiene cura y es de pronóstico mortal**.

La esperanza de vida de estos pacientes es muy corta, de 2 a 5 años y necesitan gran cantidad de ayudas técni humanas y económicas para poder llevar el día a día de una forma digna.

Por ello, desde adEla solicitan la creación de **un Plan Nacional de ELA** que iguale el trato sanitario y social de todos los pacientes con esta patología con independencia de su lugar de residencia.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

LA VANGUARDIA

http://www.lavanguardia.com/vida/20170621/423555627713/tres-casos-de-ela-al-dia-la-enfermedad-neurodegenerativa-mas-costosa.html

ESCLEROSIS LATERAL (PREVISIÓN)

Tres casos de ELA al día, la enfermedad neurodegenerativa más costosa

0 21/06/2017 10:12

Madrid, 21 jun (EFE).- En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemora hoy, piden más investigación porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anuales.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica en un comunicado la

Borrón y cuenta nueva

doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando ensayos clínicos enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con células madre.

Fecha: 20 de junio de 2017

DGRATIS

http://www.dgratisdigital.com/cuidate/discapacidad/en-salamanca-tambien-hay-gente-con-esclerosis-lateral-amiotrofica-conocela/

En Salamanca también hay gente con esclerosis lateral amiotrófica, #ConócELA

LA ASOCIACIÓN ADELA DESARROLLA UNA CAMPAÑA NACIONAL PARA VISIBILIZAR UNA ENFERMEDAD QUE EN LA PROVINCIA SUFREN MÁS DE 20 PERSONAS Y DE LA QUE EL PASADO AÑO SE DIAGNOSTICARON SIETE NUEVOS CASOS

20 Junio, 2017

La ELA es una enfermedad degenerativa que acaba causando una pérdida de movilidad absoluta / Foto: Pixabay

A pesar de la difusión que adquirió gracias al reto viral de la *Ice Bucket Challenge* en 2014, la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) sigue siendo una patología poco conocida entre los ciudadanos. Estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que actualmente no tiene cura.

Quienes la padecen sufren una degeneración de las motoneuronas, lo que genera una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo el cuerpo, limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales.

Estos días se celebra la Semana Mundial de la ELA, una iniciativa con la que se quiere visibilizar esta dolencia tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos tres casos al día. Así, y bajo el lema *En tu ciudad también hay gente con esclerosis lateral amiotrófica. #ConócELA*, la **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla)** desarrolla una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta patología que en Salamanca padecen, según las estimaciones actuales, 22 personas. De ellas, siete fueron diagnosticadas el pasado año.

En el conjunto de Castilla y León, se calcula que viven alrededor de 160 enfermos de ELA, y a lo largo de 2016 se diagnosticaron aproximadamente cuatro nuevos casos cada mes.

Durante la campaña, que estará activa hasta el 25 de junio y que tendrá como fecha clave el 21 de junio, Día Mundial de la ELA, la asociación quiere llamar la atención sobre la necesidad de crear un plan nacional que garantice "un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia".

"En adEla ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un plan nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la asociación.

La entidad también recuerda la importancia de llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancias públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Como asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Guevara.

Sin cura por el momento

La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. La esperanza media de vida de los afectados tras ser diagnosticados es de dos a cinco años.

En estos momentos, no se conoce cura para esta patología, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes. La edad media de aparición se sitúa en los 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio.

Fecha: 20 de junio de 2017

DGRATIS

http://www.dgratisdigital.com/cuidate/discapacidad/en-salamanca-tambien-hay-gente-con-esclerosis-lateral-amiotrofica-conocela/

Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara. Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como la lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos).

La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad.

El 78,4% de los pacientes tienen reconocida la discapacidad, y su grado es del 81,6%. Estos datos reflejan la importancia de las ayudas externas que deben recibir estos enfermos para continuar con una vida digna. Por este motivo, el 71,1% de los afectados reciben ayudas técnicas -adEla cuenta con un banco de apoyos técnicos que todo afectado puede solicitar-, y un 74,8% necesitan ayuda personal para el día a día.

Fecha: 21 de junio de 2017

http://www.telemadrid.es/noticias/noticia/cada-dia-se-detectan-tres-nuevos-casos-de-ela-en-espana

Cada día se detectan tres nuevos casos de ELA en España

Sanidad anuncia un plan para luchar contra la Esclerosis Lateral Amio-trófica una enfermedad neurodegenerativa para la que se pide más investigación

Es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año

Cerca de 128 personas fueron diagnosticadas de ELA en 2016 en la Comunidad de Madrid, donde hay alrededor de 385 enfermos

Sanidad anuncia un plan para luchar contra la Esclerosis Lateral Amio-trófica una enfermedad neurodegenerativa de la que cada día se detectan en España , tres nuevos casos. Sus afectados piden más investigación. Para ellos suponen una esperanza los nuevos fármacos con los que se puede retrasar un 20% la evolución de la enfermedad.

La ministra de Sanidad, Dolors Montserrat, ha mandado un mensaje de apoyo a los pacientes de ELA de la que este miércoles se celebra el Día Mundial. La ministra ha recordado que en la reunión de este miércoles del Consejo Interterritorial de Salud se va a dar un paso en la primera estrategia nacional de ELA, que incluirá un abordaje multidisciplinar, en el diagnostico precoz y, sobre todo, en la atención sociosanitaria a los pacientes y sus familiares.

Por su parte, el consejero de Sanidad de la Comujnidad de Madrid, Jesús Sánchez Martos, ha destacado que puede ser un día importante para los pacientes de ELA porque se puede aprobar por unanimidad la primera Estrategia nacional de esta enfermedad.

CASI 4.000 AFECTADOS EN ESPAÑA

En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más. Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemora hoy, piden más investigación porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anuales. Y es que, según explica la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), Adriana Guevara, en el

primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total". Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

EN LA COMUNIDAD DE MADRID HAY 385 ENFERMOS

Cerca de 128 personas fueron diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en 2016 en la Comunidad de Madrid, donde hay alrededor de 385 enfermos de ELA. Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos tres casos al día.

En la Comunidad de Madrid se calcula que hay alrededor de 385 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y durante 2016 se diagnosticaron aproximadamente 128 nuevos casos, alrededor de 11 al mes. Bajo el lema 'En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA', la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año en España, ha informado la organización en un comunicado.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional de ELA que "garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia"

ELEVADO PESO ECONÓMICO

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo. Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral. Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad. "Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible. Actualmente se están realizando ensayos clínicos enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con células madre. Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar más estudios básicos para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Dolors Montserrat, anunció este miércoles que su departamento presentará en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud que se celebra este miércoles en Madrid, la primera estrategia nacional de la esclerosis lateral amiotrófica, ELA, y aprovechó para enviar un "mensaje de esperanza" a los afectados y a sus familias, ya que hoy se celebra el Día Mundial de esta enfermedad.

"Quiero enviar un mensaje de apoyo a pacientes de ELA y a sus familiares y anunciarles que uno de los puntos del orden del Consejo Interterritorial del SNS estudiará la primera estrategia nacional del ELA, que es multidisciplinar e incluye el diagnóstico precoz y la asistencia sociosanitaria a pacientes y la atención a sus familiares", destacó Montserrat.

POCA PREVALENCIA POR SU ALTA MORTALIDAD

La esperanza de vida media de las personas que la padecen es de tres años, con una supervivencia de más de cinco años sólo en el 20 por ciento de los pacientes y de más de diez en el 10 por ciento. Por tanto, se puede decir que su prevalencia es baja por su alta mortalidad, de hecho es la enfermedad degenerativa de las motoneuronas más frecuente y la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la demencia y la enfermedad de Parkinson.

Habitualmente se presenta entre la quinta y sexta décadas de la vida - aunque hay casos descritos a partir de la segunda- y es ligeramente más frecuente en varones. Aunque es una enfermedad de presentación clínica muy heterogénea, los primeros síntomas de la enfermedad suele ser debilidad en las extremidades (60-85% de los casos) o en la región bulbar (15-40%), pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres. Un 5-10% de los casos presenta una

Fecha: 21 de junio de 2017

La Nueva España

http://www.lne.es/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/2124212.html

El ELA es la enfermedad neurogenerativa más costosa

Se detectan hasta tres casos diarios, que producirán, para cada afectado, gastos de 34.000 euros al año

Efe | 21.06.2017 | 09:27

Los enfermos terminan por ser totalmente dependientes. **Germán Caballero**

En España se detectan **tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica** (ELA) **al día** y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la **tercera enfermedad neurodegenerativa más común** y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del **Día Mundial contra la ELA** que se conmemora hoy, **piden más investigación** porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El **coste por paciente**, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los **50.000 euros anuales**.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), **Adriana Guevara**, en el **primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros** y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un **Plan Nacional contra la ELA**, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que **tarda en ser diagnosticada**, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

Fecha: 21 de junio de 2017

La Nueva España

http://www.lne.es/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/2124212.html

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una **asistencia específica**".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el **peso económico es "tan elevado"** que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad **afectará a uno de cada 400-800** españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente **el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses**", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando **ensayos clínicos** enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con **células madre**.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar **más estudios básicos** para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Fecha: 21 de junio de 2017

antena3

http://www.antena3.com/noticias/video-ela_20170621594a5ba00cf23705fbdd6d72.html

Día Mundial de la ELA, las claves de la enfermedad

En España se detectan tres nuevos casos de ELA al día, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común. Los primeros síntomas son debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres.

En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más. Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemora hoy, piden más investigación porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anuales. Y es que, explica la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna. La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo. Además, el 26% asegura que su vida personal se ha resentido y un 13% han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles. Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible. Actualmente se están realizando ensayos clínicos enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con células madre.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar más estudios básicos para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Fecha: 21 de junio de 2017

Diario de Mallorca
www.diariodemallorca.es

http://www.diariodemallorca.es/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/1226031.html

El ELA es la enfermedad neurogenerativa más costosa

Se detectan hasta tres casos diarios, que producirán, para cada afectado, gastos de 34.000 euros al año

Efe | 21.06.2017 | 09:27

Los enfermos terminan por ser totalmente dependientes. **Germán Caballero**

En España se detectan **tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica** (ELA) **al día** y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la **tercera enfermedad neurodegenerativa más común** y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del **Día Mundial contra la ELA** que se conmemora hoy, **piden más investigación** porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El **coste por paciente**, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los **50.000 euros anuales**.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), **Adriana Guevara**, en el **primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros** y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un **Plan Nacional contra la ELA**, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que **tarda en ser diagnosticada**, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

Diario de Mallorca
www.diariodemallorca.es

http://www.diariodemallorca.es/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/1226031.html

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una **asistencia específica**".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el **peso económico es "tan elevado"** que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad **afectará a uno de cada 400-800** españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente **el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses**", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando **ensayos clínicos** enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con **células madre**.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar **más estudios básicos** para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Fecha: 21 de junio de 2017

elPeriódico

http://www.elperiodico.com/es/noticias/sanidad/cada-dia-se-detectan-tres-nuevos-casos-ela--6118964

DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA

Cada día se detectan tres nuevos casos de ELA

Es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y la más costosa.

EL PERIÓDICO - **EL PERIÓDICO**
21/06/2017

Compartir:

Aparato de resonancia magnética en el Hospital del Vall d'Hebron - JULIO CARBÓ

Enviar - + 0

En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común (tras el alzhéimer y el párkinson) y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemora este miércoles, piden más investigación porque, insisten, laidentificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

elPeriódico

http://www.elperiodico.com/es/noticias/sanidad/cada-dia-se-detectan-tres-nuevos-casos-ela--6118964

El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anuales.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Adela), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

DIGANÓSTICO TARDÍO

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarrain del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26% asegura que su vida personal se ha resentido y un 13% han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

RIESGOS

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando ensayos clínicos enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con células madre.

Sin embargo, la sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar más estudios básicos para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

Medical Economics®

http://www.newmedicaleconomics.es/index.php/dias-mundiales/804-dia-mundial-de-la-ela

Día Mundial de la ELA

Detalles
Publicado el Miércoles, 21 Junio 2017

A pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge en el año 2014, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales. Del 19 al 25 de junio se ha celebrado la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año en nuestro país.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional de ELA que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también ha querido aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Adriana Guevara.

900 casos en España al año

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa asociada a la debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis. En España se diagnostican cerca de 900 casos de ELA al año, alrededor de 3 casos al día (una incidencia media de 1,6 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 3.000 pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro país. Esta cifra puede variar bastante de año en año pues la esperanza de vida tras ser diagnosticados es de una media de 2 a 5 años.

Actualmente, la enfermedad tiene una prevalencia en la población española de entre 4-6 pacientes por cada 100.000 habitantes. En la actualidad no se le conoce cura y, aunque existen tratamientos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, estos tienen una esperanza de vida de seis años. La edad media de aparición es de 60 años, aunque poco a poco se ha ido experimentando un descenso significativo en la edad media de inicio (existen varios casos de jóvenes menores de 30 años). Debido a su baja prevalencia, la ELA se clasifica como enfermedad rara. Su sintomatología puede comenzar en los músculos controlados por el tronco cerebral, como por ejemplo lengua (problemas para hablar o para la deglución), o en los músculos controlados por la médula espinal, como los brazos o las piernas (sensación de cansancio y pesadez excesiva en los músculos). La enfermedad se va extendiendo por la corteza cerebral y la médula espinal hasta que, en las etapas finales, aparece la pérdida de movilidad absoluta y el fallo respiratorio, que suele ser la causa de fallecimiento más habitual en este tipo de patología. No obstante, a lo largo de todo el proceso, no suele verse afectada la capacidad cognoscitiva ni la sensibilidad.

El 78,4 por ciento de los pacientes tienen reconocida la minusvalía y el grado de esta es del 81,6 por ciento. Estos datos reflejan la importancia de las ayudas externas que deben recibir estos pacientes para continuar con una vida digna. Por este motivo, el 71,1 por ciento de los pacientes reciben ayudas técnicas y un 74,8 por ciento necesitan de ayuda personal para el día a día. AdELA cuenta con un banco de ayudas técnicas que todo paciente de ELA puede solicitar. La mayor parte de los asociados solicitan aparatos para el movimiento como sillas de ruedas (29,2 por ciento), camas articuladas (15,1 por ciento), grúas (16 por ciento) o comunicadores de voz (15 por ciento).

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

Levante
EL MERCANTIL VALENCIANO

http://www.levante-emv.com/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/1583437.html

El ELA es la enfermedad neurogenerativa más costosa

Se detectan hasta tres casos diarios, que producirán, para cada afectado, gastos de 34.000 euros al año

Efe | 21.06.2017 | 09:27

Los enfermos terminan por ser totalmente dependientes. **Germán Caballero**

En España se detectan **tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica** (ELA) **al día** y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la **tercera enfermedad neurodegenerativa más común** y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del **Día Mundial contra la ELA** que se conmemora hoy, **piden más investigación** porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El **coste por paciente**, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los **50.000 euros anuales**.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), **Adriana Guevara**, en el **primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros** y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un **Plan Nacional contra la ELA**, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que **tarda en ser diagnosticada**, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

Levante
EL MERCANTIL VALENCIANO

http://www.levante-emv.com/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/1583437.html

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una **asistencia específica**".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el **peso económico es "tan elevado"** que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad **afectará a uno de cada 400-800** españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente **el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses**", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando **ensayos clínicos** enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con **células madre**.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar **más estudios básicos** para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Fecha: 21 de junio de 2017

INFORMACIÓN

http://www.diarioinformacion.com/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/1908795.html

El ELA es la enfermedad neurogenerativa más costosa

Se detectan hasta tres casos diarios, que producirán, para cada afectado, gastos de 34.000 euros al año

Efe | 21.06.2017 | 09:27

Los enfermos terminan por ser totalmente dependientes. **Germán Caballero**

En España se detectan **tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica** (ELA) **al día** y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la **tercera enfermedad neurodegenerativa más común** y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del **Día Mundial contra la ELA** que se conmemora hoy, **piden más investigación** porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El **coste por paciente**, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los **50.000 euros anuales**.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), **Adriana Guevara**, en el **primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros** y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un **Plan Nacional contra la ELA**, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que **tarda en ser diagnosticada**, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

INFORMACIÓN

http://www.diarioinformacion.com/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/1908795.html

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una **asistencia específica**".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el **peso económico es "tan elevado"** que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad **afectará a uno de cada 400-800** españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente **el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses**", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando **ensayos clínicos** enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con **células madre**.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar **más estudios básicos** para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Fecha: 21 de junio de 2017

el Periódico Extremadura

http://www.elperiodicoextremadura.com/noticias/sociedad/dia-detectan-tres-nuevos-casos-ela_1024043.html#

DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA

Cada día se detectan tres nuevos casos de ELA

Es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y la más costosa.

EL PERIÓDICO - **EL PERIÓDICO**
21/06/2017

Compartir:

Aparato de resonancia magnética en el Hospital del Vall d'Hebron - JULIO CARBÓ

Enviar - + 0

En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común (tras el alzhéimer y el párkinson) y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemora este miércoles, piden más investigación porque, insisten, laidentificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

el Periódico Extremadura

http://www.elperiodicoextremadura.com/noticias/sociedad/dia-detectan-tres-nuevos-casos-ela_1024043.html#

El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anuales.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Adela), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

DIGANÓSTICO TARDÍO

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26% asegura que su vida personal se ha resentido y un 13% han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

RIESGOS

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando ensayos clínicos enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con células madre.

Sin embargo, la sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar más estudios básicos para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

elEconomista.es

http://ecodiario.eleconomista.es/salud/noticias/8445171/06/17/Tres-casos-de-ELA-al-dia-la-enfermedad-neurodegenerativa-mas-costosa.html

Tres casos de ELA al día, la enfermedad neurodegenerativa más costosa

21/06/2017 - 11:36

MADRID COCHES

Madrid, 21 jun (EFE).- En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemora hoy, piden más investigación porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anuales.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Borrón y cuenta nueva

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.
Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando ensayos clínicos enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con células madre.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar más estudios básicos para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Fecha: 21 de junio de 2017

www.laopinioncoruna.es
La Opinión
A Coruña

http://www.laopinioncoruna.es/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/1193121.html

El ELA es la enfermedad neurogenerativa más costosa

Se detectan hasta tres casos diarios, que producirán, para cada afectado, gastos de 34.000 euros al año

Efe | 21.06.2017 | 09:27

Los enfermos terminan por ser totalmente dependientes. **Germán Caballero**

En España se detectan **tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica** (ELA) **al día** y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la **tercera enfermedad neurodegenerativa más común** y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del **Día Mundial contra la ELA** que se conmemora hoy, **piden más investigación** porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El **coste por paciente**, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los **50.000 euros anuales**.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), **Adriana Guevara**, en el **primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros** y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un **Plan Nacional contra la ELA**, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que **tarda en ser diagnosticada**, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

Borrón y cuenta nueva

www.laopinioncoruna.es
La Opinión
A Coruña

Fecha: 21 de junio de 2017

http://www.laopinioncoruna.es/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/1193121.html

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una **asistencia específica**".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el **peso económico es "tan elevado"** que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad **afectará a uno de cada 400-800** españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente **el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses**", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando **ensayos clínicos** enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con **células madre**.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar **más estudios básicos** para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Fecha: 21 de junio de 2017

Diario LA LUPA.es

http://diariolalupa.es/not/22721/tres-casos-de-ela-al-dia-la-enfermedad-neurodegenerativa-mas-costosa/

ESCLEROSIS LATERAL AMITRÓFICA

Tres casos de ELA al día, la enfermedad neurodegenerativa más costosa

Me gusta 0 Twittear

En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Nadadores participan en una travesía solidaria a favor de la lucha contra la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) en A Coruña. EFE/Archivo

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemora hoy, piden más investigación porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando ensayos clínicos enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con células madre.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar más estudios básicos para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

www.farodevigo.es FARO DE VIGO

http://www.farodevigo.es/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/1702785.html

El ELA es la enfermedad neurogenerativa más costosa

Se detectan hasta tres casos diarios, que producirán, para cada afectado, gastos de 34.000 euros al año

Efe | 21.06.2017 | 09:27

Los enfermos terminan por ser totalmente dependientes. **Germán Caballero**

En España se detectan **tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica** (ELA) **al día** y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la **tercera enfermedad neurodegenerativa más común** y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del **Día Mundial contra la ELA** que se conmemora hoy, **piden más investigación** porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El **coste por paciente**, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los **50.000 euros anuales**.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), **Adriana Guevara**, en el **primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros** y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un **Plan Nacional contra la ELA**, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que **tarda en ser diagnosticada**, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

Fecha: 21 de junio de 2017

www.farodevigo.es FARO DE VIGO

http://www.farodevigo.es/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/1702785.html

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una **asistencia específica**".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el **peso económico es "tan elevado"** que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad **afectará a uno de cada 400-800** españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente **el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses**", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando **ensayos clínicos** enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con **células madre**.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar **más estudios básicos** para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Fecha: 21 de junio de 2017

El Norte de Castilla ES

http://www.elnortedecastilla.es/sociedad/salud/psicologia/enfermo-20170621234122-ntrc.html

Así es el día a día de un enfermo de ELA

«En mayo de 2015 pronuncié mis últimas palabras», explica el ex banquero Francisco Luzón, afectado de ELA y autor del libro 'El viaje es la recompensa'. / Óscar Chamorro

NEUROLOGÍA

Carmen Bernárdez y Valentina Velázquez nos hablan en primera persona de su vida con Esclerosis Lateral Amiotrófica en el Día Internacional de Concienciación y Lucha contra esta enfermedad. Dos testimonios tan desgarradores como necesarios

PILAR MANZANARES | MADRID

El día de Carmen

«La primera vez que me dijeron: "Disfruta del día a día", me pareció poético pero inútil. Inútil porque me dejaban colgada sin saber qué enfermedad tenía. Poético porque me sugería días enteros de bienestar y felicidad. La realidad, sin embargo, irrumpió groseramente en mi vida, y mis días se convirtieron en una carrera contra

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

Diario de León

http://www.diariodeleon.es/noticias/sociedad/dia-detectan-tres-nuevos-casos-ela_1169359.html

El ELA es la enfermedad neurogenerativa más costosa

Se detectan hasta tres casos diarios, que producirán, para cada afectado, gastos de 34.000 euros al año

Efe | 21.06.2017 | 09:27

Los enfermos terminan por ser totalmente dependientes. **Germán Caballero**

En España se detectan **tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica** (ELA) **al día** y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la **tercera enfermedad neurodegenerativa más común** y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del **Día Mundial contra la ELA** que se conmemora hoy, **piden más investigación** porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El **coste por paciente**, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los **50.000 euros anuales**.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), **Adriana Guevara**, en el **primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros** y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un **Plan Nacional contra la ELA**, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que **tarda en ser diagnosticada**, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

Fecha: 21 de junio de 2017

Diario de León

http://www.diariodeleon.es/noticias/sociedad/dia-detectan-tres-nuevos-casos-ela_1169359.html

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una **asistencia específica**".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el **peso económico es "tan elevado"** que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad **afectará a uno de cada 400-800** españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente **el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses**", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando **ensayos clínicos** enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con **células madre**.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar **más estudios básicos** para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Fecha: 22 de junio de 2017

noticias de Navarra

http://www.noticiasdenavarra.com/2017/06/22/sociedad/estado/unas-4000-personas-estan-afectadas-en-espana-por-la-esclerosis-lateral-amiotrofica

Unas 4.000 personas están afectadas en España por la esclerosis lateral amiotrófica

La ELA es ya la tercera enfermedad neurodegenerativa más común

Jueves, 22 de Junio de 2017 - Actualizado a las 06:01h

MADRID - En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recordaron varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemoró ayer, pidieron más investigación porque, como insistieron, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida y financiación.

El coste por paciente se eleva, según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anuales.

Y es que, según explicó la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Adela), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda tiempo en ser diagnosticada, tal y como explicó en un comunicado la doctora Yolanda Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta aseguró que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de quienes padecen la enfermedad, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 22 de junio de 2017

EL CORREO

http://www.elcorreo.com/bizkaia/sociedad/salud/psicologia/201706/21/enfermo-20170621234122-ntrc-rc.html

Así es el día a día de un enfermo de ELA

«En mayo de 2015 pronuncié mis últimas palabras», explica el ex banquero Francisco Luzón, afectado de ELA y autor del libro 'El viaje es la recompensa'. / Óscar Chamorro

NEUROLOGÍA

Carmen Bernárdez y Valentina Velázquez nos hablan en primera persona de su vida con Esclerosis Lateral Amiotrófica en el Día Internacional de Concienciación y Lucha contra esta enfermedad. Dos testimonios tan desgarradores como necesarios

PILAR MANZANARES | MADRID

El día de Carmen

«La primera vez que me dijeron: "Disfruta del día a día", me pareció poético pero inútil. Inútil porque me dejaban colgada sin saber qué enfermedad tenía. Poético porque me sugería días enteros de bienestar y felicidad. La realidad, sin embargo, irrumpió groseramente en mi vida, y mis días se convirtieron en una carrera contra

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 22 de junio de 2017

noticiascyl ZAMORA

https://www.noticiascyl.com/zamora/local-zamora/2017/06/22/doce-zamoranos-luchan-contra-la-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela/

Doce zamoranos luchan contra la Esclerósis Lateral Amiotrófica (ELA)

Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas

22 junio, 2017

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a pesar del auge adquirido gracias al reto viral de la Ice Bucket Challenge (2014), sigue siendo una patología poco conocida para la mayor parte de la sociedad. Sin embargo, estas tres letras hacen referencia a una enfermedad de pronóstico mortal y que, actualmente, sigue sin tener cura. Sus afectados sufren una degeneración de las motoneuronas produciendo como resultado una parálisis muscular progresiva que se extiende por todo su cuerpo limitando sus actividades cotidianas y debilitando sus funciones vitales.

Del 19 al 25 de junio se celebra la Semana Mundial de la ELA que quiere visibilizar esta enfermedad tan dura que afecta a más de 3.000 personas en España y de la que se diagnostican unos 3 casos al día.

En la Comunidad de Castilla y León se calcula que hay alrededor de 160 enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica y durante 2016 se diagnosticaron aproximadamente 49 nuevos casos, 4 nuevos enfermos al mes. Por provincias se deduce

	Nuevos casos 2016	Pacientes
Ávila	3	11
Burgos	7	23
León	10	31
Palencia	3	11
Salamanca	7	22
Segovia	3	10
Soria	2	6
Valladolid	10	34
Zamora	4	12

Bajo el lema En tu ciudad también hay gente con Esclerosis Lateral Amiotrófica. #ConócELA, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) inicia una nueva campaña de concienciación para dar a conocer esta enfermedad de la que se diagnostican aproximadamente unos 900 casos al año en España.

Por otro lado, durante estos siete días que tienen como colofón el Día Mundial de la ELA (21 de junio), adEla quiere advertir de la necesidad de crear un Plan Nacional que garantice un trato sanitario y social igualitario y digno para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia.

"En adEla (@Asociacionela) ayudamos a pacientes de todas partes de España y, gracias a esa experiencia global, somos conscientes de que no todos los enfermos de ELA tienen el mismo acceso a los servicios y ayudas sanitarias y sociales. Una desigualdad que puede terminarse gracias a la creación de un Plan Nacional en el que se estipule los mismos servicios asistenciales para todos", señala Adriana Guevara, presidenta de la AdEla.

Dentro de este Plan Nacional de ELA, la Asociación señala la importancia de implementar y poner en marcha un Servicio de Paliativos que funcione a pleno rendimiento. Entendiendo los cuidados paliativos como la asistencia hospitalaria y domiciliaria destinada a mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Unos cuidados que en el caso de los enfermos de ELA es fundamental y muy necesarios teniendo en cuenta el carácter degenerativo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

"Las Unidades de ELA y las consultas multidisciplinares de ELA han incorporado los cuidados paliativos de una forma tardía y desigual. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado la importancia de recibir este tipo de asistencia, no el último estadio de la enfermedad, sino a lo largo de toda ella", manifiesta la presidenta de adEla.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar esta Semana Mundial para recordar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancia públicas. "Hablamos de más de 3.000 familias en las que la ELA ha entrado en su casa, sin olvidarnos de los que ya han sufrido su paso (al año fallecen en España más de 900 personas por esta enfermedad). Nosotros, como Asociación, luchamos cada día para que los pacientes con ELA tengan la mejor calidad de vida posible y asumimos a nuestro cargo esa lucha. No obstante, las instancias públicas deben favorecer la investigación científica que nos ofrezca la clave para la ELA", puntualiza Adriana Guevara.

Fecha: 22 de junio de 2017

www.diariodeibiza.es
DIARIO de IBIZA

http://www.diariodeibiza.es/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/923883.html

El ELA es la enfermedad neurogenerativa más costosa

Se detectan hasta tres casos diarios, que producirán, para cada afectado, gastos de 34.000 euros al año

Efe | 21.06.2017 | 09:27

Los enfermos terminan por ser totalmente dependientes. **Germán Caballero**

En España se detectan **tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica** (ELA) **al día** y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la **tercera enfermedad neurodegenerativa más común** y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del **Día Mundial contra la ELA** que se conmemora hoy, **piden más investigación** porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El **coste por paciente**, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los **50.000 euros anuales**.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), **Adriana Guevara**, en el **primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros** y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un **Plan Nacional contra la ELA**, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que **tarda en ser diagnosticada**, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

Fecha: 22 de junio de 2017

www.diariodeibiza.es
DIARIO de IBIZA

http://www.diariodeibiza.es/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/923883.html

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una **asistencia específica**".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el **peso económico es "tan elevado"** que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad **afectará a uno de cada 400-800** españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente **el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses**", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando **ensayos clínicos** enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con **células madre**.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar **más estudios básicos** para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Fecha: 21 de junio de 2017

CÓRDOBA

http://www.diariocordoba.com/noticias/sociedad/dia-detectan-tres-nuevos-casos-ela_1154781.html

DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA

Cada día se detectan tres nuevos casos de ELA

Es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y la más costosa.

EL PERIÓDICO - **EL PERIÓDICO**
21/06/2017

Compartir:

Aparato de resonancia magnética en el Hospital del Vall d'Hebron - JULIO CARBÓ

Enviar - + 0

En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común (tras el alzhéimer y el párkinson) y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemora este miércoles, piden más investigación porque, insisten, laidentificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

Fecha: 21 de junio de 2017

CÓRDOBA

http://www.diariocordoba.com/noticias/sociedad/dia-detectan-tres-nuevos-casos-ela_1154781.html

El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anuales.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Adela), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

DIGANÓSTICO TARDÍO

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26% asegura que su vida personal se ha resentido y un 13% han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

RIESGOS

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando ensayos clínicos enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con células madre.

Sin embargo, la sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar más estudios básicos para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

El Confidencial
EL DIARIO DE LOS LECTORES INFLUYENTES

http://www.elconfidencial.com/ultima-hora-en-vivo/2017-06-21/tres-casos-de-ela-al-dia-la-enfermedad-neurodegenerativa-mas-costosa_1249063/

Tres casos de ELA al día, la enfermedad neurodegenerativa más costosa

EFE 21/06/2017 (10:07)

Madrid, 21 jun (EFE).- En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.
Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.
Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemora hoy, piden más investigación porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.
El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anuales.
Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".
Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.
A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.
La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".
En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.
Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.
Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.
"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.
Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.
Actualmente se están realizando ensayos clínicos enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con células madre.
Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar más estudios básicos para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

La Opinión
El Correo de Zamora

http://www.laopiniondezamora.es/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/1014413.html

El ELA es la enfermedad neurogenerativa más costosa

Se detectan hasta tres casos diarios, que producirán, para cada afectado, gastos de 34.000 euros al año

Efe | 21.06.2017 | 09:27

En España se detectan **tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica** (ELA) **al día** y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la **tercera enfermedad neurodegenerativa más común** y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Los enfermos terminan por ser totalmente dependientes. **Germán Caballero**

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del **Día Mundial contra la ELA** que se conmemora hoy, **piden más investigación** porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El **coste por paciente**, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los **50.000 euros anuales**.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), **Adriana Guevara**, en el **primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros** y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un **Plan Nacional contra la ELA**, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que **tarda en ser diagnosticada**, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

La Opinión
El Correo de Zamora

http://www.laopiniondezamora.es/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/1014413.html

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una **asistencia específica**".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el **peso económico es "tan elevado"** que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad **afectará a uno de cada 400-800** españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente **el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses**", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando **ensayos clínicos** enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con **células madre**.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar **más estudios básicos** para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Fecha: 21 de junio de 2017

La Opinión DE MURCIA www.laopiniondemurcia.es

http://www.laopiniondemurcia.es/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/839230.html

El ELA es la enfermedad neurogenerativa más costosa

Se detectan hasta tres casos diarios, que producirán, para cada afectado, gastos de 34.000 euros al año

Efe | 21.06.2017 | 09:27

En España se detectan **tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica** (ELA) **al día** y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la **tercera enfermedad neurodegenerativa más común** y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Los enfermos terminan por ser totalmente dependientes. **Germán Caballero**

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del **Día Mundial contra la ELA** que se conmemora hoy, **piden más investigación** porque, insisten, la identificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

El **coste por paciente**, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los **50.000 euros anuales**.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), **Adriana Guevara**, en el **primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros** y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un **Plan Nacional contra la ELA**, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que **tarda en ser diagnosticada**, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

Fecha: 21 de junio de 2017

La Opinión de Murcia www.laopiniondemurcia.es

http://www.laopiniondemurcia.es/vida-y-estilo/salud/2017/06/21/ela-enfermedad-neurogenerativa-costosa/839230.html

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una **asistencia específica**".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este Hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el **peso económico es "tan elevado"** que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26 por ciento asegura que su vida personal se ha resentido y un 13 por ciento han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad **afectará a uno de cada 400-800** españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente **el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses**", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando **ensayos clínicos** enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con **células madre**.

Sin embargo, la Sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar **más estudios básicos** para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 21 de junio de 2017

SUR

http://www.diariosur.es/sociedad/salud/psicologia/enfermo-20170621234122-ntrc.html

Así es el día a día de un enfermo de ELA

«En mayo de 2015 pronuncié mis últimas palabras», explica el ex banquero Francisco Luzón, afectado de ELA y autor del libro 'El viaje es la recompensa'. / Óscar Chamorro

NEUROLOGÍA

Carmen Bernárdez y Valentina Velázquez nos hablan en primera persona de su vida con Esclerosis Lateral Amiotrófica en el Día Internacional de Concienciación y Lucha contra esta enfermedad. Dos testimonios tan desgarradores como necesarios

PILAR MANZANARES | MADRID

El día de Carmen

«La primera vez que me dijeron: "Disfruta del día a día", me pareció poético pero inútil. Inútil porque me dejaban colgada sin saber qué enfermedad tenía. Poético porque me sugería días enteros de bienestar y felicidad. La realidad, sin embargo, irrumpió groseramente en mi vida, y mis días se convirtieron en una carrera contra

Borrón y cuenta nueva

Fecha: 23 de junio de 2017

IIS Aragón
Instituto de Investigación Sanitaria Aragón

http://www.iisaragon.es/

DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA

Cada día se detectan tres nuevos casos de ELA

Es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común y la más costosa.

EL PERIÓDICO - **EL PERIÓDICO**
21/06/2017

Compartir:

Aparato de resonancia magnética en el Hospital del Vall d'Hebron - JULIO CARBÓ

Enviar - + 0

En España se detectan tres nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) al día y los afectados ya suman entre 3.000 y 4.000, lo que la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más común (tras el alzhéimer y el párkinson) y, además, en la más costosa, con un gasto para el afectado y su familia de más de 34.000 euros al año.

Esta enfermedad neurológica implica la pérdida progresiva de las células que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar o comer. Síntomas que este año padecerán 900 personas más.

Lo recuerdan varias asociaciones de pacientes de esta enfermedad, que, con motivo del Día Mundial contra la ELA que se conmemora este miércoles, piden más investigación porque, insisten, laidentificación temprana es clave para una mejor calidad de vida, y financiación.

Borrón y cuenta nueva

El coste por paciente, se eleva según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, a los 50.000 euros anuales.

Y es que, explica a Efe la presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Adela), Adriana Guevara, en el primer año un enfermo necesita unos 8.000 euros y de ahí hay que ir aumentando el gasto progresivamente, porque en poco tiempo, se convierte en un "dependiente total".

Por ello, este colectivo demanda un Plan Nacional contra la ELA, para conseguir equidad en todas las comunidades autónomas, para que pongan las mismas prestaciones, como coches adaptados, cuidados paliativos o ayuda a domicilio.

DIGANÓSTICO TARDÍO

A pesar del número de casos, se trata de una enfermedad que tarda en ser diagnosticada, tal y como explica en un comunicado la doctora Yolanza Zuriarraín del Hospital Centro de Cuidados Laguna.

La experta asegura que existe un déficit en la investigación y en los recursos, ya que estos pacientes "cada vez necesitan más ayudas técnicas, apoyo psicológico, terapia ocupacional y fisioterapia" y, en general, "una asistencia específica".

En cuanto a los cuidadores de estos pacientes, este hospital, íntegramente dedicado al cuidado de personas con esta enfermedad en fase avanzada, indica que el peso económico es "tan elevado" que cuatro de cada diez afectados tiene dificultades económicas para afrontarlo.

Además, el 26% asegura que su vida personal se ha resentido y un 13% han tenido que faltar al trabajo con frecuencia e incluso dejar o cambiar su actividad laboral.

Por su parte, la Sociedad Española de Neurología recuerda que esta enfermedad afectará a uno de cada 400-800 españoles.

Los primeros síntomas de la enfermedad suelen ser debilidad en las extremidades, pérdida de fuerza progresiva, torpeza, disminución de la masa muscular y calambres, explican desde la Sociedad.

RIESGOS

"Esta heterogeneidad en la presentación de los síntomas, unido al comienzo lento de la enfermedad, hace que actualmente el diagnóstico de la enfermedad se demore entre los 17 y 20 meses", dice el neurólogo y miembro de la citada Sociedad, Gerardo Gutiérrez, quien recuerda que los factores de riesgo son la edad avanzada y el sexo masculino.

Este experto advierte de que una identificación temprana de la enfermedad permite iniciar su abordaje multidisciplinar y la planificación de cuidados para intentar lograr la mayor calidad de vida del paciente el mayor tiempo posible.

Actualmente se están realizando ensayos clínicos enfocados en la búsqueda de nuevos tratamientos y existen investigaciones en fases avanzadas como la terapia con células madre.

Sin embargo, la sociedad insiste en que sigue siendo necesario realizar más estudios básicos para determinar la eficacia real de estos posibles futuros tratamientos.