



Nota de prensa

Semana Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

En España se diagnostican 2 nuevos casos de ELA al día y la enfermedad afecta a 2.800 personas

adEla pide la creación de unas directrices comunes de atención a pacientes de ELA en las urgencias hospitalarias y el fomento de la investigación en las enfermedades neurodegenerativas

Con motivo de los 25 años de su nacimiento, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) realizará una entrega de premios a personas y entidades que han contribuido en la lucha por la ELA en España

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), también conocida como Enfermedad de Lou Gehrig o de Stephen Hawking, por ser los dos pacientes más conocidos, es **una enfermedad degenerativa de las células nerviosas que provoca una rápida parálisis muscular progresiva e irreversible de pronóstico mortal**. Esta semana, que culmina con la celebración del Día Internacional de la ELA el próximo 21 de junio, tiene como finalidad dar visibilidad a las más de 2.800 personas que actualmente padecen esta patología en nuestro país.

Durante estos siete días y con motivo de los 25 años de su nacimiento, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) realizará una entrega de premios a personas y entidades que han contribuido a la lucha por la ELA. A lo largo de esta Semana Internacional, la Asociación aprovechará para solicitar la creación de unas directrices comunes de atención a pacientes de ELA en las urgencias hospitalarias y el fomento de la investigación en las enfermedades neurodegenerativas.

Los pacientes de ELA tienen una esperanza media de vida muy corta desde su diagnóstico. Un tiempo en el que el carácter degenerativo de la enfermedad les obliga a hacer uso de las urgencias hospitalarias. Para estas ocasiones, adEla pide la creación de unas directrices comunes de atención a estos pacientes. Estas especificaciones señalarían aspectos tan importantes como la obligación de que los profesionales sanitarios de los servicios de urgencias se pongan en contacto con el médico encargado del seguimiento de la



enfermedad en cuanto se reciba a un paciente de estas características. Además también destacaría la necesidad de que estos enfermos se encuentren acompañados en todo momento durante su estancia en urgencias.

“Algunos pacientes, debido al tipo de ELA que padecen, no pueden expresarse claramente, en otros casos no debemos acostarles porque pueden ahogarse, etc. Todos estos aspectos debe conocerlos el médico de urgencias antes de poder examinar al paciente para así evitar posibles errores. Estas peculiaridades quien mejor las puede explicar es el médico que realiza el seguimiento de la enfermedad en el día a día”, señala Adriana Guevara, Presidenta de adEla.

En esta semana tan importante para los enfermos de ELA, la Asociación Española de ELA (@AsociacionELA) quiere destacar la importancia de que estas normas de atención se apliquen por igual en todas las Comunidades Autónomas. Para ello, en adEla ya cuentan con una Guía de Atención al Paciente editada por el Ministerio de Sanidad y que puede servir como base para establecer unas directrices finales.

Durante esta Semana Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, la Asociación Española de ELA quiere reivindicar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancias públicas. Una reivindicación que debe hacerse extensiva a todas las enfermedades neurodegenerativas unidas en la Neuroalianza (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, Federación Española de Parkinson, Federación de Esclerosis Múltiple España, Federación Española de Enfermedades Neuromusculares).

ADELA. 25 AÑOS CONTIGO

Esta semana Mundial de la ELA tiene especial importancia para adEla que celebra los 25 años de su nacimiento. Un “cumpleaños” en el que quiere agradecer y reconocer el trabajo realizado por personas, colectivos, instituciones y empresas en la lucha contra esta enfermedad. Por ello, el próximo 18 de junio en el Espacio Fundación Telefónica (Madrid) premiará, entre otros, a la Consejería de Sanidad de la CAM, al paciente de ELA más longevo de España, Justo Pérez, o al yudoca y también paciente de ELA, Fernando Mogena.

Como colofón, el 21 de junio, la ONCE ha decidido dedicar su cupón a la ELA, aportando su granito de arena para que se conozca aún más esta enfermedad que todavía está catalogada como “Enfermedad Rara” debido a su baja prevalencia.

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 750 casos de ELA al año, alrededor de 2 casos al día (una incidencia media de 1,6 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 2.800 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 6 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 58 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.

Dicha ayuda personal principalmente la reciben de sus familiares (36,5%) o por contratación de servicios privados de atención (31%). Es muy relevante que más del 80% de los pacientes de ELA deban recibir los

servicios a domicilio por no poder acudir a los lugares médicos o de rehabilitación, ya sea por no poder desplazarse por sus propios medios o por no disponer de ayudas técnicas o económicas para su traslado. Los servicios a domicilio más demandados por estos pacientes son los de Fisioterapia (47,4%), Logopedia (27%) y Psicología. La ELA es una enfermedad que entre sus síntomas, durante los primeros años de su desarrollo y según su grado, están la debilidad o torpeza al andar, la fatiga crónica y la dificultad para coordinar las manos y las piernas. Tras estos síntomas aparecen problemas en el habla, imposibilidad para andar y coger cualquier objeto, dificultad para respirar o para comer, entre otros.

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)

Es la única organización de ámbito nacional dedicada exclusivamente a la lucha contra la 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 1997 por el Consejo de Ministros y 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. 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

Para más información y solicitud de fotografías:

Borrón y Cuenta Nueva Comunicaciones

Laura de Andrés / Luis Ulargui

C/ Comandante Zorita, 13. 28020 Madrid Tel.: 91 431 40 15

Móvil: 645 86 45 97 (Laura) / 629 60 97 20 (Luis)

laura.andres@borronycuentanueva.es / luis.ulargui@borronycuentanueva.es

