



Nota de prensa

21 de junio. Día de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

En España se diagnostican 2 casos de ELA al día y la enfermedad afecta a 2.500 personas

La esperanza media de vida de los enfermos de ELA está en 6 años desde que se les diagnostica esta enfermedad que no tiene cura

La Asociación Española de ELA realiza una Jornada Científica dirigida a profesionales, enfermos y familiares para mostrar los últimos avances y dar visibilidad a esta enfermedad neurodegenerativa

Madrid, 20 de junio de 2012.- La Esclerosis Lateral Amiotrófica, también conocida como Enfermedad de Lou Gehrig o de Stephen Hawking, por ser los dos enfermos más famosos, es **una enfermedad degenerativa de las células nerviosas que provoca una rápida parálisis muscular progresiva e irreversible de pronóstico mortal**. Este 21 de junio se celebra mundialmente el día de una de las enfermedades más desconocidas y de la que, a día de hoy, no se le conoce cura.

En España se diagnostican cerca de 900 casos de ELA al año, alrededor de 2 casos al día (una incidencia media de 1,91 casos por cada 100.000 habitantes), y se calcula que existen aproximadamente 2.500 enfermos 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 5,3 enfermos por cada 100.000 habitantes.

En este día, la Asociación Española de Enfermos de ELA (ADELA) demanda que los recortes sociales no afecten a las diversas asociaciones de enfermos para que, de esta forma, se puedan seguir manteniendo los servicios médicos y sociales como son logopedas, fisioterapeutas, psicólogos.... sobre todo en poblaciones pequeñas donde conseguir estos servicios médicos es casi imposible y donde los enfermos están más solos y desamparados.

A su vez reivindica a las diversas Administraciones Públicas una mayor implicación en la investigación de esta enfermedad neurodegenerativa y que se prosiga con los diversos estudios con células madre y los ensayos clínicos de nuevos tratamientos. Estos avances son una esperanza para los enfermos de ELA, que temen que los recortes en investigación y desarrollo puedan ser un freno para conseguir avances en la cura de esta enfermedad cuya esperanza de vida no supera los seis años.

Para Adriana Guevara, Presidenta de ADELA, "lo importante es mostrar al resto de la sociedad una enfermedad desconocida y tremenda. Humanizarla y hacerla visible. Necesitamos la ayuda de instituciones públicas y privadas, de médicos, de psicólogos, pero también de los medios de comunicación y de todos para hacer que los enfermos de ELA puedan vivir con la misma calidad de vida que el resto de los ciudadanos".

Jornada Científica sobre la ELA

Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, la Asociación Española de ELA realiza una Jornada Científica para ofrecer nueva información médica y terapéutica, así



como para dar visibilidad a esta compleja enfermedad. Esta cita cuenta con la colaboración del Centro de Investigación Biomédica en Red para Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED) y la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Entre los médicos y científicos que acudirán a esta cita en el **Centro Rafael Catarini de Madrid (C/ Emilia, 51 de 11.00 a 14.30h.)** estarán:

- D. Jordi Clarimón (Investigador CIBERNED e Investigador Principal de la Unidad Genética de Enfermedades Neurodegenerativas del Hospital de la Santa Cruz y San Pablo) y D. Alberto García (Investigador CIBERNED e Investigador Principal de la Unidad de ELA del Hospital Universitario 12 de Octubre) quienes hablarán sobre la Genética en la ELA.
- D. José Miguel Rodríguez (Neumólogo del Hospital General Universitario Gregorio Marañón y miembro de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica, SEPAR) y Dña. Tamara del Corral (Miembro del Colegio de Fisioterapeutas de Madrid y miembro de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica, SEPAR). quienes conversarán sobre uno de los principales síntomas que afecta a los enfermos de ELA, la capacidad respiratoria.

Se finalizará la jornada con una Mesa Redonda, moderada por D. Jesús Esteban (Neurólogo y Coordinador de la unidad de ELA del Hospital Universitario 12 de Octubre), donde médicos, enfermos y familiares podrán realizar sus consultas y resolver sus dudas.

Estudio sobre la ELA en 2011

Según un estudio realizado en 2011 por la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica entre los enfermos de la ELA en nuestro país, la media de edad de los enfermos está en los 57,8 años, aunque se tiene constancia de varios casos de jóvenes menores de 30 años. En cuestión de sexo se dan más casos en hombres que en mujeres, por cada mujer diagnosticada con ELA se da 3 en varones.

El 78,4% de los enfermos 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 enfermos para continuar con una vida digna. Por este motivo, el 71,1% de los enfermos 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 enfermos 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 enfermos son los de Fisioterapia (53,2%), Logopedia (6%) 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.

La Asociación ADELA cuenta con un banco de ayudas técnicas que todo enfermo de ELA puede solicitar. La mayor parte de los asociados solicitan aparatos para el movimiento como sillas de ruedas (42%), camas articuladas (17.6%), grúas (16%) o comunicadores de voz (5%).

Sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

La ELA se conoce también con el nombre de enfermedad de Lou Gehrig o de Stephen Hawking, en Estados Unidos. Enfermedad de Charcot, en Francia o genéricamente EMN (Enfermedad de moto neurona). A pesar de ser la patología más grave de las moto neuronas, la ELA es simplemente una de las muchas enfermedades que existen en las que se ven afectadas estas células nerviosas. La causa de la ELA es desconocida, aunque en la actualidad se están



realizando avances importantes en este campo. Afecta principalmente a adultos entre 40 y 70 años, aunque hay muchos casos descritos en pacientes más jóvenes. No es contagiosa y rara vez es hereditaria. Más información en: <http://www.adelaweb.com>.

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 enfermos 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. 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 y la fiesta: www.adelaweb.com.

Para más información:
Borrón y Cuenta Nueva Comunicaciones
Luis Ulargui Fernández
C/ Orense, 16. 11 A 28020 Madrid
Tel.: 91 431 40 15 (extensión 207) Móvil: 629 60 97 20
luis.ulargui@borronycuentanueva.es