Published on *COCEMFE Barcelona* (https://cocemfe-barcelona.es)

Cada hora se diagnostican 17 casos de ELA en el mundo.

Una enfermedad mortal que afecta en España a 3.000 personas

adEla solicita el reconocimiento del 33% del grado de discapacidad tras el diagnóstico, equidad en el trato sanitario entre pacientes de distintas Comunidades Autónomas y comunicación entre los servicios de Neurología y los médicos de Atención Primaria para evitar incidencias en los pacientes con esta patología

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 neuronas motoras que provoca una rápida parálisis muscular progresiva e irreversible de pronóstico mortal. Este 21 de junio se celebra el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica que tiene como finalidad dar visibilidad a esta enfermedad que afecta a cerca de 3.000 personas en España. Se estima que en el mundo hay medio millón de personas con esta enfermedad y que cada hora se diagnostican 17 nuevos casos.

En este día tan especial, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla) y todos los familiares y enfermos que pertenecen a la Asociación quieren recordar la importancia de reconocer el 33% del grado de discapacidad en el mismo momento del

diagnóstico de la enfermedad. La ELA es una enfermedad degenerativa que en algunos casos avanza rápidamente por lo que los pacientes no pueden esperar ni realizar los largos trámites burocráticos que implican estos procesos.

Asimismo, adEla (@Asociacionela) advierte que es necesario buscar la equidad en el trato sanitario con los pacientes de ELA en todas y cada una de las Comunidades Autónomas. “Nuestra Asociación ofrece una cobertura nacional y, gracias a esa experiencia, hemos descubierto que la atención es distinta en cada Comunidad Autónoma. Una situación que nos parece completamente injusta pues los enfermos no pueden recibir un trato distinto en función de la zona en la que vivan”, destaca Adriana Guevara, presidenta de adEla.

Por otro lado, la Asociación quiere destacar la importancia y los diversos beneficios que se obtendrían si existiese una mejor coordinación entre los Servicios de Neurología (encargados de realizar el seguimiento de los pacientes con ELA) y los médicos de Atención Primaria que atienden el día a día de estos pacientes. “Un informe o una simple llamada de estos servicios profesionales que conocen mejor la patología puede evitar numerosas incidencias. Simplemente se trata de unas directrices básicas sobre su alimentación y control, cuidados físicos o pautas de comportamiento”, añade Adriana Guevara.

Precisamente, en esta línea, adEla está ultimando, junto con especialistas en la materia, unas directrices de atención al paciente de ELA en los Servicios de Urgencias Hospitalarias. Un protocolo para el que solicitarán también el aval de la SEN (Sociedad Española de Neurología) y en el que quedan reflejados, entre otra cosas, la necesidad de que algunos de estos pacientes se encuentren acompañados en todo momento por un familiar o cuidador debido a que sufren diversas problemas que hay que solucionar en el momento del ingreso y, que por sus dificultades de comunicación, no pueden expresar.

La Asociación Española de ELA también quiere aprovechar este Día Mundial para destacar la importancia de fomentar y llevar a cabo proyectos de investigación desde las instancias públicas. “No podemos olvidar que en la actualidad la ELA es una enfermedad que no tiene tratamiento ni tampoco cura. Los pacientes de ELA necesitan ayudas técnicas para mejorar su calidad de vida pero, paralelamente, debe existir una labor científica y de investigación 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 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.

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 [1]

Twitter: @AsociacionELA

Facebook: www.facebook.com/Asociacion.ELA [2]

Source URL:https://cocemfe-barcelona.es/es/noticia/21-de-junio-dia-mundial-de-la-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela

Enlaces
[1] http://www.adelaweb.org [2] http://www.facebook.com/Asociacion.ELA