

Presidencia

*Portavocía*

**NOTA DE PRENSA**  
**27/11/2017**

### **La Junta de Extremadura firma un convenio con la Fundación Francisco Luzón para mejorar la atención de los enfermos de ELA**

El presidente de la Junta de Extremadura, Guillermo Fernández Vara, ha asistido en Mérida a la firma del convenio que ha suscrito el consejero de Sanidad y Políticas Sociales, José María Vergeles, con la Fundación Francisco Luzón-Unidos contra el ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica).

El objeto del convenio, que tendrá una duración de cuatro años, es establecer un marco de colaboración para el desarrollo de líneas de actuación, estudio e investigación frente al ELA, dirigida a mejorar la atención en Extremadura de las personas que padecen esta enfermedad, así como a sus cuidadores.

Los fines del acuerdo son desarrollar una línea específica de atención a las personas con ELA, dentro de la estrategia de atención a las enfermedades raras en Extremadura, a través del desarrollo e implantación de un Proceso Asistencia Integrado de esta enfermedad.

Asimismo, impulsar la coordinación entre los organismos competentes para el desarrollo de la atención socio-sanitaria que estos pacientes precisan por las características propias de su enfermedad, entre el Servicio Extremeño de Salud (SES) y el Servicio Extremeño de Protección a la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD); y promover e impulsar líneas de investigación.

También la realización de actividades formativas relacionadas con esta enfermedad y el desarrollo de una estrategia de información, educación para la salud y promoción de autocuidado en pacientes, familiares y cuidadores de ELA; y fomentar el conocimiento social de la enfermedad y la mayor sensibilización en la opinión pública, para evitar el aislamiento de estos enfermos y sus cuidadores.

### **COMPROMISOS DE LA JUNTA**

El consejero ha dicho que anualmente en Extremadura se diagnostican 21 casos de ELA, por lo que actualmente pueden existir en la región en torno a 108 personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Ha asegurado que la Junta se compromete a una disminución del tiempo en el diagnóstico de la enfermedad para poder empezar a tratar sintomáticamente cuanto antes y a disponer de unidades específicas en Cáceres y en Badajoz que coordinen las actuaciones de todos los especialistas.

En este sentido, ha recordado que en esta enfermedad conlleva problemas en la fonación, en la deglución "que no solo tiene que ver con tragar o no la comida, sino también con el exceso de saliva", con la debilidad, con la pérdida de movilidad de las extremidades y con la función respiratoria.

“Por todo ello, ha explicado Vergeles, intervienen neumólogos, otorrinos, rehabilitadores, fisioterapeutas..., es decir, múltiples especialidades que es necesario que no las tenga que coordinar el paciente”.

La Junta también a acelerar las valoraciones de discapacidad y dependencia; a fomentar el asociacionismo en ELA e informar y sensibilizar a la población de lo que es esta enfermedad; y a formar a los profesionales y apoyar los proyectos de investigación que den lugar a nuevas terapias.

## **LA ENFERMEDAD**

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad en la que las motoneuronas, un tipo de células nerviosas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, gradualmente disminuyen su funcionamiento y mueren, provocando debilidad y atrofia muscular.

El diagnóstico es fundamentalmente clínico, es decir, no existe ninguna prueba específica que dé el definitivo y para confirmar dicho diagnóstico se deben practicar numerosas pruebas de distinto tipo para descartar otras enfermedades.

La ELA afecta sobre todo a adultos entre 40 y 70 años, aunque hay muchos casos en personas más jóvenes, siendo la proporción entre hombres y mujeres de aproximadamente de 3 a 1.

En España se estima que cada año se diagnostican casi unos 900 nuevos casos de ELA (2 a 3 por día) y que el número total de casos ronda las 4000 personas, aunque estas cifras pueden variar. La incidencia de esta enfermedad en la población española es de 1 por cada 50.000 habitantes y la prevalencia es de 1/10.000.

La ELA es una enfermedad debilitante que lleva a una paralización progresiva del paciente hasta su parálisis completa, por lo que conlleva una gran carga de discapacidad y dependencia ya que, a lo largo de la enfermedad y en un corto plazo de tiempo, los pacientes pasan de una situación de normalidad a una de dependencia completa.

Según los datos recientes, la esperanza media de vida de estos pacientes es de seis años y, según la Sociedad Española de Neurología, la mayoría fallecen en menos de diez.

No hay ningún tratamiento curativo, aunque existen fármacos para combatir el conjunto de síntomas que acompañan a la enfermedad como son los calambres, la espasticidad, las alteraciones en el sueño o los problemas de salivación.

Son numerosas y muy eficaces las ayudas cuando aparecen las alteraciones respiratorias o cuando surgen problemas relacionados con las secreciones.

Los fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopedas son los profesionales encargados de asegurar la independencia funcional a través del ejercicio y la utilización de los equipos técnicos oportunos.

## **FUNDACIÓN FRANCISCO LUJÓN**

Los fines de interés general de la Fundación Francisco Luzón consisten en el impulso de proyectos de asistencia sanitaria y social y de atención médico-sanitaria asistencial en favor de enfermos aquejados de enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular, y en especial en favor de aquellos que carezcan de recursos económicos suficientes.

Asimismo, en el fomento de la investigación científica general de las enfermedades neuropsiquiátricas y neurológicas, con especial atención a las enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular, y más en concreto, de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), la disfagia y la disartria.

La fundación concentra sus esfuerzos en impulsar acciones para mejorar la calidad de vida del paciente, la labor asistencial hacia pacientes y familiares, el diagnóstico y tratamiento clínico, así como elevar el nivel de concienciación, médica y social, acerca de la enfermedad de la ELA y en fomentar una mejor investigación traslacional o aplicada.

El presidente de la fundación, Francisco Luzón, ha recordado que esta enfermedad no tiene cura "pero sí tratamientos para mejorar el nivel de vida" y que España necesita más investigación en enfermedades como el ELA, Alzheimer o Parkinson.

SA

