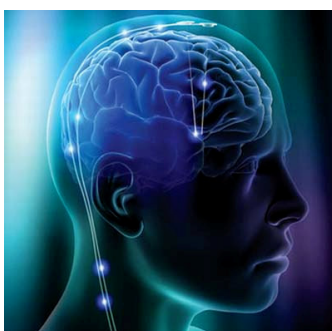


DÍA MUNDIAL CONTRA LA ELA (ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA)

21 de Junio de 2010



Desde el año 1997, cada 21 de junio se celebra el día mundial de la Esclerosis lateral amiotrófica (ELA) una enfermedad neurodegenerativa que provoca la debilidad progresiva de todos los músculos del cuerpo, excepto los del corazón y los que controlan la motilidad ocular y de esfínteres. Se llega a la parálisis. La enfermedad no afecta a la función intelectual ni a la capacidad sensorial.

El objetivo de las actividades celebradas este día es mantener viva la búsqueda de la causa de la enfermedad la cual, a pesar de los esfuerzos de la comunidad científica, sigue siendo desconocida.

En la mayoría de los casos de ELA, no existen antecedentes familiares (abuelos, padres o hermanos). Este tipo de dolencia se denomina **ELA esporádica** porque la enfermedad aparece sin razón aparente. En el 10% de los casos un antecedente familiar indica que la ELA es heredada. Este tipo se denomina **ELA familiar**.

La incidencia está entre 1 y 2 casos por 100.000 habitantes por lo que la ELA es una de las más de 7000 enfermedades raras. Los hombres se encuentran ligeramente más afectados que las mujeres y la edad en la que se manifiesta suele estar entre los 40 y los 70 años, aunque cada vez se está presentando en personas más jóvenes.

ADELA, es la asociación Española de personas afectadas de ELA. Existen Asociaciones en las diferentes Comunidades Autónomas.

Existe una Guía para la Atención de la ELA en España; es una publicación oficial del Ministerio de Sanidad y Política Social, quien se encargó de su edición y distribución a todos los Centros

de Salud de España, a través de las Consejerías de Salud de las distintas Comunidades Autónomas.

La ELA se conoce en Estados Unidos, como Enfermedad de Lou Gehrig o de Stephen Hawking; en Francia como Enfermedad de Charcot y genéricamente como E.M.N. (Enfermedad de la Motoneurona). La ELA es la patología más grave de las muchas enfermedades en las que están implicadas las neuronas motoras.

La ELA, a pesar de ser la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, sigue siendo una gran desconocida. La Plataforma de Afectados reivindicará el próximo día mundial:

- La no supresión de la Dirección General de Terapias Avanzadas.
- Que no tengan lugar los recortes presupuestarios para la investigación médica
- La creación de una directiva ministerial para que los Departamentos de Neurología y los Comités Éticos de los Hospitales, no pongan impedimentos a los afectados de ELA para la aplicación de cualquier medicamento que soliciten y pueda beneficiarles.

Para saber más:

<http://www.msc.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/esclerosisLA.pdf>

<http://www.adelaweb.com/mos/Frontpage/>

<http://www.elaandalucia.es/inicio/85-noticias/222-programa-dia-mundial-de-la-ela-19-de-junio-2010.html>

http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis_lateral_amiotrofica.htm

http://www.adelavasconavarra.com/manual_sobre_ela.html