

SEPAR y la Fundación Luzón publican la guía gratuita “Convivir con la ELA”

Una nueva Guía para pacientes con ELA y sus cuidadores centrada en la afectación respiratoria

- La ELA es una enfermedad del sistema nervioso central que se caracteriza por la degeneración progresiva de las neuronas motoras.
- La incidencia de la enfermedad es de 1-2 nuevos casos por 100.000 habitantes año y su prevalencia, de 3.5 casos por cada 100.000 habitantes.
- La guía expone de manera clara y directa aspectos generales de la enfermedad, su desarrollo a través de distintas fases, sus complicaciones y cómo afrontarlas.
- La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad poco conocida, con síntomas poco evidentes, que a menudo comportan un retraso en el diagnóstico.
- Asumir el diagnóstico crea estrés e impotencia, tanto en el propio paciente como en la familia y necesita su tiempo

18 de febrero de 2019.-La Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica, por iniciativa de SeparPacientes y, fruto de un convenio de colaboración con la Fundación Luzón, han elaborado una Guía para pacientes con Esclerosis lateral amiotrófica y sus cuidadores que, además de revisar la enfermedad en general, centra su atención en la progresiva afectación respiratoria que sufren estos pacientes y sus posibles soluciones. La guía se presentó en noviembre pasado en el 2º Congreso SEPAR de pacientes respiratorios y está disponible para todas las personas interesadas a través de la web de SEPAR y de la Fundación Luzón.



La Fundación Luzón es una organización independiente y sin ánimo de lucro creada con el deseo de mejorar las condiciones de vida de las personas enfermas de ELA y sus familiares a través de varias líneas de trabajo: concienciar a la sociedad sobre la ELA para dar visibilidad a la enfermedad; reducir los tiempos de diagnóstico; mejorar el tratamiento médico y la calidad de la atención socio-asistencial e impulsar la investigación.

Gabinete de comunicación SEPAR

Contacto de prensa y gestión de entrevistas:

Montse Llamas, 636 820 201/ Sonia Joaniquet, 663 848 916

nota de prensa



Coordinada por los doctores Eusebi Chiner y Carme Hernández, directores de SeparPacientes, la guía es, en sus propias palabras, “un proyecto clave para dar a conocer a la ciudadanía esta enfermedad, pero, sobre todo, para servir de apoyo, no sólo de información, sino de conocimientos, a aquellos pacientes que sufren de esta enfermedad y a sus familiares y cuidadores”. Para la Fundación Luzón, la publicación de esta guía es “un paso imprescindible más para dar visibilidad a la Esclerosis Lateral Amiotrófica en España, colaborar con los distintos profesionales de la salud implicados en esta enfermedad y, por encima de todo, dar herramientas útiles de apoyo a pacientes y su entorno ” explica May Escobar, directora general de la Fundación.

A lo largo de la guía, sus colaboradores, los doctores Emilia Barrot, Emilio Servera, Elia Gómez Merino y Eva Farrero, neumólogos y especialistas en el tratamiento de la ELA, exponen de manera clara y directa, aspectos generales de la enfermedad, su desarrollo a través de distintas fases, sus complicaciones y cómo afrontarlas. Las complicaciones respiratorias son el punto clave de su evolución, en relación con la afectación de la musculatura respiratoria y de la musculatura de la deglución. Ayudar a pacientes y cuidadores a estar preparados para su tratamiento, ponerlo en marcha y tomar decisiones compartidas en el entorno familiar, es el objetivo de esta guía, que también puede ser muy útil para todas las personas que quieran saber más sobre esta enfermedad, aún muy desconocida por la sociedad.

La ELA es una enfermedad del sistema nervioso central que se caracteriza por la degeneración progresiva de las *neuronas motoras* en la corteza cerebral, troncoencéfalo o bulbo raquídeo y médula espinal. Desde el punto de vista de la alteración motora, según el predominio de la afectación neuronal, la ELA se clasifica al inicio en *periférica o espinal* (70-80%), *bulbar* (20-30%) o *respiratoria* (2%). A lo largo de la enfermedad la tendencias que se vean afectados todos estos grupos musculares en menor o mayor medida, coexistiendo las alteraciones de movilidad, habla y deglución y respiratorias.

La incidencia de la enfermedad es de 1-2 nuevos casos por 100.000 habitantes y año, y la prevalencia, de 3.5 casos por cada 100.000 habitantes. Es una enfermedad de aparición fundamentalmente esporádica, pero hay una forma familiar que supone el 5-10% de todos los casos. La ELA puede afectar a adultos de cualquier edad, pero incide principalmente entre los

Gabinete de comunicación SEPAR

Contacto de prensa y gestión de entrevistas:

Montse Llamas, 636 820 201/ Sonia Joaniquet, 663 848 916

nota de prensa



50 y 70 años. La incidencia es mayor en hombres menores de 65 o 70 años que en mujeres de esa misma edad (3:2), pero a partir de los 70 años no existe diferencia entre sexos.

La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad poco conocida, con síntomas poco evidentes incluso para el personal sanitario en sus inicios, que a menudo comporta un retraso en el diagnóstico. Es, además, una enfermedad progresiva sin cura, por lo que asumir el diagnóstico crea estrés e impotencia tanto en el propio paciente como en la familia y necesita su tiempo. Para los directores de Separpacientes, la Guía Convivir con la ELA “quiere ser una pequeña luz para aquellos que reciben la noticia de su enfermedad con angustia, desazón e incertidumbre por su futuro. Y para aquellos que conviven con los pacientes, ya que serán a partir de ese momento personas valientes, abnegadas, entregadas y deberán superar también muchos momentos de debilidad”.

Gabinete de comunicación SEPAR

Contacto de prensa y gestión de entrevistas:

Montse Llamas, 636 820 201/ Sonia Joaniquet, 663 848 916