



La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica ha premiado a la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid por su labor

Las Unidades de Esclerosis Lateral Amiotrófica de la Comunidad atendieron a 716 pacientes el pasado año

- La Unidad del Complejo Hospitalario La Paz-Carlos III incrementa su actividad y atendió a 453 pacientes en 2014
- Los hospitales madrileños están en la vanguardia mundial de la investigación sobre esta patología

20.jun.15.- Las cuatro Unidades de Esclerosis Lateral Amiotrófica de los hospitales de la Comunidad de Madrid atendieron el pasado año a 453 pacientes de esta grave patología neurodegenerativa, con un total de casi 6.000 consultas médicas. Las Unidades, ubicadas en los hospitales 12 de Octubre, Clínico San Carlos, Gregorio Marañón y el Complejo Hospitalario La Paz-Carlos III incrementaron su actividad respecto al año anterior, con 11 pacientes más que en 2013. El mayor incremento se registró en la Unidad de La Paz-Carlos III, que tras la integración de estos dos centros ha pasado de 408 a 453 pacientes atendidos al año.

En el marco de la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que se conmemora el próximo 21 de junio, la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica -ADELA- ha premiado a la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid por su labor en el abordaje de la ELA, una enfermedad infrecuente que actualmente no tiene cura.

El galardón fue recogido el pasado jueves por el director general de Atención al Paciente del Servicio Madrileño de Salud, Julio Zarco, en la celebración del XXV Aniversario de ADELA.





Las Unidades están integradas por neurólogos, rehabilitadores, neumólogos, especialistas en Digestivo, endocrinólogos, psiquiatras, enfermeras, fisioterapeutas, gestores de casos, trabajadores sociales y técnicos de investigación.

Cabe destacar, igualmente, el gran volumen de actividad desarrollado por los gestores de casos -que realizan las gestiones necesarias para el paciente dentro y fuera del hospital- y de los trabajadores sociales de cada hospital, con casi 6.300 intervenciones en total en 2014.

En la vanguardia de la investigación internacional

Junto a la asistencia sanitaria y sociosanitaria la investigación de la ELA es un ámbito de actividad fundamental en los hospitales madrileños, que participan en numerosos ensayos y proyectos de investigación internacionales. Así, el Complejo Hospitalario La Paz-Carlos III es referente internacional en investigación en ELA estando presente en las redes europeas -ENCALS- y mundiales -WFNALS-. Actualmente tiene abiertas dos líneas de investigación con sendos fármacos -Masitinib y Tirasemtiv- además de diversos estudios clínicos sobre la evolución de la enfermedad.

Actualmente la Unidad del Hospital Clínico San Carlos desarrolla varias líneas de investigación, entre las que se encuentra el estudio de presencia de neurogénesis -células madre- en diferentes áreas cerebrales en casos de ELA, y estudios de citotoxicidad del líquido cefalorraquídeo de pacientes en cultivos celulares de neuronas motoras para evaluar posibles tratamientos con efecto neuroprotector.

El Hospital 12 de Octubre va a iniciar el desarrollo del proyecto *Puesta a punto de un algoritmo molecular diagnóstico en pacientes con ELA y degeneración lobular frontotemporal-*, con la colaboración de ADELA, y que pretende mejorar el diagnóstico molecular de esta enfermedad mediante el desarrollo de protocolos que incluyan algoritmos diagnósticos para la realización de estudios moleculares.





Finalmente, el Hospital Gregorio Marañón está inmerso en el estudio ELA familiar, dentro del proyecto FALS Consulting que agrupa a Europa y Estados Unidos en la Red Nacional de estudio genético de ELA. Este trabajo, en el que también trabaja el 12 de Octubre, consiste en relacionar el ADN y datos clínicos de los casos. Asimismo, colabora en el estudio de Registro en la Comunidad de Madrid, junto con la Universidad Politécnica, y en el estudio de modelos celulares de la enfermedad a través de la mucosa olfativa, en colaboración con la Universidad Autónoma.

Una patología actualmente sin cura

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad del sistema nervioso que ataca a neuronas que están en el cerebro y la médula espinal. Estas neuronas transmiten mensajes desde el cerebro y la médula espinal hacia los músculos voluntarios, que son los que se pueden controlar, como los de los brazos y las piernas, que provocan que los músculos se vayan paralizando.

La incidencia anual de esta enfermedad se cifra entre 0,4 y 1,76 casos nuevos por 100.000 habitantes/año, con una prevalencia estable de de 10 enfermos por cada 100.000 habitantes. La edad media de inicio de la patología se encuentra entre los 50 y los 60 años.

