



## NOTA DE PRENSA

### DÍA MUNDIAL DE LA ELA, 21 DE JUNIO DE 2015. CASTILLA Y LEÓN.

El próximo domingo día 21 de junio se celebra el Día Mundial de la lucha contra la ELA. La jornada tiene como objetivos aumentar la concienciación social y dar a conocer el trabajo diario que realizan las diferentes asociaciones, así como poner de relieve las campañas y acciones en marcha.

La ELA es una enfermedad neuromuscular en la que las motoneuronas, células nerviosas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, disminuyen gradualmente su funcionamiento, provocando debilidad y atrofia muscular progresivas e irreversibles con un pronóstico mortal.

La ELA afecta sobre todo a adultos entre 40 y 70 años, aunque hay muchos casos en personas más jóvenes. No es una enfermedad contagiosa. La proporción entre hombres y mujeres es aproximadamente de 3 a 1. En España, se diagnostican cada día 2 ó 3 casos, lo que significa 900 nuevos casos al año; en Castilla y León se diagnostican en torno a 4 nuevos casos al mes. Se estima que unas 4.000 personas padecen ELA en España (cerca de 200 en Castilla y León). Una cifra que desgraciadamente permanece invariable por el número de defunciones.

Las causas de la ELA son, de momento, desconocidas. Por ahora, no existe ningún tratamiento curativo de la enfermedad, si bien en los últimos años se está avanzando en el descubrimiento de diversos factores que intervienen en el proceso de la enfermedad.

Por esta razón resulta de extraordinaria importancia la investigación científica como uno de los aspectos esenciales para avanzar en la curación de la enfermedad. Así se recoge en el lema de este año de la **Plataforma de Afectados por la ELA** <http://www.plataformaafectadosela.org/> : **"LA ELA EXISTE Y NECESITA DE INVESTIGACIÓN"**. Y este es el objetivo fundamental del **Proyecto MinE** [www.project.mine](http://www.project.mine), un programa mundial de investigación que comparará el ADN de personas sanas y enfermas para avanzar en el conocimiento de las bases genéticas de la enfermedad que en España lidera la asociación **FUNDELA** <http://www.fundela.info/>

Junto con la investigación la asistencia a los enfermos es un aspecto fundamental para mejorar la calidad de vida tanto del enfermo como de su entorno familiar, un aspecto en el que centran sus esfuerzos asociaciones como **ADELA** <http://adelaweb.org/> a través de diversos programas de ayuda.

La ELA necesita de una **asistencia sanitaria multidisciplinar** compleja que exige de la participación de diferentes profesionales: neurólogos, neumólogos, fisioterapeutas, logopedas, nutricionistas, psicólogos, asistentes sociales... La demanda del colectivo de

afectados por la ELA se centra en la necesidad de definir un **protocolo de asistencia sanitaria específico de alcance regional** que garantice una asistencia integrada a los enfermos y sus familias. Una cuestión esencial en la que ya se han producido algunos avances poniéndose en marcha un primer programa asistencial en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Y sobre el que se está trabajando con la Consejería de Sanidad para extender su alcance al resto de centros sanitarios.

## **CONVOCATORIAS**

El próximo viernes día 19 de junio se instalarán sendas mesas informativas en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid y en el Hospital Río Hortega. Entre las 10,00 y las 14,00 h. difundiremos información de las actividades y campañas de las asociaciones de enfermos y afectados.

Como imagen de la jornada, a las 13,30 en el Hospital Clínico y a las 12,00 en el Hospital Río Hortega se realizará una concentración en la que simbólicamente nos mojaremos por un mundo sin ELA.

Durante el fin de semana, aprovechando la celebración de la Feria Andaluza en la localidad burgalesa de Modúbar de la Emparedada (Burgos), los fondos recaudados durante las actuaciones y colaboraciones benéficas se destinarán este año a la investigación de la ELA.

### **Contactos:**

M<sup>a</sup> del Pilar Pérez Fernández  
Tfno. 610.40.34.20  
Correo electrónico: [elacyl.pilar@gmail.com](mailto:elacyl.pilar@gmail.com)

Henar Sánchez De Lucas  
Tfno. 606.394.251  
Correo electrónico: [coordinela@gmail.com](mailto:coordinela@gmail.com)

En Burgos:  
M<sup>a</sup> Luisa Domínguez de la Torre  
Tfno: 679 242 889  
Correo electrónico: [marisaburgos@yahoo.es](mailto:marisaburgos@yahoo.es)