

15 de noviembre Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares

La Fundación del Cerebro presenta los resultados del Informe "Impacto Social de la ELA y las enfermedades neuromusculares"

- **En España podría haber más de 60.000 personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.**
- **Dos enfermedades neuromusculares, entre las principales causas de discapacidad en la población española: la ELA y la distrofia muscular.**
- **La prevalencia de Distrofia muscular de Duchenne (DMD) en Guipúzcoa es de las más elevadas a nivel mundial.**
- **La patología neuromuscular supone entre el 2,8 y el 18% de los motivos de consulta en un Servicio de Neurología.**

13 de noviembre de 2014.- La Fundación del Cerebro -la organización sin ánimo de lucro creada con el apoyo científico e institucional de la Sociedad Española de Neurología (SEN)- acaba de presentar los resultados del Informe "Impacto Social de la ELA y las enfermedades neuromusculares" con motivo de la conmemoración del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, este sábado 15 de noviembre. Elaborado por los Dres. Ana Camacho, Jesús Esteban y Carmen Paradas, es el informe más completo sobre epidemiología, mortalidad, discapacidad y dependencia, gasto socio-sanitario, atención neurológica y asociacionismo que se ha realizado hasta la fecha sobre las patologías neuromusculares en España.

"Distrofias musculares, miastenia, esclerosis lateral amiotrófica (ELA) son las enfermedades neuromusculares más conocidas, pero existen más de 150 patologías que se engloban bajo este término, caracterizadas porque su principal característica clínica es la debilidad muscular", explica el Dr. David Pérez, Director de la Fundación del Cerebro. "La mayoría de las enfermedades neuromusculares son enfermedades crónicas, progresivas y debilitantes, lo que condiciona una importante discapacidad y dependencia. Realizar un informe de estas características era importante para la divulgación y concienciación social de la situación real que viven estos pacientes neurológicos".

En España, la ELA es la enfermedad de neurona motora más frecuente del adulto y es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la demencia y la enfermedad de Parkinson. En nuestro país, la incidencia y prevalencia de la ELA es 1.4 y 5.4 por 100.000 habitantes respectivamente; se estiman 3 casos nuevos de ELA al día y se calcula que, en este momento, hay más de 3.000 enfermos teniendo en cuenta que la enfermedad tiene un curso progresivo que lleva a la muerte, generalmente, en menos de 5 años desde el inicio.

Pero frente a la relativa homogeneidad de la ELA, el resto de las enfermedades neuromusculares constituyen un grupo muy amplio y heterogéneo, lo que dificulta su abordaje global. Aunque existen enfermedades frecuentes, como las polineuropatías

adquiridas que afectan al 8% de la población general, muchas de estas enfermedades son infrecuentes y se engloban en el conjunto de las enfermedades raras y por lo tanto, son enfermedades desconocidas por la sociedad o incluso la comunidad médica, lo cual implica demoras diagnósticas, escaso apoyo del sistema nacional de salud y pocos recursos para la investigación y el desarrollo de nuevas terapias..

"En el síndrome de Guillain-Barré (SGB) y en la Miastenia Gravis (MG) hemos encontrado una incidencia similar a otros países, con 1.26 casos por 100.000 y 21.27 casos por millón de habitantes, respectivamente. Por el contrario, la prevalencia de Distrofia muscular de Duchenne (DMD) en Guipúzcoa es de las más elevadas a nivel mundial (26.5 casos por 100.000), probablemente por un efecto fundador local. Pero, en general, existen muy pocos estudios epidemiológicos españoles centrados en enfermedades neuromusculares concretas, lo que hace que actualmente se desconozca el número total de pacientes con enfermedades neuromusculares que hay en España, por falta de datos", explica la Dra. Ana Camacho.

A pesar de ello, últimos estudios estiman que en España podría haber más de 60.000 personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. *"El conocimiento de la frecuencia de una enfermedad es esencial para la planificación asistencial y para la organización de recursos. Permite también monitorizar el efecto de intervenciones preventivas o terapéuticas", destaca la Dra. Ana Camacho. "La creación en 2010 de un registro de pacientes debería ayudar a contribuir a mejorar esta situación. En la actualidad la Base de Datos de Patología Neuromuscular ha logrado registrar a más de 5.000 pacientes afectados de diferentes enfermedades, lo que ha posibilitado la realización de trabajos multicéntricos y coordinados en las patologías más prevalentes".*

El Informe "Impacto Social de la ELA y las enfermedades neuromusculares" calcula que, en España, la patología neuromuscular supone entre el 2,8 y el 18% de los motivos de consulta en un Servicio de Neurología. El diagnóstico y tratamiento de la patología neuromuscular requiere una alta especialización, por lo que su estudio y manejo constituye una subespecialidad dentro la neurología general y por su complejidad etiológica, diagnóstica y pronóstica, requiere un manejo multidisciplinar. *"Las Unidades especializadas deben ser las encargadas del seguimiento de estos pacientes y, en nuestro país, esta forma de organizar la asistencia es ya una realidad en el caso de la ELA. Pero desgraciadamente no ocurre lo mismo para el resto de enfermedades neuromusculares. Hay diferencias territoriales notables, por lo que es muy necesario que se reconozcan oficialmente centros de referencia dentro del SNS", señala la Dra. Ana Camacho.*

La dependencia y discapacidad que generan las enfermedades neuromusculares, y al ser enfermedades crónicas, progresivas y debilitantes, repercute directamente en los costes sanitarios y sociales asociados a la enfermedad. Dos grupos de enfermedades neuromusculares figuran entre las principales causas de discapacidad en la población general -la ELA y la distrofia muscular- y cuanto mayor sea la discapacidad/dependencia los gastos serán mayores y los índices de calidad de vida relacionados con la salud más bajos. Se ha estimado que el coste de un paciente con ELA o con DMD se acerca a los 50.000 euros anuales.

El informe también realiza un análisis de la actividad de las asociaciones de pacientes llegando a la conclusión de que están plenamente consolidadas en nuestro medio y

que juegan un papel clave en la orientación, apoyo y mediación de los enfermos y sus familias.

**Para más información:
Ana Pérez Menéndez
Departamento de Prensa de La Fundación del Cerebro
91.314.84.53 (ext. 6)**