



Nota Informativa

Mañana se celebra el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares

Echarse un cubo de agua helada sobre la cabeza no es suficiente, aunque ha servido para llamar la atención de la sociedad sobre estas “enfermedades raras”

La Asociación Madrileña de Neurología (AMN) reclama más ayuda por parte de las instituciones y avanzar en la colaboración con las Asociaciones de Pacientes

La AMN también destaca los avances en el tratamiento de estas enfermedades en Hospitales de Madrid: gracias a equipos multidisciplinares, se desarrolla una gran unidad de tratamiento, que será referente nacional

Madrid, 14 de noviembre de 2014.

Este verano se desarrolló una campaña mundial que consistía en que personajes famosos se echaban un cubo de agua helada por encima, ante una cámara. Estos videos se difundieron en todas las televisiones del mundo. Se trataba de llamar la atención (y recaudar fondos) sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una de las muchas enfermedades neuromusculares que hoy día tienen muy difícil tratamiento. Pero, con ser una iniciativa loable que tuvo gran repercusión mediática, la Asociación Madrileña de Neurología (AMN), aprovecha que mañana es el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, para llamar la atención sobre la necesidad de más apoyos a la investigación.

Los Hospitales de Madrid, pioneros en investigación

Al mismo tiempo, la AMN destaca que los Servicios de Neurología de los Hospitales de la Comunidad de Madrid son pioneros en la creación de unidades multidisciplinares de atención a estas llamadas “enfermedades raras”. Estas unidades han ido creciendo a partir del germen de las unidades de atención a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) desarrolladas desde 2006. La ELA es una de las muchas enfermedades neuromusculares (existen más de 150), tan frecuente como la esclerosis múltiple o la distrofia muscular, y es

conocida por el gran público al ser la que padece el físico Stephen Hawking. Desde finales de 2013, con la fusión entre los Hospitales de La Paz y el Hospital Carlos III, se está llevando a cabo el desarrollo de una gran unidad de atención a las enfermedades neuromusculares y a la ELA, potencialmente la más grande de toda España y punto de referencia nacional.

Hacen falta más ayudas

Pero esto no basta. “Desde la AMN -manifiesta el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera Garrido, en nombre de la Asociación Madrileña de Neurología-, consideramos muy necesario que se incremente la ayuda de las Instituciones y se avance en la colaboración con las Asociaciones de Pacientes, para poder potenciar estas unidades tanto a nivel asistencial como dotándolas de financiación que ayude a la investigación científica, convirtiéndolas así en referente internacional.”

Más de 150 tipos de enfermedades neuromusculares

La AMN quiere aprovechar el del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares -que afectan a más de 50.000 personas en España, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN)- para concienciar sobre la problemática de estas enfermedades poco conocidas. Se trata de un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas crónicas, progresivas, generalmente hereditarias, cuya principal característica es una interrupción de la comunicación entre el sistema nervioso y los músculos esqueléticos, produciendo una debilidad muscular progresiva o intermitente.

Su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida y sus causas son muy diversas. Incluso, en muchas enfermedades, aún no se conoce su origen. Los primeros síntomas suelen manifestarse en problemas para realizar tareas cotidianas como caminar, subir escaleras, levantar objetos, etc. Mientras que, en niños muy pequeños, los síntomas más comunes son la lentitud y dificultad al correr, tienen caídas frecuentes, andan con un balanceo excesivo de las caderas...

En los últimos años, ha aumentado su prevalencia debido a que se ha podido mejorar el tratamiento paliativo en muchas de ellas y se ha conseguido elevar la tasa de supervivencia. En lo referente a los tratamientos específicos aún queda mucho por hacer a la hora de encontrar una cura para estas enfermedades, aunque, como se ha puesto de manifiesto, hay múltiples investigaciones en marcha en los Hospitales de la Comunidad de Madrid.

Más información:

Dr. Javier Pardo.

javier.pardo@hospitalreyjuancarlos.es

669 977 886

