

# OPINIÓN

EN BUENAS MANOS

## Último avances de la ELA



**Bartolomé Beltrán**  
Jefe de servicios médicos A3Media

**Según la Sociedad Española de Neurología, la ELA solo cuenta con un tratamiento específico aprobado, cuyo efecto es moderado**

La esclerosis lateral amiotrófica, más conocida como ELA, es una enfermedad en la que existe un retraso del diagnóstico en nuestro país en torno a los 12 meses, pero en algunos casos puede alcanzar los dos o tres años. Su aparición suele ser de manera esporádica y sólo en el 15 por ciento de los casos se puede identificar una mutación causal. Nuria Muelas, Coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN) afirma que por lo que se sabe de la enfermedad, no parece que exista una causa única, sino una combinación de factores, muchos de ellos aún por determinar. "Hay algunos factores que aumentan el riesgo, como ser fumador, haber padecido alguna infección viral, haber estado expuesto de forma habitual a metales pesados o pesticidas así como a actividades físicas intensas, junto con ser hombre y tener una edad avanzada", señala la experta.

Según la SEN en la actualidad esta enfermedad solo cuenta con un tratamiento específico aprobado cuyo efecto es moderado. Además deben aplicarse diferentes medidas: tratamientos sintomáticos, prevención de complicaciones, medidas de soporte ventilatorio, nutritivo, o fisioterapia que son fundamentales para mejorar la calidad de vida de los pacientes y para incrementar su supervivencia.

En los últimos años ha aumentado la investigación y los ensayos clínicos. Tal y como destaca la Fundación Luzón es importante resaltar los 2 ensayos clínicos

en fase III que están desarrollándose en siete hospitales de España en los que, por un lado se está realizando un ensayo controlado con placebo de arimoclomol en ELA y en un segundo ensayo, se están estudiando los efectos de la levosimendán oral sobre la función respiratoria en pacientes con esta enfermedad.

Recientemente las Fundaciones Luzón y Ramón Areces han reunido a expertos mundiales para dar a conocer los últimos avances en investigación. Durante el encuentro titulado *Metabolismo, Sistemas Modelo y Terapias para la ELA*, Helene Blasco, de la Universidad de Tours, puso de manifiesto que los cambios en el Índice de Masa Corporal, los niveles de glucosa o lípidos o la desnutrición pueden ayudar a identificar patrones en la ELA y comprender mejor la enfermedad.

Otro de los puntos sobre los que se está focalizando los tratamientos es la proteína TDP-43 y sus mutaciones. Desde el grupo de la investigadora Ana Martínez del CIB-CSIS, trabajan en el desarrollo de nuevos fármacos que usan como diana a TDP-43 y de la posible reutilización del "Tideglusib", desarrollado para el tratamiento del Alzheimer, en un pequeño ensayo clínico que determine su potencial uso en la ELA.

Finalmente, Kevin Talbot, de la Universidad de Oxford indicó que el futuro del tratamiento tiene que pasar por terapias de combinación. "Ante esta gran diversidad biológica en los pacientes, las terapias deben ser variadas y específicas para cada enfermo". Es lo que hay. Seguro.

### PERSONAJES DE LA SEMANA



**María Luisa Real**  
Ex consejera de Sanidad de Cantabria

Quien ha estado al frente de la Sanidad cántabra desde 2015 deja a este región en una posición privilegiada para abanderar la investigación en España.



**Luis de Palacio**  
Presidente de FEFE

El colectivo de titulares de farmacias reclaman a los gestores "altura de miras" y que no hagan políticas farmacéuticas a corto plazo con el simple fin de cuadrar cuentas.



**María Río**  
Directora general de Gilead España

Gilead ha alcanzado con Sanidad un acuerdo de riesgo compartido "sin precedentes" a fin de garantizar el acceso de los pacientes a su medicamento Yescarta.

CON LA VENIA:

**Conocerse siempre ayuda**



**Jordi Faus**  
Abogado y socio de Faus & Moliner

[@FausJordi](#)

Les voy a pedir que esta semana acepten que me refiera al equipo de Faus & Moliner para ilustrar el mensaje que me gustaría trasladar. El martes pasado se hizo público que habíamos sido galardonados con el Premio Expansión como Mejor Despacho de Abogados en la categoría Ciencias de la Salud. Tras la lógica satisfacción por el reconocimiento, y estando muy orgulloso de nuestro equipo, me ha dado por pensar en por qué un despacho como el nuestro, con 12 abogados, ha logrado situarse en la primera línea junto a organizaciones más potentes. La respuesta creo que no está sólo en la especialización en esto que llamamos derecho farmacéutico. Sí, especializarse está bien, es imprescindible para que una empresa boutique pueda competir en el entorno global. En nuestro caso, creo que a la especialización hemos conseguido unir una visión amplia, transversal, humanista en cierto modo, de la actividad que hacen las empresas y entidades que nos confían sus asuntos. Haber estudiado las directivas europeas, las leyes, los reglamentos y la jurisprudencia es sin duda la base; pero tal vez lo que más nos singulariza es nuestro conocimiento del entorno social, económico, político y ético en que se mueven los agentes del sector. Pensando en todo ello, me congratulo de que esta visión amplia de los temas, que permite dar un mejor servicio, más eficiente, está cada vez más presente en muchas

de las actuaciones de la administración en el entorno del medicamento. Un ejemplo lo encontramos en el ámbito de las nuevas terapias celulares, donde confluyen diversos interrogantes, dudas sobre cuestiones muy complejas sobre la gestión de los tratamientos o con su impacto en la sostenibilidad. El interés de la administración en facilitar el acceso a las mismas está fuera de toda duda. Las decisiones sobre inclusión de los medicamentos de terapia celular en la prestación farmacéutica se han adoptado en plazos muy razonables; y la calidad del trabajo que se ha llevado a cabo en relación con el Plan de abordaje de las terapias avanzadas es destacable. No obstante, quedan algunas mochilas de las que convendría liberarse. La participación activa de la industria en la definición de estas cuestiones es una de ellas. Se mire como se mire, si existen innovaciones farmacológicas de tan alto nivel es también gracias a la industria. La administración y la industria deberían hacer un esfuerzo por conocerse mejor. Una aproximación abierta a las inquietudes de ambas partes, el análisis crítico de las posiciones propias, y una cierta generosidad respecto de las ajenas permitirá generar ese clima de confianza que facilitará el diálogo, y reportará ventajas a los pacientes. A nosotros, conocer y ponderar los intereses de cada parte nos ha ido bien, seguro que a otros que operan en el sector les puede ser muy útil.

