



Visite www.paralisis.org, la página de internet de la Fundación Christopher y Dana Reeve.

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ESL)

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA), también llamada Enfermedad de Lou Gehrig, es una enfermedad neurológica progresiva que afecta a 30,000 estadounidenses; cada año se dan 5,000 nuevos casos en los EE.UU.

La ELA pertenece a una clase de trastornos denominados enfermedades de las neuronas motoras. Las neuronas motoras son células nerviosas ubicadas en el cerebro, el tronco encefálico y la médula espinal; funcionan como unidades de control y vínculos de comunicación vitales entre el sistema nervioso y los músculos voluntarios del cuerpo. La pérdida de estas células causa el debilitamiento y desgaste de los músculos que ellas controlan, lo cual causa una eventual parálisis. Por lo general, resulta fatal dentro de los cinco años posteriores al diagnóstico.

La ELA se manifiesta de distintas maneras, según los músculos que se debiliten primero. Los síntomas pueden incluir tropezones y caídas, pérdida del control de manos y brazos, dificultad al hablar, tragar o respirar, fatiga persistente, espasmos y calambres. La ELA se presenta en mediana edad. Los hombres tienen una probabilidad 1.5 mayor que las mujeres de sufrir la enfermedad.

Dado que la ELA afecta sólo a las neuronas motoras, la enfermedad no altera la mente, personalidad, inteligencia o memoria de la persona. No afecta la capacidad de ver, oler, saborear, oír o reconocer el tacto. Los pacientes habitualmente conservan el control de los músculos oculares, la vejiga y las funciones intestinales.

No existe cura para la ELA; tampoco existe una terapia comprobada para prevenirla o revertir su curso. La Administración de Drogas y Alimentos (FDA) aprobó recientemente el riluzol, el primer medicamento que ha demostrado prolongar la supervivencia de los pacientes con ELA. Se cree que el riluzol reduce el daño en las neuronas motoras al reducir la liberación de glutamato. Los estudios clínicos mostraron que el riluzol prolonga la supervivencia por varios meses, principalmente en las personas con dificultades para tragar. El medicamento también prolonga el tiempo previo a la necesidad de asistencia con la respiración. El riluzol no revierte el daño que ya se haya producido en las neuronas motoras; los pacientes que toman el medicamento deben ser supervisados para detectar daño hepático y otros efectos colaterales posibles.

La fisioterapia y los equipos especiales pueden mejorar la independencia y seguridad durante el curso de la ELA. El ejercicio aeróbico de bajo impacto (como caminatas, natación y la bicicleta fija) puede fortalecer los músculos no afectados, mejorar la salud cardiovascular y ayudar a los pacientes a luchar contra la fatiga y la depresión. Los ejercicios de amplitud de movimiento y de estiramiento pueden ayudar a prevenir la espasticidad y contracturas musculares que son dolorosas. Los terapeutas ocupacionales pueden sugerir dispositivos como rampas, soportes, andadores y sillas de ruedas, que ayudan a que los pacientes conserven su energía y movilidad.

Cuando los músculos que asisten en la respiración se debilitan, se puede utilizar asistencia respiratoria (respiración con presión positiva intermitente [RPPI] o la presión positiva de las vías aéreas [PPVA] en dos niveles) para ayudar a los pacientes a respirar mientras duermen. Cuando los músculos ya no pueden mantener los niveles de oxígeno y dióxido de carbono, estos dispositivos se pueden usar de forma permanente.

Los trabajadores sociales y enfermeros domiciliarios y hospitalarios ayudan a los pacientes, familiares y proveedores de cuidados con las dificultades médicas, emocionales y financieras de enfrentarse a la ELA, especialmente durante las etapas finales de la enfermedad. Los trabajadores sociales pueden asistir para buscar ayuda financiera, coordinar una carta de poder notarial, preparar un testamento y buscar grupos de ayuda para pacientes y proveedores de cuidados.

Fuentes:

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, NINDS), Asociación de ELA (ALS Association)

http://www.christopherreeve.org/site/c.lqLPIXOAKnF/b.4636241/k.F4FF/Esclerosis_lateral_amiotr243fica.htm

Enlaces (en español)

<http://sites.adelaweb.com/web-adela/home>

Asociación Española de ELA

Contiene publicaciones para descarga gratis (guías y manuales para cuidadores y pacientes), información sobre investigaciones, eventos, noticias y más.

<http://www.calmo.org.ar/principal.htm>

Capítulo Argentino de Lucha contra las Enfermedades de la Motoneurona (CALMo)

La sección Revistas incluye artículos generales y temáticos escritos por médicos.

<http://www.mdausa.org/espanol/esp-fa-als.html>

División ALS (ELA) de la Asociación de Distrofia Muscular

Página 'Hechos sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica'. Incluye información general con gráficos, enlaces a publicaciones gratis y otras organizaciones de ayuda, consejos y mucho más.

<http://www.fundacionela.com/index.php>

Fundación Diógenes

Entidad sin fines de lucro y de interés general que promueve la investigación científica. La página incluye secciones sobre proyectos, asuntos y sitios de interés y noticias, entre otras.

<http://www.fundela.info/>

Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la ELA (FUNDELA)

Planifica, coordina y gestiona recursos de investigación destinados a la lucha contra la ELA, así como el establecimiento de programas de investigación y actividades de formación.

<http://www.alsa.org/community/support-groups/spanish-speaking-support.html>

Grupos de apoyo

Listado por la organización ALSA

http://www.ninds.nih.gov/health_and_medical/pubs/esclerosis_lateral_amiotrofica.htm

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, NINDS

Información detallada sobre diagnósticos, tratamientos, causas, recursos y más.

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000688.htm>

MedlinePlus: ELA

Artículo de la enciclopedia médica

Enlaces (en inglés)

www.alsa.org

The ALS Association (ALSA)

Organización sin fines de lucro dedicada a la lucha contra la ELA. La página contiene noticias, apoyo de investigaciones, recursos y conexiones.

1275 K Street NW

Suite 1050

Washington, DC 20005

Tel.: (202) 407-8580

Tel.: (800) 782-4747

<http://www.als.net/>

ALS Therapy Development Institute

El Instituto de Desarrollo de Terapias para ELA aporta financiamiento y otros recursos a organizaciones que crean terapias prometedoras para la ELA.

La información mencionada en este mensaje es presentada con el propósito de educar e informar sobre parálisis y sus efectos. Nada mencionado en este mensaje debe ser tomado como un diagnóstico o tratamiento médico. No debe reemplazar las instrucciones de su doctor o proveedor de salud. Si tiene preguntas sobre su salud por favor llame a su doctor o calificado proveedor de salud inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace consejos de su médico o deje de buscar ayuda médica por algo mencionado en este mensaje.