



Esclerosis lateral amiotrófica (ELA)

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA), también llamada enfermedad de Lou Gehrig es una enfermedad neurológica progresiva que afecta a 30 000 estadounidenses. Se presentan aproximadamente 5000 nuevos casos en EE. UU. cada año.

La ELA pertenece a una clase de trastornos conocidos como enfermedades de la neurona motora. Las neuronas motoras son células nerviosas localizadas en el cerebro, el tronco encefálico y la médula espinal que funcionan como unidades de control y los enlaces de comunicación vitales entre el sistema nervioso y los músculos voluntarios del cuerpo. La pérdida de estas células causa el debilitamiento y el desgaste de los músculos que están bajo su control, lo cual causa la parálisis. Suele ser fatal en un plazo de cinco años después del diagnóstico.

La ELA se manifiesta de diferentes maneras, según qué músculos se debiliten primero. Los síntomas pueden incluir los tropiezos y las caídas, la pérdida de control en las manos y los brazos, la dificultad para hablar, el tragar y/o el respirar, la fatiga persistente, así como los espasmos y los calambres. La ELA aparece en la mediana edad. Los hombres tienen aproximadamente una y media veces más posibilidades que las mujeres de sufrir la enfermedad. Las personas con ELA pueden investigar los dispositivos generadores de habla que les permitan “almacenar su voz” mientras pierden la capacidad de hablar. El almacenamiento de voz permite que un individuo grave y almacene sus palabras o los nombres familiares de uso frecuente hablados en su propia voz para volver a reproducirlos más adelante.

Como la ELA afecta solo a las neuronas motoras, la enfermedad no deteriora la mente de una persona, su personalidad, su inteligencia ni su memoria. No afecta la capacidad de ver, oler, degustar, oír o reconocer el tacto. Los pacientes suelen conservar el control de los músculos oculares y la función de la vejiga y los intestinos.

No existe una cura para la ELA y no hay ninguna terapia comprobada que prevenga o revierta su curso. La Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) aprobó recientemente el riluzol, el primer medicamento que demostró ser

efectivo para prolongar la supervivencia de los pacientes con ELA. Se cree que el riluzol reduce el daño causado a las neuronas motoras al disminuir la liberación del glutamato. Ensayos clínicos mostraron que el riluzol prolonga la supervivencia en varios meses, principalmente en las personas con dificultad para tragar. Este medicamento también prolonga el tiempo antes de que una persona necesite apoyo con un respirador. El riluzol no revierte el daño ya producido a las neuronas motoras y los pacientes que lo toman deben ser monitoreados para detectar los daños hepáticos y otros posibles efectos secundarios.

La fisioterapia y los equipos especiales pueden mejorar la independencia y la seguridad a lo largo de todo el curso de la ELA. El ejercicio aeróbico de bajo impacto, como caminar, nadar o andar en 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 capacidad de movimiento y de estiramiento pueden ayudar a prevenir la espasticidad y las contracturas musculares dolorosas. Los terapeutas ocupacionales pueden sugerir dispositivos como las rampas, las órtesis, los caminadores y las sillas de ruedas que ayudan a los pacientes a conservar la energía y a mantener la movilidad. Cuando los músculos que asisten en la respiración se debilitan, se puede usar asistencia respiratoria (ventilación por presión positiva intermitente [VPPI] o presión positiva bi-nivel en las vías aéreas [BiPAP]) para ayudar a respirar durante el sueño. Cuando los músculos ya no pueden mantener los niveles de oxígeno y el dióxido de carbono, estos dispositivos pueden ser utilizados a tiempo completo.

Los trabajadores sociales y los enfermeros de cuidado en casa y en hospicios ayudan a los pacientes, las familias y los cuidadores con las dificultades médicas, emocionales y financieras de lidiar con la ELA, en especial durante las etapas finales de la enfermedad. Los trabajadores sociales brindan apoyo como asistencia para obtener ayuda financiera, para organizar un poder sin caducidad, para preparar un testamento en vida y para buscar grupos de apoyo para los pacientes y los cuidadores.

Fuentes: Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, Asociación Nacional de ELA

Recursos (en español)

Alianza internacional de asociaciones de ELA/ENM

<http://www.alsmndalliance.org>

(Haga click en "Select Language" en la parte superior derecha para español)

Correo electrónico: alliance@als-mnd.org

La Alianza Internacional se fundó en noviembre del 1992 para ofrecer un foro para el apoyo y el intercambio de información entre asociaciones de la ELA o de la enfermedad de neurona motora (ENM) de todo el mundo. Ahora cuenta con más de 50 grupos nacionales de apoyo y defensa de pacientes de más de 40 países de todo el mundo.

Asociación del ELA

<https://www.als.org/navigating-als/resources/guias-de-recursos-vivir-con-ela>

1275 K Street NW, Suite 250

Washington, DC 20005
Teléfono: 202-407-8580

Servicios de cuidados (suministro de información y referencias): 800-782-4747 (línea gratuita en EE. UU.)

Correo electrónico: alsainfo@alsa-national.org

Las guías de recursos Vivir con ELA se crearon debido a la rápida expansión de la investigación y la información acerca del manejo clínico de la ELA. Estos materiales didácticos fundamentales se diseñaron con el fin de informar y educar a las personas sobre la ELA en un formato exhaustivo y que se entiende fácilmente. En estas guías, se abordan muchas de las preocupaciones y dificultades que enfrentan las personas que viven con ELA.

ELA en todo el Mundo

<http://www.alsworldwide.org>

(Haga click en "Select Language" en la parte izquierda para español)

Stephen y Barbara Byer, Directores Ejecutivos

1800 North Prospect Ave., Suite 4B

Milwaukee WI 53202

ELA en todo el Mundo es una organización sin fines de lucro para pacientes con ELA y sus familias para obtener la información, el asesoramiento, las indicaciones, el apoyo, la orientación y la esperanza. Se brinda el apoyo tanto para pacientes como para familiares a través del contacto individual telefónico y por el correo electrónico.

Instituto de Desarrollo de la Terapia ELA (ALS TDI, por sus siglas en inglés)

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

(Haga click en "Select Language" en la parte superior derecha para español)

300 Technology Square, Suite 400

Cambridge, MA 02139

Teléfono: 617-441-7200

Correo electrónico: info@als.net

ALS TDI es una organización de biotecnología sin fines de lucro que se dedica a desarrollar tratamientos efectivos para la ELA.

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS, por sus siglas en inglés)

https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis_lateral_amiotrofica.htm

Esta página tiene información sobre la ELA, incluyendo el tratamiento, el pronóstico, la investigación y los vínculos a otras organizaciones y publicaciones.

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares: Folleto sobre esclerosis lateral amiotrófica (ELA)

<https://espanol.ninds.nih.gov/es/trastornos/esclerosis-lateral-amiotrofica-ela>

Registro Nacional de ELA

https://www.cdc.gov/als/ALSJoinALSRegistry_Spanish.html

Teléfono: 800-232-4636 TTY: 888-232-6348

Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) aloja el Registro Nacional de ELA, que se inició a fines de 2010. El objetivo del registro es reunir los datos para ayudar a los científicos a obtener más información sobre la ELA.

Paginas en inglés

ALS Patient Care Data Base (ALS C.A.R.E, por sus siglas en inglés)

<https://www.outcomes-umassmed.org/ALS/>

Base de datos de cuidados para pacientes con ELA (1996-2005) fue el primer esfuerzo a gran escala para dar seguimiento al curso de la enfermedad y los resultados de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. El proyecto inscribió a más de 6000 pacientes de más de 300 clínicas en los EE. UU. Se hizo un seguimiento a largo plazo a través de la evaluación clínica, los cuestionarios auto informados por los pacientes y la evaluación de cuidadores. ALS C.A.R.E. cuenta con el apoyo de un subsidio de Sanofi y es gestionado por el Centro para Investigación de Resultados de la Facultad de Medicina de la Universidad de Massachusetts.

ALS Family Charitable Foundation Fundación de Caridad Familiar ELA

<http://alsfamily.org/>

One Trowbridge Rd., Suite 322

Bourne, MA 02532

Teléfono: 508-759-9696

Correo electrónico: ALSFamily@aol.com

La fundación benéfica se dedica a recaudar fondos para proporcionar servicios a los pacientes que viven con la ELA y para apoyar las investigaciones de vanguardia para curar la ELA en el futuro. Ayudan a pacientes con la ELA y a sus familias con subsidios internos. Los servicios están abiertos para familias del área de **Nueva Inglaterra** e incluyen el apoyo para descanso, las becas para colegios, los campamentos de verano, las compras para el regreso a la escuela, las facturas de servicios públicos, las vacaciones, etc.

ALS Hope Foundation Fundación Esperanza ELA

<http://www.alshopefoundation.org/>

1333 Race Street, Suite 202

P.O. Box 40777

Philadelphia, PA 19107

Teléfono: 215-568-2426

Correo electrónico: info@ALSHopeFoundation.org

La misión de la Fundación Esperanza ELA es proporcionar el apoyo a largo plazo a 1) los programas de investigación básica y clínica dirigidos a una cura, 2) los centros clínicos de excelencia para el cuidado y el tratamiento de pacientes con la ELA, 3) los programas de apoyo para los pacientes y cuidadores que optimizan el cuidado y promueven la independencia del paciente y 4) los programas que promueven la educación de pacientes y los doctores sobre el diagnóstico, el tratamiento y el cuidado

para pacientes con la ELA. La fundación financia la investigación clínica y la educación en el MDA/ALS Center of Hope y el Laboratorio de Investigación Neuromuscular en el Colegio de Medicina de la Universidad Drexel.

ALS Recovery Fund

Fondo de recuperación de la ELA

<https://www.alsrecovery.org>

One Grove Isle Drive #1602

Coconut Grove, FL 33133

Teléfono: 305-971-5416

El Fondo de recuperación de la ELA es una organización benéfica 501(c)(3) sin fines de lucro comprometida con la creación de conciencia pública, la promoción de la investigación y la educación y la recaudación de fondos para el cuidado de pacientes y la investigación con el objeto de encontrar una cura para esta enfermedad que puede tomar la vida.

ALS Society of Canada

Sociedad de ELA de Canadá

<https://www.als.ca/>

393 University Ave, Suite 1701

Toronto, ON M5G 1E6

Teléfono: 800-267-4257 (línea gratuita en EE.UU.)

La Sociedad de ELA de Canadá tiene el compromiso de apoyar la investigación en busca de una cura para la ELA, apoyar a sociedades de ELA provinciales en su suministro de cuidados de calidad para personas que viven con ELA y construir la conciencia pública sobre la ELA y su impacto.

Brigance Brigade Foundation

Fundación de la Brigada Brigance

<http://www.brigancebrigade.org/>

10045 Red Run Blvd.

Suite 130

Owings Mills, MD 21117

Teléfono: 410-878-2030

OJ Brigance, un antiguo jugador de la Liga Nacional de Fútbol fundó esta organización

Hope Loves Company

La esperanza ama la compañía

<http://www.hopelovescompany.org/>

65 Main St., Suite 101

Pennington, NJ 08534

Teléfono: 609-730-1144

Correo electrónico: Contact-Us@hopelovescompany.org

HLC es la única organización sin fines de lucro de los EE. UU. dedicada a proveer el apoyo educativo y emocional a los niños y los adultos jóvenes cuyos seres queridos tienen o tenían ELA.

**Les Turner ALS Foundation
Fundación Les Turner ELA**

<https://lesturnerals.org/>

5550 W Touhy Avenue, Suite 302

Skokie, IL, 60077-3254

Teléfono: 847-679-3311

Correo electrónico: info@lesturnerals.org

La fundación Les Turner ALS es líder en la investigación, el cuidado de pacientes y la educación sobre la ELA y otras enfermedades de la neurona motora. La fundación brinda servicios a más del 90 % de la población con ELA de la zona de Chicago y llega a la comunidad con ELA de todo el mundo a través de investigaciones de amplio alcance y simposios para profesionales de la salud.

**Muscular Dystrophy Association – ALS Division
Asociación de Distrofia Muscular – División de ELA**

<http://mda.org/disease/amyotrophic-lateral-sclerosis>

Sede nacional

161 N. Clark, Suite 3550

Chicago, IL 60601

Teléfono: 800-572-1717 (línea gratuita en EE. UU.)

Correo electrónico: mda@mdausa.org

La Asociación de Distrofia Muscular ofrece una gama de servicios integrales para las personas con ELA y tiene un programa de investigación internacional. La página tiene publicaciones relacionadas con la ELA.

**Northeast ALS Consortium (NEALS, por sus siglas en inglés)
El Consorcio ALS del Noreste**

<https://www.neals.org/>

811 W. 7th St, Suite 1200

Los Angeles, CA 90017

Boston, MA 02114

Teléfono: 855-437-4823

Correo electrónico: alstrials@partners.org

La misión del NEALS es traducir rápidamente los avances científicos en las investigaciones clínicas y los nuevos tratamientos para personas con ELA y las enfermedades de la neurona motora. El NEALS ofrece seminarios en línea en vivo sobre los estudios de la ELA para personas con ELA y otras enfermedades de la neurona motora. La página provee una base de datos de ensayos clínicos y permite que las personas busquen un especialista en ELA.

**Team Gleason
Equipo Gleason**

<http://www.teamgleason.org/>

PO BOX 24493

New Orleans, LA 70184

Teléfono: 504-934-1037

Correo electrónico: 37@teamgleason.org

Equipo Gleason es una organización sin fines de lucro cuya misión es ayudar a proporcionarles a individuos con enfermedades o lesiones neuromusculares, la tecnología, los equipos y los servicios de vanguardia. Además, trabajan para promover la conciencia pública sobre la ELA al proveer y documentar las aventuras de vida extraordinarias para individuos con enfermedades o lesiones musculares. Steve Gleason es un antiguo jugador de la NFL que fundó la organización cuando desarrolló la ELA.

The Angel Fund
El Fondo Ángel

<http://www.theangelfund.org/>

649 Main Street

Wakefield, MA 01880

Teléfono: 781-245-7070

Una organización sin fines de lucro cuya misión es apoyar las investigaciones científicas y los estudios en el Laboratorio Cecil B. Day mediante la recaudación de fondos a través de eventos, las campañas, los subsidios de becas y otras numerosas actividades de salida a la comunidad para ayudar a encontrar una causa, un tratamiento y una cura para la ELA.

Foros en Internet

Foro ALS

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

El propósito de este foro (gestionado por el Instituto de Desarrollo de Terapias para la ELA) es intercambiar información sobre la ELA; los avances científicos y los tratamientos. Los miembros del foro incluyen personas que viven actualmente con ELA, a sus cuidadores, los familiares, los amigos, los neurólogos, así como a investigadores de enfermedades neurodegenerativas y los ejecutivos farmacéuticos.

ALSforums

ForosALS

<http://www.alsforums.com>

El foro de apoyo para la ELA es una comunidad de apoyo abierta para las personas afectadas directa o indirectamente por la ELA y el ENM.

Patients Like Me:ALS

Pacientes como yo: ELA

<http://www.patientslikeme.com/conditions/9-amyotrophic-lateral-sclerosis>

Pacientes como yo tiene foros de debate. Fundado por Ben y Jamie Heywood después de que su hermano recibiera el diagnóstico de ELA.

La información en este mensaje es presentada con el propósito de educarle e informarle sobre la 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 o visite a su doctor o proveedor de salud calificado inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace los consejos de su doctor o deje de buscar atención médica por algo mencionado en este mensaje.

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de los Estados Unidos, como parte de un premio de asistencia financiera por un total de 10 000 000 dólares, financiado en un 100 por ciento por la ACL/HHS. El contenido es de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la ACL/HHS o del Gobierno de los Estados Unidos, ni su respaldo.