



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 personas en los Estados Unidos; se diagnostican aproximadamente 5000 nuevos casos cada año.



P: ¿Qué es la ELA?

La ELA pertenece a una clase de trastornos conocidos como enfermedades de las neuronas motoras. Las neuronas motoras son células nerviosas localizadas en el cerebro, el tronco encefálico y la médula espinal que funcionan como unidades de control y enlaces de comunicación vitales entre el sistema nervioso y los músculos voluntarios del cuerpo. La pérdida de esas células causa que los músculos que ellas controlan se debiliten y consuman, llevando finalmente a la parálisis. Los síntomas de ELA empeoran con el tiempo. La ELA suele ser fatal en el plazo de cinco años a partir del diagnóstico, pero un 10 % de los pacientes vive una década más.

P: ¿Qué causa la ELA?

Se desconoce la causa de la ELA. Los científicos actualmente están investigando factores genéticos y ambientales.

La mayoría de los casos de ELA se considera esporádico, ya que la enfermedad parece presentarse al azar. Aproximadamente el 10 por ciento de los casos se presenta en la familia, con vínculos a defectos o mutaciones en ciertos genes. Los individuos cuyos familiares tienen ELA están en mayor riesgo, pero en general el riesgo es muy bajo y la mayoría no desarrollará la enfermedad.

La ELA puede presentarse en cualquier momento, pero habitualmente comienza a mediana edad: la mayoría de las personas es diagnosticada entre los 55 y los 75 años de edad. Los hombres tienen aproximadamente una y media veces más probabilidad que las mujeres de presentar la enfermedad.

P: ¿Cuáles son los síntomas de ELA?

La ELA se manifiesta de diferentes maneras, según qué músculos se debiliten primero. Los síntomas pueden incluir tropiezos y caídas, pérdida de control en manos y brazos, dificultad para hablar, tragar y/o respirar, fatiga persistente, así como espasmos y calambres.

Como la ELA afecta solo a las neuronas motoras, la enfermedad no suele producir deterioros en la mente, personalidad, inteligencia o memoria de una persona. No afecta la capacidad de ver, oler, degustar, oír o reconocer el tacto. Las personas con ELA habitualmente conservan el control de la función de la vejiga y los intestinos, pero es posible que tengan mayor urgencia para orinar (sensación apremiante de necesitar orinar) y estreñimiento.

P: ¿Cómo se trata la ELA?

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, en inglés) ha aprobado el uso de riluzol para tratar la ELA. Se ha mostrado que ese medicamento prolonga varios meses la vida de los pacientes con ELA, principalmente los que tienen dificultad para tragar, y que extiende el tiempo antes de que una persona requiera asistencia respiratoria. El riluzol no revierte el daño ya producido a las neuronas motoras y los pacientes que lo toman deben ser monitoreados para detectar daño hepático y otros efectos secundarios posibles.

P: ¿Qué se puede hacer para mantener la salud física con ELA?

La fisioterapia y 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 rampas, órtesis, caminadores y sillas de ruedas que ayudan a los pacientes a conservar la energía y mantener la movilidad.

P: ¿Qué otros apoyos podrían ayudar a transitar este diagnóstico?

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

P: ¿Hay ensayos clínicos para ELA?

Sí. Para encontrar ensayos actuales para ELA, visite [ClinicalTrials.gov](https://www.clinicaltrials.gov) (<https://www.clinicaltrials.gov>), un sitio web que permite buscar estudios clínicos con apoyo público y privado mantenido por la Biblioteca Nacional de Medicina en los Institutos Nacionales de Salud (<https://www.nih.gov>).

Fuentes: Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, Asociación Nacional de ELA, Manual de Merck, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades.

¿Necesita hablar con alguien?

Nuestros especialistas en información están a su disposición para responder sus preguntas. Llame gratis al 1-800-539-7309 (línea gratuita en los EE. UU.) / 973-379-2690 (internacional) de lunes a viernes.

También puede programar una llamada o hacer una pregunta en línea en:

<https://connect.paralysis.org/es/send-us-your-question>

En español:

ASL Worldwide

ELA en todo el Mundo

<https://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

Teléfono: 414-831-6879

Correo electrónico: info@alsworldwide.org

ELA en todo el Mundo es una organización sin fines de lucro que brinda información a los pacientes con ELA y sus familias. Los recursos incluyen noticias recientes sobre la investigación, pódcast y artículos sobre dispositivos médicos, suplementos nutritivos y estrategias para la autoayuda.

Asociación del ELA

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

1300 Wilson Blvd. Suite 600

Arlington, VA 22209

Teléfono: 800-782-4747 (línea gratuita en EE. UU. para información y referidos para el cuidado)

Correo electrónico: alsinfo@als.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.

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

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

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

480 Arsenal Street

Suite 201

Watertown, MA 02472

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.

Registro Nacional de ELA

https://www.cdc.gov/als/es/join/alsjoin-esp.html?CDC_AAref_Val=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. El objetivo del registro es reunir los datos para ayudar a los científicos a obtener más información sobre la ELA.

En inglés:

ALS Hope Foundation

Fundación Esperanza ELA

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

1333 Race Street, Suite 202

P.O. Box 40777

Philadelphia, PA 19107

Teléfono: 215-568-2426

Correo electrónico: info@ALSHopeFoundation.org

La Fundación Esperanza ELA trabaja para conseguir una cura para la ELA, apoyar a los centros clínicos de excelencia, aumentar la educación sobre el diagnóstico, el tratamiento y el cuidado para pacientes con la ELA.

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 sin fines de lucro que ofrece asistencia financiera a las familias que viven en los condados de Miami-Dade, Broward, Monroe y Palm Beach para obtener equipo y suministros médicos para las personas que viven con ELA.

ALS Society of Canada

Sociedad de ELA de Canadá

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

180 Bloor Street West, Suite 500

Toronto, ON M5S 2V6

Teléfono: 905-248-2052, 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.

Angel Fund

Fondo Ángel

<https://theangelfund.org/>

649 Main Street

Wakefield, MA 01880

Teléfono: 781-245-7070

Email: theangelfundals@gmail.com

Una organización sin fines de lucro que apoya las investigaciones sobre la ELA en la UMASS Chan Medical School mediante la recaudación de fondos a través de eventos, las campañas, los subsidios de becas y otras numerosas actividades de salida a la comunidad.

Fundación de la Brigada Brigance

<https://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 cuando fue diagnosticado con ELA. Ofrece subvenciones, equipos médico y servicios de asistencia para las personas que viven con ELA.

Hope Loves Company

La Esperanza Ama la Compañía

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

800 Denow Road, Suite C #128

Pennington, NJ 08534

Teléfono: 609-730-1144

Correo electrónico: info@hopelovescompany.org

HLC es una organización sin fines de lucro que brinda servicios educativos y emotivos para niños y jóvenes que viven o conocen un ser querido con ELA. Sus programas incluyen un campamento vacacional gratuito y grupos de apoyo virtuales.

International Alliance of ALS/MND Associations

Alianza internacional de asociaciones de ELA/ENM

<https://www.als-mnd.org/>

Correo electrónico: alliance@als-mnd.org

La Alianza Internacional ofrece 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. Sus recursos incluyen seminarios web sobre temas de salud mental, estudios clínicos, mantenimiento de la independencia y la conferencia anual de educación sobre la ELA para profesionales de atención médica.

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 trabaja para avanzar la investigación, la atención al paciente y la educación sobre la ELA y otras enfermedades de la neurona motora. Apoya a ALS Research en la Universidad Northwestern y ofrece apoyo financiero a las familias que necesitan tecnología asistencia, relevo y transporte para cita en Northwestern.

Muscular Dystrophy Association – ALS Division

Asociación de Distrofia Muscular – División de ELA

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

Muscular Dystrophy Association

1016 W Jackson Blvd #1073

Chicago, IL 60607

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

Correo electrónico: ResourceCenter@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/>

200 Portland Street, 5th Floor

Boston, MA 02114

Teléfono: 855-437-4823

Correo electrónico: alstrial@neals.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 sobre los estudios de la ELA para personas y una base de datos de ensayos clínicos .

Team Gleason

Equipo Gleason

<https://teamgleason.org/>

The Gleason Initiative Foundation

PO Box 24493

New Orleans, LA 70184

Teléfono: 504-934-1037

El Equipo Gleason es una organización sin fines de lucro que ofrece tecnología asistencia, equipo médico y los servicios de cuidados a las personas con

trastornos o lesiones neuromotoras. También ofrecen viajes de aventuras para personas con ELA para aumentar la conciencia sobre la enfermedad. Steve Gleason es un antiguo jugador de la NFL que fundó la organización cuando desarrolló la 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, 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.