



DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA 21 de JUNIO de 2008

La Sociedad Gallega de Neurología destaca la importancia de los cuidados paliativos en la atención a esta enfermedad

CADA AÑO SE DIAGNOSTICAN EN GALICIA 30 NUEVOS CASOS DE E.L.A., UNA DE LAS DOLENCIAS DEGENERATIVAS MÁS SEVERAS

- Los investigadores luchan por encontrar el marcador biológico de la esclerosis lateral amiotrófica, una enfermedad hoy en día incurable cuyas causas se desconocen

21 de junio de 2008.- Cada año se diagnostican en Galicia 30 nuevos casos de una de las enfermedades del sistema nervioso central más severas y que suponen, tanto para el paciente como para su entorno, un gran coste desde el punto de vista personal y familiar. La esclerosis lateral amiotrófica (ELA), de la que **hoy se celebra el Día Mundial**, se caracteriza por que las neuronas motoras, encargadas de transmitir los impulsos a los músculos, van degenerando y muriendo de forma progresiva. Afecta a las motoneuronas de la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula espinal. La consecuencia es una debilidad muscular progresiva que acaba por paralizar los músculos bajo control voluntario, lo que a la larga produce una parálisis irreversible. La enfermedad es progresiva e invalidante, por lo que el enfermo termina siendo un gran dependiente. Hoy en día es incurable.

Por lo general no se ve afectada la capacidad intelectual, de manera que el paciente es consciente de su situación hasta el final. La mayoría de las personas con ELA mueren de fallo respiratorio entre los 3 y los 5 años a partir del comienzo de la enfermedad. Sin embargo, alrededor del 10% llegan a sobrevivir hasta 10 años.

Con motivo del Día Mundial dedicado a esta grave enfermedad, desde la **Sociedad Gallega de Neurología** quiere hacerse hincapié en que el tratamiento no debe basarse sólo en proporcionar medicación, sino que debe tener como finalidad la mejora de la calidad de vida del paciente.

En este sentido, son fundamentales la fisioterapia, los soportes ortopédicos y la educación tanto del paciente como de su entorno para identificar complicaciones agudas como un atragantamiento o fallo respiratorio, y cómo actuar ante ellos. Es muy importante que el paciente determine, tras recibir una información completa del



neurólogo, qué tratamentos paliativos quere que se le administren cuando ya no sea capaz de comer y respirar por sí solo. Aunque el pronóstico es devastador, tanto el enfermo como su entorno deben verse apoyados y comprendidos por todo el sistema sociosanitario, empezando por su neurólogo y médico de familia, sin olvidar las ayudas sociales o el apoyo de voluntarios.

La ELA suele afectar a personas de entre 40-70 años. La edad media en el diagnóstico es de 60,5 años en los casos esporádicos y 10 años menos en los casos familiares, que son los menos frecuentes. Hay un leve predominio masculino (1,78 casos en varones por 1 caso en mujeres). En España la incidencia es de un caso nuevo por 100.000 habitantes y la prevalencia, es decir el número de personas afectadas, sería de 3,5 casos por cada 100000 habitantes. La mortalidad ajustada por edad es de 1,5 fallecimientos por 100000 habitantes al año.

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

El diagnóstico se realiza básicamente por la obtención de una buena historia clínica y de una exploración neurológica completa. **Es imprescindible que el paciente sea valorado por un neurólogo**, que deberá descartar otras causa de síntomas similares.

La enfermedad suele comenzar por una extremidad, generalmente una mano, y cierta torpeza en la realización de movimientos. A esto se une otra de las características clínicas: la pérdida de masa muscular. A veces se inicia por los músculos de la garganta y el primer síntoma es la dificultad para tragar. Más raramente el comienzo de los síntomas se da en los músculos del tórax con los que respiramos. En este caso la clínica es un fallo en la respiración que obliga a intubar al paciente.

Desde el punto de vista farmacológico, tan sólo el riluzol ha demostrado cierta eficacia en el retraso de la evolución de la enfermedad. Aunque no revierte el daño causado a las neuronas, los ensayos clínicos muestran que alarga la supervivencia y prolonga el tiempo antes que el paciente necesite usar un respirador artificial.

INVESTIGACIONES

En la actualidad se desconocen las causas de esta dolencia. Los científicos están tratando de comprender los mecanismos que ocasionan que ciertas neuronas motoras degeneren en la ELA, y de encontrar enfoques eficaces para detener el proceso que conduce a la muerte celular. Este trabajo incluye estudios en animales para identificar los medios por los que las mutaciones de la enzima SOD1 llevan a la destrucción de las neuronas. También se está estudiando de cerca la acumulación excesiva de radicales libres, que ha sido implicada en varias enfermedades neurodegenerativas, entre ellas la ELA. Paralelamente, se está examinando cómo la pérdida de factores neurotróficos (sustancias químicas que desempeñan un papel vital en el desarrollo y protección de las neuronas) puede estar relacionada con esta enfermedad.



Tampoco se ha logrado identificar aún un **marcador biológico** para la ELA, es decir, una anomalía bioquímica compartida por todos los pacientes con la enfermedad. Una vez que se haya descubierto y desarrollado las pruebas para detectarlo en los pacientes, de manera que permita un diagnóstico temprano, los médicos tendrán una herramienta valiosa que ayudará a seguir los efectos de las terapias nuevas y vigilar el progreso de la enfermedad. Los científicos se muestran optimistas en que ésta y otras investigaciones lleven a conseguir un tratamiento eficaz para la ELA.

PARA MÁS INFORMACIÓN O ENTREVISTAS:

GABINETE DE COMUNICACIÓN - Francisco Delgado 696 979 570