

Esclerosis Lateral Amiotrófica

La enfermedad

La E.L.A. es una enfermedad que afecta al sistema nervioso y muscular, en concreto, actúa sobre las motoneuronas, unas células encargadas de transportar las órdenes relacionadas con el movimiento de los músculos. La consecuencia de esto es que los músculos se van atrofiando progresivamente, perdiendo fuerza y movilidad. La evolución suele ser irregular y asimétrica.

En ningún momento se ven afectadas las facultades intelectuales, los órganos de los sentidos, el control de los esfínteres, ni la función sexual. En España se calcula que hay unos 4.000 pacientes y cada año se diagnostican unos 900 casos nuevos de E.L.A. (es decir, la incidencia es de alrededor de 2 casos por cada 100.000 habitantes). Hasta ahora, la enfermedad se diagnosticada a partir de los 40 años, pero cada vez se dan más casos en gente joven. Y aunque no se considera una enfermedad hereditaria, hay una forma familiar que afecta entre el 5 y 10% de los casos de E.L.A.

El diagnóstico

La aparición de los primeros síntomas puede ser muy variable. En ocasiones comienza con una falta de coordinación de movimientos musculares (ataxia). Otras veces los primeros síntomas son cambios en el habla o en la deglución, o bien aparecen movimientos musculares anormales, como espasmos, sacudidas o calambres.

No existe ninguna prueba específica que permita identificar de forma definitiva la enfermedad, así que para diagnosticar la E.L.A., partiendo siempre de los síntomas que refiera el paciente, se debe realizar una historia clínica completa y un examen neurológico detallado. También habrá que efectuar pruebas para descartar otras enfermedades (por ejemplo, una resonancia magnética nuclear, o un estudio electromiográfico), así como una batería de análisis específicos de sangre y orina.

En muchas ocasiones, el diagnóstico puede tardar varios meses antes de que se pueda considerar definitivo.

Cuando S.H. estaba terminando sus estudios universitarios, empezó a notar que articulaba mal las palabras y que tenía dificultades para andar. Le diagnosticaron Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.).

El tratamiento

Afortunadamente, esta enfermedad cursa sin dolor, aunque sí hay una merma de las facultades físicas, debido a los calambres, la pérdida de movilidad y de la función muscular. Estos síntomas pueden tratarse con ejercicios de rehabilitación y en ocasiones, se recurre a la medicación. No obstante, éstos son tratamientos paliativos, pues no hay ningún tratamiento capaz de curar la enfermedad.

El trabajo en equipo entre fisioterapeutas, logopedas y terapeutas ocupacionales resulta primordial. También hay que tener en cuenta que la pérdida de control de la movilidad puede tener repercusiones emocionales que no se deben desatender.

Por último, interesa saber que hay determinadas ayudas técnicas (objetos especiales, como cubiertos, platos, instrumentos para el aseo personal o para la escritura...), que pueden facilitar la realización de algunos movimientos que la progresión de la enfermedad va haciendo cada vez más difíciles.

Las enfermedades raras cuentan con la agravante de su difícil diagnóstico. Para evitar sufrimientos innecesarios es imprescindible encontrar especialistas y centros capaces de realizar las pruebas diagnósticas específicas. En este sentido desempeñan un papel insustituible las asociaciones de pacientes.

Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA)

C/ Hierbabuena, 12. 28039 Madrid

Tel. 913 113 530 / 913 112 776.

Fax.: 914 593 926

adela@adelaweb.com

http://www.adelaweb.com

