



FYADENMAC

FYADENMAC-AMELA

**preguntas y
respuestas sobre
ESCLEROSIS LATERAL
AMIOTRÓFICA
“ELA”**

“GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE”

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE LA NEURONA MOTORA
A.C.

PRÓLOGO

En el presente folleto, ordenado y promovido por FYADENMAC-AMELA, se presentan en forma clara y concisa las respuestas actuales a las preguntas que hay en la mente de todos los pacientes con enfermedad de la neurona motora.

La organización, entusiasmo y solidaridad de los miembros de FYADENMAC-AMELA, permiten al médico tener el respaldo de un grupo que en forma altruista y generosa, cuida y promueve el bienestar social y emocional de las personas afectadas por este tipo particular de lesiones neurológicas.

FYADENMAC-AMELA, ciertamente es bienvenida en la comunidad neurológica con la esperanza de que ésta combinación de esfuerzos ayude a nuestros enfermos en la difícil tarea de sobreponerse a su padecimiento.

Dr. Julio Sotelo Morales
Subdirector de Investigación del Instituto
Nacional de Neurología y Neurocirugía
México

PREGUNTAS MÁS COMUNES

¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)?

ELA es una enfermedad paralizante y progresiva en la cual las células nerviosas motoras dejan de funcionar y a veces, mueren. Los músculos que funcionan activados por tales células quedan fuera de control y se paralizan.

Los primeros síntomas incluyen debilidad en general y fatiga. Particularmente después de ejercicios moderados; muchos pacientes reportan que tales síntomas vinieron y desaparecieron durante varios meses antes de que otros síntomas de ELA se desarrollaran y fueran tan constantes como para pensar en buscar atención médica.

La debilidad y parálisis son simétricas y habitualmente en las cuatro extremidades pero sin alterar los movimientos de los ojos. En algunos pacientes comienza en el pie; en otros, en la mano y en otros, en todos los músculos del cuerpo simultáneamente.

La parálisis progresa de una parte del cuerpo a otra con irregularidad y no necesariamente significa que si la enfermedad remitió por varios meses, no se incrementa en el mismo grado en otra parte del cuerpo. La ELA puede tener periodos de remisión y su forma de evolución es altamente variable de un paciente a otro.

No importa qué tan larga y seria sea la parálisis; no hay deterioro de las funciones mentales ni tampoco de los órganos de los sentidos incluyendo el oído, la visión, el gusto, el tacto y el olfato. Tampoco lo hay de la función intestinal ni de la vejiga.

Algunas autoridades médicas prefieren usar el término “Enfermedad de las Neuronas Motoras” en lugar de ELA. Otros nombres que los pacientes pueden escuchar son: Esclerosis Primaria Lateral, Atrofia Muscular Progresiva y Parálisis Bulbar Progresiva.

Estos son simplemente algunos de los nombres que se da a las variaciones de ELA; no se tiene conocimiento preciso por ahora, pero se piensa que son diferentes manifestaciones clínicas de un mismo proceso de la enfermedad.

Esta enfermedad no tiene relación alguna con la Esclerosis Múltiple, que tiene otro origen y características.

¿CUÁLES SON LAS CONSECUENCIAS DE ELA?

ELA es una enfermedad que aún no tiene un tratamiento médico curativo por la medicina moderna. Sin embargo, en los últimos años se han desarrollado algunos medicamentos que ofrecen buenas perspectivas, pero aún están en fase experimental.

En muchos pacientes la ELA progresa en un periodo de varios años y la parte más complicada de la misma es cuando los músculos respiratorios se paralizan, en algunos casos también los músculos de masticar y pasar alimentos son afectados, a esta complicación se le llama “parálisis bulbar”.

La incapacidad de masticar y pasar los alimentos no es tan seria en comparación con la dificultad respiratoria; los pacientes con parálisis bulbar comúnmente tienen dificultades respiratorias al comer y beber, lo cual facilita el riesgo de contraer neumonía. Igualmente, hay pérdida de peso debido a las dificultades para tomar comida adecuada.

Sin embargo, en otros casos, las remisiones antes mencionadas pueden ser muy largas, hay pacientes que aunque no sanen, pueden permanecer estables en determinada etapa de la enfermedad y trabajar y mantener a su familia hasta por periodos mayores de veinte años.

Después del desarrollo de ELA, el progreso de la enfermedad es variable.

Un área de la investigación, por lo tanto, consiste en determinar por que algunos pacientes han prolongado sus remisiones o también periodos de estabilidad, mientras que otros pacientes experimentan una enfermedad progresiva.

¿CUÁL ES LA CAUSA DE ELA?

A ciencia cierta, la causa aún no se conoce. Algunos de los investigadores más experimentados están trabajando sobre la hipótesis de que es causada por una infección viral. Esta hipótesis resume que el virus entra al sistema nervioso, causando daño y/o destrucción de las células.

Esto puede ser similar a lo que pasa en la poliomelitis, excepto que en el curso normal de tiempo, la poliomelitis es de unos días o unas semanas y en ELA se expande en meses o años.

SI ES UN VIRUS, ¿ES CONTAGIOSO?

En la hipótesis mencionada se incluye la certeza de que si “ELA” es virus, este no es contagioso. Ninguno de los más reconocidos investigadores clínicos de ELA, que tiene frecuente contacto físico con dichos pacientes, ni cuidadores o familiares, desarrollan la enfermedad. Por lo tanto, se indica que si el causante de ELA es un virus, éste definitivamente no es contagioso.

OTRAS TEORÍAS PROBABLES

Una antigua teoría, que nunca ha sido probada ni descartada, es que ELA es posiblemente un problema nutricional, resultante de cierta forma, de un déficit de algún elemento esencial en la dieta diaria o la incapacidad del cuerpo para asimilar estos elementos.

Otra posibilidad es la presencia tóxica de alguna sustancia tal, como vestigios de metal; estos elementos han sido estudiados en pacientes con ELA, con resultados no concluyentes, así como la posible carencia de vitaminas conocidas; todo por diferentes equipos de investigadores y siempre con resultados negativos. Esto no deshecha la posibilidad de algunos elementos o alimentos que aún no han sido identificados y que puedan probar una importante participación en esta enfermedad.

El plomo es un elemento comprobado periódicamente en ELA y recientemente se ha postulado que el aluminio pudiera estar involucrado en la enfermedad.

Por lo anterior, varios médicos investigan nuevos casos, cuidando de medir el contenido de mercurio, plomo y aluminio en el cuerpo, aunque en su historial clínico aparezca contacto intenso con alguno de estos metales. Otra hipótesis reciente señala que en estos pacientes hay un defecto en la enzima superóxido desmutasa que se encarga de eliminar factores tóxicos denominados radicales libres.

¿ES LA ELA HEREDITARIA?

En la mayoría de las familias de pacientes con ELA solo hay una y muy excepcionalmente, dos personas enfermas. A veces son parientes muy lejanos, por lo cual no se puede identificar como patrón hereditario. Es posible que haya susceptibilidad a ELA, que pueda ser heredada en estas familias, aunque la enfermedad en sí definitivamente no es hereditaria, en el estricto sentido de la palabra.

¿QUÉ INVESTIGACIÓN SE ESTÁ HACIENDO EN ELA?

Se están haciendo estudios en células cultivadas de animales experimentales en varios laboratorios para tratar de buscar un mejor tratamiento para pacientes con ELA, los mayores esfuerzos a gran escala, se llevan a cabo en los nacionales de salud en Maryland y en el Hospital Memorial de GUAM.

La clínica Mayo facilita el diagnóstico en pacientes de Estados Unidos y otros centros médicos internacionales están enfocando en gran escala el tratamiento en combinación con estudios básicos para pacientes con ELA. La escuela de medicina de la Universidad de California, ha establecido un programa intensivo y multifacético en la búsqueda de "ELA". Estos centros y otros laboratorios en muchos países se mantienen en comunicación constante. En caso de hallazgos positivos o novedades terapéuticas, la comunidad mundial de médicos neurólogos lo sabrían rápidamente. Los estudios actuales vinculan:

1. Búsqueda básica.
2. Búsqueda en aplicación básica.
3. Evaluación y rehabilitación clínica.
4. Estudios epidemiológicos.

LA MAGNITUD DEL PROBLEMA ELA

Las estadísticas oficiales indican que en Estados Unidos hay 10,000 casos nuevos de ELA cada año y más o menos 50,000 pacientes viviendo con ELA.

Clínicos experimentados están trabajando con pacientes con ELA y deben tener todas las referencias de estos pacientes diagnosticados, dichas experiencias sugieren que debe haber más del doble de las cifras oficiales de pacientes con ELA que es de 20,000 pacientes nuevos por año y un grupo de 70,000 a 90,000 pacientes radicando en Estados Unidos.

La frecuencia de casos con ELA es comparable en casi todo el mundo con excepción de las Islas Marianas y en GUAM. Ahí la frecuencia de ELA es de 100 veces más alto que en Estados Unidos o en el resto del mundo.

Así mismo, las Islas Marianas son el eslabón entre la ELA y un tipo de Parkinsonismo, la razón de este fenómeno es totalmente desconocida.

Para dar una comparación directa con la trascendencia de otras enfermedades en los Estados Unidos, las figuras representativas indican que ELA es tan frecuente como la distrofia muscular y la Esclerosis Múltiple. Estas últimas son mejor conocidas e investigadas sus causas en la actualidad porque ambas enfermedades cuentan con una gran organización internacional que ha luchado activamente, no solo teniendo éxito en las grandes aportaciones económicas para futuras investigaciones, sino además en organización de congresos de los que obtienen apoyo académico esencial para la investigación de esta enfermedad.

¿QUÉ TAN ACTIVO PUEDE SER EL PACIENTE CON ELA?

En el pasado, las recomendaciones que se hacían al paciente con ELA eran de irse a casa y estar en cama, para así conservar un poco más sus agotadas energías.

Recientes experiencias han demostrado que los pacientes con ELA parecen beneficiarse de una forma regular de vida con periodos largos de actividad normal. El medio que se usa para activar los músculos está al alcance de cualquiera de los pacientes en sus actividades cotidianas y no se ha observado mejoría con tratamientos como masajes o con el sistema jacuzzi.

Sin embargo, los ejercicios activos intensos producen calambres o músculos adoloridos, aquí sí se puede producir alivio con tratamientos locales, como compresas tibias o masajes. Por lo tanto, el ejercicio activo combinado con estos tratamientos pasivos, son también una forma de ayudar a combatir los calambres y el dolor muscular.

Los pacientes con ELA dan muestra de mayor fortaleza y paciencia cuando se encuentran con su estado de salud en buena forma. Es muy importante que el paciente sea revisado y auscultado periódicamente en su estado general de salud y si existe algún otro problema mayor, sea tratado rápidamente, puede ser, por ejemplo, que el resultado de ejercicios moderados sea un medio para promover y encontrar un buen estado de salud general.

¿QUÉ COMIDA DEBERÁ EVITAR EL PACIENTE CON ELA?

Por la remota posibilidad de que haya una deficiencia con algunos nutrientes, algunos médicos asientan que los pacientes deben de tener una dieta balanceada y nutritiva.

Esto significa ir intercalando diferentes platillos de fruta, carne blanda y fácil de digerir (incluyendo pescado y aves) y vegetales. Es benéfico seguir un menú diferente cada día y las frutas y vegetales deben ser frescos o cocidos.

Deberán evitarse tanto las bebidas embriagantes, como el consumo de tabaco. No hay evidencia de que las golosinas, pasteles y helados tengan que ver en la causa de ELA, pero no son nutritivos y deberán ser reemplazados por carne, fruta y vegetales.

¿QUÉ MEDICAMENTOS DEBEN USARSE?

Hay un gran número de medicamentos que cualquier médico puede prescribir para algunos síntomas problemáticos con ELA. Los medicamentos nuevos que han sido investigados y tratados en centros médicos, solo deben ser administrados por el médico asignado, después de una cuidadosa supervisión.

El veneno de la cobra ha recibido publicidad por su supuesto valor en el tratamiento de ELA, la asociación de Estados Unidos (ALS) filial de FYADENMAC-AMELA, ha hecho una verificación y sacado en conclusión que el veneno de la cobra no da ningún resultado en dicho procedimiento.

¿PUEDEN LOS PACIENTES CON ELA HACERSE CIRUGÍA?

Muchos de los anestésicos son seguros para los pacientes y pueden ser intervenidos quirúrgicamente con control anestésico estrecho, pero ninguna operación específica es actualmente recomendada para la ELA.

¿QUÉ INCLUYE EL TRATAMIENTO?

Como se menciona arriba, los nuevos pacientes deberán practicarse un examen médico y químico, una supervisión del mismo médico y esto puede ser repetido con ciertos intervalos, después de detectada la enfermedad. Muchos neurólogos prefieren mandar al paciente al hospital por varios días de pruebas para verificar el diagnóstico y buscar otras condiciones para mejorar la salud del paciente.

Entre los estudios y diagnósticos hay algunos desagradables para el paciente, como son la biopsia muscular y en algunos casos la mielografía,

así como pruebas sencillas de sangre y radiografías de columna. Cualquier tratamiento primario que se haga por ahora, es experimental, así que el paciente deberá consultar a su neurólogo para comentarle cuidadosamente en qué consiste este plan y sea informado detenidamente sobre qué efectos secundarios podrían presentarse y así decidir sobre la conveniencia de dicho tratamiento.

Todos los médicos en el área de esta enfermedad están en íntimo contacto con otros médicos y otras instituciones. No hay tratamiento secreto válido, por más promociones que se hagan sobre tratamientos milagrosos o espectaculares.

En la actualidad, la ciencia médica no tiene respuestas exactas de cuál es su causa y evidentemente tampoco existe un tratamiento específico. Ciertamente en este punto que no se han agotado las posibilidades de investigación, aún queda por resolver el enigma de la causa de ELA y la esperanza es encontrar su solución para el futuro cercano.

Es importante que el médico tratante tenga en su archivo los nombres y domicilios de sus pacientes, para informarles sobre cualquier avance en la investigación de esta enfermedad.

No es necesario acudir al extranjero para obtener tratamiento, ya que en caso de desarrollarse una nueva terapia, esta sería rápidamente implementada en nuestro país.

Si alguna persona quisiera un suplemento para obtener mas información, es conveniente pedirle que se comuniqué con FYADENMAC-AMELA; ahí se le proporcionará la información requerida.

FYADENMAC-AMELA

fue organizada para brindar un

*camino de esperanza a los
pacientes, familiares y amigos. Es
importante para los pacientes saber
que no están solos en esta difícil
batalla.*

RECONOCIMIENTOS

Agradecemos muy cumplidamente a la AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS SOCIETY OF AMERICA (ALSSOA), por su autorización para reproducir, ya traducida, la información base de ésta publicación.

Queremos dejar constancia muy especial de nuestro agradecimiento al Dr. Julio Sotelo Morales, Subdirector de Investigación del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, por la asesoría y asistencia técnico-médica que nos ha brindado en la revisión y preparación de ésta publicación.

Aceptamos sus donaciones y depósitos a la cuenta de Bancomer
Sucursal No: 79

Plaza:001

No. Cuenta: 0447928149

Familiares y amigos de enfermos de la Neurona Motora, A.C. (FYADENMAC)

Enrique Farmán 164-B, Col. Aviación Civil, México 15740, D.F.

Tels. 5115.1285/5115.1286

Correo Electrónico: fyadenmac@yahoo.com

www.angelfire.com/biz2/fyadenmac/index.html