



## Ciencia & Sociedad

EPÍGRAFE EPÍGRAFE EPÍGRAFE EPÍGRAFE

# Esclerosis lateral amiotrófica (ELA): síntomas, diagnóstico y tratamientos

Noticias UdeC  
 contacto@diarioconcepcion.cl

La esclerosis lateral amiotrófica, conocida por su sigla ELA, es una enfermedad neurodegenerativa que afecta al sistema motor. El paciente comienza con síntomas de pérdida de fuerza y atrofia muscular en diferentes segmentos del cuerpo que llevan progresivamente a un mayor compromiso de la movilidad. Lamentablemente, es una enfermedad que en la mayoría de los casos produce la muerte del paciente por fallas respiratorias, después de un periodo variable que en la mayoría de los casos no va más allá de 2 a 4 años.

Dentro de los síntomas que nos pueden llevar a la consulta está la presencia de pérdida de fuerza y atrofia. "La mayoría puede empezar por una mano o por una pierna o en ocasiones por la parte del tronco produciendo problemas para deglutir, para hablar", explicó el Director de Especialidades de la Facultad de Medicina UdeC Dr. Mario Fuentealba Sandoval.

El neurólogo sumó que es muy común que se presente un síntoma llamado "fasciculaciones, que son contracciones musculares autónomas de los músculos".

El profesional enfatizó que el diagnóstico de esta enfermedad no es fácil. Además de ser considerada rara, su pronóstico es complejo, por lo que el profesional no se puede equivocar y el paciente que esté bajo sospecha deberá pasar por muchos exámenes antes de tener certeza de que presenta ELA.

El Dr. Fuentealba, quien es parte del equipo de neurología del Hospital Regional Guillermo Grant Benavente, cuenta que hay "más o menos uno o dos casos por cien mil de incidencia, o sea, en nuestro medio donde tenemos un millón vemos como 10 o 15 casos al año en todo el sistema", explicó.

Fuentealba contó que "en nuestro país hace bastante tiempo hay programas de apoyo para los pacientes con ELA y otras enfermedades neuromusculares. Hace un par de años atrás incluso ingresó a la Ley Ricarte Soto", ley que garantiza el diagnóstico y tratamiento de enfermedades de alto costo, permitiendo el acceso a medidas paliativas que mejo-

Mayo es el mes de concientización de la esclerosis lateral amiotrófica, conocida como ELA. Con 10 a 15 casos nuevos registrados el año en la zona, esta enfermedad es considerada rara y su expectativa de vida es corta. Pese a eso, y gracias a la Ley Ricarte Soto, cuenta con una serie de ayudas técnicas para una mejor calidad de vida, garantizada por el Estado.

FOTO: FREEPIK



ran la calidad de vida e incluso prolongan la sobrevivencia de estos pacientes. "La más importante es la ventilación mecánica, el uso de ventiladores domiciliarios que permiten que respiren mejor", identificó, sumando sondas para asegurar su nutrición, aparatos de comunicación, entre otros.

Consultado sobre el factor hereditario en esta enfermedad, el neurólogo confirmó dos caminos: el tener algún familiar cercano

con ELA o "ciertos genes que predisponen a la enfermedad". Recomendó, en caso de tener algún familiar con ella, realizar estudios genéticos que ayuden a un pronóstico temprano.

En la ELA hay formas genéticas que son más agresivas y otras menos. De aquí sacamos el ejemplo del físico Stephen Hawking, quien vivió más de 50 años tras su diagnóstico, comparado a los 2 años que vivió el cantante Peter Rock

desde que anunció que padecía la enfermedad. Sin importar el tipo de gen presente, el Dr. Fuentealba cerró reconociendo la importancia del acompañamiento de la familia ante este diagnóstico. "La calidad de vida, incluso la sobrevivencia de los pacientes depende, básicamente, de cuán bien cuidados estén", contó.

OPINIONES  
 Twitter @DiarioConcepcion  
 contacto@diarioconcepcion.cl