LITORALPRESS

Fecha: 21-06-2025
Medio: El Diario de Atacama
Supl. : El Diario de Atacama
Tipo: Cartas
Título: ELA: poco frecuente, pero profundamente devastadora

Pág. : 9
Cm2: 117,8

Tiraje: 2.200
Lectoría: 6.600
Favorabilidad: No Definida

ELA: poco frecuente, pero profundamente devastadora

Estimado director:

Es necesario sensibilizar a la comunidad sobre su impacto y reforzar la necesidad urgente de investigación, diagnóstico oportuno y acceso a tratamientos multidisciplinarios. La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta las neuronas motoras del cerebro y la médula espinal. Produce debilidad muscular, pérdida del habla, dificultad para tragar y para respirar, provocando la muerte, en la mayoría de los casos, entre 2 a 5 años después del diagnóstico, y lamentablemente no hay una cura conocida.

La ELA no solo afecta la movilidad, sino que compromete profundamente funciones esenciales como el habla y la deglución. Esto genera un fuerte impacto en la comunicación, la alimentación y la calidad de vida de quienes la padecen y de su entorno".

Aunque es una condición poco frecuente, ya que tiene una prevalencia aproximada de 1 caso por cada 100.000 habitantes, su agresividad y evolución rápida la convierten en una de las enfermedades neurodegenerativas más complejas. A nivel internacional, figuras como Stephen Hawking y recientemente Eric Bane fueron diagnosticados con esta enfermedad, mientras que en Chile lo hicieron el cantante Peter Rock y el director de televisión Eduardo Domínguez.

El abordaje de la ELA debe ser necesariamente multidisciplinario, con equipos compuestos por neurólogos, kinesiólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, psicólogos, nutricionistas y trabajadores sociales, que acompañen tanto a la persona como a su familia en todas las etapas de la enfermedad.

Uno de los desafíos más relevantes es el apoyo emocional y social, pues el diagnóstico suele provocar un impacto devastador no solo en el paciente, sino también en su entorno. Por eso, el acompañamiento constante y el acceso a tecnología de asistencia, como sistemas de comunicación alternativa o alimentación enteral, son claves para preservar la dignidad y autonomía el mayor tiempo posible.

Profesionales de la salud, organizaciones de pacientes y familias en todo el mundo deben hacer un llamado a mayor conciencia, investigación científica y políticas públicas inclusivas, que permitan garantizar una atención integral y equitativa para las personas que conviven con esta enfermedad.

Jorge Valdez Soto, académico Escuela de Fonoaudiología de la Universidad Andrés Bello