LITORALPRESS

Fecha: 21-06-2025
Medio: Diario Concepción
Supl. : Diario Concepción
Tipo: Noticia general
Título: ELA: el reto científico y social para avanzar en el abordaje de una enfermedad neurodegenarativa incurable

Pág. : 11
Cm2: 883,7

Tiraje: 8.100
Lectoría: 24.300
Favorabilidad: No Definida

Ley 21.528

estableció al 26 de junio como Día Nacional de Concientización sobre la Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades desmielinizantes en Chile. Vigente desde 2023, su objetivo es visibilizar estas afecciones.

21 DE JUNIO ES EL DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

ELA: el reto científico y social para avanzar en el abordaje de una enfermedad neurodegenarativa incurable

Aunque en Chile una ley busca visibilizar a la afección -y otras similares- y una provee ayudas técnicas, no es parte del GES, y tanto el acceso a diagnóstico que es complejo y tratamientos que deben ser multidisciplinarios y son costosos no tienen cobertura garantizada, haciendo que las personas padezcan un alto costo económico y emocional. Por eso mejorar las políticas y apoyos es urgente.

Natalia Quiero Sanz
natalia.quiero@diarioconcepcion.cl

Se hizo más conocida porque la padeció el destacado científico Stephen Hawking, y aunque es poco frecuente supone grandes desafíos científicos, médicos y sociales por ser incurable, con complejo y costoso abordaje, y de gran impacto sobre la calidad de vida de quienes la padecen y sus entornos.

Para crear consciencia e impulsar avances es que cada 21 de junio se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), enfermedad neurodegenerativa que termina por afectar diversas funciones esenciales. Además, desde 2023 el 26 de junio es Día Nacional de Concientización sobre la Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades desmielinizantes en Chile, a través de la Ley 21.528 que busca visibilizarlas.

Queda mucho por investigar, descubrir y progresar a partir de lo que ya existe.

La enfermedad

Debilidad o torpeza en manos, brazos o piernas, calambres y caídas frecuentes, movimientos musculares involuntarios, dificultad para hablar o tragar e incluso para respirar son manifestaciones que el doctor Felipe Condeza, neurólogo de Clínica Biobío, menciona de la ELA, patología progresiva que afecta las neuronas motoras, responsables del control del movimiento muscular.

"Con el avance de la enfermedad, el paciente experimenta dificultades para desplazarse y alimentarse, lo que reduce considerablemente su calidad de vida", advierte el especialista. Así se puede llegar la pérdida de funcionalidad y la necesidad de asistencia para actividades cotidianas o vitales como moverse, comer o respirar.

En ciertos casos se asocia a factores genéticos, pero en el mayor porcentaje se desconoce la causa y se reconoce un origen multifactorial que es materia de estudios científicos. Sí es claro que "es una enfermedad adquirida y su diagnóstico suele concentrarse entre los 40 y los 70 años", afirma.

Entonces, se puede iniciar el tratamiento. Y aclara que incluye fármacos que ayudan a retrasar discretamente la progresión e intervención multidisciplinaria que se enfoca en el manejo de síntomas y mejora en la calidad de vida, e involucra a neurólogo, fisiatra, kinesiólogo, fonoaudiólogo, nutricionista y apoyo psicológico.

FOTO: CC

El doctor Condeza resalta que un gran determinante del éxito del tratamiento es iniciar precozmente, por lo que es crucial la detección temprana, aunque no siempre se logra.

Difícil diagnóstico

Y es que llegar al diagnóstico no es fácil, reconoce el neurólogo, se llega fundamentalmente tras la exclusión de otras enfermedades. Sobre ello explica que es común que la ELA se confunda con otras enfermedades a las neuronas motoras y que no existe un marcador específico en sangre de ésta.

Por eso el tiempo para diagnosticar varía desde menos de dos meses hasta un año, en un proceso que incluye consultar con diversas especialidades.

En esta materia añade que "el acceso al diagnóstico es desigual, con más dificultades fuera de Santiago", si bien asegura que "en Concepción contamos con neurólogos dedicados a enfermedades neuromusculares que facilitan el diagnóstico temprano".

OPINIONES
Twitter @DiarioConce
contacto@diarioconcepcion.cl