



Nota de premsa

ELA: Cuando los músculos no responden I Jornada para pacientes y cuidadores sobre Esclerosis Lateral Amiotròfica

Cuando: viernes, 1 de abril, de las 9h a las 14h.

Dónde: Sala Ramón y Cajal, Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona

Inscripción gratuita, aforo limitado

Entender y afrontar las limitaciones que la Esclerosis Lateral Amiotròfica (ELA) supone es el objetivo de la I Jornada para pacientes y cuidadores organizada por la Unidad Multidisciplinar ELA del Hospital del Mar y la Fundación Catalana de Esclerosis Lateral Amiotròfica Miquel Valls.

Diferentes especialistas de nuestro centro y de la fundación catalana Miquel Valls ofrecerán, en primer lugar, una presentación de la enfermedad, cómo es y cómo se diagnostica, así como cuáles son las estrategias terapéuticas actuales y las tendencias de futuro. Sin embargo, la parte más importante de la Jornada consistirá en ofrecer pautas y consejos a los pacientes y los familiares que abarcan desde la adaptación de la dieta, a la comprensión del cansancio, las dificultades respiratorias o el esfuerzo para toser hasta las ayudas técnicas para la vida diaria. Cerrará esta jornada el testimonio de la hermana de un paciente afectado de ELA.

En resumen, en esta I Jornada trataremos tanto los aspectos psicológicos como sociales y funcionales que afectan a pacientes, familiares y cuidadores.

¿Qué se puede hacer?

Cuando los músculos no son capaces de continuar desarrollando su función, sea de movilidad o sea tan vital como tragar o introducir el aire en los pulmones, las terapias que se aplican son eminentemente de tipo sintomático. El objetivo es adecuarse a cada fase de la enfermedad, priorizando la calidad de vida del enfermo. También se intenta evitar al máximo las complicaciones, la fatiga o el sufrimiento, incorporando todas las ayudas disponibles, desde sillas de ruedas que faciliten el desplazamiento hasta el apoyo con ventiladores y apoyo nutricional, especialmente cuando la ELA evoluciona.

¿Qué es la ELA?

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas motoras y ocasiona una pérdida progresiva de la función muscular. Los músculos tienen



diferentes funciones, pero principalmente son responsables del movimiento, la deglución, la respiración y la tos. Por ello, los pacientes con ELA tienen más probabilidad de presentar, a lo largo de la evolución de la enfermedad, problemas en estos aspectos, que son esenciales para la vida.

Actualmente es una enfermedad que no tiene cura, con una esperanza de vida de 2 a 5 años, y que afecta aproximadamente a 400 personas en Cataluña, 4.000 en España y 450.000 en todo el mundo (cada año se diagnostican 120.000 nuevos casos), lo que supone entre 1 y 3 casos nuevos por cada 100.000 habitantes. Se da principalmente en personas entre los 40 y 70 años, aunque puede afectar a personas de todas las edades. Tiene una ligera mayor incidencia en hombres. Su diagnóstico es básicamente clínico con soporte de pruebas de función de las células nerviosas que actúan sobre los músculos (electromiograma).

Más información:

Verònica Domínguez (932483072) / Maribel Pérez (619885326)

Servicio de Comunicación Hospital del Mar

<http://www.parcdesalutmar.cat/>

Fundació Miquel Valls

<http://www.fundaciomiquelvalls.org/ca/>