

En la consulta de Nutrición se enseñará a los y las pacientes y a las personas que les cuidan cuestiones como:

- planear y preparar comidas que proporcionen suficientes calorías y nutrientes.
- modificar la dieta en caso de que él o la paciente tenga dificultad para tragar (disfagia).
- cómo debe adaptar la textura de los alimentos sólidos y de los líquidos para que la dieta sea adecuada y segura.

Asimismo, se indicarán las posturas más adecuadas para una correcta y segura deglución.

Durante el proceso, se valorará si fuera necesario el uso de suplementos nutricionales y/o la indicación del soporte nutricional más adecuado.

**TRABAJAMOS JUNTOS
CONTRA LA ELA**

**RECUERDE
PUEDE CONSULTARNOS CUALQUIER
DUDA QUE TENGA EN RELACIÓN
CON LA ENFERMEDAD O LOS
SÍNTOMAS QUE PRESENTE**

EQUIPO INTERDISCIPLINAR

En nuestro centro el paciente afecto de ELA y su familia, serán valorados evolutivamente por un equipo interdisciplinar constituido por profesionales de:

- Neurología
- Neumología
- Endocrinología y Nutrición
- Neurofisiología
- Equipo de Cuidados Paliativos
- EAPS (atención psicosocial)
- Medicina Intensiva
- Equipo de Rehabilitación
- Enfermería
- Trabajo Social
- Dietética

Se realizan dos consultas monográficas al mes en las que cada paciente es valorado por especialistas de Neurología, Neumología y Nutrición. La frecuencia y el calendario de consultas se establecen para cada paciente según su situación clínica y tras la valoración por el Comité Interdisciplinar.

Teléfono de contacto: 848 42 84 30
Lunes y jueves en horario de 8:00- 14:30 h

ENLACES DE INTERÉS

Asociación Navarra de ELA (ADELA)
asociacionadelanavarra@hotmail.com

Fundación Luzón
www.ffluzon.org

Guía de Nutrición para personas con disfagia
<http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/>

FOLLETO INFORMATIVO
PARA PACIENTES Y FAMILIARES

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

ELA



QUÉ ES LA ELA

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) (o genéricamente enfermedad de motoneurona) es una enfermedad degenerativa de las neuronas motoras que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, con una evolución variable entre las personas afectadas.

Se conoce también como enfermedad de Lou Guerig en Estados Unidos o enfermedad de Charcot en Francia.

En los últimos años ha habido un gran avance en el conocimiento de la enfermedad, aunque todavía su causa permanece desconocida.

A QUIÉN AFECTA

Afecta sobre todo a personas adultas entre 40-70 años (hay casos de personas más jóvenes y de mayor edad) y es un poco más frecuentes en hombres que en mujeres.

La incidencia es de 2 casos nuevos/100.000 habitantes/año.

Un bajo porcentaje de casos (5-10%) son familiares (origen genético).

CÓMO SE DIAGNOSTICA LA ELA

Ninguna prueba ofrece un diagnóstico definitivo de ELA. El diagnóstico de la ELA es clínico, apoyado en el estudio neurofisiológico. Es necesario hacer varias pruebas complementarias (analíticas, resonancia magnética...) para descartar otras enfermedades que puedan explicar los síntomas.

En muchos casos el diagnóstico definitivo puede tardar varios meses, aún después de haber realizado todas las pruebas y de vigilar la evolución.

CÓMO PUEDE EVOLUCIONAR

La progresión de la enfermedad es hacia una debilidad y atrofia muscular. Es variable e irregular. Cursa sin dolor (aunque pueden existir molestias en relación con calambres musculares y disminución de la movilidad). En ningún caso se afectan los órganos de los sentidos. Algunas personas pueden presentar alteraciones neuropsicológicas (irritabilidad, comportamiento desinhibido, problemas en la resolución de problemas, capacidad de atención, etc.).

CÓMO SE TRATA LA ELA

Por ahora no hay tratamiento curativo de la enfermedad. El único tratamiento aprobado es un fármaco anti-glutamato que retrasa la progresión de la enfermedad.

Existen además fármacos y otras terapias para combatir los diferentes síntomas que pueden aparecer: calambres, sialorrea (exceso de salivación), espasticidad, depresión, ansiedad, astenia, etc.

El tratamiento de fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia puede ayudar a mejorar la independencia funcional

El mejor cuidado de apoyo se consigue a través de **equipos interdisciplinares** de profesionales de la salud como médicos/as, fisioterapeutas, logopedas, trabajadores/as sociales, enfermería y psicólogos/as. Estos equipos pueden diseñar un plan de tratamiento individualizado.

Es posible que a lo largo de la evolución la persona enferma pueda presentar **alteraciones respiratorias**. Por ello es indispensable el control evolutivo por un médico/a especialista (Neumología), para la detección de estos problemas y su tratamiento específico.

Las personas con ELA que presentan **dificultad para hablar** pueden beneficiarse de trabajar con terapeutas del lenguaje (logopedas) que les pueden enseñar estrategias para hablar más fuerte y más claro y, a medida que evoluciona la enfermedad, les pueden ayudar a mantener la habilidad para comunicarse.

También se pueden recomendar ayudas tecnológicas que pueden facilitar la comunicación.

El **apoyo nutricional** es también una parte importante del tratamiento, ya que se ha demostrado que las personas con ELA se debilitan y tiene peor pronóstico si pierden peso.

CUIDADOS E INDICACIONES DIETÉTICAS EN CASO DE DISFAGIA

La disfagia es la alteración o dificultad en el proceso de la deglución. Es un síntoma que aparece con frecuencia en personas que con ELA.

Las personas que padecen disfagia pueden tener alterada la eficacia y la seguridad de la deglución y, por lo tanto, la capacidad para alimentarse e hidratarse de manera óptima, pudiendo presentar cuadros de desnutrición y deshidratación.