

21 de junio: Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
El ejercicio terapéutico mejora la respiración y fatiga de las personas con ELA y es capaz de revertir temporalmente parte de la sintomatología

- **En la primera etapa de la enfermedad, la Neurofisioterapia ha demostrado mejoría de los pacientes a pesar de ser una enfermedad neurodegenerativa.**
- **La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente después del Alzheimer y el Parkinson y más de 4.000 personas la padecen actualmente.**
- **Se ha demostrado que las personas con ELA atendidas por equipos multidisciplinares tienen una esperanza de vida más larga, mejor calidad de vida y menos complicaciones a lo largo de su enfermedad.**

21 de junio de 2023.- Hoy, 21 de junio, se celebra el Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), más de 4.000 personas la padecen actualmente en España. La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente después del Alzheimer y el Parkinson pero suele aparecer en edades más tempranas que éstas: principalmente entre los 50 y 75 años de edad. Además, afecta más a los hombres que a las mujeres, en relación 2:1, y tiene una esperanza de vida significativamente menor, con una esperanza de vida de 3-5 años de media desde la confirmación diagnóstica, siendo el fallo respiratorio, por el déficit muscular, la causa más habitual de fallecimiento.

"La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que provoca la pérdida progresiva de las motoneuronas superiores (encéfalo) e inferiores (médula espinal). Las motoneuronas son un tipo de neuronas que se encargan de transmitir la orden del movimiento a los diferentes músculos del cuerpo. Por ello, esta pérdida neuronal provocará una parálisis progresiva que acabará afectando a la autonomía de las personas que la sufren. Esta parálisis muscular no sólo afectará a la movilidad global, sino también a la deglución y al aparato respiratorio; en definitiva, a todas aquellas funciones que dependen de la actividad muscular controlada por las motoneuronas", explica Berta de Andrés, Coordinadora de la Sección de Estudio de Neurofisioterapia de la Sociedad Española de Neurología.

Al ser una patología en la que se afecta primariamente el movimiento, las manifestaciones clínicas más habituales serán derivadas de la pérdida de la capacidad de reclutamiento de las fibras musculares así como del control de las mismas. Es, por lo tanto, común que en las personas afectadas por ELA experimenten una atrofia muscular paulatina, acompañada de espasticidad y contracciones musculares involuntarias, como fasciculaciones o calambres. Esta degeneración paulatina suele empezar en musculatura más distal: dificultad para levantar la punta del pie o agarrar objetos, aunque existen casos que comienzan con dificultades en la deglución y en la pronunciación al hablar.

Con el tiempo, irá afectando a más musculatura por el resto del cuerpo, provocando una pérdida generalizada de la movilidad.

"Por todo ello, la Neurofisioterapia es de vital importancia desde el primer momento en que aparecen los síntomas y, especialmente, cuando se realiza la confirmación diagnóstica. Este tratamiento irá encaminado a brindar la persona con ELA la mejor calidad de vida viable de la mano del mantenimiento de la máxima funcionalidad durante todo el tiempo posible. De esta forma, los objetivos de tratamiento se centrarán en abordar las alteraciones musculares (atrofia, espasticidad y calambres), así como la dificultad respiratoria y la aparición de dolor. Por lo tanto, el ejercicio terapéutico será una de las principales herramientas de las que disponemos actualmente, adaptando las cargas de trabajo y vigilando la fatiga", señala Berta de Andrés.

Los estudios más recientes recomiendan la aplicación de programas de tratamiento personalizados de cara a mejorar la función y calidad de vida de los usuarios. De hecho, los estudios con programas de ejercicio terapéutico específicos, no sólo han demostrado mejora en parámetros relacionados con la capacidad respiratoria, calidad de vida y fatiga, sino que, en las fases iniciales, es capaz de revertir temporalmente parte de la sintomatología, lo cual permite la demora de la degeneración muscular.

"La literatura científica no sólo avala este abordaje, sino que se ha observado una mayor esperanza de vida en aquellas personas que son atendidas por equipos multidisciplinares, en los que se incluye la Neurofisioterapia. Además, los estudios más recientes, han modificado la creencia en cuanto a la dosis de tratamiento, probando que, lo ideal, es un programa de ejercicio terapéutico individualizado de intensidad moderada con frecuencia baja, lo que significa unas dos sesiones a la semana", comenta Berta de Andrés.

Otra cuestión que avala ampliamente la literatura científica es incluir en el programa de rehabilitación la fisioterapia respiratoria desde la fase inicial de la enfermedad, con el objetivo de mantener las capacidades respiratorias del individuo.

"No obstante, al igual que los programas específicos de ejercicio terapéutico y otras intervenciones de Neurofisioterapia, se deberán adaptar al estado funcional de la persona en cada momento de la evolución de la patología, teniendo en cuenta las capacidades en cada momento y la posible afectación cognitiva (que puede aparecer hasta en el 50% de los casos)", matiza la Dra. Berta de Andrés. *"En cualquier caso, en días como hoy es necesario visibilizar los cuidados y terapias que requieren las personas con ELA para poder atender sus necesidades de la forma más eficaz posible mientras avanza la investigación hacia el conocimiento de su origen y con él su posible cura".*

Ana Pérez Menéndez

Sociedad Española de Neurología

Departamento de Prensa

Email: prensa@sen.org.es

Tlf: +34 91 314 84 53 (ext. 6)

Mov: +34 647953790

Fax: +34 91 314 84 54