



**Visión CEVECE**  
2018 Semana 25

## Esclerosis Lateral Amiotrófica

Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades, Av. Fidel Velázquez No. 805 Col. Vértice C.P. 50150 Tel. [722] 2 193887 Estado de México

### esclerosis lateral amiotrófica



La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa, de pronóstico fatal, que afecta las neuronas motoras de la médula espinal, tronco y corteza motora, denominado familiar.

- La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa, de pronóstico fatal, que afecta las neuronas motoras de la médula espinal, tronco y corteza motora. La forma esporádica es la más frecuente y el otro tipo es el denominado familiar.
- La ELA pertenece a un grupo más amplio de trastornos conocidos como enfermedades de las neuronas motoras, causados por el deterioro gradual y muerte de éstas, que son las células nerviosas que se extienden desde el cerebro a la médula espinal y a los músculos de todo el cuerpo. Estas neuronas motoras inician y proporcionan los enlaces de comunicación vitales entre el cerebro y los músculos voluntarios.
- Los mensajes de las neuronas motoras en el cerebro son transmitidos a las neuronas motoras en la médula espinal y a los núcleos motores del cerebro y desde la médula espinal y los núcleos motores del cerebro a los músculos o músculo en particular.
- En la ELA, tanto las neuronas motoras superiores como las inferiores se degeneran o mueren y dejan de enviar mensajes a los músculos. Los músculos, incapaces de funcionar, se debilitan gradualmente, comienzan

a contraerse (lo que se conoce como fasciculaciones) y degradarse (se atrofian). Con el tiempo, el cerebro pierde su habilidad de iniciar y controlar los movimientos voluntarios.

- Se suele hacer referencia a la ELA como enfermedad de Lou Gehrig, debido al famoso jugador de béisbol a quien se le diagnosticó la enfermedad. Es un tipo de enfermedad de las motoneuronas en la que las células nerviosas gradualmente se rompen y mueren.
- Por lo general, los primeros síntomas incluyen debilidad o rigidez muscular. Gradualmente, todos los músculos bajo control voluntario se ven afectados y la persona pierde la fuerza y la capacidad de hablar, comer, moverse e incluso respirar.
- La mayoría de las personas con ELA mueren por insuficiencia respiratoria, por lo general, de 3 a 5 años a partir del momento en que primero aparecen los síntomas. Sin embargo, cerca del 10% sobreviven por 10 años o más.

### causas y factores de riesgo

- Las y los investigadores están estudiando distintas causas posibles, entre otras:
  - Mutación genética. Distintas mutaciones genéticas pueden llevar a la ELA hereditaria, que causa casi los mismos síntomas que la forma no hereditaria de la enfermedad.
  - Desequilibrio químico. Las personas con esta enfermedad generalmente tienen niveles más altos de lo normal de glutamato, un mensajero químico para el cerebro, que se encuentra alrededor de las células nerviosas en el líquido cefalorraquídeo.
  - Respuesta inmunitaria desorganizada. A veces el sistema inmunitario de una persona comienza atacando algunas de las células normales de su propio organismo y esto puede conducir a la muerte de las células nerviosas.
  - Mala administración de las proteínas. La mala administración de las proteínas dentro de las células nerviosas puede producir una acumulación gradual de formas anormales de estas proteínas en las células y destruir las células nerviosas.
- Los factores de riesgo establecidos para la ELA comprenden los siguientes:
  - Herencia. Del 5 al 10% de las personas con esta enfermedad la heredan. En la mayoría de los casos, existe una posibilidad de un 50% de que sus hijos/as desarrollen la enfermedad.

- Edad. El riesgo de padecerla aumenta con la edad y es más frecuente entre los 40 y los 60 años.
- Sexo. Antes de los 65 años, la cantidad de varones que la desarrollan es un poco mayor que la de las mujeres.
- Genética. En algunos estudios que examinaban el genoma humano completo, se encontraron muchas similitudes en las variaciones genéticas de las personas con ELA hereditaria y algunas personas con ELA no hereditaria.
- Los factores del entorno pueden desencadenarla. Algunos que pueden afectar el riesgo de desarrollarla incluyen los siguientes:
  - Fumar es el único factor de riesgo del entorno probable en el caso de la ELA. El riesgo parece ser mayor para las mujeres, especialmente después de la menopausia.
  - Exposición a toxinas del ambiente. De acuerdo con algunas evidencias, la exposición al plomo u otras sustancias en el lugar de trabajo o en el hogar puede estar vinculada a la enfermedad.
  - Servicio militar. Según estudios recientes, las personas que han prestado servicios en el ejército presentan un mayor riesgo de desarrollarla. No está claro cuáles son exactamente pero podrían ser la exposición a ciertos metales o sustancias químicas, lesiones traumáticas, infecciones virales y el esfuerzo intenso.



La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es hereditaria en un 5 a un 10% de los casos, mientras que el resto no tiene causa conocida.

## síntomas y complicaciones



Desde el punto de vista respiratorio, al ser la ELA, una enfermedad progresiva degenerativa, una parte importante es la alteración del aparato respiratorio debido a la pérdida de la fuerza muscular a nivel facial, cuello y en tórax.

- La muerte deviene en promedio a los 3-5 años del diagnóstico en el 50% de los pacientes, sólo un 10% sobreviven 10 años o más. La causa de deceso se explica por falla ventilatoria, por compromiso muscular torácico, infección ventiloro-respiratoria sobre agregada, o por arritmias cardíacas, a causa de cardiopatía hipóxica crónica.
- Algunos síntomas y signos respiratorios son:
  - Disnea
  - Tos no eficiente
  - Secreciones bronquiales espesas de difícil expulsión
  - Cefalea
  - Deformidad torácica.
  - Sensación de ahogamiento al deglutir líquidos o sólidos
  - Disminución del tono de voz
  - Cianosis
  - Apnea durante el sueño
- Esta enfermedad comienza frecuentemente en las manos, pies o miembros inferiores y, luego, se extiende a otras partes del cuerpo. Mientras ésta avanza y se destruyen las células nerviosas, los músculos comienzan a debilitarse progresivamente. Esto termina afectando la capacidad para masticar, tragar, hablar y respirar.
- Por lo general, la ELA no afecta el control de los intestinos o de la vejiga

- y tampoco afecta los sentidos o la capacidad para pensar.
- A medida que la enfermedad avanza, las personas tienen complicaciones como las siguientes:
    - Problemas respiratorios. Con el tiempo, paraliza los músculos que utilizan para respirar. Algunas personas con ELA avanzada eligen realizarse una traqueotomía, un orificio realizado quirúrgicamente en la parte frontal del cuello que conduce a la tráquea, para usar un respirador todo el tiempo que infla y desinfla los pulmones.
    - Problemas para hablar. La mayoría de las personas padecerán problemas para hablar con el tiempo. Esto generalmente comienza con el hecho de arrastrar palabras de manera ocasional y leve, pero avanza con el tiempo hasta convertirse en algo más grave.
    - Problemas para comer. Las personas pueden padecer desnutrición y deshidratación a partir del daño ocasionado en los músculos que controlan la capacidad para tragar. También tienen mayor riesgo de tener alimentos, líquidos o saliva en los pulmones, lo cual puede provocar neumonía.
    - Demencia. Algunas personas tienen problemas de memoria y para tomar decisiones y algunos finalmente se diagnostican como una forma de demencia denominada demencia frontotemporal.



## diagnóstico y tratamiento



• La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es difícil de diagnosticar de manera temprana porque puede parecerse a muchas otras enfermedades neurológicas. Los exámenes para descartar otras afecciones pueden incluir los siguientes:

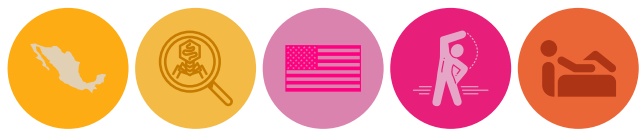
- Electromiografía. Se inserta un electrodo de aguja a través de la piel en varios músculos. En la prueba se evalúa la actividad eléctrica de los músculos cuando se contraen y cuando están en reposo.
- Estudio de conducción nerviosa. Se mide la capacidad de los nervios de enviar impulsos a los músculos en diferentes zonas del cuerpo. Por medio de esta prueba se puede determinar si tienes una lesión en los nervios o ciertas enfermedades musculares.
- Resonancia magnética (RM). Mediante ondas de radio y un potente campo magnético, la RM genera imágenes detalladas del cerebro y la médula espinal.
- Análisis de sangre y orina. El análisis de muestras de sangre y orina en un laboratorio puede ayudar a eliminar sospechas de otras posibles causas de los signos y síntomas.
- Punción medular (punción lumbar). Se podría extraer una muestra de líquido cefalorraquídeo para analizarla. Se inserta una pequeña aguja entre dos vértebras en la parte inferior de la espalda y se

extrae una pequeña cantidad de líquido cefalorraquídeo para analizarla en un laboratorio.

- Biopsia muscular. Mientras estás bajo el efecto de anestesia local, te extraen una pequeña porción de músculo y se envía a un laboratorio para su análisis.
- Los tratamientos no pueden revertir el daño de la esclerosis lateral amiotrófica, pero pueden retrasar el avance de los síntomas, prevenir complicaciones y hacer la vida más cómoda e independiente.
  - Actualmente, hay dos medicamentos aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos para el tratamiento de la esclerosis lateral amiotrófica: Riluzol (Rilutek) y Edaravone (Radicava).
  - Terapias como: atención respiratoria, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia del habla, apoyo nutricional, apoyo psicológico y social.
- Constantemente se llevan a cabo estudios clínicos sobre medicamentos y tratamientos prometedores para la ELA. Muchos factores relacionados con la ELA y la existencia de estudios en curso para los que se estén inscribiendo pacientes determinarán si se reúnen los requisitos para participar en un estudio clínico. Si bien muchos de estos estudios son prometedores, aún solo son estudios y todavía no es claro si estos tratamientos ayudarán a las personas con ELA.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es difícil de diagnosticar de manera temprana porque puede parecerse a muchas otras enfermedades neurológicas.

## ELA en México



Las y los mexicanos que padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) se enfrentan no sólo al problema de no encontrar su diagnóstico de manera temprana, sino también a la indiferencia de las autoridades de salud

- Las y los mexicanos que padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), cuyo Día Mundial se conmemora el 21 de junio, se enfrentan no sólo al problema de no encontrar su diagnóstico de manera temprana, sino también a la indiferencia de las autoridades de salud que carecen de un protocolo establecido para el seguimiento de la enfermedad.
- En la actualidad no existe un tratamiento médico curativo y los tratamientos se enfocan a brindar calidad de vida a quienes la padecen. Los estudios realizados aún no logran apuntar hacia qué factores causan este terrible padecimiento y se estima que solo el 10% de los casos a nivel mundial tienen factores genéticos.
- En los últimos años se ha obtenido mucha información y conocimiento de esta rara enfermedad que afecta sólo en Estados Unidos a aproximadamente 30,000 personas y en donde se diagnostican alrededor de 5,600 nuevos casos cada año.
- En México se estima que viven aproximadamente 6,000 personas sufriendo de ELA y aunque aún no existe una cura para la misma, si se administran algunos medicamentos que pueden frenar modestamente el avance de este padecimiento.
- Asimismo, se registran casos en que la enfermedad deja de avanzar o lo hace a un ritmo muy lento. Se sabe de casos de pacientes que han

- sobrevivido a la enfermedad por más de 10 años. Sin embargo no hay dos casos iguales y en general la expectativa de vida de un paciente varía entre 2 y 5 años después del diagnóstico. Es importante saber que hay terapias y dispositivos que pueden ayudar a controlar los síntomas y ayudar a las personas a llevar una vida lo más independiente posible.
- Muchos pacientes con ELA se han beneficiado con el ejercicio y llevando una vida lo más normal posible como terapia para activar los músculos y mantener la fortaleza física y mental para combatir la enfermedad.
  - En México opera una asociación no lucrativa, dedicada a la investigación y promoción de oportunidades para los pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica en la República Mexicana, llamada 'Familiares y Amigos de Enfermos de la Neuron Motor A.C.' (FYADENMAC). Esta asociación fue fundada por el Ing. Eddy C. Muñoz, quien tras padecer la enfermedad por más de 10 años, quiso compartir sus experiencias y las de su familia para ayudar a otros a aprender a vivir con este padecimiento. Esta organización orienta, da apoyo y dignifica a todos aquellos que sufren de esta terrible enfermedad.

Nota: este tríptico es impreso en papel reciclable



Contacto



Opiniones

Gobierno del Estado de México

Secretaría de Salud

Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica

y Control de Enfermedades

Fidel Velázquez 805, Col. Vértice,

Toluca, Estado de México, C.P. 50150

Teléfono: 01(722) 219 38 87

Si quieres estar en contacto con nosotros vía internet y realizar comentarios, visítanos en:

[www.salud.edomexico.gob.mx/cevece/](http://www.salud.edomexico.gob.mx/cevece/)

correo: [cevece@salud.gob.mx](mailto:cevece@salud.gob.mx)

o síguenos por:

