



Lunes, 16 de octubre de 2023

## El HUCA incorpora un protocolo que prioriza el diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica para agilizar al máximo el inicio del tratamiento

- La unidad multidisciplinar del hospital dedicada a esta patología pone en marcha el *Código ELA* con el fin de que los pacientes dispongan de todas las pruebas complementarias en un mes
- Este servicio atiende a 112 enfermos con un mínimo de tres consultas al año, además de unas 40 primeras visitas

La Unidad de Atención Multidisciplinar al Paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) ha puesto en marcha un *Código ELA* que da preferencia a la primera consulta ante la sospecha de esta patología y garantiza que las personas afectadas dispongan de todas las pruebas complementarias en el plazo de un mes con el fin de iniciar cuanto antes los tratamientos.

Este es una de las principales novedades que se han incorporado a la práctica clínica de una enfermedad para la que no existe terapia curativa. Por ello, la clave de la atención es la intervención multidimensional de los síntomas y de sus repercusiones funcionales: problemas de la movilidad, respiratorios, psicológicos y dificultades en la alimentación.

Esta unidad del HUCA, que funciona desde 1996, atiende en la actualidad a 112 pacientes a los que ofrece asistencia clínica y un cuidado trato humano, que se extiende también a los familiares. Además, incorpora las medidas terapéuticas, farmacológicas o no, que se van desarrollando.

La ayuda psicológica al paciente y a su familia durante todo el proceso, además del respaldo social, es fundamental en las últimas etapas de la patología. Esta atención incluye información, asesoramiento y especial apoyo a la muerte asistida, en caso de que la persona enferma lo solicite.

Desde la unidad se realiza un seguimiento clínico personalizado, respetando la autonomía del enfermo, de manera que cada persona es valorada en consultas sucesivas dependiendo de la evolución clínica, pero siempre con un mínimo de tres visitas al año, con la única salvedad de casos en los que la evolución es lenta y con estabilidad clínica.

Esto supone que anualmente se realizan en la unidad del HUCA entre 300 y 350 consultas sucesivas de pacientes. Además, el equipo profesional recibe en primeras visitas a una media de 35 a 45 personas. En las consultas sucesivas no existe demora, ya que se programan según la indicación de las diferentes áreas de la unidad. Además, todas ellas se realizan en una única jornada, salvo por expreso deseo del paciente o su familia.

Esta unidad multidisciplinar está integrada por personal de enfermería, médicos especialistas en neurología, neumología, nutrición, foniatría, rehabilitación motora, rehabilitación respiratoria y neurofisiología clínica, genetistas, psicólogos clínicos y equipos de cuidados paliativos. Dispone, asimismo, de una figura esencial: la enfermera gestora de casos, que coordina todas las consultas del paciente y soluciona los contratiempos o complicaciones que puedan surgir para evitar, en la medida de lo posible, las visitas a urgencias.

El apoyo físico y emocional a las personas cuidadoras, sobre todo a quienes soportan una carga mayor y a menudo desconocida, también es fundamental, especialmente si el paciente desarrolla trastornos cognitivos o conductuales.

### **Trastorno neurológico**

La ELA es un trastorno neurológico que produce una parálisis paulatina y origina un deterioro motor progresivo. Los avances científicos demuestran que, además de afectar a la movilidad, produce otros síntomas tanto neurológicos como no neurológicos. La incidencia es de uno o dos casos nuevos al año por cada 100.000 personas. Por motivos no aclarados, Asturias se sitúa en el rango de alta incidencia, con unos 35-45 nuevos casos cada año y mayor afectación entre hombres que entre mujeres.

La ELA es el trastorno neurodegenerativo más frecuente en la edad media, con una máxima incidencia entre los 60 y 75 años. Aunque la causa no es conocida, se ha constatado que entre el 10% y el 15% de los casos tienen un origen familiar, sobre todo aquellos que debutan en la adolescencia tardía o en los primeros años de la edad adulta.