

Mejoran calidad de vida a pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica



*“Soy **Pablo Ferrara**, fui diagnosticado con **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** en el 2010, y contrario a la información fatalista y de desesperanza a la que me enfrenté en un inicio, he encontrado solidaridad, trabajo profesional, soluciones, apoyo y vida tras el diagnóstico”.*

Así se leyó la invitación al foro en línea de la Clínica ELA del [Hospital Zambrano Hellion](#), escrita por el arquitecto **Pablo Ferrara**, quien compartió su testimonio como paciente de esta enfermedad el pasado sábado 21 de junio.

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica**, enfermedad progresiva, incapacitante, y generalmente fatal que afecta el funcionamiento motriz, ha afectado a **7 mil 620 personas** en México y a **252 en Nuevo León**, según estimaciones de [TecSalud](#).

La **Clínica Multidisciplinaria de ELA** es la única en el país que ofrece un **tratamiento integral** a los pacientes, en el que colaboran especialistas de distintas áreas: neurólogos, psicólogos, gastroenterólogos, expertos en rehabilitación y nutriólogos, así como un área de investigación.

“La mayor experiencia en esta enfermedad en todo Latinoamérica está en TecSalud. Tenemos supervisión e investigación en conjunto con instituciones de clase mundial de EUA”, comentó el **Dr. Héctor Ramón Martínez**, director de la Clínica ELA y del Instituto de Neurología y Neurocirugía del Hospital Zambrano Hellion.

De acuerdo con el neurólogo, distintas investigaciones han demostrado que cuando se hace un manejo multidisciplinario de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, se puede duplicar la esperanza de

vida, que por lo general es de tres a seis u ocho años.



width="600" loading="lazy">

TRATAMIENTOS MULTIDISCIPLINARIOS OFRECEN ESPERANZA A LOS PACIENTES

*“Cuando veo las noticias negativas y pesimistas sobre la pandemia, que infunden miedo y total incertidumbre, me acuerdo de hace **10 años** cuando me dieron el **diagnóstico de ELA**, porque exactamente así me sentía”,* dijo el Arq. Ferrara al dirigirse a la audiencia.

*“La forma de sobrevivir a los evidentes vientos de cambio que nos aquejan es **siendo flexibles**, si yo me hubiera empeñado en que todo siguiera igual yo no seguiría aquí y me hubiera perdido de muchas cosas”.*

La Clínica de ELA en línea se enfocó en esta ocasión en los **síntomas gastrointestinales** que pueden padecer quienes tienen esta enfermedad. La introducción estuvo a cargo del Dr. Héctor Ramón Martínez, quien habló sobre cómo funcionan estas clínicas multidisciplinarias.

“Una reunión con especialistas de varias áreas, hacen encuentros más enriquecedores para los pacientes y para los cuidadores, y consecuentemente se mejoran los resultados clínicos a largo plazo”.

Además, comentó que este modelo de atención integral es tomado del **Dr. Stanley Appel**, médico del **Hospital Metodista de Houston**, la segunda mejor clínica de ELA de Estados Unidos.



width="600" loading="lazy">

LA IMPORTANCIA DE INVESTIGAR TODOS LOS SÍNTOMAS

*“Hicimos cuestionarios sobre **síntomas gastrointestinales** a los pacientes de ELA, para saber qué tan frecuentes son y la importancia de que sean vistos por un gastroenterólogo”,* explicó la **Dra. Carolina Parra**, colaboradora de la Clínica ELA.

Según los resultados obtenidos, los síntomas de este tipo más prevalentes son el **estreñimiento**, la **pérdida de peso** y la **tos** al ingerir alimentos. De estos tres síntomas casi la mitad de los pacientes aseguró que los padece.

Por su parte, el **Dr Manuel Martínez**, especialista en **gastroenterología** del Instituto de Medicina Interna del Hospital Zambrano Hellion, ofreció un repaso de cómo se pueden controlar algunos de estos síntomas para brindar al paciente una mejor calidad de vida.

*“Si una persona **no está alimentándose bien** o tiene **dificultad al masticar**, es mejor instalar una sonda tempranamente, para asegurar que no pierda el músculo, que tenga el **aporte indicado de proteínas, carbohidratos y grasas**, y que mantenga su movilidad”,* comentó.

Asimismo, mencionó que los tratamientos cambian de paciente a paciente según las necesidades de cada uno. Aseguró que si se sigue trabajando en el control de estos síntomas, TecSalud puede emitir recomendaciones en todo el país y a nivel internacional.

Irlanda 2005-2010 (717 pacientes)

Kaplan-Meier survival estimates

Figure 3 Survival difference between Irish patients in multidisciplinary specialist clinic, compared with Northern Irish patients under the care of the amyotrophic lateral sclerosis Care Network Coordinator, compared with Irish patients at general neurology clinics.

Clínica Multidisciplinaria para Pacientes con ELA

Hospital
Zambano Heli
TecSalud

- La clínica multidisciplinaria mejora la sobrevida en ELA
- La evaluación integral por varias especialidades médicas propicia encuentros enriquecedores para pacientes y sus cuidadores mejorando los resultados clínicos

TecSalud
Sistema de Salud del
Tecnológico de Monterrey

width="600" loading="lazy">

“Les quiero dar las gracias por participar en este tipo de encuestas, que se den cuenta que tener estos datos tiene un impacto positivo en el **tratamiento integral** de los pacientes, hay mucho más que hacer para **mejorar la calidad de vida** en la ELA y lo vamos a hacer”, finalizó.

El evento en línea se realizó en el marco del **Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica**, y se planea hacer pláticas enfocadas en la parte respiratoria, del sueño y de otros temas para analizar los síntomas de forma global.

La **Clínica de ELA de TecSalud** es la primera de su tipo en el país. En sus primeros dos años de operación se han realizado **cinco clínicas presenciales** y **dos en línea**. Se espera que en un futuro las clínicas se realicen cada mes, como es el caso de Estados Unidos y Europa.

SEGURAMENTE QUERRÁS LEER: