



21 de junio, Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA. El papel de la Fisioterapia en el tratamiento de los afectados.

Autor: **Carlos Villarón**. Colegiado 0013

Experto en Fisioterapia neurológica y deportiva. Tesorero del ICOFCV

La esclerosis lateral amiotrófica (**ELA**), también conocida como Enfermedad de Lou Gehrig o de Stephen Hawking, es una enfermedad degenerativa que afecta a las neuronas motoras encargadas de controlar el movimiento de los músculos voluntarios, que cursa debilidad muscular progresiva, atrofia y parálisis.

En nuestro país se diagnostican alrededor de 750 nuevos casos al año, entre 2 y 3 diarios, y se calcula que actualmente existen entre 2.800 y 3.000 pacientes de ELA en España, una cifra que puede oscilar bastante debido a la esperanza de vida de esta enfermedad.

El diagnóstico es pieza clave para la evolución y desarrollo de la enfermedad. Hasta la fecha no se conoce una prueba única que sea determinante y concluyente, por lo que debe recurrirse a una batería de pruebas diagnósticas para determinarla. Según la Sociedad Española de Neurología, se puede llegar a tardar en diagnosticarla de 6 meses a 2 años, con un promedio de 20 meses.

Dada la dificultad diagnóstica, es relativamente fácil encontrar afectados que han sufrido cirugías relacionadas con los primeros síntomas de la enfermedad, tales como intervenciones de hernias discales, de síndrome de túnel carpiano, etc.

En cuanto a los síntomas, encontramos debilidad muscular progresiva que puede comenzar en una mano o pierna y acabar afectando a la musculatura respiratoria, pérdida de la coordinación motriz y del equilibrio, dificultad para la realización de ciertas actividades de la vida diaria, alteraciones relacionadas con el habla... En definitiva, síntomas relacionados con un déficit motor. Lo cual hace que sea necesario el concurso de un equipo multidisciplinar bien coordinado para afrontar con garantías el tratamiento de estos pacientes, cuyo principal objetivo no debe ser otro que mejorar su calidad de vida lo máximo posible.

En este equipo multidisciplinar, que debería contar con el mayor número posible de profesionales de la salud, se debería incluir a las asociaciones como elemento fundamental unificador de la información, gestión de recursos (dentro de sus posibilidades), apoyo constante al afectado, familiar y profesional que trabajamos en este ámbito.

En este equipo, el fisioterapeuta tiene un papel clave. La misma Asociación Española de ELA (adEla) asegura que la Fisioterapia cobra una importancia vital. Ejemplo de ello, es que los servicios domiciliarios más demandados por estos pacientes son los de fisioterapia con un 47,4%. No sólo debemos enfocarnos en el tratamiento de la enfermedad sino además en el trabajo de prevención de las afectaciones que, sin duda, van a ir apareciendo a lo largo de esta.

La actuación del fisioterapeuta debe ser lo más precoz posible. El tratamiento debe ser individualizado, adaptado a cada sujeto y con la flexibilidad necesaria para poder ir amoldándolo a las variaciones que vaya sufriendo el afectado.

La prevención en este tipo de patologías es muy importante, nos permite adelantarnos a la evolución de la enfermedad, por ejemplo, con programas de reeducación respiratoria, del equilibrio, de la marcha, el manejo de ayudas técnicas, de la deglución y un largo etc.

No debemos olvidar lo difícil que es el manejo de este tipo de pacientes, como se ha comentado anteriormente, existe una importante afectación de la musculatura y debilidad generalizada. Los familiares y cuidadores se ven en la necesidad de asistirles en todas estas funciones, en ocasiones con escasa formación al respecto. El fisioterapeuta tiene recursos formativos para el manejo del paciente encamado, para la realización de transferencias etc. Sin duda, una buena formación en este sentido evitaría lesiones en los afectados y también en los cuidadores.

Web de adEla: <http://adelaweb.org>

