

Expertos aseguran que los pacientes de ELA que reciben atención multidisciplinar aumentan su supervivencia

Los ensayos clínicos son la esperanza para que nuevas moléculas puedan cambiar el curso de la enfermedad. El farmacéutico hospitalario, papel proactivo en la toma de decisiones junto al equipo multidisciplinar. Tres pilares fundamentales para el paciente: el apoyo familiar, la cercanía del equipo hospitalario y la investigación

21 de junio, Día Mundial de la ELA

En el marco del Día Internacional de la ELA, pacientes y expertos manifiestan la importancia de la investigación y visualización entre la población de esta enfermedad minoritaria que no tiene cura. Los pacientes con ELA que reciben una atención multidisciplinar aumentan su supervivencia, así lo aseguran los expertos en el Día Mundial de la ELA. Esta enfermedad neurodegenerativa afecta mucho a la calidad de vida de las personas que la padecen por lo que es clave poder controlar los síntomas desde diversas áreas.

Importancia de la atención multidisciplinar

En palabras de la Doctora Mónica Povedano, coordinadora de la Unidad de enfermedad de Motoneurona, Jefa de Sección de Neurofisiología-Servicio de Neurología del Hospital de Bellvitge de Barcelona e Investigadora del IDIBELL (Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge). “es muy importante que el paciente sea atendido en unidades multidisciplinarias. Es una enfermedad neurodegenerativa que no tiene un tratamiento curativo y es el control de síntomas lo que va a dar una calidad de vida y aumentar la supervivencia del enfermo. Este control de síntomas se hace a través de estas unidades donde diferentes especialistas van a ir a abordar los síntomas relacionados con la enfermedad. Hemos publicado un trabajo donde vemos que los pacientes atendidos en unidades multidisciplinarias aumentan su supervivencia en 6 meses más que el paciente que no está atendido en dicha unidad”.

Un futuro muy prometedor para cambiar el curso de la enfermedad

Actualmente están en marcha más de 6 ensayos clínicos en el Hospital de Bellvitge de Barcelona para probar nuevas moléculas. “Estamos en una situación, que siempre le digo a los pacientes, muy prometedora, los ensayos clínicos dan esperanza para que moléculas puedan cambiar el curso de la enfermedad pero por otro lado aunque el ensayo clínico falle o no de la respuesta esperada nos permite aprender sobre los mecanismos involucrados en la enfermedad. El futuro es el control de los síntomas y una perspectiva de un abanico de fármacos que pueden dar respuesta al problema de estos pacientes”, afirma la doctora Povedano.

La Dra. Povedano pone de manifiesto algunos de los temas abordados en la última edición de ENCALS celebrada el 1 de junio en Edimburgo. Aspectos sobre los estudios genéticos y las secuencias masivas del genoma están dando a conocer posibles genes que podrían estar relacionados con la enfermedad,

lo que abre la esperanza a nuevos tratamientos y el futuro es prometedor. “El próximo año se celebrará ENCALs 2023 en Barcelona y va a ser muy importante puesto que nunca se ha celebrado ningún congreso mundial ni europeo en España”.

Visibilizar la ELA para ayudar a un diagnóstico temprano

La ELA se encuentra dentro de las enfermedades minoritarias que todavía es poco conocida por la población por lo que es importante su visibilización para lograr un diagnóstico precoz. “La visibilización también es importante para que las Autoridades se den cuenta que estamos delante de un grupo de pacientes que de una forma muy rápida van a perder muchas capacidades y que al final va a llevar a un final de vida temprano. Además el día a día crea una gran carga a nivel familiar y probablemente esta visibilidad va a ayudar a que estas familias tengan ayudas”, señala la Dra. Mónica Povedano.

Es el caso de Ildelfons Oliveres, paciente con ELA que sigue tratamiento en el Hospital de Bellvitge de Barcelona, su familia es su gran apoyo y esa fuerte unión junto a su lema “hoy es el mejor día”, le ayuda mucho a seguir en su día a día. Así mismo le da un gran valor a su equipo médico “siempre he tenido la percepción de que los médicos son personas distantes, pero el equipo de Bellvitge es una pasada, con Mónica al frente de todos ellos pero el resto son personas y encontrarte con personas en una situación como esta es muy importante. Así mismo afirma que “todavía hay un gran desconocimiento sobre la ELA porque muchas personas me preguntan si estoy un poco mejor y en esta enfermedad no se está mejor, se está un poco peor, con lo cual falta difusión para que se conozca más, y lograr más recursos para la investigación. Por mi parte hemos desarrollado una iniciativa con mis tres hijos creando el libro para todos los públicos -Mano amiga- que explica la enfermedad y el valor de la solidaridad. Lo estamos vendiendo mediante donativos y con lo que recojamos va todo destinado a la investigación para una futura cura”.

El Farmacéutico hospitalario, papel proactivo y cercano con los pacientes de ELA

Como señala el Dr. José Vicente Aparici Bolufer, Jefe de la Sección de Farmacia del Hospital Comarcal Monforte de Lemos (Lugo) “el farmacéutico del hospital está en contacto directo con el paciente, dispensa y explica cómo tiene que tomar la medicación regularmente y adaptarla mejor posible a los horarios del paciente y su cuidador”.

Según el experto es fundamental adaptar la medicación ante los primeros signos de disfagia “debemos tener en cuenta la medicación ya que puede haber comprimidos excesivamente grandes y no todos se pueden triturar o partir. Hay que ser proactivos en ese aspecto. Detectar la disfagia lo antes posible y facilitar al paciente las alternativas que en la medida de lo posible puedan ser más útiles. En cuanto a las opciones de tratamiento que tiene el paciente para la disfagia, en el caso de Riluzol además de comprimidos existe la suspensión oral, incluso se le puede preparar alguna suspensión como fórmula magistral”.

Fuentes y Portavoces: Dra. Mónica Povedano, coordinadora de la Unidad de Enfermedad de Motoneurona, Jefa de Sección de Neurofisiología-Servicio de Neurología del Hospital de Bellvitge de Barcelona e Investigadora del IDIBELL (Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge). Dr. José Vicente Aparici Bolufer, Jefe de Sección de Farmacia del Hospital Comarcal Monforte de Lemos (Lugo) e Ildelfons Oliveres, Paciente con ELA.

Datos de contacto:

Mariví Escamilla

610 370 570

Nota de prensa publicada en: [Madrid](#)

Categorías: [Nacional Medicina Sociedad Cursos](#)

NotasdePrensa

<https://www.notasdeprensa.es>