

Esclerosi Lateral Amiotròfica




**La gran
desconeguda**

**Ana Parras
Martínez**

**INS Puig
Castellar**

Objectius del treball:

- Estudiar les característiques de l'ELA
 - Participar en alguna jornada amb elàtics
 - Visitar una fundació de la malaltia
 - Realitzar una entrevista a un neuròleg
 - Tractar de comprendre el dia a dia d'un malalt
 - Valorar el grau d'afectació de diferents pacients
- 

Què és l'ELA?

L'Esclerosi Lateral Amiotròfica és una malaltia degenerativa de causa desconeguda que ataca a les neurones provocant una paràlisi muscular progressiva.

- Es diagnostiquen de 2 a 3 casos cada dia a Espanya
- Afectació:
 - Persones d'entre 40 – 70 anys
 - 2 de cada 3 malats són homes
 - L'esperança de vida és de 2 a 5 anys

Etimologia

- **“Esclerosi”** → degeneració dura, per la consistència de les zones degenerades.
- **“Lateral”** → fa referència a la regió afectada, concretament a determinades zones de la medulla espinal.
- **“Amiotròfica”** → combinació de termes :
 - “a”: negació,
 - “mio”: múscul,
 - “tròfic”: nutrició(Els músculs s’aprimen)



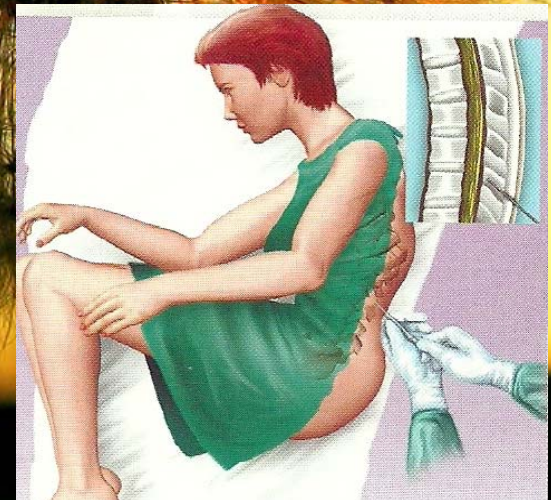
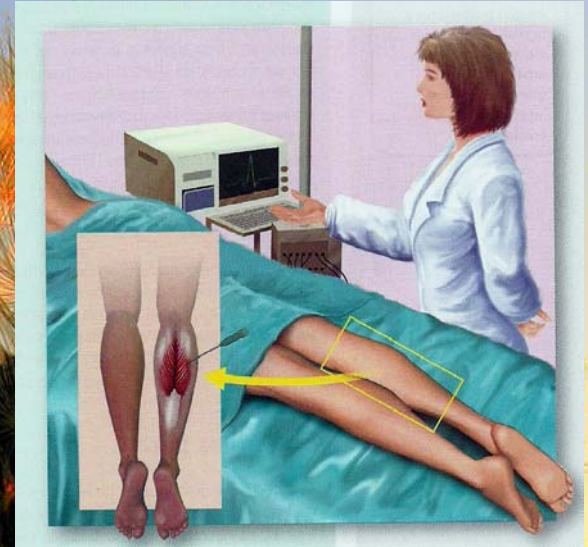
Símtomes i Tractament

- Dolor
 - ◊ Ibuprofeno, celecoxib i tramadol
- Fatiga inusual
 - ◊ Piridostigmina
- Contraccions musculars
 - ◊ Bacofleno i Tizanidina
- Transtorns emocionals
 - ◊ Amitriptilina i fluoxetina
- Transtorns de la son
 - ◊ Amitriptilina
- Sialorrea
 - ◊ Toxina botulínica “botox” i Akineton
- Disfàgia, Disàrtria, Dispnea
 - ◊ Riluzol (RILUTEK®)



Diagnòstic

- **Electromiografia (EMG)**
- **Velocitat de conducció nerviosa**
- **TAC**
- **RM**
- **Punció Lumbar**
- **Biòpsia muscular**
- **Anàlisi de sang i/o d'orina**
- **Exàmens respiratoris**
- **Proves genètiques**



Fundació Catalana d'ELA

- Diferents línies d'actuació de la fundació :
 - Treball social
 - Teràpia ocupacional
 - Atenció psicològica
 - Ortopèdia





Unitat d'atenció a l'ELA

Inauguració 20 de juny de 2010 a l'Hospital de Bellvitge

- UFIS Respiratòria
 - Dietista
 - Neurologia
 - Fisioteràpia
- ♦ Estudi sobre el Liti
 - ♦ Estudi sobre el RNA

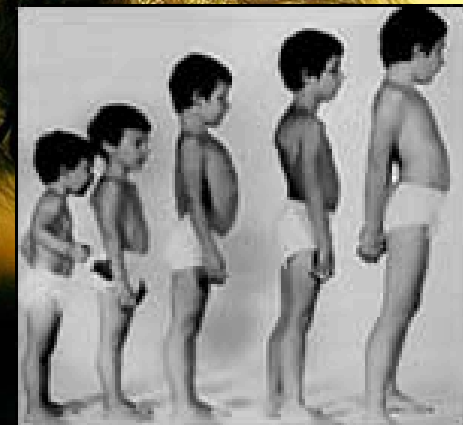
Casos coneguts d'elàtics

- Belly, Lead (1888-1949)
- Gherig, Lou (1903-1941)
- Hawking, Stephen (1942)
- Niven, David (1910-1983)
- Shostakovich, Dimitri (1906-1975)
- Zedong, Mao (1893-1976)

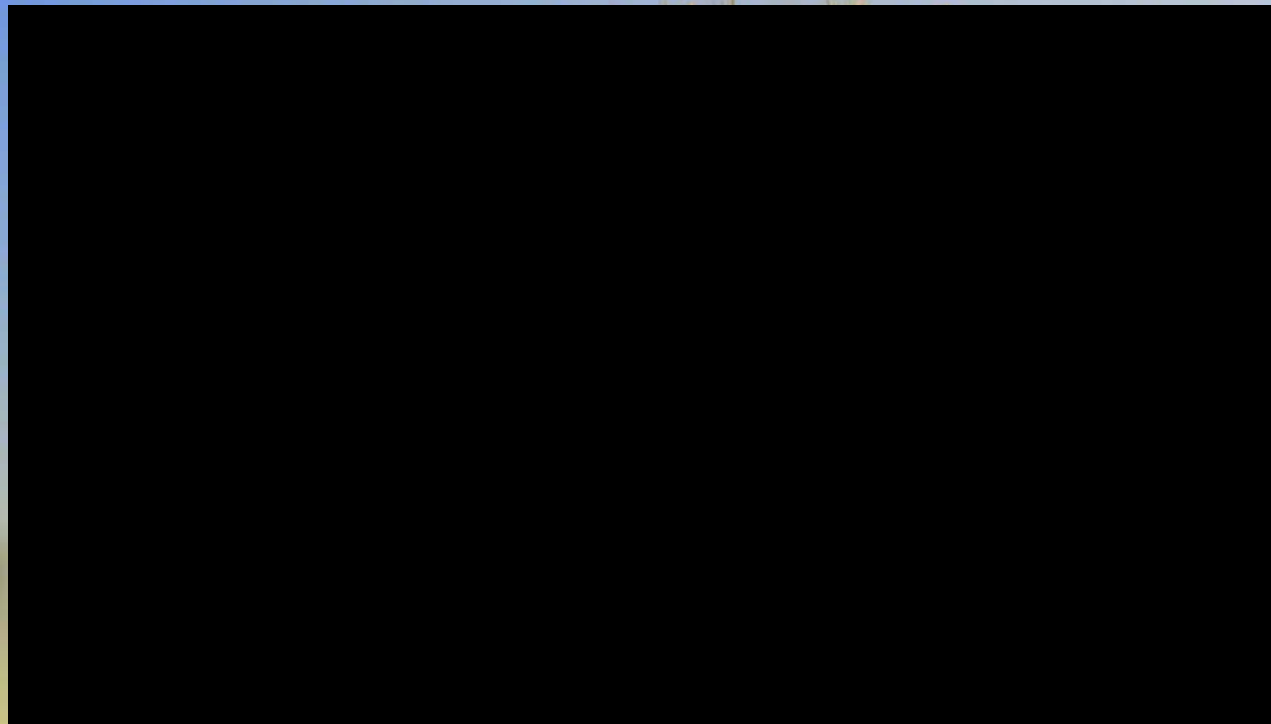


Comparació entre malalties neurològiques

- Esclerosi múltiple
- Malaltia d'Alzheimer
- Malaltia de Huntington
- Parkinson
- Malaltia de Creutzfeld – Jacob
- Malaltia de Pick
- Atàxia de Friedreich
- Malaltia de Niemann – Pick
- Síndrome de von Hippel – Lindau
- Distròfia muscular de Duchenne



Per saber-ne més...



- Blog

<http://yanopuedoperoaunpuedo.blogspot.com/>

- Novel·la

Albom, Mitch: Martes con mi viejo profesor

Escala FRS ELA

	Pacient a	Pacient b	Pacient c	Pacient d	Pacient e
1. DISCURS	4	4	0	1	0
2. SALIVACIÓ	4	4	0	2	0
3. EMPASAR	4	4	2	2	1
4. ESCRIT A MÀ	2	4	3	2	1
5. TALLAR EL MENJAR I UTILITZACIÓ DELS UTENSILIS	1	4	4	2	0
6. HIGIENE I CURA PERSONAL	2	3	1	1	0
7. VOLTES AL LLIT I AJUSTAR LA ROBA DE LLIT	2	3	1	1	0
8. CAMINAR	4	4	2	1	0
9. PUJAR ESCALES	4	2	0	0	0
10. DISHEA	3	1	1	2	0
11. ORTOPIÈA	3	2	1	2	1
12. INSUFICIÈNCIA RESPIRATÒRIA	4	3	3	3	1
TOTAL	37	38	18	19	4

Escala FRS ELA

FRS (*Functional Rating Scale*) → Escala de valoració funcional

- **Estudi realitzat a l'Hospital de Bellvitge**
 - **5 malalts atesos a la Unitat d'atenció d'ELA**
-
- **Pacient a → Home 70 anys**
 - **Pacient b → Home 45 anys**
 - **Pacient c → Dona 50 anys**
 - **Pacient d → Dona 80 anys**
 - **Pacient e → Home 75 anys**

Conclusions escala FRS ELA

- Pacient a 1 – 37/48 (per cent) → 22.92 % grau progressió
- Pacient b 1 – 38/48 (per cent) → 20.83 % grau progressió
- Pacient c 1 – 18/48 (per cent) → 62.50 % grau progressió
- Pacient d 1 – 19/48 (per cent) → 60.42 % grau progressió
- Pacient e 1 – 04/48 (per cent) → 91.67 % grau progressió



Conclusions i compliment dels objectius

- ✓ Estudiar les característiques de l'ELA
 - ✓ Participar en alguna jornada amb elàtics
 - ✓ Visitar una fundació de la malaltia
 - ✗ Realitzar una entrevista a un neuròleg
 - ✓ Tractar de comprendre el dia a dia d'un malalt
 - ✓ Valorar el grau d'afectació de diferents pacients
- 