

Bogotá, 19 de septiembre de 2019

La Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA) certifica que:

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neuro-degenerativa, progresiva, en la que las neuronas motoras, un tipo de células nerviosas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, gradualmente disminuyen su funcionamiento y mueren, provocando debilidad y atrofia muscular comprometiendo la capacidad de movimiento de la persona. Afecta a 5 de cada 100,000 personas y es catalogada como una enfermedad huérfana según la ley 1392 de 2010 - Código G122.

Inicialmente produce una debilidad muscular, pero ésta progresa hacia la parálisis, afectando la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración.

Generalmente comienza en una región del cuerpo y se extiende a regiones adyacentes hasta que toda la musculatura voluntaria del cuerpo es afectada. A menos que elijan recibir ayuda mecánica permanente para la respiración, los pacientes fallecen cuando los músculos que se usan para la respiración ya no cumplen su función. Esto ocurre generalmente entre tres y cinco años después del comienzo de la enfermedad.

1. El objetivo al tratar la ELA es maximizar la calidad de vida y minimizar lo catastrófico.
2. El aumento en la sobrevida del paciente está asociado con el manejo combinado de los especialistas y el equipo clínico multidisciplinario.
3. El uso temprano de un sistema de ventilación no invasivo, VNI, a presión positiva en modo binivel (Ejemplo BIPAP) antes de que la capacidad vital forzada sea inferior a 85%, contribuye a la sobrevida y mejora la calidad de vida.
4. Formular la ventilación no invasiva con soporte de frecuencia respiratoria y garantía de volumen corriente.
5. Formular nutrición especial rica en proteínas, calorías y fibra. Una buena nutrición es clave y detener la pérdida de peso.
6. Hacer la gastrostomía antes de que la capacidad vital forzada sea inferior a 50%.
7. El RILUZOLE aumenta la sobrevida y es importante formularlo temprano en el diagnóstico.

8. El medicamento EDARAVONE se formula cuando el paciente cumple con los siguientes criterios:

- Menos de 2 años de evolución.
- Espirometría capacidad vital forzada (CVF) superior o igual al 80% del predicho.
- Escala funcional específica para ELA (ALS FRS) en donde todos y cada uno de los 12 puntos deben calificar igual o más de 2.

