

---

---

---

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA (ELA)  
ENFERMEDAD DE LA MOTONEURONA (EMN)  
AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS (ALS)

---

---

UN MANUAL PARA LOS PACIENTES(PALS), FAMILIARES, CUIDADORES(CALS) Y AMIGOS.

---

RECOLECTADO Y TRADUCIDO POR:

LEONEL BOSSA FERNÁNDEZ (PALS).  
MARIA EUGENIA ABARCA DE BOSSA.(CALS)  
ELBA SUSANA TORRES SANDOVAL (CALS)  
GRISELDA RAMÍREZ REYES (CALS)  
MARIA DE JESÚS GARCIA RIZO (CALS)

# ÍNDICE

---

## INTRODUCCIÓN

¿QUÉ ES ALS? DESCRIPCIÓN GENERAL

¿QUIÉN CONTRAE ELA ?

¿QUÉ CAUSA ELA?

¿CUÁNDO SE SOSPECHA ELA?

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

## ESTADÍSTICA BÁSICA

¿CUANTO TIEMPO VIVEN LOS PACIENTES CON ALS ?

¿QUE SABEMOS SOBRE LONGEVIDAD DE ALS ?

## TIPOS DE ALS

## SÍNTOMAS, SIGNOS Y DIAGNOSTICO

## INVESTIGACIÓN

- a) Hipótesis de intoxicación excitatoria de aminoácidos
- b) Hipótesis de los radicales libres
- c) Variantes hereditarias de ALS
- d) Otros genes que ocasionan ALS
- e) Hipótesis inmunológica
- f) Hipótesis de la deficiencia del factor neurotrófico
- g) Hipótesis del metabolismo del neurofilamento alterado
- h) Hipótesis de los defectos de las mitocondrias

- i) Hipótesis del suicidio celular
- j) Hipótesis ambientales

TRATAMIENTO CON FACTORES NEUROTROFICOS

TRATAMIENTO CON MEDICAMENTOS DE ELA/EMN

ANTIOXIDANTES

VITAMINAS

OTRAS OPCIONES DE TRATAMIENTO

- ♥ EL PAPEL DEL EJERCICIO
- ♥ TERAPIA FÍSICA EN ELA
- ♥ DISPOSITIVOS DE AYUDA
- ♥ HABLA Y COMUNICACIÓN
- ♥ APOYO NUTRICIONAL
- ♥ NUTRICIÓN
- ♥ TRASTORNOS DEL SUEÑO
- ♥ MANTENIMIENTO DE LA FUNCION RESPIRATORIA
- ♥ TERAPIA DE CONTACTO Y MASAJE
- ♥ EL CUIDADO DE LA PIEL
- ♥ APOYO PSICOLÓGICO

LOS PROBLEMAS MAS FRECUENTES

ETAPAS DE ELA

COMO HACER FRENTE A ALS

LAS ESTRATEGIAS CON LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA

LAS NECESIDADES DE LOS CUIDADORES

AMIGOS Y FAMILIA

DIRECCIONES DE ALS EN INTERNET

---

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA (ELA)  
ENFERMEDAD DE LA MOTONEURONA (EMN)  
AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS (ALS)

UN MANUAL PARA LOS PACIENTES, FAMILIARES, CUIDADORES Y AMIGOS.

Es muy difícil entender el sufrimiento de las personas que padecen esta terrible enfermedad. Es una enfermedad tan difícil que no sólo la padece el paciente sino todos los que lo rodean.

Es muy difícil entender el sufrimiento de las personas que viven día a día con un enfermo de ALS; esposos, esposas, hijos, hijas, parientes, amigos, cuidadores, todos ellos conjuntamente con el paciente, llevan en el alma un enorme vacío que a veces se llena de lástima y dolor, pero que muchas otras veces se llena de alegría de esperanza.

Existen pocos motivos de alegría e ilusión, pero "existen" . A estos motivos yo les llamo "Esperanzas Reales".

Existen también otros motivos de alegría momentánea, efímera... Noticias aparentemente alentadoras que llegan de un sitio u otro en el mundo, ilusiones efímeras que nos emocionan por un instante, un día, una semana, un mes... ; pero, luego al encontrarnos nuevamente con la crudeza de la realidad, nos llenan de desilusión y nos dejan el sabor amargo del engaño. "Esperanzas Irreales" que nos hacen pasar de la alegría al odio en un diferencial de tiempo, nos llenan de frustración. Estas "Esperanzas Irreales" no le hacen bien alguno al paciente con ALS; por el contrario, lo someten prácticamente a una tortura psicológica inhumana que no debemos permitir.

Las "Esperanzas Reales" son pocas pero sí existen; sobre ellas debemos trabajar, interesarnos, investigar y lo mejor, compartirlas con toda la comunidad de ALS.

He visto pacientes que en su desesperación por curarse de la enfermedad han aceptado recibir ingenuamente los tratamientos más descabellados.

Algunos tratamientos basados en medicinas aún en proceso investigación, otros basados en medicina tradicional o alternativa, inclusive llegan hasta a utilizar "medicina shamánica".

Como es lógico, muchas personas inescrupulosas se aprovechan de la desesperación de los pacientes (y de los familiares), y convencen a las personas para que usen sus alternativas de "sanación" con propósitos nada altruistas.

Todos tenemos derecho a tener esperanza, y la esperanza es lo último que se pierde; pero, nadie tiene el derecho de aprovecharse de nuestras esperanzas con intenciones subalternas.

Gracias a Dios existen una gran cantidad de científicos, investigadores, doctores y especialistas de diversas disciplinas que están avocados en encontrar los métodos de detener la enfermedad, de curarla.

Es a través de ellos que se manifiesta la mano de Dios. Toda la inteligencia humana creada por él está siendo puesta al servicio de un fin tan noble y milagroso. Es aquí donde debemos buscar "el verdadero milagro".

Por fortuna también existen personas buscando las mejores alternativas para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, profesionales que trabajan en el diseño y fabricación de equipos especiales para la comodidad de los pacientes o el cuidado de los mismos: sillas de ruedas, respiradores, almohadas, cabezales, alimentadores, software y hardware de comunicaciones, etc.

A mi entender las "Esperanzas Reales" se pueden encontrar en dos principales áreas de la investigación:

- ♥ "Las Investigaciones Serias con Stem Cells"
- ♥ "Las Investigaciones Serias con Nuevas Drogas".

He antepuesto en ambos casos la palabra "Serias" ya que antes de tomar en cuenta cualquier "noticia alentadora" en base a Stem Cells o nuevos fármacos debemos tomar en cuenta si esta noticia es referida a algún laboratorio o centro de investigación

de prestigio, y quienes son los científicos involucrados. Hay muchas formas de investigar el prestigio profesional y ético de los actores involucrados, la más fácil es Internet.

### 1) Las Investigaciones Serias con Stem Cells.

Si bien es cierto, existen varios lugares en el mundo donde se están realizando investigaciones al respecto, sólo unas pocas tienen un reconocimiento científico adecuado. Son destacables las que se realizan en los Estados Unidos de Norte América, Francia, Inglaterra, Japón. Muchos de los laboratorios que efectúan investigaciones al respecto están intercambiando información y avances para evitar duplicidad de investigación y acelerar el proceso de encontrar un resultado exitoso.

Hay abundante información en ese sentido en la web. Ya existen experimentos realizados en roedores con resultados muy alentadores. Obviamente, esto requiere de un poco más de tiempo y de muchas pruebas adicionales antes de ser probado en seres humanos. Los científicos serios utilizan procedimientos extremadamente seguros y regulados a fin de evitar posibles errores que pongan en riesgo la salud de los pacientes y minimizar los efectos secundarios que incluso puedan poner en riesgo la vida.

### 2) Las Investigaciones Serias con nuevas Drogas.

De igual forma existen avances en el uso de distintos fármacos que puedan desacelerar el proceso de avance del ALS y enfermedades similares. Los laboratorios involucrados en estas investigaciones también deben efectuar un procedimiento científico muy serio que requiere de tiempo para hacer pruebas primero con animales y en una fase final cuando cuentan con la autorización respectiva de los organismos reguladores, recién efectuar las pruebas en seres humanos.

Objetivamente, estos son los dos caminos principales que nos pueden conducir hacia el tan ansiado "Milagro", milagro basado en el avance científico que busca desacelerar la enfermedad, detenerla y/o curarla.

Mientras este "Milagro" se concreta, no perdamos la objetividad, esperemos pacientemente y con fé y brindémosle al paciente con ALS toda la ayuda posible para elevar al máximo posible su calidad de vida. Esto implica principalmente darle tranquilidad espiritual necesaria y mantenerlo permanentemente comunicado. Los demás cuidados complementarios también son importantísimos pero no tanto como los dos primeros. Si esos dos cuidados principales no existen, los demás no adquieren significancia alguna.

Por eso aparte de los médicos especialistas (Intensivistas, Neurólogos, etc.) o enfermeros y asistentes, en el cuidado deben intervenir profesionales de distintas disciplinas. Se debe formar un "Super Team" con la participación de un psicólogo, que le ayude al paciente a redefinir sus metas en la vida; un consejero espiritual, que le ayude a alcanzar la paz interior y paciencia pese a la adversidad; terapistas físicos (masajes corporales terapéuticos), expertos en equipos para discapacitados (sillas de ruedas, camas especiales, etc) que le brinden al paciente la máxima comodidad posible, y un especialista en Comunicaciones Aumentativas, es decir, en hardware y software que le permitan al paciente mantenerse comunicado permanentemente a lo largo de TODAS las fases de la enfermedad

[augmentative@hotmail.com](mailto:augmentative@hotmail.com) José Luis Palomino

---

Los próximos años prometen ser emocionantes y llenos de desafíos para los pacientes con ELA debido al desarrollo de tratamientos que pueden demorar la progresión de la enfermedad. La investigación actual sobre ELA brinda nuevos resultados constantemente.

La intención en este manual no es estudiar las nuevas direcciones en las cuales va encaminada la investigación sobre ELA, sino enfocarse en las implicaciones de la enfermedad para los pacientes y sus familias.

ELA no es una enfermedad fácil de padecer. Escribir acerca de ella no es fácil y leer acerca de ella tampoco lo será. Le sugiero que no intente leer este manual de una vez. Mas bien, familiarícese con el contenido y entonces lea las secciones con calma o a medida que le sean pertinentes.

Esto no es un librito de auto-ayuda ni un manual de cómo cuidarse a sí mismo si tiene ELA. La lectura de este manual no puede reemplazar la consulta con su médico y con los profesionales que tienen especial interés en cuidar a pacientes con ELA.

Espero que la lectura de este manual le provea fortaleza y ánimo.

Fortaleza para entender en forma específica los desafíos a los cuales posiblemente tendrá que enfrentarse, y ánimo por el conocimiento que han encontrado muchos pacientes que aún cuando la enfermedad haya causado un grave efecto físico, sus espíritus permanecen firmes, rodeados por el amor de sus familias y de los que los cuidan.

ALS Association (USA):  
<http://www.alsa.org>

---

Los médicos realmente buenos admitirán que aún saben muy poco acerca de la enfermedad neurodegenerativa ELA /EMN pero la mayoría persiste en decirnos que no hay *nada* que se pueda hacer y que debemos de abandonar toda esperanza. No nos dicen que existen casos de remisiones inexplicables de ELA/EMN o que muchas personas sobreviven a la enfermedad por más de una década. Es cierto que algunas formas agresivas de ELA/EMN progresan demasiado rápido como para beneficiarse de cualquier tratamiento convencional o alternativo actualmente disponible.

Un diagnóstico de ELA/EMN no es una sentencia de muerte inmediata. Debe ser tomado en serio y debe actuarse en consecuencia tan pronto como sea posible: sería insensato hacerlo de otra manera.

Es mi firme creencia que *existen* cosas que muchos de nosotros podemos hacer por nosotros mismos. Para algunos la información en estas páginas habrá llegado muy tarde o puede ser completamente inadecuada, pero por favor no sé “de por vencido” solo porque alguien le dijo que lo hiciera.

Sea positivo y hágase cargo de su enfermedad. La investigación progresa rápidamente y sería bastante realista esperar una cura para las afecciones neurodegenerativas tales como la ELA/EMN en los próximos cinco años. No existen garantías en la vida pero siempre debe haber esperanza. Nunca deje que otros se la quiten.

*Usted no es una víctima. Es un jugador en el juego de la vida – así que juegue para ganar...*

Steven Shackel's page:

<http://www.goulburn.net.au/~shack/>

---

Aceptar ALS no quiere decir rendirse. Debe ser el primer paso en muchos de la vida con ALS. Hay mucho que se puede hacer para ayudarte para continuar con una vida productiva y agradable, Se positivo pero no trivializa la situación. Es absurdo aparentar que todo va a estar bien o que ALS no es una condición muy seria.

No hay necesidad de morar en los aspectos negativos de la enfermedad por, otro lado, es verdad que el 20% de las personas con ALS viven más de cinco años y que cerca del 10% viven más. También es verdad que las investigaciones neurológicas se mueven firmemente adelante y que nadie sabe cuando ocurrirá un descubrimiento.

Estos factores que dan esperanza y esperanza son una parte crucial de la vida. Debes lograr un balance correcto entre esperanza y realismo, que no es una tarea fácil.

El manejo de ALS es un continuo cambio de desafíos. Aunque es una enfermedad degenerativa, el ritmo en que el músculo se degenera es impredecible y puede variar mucho. En algunos casos la enfermedad parece haber alcanzado una meta, mientras que otros progresan lentamente. También puede progresar constantemente en un ritmo rápido o lento. Cualquiera que sea el ritmo de degeneración de los músculos, tu debes permanecer tan activo como sea posible, sin causar fatiga que afecte a los músculos. También ayuda a que te enfoques a que puedes hacer, en lugar de lo que no puedes hacer.

Aunque no se sabe de medicamentos que curen ALS, hay tratamientos médicos y muchos tratamientos de terapia que pueden ayudar al paciente a mantenerse activo y tener una vida lo más independiente posible. Estos tratamientos deben ayudar al bienestar de usted y su familia. Algunos tratamientos que se mencionan abajo son discutidos con más detalle en otras secciones de este manual. El éxito de la mayoría de estos tratamientos depende de la voluntad del paciente y de la habilidad de comunicarse abiertamente con sus cuidadores, terapistas y doctores.

Steven Shackel's page:  
<http://www.goulburn.net.au/~shack/>

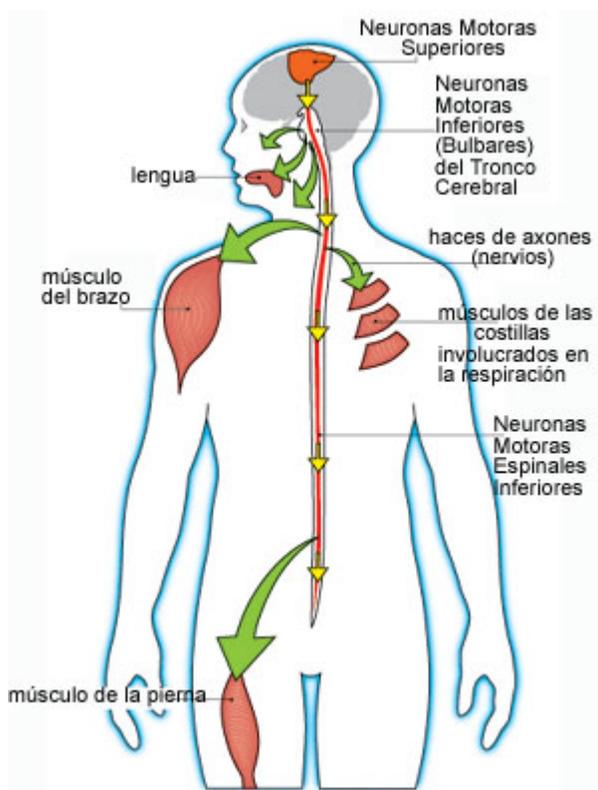
---

---

---

## ¿QUÉ ES ALS O ELA? DESCRIPCIÓN GENERAL.

Esclerosis Lateral Amiotrófica.



*Esclerosis = muerte*  
*Lateral = lado ( de la espina)*  
*A = ausencia de*  
*mio = músculo*  
*trófica = movimiento*

Un neurólogo francés, Dr. Jean-Martin Charcot, publicó el primer artículo completo de la enfermedad en 1874.

ALS, también es conocida como:

- ♥ la enfermedad de Charcot
- ♥ la enfermedad de Lou Gehrig
- ♥ la enfermedad de la Neurona Motora.

ALS destruye las neuronas motoras que son un eslabón importante en el sistema nervioso, las cuales a través del cerebro controlan los movimientos voluntarios del cuerpo.

Los músculos de las piernas y los pies están controlados por las neuronas motoras inferiores.

Los músculos de los brazos, manos y dedos están controlados por las neuronas motoras superiores.

Hablar, deglutir y masticar son controladas por las moto neuronas que están en el tallo del cerebro.

ALS no afecta a los cinco sentidos, ver, oír, gusto, oler y tocar, normalmente tampoco afecta a la mente, los músculos de los ojos, el corazón, vejiga, intestino, o músculos sexuales.

No hay posibilidad de que ALS sea contagiosa.

La razón por la cual los músculos se atrofian y se vuelven rígidos con ELA es porque existe la pérdida progresiva, simultánea de dos tipos de células nerviosas que se conocen como las neuronas motoras las cuales hacen funcionar los músculos.

- ♥ [neuronas motoras superiores](#)
- ♥ [neuronas motoras inferiores](#)

El primer tipo o neuronas motoras inferiores, se encuentra en dos zonas

- En la médula espinal, donde se conectan directamente a los músculos de las extremidades y los músculos espinales incluyendo los músculos responsables por la respiración.
- En el tronco cerebral, donde están conectadas directamente a los músculos de la cara, la boca, y la garganta, incluyendo los músculos que gobiernan el habla y el tragar.

Los músculos necesitan la conexión a las neuronas motoras inferiores no sólo para poder cumplir sus funciones, sino también para poder vivir. Por lo tanto, a medida que mueren las neuronas motoras inferiores y los músculos ya no están conectados a esas neuronas motoras inferiores, las neuronas motoras superiores ejercen menos control sobre las neuronas motoras inferiores; esto resulta en la tendencia de causar rigidez en los músculos.

Aunque ELA se presenta como una enfermedad de consunción muscular, es causada por la pérdida de los nervios que están conectados a esos músculos. Por esta razón, ELA también se conoce como la "enfermedad de las neuronas motoras".

### **¿Quién contrae ELA?**

ELA afecta a las personas adultas, y el riesgo de desarrollar ELA aumenta al envejecer. Los hombres son afectados con mayor frecuencia que las mujeres. ELA no es común. De cada millón de adultos de 18 años de edad o mayores, 25 a 30 personas desarrollarán ELA cada año. Uno en aproximadamente cada 800 hombres o 1,100 mujeres morirá debido a ELA. Los cálculos del número de pacientes con ELA en los Estados Unidos varían de 15,000 a 30,000. Considerándola de esta forma, ELA no es una enfermedad tan poco común.

La mayoría de los pacientes con ELA no la heredaron de sus padres y no se lo pasarán a sus hijos. Se considera que más del 90 por ciento tiene el tipo de enfermedad "*esporádico*" o que ocurre al azar. Aproximadamente el 5 por ciento de los pacientes tienen o han tenido familiares consanguíneos con la enfermedad, y a este tipo de la enfermedad se le llama el tipo "*familiar*" de ELA.

Desde el punto de vista práctico, clínico, los dos tipos son iguales. Sin embargo, los familiares de primer grado de pacientes con ELA familiar tienen la posibilidad de 50 por ciento de tener el gen de la enfermedad.

Se ha identificado un gen específico en un 20 por ciento de las familias con ELA familiar. Cómo causa ELA esta asociación es el tema de intensa investigación. Se espera que el entender cómo causa ELA este gen no sólo ayudará al 1-2 por ciento de los pacientes que lo tienen sino también a los pacientes que desarrollan ELA sin tener este gen. El tener un gen de ELA familiar aumenta significativamente la probabilidad de desarrollar la enfermedad, pero no predice la edad que esto ocurrirá. Como consecuencia, una persona portadora del gen puede tener muchos años de vida productiva para disfrutar antes de desarrollar ELA. Los laboratorios de investigación que han trabajado con este gen pueden establecer su presencia con una prueba. Sin embargo, se requiere asesoramiento psicológico extenso para los pacientes, las familias y los portadores potenciales sin síntomas antes de que se realice la prueba y después que los resultados estén disponibles.

### **¿Qué causa ELA?**

No se conoce porqué las neuronas motoras mueren en los pacientes con ELA. Se han considerado factores genéticos, ambientales y factores relacionados con la edad. Mientras que se acepta el hecho de que el tener el gen de ELA familiar finalmente causa ELA, no se ha confirmado ninguna otra causa cuando este tema se ha estudiado con precisión científica.

*Es probable que pueda haber muchos factores que causan ELA que conducen a un resultado común de la pérdida progresiva de las neuronas motoras.*

### **¿Cuándo se sospecha ELA? ¿Cómo se diagnostica?**

Se puede sospechar ELA cuando un individuo desarrolla debilidad gradual con progresión lenta y sin dolor en una o más regiones del cuerpo sin cambios en la capacidad de sentir y no existe ninguna otra causa inmediatamente evidente. Es más probable que se sospeche ELA, basado sólo en la presentación clínica cuando la enfermedad está más extendida, es decir, cuando más partes del cuerpo están afectadas, y cuando las señales de daño a las neuronas motoras superiores e inferiores están presentes conjuntamente en más regiones del cuerpo.

Cuando la enfermedad ha progresado mucho y afecta a muchas partes del cuerpo, es posible hacer un diagnóstico basado en la apariencia del paciente y en las determinaciones del examen neurológico. Sin embargo, cuando un paciente se presenta con los primeros síntomas, no es fácil hacer el diagnóstico.

---

## Estadística Básica

- El 50% de pacientes de ALS mueren en el plazo de 18 meses del diagnóstico.
- El 80% de pacientes de ALS mueren en el plazo de 5 años del diagnóstico.
- El 10% viven más de 10 años.
- ALS ocurre en todas las razas y todo alrededor del mundo.
- Los hombres padecen ALS más que las mujeres (1,5 a 1,0.)
- Después de la edad de 60 la proporción de hombres a las mujeres es casi 1 a 1.
- La incidencia de ALS es 2 por 100.000.
- El predominio de ALS es 11 por 100.000.
- La edad media del inicio es 55 años.
- El 80% de casos de ALS comienzan entre las edades de 40 a 70.
- Los PALS diagnosticados entre las edades 20 y 40 tienen una posibilidad más alta de sobrevivir por 5 años.

## ¿Cuánto tiempo viven los pacientes de ALS ?

La supervivencia promedio es de 19 meses,

- La supervivencia del 67% es de 12 meses
- La supervivencia del 17% es de 36 meses.

La supervivencia promedio *desde el diagnóstico* es de 1.4 años.

- Con una supervivencia de 5 años en el 20% de los casos
- Una supervivencia de 10 años en el 8% de los casos.
- La mortalidad estaba en su punto máximo en el segundo año después del diagnóstico y declina considerablemente después.
- 26.0 meses en el espinal
- 12.1 meses en la forma bulbar.

El promedio de tiempo de supervivencia *después del inicio de la enfermedad* era 32 meses para ALS.

El tiempo de supervivencia **disminuyó con el aumento de edad** en el comienzo de la enfermedad.

Conclusión: Como puede ser visto, hay resultados algo diversos dependiendo del estudio y de si o no la supervivencia fue medida la fecha del diagnóstico o fecha de los primeros síntomas.

Resumen: La supervivencia mediana de PALS es 12-19 meses a partir de la fecha del diagnóstico o a 28-32 meses a partir de la fecha de los primeros síntomas.

---

### **¿Que sabemos sobre longevidad de ALS?**

- Hay una gama muy amplia en la longevidad, algo como 2 meses a 30 años.
- PALS más jóvenes tienden a vivir más tiempo que un PALS que es más viejo.
- El hombre PALS tiende a vivir más tiempo que la mujer PALS.
- El PALS que tiene un inicio espinal tiende a vivir más tiempo que un PALS con un inicio Bulbar.
- El PALS con un intervalo de tiempo más largo entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico tiende a vivir más tiempo que PALS con un intervalo de tiempo más corto entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico.
- El PALS de complexión delgada tiende a vivir más tiempo que un PALS obeso.
- Los PALS más ricos tienden a vivir más tiempo que un PALS pobre.
- Los PALS con actitud positiva tienden a vivir más tiempo que PALS que se deprimen seriamente.

---

### **¿ Es dolorosa ELA?**

El daño motoneural y la atrofia muscular causados por ELA no son dolorosos. Algunos de los efectos de ELA pueden ser dolorosos. Los dolores comunes causados por ELA incluyen; úlceras por presión calambres, contracturas, constipación, ardor de cejas, edema de pies y dolores musculares.

### **¿ Es ELA contagiosa ?**

No.

### **¿Afecta ELA la mente ?**

No afecta la mente. La agilidad mental se mantiene. Ha habido casos en que el pacientes con ELA han experimentado demencia, pero no se sabe si ELA fue la causa

de la demencia. En la mayoría de los casos aun cuando el paciente esta totalmente paralizado la mente funciona normalmente.

### **¿Cuánto tarda el diagnostico de ELA?**

El diagnostico de ELA tarda típicamente semanas o meses. Muchos de los síntomas iniciales son similares a los de otras enfermedades neuromusculares. Diagnosticar ELA es un proceso de eliminación que frecuentemente consume tiempo.

### **¿Es ELA siempre una enfermedad fatal?**

ELA es casi siempre una enfermedad fatal. Hay casos raros en que la progresión de la enfermedad se mantiene o se para. Hay algunos casos de personas que reportan la reversión de los síntomas. Si el paciente opta por un ventilador (respirador mecánico), el o ella puede vivir mas años con la enfermedad.

### **¿Sufren los pacientes de una muerte dolorosa y sofocante?**

En la mayoría de los casos, los pacientes de Ela fallecen sin dolor y pacíficamente, frecuentemente durante el sueño. Si un paciente no opta por usar un ventilador para asistir su respiración el fallecimiento generalmente resulta por falta de oxígeno que lleva al acumulo de bióxido de carbono en la sangre. El acumulo de bióxido de carbono tiene un efecto narcótico en el paciente que lo o la hace sentir somnoliento. Muchos pacientes también optan por medicamentos para facilitar la respiración y disminuir la ansiedad. Los pacientes con frecuencia escogen morir en una casa de asistencia o en casa donde son confortados por sus seres queridos.

### **¿Cuál es la causa de muerte de los pacientes de ELA?**

Una causa común de muerte entre los pacientes con ELA es la falta respiratoria o arritmias cardiacas por falta de oxígeno. Otras causa común de muerte es la infección respiratoria tal como la neumonía. El riesgo de una infección respiratoria aumenta con la debilidad del diafragma y músculos del tórax que hace mas difícil el drenaje de los pulmones.

### **¿Qué músculos se afectan primero?**

La mayoría de los pacientes notan debilidad muscular en brazos o piernas como primer síntoma ( 32% en brazos y 36% en piernas ). Esto es llamado ELA establecido en extremidades. Aproximadamente 25% de los pacientes tienen dificultad para el lenguaje como primer síntoma. Esto es llamado ELA bulbar porque involucra el área corticobulbar del tallo cerebral. ELA es una enfermedad variable y también hay casos que afectan primero la respiración sin otros síntomas. Aproximadamente 7 % tiene problemas respiratorios ( disnea ) como primer síntoma.

### **¿Existen músculos que no se afectan?**

ELA no afecta todos los músculos. El control intestinal y vesical se mantienen intactos, así como la función sexual. El corazón se mantiene intacto. Los músculos oculares son los últimos en afectarse, y en algunos casos, no se afectan.

### **¿Cómo progresa típicamente ELA?**

El desarrollo varía considerablemente en cada paciente. Una progresión común es la siguiente: dificultad para caminar que resulta en el uso del bastón, seguido por andadera y luego por silla de ruedas. Como las piernas, también los brazos y las manos se van debilitando. Los pacientes pierden la habilidad para escribir, teclear, y alimentarse. Mientras que los músculos de las extremidades se debilitan, se comienzan a presentar las dificultades para hablar y deglutir. Esto puede llevar al uso de un sistema especial de comunicación y un tubo para alimentación para obtener una nutrición adecuada. Típicamente, el paciente con ELA tiene un decremento gradual en la capacidad vital pulmonar por el debilitamiento de los músculos del pecho y el diafragma. Cuando la capacidad pulmonar vital baja más del 50 %, el paciente debe considerar el uso de un ventilador para mantenerse con vida. Este progreso puede ser rápido como seis meses o largo como varios años.

### **¿Ayuda el ejercicio a retrasar el progreso de ELA?**

El ejercicio no retrasa el debilitamiento de los músculos. El ejercicio fuerte no se recomienda por la fatiga que causa sobre los músculos ya debilitados. Ejercicio ligero tal como caminar, nadar, y los estiramientos pueden ayudar a mantener la fuerza muscular en los músculos aún no afectados. Cuando la atrofia muscular es severa, el único ejercicio recomendado es la movilización para preservar el movimiento articular.

### **¿Afecta el lenguaje?**

ELA afecta el habla y la deglución cuando involucra el área corticobulbar en el tallo cerebral. Cuando los músculos de la boca y la lengua se debilitan, el habla se hace cada vez más difícil. La terapia del lenguaje es de ayuda y le permite hacerse entender aún con una voz débil. Eventualmente los pacientes pierden la habilidad para hablar y deben confiar en un auxiliar para la comunicación.

### **¿Qué es el ELA bulbar?**

Se refiere al bulbo en el tallo cerebral donde se concentran las motoneuronas. Es un tipo de ELA en el que el lenguaje y la deglución dificultosas son los primeros síntomas. Los pacientes con ELA bulbar no pueden hablar o comer, pero pueden caminar y escribir.

Los pacientes con ELA bulbar generalmente progresan más rápido que los pacientes que tienen ELA de inicio de las extremidades.

### **¿Cómo comen los pacientes de ELA cuando pierden la habilidad para masticar y deglutir?**

La debilidad muscular hace el comer más difícil, se necesita de un cambio en la consistencia de la dieta. Gradualmente la dieta incluye alimentos suaves y eventualmente consiste de purés. Cuando la alimentación se hace muy difícil el paciente puede optar por una sonda para alimentación. Esto puede extender la calidad y la cantidad de vida del paciente.

### **¿Hay equipo para ayudar a respirar a los pacientes?**

El ejercicio diario con el espirómetro ayuda a mantener los músculos del tórax sin rigidez. El bi-pap que es un ventilador no invasivo prolonga el tiempo antes de que el paciente requiera de un ventilador.

### **¿Todos los pacientes de ELA se vuelven pacientes postrados en cama?**

Pacientes no se quedan postrados aunque estén totalmente paralizados. Sillas de ruedas y ventiladores portátiles ligeros diseñados especialmente permite al paciente la movilidad. Los avances tecnológicos permiten al paciente paralizado más libertad de movimiento que en el pasado.

### **¿Qué otros problemas de salud provoca ELA?**

Hay otros problemas causados por la inmovilidad. Todos son tratables. Estos incluyen: debilidad de la piel que pueden provocar úlceras por decúbito; constipación y contracturas dolorosas por la falta de movimiento.

### **¿Es el ELA una enfermedad cara?**

Es muy cara. La única medicina aprobada por la FDA, Rilutek, cuesta aproximadamente \$700 USD al mes. Otros medicamentos para los síntomas también son caros. El equipo adaptado es caro. Una silla de ruedas eléctrica con reclinamiento puede costar \$ 17,000 USD. Un cuidador diario de diez horas cuesta más de \$ 30,000 USD al año . Cuando el paciente usa un ventilador, necesita una enfermera entrenada. Esto puede exceder los \$250,000 USD al año . Los seguros pueden cubrir algunos gastos.

### **¿Qué significan las siglas PALS y CALS?**

PALS = Persona con ALS .CALS =CUIDADOR DE PALS

---

## TIPOS DE ALS

- ♥ ALS esporádica
- ♥ ALS familiar
- ♥ ALS Guamaniano

La forma más común de ALS es llamada [ALS esporádica](#). Por añadidura, hay una variedad por herencia del 5% de los pacientes llamada [ALS familiar](#). Hasta hace poco, una anormal elevación de la incidencia de ALS fue observada en el Pacífico oeste (Guam, Península de Kiki de Japón, Papua Nueva Guinea).

---

## SÍNTOMAS, SIGNOS Y DIAGNOSTICO.

Los síntomas son lo que tu experimentas, mientras que los signos son lo que tu doctor puede ver. Los síntomas tempranos de ALS pueden parecer algo vagos. Pueden incluir tropezarse, tirar cosas, articular mal, calambres musculares, debilidad y movimientos repentinos. Algunas personas con estos síntomas tempranos tienden a asumir que son signos normales de la vejez. Conforme avanza la enfermedad, los músculos del tronco del cuerpo son afectados. La debilidad de los músculos de la respiración se desarrolla lentamente durante meses o años.

Para algunas personas, los músculos del habla, deglución, o respiración son los primeros en ser afectados. Esto es conocido como [ALS Bulbar](#). El termino " bulbar", se refiere a las neuronas motoras que se localizan en el tallo del cerebro, que controla los músculos que se usan para masticar, deglutir, y hablar.

Los síntomas de ALS, y el orden en que ocurren, varía de una persona a otra.

Un síntoma "emocional" de ALS que algunas personas experimentan puede relacionarse puramente con la fisiología de la enfermedad. Conocida como [parálisis seudo bulbar](#), implica estallidos prolongados de risa o accesos de llanto que no están en proporción con la situación del momento o que no son apropiados a ésta.

*Algunos expertos en neurofisiología consideran que este síntoma se debe a la pérdida de neuronas motoras en la parte superior del cerebro que moderan normalmente la actividad de las neuronas motoras bulbares en el tronco cerebral. Estas neuronas motoras activan los músculos de la cara y garganta implicados en la risa y el llanto.*

*Los expertos creen que sin la influencia de las neuronas superiores del cerebro, otras partes más "primitivas" pueden asumir el control, lo que conlleva a expresiones físicas de emoción que los adultos inhiben normalmente. El término "seudo" en la palabra se refiere al hecho de que el problema no radica en las propias neuronas bulbares, sino en la pérdida de su conexión con las neuronas de cualquier otra parte del cerebro.*

Siendo una enfermedad progresiva, ALS puede propagarse por todo el cuerpo, y en algún punto de este proceso, puede implicar a los músculos que se requieren para respirar.

ALS en sus primeras etapas puede ser difícil de diagnosticar, cuando los síntomas pueden imitar otras condiciones. Sin embargo, hay signos clínicos que son indicativos del daño de las neuronas motoras en cualquiera de las dos partes de la espina, alta o baja.

Los que están clínicamente familiarizados con ALS, usualmente ven los siguientes signos en la degeneración de la neurona tanto en la parte alta como baja de la espina:

#### [Degeneración de la neurona motora en la parte baja.](#)

- ♥ atrofia y debilidad de los músculos
- ♥ contracciones involuntarias de las fibras musculares
- ♥ debilidad en los reflejos
- ♥ flacidez ( reducción del tono muscular)
- ♥ dificultad para deglutir
- ♥ articulación desordenada
- ♥ dificultad para respirar al descansar

#### [Degeneración de la neurona motora en la parte alta.](#)

- ♥ disminución en la habilidad de controlar las emociones
- ♥ rigidez del músculo

Algunos pueden asumir que estos son signos normales del envejecimiento. Conforme pasa el tiempo, los músculos se van debilitando, y al propagarse por todo el cuerpo, se hace más evidente que la causa es ALS.

Además de un examen físico, se les pide a las personas un examen de sangre, EMG (electro miografía), una resonancia magnética y otros exámenes para buscar la presencia de otras enfermedades que pueden parecer como ALS.

Los doctores que usualmente no ven pacientes con ALS, pueden estar reacios a sugerir un posible diagnóstico. Normalmente derivan a la persona con un neurólogo. Diciéndole a alguien o a su familia que la persona puede tener ALS requiere de una actitud sensitiva, de compasión y de entendimiento. También se les debe decir a las personas de la enfermedad, de las actuales investigaciones, el proceso de las medicinas, así como de los servicios de soporte y la Sociedad de ALS en su provincia.

Cuando los pacientes se presentan temprano en el curso de la enfermedad, se estudian explicaciones alternas por los síntomas usando dos tipos de pruebas:

1. Técnicas de Imágenes tal como escáner tomográficos computarizados (TC), imágenes de resonancia magnética (IRM), o la mielografía.
2. Análisis de sangre para determinar si existen anomalías bioquímicas o inmunológicas que pueden causar condiciones que imitan a ELA.

Además la electro miografía (EMG) es una herramienta importante en hacer el diagnóstico de ELA y tiene tres propósitos principales:

- ♥ Determinar que esta es una enfermedad que afecta principalmente a los nervios motores y no una enfermedad que afecta de igual forma a los nervios motores y sensoriales, o una enfermedad de los músculos en sí.
- ♥ Buscar patrones característicos eléctricos de actividad muscular los cuales son causados por la pérdida de conexiones nerviosas a los músculos (denervación) y reestablecer tales conexiones con nervios que han sobrevivido (reenervación).
- ♥ Para determinar cuántas partes del cuerpo han sido afectadas por ELA.

El examen EMG tiene dos partes:

- ♥ La primera parte es una serie de pruebas que se llaman estudios de conducción nerviosa. Estas se realizan administrando pequeños estímulos eléctricos a la piel que cubre los nervios y entonces se miden las respuestas eléctricas. Las respuestas se miden en los músculos a los cuales están conectados, o en el caso de los nervios sensoriales, a lo largo de los nervios.
- ♥ La segunda parte del examen analiza la actividad eléctrica de los músculos individuales cuando están en reposo y cuando realizan pequeñas contracciones. Esto se hace colocando una pequeña aguja en los músculos.

Algunos neurólogos utilizan una biopsia muscular para ayudar hacer el diagnóstico de ELA.

Con excepción de un estudio genético que puede revelar el origen de la enfermedad en un porcentaje pequeño de casos, el diagnóstico de la ALS es un procedimiento de "descarte". Esto significa que la ALS se diagnostica después de que se han eliminado todas las demás posibilidades mediante estudios específicos.

Entre los trastornos semejantes a la ALS se encuentran:

- Algunas formas de distrofias musculares.
- Los trastornos neurológicos conocidos como *atrofia muscular espinal bulbar* y *atrofia muscular espinal* que aparece en adultos.
- El trastorno en la transmisión de nervio a músculo, conocido como *miastenia gravis*.
- Y diversas causas de compresión de la médula espinal o tronco cerebral, tales como tumores y malformaciones.

Si su enfermedad se ha diagnosticado como ALS fuera de un centro médico importante o sin habersele realizado estudios extensos, bien puede valer la pena obtener una segunda opinión

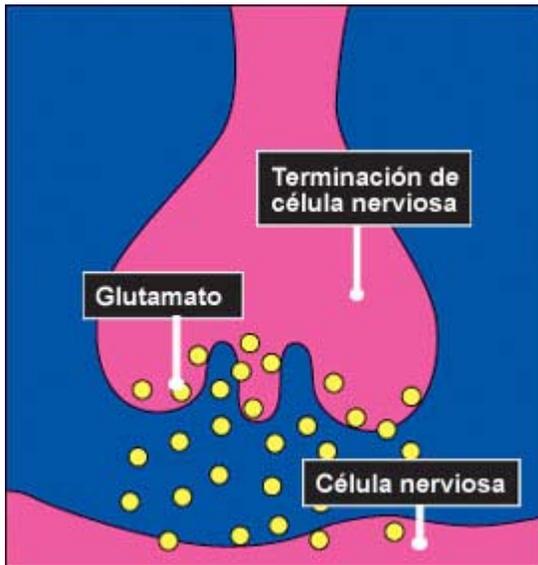
---

---

## INVESTIGACIÓN

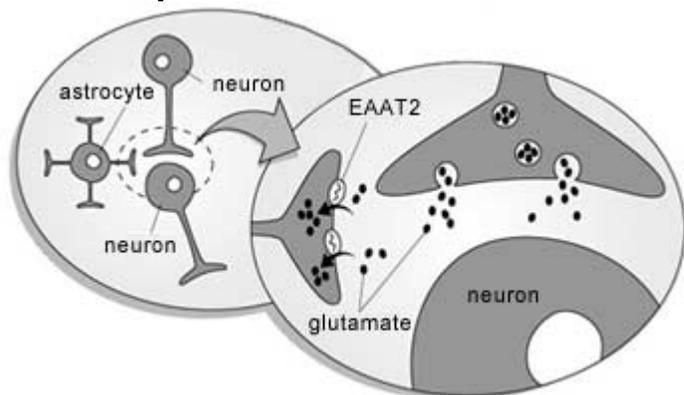
Ha pasado más de un siglo desde la primera descripción completa de ALS por el Dr. Charcot. Desde entonces, aunque las teorías con respecto a la causa de ALS han sido numerosas, muy pocas son validas para su estudio científico. Mientras diversas hipótesis actuales de la causa de ALS existen, los investigadores ahora creen que *ALS puede ser una enfermedad de múltiples causas teniendo como principal trayectoria común la destrucción de las neuronas motoras*. Entendiendo los mecanismos de como este disparador común tiene la misma trayectoria finalmente podremos entender ALS. A través de este entendimiento que se necesita desesperadamente se irán desarrollando opciones terapéuticas. En esta sección vamos a resaltar estas hipótesis y su relevancia para nuestro entendimiento de ALS.

### HIPÓTESIS DE INTOXICACIÓN EXCITATORIA DE AMINOACIDOS



*El glutamato es un neurotransmisor excitatorio importante que se encuentra en el sistema nervioso central. El glutamato desempeña un papel importante en el funcionamiento neurológico normal tal como respuesta rápida a los estímulos, a la cognición, a la memoria, al movimiento, y a la sensación. Sin embargo, en niveles excesivos, el glutamato es excitotóxico y se ha demostrado que puede causar daño neurológico. Se cree que los efectos neurotóxicos del glutamato dan lugar a daño de la neurona motora y a ALS*

## How Astrocytes Use EAAT2 to Protect Neurons



*Neurons release glutamate to communicate with other neurons, but too much glutamate can be harmful. The glutamate transporter EAAT2, found on the surface of astrocytes, protects neurons by vacuuming up excess glutamate.*

Anormalidades en el manejo de aminoácidos excitatorios por el sistema nervioso, particularmente **glutamato**, pueden ser cruciales para el desarrollo de ALS.

A través de un daño a los mecanismos “transportadores” normales, por el cual el glutamato es removido del sistema nervioso, este se acumula en grandes cantidades.

## HIPÓTESIS DE LOS RADICALES LIBRES

En la célula, los radicales libres son una forma destructiva de oxígeno que puede ser usada por la célula bajo circunstancias normales para combatir enfermedades.

Los radicales libres juegan un importante papel, tanto en la salud como en la enfermedad, y han sido implicados en innumerables procesos de enfermedades humanas. Los radicales libres son vitales a la salud humana. Estas moléculas (Especies Reactivas Oxidantes) son extremadamente importantes a los procesos metabólicos humanos.

Cualquier molécula puede convertirse en radical libre ya sea perdiendo o ganando un electrón y las moléculas que contienen estos electrones sueltos son muy reactivas. Una vez que se inician los radicales libres, pueden propagarse mediante su involucramiento en reacciones en cadena con otros tipos menos reactivos. Los compuestos resultantes de esta reacción en cadena generalmente sobreviven más tiempo en el cuerpo y por ello aumentan el potencial de daño celular.

Un radical libre tiene tres etapas:

- ♥ La etapa de iniciación.
- ♥ La etapa de propagación.

### ♥ La etapa de terminación.

Los radicales libres son terminados o neutralizados, por antioxidantes nutrientes, mecanismos enzimáticos, o recombinándose entre sí. El objetivo es conseguir un balance delicado entre la actividad de los radicales libres y la actividad óptima antioxidante, alcanzando así un estado de balance (homeostasis).

Sin embargo, una sobreproducción de radicales libres de oxígeno puede resultar en daño celular y muerte. Como puede ser esperado, algunas defensas contra este proceso existe, una de las mayores es la enzima súper oxido-dismutasa (SOD-1) como anteriormente discutido, mutaciones en el gene SOD-1 han sido postuladas a que permitan una excesiva producción de radicales libres y la destrucción de la neurona. Científicos canadienses han documentado la existencia de niveles excesivos de proteínas dañadas por radicales libres de oxígeno en las neuronas de las personas con ALS, sugiriendo que la neurona sintetiza excesivos niveles de radicales libres o que es incapaz de eliminar los que son normalmente producidos.

### VARIANTES HEREDITARIAS DE ALS.

Del 5% al 10% de las personas con ALS la enfermedad es hereditaria. Aproximadamente 15% de los pacientes con ALS familiar tienen anomalías en una enzima celular importante que es llamada, [cobre / zinc súper oxido dismutasa \(SOD-1\)](#). Aunque inicialmente se ha postulado que esta anomalía sola sería suficiente para causar ALS sé esta volviendo más claro que las anomalías en la función SOD-1 pueden ser insuficientes para producir el ALS en todos los individuos que padezcan una mutación genética.

Agregando a las anomalías de SOD-1, anomalías genéticas en los neurofilamentos de los genes se han descubierto, así como daños en los receptores que se encuentran en la superficie de la célula en formas específicas de la enfermedad neuromotora que puede imitar el ALS (por ejemplo el síndrome de Kennedy).

### OTROS GENES QUE OCASIONAN ALS

Se han observado otros genes que, al experimentar imperfecciones en los cromosomas 2, 9, 15, 18 y el cromosoma X, pueden conllevar a la ALS. Se espera obtener más mapeos, identificaciones y más conocimientos respecto a genes específicos, a medida en que se prosiga con las investigaciones.

La mayoría de las mutaciones X-ligadas afecta a varones (quienes cuentan con sólo un cromosoma X, apareado con un cromosoma Y), pero dichas mutaciones rara vez

afectan a mujeres (quienes tienen dos cromosomas X, uno de los cuales generalmente no porta la mutación). Sin embargo, en ocasiones las mutaciones X-ligadas sí pueden afectar a mujeres.

Algunas mutaciones conllevan a las formas de ALS que se manifiestan en jóvenes, es decir, las que inician en la niñez o adolescencia. Estos trastornos son muy poco comunes.

## HIPÓTESIS INMUNOLÓGICA

Hasta la fecha ha existido muy poca evidencia para sugerir que el ALS es producido por una anomalía primaria del sistema inmunológico. Sin embargo, el sistema nervioso posee su propia capacidad de instalar una respuesta de inmunidad para el daño de las neuronas. La respuesta puede ser de remover los desechos de regiones dañadas y en ocasiones puede ser perjudicial y hacer más daño.

Recientemente investigadores han hecho más conscientes del grado de respuesta inmunológica del sistema nervioso en ALS.

## HIPÓTESIS DE LA DEFICIENCIA DEL FACTOR NEUROTROFICO

Estos factores importantes para el crecimiento y mantenimiento de las neuronas motoras en seres humanos han demostrado mejorar la supervivencia en ratones que padecen de una variedad de desórdenes en las neuronas motoras.

Aunque no está muy claro como deficiencias en factores neurotróficos pueden afectar las neuronas motoras en los seres humanos, varios intentos se han hecho para determinar si factores neurotróficos pueden retardar el índice de progresión de ALS, primero examinando estos agentes en modelos de animales con esta enfermedad.

Aunque pruebas clínicas iniciales con el factor neurotrófico ciliar (CNTF) o el factor neurotrófico derivado del cerebro (BDNF) fallaron para alterar el curso de ALS, esto podría haber sido porque estos factores neurotróficos fallaron en alcanzar las neuronas motoras dañadas.

## HIPÓTESIS DE METABOLISMO DE NEUROFILAMENTO ALTERADO

Un sello particular del daño a las neuronas motoras en ALS es la acumulación de neurofilamentos- proteínas importantes de las neuronas que se cree son responsables de mantener la estructura y forma normal de las neuronas. A través de estudios financiados por la ALS Sociedad de Canadá, ha quedado claro que las anomalías en el metabolismo de los neurofilamentos pueden ser cruciales para la producción de una enfermedad que contenga todas las características de ALS.

Estos estudios han sido emprendidos a través del uso de modelos transgénicos de expresión de neurofilamentos alterados y a través de una intoxicación neuronal inducida por aluminio. Usando ratones como modelos en lo cual proteínas individuales de neurofilamentos han sido removidas completamente, o puestas a propósito en exceso, investigadores en Montreal han demostrado que una simple alteración en la cantidad de neurofilamentos adentro de la neurona puede conducir a un síndrome parecido al ALS. Otros en Montreal han demostrado que interferir en la manera como los neurofilamentos se comunican de uno a otro en cultivos de células produce agregados de neurofilamentos similares a esos observados en ALS. En Londres, investigadores han demostrado que cambiando las interacciones entre neurofilamentos y otras importantes proteínas puede similarmente conducir a ALS.

## HIPÓTESIS DE LOS DEFECTOS DE LAS MITOCONDRIAS

De todas las partes funcionales de una célula, las "fábricas" que producen energía conocidas como *mitocondrias* son discutiblemente las más decisivas — especialmente para las células de alta energía como las neuronas motoras.

Se encuentran también entre las partes más complejas, menos conocidas y más estudiadas de la célula.

Las mitocondrias tienen su propio material genético (*ADN*). Se parece un poco al otro *ADN* de la célula que se organiza en cromosomas en el núcleo de la célula. Pero el *ADN* mitocondriaco se organiza de manera diferente, formando paquetes de anillos microscópicos de material genético que carece de muchas de las protecciones contra daños que poseen los cromosomas del núcleo.

Por ese motivo, y debido a que los procesos que se realizan en el interior de las mitocondrias producen radicales libres peligrosas, el *ADN* mitocondriaco está siempre en peligro de sufrir daños. Una cantidad determinada de daño ocurre como parte del proceso de envejecimiento, pero en la ALS, puede haber más daño a las mitocondrias que el daño promedio que sufren las células que envejecen. Todavía debe investigarse minuciosamente si este daño es el resultado o una causa — o ambos — de la enfermedad.

## HIPÓTESIS DEL SUICIDIO CELULAR

La mayoría de las células poseen un programa integrado de "suicidio", conocido como muerte *celular programada* o *apoptosis*. En ciertas circunstancias, la muerte celular

programada es normal. Pero en la ALS y otras enfermedades degenerativas, es posible que el programa de muerte celular se active inadecuadamente.

## HIPÓTESIS AMBIENTALES

La alta incidencia de casos de ALS observados durante los años 40's y 50's en la Isla de Guam en el Pacífico Oeste y en la Península de Kiki en Japón han sido atribuida a toxinas en la dieta.

Hasta la fecha, no hay evidencia que por este proceso se haya encontrado el ALS esporádico, a nivel mundial, estudios epidemiológicos consistentemente apuntan hacia elementos del ambiente como muy importantes.

Los metales pesados, plomo, mercurio y arsénico, aunque pueden ser tóxicos para el sistema nervioso, rara vez, si acaso, son agentes causales en la ALS.

El contacto prolongado con químicos agrícolas, tales como pesticidas, puede ser un detonante de ALS en algunos casos.

Puede producir algunos indicios la asociación del servicio en la Guerra del Golfo con la ALS, así como un grupo de casos de ALS encontrados en Texas.

Una alta incidencia de ALS en la Isla de Guam condujo a la idea de que la semilla cicadácea, ingerida en la isla, podría ser un detonante de ALS. Existen pruebas recientes que sugieren que el detonante real puede ser la ingestión de murciélagos que comen las semillas cicadáceas y que permiten probablemente que se acumulen hasta niveles tóxicos en su carne. La incidencia de ALS ha disminuido en la medida en que se ha reducido el consumo de murciélagos.

---

---

---

---

---

## TRATAMIENTO CON FACTORES NEUROTROFICOS

Factores neurotróficos son proteínas que ocurren naturalmente y que son requeridas para el desarrollo, mantenimiento y maduración de las neuronas.

Como se ha discutido anteriormente, hay evidencia que sugiere que estos agentes retardaran la proporción de pérdida de neuronas en modelos de degeneración de neuronas motoras espontánea.

En modelos de lesión neuronal, estos agentes tienen la capacidad de aumentar el índice de recuperación. Se ha postulado consecuentemente, que esta clase de agentes puede promover la recuperación neuronal y aumentar la supervivencia en ALS. *Varios agentes han sido o están actualmente bajo consideración.*

- ♥ *BDNF (Factor neurotrófico derivado del cerebro).*
- ♥ *GDNF (Factor neurotrófico derivado de la glia).*
- ♥ *Miotrofina.*

### BDNF (Factor neurotrófico derivado del cerebro)

Mientras que el estudio inicial de BDNF, administrado subcutáneamente fracasó para retardar la progresión de ALS, esto podría haber estado relacionado con la inhabilidad de la droga de traspasar la barrera de sangre-cerebro. Dos pruebas están intentando superar esta barrera.

La primera implica la administración intrathecal de BDNF.

Usando una bomba, se puede administrar BDNF, directamente al fluido cerebroespinal. Esta ruta de administración permite pequeñas, mejor toleradas, cantidades de BDNF directamente administradas en el área donde es más necesitada. Se pueden establecer niveles estables de la droga.

La implantación de la bomba es segura y bien tolerada. El objetivo del presente estudio es para demostrar un 25% de reducción en proporción de progresión de declinación pulmonar.

La segunda prueba envuelve la administración de altas dosis de r-metHuBDNF subcutáneamente. Inscripciones comenzaron en el primer cuarteto de 1999 y esta restringido a lugares americanos.

GDNF(factor neurotrófico derivado de la glia)

Este es otro factor trófico que aparece en forma natural y que ha demostrado que promueve la protección y supervivencia de las moto neuronas.

Este proceso implica nuevamente la administración directa de la medicación al CSF. Pero en contraste a la aplicación de BDNF intratecal, esto implica la implantación de un catéter directamente en los ventrículos del cerebro, lo cual es seguido por la administración de la droga, a través, de este puerto de acceso. Los estudios actuales implican a un pequeño numero de pacientes en la fase 1 de estudio diseñado para establecer lo seguro de la droga y de la ruta de la administración.

#### MIOTROFINA

La decisión final de autorizar el uso de miotrofina por la FDA no ha sido publicada. En mayo 12 de 1998, la FDA uso una carta de aprobación para Cephalon, la compañía matriz, indicando el siguiente paso adicional que era requerido por Cephalon, para que la miotrofina fuera aprobada. A la fecha, este criterio de aprobación no ha sido cubierto. Sin embargo, la miotrofina puede disminuir la progresión del deterioro funcional y la disminución de la calidad de vida en los pacientes con ALS. Solamente uno de dos estudios clínicos de miotrofina demostraron resultados favorables con relación a la mortalidad deterioro clínico y calidad de vida.

---

## TRATAMIENTO CON MEDICAMENTOS DE LA ELA/EMN

### RILUTEK

*El mecanismo de la acción de Rilutek es evitar que las cantidades excesivas de glutamato causen daño en las neuronas motoras..*

Rilutek se utiliza para retardar la progresión de ALS y por lo tanto para ayudar a ampliar la supervivencia. Es a veces muy difícil reconocer una mejora o una diferencia sensible al tomar una medicación que esté retardando la progresión. Es importante recordar que a menos que hayamos curado o hayamos parado la progresión, no es fácil ver resultados. Desafortunadamente, no tenemos cartas de comparación de nosotros mismos para medir progreso.

La dosis recomendada de Rilutek es una tableta oral 50mg cada 12 horas por lo menos una hora antes o 2 horas después de una comida. Ocasionalmente, sin embargo, su abastecedor del cuidado médico puede proporcionar instrucciones adicionales.

Es muy importante comunicar con sus neurólogos los requisitos de ensayos clínicos. No hay datos clínicos disponibles en la combinación de Rilutek con las drogas de investigación.

Actualmente, no hay datos clínicos que examinan la seguridad o la eficacia de Rilutek cuando está combinado con las vitaminas o los suplementos alimenticios.

El fumar se ha encontrado disminuye la cantidad de Rilutek en sangre y por lo tanto disminuye su actividad. Además, el alcohol puede comprometer el hígado y causar un riesgo creciente de los problemas con Rilutek..

Rilutek está generalmente bien tolerado en pacientes de ALS. Los efectos secundarios más comunes son náusea y debilidad. Los neurólogos deben ajustar lentamente la dosis hacia arriba. Es importante divulgar todos los síntomas o efectos secundarios a su doctor y farmacéutico.

Durante los ensayos clínicos de Rilutek, un grupo pequeño de pacientes experimentó las enzimas elevadas del hígado. Consecuentemente, su neurólogo puede realizar análisis de sangre simples para supervisar su función hepática.

Rilutek se puede machacar y mezclar con la compota de manzanas o el pudín si usted tiene dificultad para deglutir. Rilutek se puede machacar y mezclar bien con un líquido conveniente para la administración a través del tubo de alimentación.

## CELEBREX

Daniel Drachman y Jeffrey Rothstein, codirectores MDA/ALS de la Universidad Johns Hopkins en Baltimore empezaron a probar celebrex como una posibilidad de tratamiento en ALS hace más de dos años.

Celebrex (celecoxib) fue originalmente desarrollada para reducir la inflamación causada por la artritis, y trabaja inhibiendo COX-2 una enzima en el cuerpo que fabrica una hormona pro-inflamatoria llamada prostaglandina.

La sobreproducción de COX2 tiene muchas consecuencias, incluyendo inflamación, producción de radicales libres y liberación de cantidades tóxicas de glutamato, un químico cerebral, los cuales todos contribuyen a la destrucción de las células nerviosas (neuronas motoras) que controlan los músculos.

El mes pasado en la reunión anual de la Sociedad de Neurociencias, ellos reportaron que, en los ratones con una versión mutante de gen SOD1 que causa ALS familiar, celebrex retrasó el ataque de la enfermedad por 54 días y prolongó la supervivencia por 4 semanas.

## TAMOXIFEN

A . Benjamín Brooks director de MDA/ALS Clinical Research Center de la Universidad de Wisconsin en Madison, le ocurrió que Tamoxifeno podría ser una promesa para pacientes con ALS, cuando empezó a tratar a una paciente que desarrolló ALS y Cáncer de seno simultáneamente por varios meses, mientras la mujer recibía Tamoxifeno para su Cáncer de seno, Brooks se dio cuenta que su ALS estaba tomando un curso extremadamente lento. Ella mostró muy poca decadencia en la fuerza de sus músculos por más de cuatro años.

El objetivo de Tamoxifeno (Novaldex) es un compuesto que inhibe la acción de los estrógenos femeninos, pero se piensa que puede ayudar en el tratamiento de ALS, por sus efectos sobre CPK, una enzima implicada en el crecimiento de la célula y regulación del gen. El trabajo de otros científicos ha demostrado que la actividad de CPK es inusualmente alta en la médula espinal de la gente con ALS.

## MINOCICLINA

La minociclina (Minocin) se utiliza para tratar enfermedades infecciosas, pero Paul Gordon director del centro de MDA/ALS de la Universidad de Ciencias de la Salud de Nuevo México en Albuquerque, cree que puede ser prometedor para el tratamiento de ALS.

Además de sus propiedades antibióticas, tienen la propiedad de bloquear la acción de las caspasas, enzimas que activan a las células para morir. Las caspasas ayudan a eliminar las neuronas, en el cerebro en desarrollo. Hay evidencias tanto en ALS como

en otras enfermedades neurológicas, que las caspasas actúan destruyendo las neuronas del cerebro adulto.

El año pasado Robert Friedlander del Hospital de Brigham de la Escuela de Medicina de Harvard encontró evidencias de drogas que bloquean la acción de las caspasas que pueden ayudar a los enfermos con ALS y con la enfermedad de Huntington. En un estudio financiado por la MDA se encontró que un inhibidor de la caspasa llamado zVAD-fmk, prolonga la supervivencia en ratones con ALS y en otro estudio él demostró que la minociclina tenía un efecto similar en ratones con Huntington. Gordon está procediendo con ensayos clínicos con Minociclina, que tiene acción similar con en el zVAD-fmk, ya que puede tomarse por vía oral y puede penetrar el cerebro y médula espinal. .

### ALLOPURINOL

Los autores midieron la muerte neuronal en cultivos de células cortical de ratas expuestas a fluido cerebro -espinal (FCE) de pacientes con ELA. El FCE era bastante neurotóxico, pero la Vitamina E y allopurinol de manera separada protegían las células y en combinación "prevenían completamente la neurotoxicidad del FCE de ELA." Los autores concluyen, "Una combinación de allopurinol y vitamina E puede ser útil en la terapia para ELA." Allopurinol es un medicamento de prescripción, principalmente utilizado para el tratamiento de gota. Si un paciente con ELA desea tratar esta terapia, un médico debe prescribir allopurinol. El Dr. Stanley Appel de la Clínica Baylor de ELA/EMN en Houston ha prescrito allopurinol para sus pacientes con ELA por varios años. La dosis es de 200mg/al día para comenzar, aumentándola gradualmente hasta 600mg/al día.

### VITAMINA B3

Es una coenzima que asiste en la descomposición y utilización de proteína, grasas y carbohidratos. Mejora la circulación y reduce los niveles de colesterol en la sangre.

### COENZIMA-Q10

El Coenzima-Q10 es un antioxidante, que combate las reacciones de reducción de oxidación que pueden dañar las membranas de células y otras estructuras. Su actividad es parte de la cadena de eventos bioquímicos que tienen lugar al interior de la mitocondria de las células.

La coenzima Q10 oral alargó significativamente la vida de los ratones con genes SOD1 mutados y una afección que se parece mucho a la ELA humana.

Se descubrió que la Coenzima Q10, aún cuando se administró a través de la boca, penetró el tejido cerebral en general y la mitocondria de las células cerebrales. Los

efectos antioxidantes y preservación de la función mitocondrial podrían contribuir a la neuroprotección. El Coenzima Q10 podría ser más efectivo que la vitamina E en el tratamiento de las enfermedades neurodegenerativas.

Coenzima Q10 (CoQ10) o ubiquinona es un cofactor esencial de la cadena de transporte de electrones así como un potente buscador de radicales libres en membranas lípidas y mitocondriales.

La alimentación con coenzima Q10 aumentó las concentraciones de la corteza cerebral en ratas de 12 y 24 meses. En ratas de 12 meses la administración de coenzima Q10 tuvo como resultado un aumento significativo en las concentraciones mitocondriales de la corteza cerebral de coenzima Q10.

La información sugiere que la acción antioxidante y la preservación de la función mitocondrial aparentemente proporcionada por CoQ10 puede contribuir a la protección de células neuronales frente al efecto de los radicales libres en las membranas, teniendo como resultado períodos más largos de supervivencia observados en estos animales transgénicos.

Esto sugiere que Coenzima Q10 puede ser una mejor estrategia que la vitamina E en el tratamiento de enfermedades neurodegenerativas al aumentar el período de supervivencia. Los resultados proporcionan una mayor evidencia de que coenzima Q10 puede ejercer efectos neuroprotectores que pueden ser útiles en el tratamiento de enfermedades neurodegenerativas.

**CREATINA** un monohidrato que ha ayudado en el tratamiento de la ELA/EMN en estudios animales. (Ver también el vínculo [Creatine Research](#) ) Investigadores de la Escuela Médica de Harvard y de la Escuela Médica de la Universidad de Cornell descubrieron que ratones (criados para desarrollar síntomas de ELA) que eran alimentados con una dieta alta en creatina tenían la misma cantidad de células nerviosas que controlan los músculos saludables que ratones de un grupo de control. La creatina es una sustancia natural del cuerpo involucrada en el transporte celular de energía en el cuerpo. Los animales a los que se les administró suplementos de creatina mostraron una protección completa hasta los cuatro meses, período en el que la enfermedad normalmente hubiera comenzado a propagarse. Se afirma que la Creatina podría ser de mayor utilidad en el tratamiento de la ELA/EMN que Rilutek/Riluzole.

---

Hasta la fecha no hay estudios en seres humanos.

*Estudios en animales demostraron que la neuroprotección se lleva a cabo antes del inicio de la enfermedad y no estudió si la creatina amplió la vida después de que la progresión de la enfermedad estuviera en curso.*

La Creatina es un compuesto que se hace naturalmente en nuestros cuerpos para proveer energía a nuestros músculos. La creatina se fabrica en el hígado y se puede también producir en el páncreas y los riñones. Se transporta en la sangre y es absorbida por las células del músculo, donde se convierte al fosfato de la creatina, también llamado "Fosfocreatina." Nuestros cuerpos producen generalmente cerca de 2 gramos de creatina por día.

La creatina se puede también encontrar en ciertos alimentos. La fuente más rica de la creatina en alimento está en el músculo animal, tal como carnes y pescados, una libra de carne de vaca tiene 2 gramos de creatina.

Es un aminoácido (una proteína) que es producido en dosis minúsculas por el hígado, los riñones y el páncreas y almacenado en los músculos. En alimento, se encuentra en carne y los pescados.

La creatina ayuda a los músculos a saturarse de trifosfato de la adenosina (ATP), el combustible para la contracción del músculo. Puesto que los músculos recuperan más rápidamente de ejercicio con la suplementación de la creatina, los atletas pueden entrenar más de largo, más frecuentemente con menos descanso y en una intensidad más alta.

La creatina es un combustible para el músculo de los atletas. No es anabólica es decir, no es capaz de producir músculo por sí mismo, el ejercicio adicional hace eso. Es decir la creatina no construirá los músculos para los atletas.

Un gramo de creatina se encuentra normalmente en una libra pescados o carne roja. Tomaría 10 a 20 filetes al día para dar a muchos atletas su dosis estándar de la creatina. Una libra de creatina iguala la cantidad de proteína en 100 libras de carne roja.

La dosis *sugerida* de Creatina es de 10 gramos diarios durante 5 días, luego 5 gramos diarios por 5 días, luego 1 gramo (1000mg) diario para mantenimiento. [Tome nota que esta es una sugerencia únicamente para personas saludables y activas y que actualmente se realizan investigaciones para verificar las dosis apropiadas para pacientes con ELA]

**NEURONTIN (GABAPENTIN)** Se demostró que este era inefectivo en un estudio con 102 pacientes que tomaron el medicamento y en 102 en placebo durante 9 meses. Sin embargo, el Western ALS Study Group (Grupo de Estudio de ELA Occidental) anunció los resultados de un estudio sobre Gabapentin a la Academia Americana de Neurología en San Francisco.

El medicamento tiene un efecto en el glutamato, un aminoácido natural en el cerebro y una parte normal de nosotros, que tiende a ser demasiado agresivo en pacientes

con ELA y es tóxico a las moto neuronas. Se conoce que Gabapentin disminuye este glutamato a un nivel en que se espera sea de ayuda.

El estudio midió la fuerza del brazo en Personas con ELA. Se diseñó de manera que el efecto del medicamento redujera el nivel de debilitamiento de los músculos en un 50% y de que al menos hubiera un 80% de probabilidad de detectar este efecto en una manera que fuera estadísticamente significativa. Los resultados fueron alentadores pero no concluyentes. Las Personas con ELA tratadas con Gabapentin decayeron más lento que aquellas en placebo. Aún queda por hacer las evaluaciones de grupo de pares del estudio. Estudio Placebo- Gabapentin (Neurontin) Controlado en Pacientes con ELA tratados con Gabapentin decayeron más lento que aquellos pacientes en placebo. El nivel de debilitamiento de los músculos de los brazos en pacientes a los que se les administró Gabapentin fue de 24% a 37% más lento que en pacientes que tomaron placebo. La variación (24-37%) respecto a hacer más lento el progreso de la enfermedad depende del método de análisis. La probabilidad de que estos descubrimientos se deban al azar, cuando en realidad no hubo efecto, fue de 1 en 12 y 1 en 17. Estos descubrimientos no son concluyentes, pero se considera que muestran una tendencia hacia un efecto benéfico. La confirmación de un efecto requerirá de pruebas adicionales.

## ANTIOXIDANTES

Tomar antioxidantes combate el daño excesivo de los radicales libres. A continuación se presenta una breve descripción de cómo funcionan los radicales libres:

Las vitaminas A, C y E son todas antioxidantes y las pruebas implican que 5000mg de vitamina E es una dosis diaria efectiva para una persona con ELA/EMN (ver abajo Vitamina E). Un medicamento prescrito para gota llamado allopurinol (disponible bajo prescripción médica) también puede estimular el efecto de la terapia con Vitamina E. La Vitamina C es un antioxidante más efectivo que la Vitamina E pero pasa más rápido a través del sistema y se debe tomar frecuentemente durante todo el día para asistir en el tratamiento de la ELA/EMN. Ya que esta se elimina a través del mismo proceso que se deshace del exceso de azúcares en el cuerpo, es mejor tomar la vitamina C al menos dos horas antes o después de las comidas y bebidas dulces y/o como primer cosa en la mañana y última por la noche. La Vitamina A es almacenada en el hígado y aún queda pendiente establecer una dosis terapéutica efectiva para la ELA/EMN.

## VITAMINAS

VITAMINA A es un término utilizado de manera general para describir a miembros de una familia de sustancias antioxidantes llamadas carotenoides. Estos carotenoides poseen antioxidantes y otras cualidades y son convertidos por el cuerpo a vitamina A, que no es un antioxidante estrictamente hablando. Los suplementos de "Vitamina A" se venden normalmente en la forma de Beta caroteno y no incluyen los otros carotenoides. Otro carotenoide se llama licopeno).

VITAMINA C (ácido ascórbico) se debe obtener de alimentos o suplementos vitamínicos. Puede ser importante en el tratamiento de ELA porque el ascorbate y glutathione pueden "prescindir" entre si y ascorbate retarda la pérdida de glutathione y viceversa. Las razones de esta relación no están claras. Mientras las concentraciones celulares de ascorbate reaccionan pobremente con moléculas de peroxynitrito, este antioxidante puede hacer más lenta la pérdida de glutathione, que puede neutralizar efectivamente algunos oxidantes de células destructivas.

La enzima de súper óxido dismutasa puede ser defectuosa en algunos casos de ELA/EMN y ascorbate puede tener la capacidad de extraer radicales de súper óxido.

Mientras las neuronas (células nerviosas) tienen grandes cantidades de enzima Cu/Zn-súper óxido, pueden ser únicas entre las células (con excepción posiblemente de las células blancas y de glándulas adrenales) en poseer niveles extremadamente altos de ascorbate.

Alguna evidencia sugiere que los niveles de ascorbate pueden ser cercanos a 10,000 veces más que SOD, un nivel que les permitiría competir con esa enzima por la extracción de radicales de súper óxido en el citoplasma (fluido) de las células neuronales. Una investigación japonesa demostró que SOD únicamente podía ser responsable por una parte de la extracción de súper óxido en las preparaciones del cerebro, ofreciendo evidencia indirecta sobre esta relación.

Tanto el tejido corporal como el cerebro son resistentes a absorber ascorbate y en su mayoría una gran dosis de vitamina C será rápidamente eliminada del cuerpo.

Para mantener el ascorbate disponible en el cerebro (y espina dorsal) hay que esparcir el consumo de suplemento de vitamina C durante el día o utilice una forma de Vitamina C de "liberación lenta". Ya que la vitamina C utiliza el mismo vehículo que extrae la glucosa (azúcar de la sangre) de la sangre, tómela únicamente entre comidas (o por la noche) y en especial nunca en asociación con alimentos o bebidas azucaradas.

VITAMINA E ocurre en los alimentos de varias maneras – tocoferol alfa, beta, delta, y gama y tocotrienoles alfa, beta, delta y gama. La mayoría de suplementos E contienen solamente la forma alfa tocoferol porque se considera que posee la mayor actividad biológica.

La investigación de la Universidad de California, Berkeley informó en las Actas de la Academia Nacional de Ciencias que el tocoferol- gama es capaz de quitar ciertos radicales libres que el alfa-tocoferol no puede. Se afirma que de las vitaminas E sólo gama-tocoferol se deshace de peroxinitrito, un radical de óxido nítrico altamente destructivo.

Los investigadores de la ELA sugieren que el óxido nítrico, y especialmente el peroxinitrito, puede estar involucrado en la cadena de estrés-oxidativa de eventos que llevan a la muerte de las moto neuronas. Ver la página web <http://www.pnas.org/> para más información acerca del peroxinitrito.

No se sugiere que gama-tocoferol es una cura para la ELA, pero los pacientes con ELA que deseen tomar vitamina E deben tomar suplementos que contienen formas mixtas de la vitamina en lugar de alfa-tocoferol simple. Se ha sugerido que los altos niveles de alfa-tocoferol en la sangre pueden \*reducir\* el nivel de la forma gama. Diferentes formas de tocoferol parecen tener funciones complementarias pero no idénticas.

Tanto el alfa como el gama-tocoferol ocurren en la Vitamina E natural, pero los suplementos vitamínicos que generalmente se venden como vitamina E contienen solamente alfa-tocoferol, que luego puede desplazar el gama-tocoferol en el cuerpo. El gama-tocoferol puede ser un antioxidante más efectivo que alfa-tocoferol.

Una importante y nueva encuesta de 47 estudios sobre salud concluye que la Vitamina E juega no solo un papel importante en la prevención o en el alivio de afecciones neurológicas, sino que la Vitamina E, al contrario de productos sintéticos, proporciona mucha más concentración al cerebro y otros tejidos corporales.

La Vitamina E Natural pone una concentración cinco veces mayor en el cerebro de lo que hace la versión sintética, señaló la encuesta. "La importancia de la Vitamina E en el mantenimiento de la estructura y función neurológica ha sido bien documentada en la investigación clínica," afirmó el Veris Research and Information Service (Servicio de Investigación e Información Veris). Veris, localizado en LaGrange, Ill., es un grupo sin fines de lucro que brinda información a profesionales de la salud, investigadores y educadores sobre el papel de la alimentación en la salud, enfatizando los antioxidantes. El resumen de estudios científicos de la compañía de 1980 a 1997

concluyó: "La deficiencia a largo plazo de Vitamina E está asociada con un síndrome neurológico progresivo que puede ser aliviado con terapia de Vitamina E."

Al comparar la Vitamina E natural a la sintética, el estudio señaló que: "Al parecer el sistema nervioso tiene una marcada preferencia por la vitamina E de fuentes naturales, que puede ser significativa en el tratamiento de afecciones neurológicas. Los estudios han demostrado una preferencia por la Vitamina E de fuentes naturales por parte de diversos tejidos corporales, incluyendo el cerebro y la espina dorsal, comparado a la Vitamina E sintética" señaló el estudio.

"Tuvo lugar la absorción preferencial de Vitamina E de fuentes naturales por el pulmón, células rojas sanguíneas, plasma sanguíneo y cerebro. El cerebro mostró la mayor discriminación hacia la Vitamina E de fuentes naturales.

La concentración de Vitamina E de fuentes naturales en el cerebro aumentó gradualmente a una concentración cinco veces mayor que el isómero sintético después de cinco meses, lo que sugiere que la Vitamina E de fuentes naturales será significativamente más disponible al cerebro que la absorción equivalente de Vitamina E sintética."

El estudio prosigue: "Se ha involucrado al daño oxidativo en una cantidad de afecciones y enfermedades neurológicas, y la mayoría de la información disponible ha demostrado un papel protector por parte de la Vitamina E ."

La investigación demuestra que la terapia antioxidante tiene "efectos significativamente benéficos en la reducción de la discapacidad asociada," señaló la encuesta.

Se ha sugerido que es mejor tomar la vitamina E por las mañanas o durante el día (nunca por la noche) y que se debe tomar al mismo tiempo que otros suplementos para mejores resultados. Evite tomarla con suplementos de magnesio.

"La Vitamina E tiene una tendencia a aumentar la presión sanguínea cuando se administra en dosis altas al cuerpo de alguien que no está acostumbrado a ella. Por ello, inicialmente se debe tomar en pequeñas dosis, y a medida que aumenta su tolerancia, la dosis se debe incrementar gradualmente".

VITAMINA D no está clasificada normalmente como un antioxidante pero como R. Ackley lo señala "la vitamina D es una de las 2 vitaminas que nuestro cuerpo produce bajo ciertas condiciones (la vitamina D es producida cuando nuestra piel hace contacto con la luz del sol - aproximadamente 15 minutos de exposición de los brazos a la luz del sol proporciona los requisitos diarios de vitamina D).

La investigación de medicamentos que ayuden a quienes padecen de ELA a menudo se basa en la teoría de una acumulación tóxica de ácido glutámico en el cerebro. El ácido glutámico necesita de la vitamina B6 para poder ser metabolizado. La B6 necesita de fósforo para ser absorbida por el cuerpo. El fósforo necesita la Vitamina D o no puede ser absorbido. Todo comienza con la vitamina D."

Grupo VITAMINA B – La utilización de vitaminas B es una cuestión complicada y no está totalmente claro en esta etapa. Frecuentemente se descubre que los pacientes con ELA están bajos en B1 y B6 pero los suplementos de B1 y B6 solo brindan una mejora temporal. Se observaron resultados buenos pero temporales utilizando B12 y B6 inyectables hace algunas décadas pero la evidencia reciente sugiere que la B3/niacin puede jugar un papel importante en el tratamiento de la ELA/EMN. ("Enfermedad de las Moto neuronas y la vida de las Moto neuronas..." Reading C M: Revista de The Australian College of Nutritional and Environmental Medicine (El Colegio Australiano de Medicina Nutricional y Ambiental): Diciembre 1997).

La suplementación simple con B3 no es efectiva en el restablecimiento de los niveles de B3 en el cuerpo y el sistema nervioso central. El Zinc, la vitamina C, el magnesio, el manganeso, B1, B2 y B6 deben existir en cantidades adecuadas para que la B3 sea metabolizada y biodisponible. Este ejemplo es cierto en el caso de muchos suplementos. Tomar grandes dosis de un solo medicamento /suplemento a menudo no tiene sentido o hasta puede ser dañino si los medicamentos /suplementos no son apoyados con otras sustancias que se requieren para metabolizarlos.

Una suplementación *combinada* es esencial.

SOD(Súper oxido Dismutasa) ahora se puede tomar oralmente en forma biodisponible llamada Prozyme (o Polbax en Suecia). Los defectos en el gen que influye a SOD han sido involucrados como factor que provoca la incidencia de algunos casos de ELA/EMN familiar. Un suplemento SOD posiblemente puede ser extremadamente útil en el tratamiento tanto de ELA/EMN familiar como esporádica (común).

Los investigadores inicialmente informaron que aunque SOD y otras enzimas antioxidantes son mucho más poderosas que las vitaminas y otros nutrientes en la búsqueda de radicales libres, no podían tomarse oralmente porque serían destruidas en el aparato digestivo y por ello no podían ser asimiladas por el cuerpo. Estudios

recientes publicados en importantes revistas médicas informan que la primera enzima antioxidante SOD en el mundo podía ser asimilada por el cuerpo humano. Ahora está disponible solo a través de un producto integral de extracto de polen de flores llamado Prozyme. Las enzimas de Súper óxido dismutasa se han extraído de polen y pistilos de maíz Zea y están en dos productos comerciales, Baxtin® and Polbax®, derivados del mismo material.

Pharmacia Allergon AB, una compañía farmacéutica sueca de 50 años, produce SOD en forma de tabletas derivadas de extractos de polen de flores. Este polen también contiene una combinación perfectamente balanceada de otras enzimas antioxidantes importantes (glutathione, catalasa) y de todos los demás nutrientes (vitaminas, minerales, aminoácidos, flavonoides, etc.) necesarios para mantener la vida. Esto convierte a Prozyme 10 en la más poderosa ayuda para la prevención de condiciones asociadas con el daño por parte de radicales libres y más de 10 años de pruebas clínicas en Europa demuestran la seguridad y eficacia de este producto completamente natural.

CAROTENOIDES son un grupo de nutrientes antioxidantes que se encuentran en muchas frutas y vegetales. Son absorbidos más fácilmente como suplementos y son hasta más efectivos si se toman con frutas altamente coloridas como las zanahorias, los tomates, sandías, remolachas, etc. altas en carotenoides. Como todos los antioxidantes, los carotenoides funcionan mejor en combinación en lugar de tomarse solos.

---

## OTRAS OPCIONES DE TRATAMIENTO

### EL PAPEL DEL EJERCICIO.

El propósito del ejercicio para las personas con ALS es:

- ♥ *Mantener o mejorar la flexibilidad de los músculos no afectados por ALS.*
- ♥ *Mantener la flexibilidad de los músculos que han sido afectados por la enfermedad.*
- ♥ *Mantener la flexibilidad de las articulaciones del cuello, tronco y los miembros.*

Es importante comprender que el ejercicio no fortalecerá los músculos que se han debilitado por ALS.

Una vez que la existencia de las neuronas motoras que controlan un músculo en particular se han degenerado, no puede ser regenerado con el ejercicio o por cualquier otra cosa.

Un programa correcto de ejercicio puede minimizar la rigidez de las articulaciones y los músculos.

El Rango De Movimiento Del Ejercicio (ROM)

*Una persona con ALS necesita mover cada articulación que este afectada a través de una serie de ejercicios del rango de movimiento todos los días para prevenir el envejecimiento de las coyunturas.*

El ejercicio va a ayudar a mantener tu cuerpo lo más flexible que sea posible y móviles las articulaciones.

*Los ejercicios deben ser hechos sistemáticamente, es decir, que se ejercen las articulaciones de un miembro en un orden particular antes de que el próximo miembro se ejerza y así sucesivamente.*

Cada persona con ALS necesita un programa de ejercicios que entalle a sus propias necesidades y habilidades. Tu doctor y terapeuta pueden prescribirte los ejercicios correctos para ti para cualquier momento dado. Tu fisioterapeuta puede demostrarte los ejercicios y asegurarse que los están realizando correctamente.

## PASSIVE RANGE OF MOTION

**General Instructions:**

1. Move only to the point of resistance. Do not force the movement.
2. Keep limbs supported throughout motion.
3. Move slowly, watching the patient's face for response to ROM.
4. For patient's with increased tone, move slowly and consistently.
5. Remember to use proper body mechanics to protect yourself.

FREQUENCY OF ROM \_\_\_\_\_

Thank you for helping this patient.  
\_\_\_\_\_



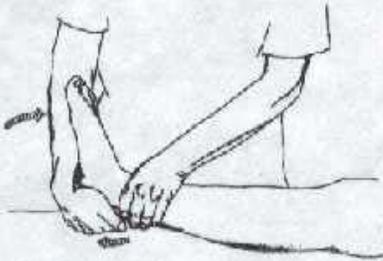
**1. Hip and Knee Flexion**



**2. Hip Rotation with Hip Flexed**



**3. Hip Abduction with Neutral Rotation**  
*hand opposite knee*



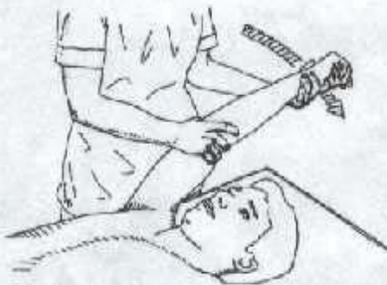
**4. Ankle Dorsiflexion with Knee Straight**



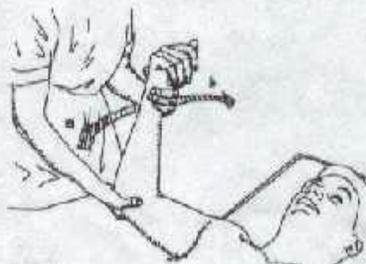
**5. Lumbar Rotation**



**6. Elbow Extension**



**7. Shoulder Flexion**  
*stick over head with both arms*



**8. Shoulder Internal and External Rotation**



**9. Finger/Wrist Flexion and Extension**

### Ejercicio Con Moderación.

*Es importante que todos los ejercicios se hagan con moderación, la fatiga sólo aumenta tu debilidad y te roba la energía que necesitas para tu rutina diaria y tus actividades que más disfrutas.*

*Si encuentras que tu serie de ejercicios prescritos te cansan, habla con tu terapeuta, se pueden hacer los cambios eliminar los riesgos de fatiga.*

*De igual manera, ninguno de tus ejercicios debe causarte dolor. Si experimentas dolor al hacer el ejercicio habla con tu terapeuta. Puede ser que no estés haciendo el ejercicio correctamente, o quizás debe hacerse algunas modificaciones a tu programa de ejercicios.*

### El Ejercicio Recreativo.

Si tu disfrutas las actividades tales como caminar, la bicicleta estacionaria y especialmente nadar, mantenlos lo más posible mientras sean seguros para ti. *Si experimentas calambres o fatiga, no continúes con el ejercicio hasta que consultes con tu doctor o terapeuta.*

### Activo, Activo-Asistido, Y Ejercicio Pasivo.

El objetivo de los ejercicios ROM es mover cada articulación afectada, a través de su plano y rango de movilidad todos los días.

No todas las personas con ALS pueden hacer completo las series de ejercicios activos.

Un ejercicio activo es uno que puedes hacer tu solo, sin ninguna ayuda, cuando tus músculos pueden realizar el movimiento completo.

Los músculos que pueden sólo mover parcialmente una articulación necesitan ayuda activa en el ejercicio. Un auxiliador puede ayudar al músculo a través del movimiento o te pueden enseñar una manera de tener un propio ayudante, para el rango de movimiento.

El ejercicio pasivo es hecho completamente para un auxiliador cuando los músculos ya no pueden realizar nada de movimiento. El auxiliador mueve la articulación dentro de su rango de movimiento manipulando tu extremidad. El ejercicio pasivo trabaja las articulaciones pero no los músculos. Tu terapeuta puede entrenar a tu cuidador para hacer estos ejercicios correctamente.

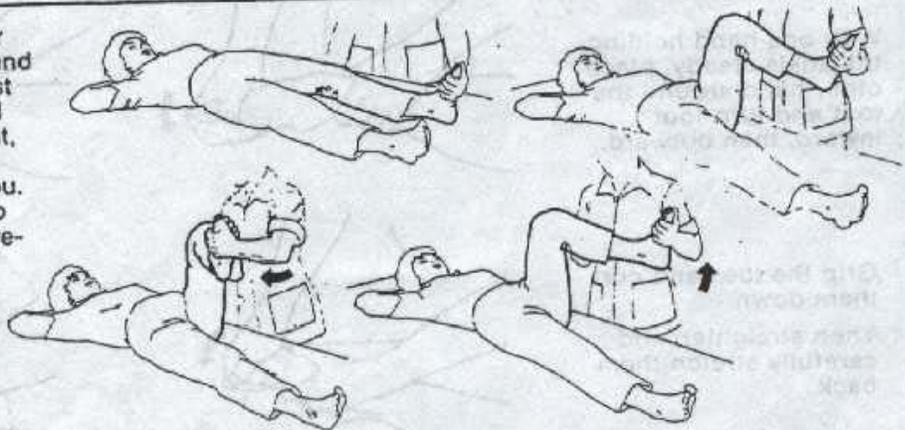
La transición del ejercicio activo-pasivo es raramente abrupta por que vas a encontrarte con que puedes hacer unos ejercicios activos y otros con asistencia y aun otros pasivamente.

# PASSIVE AND ASSISTIVE EXERCISES FOR THE LOWER BODY

These exercises are designed to maintain motion and prevent stiffness in your lower body.  
 Do only the exercises marked for you.  
 Do them slowly. Do not go beyond the point of pain, resistance, or fatigue.  
 Do each exercise \_\_\_\_\_ repetitions, \_\_\_\_\_ daily.  
 Lie on your back on a firm surface.

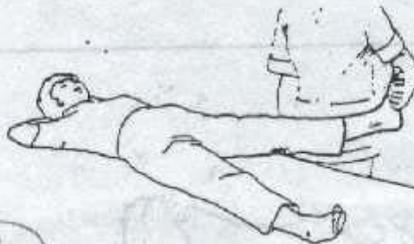
## HIP AND KNEE FLEXION/EXTENSION; HIP ROTATION

- 1** Support the leg under the knee and heel. Bend knee up towards chest as far as possible and keeping the knee bent, rotate the lower leg away, then toward you. Remember, do not go beyond the point of resistance or pain.  
 Lower leg to starting position.



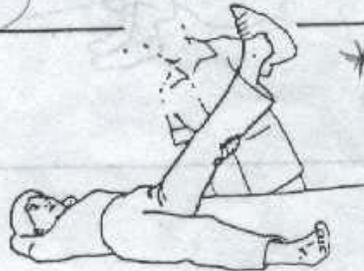
## HIP ABDUCTION

- 2** With the knee and heel supported, lift leg slightly off the bed and bring out to the side as far as possible.  
 Return to starting position.



## HAMSTRING STRETCHING

- 3** With the knee and heel supported slowly raise the leg up, keeping the knee straight.  
 Do not go beyond \_\_\_\_\_ degrees.  
 Return to starting position.



knee to 90°  
 rest lower leg  
 on shoulder  
 + try to straighten  
 knee

## Algunos Tips De Ejercicio

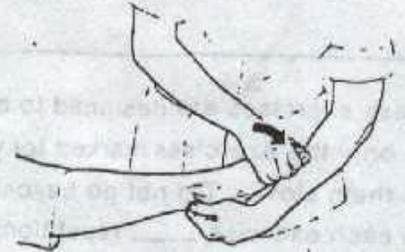
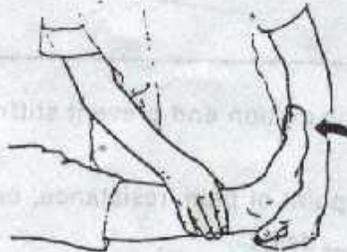
1. Los ejercicios deben hacerse diariamente y convertirse en una rutina.
2. Puedes dividir la rutina en partes para evitar la fatiga.
3. Si experimentas fatiga consulta a tu terapeuta para hacer algún cambio en tu programa.
4. Haz lo más de ejercicios activos que puedas por que puede ser necesario cambiar después a activo-pasivo con ayuda o ejercicios pasivos.
5. Tu terapeuta puede ayudarte a tener la decisión correcta de los límites de tu ejercicio.
6. Pregunta a tu terapeuta cuales son los ejercicios más importantes para hacer si tienes un día muy ocupado.
7. Algunos ejercicios pasivos los puedes hacer mientras estas sentado o acostado, estos ejercicios generalmente los haces cuando estas acostado. Tu terapeuta ya te aconsejara que posición de los ejercicios son los mejores para ti.
8. Detente si existe molestia.

## ANKLE AND FOOT MOVEMENTS

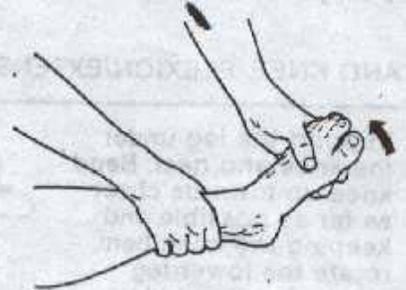
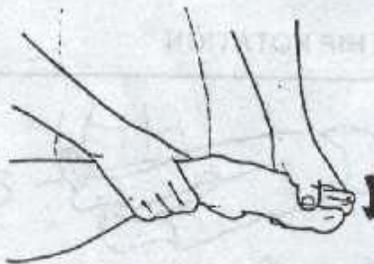
**4** Cup the heel of the foot into the palm of your hand.

Press your forearm against the bottom of the feet and pull the heel up. Then push the foot down to "point the toes."

Do these with knee bent, then repeat with knee straight.

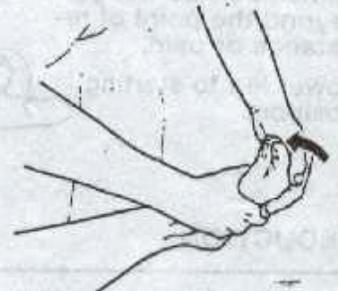
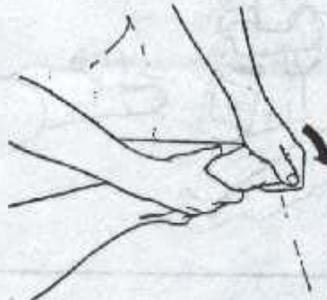


With one hand holding the ankle steady, place other hand around the foot and turn foot inward, then outward.



Grip the toes and curl them down.

Then straighten and carefully stretch them back.



## TRUNK ROTATION

**5** Clasp hands together overhead.

Bend knees up and keeping them together, lower them to the side as far as they comfortably go.

Repeat to the other side.



## HIP AND TRUNK EXTENSION

**3** Lie on your stomach \_\_\_\_\_ minutes, \_\_\_\_\_ times a day.

---

## LA TERAPIA FISICA EN ELA

El papel de la terapia física en ELA comienza antes de que haya pérdida significativa de fuerza y función, y continúa durante el tiempo de vida de la persona.

La terapia física sirve para:

- ♥ Mantener la flexibilidad articular normal y el arco de movimiento.
- ♥ Mantener la fuerza muscular tanto como se pueda.
- ♥ Mantener la función tanto como sea posible.
- ♥ Disminuir dolor.

El terapeuta logra estas metas al evaluar al individuo sobre una base regular y, basados en estos hallazgos, instruir al paciente y/o al cuidador en los ejercicios apropiados, dando el equipo adecuado y asesorando sobre las AVDH (actividades de la vida diaria humana).

En este artículo, me concentraré en dos problemas comunes en ELA, ambos envuelven la pérdida del arco del movimiento normal de las articulaciones.

Estos problemas son:

- ♥ [Capsulitis adhesiva del hombro](#)
- ♥ [Contractura en flexión del cuello.](#)

Capsulitis significa que el tejido conectivo que rodea las articulaciones óseas del cuerpo se inflaman. La causa usualmente es debilidad muscular, llevando a pérdida de movimiento en la articulación.

Cuando cualquier articulación del cuerpo no se mueve a través de su arco normal por un periodo de tiempo considerable, este tejido conectivo se hace menos elástico y maleable. Esto puede rápidamente (a veces en días) hacerse rígido, fibrótico y restringir el movimiento.

Si la articulación se fuerza hacia su arco de movimiento normal (más allá del punto que ahora no está permitido), el paciente experimenta inmediatamente dolor agudo y se produce una respuesta inflamatoria por parte del cuerpo.

Ahora comienza un círculo vicioso. El paciente no desea mover la articulación, porque causa dolor, aumentando la inmovilidad, la restricción y el dolor. Porque el hombro es

la articulación más comúnmente afectada, esto causa problemas reales en las AVDH. El solo intento del paciente o del cuidador de levantar el brazo para el baño o el intento de ponerse o quitarse la camisa o el saco, puede causar dolor agudísimo.

Eventualmente, solo estar sentado recto, sin soporte del brazo puede ser intolerable. Para evitar este escenario, es necesario empezar ejercicios diarios pasivos, activos asistidos y activos, antes de que el paciente pierda movilidad. Con los primeros signos de debilidad de la musculatura del hombro, el paciente y el cuidador deben ser instruidos en ejercicios de flexibilidad (movilidad articular).

El paciente debe intentar completar esto independientemente por el tiempo que sea posible, al acostarse sobre su espalda y usando un bastón o polea para permitir al brazo opuesto dar la fuerza. Eventualmente, si el paciente ya no puede levantar el brazo, el cuidador debe mover gentilmente la articulación del hombro a través de su arco de movimiento posible. Es importante que el paciente y la familia sean instruidos por el terapeuta en el modo correcto de realizar los ejercicios, pues se puede hacer daño real si los ejercicios se realizan incorrectamente. En algunos casos, el cuidador puede ser instruido en movilización articular. Esta es una técnica de ejercicios que requiere de cierto entrenamiento, pero que si se hace correctamente, puede evitar la capsulitis adhesiva.

*Si a pesar de los esfuerzos, se sospecha capsulitis adhesiva, debe comenzarse con terapia física intensiva inmediatamente. La combinación de calor profundo o hielo, antiinflamatorio y medicamentos para el dolor, y técnicas gentiles de movilización puede restaurar la flexibilidad normal y eliminar el dolor.*

Otra complicación común en ELA es la contractura en flexión del cuello. Porque los músculos extensores del cuello (los músculos a lo largo de la espalda y cuello que mantienen la cabeza erguida), a menudo se debilitan más temprano que el grupo muscular opuesto, el cuello, sus flexores, los extensores, se hacen tensos mientras la cabeza comienza a caer.

Los músculos flexores (al frente del cuello), en contraste, se acortan mientras el paciente tiene mayor dificultad para mantener la cabeza erguida.

Un collarín puede proveer soporte para el paciente, pero a veces es tolerado muy poco. Puede necesitarse paciencia y perseverancia para asistir al paciente para encontrar un collarín que sea lo suficientemente fuerte para soportar, pero suficientemente ligero y ventilado para ser confortable.

El error hecho frecuentemente, sin embargo, es que para cuando el paciente ya aceptó la realidad de que el collarín es necesario, los músculos flexores del cuello ya están tan acortados que el collarín ya no se puede tolerar.

Otra vez es importante para el paciente y/o cuidador el empezar la movilización pasiva, activo- asistida y activa antes de que la limitación en el cuello sea evidente.

El paciente y el cuidador deberían ser instruidos en los ejercicios de movilización gentiles para cuello tanto en sentado como acostado boca-arriba. Esto debe hacerse al menos una vez diario para mantener la flexibilidad normal del cuello.

*En conclusión, el paciente con ELA se beneficia de la terapia física en todos los estadios de la enfermedad. Es imperativo, sin embargo que cada paciente sea valorado por un terapeuta físico regularmente, y que se inicie una terapia adecuada antes de que comiencen las complicaciones serias.*

La Fuerza Muscular Del Paciente.

*No se espera que la terapia física los haga más fuertes a los pacientes. Mas bien, los pacientes y sus familias aprenden cómo aprovechar al máximo lo que pueden hacer los pacientes aun si están perdiendo fuerza.*

La ejecución de los ejercicios de terapia física conforme a las indicaciones de un profesional entusiasta puede alentar el estado de ánimo del paciente. Sin embargo, muchos médicos y compañías de seguro no consideran eso como suficiente razón para recetarla en forma regular, citando el hecho que muchos de los ejercicios puede realizarlos la familia.

*Se debe reconocer que en algunos pacientes la terapia física intensa puede precipitar calambres que pueden ser dolorosos; por lo tanto, los pacientes necesitan juzgar por sí mismos si los beneficios que proveen los ejercicios valen la pena el tiempo que les toma hacerlos y la posible incomodidad que pueden causar.*

Es mejor que los pacientes que tienen dificultades hablen acerca de ellas directamente con el terapeuta físico y con el médico que les ha recetado la terapia. Puede haber algunas modificaciones al programa que proveerán un mejor balance.

## DISPOSITIVOS DE AYUDA

Los dispositivos pueden ayudarles a los pacientes a prolongar el tiempo que pueden funcionar independientemente. Por ejemplo, ortesis para el tobillo y pie para el pie caído evita que los pacientes se tropiecen con sus propios pies y extiende el tiempo que pueden caminar independientemente. De igual manera, si una silla de ruedas le permite movilidad a alguien sin que se caiga, se prefiere que se use a que se caiga y se rompa una cadera. Se entiende que la necesidad de usar con frecuencia dispositivos de ayuda es una fuente de desánimo



ya que refleja la admisión de la pérdida de la independencia. Sin embargo, los dispositivos de ayuda pueden ayudar a conservar la energía de los pacientes para que puedan hacer las cosas que les son importantes y protegerlos de lesiones innecesarias.

## HABLA Y COMUNICACIÓN



*Una computadora parlante LINK de Assistive Technology (Tecnología de Apoyo) es una alternativa para el habla.*

Si ELA afecta los órganos del habla, intentar comunicarse con el mundo exterior se vuelve progresivamente más difícil y una fuente de gran frustración tanto para los pacientes como para los amigos.

Una evaluación por un patólogo del habla o un terapeuta del habla puede ayudar. Puede haber una etapa intermedia en la cual se pueden enseñar las técnicas para aumentar la claridad con la cual habla el paciente, y una etapa posterior en la que se necesita considerar el uso de dispositivos alternos de comunicación. Una libreta o una máquina de escribir puede ser de ayuda. Los sintetizadores de voz computarizados tales como los que usa Stephen Hawking están disponibles y son caros. Los pacientes o personas con quienes están hablando pueden utilizar tableros de comunicación con las letras del alfabeto y palabras usadas comúnmente. Una característica común de la mayoría de estos dispositivos es que demoran la comunicación. Sin embargo, extienden el tiempo durante el cual es posible la comunicación.



Estos sistemas existen para la venta y algunos de ellos son susceptibles a modificaciones de mejoramiento continuo. Pero, NINGUNO de ellos es para "conectar y usar", TODOS ellos requieren de un entrenamiento diario y constante de por lo menos 2 horas. Hay evidencia exitosa de pacientes que logran usarlos casi a la perfección luego entre cuatro y seis meses de práctica a conciencia. Ellos en pocas palabras "ya saben como se usan los salvavidas de abordaje" y en consecuencia están preparados para afrontar sin miedo el ["Síndrome Locked In"](#)

El paciente y la gente que lo rodea no deben esperar a que se alcance el síndrome de "Locked In" para empezar a usar estos dispositivos. Esto puede ser muy tarde.

Muy por el contrario, el paciente debe familiarizarse y usar estos dispositivos desde el mismo inicio de la enfermedad (sobre todo si se trata de ALS y enfermedades similares que ocasionen el "Síndrome de Locked In").

*Muchos pacientes con ALS se inician con switches detectores de movimiento de ojos, de movimiento de barbilla, del maxilar, tecnologías de headmouse, etc. Todas estas soluciones solamente sirven para una fase transitoria de la enfermedad; y ante el avance a otra fase de la enfermedad deben usar otro switch... Y luego otro.*

Estos dispositivos son maravillosos para enfermedades que no impliquen el síndrome de "Locked In" ya que mientras exista el más mínimo movimiento existe comunicación.

Cada cambio de switch significa una inversión de dinero, y por lo general los equipos especiales de comunicación no son baratos. A la larga haber cambiado tantas veces de switch durante el desarrollo de la enfermedad resulta más caro que haber empezado con un dispositivo de ondas cerebrales. El mejor "salvavidas" en materia de comunicación para pacientes con ALS está en los sistemas basados en "Ondas Cerebrales", estos sistemas pueden ser utilizados tan sólo con las ondas cerebrales o con un mínimo (a veces imperceptible a la vista) de movimiento.

Si el paciente cuenta con los recursos económicos para ello, no hay problema, pero no es el caso de la mayoría de pacientes con ALS.

Las experiencias exitosas con ambos dependen de que el paciente realmente quiera usarlos, ponga el empeño adecuado, y que de preferencia haya recibido el entrenamiento antes de llegar al síndrome de Locked In. Posterior a la presentación del síndrome es muy difícil pero no imposible lograr la comunicación. Se requiere de una gran dosis de paciencia, constancia y mantener motivado al paciente.

*Seamos pues, concientes que la posibilidad de llegar a "Locked In" es una realidad, Dios quiera que como en muchos casos registrados, la enfermedad se detenga y no se llegue a esta terrible etapa. Pero, debemos inculcar muy responsablemente a los pacientes con ALS a estar preparados para soportar esta fase y la única manera de afrontarla es manteniendo la comunicación .*

La calidad de vida que le podamos dar a los pacientes con ALS depende de la paz espiritual que tenga el paciente y de que se mantenga comunicado. TODOS los demás cuidados son secundarios.

[augmentative@hotmail.com](mailto:augmentative@hotmail.com) José Luis Palomino

---

---

## APOYO NUTRICIONAL

Los pacientes que mantengan una hidratación y nutrición adecuada se sentirán mejor y vivirán más tiempo.

*Generalmente, masticar y tragar se hace automáticamente sin pensarlo mucho.*

*Si ELA afecta los músculos que se usan para masticar y tragar, es posible que las técnicas para comer y la dieta cambien gradualmente.*

*Generalmente, el primer cambio que notan los pacientes es que necesitan concentrarse y comer y tragar más lentamente para no atragantarse. Como consecuencia, es posible que haya dificultades con algunos tipos de comida. A medida que el masticar se vuelve más difícil, las comidas blandas pueden ser más fáciles de comer.*

Las comidas semi-espesas pueden ser más fáciles de ingerir que los alimentos sólidos y los líquidos, pero no existe ningún patrón de dificultad que sea igual para todos los pacientes.

Cuando ya no es posible mantener un ingreso calórico adecuado a través de una dieta regular, los suplementos alimenticios disponibles comercialmente pueden, con frecuencia, proveer un ingreso calórico adecuado con tal que los pacientes puedan tragarlos en forma segura.

Como consecuencia, es apropiado considerar el uso de la alimentación por Gastrostomía cuando:

1. Si los pacientes se atragantan con comida o líquidos.
2. Toman más de una hora con cada comida.
3. Están perdiendo peso rápidamente.
4. Se están deshidratando.

La gastrostomía se debe usar teniendo en cuenta el contexto de la condición total del paciente. Este es un tubo de alimentación que entra directamente al estómago a través de la piel del abdomen.

Es mejor considerar el uso de un tubo de gastrostomía antes de perder peso y antes, no después que los pacientes hayan tenido varios ataques de neumonía causados por

aspiración. Sin embargo, la colocación y el mantenimiento de un tubo de alimentación por gastrostomía tiene riesgos.

Los riesgos de colocar un tubo de alimentación (gastrostomía) son menores si se hace antes de:

- ♥ No poder tragar correctamente es la aspiración de comida, saliva o secreciones del conducto superior de aire a los pulmones, causando neumonía. y la desnutrición del paciente.
- ♥ Que las dificultades para tragar interfieren con la hidratación

Los riesgos asociados con las gastrostomías incluyen:

- ♥ El riesgo de la incomodidad de colocar el tubo de gastrostomía.
- ♥ El riesgo de un tubo descolocado.
- ♥ El riesgo continuo de aspirar comida y saliva a los pulmones.
- ♥ El riesgo de que comiencen las dificultades con la respiración, o cuando la Capacidad Vital Forzada (una medida de la función pulmonar) baja a menos del 50% del valor previsto.

Los pacientes que eligen esta opción deben hacerlo en el momento adecuado y habiendo consultado con sus médicos. *La decisión informada de colocar un tubo de alimentación se debe hacer después que los pacientes, sus familias y sus médicos hayan estudiado juntos el tomar este paso y tomen en cuenta la condición total del paciente. [En definitiva es la decisión del paciente.](#)*

---

## NUTRICION

La nutrición apropiada es esencial para todos nosotros, especialmente éstos de nosotros que tenemos una enfermedad. La mayoría de los americanos están familiarizados con la pirámide del alimento recomendada por el USDA (el Ministerio de Agricultura de Estados Unidos.)

Muchos PALS estructuran su dieta para eliminar alimentos procesados tanto como sea posible. Esto significa evitar los alimentos con los preservativos o los ingredientes artificiales, y concentrarse en comer los alimentos frescos, naturales.

*Esto tiene buen sentido, puesto que algunas frutas y vegetales frescos contienen cantidades significativas de vitaminas y sustancias antioxidantes. La proteína es muy importante para PALS y las mejores fuentes son la carne, pescados, huevos y queso.*

Algunos PALS procuraran dietas extrañas en una tentativa desesperada de luchar contra la enfermedad. No he encontrado ninguna evidencia de que cualquier dieta en particular sea beneficiosa en retardar la progresión de la enfermedad.

La mejor dieta es probablemente una que incluye todos los grupos del alimentos. Así pues, el conocimiento que la metabolización de los alimentos produce los radicales libres que son dañinos al cuerpo y se pueden implicar con ALS, puede autorizar una mirada más cercana de lo que y cuánto comemos.

*Los alimentos "densos" son los que deben tener presente los PALS, al seleccionar sus comidas. El filete y las habas ambas contienen la proteína, pero el filete es denso significándole que se puede comer mucho menos de él, para conseguir la proteína adecuada. Las naranjas y el kiwi ambas tienen vitamina C, pero los kiwis tienen más significando que, ellos son un alimento más denso. Otra ventaja de alimentos densos es que usted no tiene que perder tanta energía cuando come, porque usted puede comer menos y obtener el mismo valor alimenticio. Es más, comiendo menos puede dar lugar a la liberación de pocos radicales libres.*

## Alimentos Altamente Antioxidantes

Algunas plantas, frutas y vegetales que los científicos dicen son altos en antioxidantes son:

- ♥ las fresas
- ♥ la espinaca
- ♥ la col rizada
- ♥ las uvas
- ♥ el ajo
- ♥ el brócoli
- ♥ las coles de Bruselas
- ♥ los arándanos
- ♥ las remolachas
- ♥ los brotes
- ♥ la alfalfa

La fibra es esencial en la dieta de PALS prevenir el estreñimiento, una situación común entre éstos pacientes. Si usted está comiendo bastante fibra y todavía tiene problemas con el estreñimiento, considere el usar de una forma a granel de laxante, tal como la cáscara del psyllium.

Por lo menos un proyecto de investigación está mirando la eficacia de la dieta ketogénica.

Esto es una dieta altamente grasosa , baja en proteínas y baja en carbohidratos, que se ha utilizado para tratar algunas formas de epilepsia de la niñez. Los investigadores creen que la dieta ketogénica produce pocos radicales libres y desean ver si esta dieta retarda el índice de la progresión de ALS.

Tal dieta va contra todas las recomendaciones alimenticias convencionales. Los PALS deben buscar siempre el consejo de su médico antes de realizar cualesquiera cambios dietéticos.

Una digestión lenta, el exceso o la insuficiencia de ciertos alimentos puede estresar, hacer más lenta o afectar la manera en que funciona nuestro hígado y otros procesos metabólicos. Aquí se presentan algunas reglas generales nutricionales de sentido común que deben ayudar en el mantenimiento del hígado y de una función metabólica saludable, mejorar la digestión y ayudar en la excreción de toxinas potencialmente dañinas

1. Al levantarse por la mañana, inmediatamente tome dos vasos de agua. Tome entre ocho y doce vasos de agua filtrada o embotellada diariamente (aproximadamente 4 litros) para apoyar en la limpieza de los riñones e hígado. Tome agua durante el día pero no tome mucha con las comidas.
2. Adopte buenos hábitos de higiene intestinal porque el hígado filtra los virus y bacteria en la comida. Coma alimentos frescos, de preferencia fruta, vegetales y alimentos de granja (por ejemplo, huevos y aves de corral) cultivados orgánicamente, si estos están disponibles. Esto minimiza su consumo de pesticidas, hormonas de crecimiento, antibióticos y grasas saturadas. No recaliente los alimentos más de una vez. Evite las carnes preservadas de todo tipo. Siempre lávese las manos antes de comer.
3. No coma grandes cantidades de azúcar – especialmente azúcares refinadas. El hígado las convierte en grasa. Los edulcorantes artificiales utilizados en alimentos y bebidas dietéticas son tóxicos para el hígado y por ello afectan su función. Si siente necesidad de un refrigerio dulce, coma fruta fresca o seca, miel o melaza.
4. No coma si no siente hambre – pero tampoco aguante hambre.
5. Evite alimentos a los que puede ser alérgico o que encuentra difíciles de digerir (pueda que necesite llevar un registro para establecer que alimentos parecen ocasionarle problemas). Si su digestión es lenta puede probar tabletas de enzima digestiva antes de cada comida o incluya un yogurt que contenga bifidus y acidofilus en su dieta diaria. Pruebe comenzar una comida con alguna fruta o vegetales crudos.
6. Minimice su consumo de café, té y alcohol. Gradualmente corte a una taza diaria o, mejor aún déjelos por completo. Si toma té, no le añada leche ya que esto tiende a neutralizar la cualidad anti-oxidante del té.
7. Trate de no comer cuando esté estresado o ansioso. Cuando está estresado la sangre es desviada de los intestinos y del hígado. Esto puede llevar a hinchazón y a una digestión pobre.
8. Evite los alimentos con saborizantes, colorantes, preservantes y edulcorantes artificiales.

9. Coma menos carnes rojas, digamos no más de 4 onzas por porción (como en una hamburguesa promedio), así como proteína derivada de carne, huevos y pescado e incluya más proteínas derivadas de granos, nueces, semillas y legumbres.
10. Trate de eliminar la mantequilla y la margarina de su dieta, o por lo menos minimícelas. Coma pan de buena calidad, alto en fibras y multigranos en lugar de pan "integral", que a menudo es simplemente pan blanco altamente procesado al que se le añade colorante.
11. No coma grasas excesivamente saturadas o dañadas. Existen grasas buenas y malas. La margarina, los aceites hidrogenados, mantequilla y las comidas fritas, las galletas empacadas, las papas fritas y similares deben evitarse. Utilice aceites no refinados, prensados en frío para cocinar (por ejemplo aceite de oliva virgen) y manténgalos refrigerados.
12. Coma alimentos altos en fibra tales como frutas y vegetales crudos; salvado o cereales de desayuno que contengan salvado; pan alto en fibras y similares. Combinado con un consumo de agua adecuado esto ayudará a prevenir el estreñimiento, la digestión lenta y consecuentemente la excesiva "fermentación" de la comida en el intestino.
13. Intente incrementar la cantidad de comida cruda en su dieta a alrededor del 40%. Coma un desayuno liviano que incluya las frutas crudas, los cereales con leche de soya. Los jugos de vegetales frescos son buenos para incluirlos en el desayuno. Trate de incluir la ensalada como parte de sus comidas principales del día (almuerzo y cena). Tome refrigerios de frutas, zanahoria, apio, castañas crudas, almendras, semillas, fruta seca y similares.
14. Escuche a su cuerpo. Tome (de preferencia agua) tan pronto como sienta sed. Coma solamente cuando sienta hambre. Evite el estrés y/o utilice técnicas de relajación /meditación para controlar los niveles de estrés.
15. De ser posible, comience las comidas con un alimento "amargo" tales como aquellos que se encuentran en el "ante pasta" de estilo mediterráneo (especialmente aceitunas y verduras de hoja de ensalada). Los "Principios Amargos" (no ácidos como el limón o vinagre) estimulan las papilas gustativas sensibles a lo amargo que están conectadas neuralmente a la pared del intestino y promueven la secreción de una hormona llamada gastrina. La gastrina apoya el proceso digestivo a muchos niveles. Si no le gustan las

aceitunas o comidas parecidas, puede obtener "licores amargos" y tinturas amargas de tiendas de alimentos naturales y herbolarios, y se pueden tomar con una pequeña cantidad de agua antes de las comidas.

16. Podría ser buena idea hacerse un examen de alergias a ciertos alimentos.

---

## TRASTORNOS DEL SUEÑO

Las dos causas más frecuentes de las dificultades para dormir en los pacientes con ELA:

- ♥ Los calambres.
- ♥ Las dificultades respiratorias.

Los pacientes están casi siempre conscientes de los calambres porque son dolorosos y los despiertan o no les permiten dormir. Existen tratamientos para los calambres. Si la capacidad de respiración del paciente empeora, es probable que el primer efecto clínico importante ocurrirá mientras duerme. A veces, es posible identificar las dificultades respiratorias simplemente observando al paciente mientras duerme. Sin embargo, muchas veces las dificultades para respirar mientras duerme no son tan obvias.

*La primera indicación que los pacientes no están respirando bien cuando duermen puede ser que se despiertan frecuentemente, tienen dolores de cabeza al despertarse, o sienten cansancio o sueño excesivo durante el día.*

Si se puede demostrar que la causa es que tienen dificultades respiratorias al dormir, entonces el tratamiento de esas dificultades respiratorias resultará en un sueño más eficiente y que estén alertas y funcionen mejor durante el día. A veces ayuda documentar estas dificultades usando una medida continua de oxígeno en la sangre mientras duerme el paciente, revisando si hay períodos en los cuales la cantidad de oxígeno cae a niveles bajos, y obteniendo un estudio completo al dormir. Los tipos específicos de la ayuda respiratoria se presentan en la siguiente sección.

---

## MANTENIMIENTO DE LA FUNCIÓN RESPIRATORIA



*El dispositivo CoughAssist puede ayudar a limpiar las vías respiratorias. Fotografía cortesía de J.H. Emerson Co.*

Tal vez la complicación médica más grave en la ALS es el deterioro gradual de los músculos implicados en la respiración. El *diafragma* es un músculo arqueado ubicado justo por debajo de los pulmones que sube y baja y permite que el aire entre y salga. Los *intercostales* son músculos localizados entre las costillas que se contraen y relajan y ayudan también al movimiento del aire.

A medida que estos músculos se debilitan, el acto de respirar, que es completamente automático en la mayoría de las personas con ALS, se vuelve consciente y requiere de mucha energía.

*Hay síntomas tempranos del empeoramiento de la capacidad respiratoria. Los pacientes pueden sentir una falta de aire cuando están acostados o cuando realizan tareas sencillas como vestirse o comer.*

También están las consecuencias de las dificultades respiratorias mientras duermen que se trataron anteriormente.

Una Capacidad Vital Forzada del 50% o menos del valor previsto, o una disminución rápida en la CVF (por ejemplo, una caída de 15% del valor previsto a través de un período de tres meses) se asocia frecuentemente con estos síntomas, o sugiere que aparecerán pronto, y que se debe considerar la ayuda respiratoria.

Existen dos formas de ayudar a pacientes para que reciban suficiente oxígeno en el torrente sanguíneo: el oxígeno suplemental y ayuda de ventilación.

- ♥ El oxígeno suplemental puede ayudar a los pacientes que tienen dificultades leves de respiración o cuyas dificultades respiratorias son causadas por una infección respiratoria (un resfriado, bronquitis, o neumonía). El oxígeno suplemental se puede administrar a través de las puntas nasales o a través de una máscara de oxígeno. A veces el oxígeno suplemental puede ayudarles a los pacientes a respirar mejor cuando duermen.

- ♥ La ayuda de ventilación significa tener ayuda con la tarea mecánica de respiración, a saber, ayudar a los músculos débiles a realizar la tarea de respirar. La ayuda de ventilación se puede proveer usando métodos no invasivos, y es posible que se necesiten en forma temporal o intermitente, o en forma permanente.

La ayuda de ventilación no invasiva se logra haciendo respirar a los pacientes a través de una máscara que se coloca sobre la nariz o a través de los tubos cortos de plástico que se colocan en las fosas nasales (almohadillas nasales).

Un ventilador empuja el aire a través de la máscara o las almohadillas nasales, y válvulas especiales regulan la presión del aire, dándole a ese tipo de tratamiento el nombre de "Ventilación continua de presión positiva del conducto de aire" (CPAP – Continuous Positive Airway Pressure Ventilation). *El tratamiento se puede modificar para proveer mayor presión durante la inhalación (cuando el aire entra a los pulmones) y menor presión durante la exhalación (para ayudar que salga el aire de los pulmones).*

Esta modificación se llama BiPAP. Una explicación sencilla de cómo ayuda BiPAP a los pacientes con dificultades respiratorias tempranas es que ayuda en la tarea mecánica de respirar y le da a los músculos debilitados que se usan para la respiración, los cuales trabajan en demasía tratando de mantenerse al nivel de su trabajo normal, una oportunidad para descansar, para entonces regresar a su trabajo con vigor renovado.

*Por lo tanto, el uso de BiPAP puede disminuir los síntomas de las dificultades respiratorias tempranas no sólo durante las horas que los pacientes lo están usando, sino también durante los intervalos en que no se usa. Por ejemplo, el asegurar que la respiración del paciente sea eficiente mientras duerme, resulta en que el paciente esté alerta durante el día. Varios estudios indican que el uso de BiPAP aumenta por varios meses la supervivencia del paciente.*

Sin embargo, BiPAP no puede funcionar si los conductos de aire están obstruidos por secreciones. Los pacientes en esta situación se enfrentan a la decisión difícil entre usar ayuda de ventilación invasiva y recurrir a medidas de comodidad. Los pacientes que padecen de un ataque de neumonía temprano en el curso de la enfermedad pueden considerar la ayuda invasiva de ventilación temporal (ser entubado y conectado a una máquina de respiración) con la esperanza que después que se trate la neumonía podrán respirar sin la ayuda de ventilación. Sin embargo, la mayoría de los pacientes que solicitan ayuda de ventilación para mejorarse de un ataque de neumonía más tarde en el curso de la enfermedad encuentran que no se los puede desconectar del ventilador y requieren apoyo de ventilación permanente.

Por lo tanto, los pacientes con ELA necesitan considerar cuidadosamente si quieren tener ayuda de ventilación permanente cuando progresa su enfermedad y los músculos que se usan para la respiración ya no tienen la fuerza para respirar por ellos mismos. Esta es una decisión de la cual necesitan hablar con sus familias y con sus médicos. Generalmente el resultado de estas conversaciones es que se aclaran los deseos del paciente.

Una manera formal de documentar estos deseos es redactar una Directiva en Avance para el Cuidado de la Salud o un testamento. El hacer esto ayuda a darles seguridad a los pacientes y a sus familias que los deseos de los pacientes se respetarán si no pueden hablar por sí mismos. Mientras que la mayoría de los pacientes no eligen la opción de ayuda de ventilación permanente, una pequeña minoría sí. La ayuda permanente de ventilación requiere una apertura directamente en la tráquea (una traqueotomía). Se puede entonces conectar una máquina de respiración a esa apertura.

La ayuda de ventilación permanente a través de una traqueotomía tiene el mayor sentido en los pacientes en los cuales los músculos usados para la respiración han sido afectados muy temprano en el curso de la enfermedad, mientras aún tienen el control de las extremidades y de los músculos faciales.

También puede tener sentido en pacientes que creen que al superar la inhabilidad de respirar por cuenta propia les permitirá continuar viviendo en forma significativa en lo personal y lo social. La situación de los pacientes en los cuales la inhabilidad para respirar ocurre tarde en la enfermedad, cuando ya no se pueden mover y dependen de otros para su cuidado, es diferente.

Sólo un pequeño número de pacientes elige la ventilación en el hogar. Sin embargo, es una opción pesada que es difícil tanto para los pacientes como para las personas encargadas de cuidarlos. Mientras que la mayoría de pacientes que terminan con un programa de ventilación en el hogar ha dicho que lo haría otra vez, la mayoría de las personas encargadas de su cuidado ha dicho que no elegirían este programa para sí mismos.

---

## **La ventilación no invasora prolonga la vida si se usa correctamente.**

Los músculos que controlan o influyen la respiración o el tragar es en gran medida el problema más serio de ALS y requiere decisiones acerca de prolongar vida y en que condiciones.

El estudio de Juan Bach A, publicado en julio de 2002 en la revista Chest dice que la ventilación no invasora (ventilación mecánica sin una traqueotomía, una incisión en la tráquea), con un respirador mecánico con mascarilla cuando es necesario, puede permitir supervivencia prolongada y retrasa la necesidad de una traqueotomía, para un número significativo de los pacientes de ALS por más que un año.

El autor Juan Bach, doctor especialista en medicina física y de la rehabilitación que co-dirige la clínica de MDA en la universidad de la medicina y de la odontología de Nueva Jersey en Newark, dice que los métodos de ventilación en pacientes con ALS sin el recurso de la traqueotomía pudieron haber fallado en algunos casos debido a el enfoque que se les dio.

### Un mejor enfoque

Los datos del estudio del doctor Bach muestra que 36 de 166 pacientes con ALS referidos a su clínica, el 22% utilizaban la ventilación continua, no invasora, con presión positiva, con un mecanismo para toser mecánicamente (por ejemplo, un CoughAssist), prolongando la supervivencia hasta por lo menos 14 a 17 meses y en algunos casos por varios años.

Bach dice que los aspectos claves de su plan respiratorio del tratamiento incluyen:

- El que no limitaba la ventilación no invasora a las horas del sueño sino que la usaba lo necesario, hasta 24 horas al día
- Utilizando el aparato mecánico para la tos todos los días
- Usar un ventilador usando un volumen-limitado con presión limitada, para permitir una técnica llamada de "aire apilado" (que evita el flujo de aire cuando la garganta esta cerrada)

- Tenga mucho cuidado cuando haga cambios en las piezas intercambiables del ventilador, como boquillas, puntas nasales y/o máscaras, y evite la presión que exagerada sobre la piel.
- Adaptar el tratamiento a las condiciones respiratorias dominantes, especialmente "flujo máximo durante la tos", el flujo de aire máximo que puede ser generado mientras que tose.
- La supervisión frecuente de la saturación del oxígeno, una medida de oxígeno de la sangre.
- Evita (casi siempre) el uso del oxígeno suplementario
- Ofrece la ventilación nasal durante la noche o una mascarilla para la ventilación, que permita al usuario, tome las respiraciones profundas, según lo necesite, acercando la mascarilla, durante el día.

En su artículo, Bach dice que la mayoría de los pacientes de ALS requerirán eventualmente, la ventilación por traqueotomía para la supervivencia a largo plazo. Sin embargo, él observa, que la ventilación no invasora de inicio tiene muchas ventajas.

Da un plazo al paciente y a la familia de decidir sobre la ventilación con traqueotomía, que es más costosa, generalmente más molesta e incómoda, y a menudo difícil de continuar.

---

## TERAPIAS DE CONTACTO Y MASAJE

Las terapias de contacto pueden ser muy relajantes y reconfortantes para el paciente con ALS.

[Estas terapias ayudan a aumentar el calor del cuerpo, que a menudo se encuentra disminuido a causa de:](#)

- ♥ [Inactividad muscular](#)
- ♥ [Circulación disminuida en los miembros inferiores y superiores](#)
- ♥ [Decremento de la masa muscular](#)

Aunque las terapias de contacto son dadas por un terapeuta o enfermera, el automasaje puede ser también benéfico.

La terapia de contacto más fácil de aprender es el masaje. Para que el masaje sea benéfico, debe usarse aceite para el cuerpo, para lubricar la piel. Esto ayuda a tranquilizar al paciente y a relajar los músculos.

El masaje implica acariciar sistemáticamente con los dedos de las palmas de las manos, amasando y pulsando los tejidos blandos del cuerpo, trabajando en los músculos, ligamentos y tendones.

Hay que cubrir todo el cuerpo con el masaje, induciendo un estado de calidez y relajación.

El masaje de hombros y piernas también es benéfico para aumentar la circulación.

### SHIATSU

Es un sistema Japonés de terapia de contacto y es dada usando dedos, pulgares y manos. El antebrazo, rodillas, y pies también pueden ser usados, aplicando presión en el cuerpo.

### REFLEXOLOGIA

La reflexología esta basada en la teoría de que pulsando y dando masaje en ciertos puntos de los pies, se puede inducir en todo el cuerpo un estado de relajación.

### AROMATERAPIA

La aromaterapia es un masaje que involucra el uso de aceites con fragancia, que penetra en la piel, produciendo un estado de placer y relajación.

### MASAJE CRANEO-SACRAL

El masaje craneo –sacral ,es un masaje muy delicado y suave aplicado detrás de la cabeza y cuello. No es agresivo y produce relajación.

## TENS o EMS

Los TENS o EMS estimula los músculos a través de impulsos eléctricos y son usados frecuentemente por los terapeutas, para mantener en lo más posible, el tono muscular.

## MEDITACIÓN

La meditación es una manera de relajar y revitalizar mente y cuerpo, y puede ejercitarse de muchas maneras.

Técnicamente, la meditación es una entrada deliberada al silencio interno y quietud por un cierto periodo de tiempo, de quince a veinte minutos. Ha sido practicada a través de los siglos por muchas y diferentes culturas y en muchas maneras diferentes. Refiriéndose a los resultados de su investigación en su libro "La respuesta de la relajación"(Avon book,N.Y). Dr. Albert Benso, escribe que la meditación, crea un conocimiento global de relajación y un sentimiento de estar bien.

La respiración y el ritmo del corazón bajan la presión de la sangre descenden, hay un incremento en las ondas alfa curativas del cerebro. En otras palabras la meditación, reduce la tensión y relaja los músculos.

Las técnicas de meditación pueden ser divididas en dos categorías:

- ♥ Un tipo de meditación involucra concentrarse en algo, como tu respiración, la flama de una vela, un crucifijo, incluso el oleaje, mientras apaciblemente y silenciosamente repites una mantra, una palabra o sonido especial cualquier palabra que contribuya a la paz interna puede trabajar.
- ♥ El otro tipo de meditación también involucra la repetición de una mantra, pero el objetivo es relajar tu mente completamente.

Cuando los pensamientos vienen a tu mente, tu tratas de relajarte, observa los pensamientos y permíteles huir sin participar en el proceso del pensamiento. Para la mayoría de las personas, esto les toma practica.

Antes de empezar la meditación, es normalmente dejar que las otras personas en tu casa sepan que no quieres que te molesten en 20 minutos.

Muchos maestros de meditación sugieren que para mejores resultados, la meditación debe hacerse 2 veces al día, por alrededor de 20 minutos, con tus ojos cerrados cuando tu crees que ya han pasado los 20 minutos, suavemente abre los ojos y mira tu reloj.

Dos problemas comunes para los que son nuevos en la meditación es que no son capaces de relajarse, como sus mentes están llenas de pensamientos y/o cuando finalmente se relajan se quedan dormidos.

Toma la practica diaria y tiempo para desarrollar la habilidad para lograr un estado consiente de relajación a veces la música calmada en paz puede ayudar a que la

mente se tranquilice, pero en fases posteriores de la meditación eso puede ser muy perturbador.

Hay muchas otras técnicas para ayudar a aclarar la mente y lograr un estado de relajación incluyendo terapia con música y terapia de visualización. Los libros con este tema pueden proporcionarles conocimiento de estas técnicas a los pacientes, instrucciones ejercicios y muchas horas de tranquilo placer.

---

## EL CUIDADO DE LA PIEL

La gente con ALS necesita cuidado adicional mantener su piel sana y cómoda.

Hay los cambios condicionados por la enfermedad.

La piel llega a ser extremadamente frágil cuando hay problemas de respiración o de nutrición.

ALS también se parece cambiar las características bioquímicas del colágeno y de la elastina, que son fibras finas de la capa media de piel llamada el dermis. Mientras que progresa ALS, estas fibras llegan a ser irregulares de tamaño y forma. Los vasos sanguíneos en el dermis también exhiben irregularidades y depósitos de la proteína.

Entonces, la comezón y/o el dolor son comunes cuando existe inmovilidad por tiempo prolongado.

Los cuidadores pueden llevar a cabo varias medidas para aliviar las aflicciones de la piel de los pacientes con ALS .

Piel seca y comezón.

El aire del invierno aspira la humedad de la piel. Para tener otra vez humedad en la piel , intenta estos tres tips:

- Ponga humedad en el aire.
- Utilice un humidificador
- Coloque un tazón de agua en los respiraderos de la calefacción.

Evite los baños o las duchas calientes.

El agua caliente disminuye la humedad de la piel; utilice agua tibia. Un baño de 15 minutos con agua tibia es suficiente para saturar la piel. Si es imperativo un aseo, usa aceite de baño. No es necesario tomar un baño completo todos los días; un aseo por partes con una esponja usualmente puede ser suficiente.

- Cuando se bañe, frotar la piel suavemente, no tallar.
- Los especialistas de la piel comparan tallarse con una toalla , a tallarse con un papel de lija .
- Frotar suavemente la piel la deja más húmeda.
- Use cremas muy grasosas, inmediatamente después de frotarse, aplique la crema más grasosa que tolere.

Afeite con crema.

La crema es más suave que la espuma. Cuando enjuague, use jabón suave libre de detergente, elimina jabones con desodorante.

Lavar el cabello y el cuero cabelludo con comezón.

Esta queja surge regularmente entre los pacientes de ALS.

Haz la prueba usando agua fría mientras te lavas el pelo, cambia tus productos, hidratando el cuero cabelludo, usando shampoo anticaspa o funguicida y consulta a un dermatólogo.

Infección por hongos.

En el extremo opuesto del espectro puede haber problemas de piel causados por hongos condicionada por demasiada humedad. Es irónico que usted desarrollara la comezón como resultado de estar confinado a una silla de ruedas.

Para combatir la infección.

- Secar completamente el pelo.
- Después de lavar suavemente y secar perfectamente con una secadora de cabello en lo frío.
- Use la ropa absorbente.
- Busque los materiales que mantienen la humedad lejos de la superficie de la piel.

- Utilice los remedios medicinales.
- Evite la maicena, talco u otros polvos que pueden estimular el crecimiento del hongo cuando están húmedos.

#### Remedios herbarios .

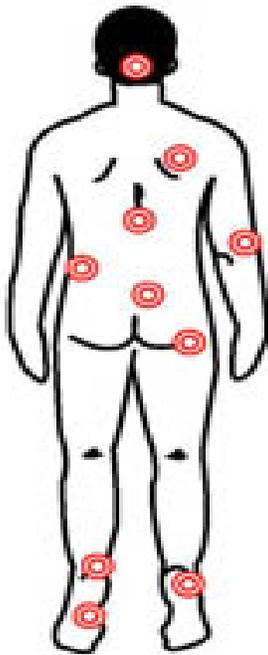
Algunos remedios incluyen la aplicación del vinagre o de la vitamina E de la sidra de la manzana; comiendo seis clavos del ajo fresco o seis a nueve cápsulas del ajo al día; comer el yogur con las culturas vivas; y tomando vitaminas complejo B.

#### Dolores por Presión

Siempre que la piel esté bajo presión prolongada, se comprimen los vasos sanguíneos minúsculos y la fuente de oxígeno y de agua se interrumpe, la piel comienza a morir. La gente que está inmóvil debe examinar la piel que está bajo presión, por lo menos una vez al día.

Un área que permanece roja más de 15 minutos, después de que la presión se quita, es el principio de un dolor de la presión. (para la piel muy oscura, que se enrojece, busque las áreas que son más oscuras o color purpurino-azules )

Para prevenir dolores:



Utilice el acolchado para proteger los puntos más comunes por presión (véase el gráfico ). Al hacer un cojín de goma espuma, corte el centro, esto puede mejorar la circulación. En la cama, los cojines de piel de borrego o sintéticos de la zalea son eficaces, al igual que el cojín con picos o cojines del colchón de la espuma.

También es eficaz el masaje sobre las áreas donde hay salientes óseas o evite colocar a una persona directamente sobre la cadera.

#### Tenga Cuidado con los Reclinables

Cuando se sienta, el coxis es el área que más recibe presión. Así como se afecta la movilidad, un amortiguador de la presión, es una necesidad básica. Los reclinables son importantes para la gente con el movimiento limitado, pero puede causar malos dolores de la presión, especialmente cuando la gente duerme en ellos en la noche.

Equipe la silla con un amortiguador apropiado de la presión y guarde un cercano para cuando vaya a salir.

Idealmente, la gente inmóvil necesita ser cambiada de posición cada dos horas. Con un mínimo de uno a dos cambios de posición en la noche, reducirá grandemente el riesgo de los dolores de la presión.

Un colchón que da vuelta automáticamente programado, puede ayudar con la carga para los cuidados, durante la noche.

Sea tan activo como sea posible, muchos dolores de presión entre los PALS, no se presentan cuando los pacientes con ALS se mantiene activos y no están en la cama, que es probablemente la cosa peor que una persona puede hacer.

Para que la piel se mantenga sana, debe alimentarse sanamente lo mejor posible, a través de los alimentos sanos y agua en grandes cantidades (ocho a 10 vasos de agua al día). Porque las vitaminas y los minerales trabajan para ayudar a la piel, comience con un suplemento diario del multi-vitaminas y minerales.

Practica una dieta sana, frutas y vegetales frescos, panes y cereales integrales, alubias secas cocinadas y guisantes, leche, y adicional-inclina la carne o pescados. Los expertos del cuidado de la piel recomiendan el incluir de un alimento ácido lino léico en la dieta diaria, tal como aceite del alazor, aguacate o semillas. Otros ácidos grasos esenciales, que ayudan a humedecer la piel, se encuentran en aceites de las sojas, de los salmones, del atún, del camarón y de maíz.

La reparación de la piel dañada por los dolores por presión requiere la proteína adicional, zinc, y las vitaminas A, C y vitamina K. también construyen el colágeno, que es afectado por ALS.

## APOYO PSICOLÓGICO

### Tratamiento para la depresión

La depresión es común en los pacientes con ELA. En la mayoría de los casos es auto-limitada. En otros, no lo es. Las medicinas antidepresivas específicas deberían acortar la duración. Una razón común por la cual rechazan este tratamiento es la creencia falsa de que ya que existe una buena razón para la depresión (el diagnóstico en sí o la progresión de la enfermedad) no se necesita tratar. Sin embargo, los medicamentos antidepresivos generalmente acortan la duración y la severidad de la depresión aun cuando se haya desarrollado debido a razones excelentes. Las medicinas se pueden complementar con asesoramiento psicológico. A lo mínimo, dicho asesoramiento puede facilitar la comunicación entre los pacientes y sus seres queridos y ayudarles a verbalizar sus reacciones al diagnóstico y a las implicaciones.

---

## LOS PROBLEMAS MAS FRECUENTES

### SALIVA

Con frecuencia existen dificultades con la saliva , producida naturalmente debido a la sobre producción o a la disminución en la habilidad de tragar espontáneamente. Debe hablar acerca de estas dificultades con su médico. Existen varias opciones de tratamiento que, mientras que no son perfectas, pueden proveer cierto alivio. Estas incluyen agentes que disminuyen la producción de saliva (que resultan para algunos pacientes) y agentes que aflojan la saliva o las secreciones de la vía respiratoria (que resultan para otros).

### CAÍDAS

Para evitar las lesiones al caerse es mejor dejarse caer y no dejarse caer hacia delante o hacia atrás. La mejor manera para levantarse de una caída depende de cuales músculos puedas usar todavía, si todavía tienes suficiente fuerza en tus brazos y manos, puedes sostenerte de algo firme como un mueble, por ejemplo y empujarte tu mismo hacia arriba y sentarte en una silla.

Cuando te haz caído lo más importante que hay que hacer es conseguir ayuda para sentarte en una posición vertical. El nivel de asistencia que necesitas va a depender del nivel de debilidad de los músculos o quizás solo puedes necesitar un poco de apoyo mientras te estas levantando o quizás necesites ser levantado por atrás hasta que tu te puedas empujar contra el suelo con tus piernas o también necesites a dos personas para ayudarte a sentarte en una silla o en silla de ruedas.

Es importante que los cuidadores no se fatiguen para así ponerte cómodo hasta que llegue suficiente ayuda. Dile a tu terapeuta que te enseñe a ti y a tus cuidadores el mejor método para recuperarte de las caídas.

### DOLOR DE LAS ARTICULACIONES

Si eres incapaz de moverte por ti mismo debes pasar mucho tiempo en una sola posición. Esto puede ser muy incomodo para tu piel y tus articulaciones. Arregla con tu auxiliador que te cambie la posición cada dos horas.

A través del día y te volteo por la noche. Algunas personas con ALS para tener mayor comodidad en la cama, usan una piel de oveja, un colchón de aire o vibratorio.

Pregunta a tu enfermera o terapeuta cual es la mejor opción y que te ayuden a decidir. Si tu experimentas dolor en las articulaciones platícalo con tu doctor y tu fisioterapeuta.

## MOVILIDAD

*El rango de ejercicios del movimiento son diseñados para prevenir la clase de dolor que es el resultado de la rigidez debido a la falta de uso.*

*La atención cuidadosa al régimen de tus ejercicios, si son activos o pasivos, podrán eliminar en mucho el dolor de la articulación. Sin embargo, aún hay un sin número de dolores comunes que se pueden desarrollar si tus brazos son débiles y tu permites que se cuelguen sin apoyo del hombro, hay una tendencia a que la articulación del hombro duela.*

Es útil apoyar los brazos débiles siempre que sea posible en las almohadas, descansa brazos o en la mesa.

## INFLAMACIÓN DE PIERNAS Y PIES

Puedes experimentar una moderada inflamación de las piernas y pies, que para reducirlo, lo mejor es mover los dedos del pie y el tobillo, si es posible y elevando la pierna y/o usando calcetines elásticos.

## CALAMBRES MUSCULARES

Los calambres no son raros en las personas con ALS. Pueden ser aliviados en magnitud, manteniendo el músculo afectado caliente y estirarlo o teniendo a tu cuidador estirándolo hasta que el dolor se alivie. Severos y frecuentes calambres deben ser discutidos con tu doctor. Hay numerosos medicamentos disponibles para reducir los calambres.

## LOS CAMBIOS DE POSTURA

Si los músculos que mantienen tu postura se debilitan, puedes sentir incomodidad en la parte trasera, el cuello y región de la paletilla. Cojines especiales, respaldos, rollos para la parte lumbar y la parte cervical (cuello) están disponibles para ayudarte a mantener una postura correcta cuando estés sentado.

Puede ser necesario para ti que te sientes en una posición reclinada o usar un collarín para mantener una posición adecuada.

Tu terapeuta ocupacional puede asistirte a elegir el correcto aparato.

## CAMINAR

Como los músculos de las piernas y el tobillo se debilitan, una inesperada fatiga, tropezar, caerse, se vuelven un problema. Deberás empezar a usar un bastón o andadera, tan pronto como te veas amenazado por las caídas inesperadas.

También hay varios aparatos para piernas y tobillos, disponibles para proporcionar un apoyo agregado a los músculos debilitados.

## AGARRANDO Y SOSTENIENDO

Las personas con ALS eventualmente pierden fuerza en la mano y los músculos de la muñeca, perdiendo la habilidad para manejar pequeños movimientos de la mano, como sostener una pluma para escribir o tomar los cubiertos para comer, darle vuelta a la llave para prender el coche o tomar una asa para abrir una puerta. Hay una gran variedad de productos diseñados para asistirte.

Cuando éstas debilidades continúan desarrollándose, puedes perder tu habilidad para sostener artículos de peso ligero, vestirse y desvestirse se vuelve más y más difícil y después imposible de hacerlo tú sólo.

Cuando éste proceso ocurre, vestirse puede hacerse fácil con broches de velcro, cinturones elásticos y otros rasgos “distintivos” que hacen más fácil ponerse y quitarse la ropa.

Las manos calientes o frías pueden debilitar el agarrar de la mayoría de las personas. Para las personas con ALS, sin embargo, esto es aún más pronunciado, si tus dedos se enfrían probablemente te quedarás sorprendido, por cuánto más difícil es hacer tales cosas como, desabrochar los botones o volver un tirador de puertas

---

## ATENDER LAS PREOCUPACIONES SEXUALES

La sexualidad e intimidad son aspectos básicos en la vida humana. Los deseos sexuales y habilidades pueden no verse afectados por el progreso de la enfermedad, excepto por las limitaciones físicas impuesto por la incomodidad física, la debilidad de los músculos, y fatiga o los niveles de energía bajos. La ansiedad puede causar impotencia. La persona con ALS puede estar preocupado sobre no poder agrandar a un compañero saludable.

Otros factores que pueden contribuir a una relación sexual insatisfactoria son:

- ♥ El ajuste a aparatos de asistencia o sistemas de apoyo.
- ♥ Tratando con la supervivencia cotidiana.
- ♥ La decreciente imagen de sí mismo.
- ♥ El nivel de comunicación.
- ♥ La movilidad
- ♥ La apariencia física

Las siguientes cuestiones también pueden ser de preocupación:

- ♥ Rol alterado.
- ♥ El estado emocional.
- ♥ El nivel funcional.
- ♥ El nivel de movilidad.
- ♥ El rango de movimiento.
- ♥ El nivel de cuidarse a sí mismo.
- ♥ La imagen de sí mismo.

Tú y tu pareja pueden necesitar un consejero para tratar abiertamente con las preocupaciones mutuas y expectativas. Si los dos están dispuestos, pueden explorar diferentes comportamientos sexuales, flexibilidad en los roles y métodos alternativos de expresión sexual.

Las siguientes sugerencias pueden demostrar utilidad en el comportamiento de las preocupaciones sexuales:

- ♥ Usando técnicas, aparatos de asistencia y ajustar la posición
- ♥ Identificarse con las técnicas y aparatos de asistencia que te permiten mantener la Limpieza personal
- ♥ Mantener comunicación (tener abierta la expresión de tus afectos y necesidades, es importante)
- ♥ Respetar los límites del cónyuge
- ♥ Alterar el ambiente viviente para proporcionar una adecuada privacidad y reducir la turbación
- ♥ Planificación de “tiempo para el adulto” si hay niños pequeños en la familia
- ♥ Usar ropa de calle en lugar del atavió nocturno siempre que sea posible durante el día, para enfatizar la normalidad
- ♥ Encauza tus intereses y tus energías en otras áreas

El cónyuge debe comprender que, tocarse, es tan importante como la función sexual, en reducir la tensión y mantener la intimidad emocional. Si tienes alguna pregunta o problemas, habla con tu doctor y solicita una referencia de una clínica de salud sexual en tu área.

---

---

---

---

## ETAPAS DE ELA

He encontrado que es de ayuda pensar en las ocho etapas por las cuales los pacientes con ELA y sus familias tendrán que pasar.

- ♥ Enfrentándose al diagnóstico de una enfermedad fatal (Etapas 1-2).
- ♥ Adaptándose a la pérdida gradual de la independencia y a la acumulación de la incapacidad (Etapas 3-6).
- ♥ Enfrentándose a la certeza de la muerte y al morir, y la familia que sufre con el paciente y pasa por un proceso de saneamiento.
- ♥ (Etapas 7-8).
- ♥ El paciente y su familia pueden estar en más de una etapa a la vez. Esto refleja el hecho de que el impacto de ELA tiene muchas dimensiones. Las necesidades específicas del paciente se pueden anticipar de acuerdo a las etapas.

### Etapa 1: Se sospecha ELA

Cuando se sospecha ELA es necesario realizar evaluaciones neurológicas completas para excluir otras condiciones y para hacer el diagnóstico de ELA.

### Etapa 2: Se ha diagnosticado ELA

Después que se ha diagnosticado ELA es necesario educar a los pacientes y a sus familias acerca de la enfermedad y apoyarlos al enfrentarse a las implicaciones. El proceso de educación se puede llevar a cabo en muchas maneras .

Como parte de este proceso, los pacientes pueden considerar el obtener una segunda opinión de un neurólogo que tenga interés especial en ELA. La mayoría de los pacientes encuentran apoyo y consuelo al tener acceso a un médico o una enfermera capacitada en el tratamiento de pacientes con ELA.

### Etapas 3-6: ELA progresa

Los detalles específicos de las incapacidades que se pueden encontrar en los pacientes se tratan en la sección titulada Tratamientos para ELA – Tratamientos de Apoyo. Sin embargo, la ayuda de otras personas será necesaria cuando fallen los

tratamientos específicos para reducir el impacto de la enfermedad. Al pasar por estas etapas, los pacientes y las familias requieren educación continua acerca de lo que está pasando y lo que pueden esperar.

Es posible que una evaluación multidisciplinaria requiera derivaciones para que el paciente reciba ;

- ♥ terapia física,
- ♥ terapia ocupacional,
- ♥ terapia para el habla,
- ♥ valoración del estado nutricional
- ♥ valoración de los trastornos de la respiración
- ♥ valoración de los trastornos del sueño y
- ♥ evaluaciones psicológicas.

El propósito de estas evaluaciones es identificar áreas en las cuales los pacientes están teniendo dificultades y en las cuales un tratamiento de apoyo o un dispositivo de asistencia pueda ayudar .

Además, necesitan identificar u organizar un sistema apropiado de apoyo que consista:

1. del encargado principal
2. los familiares y
3. los amigos, incluyendo individuos fuertes y capaces.

Al acercarse el paciente a la etapa de necesitar cuidado completo, es posible que sea necesaria una derivación para servicios de cuidado en el hogar o de hospicio.

Los pacientes en las etapas tempranas de la enfermedad encuentran que pueden continuar con la mayoría de las actividades que les gustan, salvo aquellas que requieren mucha fuerza física.

**Etapa 7: Enfrentándose a las decisiones del final de la vida**

Esta es una etapa a la cual un paciente y su familia se pueden enfrentar más de una vez: primero, en el momento del diagnóstico; posteriormente, al progresar la enfermedad; y finalmente, cuando se acerca el fin de la vida. Estos temas se tratan con mayor profundidad en la sección titulada "Decisiones del fin de la vida y cuidado de hospicio"

## Etapa 8: La muerte, el morir y el más allá

Aunque la muerte de un individuo ocupa un solo momento en el tiempo, el proceso de acercarse a ella, y para la familia continuar más allá de ella puede extenderse a través de semanas, meses y años. Estos temas no son solamente para los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica.

---

## COMO HACER FRENTE AL ALS

(Doug Eshleman's ALS Survival Guide: <http://www.lougehrigsdisease.net>)

### Mis 12 puntos para hacer frente a ALS

1. Tenga el apoyo de su esposo(a), su familia, y de los amigos.
2. Haga tiempo para la esperanza
3. Haga tiempo para la aflicción
4. Conviértase en un PALS bien informado
5. Ponga sus asuntos en orden
6. Consiga el tratamiento médico apropiado
7. Haga uso temprano del equipo de asistencia
8. Diga adiós a la vieja vida
9. Acepte los cambios en la nueva vida
10. Elija la felicidad y el disfrute
11. Elija un ambiente cómodo
12. Siéntase bien y manténgase ocupado ayudando a otros

### 1. TENER UNA ESPOSA QUE TE APOYE, FAMILIA Y AMIGOS

Para mi este es el punto más importante. Los seres queridos necesitan saber que ellos pueden ayudar a reducir el dolor y sumar alegría a la vida del PALS. Mi esposa, ha hecho un mundo de diferencia en hacerme sentir amado, cómodo, y feliz.. También, otros miembros de la familia y buenos amigos se han salido de su rutina, para ofrecer soporte y estímulo para estos tiempos difíciles.

No todos son tan afortunados de rodearse de tanto soporte, pero todos tienen al menos un miembro de la familia o un amigo deseoso de donar su tiempo para cuidarlo y de hacerle compañía. Un amigo verdadero puede hacer la diferencia.

## 2. DATE TIEMPO PARA LA ESPERANZA

El diagnóstico de ALS parece como un beso de la muerte, y de hecho, a muchos PALS sus doctores les dicen que arreglen sus asuntos, que ellos van a morir en 2-4 años, y no hay nada mas que pueda hacerse.

Es difícil permanecer optimista cuando se escucha tales noticias, pero hay muchas razones para mantener la esperanza viva.

Tira las estadísticas a un lado y comprende que eres una persona y no un número, quizás 2-4 años no se apliquen a ti y puedas ser tu el que lleve la “ventaja” ante las desigualdades.

*Yo no estoy defendiendo el rechazo, pero estoy defendiendo el optimismo. La esperanza es reforzada por la fe y la fe la encontrarás en muchas formas, fe en dios, fe en ti mismo, fe en la ciencia médica y tecnología. La esperanza es la flama que nos da calor y luz cuando la enfermedad ha hecho la vida fría y oscura.*

## 3.- TIEMPO PARA LAMENTAR

Aunque mantengamos la esperanza viva, también sabemos que tenemos una enfermedad muy seria y existe una buena posibilidad de morir en pocos años. Los sueños, metas y planes para el futuro se ven destrozados , comprendemos que no nos vamos a hacer viejitos junto a nuestras esposas(o), nosotros no podremos ver a nuestros hijos madurar y prosperar.

Conforme la enfermedad va avanzando vamos perdiendo más y más funciones, es decir perdemos muchas de nuestras actividades físicas favoritas. También nosotros perdemos algunos de nuestros amigos, cuando nos ponemos más débiles, por que se sienten incómodos alrededor de nosotros. Es importante para nosotros lamentarnos por todas estas pérdidas, llora, abraza y sostiene tus cosas amadas y laméntate con ellos.

Laméntate cuantas veces quieras, y si tu eres como yo, te lamentaras mucho especialmente en los primeros meses después del diagnostico.

## 4.-CONVIERTETE EN CONOCEDOR, UN PALS INFORMADO

“El conocimiento es poder”: Aquellos de ustedes que me conocen, me oyeron decir seguido éstas palabras, les digo porque con ALS lo más que investigues, lo más que aprendas de la enfermedad, tratamientos, problemas legales y financieros, tecnología de asistencia, cuidadores, etc. Este conocimiento te ayuda a hacer o tener buenas opciones mientras tu cuerpo se debilita. También el conocimiento ayuda a dispersar el miedo que se asocia con la enfermedad. Por

ejemplo, yo estaba asustado por la noción de sofocación en la última etapa de la enfermedad . Después de leer sobre el asunto y escuchar a una enfermera, yo comprendí que mis miedos eran infundados. Tengo dos recomendaciones con respecto a convertirte en un PALS conocedor:

1. Únete a un grupo de soporte.
2. Consígúete una computadora y aprende a usar el Internet. Conocerás a otros PALS y encontraras sitios web con mucha información acerca de ALS.

#### 5.- PON EN ORDEN TUS ASUNTOS.

Lo más pronto posible resuelve tus asuntos legales y financieros. Pronto es lo mejor porque lo último que quieres es hacer una “decisión de pánico” como resultado de la enfermedad. Lo que legalmente expide para repartir incluye: el testamento, apoderado, créditos, escrituras y títulos de propiedad. Las agencias de gobierno deben de estar de acuerdo con seguridad social, compañías de seguros, seguros de vida, seguros médicos. Escribir las decisiones financieras antes de que desarrolle una crisis. Un abogado que se especializa en leyes para inválidos es recomendado antes de que hagas los cambios en tus documentos legales.

#### 6.- TENER UN TRATAMIENTO MEDICO APROPIADO

Insiste en un tratamiento médico para todos tus síntomas de ALS. Los medicamentos, terapias y el equipo de asistencia que son usados para poder ayudar a manejar los síntomas de ALS y pueden hacer la diferencia entre una vida confortable o una vida infernal, sé amigo de tu neurólogo, el puede ser un gran aliado si tienes que pelear contra tu compañía de seguros. ALS ocasiona un sinnúmero de síntomas no placenteros, todos pueden tratarse eficazmente con las medicinas apropiadas. Tales síntomas incluyen espasticidad, depresión ,constipación, saliva excesiva , flema espesa, calambres musculares, infecciones respiratorias.

#### 7.- HAGA USO TEMPRANO DE UN EQUIPO DE ASISTENCIA

Nuevamente más vale temprano que tarde, tome la decisión para guardar una mente abierta al usar el equipo de asistencia y obtenga el equipo antes de que usted lo necesite desesperadamente. Yo inicialmente me opuse a usar un bastón a causa de mi terquedad. Después de repetidas caídas y de lastimarme decidí que empezaría a usarlo.

## 8.-DIGA ADIOS A LA ANTIGUA VIDA

Tuve que dejar ir mi vida vieja, después de un año de haber sido diagnosticado con ALS. Fue difícil enfrentarme a aceptar el nuevo estilo de vida y para todos nosotros el comenzar a tratar trastornos físicos y emocionales en nuestras vidas. Me realice cuando dije adiós a mi antigua vida y había abrazado una nueva perspectiva a una nueva vida. Pienso que decir adiós a la antigua vida es un importante paso para hacer frente a ALS.

## 9.-ACEPTE LOS CAMBIOS EN LA NUEVA VIDA

Mi vida cambió a partir del diagnóstico de ALS. La enfermedad todavía cambia ,me cambió, miro en el futuro y creo también poder aceptar los próximos cambios. He pensado que no todos los cambios son malos y que con ALS cada puerta se cierra en mí yo puedo abrir una nueva puerta. Siempre viene algo bueno con algo malo.

Para cada nueva invalidez causado por ALS he encontrado un nuevo camino de adaptación. Para cada actividad física o de recreación que ALS impide, he encontrado una nueva solución para disfrutar. El vivir con éxito con ALS significa que no solamente aceptar los cambios de la vida, sino buscar nuevos caminos para comenzar a tratar esos cambios.

## 10..-ELIJA LA FELICIDAD Y DISFRUTE

Cada uno de nosotros es amo de nuestros propias emociones y perspectivas en la vida. La depresión es común con ALS, pero esa bestia puede ser domesticada con la meditación. En ALS también las emociones exageradas pueden ser un problema, pero sí nosotros podemos conseguir el control , realmente nosotros podemos elegir que clase de humor queremos tener.

Cada uno de nosotros tiene que elegir en como tiene que responder a las crisis de la vida. Como dice el viejo refrán: "Cuando la vida te da limones , aprende a hacer limonada" esto es apropiado para tratar con ALS. Yo tuve que elegir, para disfrutar mi nueva vida en llenarlas con actividades agradables, pasar el tiempo haciendo cosas que me hicieran feliz. Estas serian probablemente cosas simples, como mirar una película graciosa, el disfrutar del calor de un día soleado, el hablar con un amigo o actividades un poco mas complejas como aprender Internet o planear vacaciones lisiado-accesibles. El punto es que con ALS nosotros tenemos un tiempo limitado y nosotros podemos elegir entre revolcarnos en la miseria o en que podamos disfrutar de la vida.

## 11.-ELIJA AMBIENTES AGRADABLES

Como PALS prefiero permanecer en casa con un entorno familiar a ir a un asilo. Desafortunadamente debido al motivo financiero algunos PALS terminan en asilos. En la casa o en los asilos los PALS deben hacer sus alrededores tan cómodos como sea posible.

No vacilar en hacer una lista de las cosas que la familia y amigos pudieran hacer para que estés más cómodo. Ellos estarán contentos de ayudar.

## 12.- SIÉNTETE BIEN Y MANTENTE OCUPADO PARA AYUDAR A OTROS

Una de las cosas más difíciles para un PALS es que requerimos más y más ayuda de otras personas, como nuestra condición se empeora día a día, necesitamos más ayuda y podemos hacer menos. No porque requerimos de más cuidado no significa que no podamos disfrutar de más tiempo y utilizar las habilidades que tenemos dentro de nosotros mismos para ayudar a otros.

En mi caso tengo algunas habilidades con la computadora y algunas capacidades artísticas y habilidad para escribir. Así de esta manera; cree un sitio de red para ayudar al compañero PALS ya que esto es una clase de ayuda natural para mi y las recompensas son enormes. Primero me siento bien haciendo algo productivo que estar sentado mirando shows de televisión. Segundo yo nunca me aburro porque ahora tengo que disfrutar con amor y siempre levantarme con nuevas ideas.

---

---

---

---

---

## LAS ESTRATEGIAS CON LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA.

Es importante el estar consciente que los miembros de tu familia y tus amigos están experimentando reacciones emocionales ante tu enfermedad.

Pueden sentirse culpables de que tienes ALS y ellos están saludables. También pueden enojarse con mas facilidad por las responsabilidades diarias extras a las que tienen que encarar – ir al banco cuidar a los niños, mas trabajo – todo esto sumado al cuidado que te dan. Pueden sentir que esto, no es justo y después sentirse culpables por reaccionar de esta forma.

Mantener abiertas las líneas de comunicación es la mejor forma de trabajar estos sentimientos.

Platica abiertamente a tu familia acerca de cómo te sientes y animalos a compartir sus sentimientos contigo. Si encuentras que esto es difícil de hacer, podrás hacerlo más fácil con la ayuda de un trabajador social u otro miembro de tu equipo de ALS. El o ella podrán ayudarte a solucionar los problemas de comunicación en tu familia. Es más importante que tu tengas a alguien que te oiga sin que se vea afectado por lo que dices. Esa persona que necesitas puede ser tu cuidador, un amigo o un miembro de tu familia.

## ESTRATEGIAS PARA LAS PERSONAS CON ALS.

Trabajadores sociales, psicólogos consultores y los grupos de soporte pueden ser de gran ayuda. Puedes aprender de aquellos que ya están familiarizados por lo que vas a pasar, compartir con otros a entender los mismos problemas que tu tienes y aprender como las personas con ALS, avanzado se enfrentan a los problemas que tu puedes tener en el futuro. La asociación de ALS, los hospicios y otras organizaciones dan, este tipo de soporte a muchos pacientes terminales y a sus familias.

La vida de una persona con ALS puede ser vista como una muerte lenta o como una oportunidad de enriquecimiento. Tu escoges. Si tu escoges enriquecerte, puede tomar muchas formas. La selección es muy personal.

Puedes estrechar tus relaciones con la familia y amigos; hacer nuevos amigos con otros que comparten tus experiencias y con otras muchas otras personas que están involucrados con ALS; aprende sobre computación, y como comunicarte con otros por Internet y servicios similares; aprende a apreciar otras cosas de alrededor de ti, cosas que previamente ya habías dado por descontado; date tiempo para leer y oír música y

aprender mas de lo espiritual. La lista puede seguir y seguir. No es muy probable que incluya todas las cosas que a ti te gustaría hacer, pero puede incluir suficientes para darte una vida llena y satisfactoria. Todo depende de tu actitud y tu imaginación.

Esperanza, fe, amor y la fortaleza para vivir, ofrece no una promesa de inmortalidad, solo prueba que somos únicos como seres humanos y la oportunidad de experimentar un pleno crecimiento, aun sobre las deprimentes circunstancias.

El reloj proporciona solamente una medida técnica de cuanto tiempo vivimos. Mas allá de lo real del tic tac del tiempo es la manera en que abrimos los minutos y los invertimos de significado. Morir no es la ultima tragedia en la vida.

---

---

## LAS NECESIDADES DE LOS CUIDADORES.

Los miembros de tu familia inmediata les gustaría involucrarse en tu cuidado y asistencia diaria. La mayoría de la gente con ALS se quedan la mayor parte del tiempo que es posible en casa, y las demandas sobre los miembros de la familia crecen. *Tus principales cuidadores, como tu esposa, tus padres o tus hijos grandes, pueden encontrar que tu cuidado, especialmente en las ultimas etapas de la enfermedad, les toma mas tiempo que su vida propia. Es natural para ellos que quieran dar todo lo que puedan para ayudarte, pero debe haber limites en los sacrificios propios.*

*Los cuidadores deben seguir teniendo su propia vida. Pasar tiempo en compañía de los amigos o algún miembro de la familia que no este enfermo, en resumen buscar algún hobbie o actividad. Además de cuidar, hay que distraerse. Eso permite al cuidador poder recuperarse del estrés del cuidado y hacerlo o hacerla un mejor, mas alegre ayudador.*

No dudes en preguntar a algún otro miembro de la familia que ocupe el lugar de tu cuidador principal en lo que toma un descanso, si es necesario, dispone de ayuda pagada. Un trabajador social te puede decir que clase de ayuda y que preparativos hay que hacer.

*Las necesidades de un cuidador tienden a tomar a un segundo plano a las necesidades de una persona enferma. Es dificil tener una enfermedad seria, pero también es dificil cuidar a alguien con una enfermedad seria.* La mayoría de las personas, enfermas o no, sienten una combinación de algún o algunos de las siguientes emociones en diferentes tiempos al tratar con la enfermedad. Lo más importante, es que nadie debe sentirse culpable de estos sentimientos. Son perfectamente normales y esperados.

## EMOCIONES INICIALES.

- ♥ Curiosidad
- ♥ Amor
- ♥ Cercanía y franqueza
- ♥ Esperanza
- ♥ Incredulidad
- ♥ Pérdida
- ♥ Dolor anticipado
- ♥ Culpa
- ♥ Erosión de esperanza
- ♥ Negación
- ♥ Responsabilidad
- ♥ Emociones a largo tiempo
- ♥ Persistencia
- ♥ Esperanza
- ♥ Amor
- ♥ Apreciación del valor de la vida y de los otros
- ♥ Tristeza
- ♥ Culpabilidad
- ♥ Soledad
- ♥ Envidia
- ♥ Fastidio
- ♥ Sentirse atrapado
- ♥ Sentirse abatido

## AMIGOS Y LA FAMILIA

*Los cambios van a tener lugar en todos. Las relaciones con la familia, y amigos, niños y colegas, pasarán por un período de transición. Amigos cercanos y lejanos, incluyendo a los niños, debe decirles la verdad acerca de tu enfermedad.*

Para la mayoría de las personas, el no saber que pasa es peor que saber la verdad. Los niños en particular se imaginan cosas temerosas, si ven que alguien esta enfermo y nadie habla de ello delante de ellos. Sabiendo que es lo que pasa es más fácil para las personas ofrecer sus servicios y su ayuda. No tengas miedo de pedir ayuda cuando no es ofrecida; a veces no saben las personas que decir o como poder

ayudar. La mayoría de las personas, especialmente los amigos lejanos, se ponen contentos de poder asistir.

*Decirles a otros acerca de tu situación a menudo significa que descubrirás quienes son tus verdaderos amigos. Algunas personas encuentran muy difícil el estar cerca del enfermo, y otros sencillamente, no quieren ofrecer sus servicios en una situación difícil. Espera que algunas personas hasta rompan sus relaciones contigo. Aunque esto es hiriente, no debe tomarse como algo personal. La mayoría de las personas tratarán de ayudar y de apoyar.*

## AYUDANDO A LOS NIÑOS

Aunque ALS no es principalmente una enfermedad de jóvenes, a veces pasa que en la familia de la persona con ALS incluye a un joven. Es muy fácil olvidar que ellos necesitan saber como la enfermedad te afecta, el amor de los padres o de los abuelos y a toda la familia. Es importante que los miembros de tu familia y consultores ayuden a su familia a tomarse el tiempo para trabajar en los problemas que los niños van a tener a largo o corto plazo con ALS en sus familias.

Los sentimientos de los adultos y niños en situaciones perturbadoras son bastante similares, enojo, impotencia, miedo, esperanza y desesperación son comúnmente experimentadas.

Los niños, sin embargo, tienen pocas maneras de expresar sus emociones y manejarlas. Los niños jóvenes tienden a no expresar con palabras y actuaran sus sentimientos. Los niños más grandes encontrarán difícil hablar acerca de cómo se sienten, y los adolescentes muchas veces no tienen amigos con quien puedan hablar de situaciones serias.

Para los niños de todas las edades, los sentimientos pueden expresarse a través de emociones y cambios de comportamiento. Los niños pueden tener preguntas que les da miedo hacer, porque todo mundo esta tan trastornado que ni ellos mismos saben como expresar sus ideas. Aunque muchas personas sienten que los niños deben ser protegidos de las enfermedades, pero esto no ayuda a los niños.

Los niños van a saber que algo esta mal y de todas maneras se perturbarán.

## HABLANDO CON LOS NIÑOS

Tratando con niños que experimentan la enfermedad y los grandes cambios en sus familias y vidas, es necesario explicar todo lo mas que sea posible, porque los adultos tienden a no explicar a los niños que es lo que esta pasando, y los niños muchas veces se culpan de la tristeza en la casa y se sienten muy culpables. Ellos pueden querer saber que es exactamente lo que la persona enferma tiene, si ellos se pueden contagiar, que le pasara a la persona enferma, y si la persona se morirá. Estas preguntas pueden ser contestadas lo más positivo posible, por ejemplo en lugar de

decirle al niño que la persona esta muy enferma o muriendo, decir algo como: “bueno no esta muy bien ahora, pero los doctores dicen que hay muchas cosas que podamos hacer, podemos.....”. Dar esperanza sin ser deshonestos.

Los niños deben saber que pueden preguntar y que hay alguien que pueda contestarles. Si los papas no se sienten capaces para hablar con ellos, entonces un pariente, amigos o doctor debe asegurarse que el niño sabe que alguien esta disponible para hablar, no solo de la enfermedad, pero también sobre algo que está preocupando al niño.

La mayor preocupación de los niños es muchas veces que pasará, si la persona se enferma más o muere. Ellos pueden querer saber si ellos tendrán que cambiarse, quién cuidará de ellos, si tienen que dejar sus cosas favoritas, cambiarse de escuela, y así sucesivamente. Ellos pueden tener miedo de preguntar acerca de estas cosas, así que ellos deben tranquilizarse y deben decirles sobre cualquier plan antes de una crisis que interrumpa su rutina normal.

Los niños más jóvenes pueden estar trastornados de que es lo que esta pasando, pero muy probablemente no son capaces de entender tu explicación. Dándoles muchos abrazos y amor y atención ayuda hasta que estén lo suficientemente grandes para entender la situación con más detalle.

#### LO QUE EL NIÑO SABE

Las personas saben hablar tan abiertamente como es posible alrededor de los niños, ya que los secretos hacen sentir a todos incómodos. Deben animarse que los niños hablen sobre como se sienten, llorar si así lo quieren y platicar de la situación con cualquiera que ellos sientan cómodos, expresar sus sentimientos les hace más fácil cubrirse y entender. En momentos pueden esconder sus sentimientos, pero eso no quiere decir que no les importa o que no sientan nada.

Los niños querrán a menudo ayudar, y esto debe alentarse, siendo útiles los hará sentirse involucrados y valiosos. Ellos no tienen que ayudar con los cuidados médicos, teniendo más quehaceres en casa, consiguiendo una ruta del papel, o simplemente leyendo y darle tiempo al enfermo con todas las posibilidades.

#### LA VIDA SIGUE

La vida del niño debe seguir tan normal como sea posible, una vez que sepan que esta pasando. Los vecinos y los padres de los amigos del niño no les molestaría recoger a los niños a la escuela o llevarlos a las actividades después de la escuela. Si el dinero es el problema, muchos centros comunitarios y escuelas ofrecen programas baratos para los niños.

Deben animarse los niños a pasarse tiempo con los amigos, así como en casa. Permítale al niño ayudar a hacer planes para el fin de semana y para el tiempo libre, esto es otra forma para ellos sentirse útiles. Planear actividades que incluyan a la persona enferma y a los niños, ayuda a todos a sentirse mejor sobre los cambios en el estilo de vida.

#### LOS TÉRMINOS A CUBRIR A LARGO PLAZO

Una vez pasado el shock de la enfermedad, los niños pueden empezar a sentirse aburridos con todos los cambios y sus nuevas responsabilidades, avergonzados por alguien que está enfermo y diferente a todos los demás y asustados porque ellos no reciben la atención que acostumbran. Pueden empezar a pelear con la familia y amigos y ser mal educados y desobedientes en la casa. Asegúrense de que alguien prestará la atención adecuada a él ó a ella de la mejor manera, de prevenir este comportamiento. Si los padres no pueden, los abuelos, amigos, vecinos pueden ser buenas opciones para involucrar en esta área teniendo alguien allí quién entiende como ellos son las ayudas sensibles.

Los niños también pueden encontrarlo difícil tratar con los cambios físicos de la enfermedad. Explícale a los niños que los cambios en la apariencia no significa que los sentimientos de la persona hacia ellos han cambiado.

Una enfermedad seria puede significar cambios de humor. Si es posible, debe alentarse a los niños a que salgan con amigos y la familia para un descanso.

Los niños, como los adultos van a seguir sintiéndose perturbados, infelices por largos periodos en estas situaciones. El mostrar sus sentimientos, no quiere decir que no tengan alguno. No deben decirles que lo superen o que ya han estado perturbados por mucho tiempo. Los niños deben ser capaces de expresar sus sentimientos el tiempo que ellos quieran.

---

---

---

---

---

## DIRECCIONES DE ALS EN INTERNET

### CONTENTS:

- ♥ Advocacy Organizations
- ♥ ALS Societies and Support Groups
- ♥ Bulletin Boards (classified ads)
- ♥ Business/Commercial (See separate FAQ for adaptive equipment websites)
- ♥ Internet ALS Discussion Forums (newsgroups, email-lists, bulletin boards, chat rooms)
- ♥ Internet Newsletters, Magazines
- ♥ Medical/Scientific
- ♥ Personal Webpages (PALS webpages)

### ADVOCACY ORGANIZATIONS

ALS Advocacy

<http://pages.prodigy.com/ALSPROD/>

The ALS March of Faces: A patient/caregiver governed and operated non-profit organization, dedicated to heightening public awareness of ALS, and advocating on issues that concern and/or benefit PALS

<http://www.march-of-faces.org/>

Hope For ALS. Non-profit corporation to raise awareness and monies for research on treatments for ALS

<http://www.hopeforals.com/>

Project A.L.S., Inc. is a non-profit organization that raises awareness and significant funds toward effective treatments and a cure for ALS

<http://www.projectals.org>

Team ALS: Team ALS's goal is to increase ALS awareness and raise money to fund ALS research projects by organizing, promoting, and/or participating in Marathon races.

<http://www.geocities.com/teamals>

The ALS Therapy Development Foundation uses entrepreneurial spirit and techniques to seek out and develop promising therapies to slow, arrest, and cure ALS.

[www.als-tdf.org](http://www.als-tdf.org)

## ALS SOCIETIES AND SUPPORT GROUPS

ADELA C. V. (Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica)

Español: <http://www.adela-cv.org/>

ALS /MND Association of Spain

<http://www.advernet.es/adela>

ALS Canada:

<http://www.ALS.ca>

ALS Association (USA):

<http://www.alsa.org>

ALS Association, Minnesota Chapter

<http://www.thehealthfund.org/als.html>

ALS Association, Greater New York Chapter

<http://www.als-ny.org/>

ALS Association, Greater Philadelphia Chapter

<http://www.als-phila.org/>

ALS Association, Tampa Bay Chapter, providing services to the ALS community on the west central coast of Florida.

<http://www.als-tampabay.org/>

ALS Center of Oregon

<http://www.alsoregon.org/>

ALS Society of British Columbia

<http://www3.telus.net/alsbc/index.html>

APELA - Association of Portugese ALS Patients

Mailto:"Hugo Costeira" <[costeira@hotmail.com](mailto:costeira@hotmail.com)>

Belgian ALS Ligue <http://home.planetinternet.be/~alsvzwbe/test/qd000000.html>  
<http://caregiver.com/> information, support and guidance for family and professional caregivers  
International Alliance of ALS/MND Associations  
<http://www.alsmndalliance.org>

Irish Motor Neurone Disease Association  
<http://www.iol.ie/~killeen/stevemnd/imndesc.html>

Les Turner ALS Foundation  
<http://www.lesturnerals.org>

MNDA, UK website: explanation of motor neuron diseases, info on services available, Helpline, research.  
<http://www.mndassociation.org>

MND Association UK (Motor Neurone Disease Association (UK))  
<http://www.businessconnections.com/mnd/>

Muscular Dystrophy Association  
<http://www.mdausa.org>  
<http://www.mdausa.org/publications/alsnews.html>

Scandinavian ALS Webpage  
<http://www.geocities.com/HotSprings/Spa/9932/>

Scottish Motor Neurone Disease Association  
<http://www.scotmnd.org.uk>

Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) ALS Diagnostic Support Group  
<http://www.vsn.nl>

Web Of Care: Webpage for those caring for ill or disabled at home. Information, support, and links to supplies, animated lessons in caregiving skills, chat rooms, bulletin boards and more.  
<http://www.webofcare.com/>

## BULLETIN BOARDS (classified ads)

Med-Sell: buy and sell used medical equipment and find accessible housing.

<http://www.nccn.net/~medsell/welcome.html>

The Free Personal Care Aid Connection. Board to post want ad for caregivers or caregiving position wanted.

<http://www.pca-hha.com/BUSINESS/COMMERCIAL>

<http://artbyburris.homestead.com/index.html>

Original paintings, prints, notecards, christmas cards by award winning artist George Burris Johnson who has ALS.

"Kyle Hahn - Friends" a 2-CD 21 song music set. With post ALS compositions featuring "Magik" as heard on CBS 60 minutes.

<http://kylehahn.com/friends/index.html>

Painting sales contribute to als research

<http://www.LDeem.com>

Travel Care Companions: Company providing caregivers for traveling disabled people.

<http://www.travelcarecompanions.com>

The Artist Within: Greeting cards by PAL

<http://hometown.aol.com/artistwi/index.html>

Steve Fowler

Purchase of CD's by Steve Fowler, a musician now disabled by ALS help fund ALS research

<http://www.emdbd.com/stevefowler/>

## INTERNET ALS DISCUSSION FORUMS

- ♥ NEWSGROUP
- ♥ EMAIL-LISTS
- ♥ BULLETIN BOARD
- ♥ CHAT ROOM

NEWSGROUP:

sci.med.diseases.als

## EMAIL-LISTS:

AD/ELA: DIALOGOS SOBRE LA ELA: ALS E-mail magazine in Spanish: contact Javier Ruiz at [Mailto:adela@seker.es](mailto:adela@seker.es)

ALS Digest: A weekly E-mail newsletter dedicated to spreading ALS info. To subscribe contact Bob Broedel at [bro@huey.met.fsu.edu](mailto:bro@huey.met.fsu.edu) ; or contact Bob Broedel; P.O. Box 20049; Tallahassee, FL 32316 USA. Back issues of the ALS Digest are available on-line at: <http://www.glnicholas.com>

Living-with-ALS Mailing list: A mail-list focused on support for PALS & CALS and the exchange of information related to ALS. To join the list, register with <http://groups.yahoo.com/group/living-with-als> and subscribe to Living-with-ALS.

Other mailing lists/discussion groups are being added to Yahoo Groups. Go to <http://groups.yahoo.com/> and do a search for "als" and for "lou Gehrig" to see the list of groups.

## BULLETIN BOARDS:

America Online subscribers' ALS bulletin board: To get there: eyword - -BHBoards, click General disAbilities

CompuServe subscribers' ALS bulletin board: Click on Go; Type mdaforum; Read disclaimer then select Proceed, which sends you to the MDA forum. Now you can browse the library or the message sections, both of which offer Information on ALS Prodigy subscribers' ALS bulletin board: jump Medical support bulletin board, subject: neurological, topic: ALS

Doug's Discuss ALS Bulletin Board  
[http://www.lougehrigsdisease.net/disc2\\_frm.html](http://www.lougehrigsdisease.net/disc2_frm.html)

Steve's ALS Bulletin Board  
<http://www.yourbbs.com/v2/index.cgi?bbs=4727>

## CHAT ROOMS:

OZPALS  
<http://www.petrie.starway.net.au/~sunbeams/>

Paul's PALs Yahoo <http://clubs.yahoo.com/clubs/paulspals>

Web Of Care: Webpage for those caring for ill or disabled at home. Information, support, and links to supplies, animated lessons in caregiving skills, chat rooms, bulletin boards and more.

<http://www.webofcare.com/> or [http://www.rideforlife.com/live\\_chat.html](http://www.rideforlife.com/live_chat.html)

## INTERNET NEWSLETTERS, MAGAZINES

Brick by Brick OnLine ALS Newsletter

<http://www.march-of-faces.org>

ADELA: DIALOGOS SOBRE LA ELA: ALS E-mail magazine in Spanish: contact Javier Ruiz at: [adela@seker.es](mailto:adela@seker.es)

## MEDICAL/SCIENTIFIC

Basic Neurology Made Easy Explanations of the anatomy and what goes on within the nervous system which will help you understand the disease process, diagnostics, research, etc.

[www.fortunecity.com/greenfield/buzzard/387](http://www.fortunecity.com/greenfield/buzzard/387)

Baylor College of Medicine, Department of Neurology MDA/ALS CLINIC

<http://www.bcm.tmc.edu/neurol/struct/als/als1.html>

Center for ALS Research at Johns Hopkins Information on current research aimed at treatment and ultimate cure of ALS being done at the center or funded by the center.

<http://www.neuro.jhmi.edu/alscenter>

Drug InfoNet; ALS:

<http://www.druginfonet.com/lougerig.html>

<http://www.medicare.gov/NHCompare/home.asp>

This site lists all accredited nursing homes, gives info on size, patients, ratings in most recent survey, and staffing ratios.

NOAH (New York Online Access to Health) seeks to provide high quality full-text health information for consumers that is accurate, timely, relevant and unbiased.

NOAH currently supports English and Spanish. Several articles dealing how to evaluate medical information, especially research reports.

<http://www.noah-health.org/english/ebhc/ebhc.html>

## NEUROSCIENCES ON THE INTERNET

US: <http://www.neuroguide.com/>

UK: <http://www.genetics.gla.ac.uk/neil/index.html>

Germany: <http://ilsebill.biologie.uni-freiburg.de/neuromirror/index.html>

Australia: <http://cortex.mhri.edu.au/%7Enab/index.html>

PLS Consulting: ALS Doctor's Guide to the Internet:

<http://www.pslgroup.com/ALS.html>

Washington U Med School (St.Louis, MO); Neuromuscular Disease Center

<http://www.neuro.wustl.edu/neuromuscular/>

World Federation of Neurology; Amyotrophic Lateral Sclerosis

<http://www.wfnals.org>

## PERSONAL WEBPAGES

Al's ALS Resource Page

A large collection of links to websites of interest to PALS, organized into categories

<http://www.alslinks.com/>

Bill Kibbie

William Kibbie's Personal Experience in Managing and Living with ALS Since 1973

[www.alsisnotfatal.com](http://www.alsisnotfatal.com)

Birger Bergmann Jeppesen's page, English and Danish:

<http://home5.inet.tele.dk/bbj/als.html>

Dean Chioles' page: <http://www.shoptown.com/dean/>

Diane's ALS website:

Practical tips and nursing care for ALS, written by a nurse with ALS

<http://home.att.net/~liveletdie5/ALS>

Doug Eshleman's ALS Survival Guide

A wealth of information on the disease and its progression, news updates, legal/financial issues, equipment needs, links, articles by "guest speakers"

<http://www.lougehrigsdisease.net>

Doug Jacobson's ALS page:  
<http://home.earthlink.net/~jakesan/>

Jean-Marie Quiquempois, en francais Guitare et Neurologie (French)  
<http://www.geocities.com/BourbonStreet/Delta/3573>

Javier Ruiz Gimenez' page:  
<http://bbs.seker.es/~adela>

John's Town  
<http://www.fortunecity.com/meltingpot/sweden/59/>

John McMullen's page:  
<http://www.mindspring.com/~jmcmulln/als.html>

Judy's home page  
<http://members.aol.com/mrsre/index.html>

A vent dependent long term survivor.  
Margit's Internet Corner  
<http://www.iinet.net.au/~mic>

Michael Zaslow's Zazangels page:  
[www.michaelzaslow.com](http://www.michaelzaslow.com)

Mikki Lawson: The ALS Reporter  
<http://www.tapa.com/makahiki.html>

Paul Johnson's ALS Page  
<http://homepages.msn.com/SupportSt/shimbleshanks/index.html>

Raising Hope  
<http://rampages.onramp.net/~jpyenomInfo> on ALS, treatments, research, new items, forum for posting messages, links, Books, cassettes, etc. purchased from Amazon.com using links from this page will generate a 5-15% donation to fight ALS

Steve's ALS / MND Site  
[www.stevholly.com](http://www.stevholly.com)

Steve Fowler, a musician now disabled by ALS shares his story, offers abstracts of research articles

<http://www.emdbd.com/stevefowler/>

Steve Killeen's web-site:

<http://www.iol.ie/~killeen/stevemnd/stevehom.html>

Steven Shackel's page:

<http://www.goulburn.net.au/~shack/>

Steve Weekes page, a well organized page of links to Internet ALS resources

<http://www.geocities.com/sweekes99/ALStitle.html>

Debbie Tope's website

<http://www.focusonals.com/>

THE megers Place

<http://expage.com/THEmeger>

Turning Points in ALS

<http://www.redrival.com/wsphillips/tpals.html>