



**RED ANDALUZA DE TRABAJADORES
SOCIALES SOBRE ENFERMEDADES RARAS.**
ratser.andalucia@hotmail.com

FICHA-RESUMEN DE ENFERMEDAD RARA

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

DESCRIPCIÓN: Enfermedad Neurodegenerativa irreversible que afecta a todos los músculos voluntarios del cuerpo hasta la pérdida total de su función. Esto es producido por la muerte de las motoneuronas. Por lo anterior la persona pierde la capacidad de andar y mover brazos y manos. El afectado por lo anteriormente explicado pierde las funciones de comer, hablar y respirar, todo ello conduce al paciente a una completa incapacidad con la completa preservación de las funciones mentales. La evolución devastadora de la enfermedad es causa de graves problemas que afectan a la esfera individual, familiar, económica, laboral y social. No existe curación, solo cuidados paliativos a la multitud de problemas que se presentan durante el desarrollo de la enfermedad.

La única solución para conseguir la mayor calidad de vida posible es una atención multidisciplinar periódica reglada. Esto es lo que se hacen en los países mas avanzados, y está demostrado que prolonga la vida con mayor calidad de vida.

La enfermedad no afecta ni a la capacidad intelectual, ni a los esfínteres ni a la función sexual.

Se diagnostican dos nuevos casos por cada 100.000 habitantes/año. Y la prevalencia de 1 por cada cien mil. Es de reseñar que la prevaecía no es mayor por la muerte entre tres y cinco años de los enfermos.

Los fallecimientos son reemplazados por nuevos diagnostico y esto hace que se mantenga la cantidad estimada en unos 800 casos en nuestra región andaluza.

10.000 andaluces de los actualmente vivos sufriremos esta enfermedad.

SÍNTOMAS: Los primeros síntomas que se presentan pueden corresponder a cualquier enfermedad común y esto hace que en ocasiones el diagnostico se tarde en hacer. Puede empezar por uno leve ronquera que nos anuncia la posible perdida de la voz, o por leves episodios de insuficiencia respiratoria, y también por el cansancio generalizado, la dificultad para andar o mover los brazos o manos suelen ser comunes en los primeros síntomas de esta cruel enfermedad. También suele ir acompañada de calambre y fasciculaciones.

CONTACTO PARA AFECTADOS: Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica "ELA ANDALUCIA" Domicilio de correspondencia calle Manuel Arellano, 40 9º A Tlfno. 954331616 móvil 628099256 TSEVILLA 41010. Web: elaandalucia.es Correo electrónico: ela.andalucia@gmail.com