

**PRENTSA OHARRA / NOTA DE PRENSA**

**NUEVA UNIDAD MULTIASISTENCIAL DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA (ELA) EN EL HUB**

- Catalogada como una “enfermedad rara”, en Euskadi la padecen aproximadamente unas 120 personas. Se trata de una enfermedad neurológica en la que las neuronas que nos permiten mover los músculos degeneran de manera progresiva provocando la parálisis gradual hasta el fallecimiento.
- Las causas son desconocidas y en la inmensa mayoría no hay antecedentes familiares. Afecta habitualmente a personas de entre 45 y 65 años de edad, más frecuente en hombres que mujeres.
- La Nueva Unidad Multiasistencial de La ELA creada en el Hospital Universitario de Basurto está formada por dos neurólogos, un neumólogo, una especialista en rehabilitación y una endocrinólogo-nutricionista, pasan consulta una vez por semana y analizan conjuntamente la situación de cada paciente y las estrategias terapéuticas que les son necesarias.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurológica en la que las neuronas que nos permiten mover los músculos degeneran de manera progresiva provocando la parálisis gradual de quienes la padecen y finalmente su fallecimiento en el plazo de pocos meses-años. En Euskadi aproximadamente unas 120 personas padecen esta cruel enfermedad. La ELA está catalogada como una “enfermedad rara” dado que la aparición de nuevos casos es infrecuente (1-2 nuevos pacientes/ 100.000 habitantes/año). Paradójicamente el diagnóstico de la ELA es relativamente sencillo para quien es neurólogo.

Esta enfermedad afecta habitualmente a las personas de entre 45 y 65 años de edad y es algo más frecuente en los hombres que en las mujeres. Las causas que provocan la ELA son desconocidas y en la inmensa mayoría de las ocasiones no hay antecedentes familiares que apunten a la existencia de un factor genético determinante. No obstante si se han identificado recientemente algunos genes

que podrían estar implicados en el origen de la enfermedad y que abren esperanzadoras líneas de investigación para encontrar una cura; porque hasta la fecha la ELA no tiene un tratamiento que cure o frene de manera importante el avance de la parálisis y como consecuencia de esta última su fatal desenlace. El mejor único tratamiento para la ELA es el tratamiento sintomático que alivia los problemas neurológicos, respiratorios, para deglutar, psicológicos, y la rehabilitación. Y la única manera de prevenir esta enfermedad es investigar con intensidad hasta llegar a conocer el por qué aparece y como frenarla.

La Unidad Multidisciplinaria de ELA es un nuevo modelo asistencial para enfermedades raras que precisan de la colaboración de múltiples especialidades médicas. La creación de una Unidad de ELA ha sido una demanda de los pacientes desde años que hace unos meses fue atendida por el Departamento de Salud que en indicó al Hospital Universitario Basurto que la creara. Realmente el esbozo de esta Unidad ya existía en el HU Basurto desde hace años gracias al esfuerzo y dedicación del neurólogo Dr. Luis Varona, que desde hace casi dos décadas se dedica a atender a los pacientes con ELA. De hecho la práctica totalidad de los pacientes con ELA de Euskadi son vistos por el Dr. Varona (en la actualidad el número de pacientes atendidos es de 108). El Dr. Varona ha ido creando además una red de especialistas y de interés dentro del propio hospital que se han implicado intensamente con la atención de estos pacientes. La creación de la Unidad Multidisciplinaria de ELA consolida e impulsa el trabajo multidisciplinar previamente descrito y atiende las necesidades y las justificadas demandas de los pacientes.

### Atenciones médicas continuas

En la actualidad la Unidad Multidisciplinaria de ELA está formada por dos neurólogos (Dr. Varona y Dra. Kaptanovic), una DUE (Carmen Sebastián), un neumólogo (Dr. Bustamante), una especialista en rehabilitación (Dra. Amezaga), y una endocrinóloga-nutricionista (Dra. Iglesias). Todos estos médicos y DUE pasan consulta un día a la semana de manera simultánea en despachos continuos; aunque la Unidad de ELA dispone además de un email y un teléfono atendido por la DUE para cuando sea necesario atender de manera rápida un imprevisto. Cada uno de estos especialistas dispone en la misma consulta de los recursos técnicos necesarios (espirometría, equipamiento para valorar el estado nutricional, etc.). Antes y después del inicio de las consultas los facultativos y la DUE analizan conjuntamente la situación de cada paciente y las estrategias terapéuticas que les son necesarias. Además el HU Basurto está habituado a prestar otro tipo de atenciones médicas que les son necesarias a estos pacientes a lo largo de la evolución de la enfermedad (colocación sonda de alimentación médica, gastrostomía, ajustes de la BiPAP –dispositivo para asegurar la ventilación de los pulmones durante la noche, etc.). Toda la actividad que se desarrolla en la Unidad de ELA se ajusta a protocolos actualizados y existen además colaboraciones

funcionales para asegurar los datos paliativos al final de la enfermedad.

La Unidad Multidisciplinar de ELA del HU Basurto es además un catalizador de la investigación sobre esta enfermedad. En la actualidad la Unidad tiene como principal valor para la investigación, además de la experiencia clínica adecuadamente registrada, un banco de muestras biológicas que se ha ido acumulando durante la última década y que permite la participación en proyectos de investigación multicéntricos.

Los pacientes con ELA pueden seguir siendo atendidos por su neurólogo habitual o así lo desean o pueden acudir sin trabas a la Unidad Multidisciplinar de ELA del HU Basurto recién creada.

**OSI BILBAO BASURTO**  
**Unidad de Comunicación**  
**Tel. 944006084/ 944006328**  
Email:  
UNIDAD.COMUNICACIONOSIBILBAOBASURTO@osakidetza.net



Bilbao, 30 de julio de 2014