

**MANUAL DE CUIDADOS  
PARA PERSONAS AFECTADAS  
DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA**

**ADELA**  
Asociación Española de  
Esclerosis Lateral Amiotrófica

## AUTORAS

### Coordinadoras:

#### **Pilar Gotor Pérez**

Enfermera Unidad de Geriátría  
Hospital Universitario La Paz

#### **María Luisa Martínez Martín**

Profesora E.U. de Enfermería La Paz  
Universidad Autónoma de Madrid

#### **Pilar Parrilla Novo**

Supervisora Servicio de Neurología  
Hospital Universitario La Paz

### Colaboradoras:

#### **Mercedes Astillero Ballesteros**

Enfermera Servicio de Neurología  
Hospital Universitario La Paz

#### **Emma Grande García**

Enfermera Servicio de Neurología  
Hospital Universitario La Paz

#### **Nieves Ordoñez Banegas**

Enfermera Servicio de Neurología  
Hospital Universitario La Paz

#### **Rosa Rivas Jaramillo**

Enfermera Servicio de Neumología  
Hospital Universitario La Paz

ISBN: 84-608-7062-5

Depósito Legal: M-28102-2004

Imprime: Industrias Gráficas Omnia, S.A.

## PRÓLOGO

Es una satisfacción para todos los que formamos ADELA y para mí en particular, presentar este Manual, escrito por un equipo de enfermeras del Hospital Universitario La Paz (Madrid), con el objetivo de ayudar a enfermos y cuidadores a superar las dificultades a las que nos somete la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

La ELA es una enfermedad poco corriente y que, salvo en los casos de ELA familiar, es completamente desconocida por el enfermo cuando irrumpe en su vida de forma brusca y con una crueldad pocas veces igualada por otras enfermedades. Al mensaje de fatalidad que lleva consigo el hecho de no conocerse todavía su curación, une su carácter progresivo que somete al enfermo y su familia, cada día que pasa, a nuevas dificultades.

Afortunadamente a esta enfermedad, como a otras muchas, se le puede presentar cara. No estamos solos en esta lucha; es mucho lo que se conoce de la misma y lo que podemos hacer para seguir viviendo con la esperanza de que, un día no lejano, se encuentre la curación.

Este Manual es una prueba de ello. Pone a nuestra disposición la experiencia de profesionales para ayudarnos a superar las dificultades de cada día, apoyarnos en el camino y hacernos conscientes de que no estamos solos y de que somos muchos los que luchamos por ese objetivo.

Contiene información muy útil para ganar las batallas que la ELA nos presenta. Desde la convicción de que sólo se puede solucionar lo que se conoce, este Manual da respuestas a las preguntas que desde el principio surgen alrededor de esta enfermedad, avanza después en las soluciones a las necesidades que aparecen en su evolución, orienta sobre las ayudas que en cada momento pueden usarse, y da a conocer de una forma objetiva la atención, que tanto a nivel sanitario

como social, debe recibir el enfermo y su familia.

Recomendamos una lectura inicial del Manual para ser conscientes de la información que contiene y echar mano del mismo cuando sea necesario. Cualquier comentario que queráis hacernos será bienvenido y lo utilizaremos en las próximas ediciones.

Nuestro agradecimiento a Pilar Gotor Pérez, Maria Luisa Martínez Martín, Pilar Parrilla Novo, Mercedes Astillero Ballesteros, Emma Grande García, Nieves Ordoñez Banegas y Rosa Rivas Jaramillo, enfermeras del Hospital Universitario La Paz, que han realizado desinteresadamente este trabajo y demostrado un conocimiento profundo de la ELA, principio y base de la realización de este Manual. Deseamos que su uso y difusión por parte de otras personas del sector ayude a ampliar el conocimiento, que redundará en una mejor atención a los enfermos.

Nuestro agradecimiento también a Araceli Fernández Sanz que ha sabido animar la realización del mismo.

Joaquín Yun Cabrera  
Presidente de Adela

## PRESENTACIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurológica degenerativa todavía hoy no suficientemente conocida. Cuando a una persona se le diagnostica de ELA le surgen numerosos interrogantes: ¿qué es la ELA?, ¿qué me va a pasar?, ¿cuál es el pronóstico?, ¿qué debo hacer?, ¿cómo me organizaré?, etc.

Este manual pretende dar respuesta a estas preguntas y enseñar a la persona afectada y a su familia a llevar a cabo los cuidados necesarios en la vida cotidiana. Conocer y comprender la ELA es el primer paso para afrontar con eficacia los cuidados que garanticen una mejor calidad de vida y favorezcan un mayor grado de independencia en las actividades de la vida diaria (AVD).

El grupo de enfermeras que hemos elaborado este manual de cuidados nos hemos basado en un método de trabajo profesional, pero a su vez utilizando un lenguaje accesible, sencillo y práctico, que permita aprender a cualquier persona a realizar los cuidados en el entorno familiar, sin olvidar que la intervención de su equipo de salud (médico, enfermera, fisioterapeuta...) puede ser necesaria en ciertas situaciones.

Para el desarrollo de los cuidados se ha establecido un orden basado en el déficit que puede aparecer en cada una de las AVD, en función de la evolución de la enfermedad, y se proponen una serie de actividades sencillas y concretas que ayudan a mantener el bienestar de la persona y su integración en el medio familiar.

LAS AUTORAS

## ÍNDICE

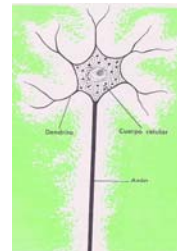
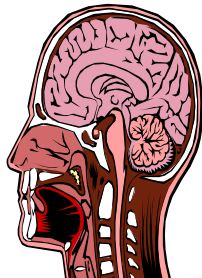
<u>INFORMACIÓN GENERAL</u>	<u>11</u>
▪ ¿Qué es la ELA?	12
▪ ¿Cuál es su causa?	13
▪ ¿A quiénes afecta?	14
▪ ¿Cuáles son sus síntomas?	14
▪ ¿Cómo se diagnostica?	16
▪ ¿Cuál es su tratamiento?	18
<u>CÓMO CUIDARSE EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA</u>	<u>20</u>
▪ Respiración	21
▪ Alimentación	28
▪ Eliminación	37
▪ Aseo personal	43
▪ Actividad y ejercicio	46
▪ Comunicación	54
▪ Sueño y descanso	56
▪ Aspectos emocionales	59
▪ Relaciones sociales y familiares	61
<u>INFORMACIÓN DE INTERÉS</u>	<u>63</u>
▪ Ayudas técnicas	64
▪ Recursos en la red	66
▪ Asociaciones de ELA	67

## **INFORMACIÓN GENERAL**

- **¿QUÉ ES LA ELA?**

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), llamada en Estados Unidos enfermedad de Lou Gehrig o de Stephen Hawking y en Francia enfermedad de Charcot, es una enfermedad neurológica progresiva debida a una degeneración de las motoneuronas superiores e inferiores, ambas encargadas de controlar los movimientos voluntarios, produciendo como resultado una debilidad muscular característica.

Las motoneuronas superiores se localizan en el cerebro y ejercen un control sobre las inferiores, que están situadas en el tronco cerebral y en la médula, y son las encargadas de transmitir las órdenes a los músculos para que funcionen. La alteración de estas células nerviosas motoras puede evolucionar hacia la rigidez y la atrofia gradual de los músculos.

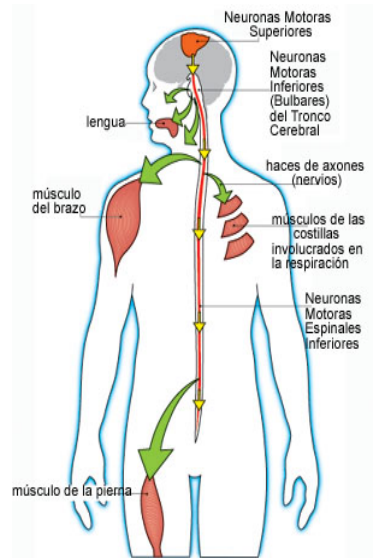


La enfermedad puede comenzar por un síndrome bulbar - *parálisis bulbar progresiva*-, un síndrome de motoneurona superior -*esclerosis lateral primaria*- o un síndrome de motoneurona inferior -*atrofia muscular progresiva*-, dando lugar a diferentes síntomas. No están afectadas las facultades intelectuales ni los órganos de los sentidos, así como tampoco se alteran los esfínteres ni la función sexual.

▪ **¿CUÁL ES SU CAUSA?**

En la actualidad, la causa sigue siendo desconocida. Hay algunos factores que se han estudiado, sin que se haya podido confirmar su evidencia. Entre estos factores cabe señalar:

Factores estudiados en relación con la ELA
<p style="text-align: center;"><b>Neuroexcitotoxicidad</b></p> <p>Un exceso de glutamato, principal neurotransmisor excitador del SNC, puede contribuir a la degeneración neuronal y a su propagación. Algunos estudios han demostrado el efecto neurotóxico de los aminoácidos excitadores, como el glutamato y el aspartato, y de sustancias relacionadas con ellos.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Estrés oxidativo</b></p> <p>Es un término que identifica la asociación de daño a las células o tejidos por radicales tóxicos. El sistema nervioso central es un órgano muy vulnerable al daño causado por estos radicales por su alta actividad metabólica.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Defectos funcionales de las mitocondrias</b></p> <p>Que producen una activación del mecanismo de neurodegeneración.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Susceptibilidad genética</b></p> <p>Entre un 5% y 10% de los casos de ELA son heredados, principalmente de forma autosómica dominante. Estos casos son los que se conocen como ELA familiar. También se ha estudiado la toxicidad inducida por SOD1 (superóxidodismutasa), enzima que provoca una mutación de los genes de los neurofilamentos.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Inflamación o daño axonal</b></p> <p>Estrangulamiento de los axones neuronales.</p>



## ▪ ¿A QUIÉNES AFECTA?

En España, los datos epidemiológicos sobre la ELA no difieren a los obtenidos en estudios realizados en otros países, estimándose una incidencia de 1-2 casos por 100.000 habitantes y año, mientras que la prevalencia se sitúa entre 4-6 casos por 100.000 habitantes. La proporción hombre/mujer es de 1,5/1, aunque tiende a igualarse e incluso a invertirse en las últimas décadas de la vida.

La edad de inicio de la enfermedad varía dependiendo del tipo de ELA, siendo la más frecuente entre los 60-70 años. La ELA familiar suele aparecer más precozmente.

La evolución es variable, ya que puede estacionarse o progresar más rápidamente en función del grado de afectación neuronal y de las complicaciones.

## ▪ ¿CUÁLES SON SUS SÍNTOMAS?

Los síntomas varían dependiendo de las personas y de las células nerviosas afectadas, siendo los más frecuentes:

### **Afectación de la motoneurona superior**

- Rigidez o espasticidad de los músculos, más acentuada en las extremidades inferiores.
- Aumento de los reflejos.
- Pérdida de destreza.
- Debilidad muscular leve.
- Atrofia muscular leve (disminución del volumen y tamaño de los músculos afectados). La atrofia progresiva de la musculatura de la mano y la debilidad de la musculatura extensora de los dedos da lugar a una "mano en garra".

### Afectación de la motoneurona inferior

- Debilidad muscular acentuada.
- Importante atrofia muscular.
- Pérdida de reflejos.
- Contracciones musculares involuntarias - fasciculaciones-, breves, arrítmicas e indoloras.
- Pérdida de tono muscular -hipotonía o flacidez-.
- Calambres musculares, que son contracciones involuntarias, prolongadas y dolorosas, suelen afectar a las pantorrillas y a los pies, pero también pueden presentarse en los muslos, brazos, manos, abdomen, cuello y mandíbula. Pueden darse en reposo, por la noche o tras el ejercicio.

### Afectación bulbar

- Dificultad para tragar -disfagia-.
- Exceso de saliva -sialorrea-.
- Trastornos en la articulación de la palabra -disartria-.
- Alteración en la fonación -voz nasal-.
- Risa y llanto espasmódicos.

Si predomina la afectación de la *motoneurona inferior* aparecerá una *parálisis bulbar flácida* o *parálisis bulbar progresiva*. Se caracteriza por la dificultad para tragar, sobre todo los líquidos, para masticar y para la fonación. Pueden aparecer complicaciones como la neumonía y la desnutrición si no se toman las medidas oportunas.

Si la que está afectada es la *motoneurona superior* se presentará una *parálisis bulbar espástica* o *parálisis pseudobulbar*. Su manifestación más característica es la existencia de llanto o risa espasmódicos. También puede aparecer lentificación de movimientos linguales y ausencia de elevación del paladar.

## ▪ ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

El diagnóstico se basa sobre todo en los síntomas y signos que presenta el paciente y en una exploración neurológica completa, ya que no existe ninguna prueba específica que confirme el diagnóstico.



En una reunión de la Federación Mundial de Neurología, celebrada en El Escorial en 1990, se reconocieron los siguientes criterios para el diagnóstico de la ELA (revisados en 1998).

### **Criterios de El Escorial**

#### **Es necesaria la presencia de:**

- Signos clínicos, neurofisiológicos o neuropatológicos de afectación de motoneurona inferior.
- Signos clínicos de afectación de motoneurona superior.
- Los anteriores signos deben tener carácter progresivo y afectación sucesiva de distintas regiones anatómicas.

#### **Con ausencia de:**

- Signos electrofisiológicos o patológicos de otras enfermedades que puedan explicar la afectación de motoneuronas superior y/o inferior.
- Estudios de neuroimagen con otras lesiones que justifiquen los síntomas y

los hallazgos electrofisiológicos.

Se considera una ELA definida cuando hay tres regiones anatómicas con afectación de motoneurona superior y tres regiones anatómicas con afectación de motoneurona inferior.

#### **Criterios contrarios a la ELA**

- Trastornos sensitivos.
- Trastornos esfinterianos.
- Trastornos del sistema nervioso autónomo.
- Trastornos visuales.
- Trastornos del movimiento asociados a la enfermedad de Parkinson.
- Trastornos de las funciones cognitivas.
- Antecedentes de poliomielitis.

De todas las pruebas necesarias para el diagnóstico de la ELA (analítica completa, punción lumbar, biopsia muscular, etc.) es el estudio electrofisiológico el que más relevancia tiene, siendo el electromiograma (EMG) el método más sensible en la detección de alteraciones de la motoneurona inferior, incluso en los músculos asintomáticos.

Los estudios de neuroimagen, como la radiografía de cráneo, el TAC, la resonancia magnética, el SPECT, la PET, deben realizarse para excluir otros diagnósticos y para descartar anomalías en el cerebro o la médula.



El diagnóstico definitivo, basado sobre todo en la exclusión de otras patologías y en la evolución de los síntomas, debe confirmarse cuanto antes.

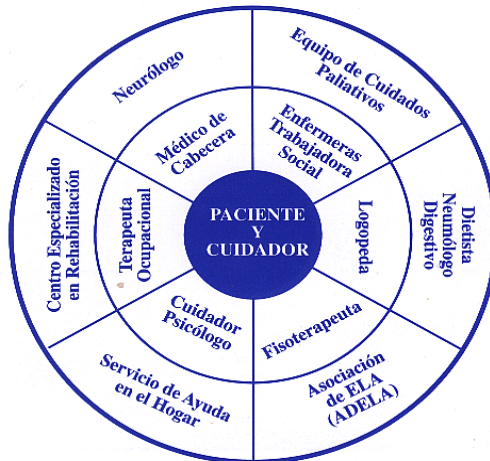
## ▪ ¿CUÁL ES SU TRATAMIENTO?

Actualmente el tratamiento es sólo sintomático. Existen fármacos y otras medidas para combatir la espasticidad, los calambres, los problemas de salivación, la disfagia, la debilidad, la alteración del sueño, los problemas respiratorios, la ansiedad y la depresión; y para ayudar en relación con la debilidad y los trastornos de la marcha.

El único fármaco que parece retrasar la evolución de la enfermedad es el riluzol, un neuroprotector probado en estudios multicéntricos, presentado en comprimidos y contraindicado sólo en pacientes con insuficiencia renal o hepática.

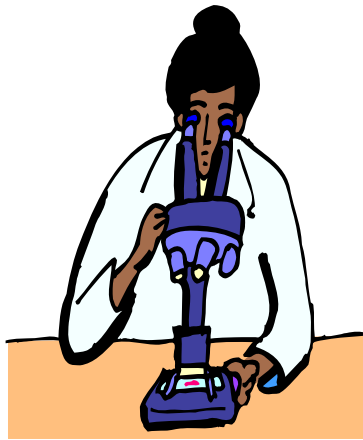


El soporte no terapéutico más importante está basado en el trabajo multidisciplinar (logopedas, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, psicólogos, médicos, enfermeras, etc.). Estos profesionales contribuirán a prolongar la independencia del paciente y a mejorar su calidad de vida, constituyendo un soporte importante para los cuidadores.



Se están llevando a cabo numerosos ensayos clínicos, basados sobre todo en sustancias neuroprotectoras y en aquellas que parecen interferir el estrés oxidativo o la excitotoxicidad, así como ensayos con factores neurotróficos.

La investigación en este campo está experimentando un fuerte impulso y se espera en los próximos años que nuevos fármacos permitan frenar definitivamente el proceso degenerativo.



**CÓMO CUIDARSE EN LAS ACTIVIDADES  
DE LA VIDA DIARIA**

## RESPIRACIÓN

Una correcta respiración es fundamental para que usted lleve a cabo las actividades de la vida diaria.



La función del aparato respiratorio es asegurar la oxigenación de la sangre y la eliminación del gas carbónico (CO<sub>2</sub>), adaptándose a las necesidades del organismo.

Esta función se mantiene gracias a la actividad de los músculos que intervienen en la respiración, sobre todo el diafragma y los músculos intercostales.

Cuando estos músculos están afectados aparecen los problemas respiratorios y, a medida que éstos se debilitan, el acto de respirar, que es completamente automático en la mayoría de las personas, se vuelve consciente y requiere mucha energía.

### ***¿QUÉ PROBLEMAS LE PUEDEN APARECER?***

#### **Acortamiento de la respiración**



Cuando necesite detenerse con más frecuencia para tomar aire y recuperarse, por ejemplo al subir unas escaleras.

#### **Respiraciones profundas**

Si usted necesita suspirar sin que haya hecho un esfuerzo que lo justifique, por ejemplo no puede hablar mucho tiempo seguido sin notar la falta de aire o caminar mucho sin sentir ahogo.



#### **Fatiga**

Cuando usted se cansa fácilmente después de algunas actividades, aunque no siempre tenga dificultad respiratoria. Es frecuente la fatiga por la mañana, que puede ir acompañada de dolor de cabeza y que se debe a trastornos



del sueño y/o a una disminución del oxígeno o a un exceso de dióxido de carbono en la sangre.

### **Dificultad para toser**

Aunque pueda toser, es posible que la debilidad de los músculos respiratorios y abdominales no le permitan eliminar las secreciones.



### **Dificultad respiratoria**

En algunas personas afectadas de ELA puede haber una disminución de la capacidad pulmonar y presentarse un cuadro de *insuficiencia respiratoria*.

Para determinar la presencia y la intensidad de la insuficiencia respiratoria es preciso evaluar la función pulmonar en el momento del diagnóstico de la ELA, para así poder establecer la situación basal y descartar otros procesos pulmonares.

#### **¿CÓMO SABER SI USTED TIENE UNA INSUFICIENCIA RESPIRATORIA?**

- Dificultad respiratoria (disnea) relacionada con las AVD.
- Falta de aire y aumento en el número de las respiraciones (taquipnea) con suspiros frecuentes.
- Dificultad en la fonación.
- Utilización de músculos respiratorios accesorios, como por ejemplo los del cuello.
- Sueño no reparador, insomnio y pesadillas.
- Ronquidos intermitentes y pausas respiratorias.
- Somnolencia diurna y alteración en la concentración.
- Cefalea matutina, dolor cervical y muscular.
- Disminución del apetito y pérdida de peso.
- Alteración visual, nerviosismo y aumento de sudoración.
- Cuadro confusional por aumento del CO<sub>2</sub>.
- Hipertensión arterial y aumento de la frecuencia cardíaca (taquicardia).
- Disminución de oxígeno en sangre arterial (hipoxemia), coloración azulada de la piel (cianosis).
- Aumento de líquidos corporales (edemas).
- Incremento de glóbulos rojos (policitemia).

## ***¿CÓMO SE PUEDEN MEJORAR ESTOS PROBLEMAS?***

Usted podrá sentir menos fatiga si su aporte calórico en la dieta es adecuado y si evita las comidas copiosas. También le ayudará realizar ejercicios respiratorios sencillos, como por ejemplo inspirar por la nariz, contar hasta cinco, y expulsar el aire lentamente por la boca.

Para facilitar la eliminación de secreciones debe evitar ambientes secos y procurar aumentar la ingesta de los líquidos, así como toser eficazmente. Puede ser útil el uso de un inspirómetro incentivado que le permita realizar ejercicios varias veces al día, pero evitando fatigarse excesivamente.

A veces es necesaria la utilización de técnicas de fisioterapia para ayudar a desprender las secreciones acumuladas en el árbol respiratorio, tales como el **drenaje postural** (cambios de posición que favorecen la expulsión de las secreciones por la acción de la gravedad) y la **percusión** (golpear secuencialmente la pared torácica para crear una vibración en los pulmones que ayude a desprender las secreciones).



Estas técnicas son sencillas de realizar y aunque precisan experiencia pueden ser fácilmente aprendidas por el personal cuidador.



Existen en el mercado nebulizadores de uso domiciliario que ayudan a fluidificar las secreciones.

Es importante prevenir las infecciones respiratorias, para lo que es recomendable la vacunación antigripal anual y evitar contactos con personas que padezcan una infección de las vías respiratorias.



Puede llegar un momento en el que la dificultad respiratoria (disnea) sea importante, este síntoma suele provocar ansiedad tanto a la persona afectada como a sus familiares. Es fundamental adoptar una serie de medidas que le faciliten la respiración, tales como mantener una adecuada ventilación de la habitación, un ambiente tranquilo y colocarse de forma adecuada con la cabecera de la cama elevada con varias almohadas.

En algunas situaciones, el médico le prescribirá la administración de oxígeno y fármacos que le facilitarán la respiración, otras veces esto no será suficiente y será preciso recurrir a la ventilación mecánica (VM).

## VENTILACIÓN MECÁNICA

Cuando las medidas anteriores resultan insuficientes, puede que su médico le indique la necesidad de VM. En este caso siempre contará con su opinión y con la de su familia.

En la actualidad este tratamiento se puede llevar a cabo en el domicilio, tras un corto entrenamiento en el hospital a cargo de un equipo multidisciplinar con experiencia en VM. Esta posibilidad le va a permitir permanecer en su entorno familiar, mantener mayor grado de autonomía y, en definitiva, mejorar su calidad de vida.

Existen distintos métodos de soporte ventilatorio, siendo el más utilizado en la actualidad el de presión positiva, que puede ser de dos tipos:



**Soporte de presión:** genera una presión positiva prefijada durante la inspiración y el volumen de aire que se administra puede ser variable.



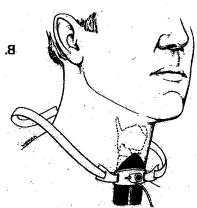
**Volumétrico:** capaz de suministrar un volumen de aire corriente constante y una presión positiva intermitente.

Existen dos formas de acceder a la vía aérea:

**No invasora**, mediante mascarilla nasal o facial.



**Invasora**, mediante traqueostomía.



DIFERENTES TIPOS DE  
CÁNULAS DE TRAQUEOSTOMÍA

## VENTILACIÓN NO INVASORA

### Ventajas

- Consigue una mejor oxigenación de la sangre.
- Disminuye el trabajo respiratorio y la fatiga muscular.
- Mejora la calidad del sueño.
- Aumenta la supervivencia respecto a pacientes no ventilados.
- Es de fácil manejo.
- Tiene menor riesgo de infección.
- Permite la fonación.
- El coste económico es menor.

## VENTILACIÓN NO INVASORA

### Problemas

**Úlceras cutáneas:** aplicada la mascarilla de manera continua le puede producir erosiones en el área facial o nasal. Estas lesiones las puede minimizar utilizando las mascarillas adecuadas a su fisonomía o apósitos protectores que los puede conseguir fácilmente en cualquier farmacia.

**Sequedad de mucosas:** puede que el aire administrado por el ventilador le produzca sequedad de la mucosa oral y/o nasal, en este caso le aliviará hacer enjuagues bucales y si fuera necesario puede adaptar un humidificador al ventilador. También le ayudará aumentar la ingesta de líquidos.

**Distensión gástrica por aerofagia:** puede que el aire suministrado por el ventilador le afecte al estómago al ser deglutido, lo que puede evitar no utilizando la ventilación inmediatamente después de las comidas. También le ayudará colocarse en posición lateral izquierda al inicio de éstas, no ingerir bebidas gaseosas y masticar de forma lenta y minuciosa.

**Sensación de discomfort:** o angustia por claustrofobia, que se acentuará si usted no se adapta a la mascarilla facial. Este problema lo irá superando poco a poco.

**Fugas aéreas:** las fugas son uno de los problemas más frecuentes que puede encontrarse, de ahí que la mascarilla deba adaptarse perfectamente a su cara. A veces, por la flacidez de la musculatura de la cara y sobre todo durante el sueño, puede haber caída de la mandíbula inferior con apertura de la boca, lo que condiciona las fugas a este nivel. Si esta situación le repercute sobre la oxigenación y le altera el sueño, puede colocarse una cinta por debajo de la barbilla que le impida la apertura de la boca. Las fugas, si son importantes, también pueden producirle irritación ocular y/o conjuntivitis.

**Oxigenación deficiente (hipoxemia):** ésto le puede suceder si se suprime de forma transitoria la ventilación, bien por desajuste de la mascarilla o por alguna desconexión del aparato, sobre todo durante la noche. En este caso puede tener cefalea matutina, hipersomnia o cambios en el tono de la voz. De ahí, que sea importante la revisión de las posibles fugas del equipo.

## **VENTILACIÓN INVASORA**

### **Ventajas**

- Mantiene los parámetros correctos de oxigenación de la sangre.
- Tiene menor riesgo de aspiración.
- Las fugas de aire son menores.
- Facilita la eliminación de las secreciones.
- Es una alternativa cuando fracasa la ventilación no invasora.

### **Problemas**

- Lesión traqueal.
- Obstrucción de la cánula por secreciones.
- Desplazamiento de la cánula.
- Alteración de la fonación.
- Mayor posibilidad de infecciones.
- Mayor entrenamiento de los familiares.
- Precisa de un equipo multidisciplinar.
- Mayor coste económico.

## **¿QUÉ DEBE USTED CONOCER SI TIENE VENTILACIÓN MECÁNICA?**

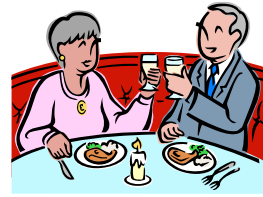
- El funcionamiento y la conservación de su equipo de ventilación. Es importante que tenga anotado el nombre y el teléfono de la entidad suministradora del mismo.
- El teléfono o la vía de contacto con el equipo multidisciplinar que le ha entrenado y que efectúa su seguimiento en el hospital para poder realizarle consultas sobre su tratamiento.
- Es importante disponer de un calendario donde señale la fecha de renovación de las mascarillas u otro tipo de materiales que precise.

### **En el caso de ventilación invasora:**

- Deben reconocer los signos que indican las alteraciones en la respiración (tos, ruidos, disnea, cefalea, sueño, etc.).
- Aprenderán a cuidar la traqueostomía: limpieza, cambio y sujeción de la cánula, cuidados del estoma (orificio de inserción de la cánula), humidificación, aspiración de secreciones, etc.
- Deberán tener un aspirador portátil y todos los accesorios necesarios e incluso un ventilador de repuesto si su vivienda está alejada del centro asistencial.

## ALIMENTACIÓN

Todos sabemos la importancia que una alimentación correcta tiene para nuestra salud y calidad de vida.



Usted, puede presentar problemas alimentarios a lo largo de su enfermedad que en mayor o menor grado repercutan en su estado nutricional.

Este apartado pretende proporcionarle pautas que le permitan mantener un buen estado nutricional y asegurarle una correcta hidratación y eliminación intestinal, así como informarle de los problemas asociados a la dificultad para tragar los alimentos y cómo actuar en estos casos.

### ¿ QUÉ PROBLEMAS LE PUEDEN APARECER?

- Pérdida de peso y malnutrición que contribuirán a aumentar su fatiga y cansancio.
- Posible deshidratación por disminución de la ingesta de líquidos.
- Déficit de vitaminas.
- Estreñimiento.
- Estrés oxidativo, término con el que se denomina al daño de las células o tejidos y que puede producir muerte neuronal.
- Presencia excesiva de saliva en la boca o “sialorrea”, pudiéndole producir babeo y atragantamiento.
- Dificultad para tragar o deglutir -disfagia-. Este problema aparece con cierta frecuencia y es muy importante evitarlo, ya que al atragantarse, los alimentos, incluso los líquidos, pueden pasar al aparato respiratorio y producirse una *aspiración* que, a su vez, puede ser la causante de un importante problema de salud: una infección respiratoria o neumonía aspirativa.

### ¿ CÓMO SABER SI TIENE DISFAGIA?

- Tos o expresiones faciales de malestar durante las comidas.
- Babeo frecuente.
- Retención de alimentos en la boca.
- Necesidad de realizar varios intentos para tragar la comida.
- Salida de alimento por las fosas nasales.

### ¿CÓMO SE PUEDEN MEJORAR ESTOS PROBLEMAS?

Primero no olvidar que la dieta debe individualizarse a las apetencias y gustos de cada persona y que las modificaciones que se realicen dependerán de la disfunción que cada cual padezca.



La dieta debe ser variada: las legumbres, la fruta y la verdura le aportarán la **fibra** necesaria para regular su intestino.

La leche y sus derivados le proporcionarán el **calcio** que mantendrá sus huesos más fuertes y la



carne y el pescado las **proteínas** necesarias.



Un buen aporte de líquidos, al menos de 2 litros al día, le asegurarán una buena hidratación y le ayudarán a prevenir el estreñimiento.

No abuse del



alcohol.

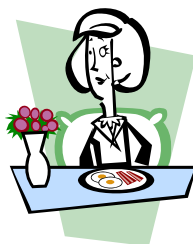


Procure tomar algún complejo vitamínico, bajo la supervisión de su médico, la vitamina E (aceites vegetales) actúa como antioxidante celular.



La vitamina D (leche entera, queso, yema de huevo, etc.), importante para sintetizar el calcio en sus huesos, se absorbe a través de los rayos del sol.

Además es fundamental que a la hora de comer procure un ambiente cómodo y relajado, evitando distracciones y prisas.



Controle su peso periódicamente y consulte con su médico o enfermera pérdidas progresivas del mismo, éstos le pueden sugerir suplementos nutricionales, batidos, gelatinas, purés..., que le permitirán mantenerse bien nutrido.



Procure comidas no muy copiosas, es mejor realizar cinco o seis tomas al día en menor cantidad, que tres comidas abundantes. De esta forma, se realiza mejor el proceso de la digestión a la vez que se asegura un buen aporte nutricional, siempre que se ingieran en las distintas tomas los alimentos necesarios (lácteos, frutas, verduras, legumbres, carnes...).

En caso de que usted comience a presentar **síntomas de disfagia**, es importante que tenga en cuenta, a la hora de comer los siguientes aspectos:

La consistencia y textura de la comida, ya que son más fáciles de tragar los alimentos semisólidos o sólidos de textura blanda y homogénea que los líquidos. Así como el no mezclar texturas diferentes en una misma comida, procurando que los alimentos formen una masa suave y uniforme que no se disperse en la boca y evitando alimentos secos, crujientes o excesivamente duros.

Coma despacio y no introduzca más alimento en la boca hasta no haber tragado lo anterior.

Las comidas frías, en forma de puré, helados y gelatinas resultan más fáciles de tragar.

Compruebe que después de comer no le quedan restos de comida en la boca.

**No permanezca sólo** durante la comida, por si se atraganta y precisa ayuda.

Mantener **un aporte adecuado de líquidos** (unos dos litros al día, salvo contraindicación de su médico) es imprescindible para evitar problemas de deshidratación, estreñimiento, problemas renales etc., por lo que le vamos a sugerir cómo puede usted tomar esos líquidos sin que le produzcan atragantamiento.

Primero pruebe a tomarlos con una pajita y muy despacio, o también a cucharadas, si aún así se atraganta, no se preocupe ya que en el mercado existen espesantes, que añadidos a cualquier líquido le dan la consistencia adecuada para que usted los trague sin dificultad sin añadir sabor alguno. Se pueden añadir al agua, leche, zumos y comidas de consistencia muy líquida como las sopas u otros guisos. También los hay con sabores en forma de gelatinas o harinas y los puede adquirir en farmacias, centros de dietética o tiendas de alimentación según cada caso.



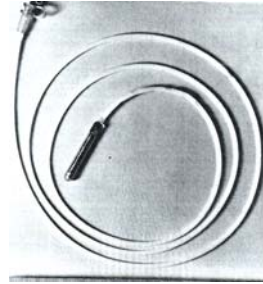
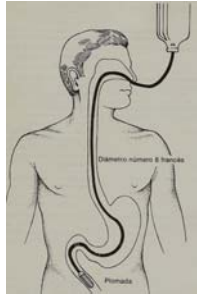
**No ingiera comidas o bebidas tumbado**, ya que si se atraganta, es más fácil que éstas pasen al aparato respiratorio y le produzcan infecciones respiratorias o incluso síntomas de asfixia.

Si su problema de disfagia o atragantamiento es debido a un exceso de salivación, procure antes de comer realizar succiones con algún aspirador de secreciones manual que son fáciles de usar y le permiten mantener la boca limpia de saliva.



Una buena higiene bucal es imprescindible no sólo para mantener una buena dentición sino también, y en su caso muy importante, evitar infecciones.

Cuando a pesar de estas recomendaciones, aparecen síntomas de malnutrición: pérdida de peso importante, cansancio excesivo no atribuible a otras causas, hipoproteinemia evidenciada en una analítica de rutina..., es imprescindible la intervención de un dietista de manera coordinada con los diferentes especialistas. Éste valorará la posibilidad de instaurar la *NUTRICIÓN ENTERAL*.



## LA NUTRICIÓN ENTERAL



*Es la técnica de soporte nutricional por la cual se introducen los nutrientes directamente al aparato digestivo cuando éste es anatómica y funcionalmente útil, pero existe alguna dificultad para la normal ingestión de alimentos por boca.*

Lo desconocido de esta nueva forma de alimentarse, va a suponer para usted y su familia un momento de incertidumbre y le van a surgir un montón de dudas que le vamos a intentar aclarar en estas páginas, sin olvidar que cuando llegue a esta situación, le va a resultar muy valiosa la ayuda de profesionales adiestrados en materia de nutrición, que le indicarán el método y la dieta más adecuada a sus necesidades nutricionales.

En éste, como en tantos otros momentos de su enfermedad, es muy importante que usted comparta su problema con familiares, amigos y expertos en la materia, que sin duda le ayudarán a superar esta fase, aportándole el ánimo y la información puntual que en cada momento necesite.

Existen dos vías de acceso de nutrición enteral:

- Sonda nasogástrica (SNG).
- Gastrostomía percutánea (PEG).

Usted ganará peso y se encontrará mejor nutrido, con más fuerzas y a la larga con mejor ánimo.

Las pautas de alimentación a seguir se las dará personal experto en nutrición, habitualmente suelen ser preparados comerciales que contienen todos los nutrientes necesarios para su organismo, aunque también le pueden indicar que introduzca algún tipo de líquido de forma que no se obstruya la sonda. A través de la sonda administrará la medicación por vía oral, pautada por su médico.

**Si presenta vómitos o tos** al recibir los alimentos, **deje de administrarlos de inmediato** y consulte a su médico. También puede presentar diarreas, problema relativamente frecuente que precisaría un ajuste de su alimentación por parte de los expertos en nutrición.

### Alimentación Enteral por SNG



Consiste en administrar los alimentos a través de una sonda que se introduce por la nariz y que llega hasta el estómago. Se trata de una alternativa a la alimentación por boca y su objetivo es mantenerle en óptimas condiciones de hidratación y de nutrición.

Suele ser un paso intermedio entre la alimentación oral y la alimentación por gastrostomía percutánea, ya que su utilización prolongada le puede ocasionar algunos problemas, tales como erosiones en el esófago y en las fosas nasales, además, resulta molesta para el paciente y es antiestética.



La sonda se la pondrá una enfermera, que le indicará cómo mantenerla correctamente y le resolverá las dudas que le surjan.

Cuando realice maniobras de conexión y desconexión de la sonda, ésta se tendrá que pinzar para evitar la entrada de aire al estómago.

Mientras usted sea portador de una SNG deberá tener especial atención en procurar que no se doble o acode y que no se obstruya, para lo que tendrá la precaución de triturar y diluir perfectamente los medicamentos que vaya a administrar por la sonda, sin olvidarse de introducir una pequeña cantidad de agua a continuación, acción que también deberá realizar al finalizar la toma de alimento.



La posición correcta a la hora de comer debe ser sentado o semisentado, así se evita que los alimentos refluyan desde el estómago a las vías respiratorias. Esta posición se mantendrá al menos una hora después de haber comido.

La SNG debe fijarse con esparadrapo antialérgico e ir cambiando los puntos de sujeción para evitar erosiones en la piel.

La limpieza de la boca y de las fosas nasales periódicamente es fundamental para prevenir infecciones

**Antes de administrar la alimentación debe asegurarse que la SNG no se haya desplazado, ya que introducir alimentos fuera del estómago puede ser peligroso para su salud.**

La correcta utilización de la sonda y los riesgos que un mal uso conlleva, se los explicará su enfermera de referencia, ya que las pautas que se le recomiendan en este manual deben ser siempre supervisadas por ésta. Estas pautas, aunque son sencillas de aprender, es importante seguirlas con rigor, un mal uso de la sonda podría originarle una aspiración pulmonar y una *neumonía aspirativa*.

Un método sencillo de comprobar la ubicación de la sonda es introducir el extremo de la misma en un vaso con agua. Si burbujea, es posible que se encuentre en las vías respiratorias, en cuyo caso **no debe** introducir alimentos ni líquidos por "PELIGRO DE ASPIRACIÓN", si no burbujea, proceda a aspirar con una jeringa para comprobar que lo que sale es contenido gástrico.



Aunque el método más fiable para asegurarse que realmente la sonda está en el estómago, consiste en introducir 10 ó 20 cc de aire a presión con una jeringa por la sonda y comprobar la entrada del mismo al estómago, para lo que se necesita un fonendoscopio que se colocará a nivel del epigastrio (debajo del esternón).

## Alimentación Enteral por PEG



Es una técnica de alimentación sencilla y relativamente segura que permite la nutrición enteral durante períodos de tiempo prolongados.

La sonda se la colocará un médico especialista, a través de un pequeño orificio practicado en la pared abdominal que va directamente al estómago.



La PEG presenta muchas ventajas frente a la SNG y usted debe estar informado de la conveniencia de su REALIZACIÓN PRECOZ, ya que la incidencia de aspiración pulmonar y de reflujo gástrico es mucho menor que con la SNG. Además de presentar menos problemas estéticos y psicológicos, evita las lesiones anteriormente mencionadas del esófago y la nariz.

Para evaluar la absorción de la última toma de alimento, es decir si existe fórmula no digerida de tomas previas, se aspirará con una jeringa el contenido del estómago, antes de cada toma, no administrando la siguiente si el contenido es superior a 100ml. El contenido gástrico extraído se debe volver a introducir dentro del estómago, salvo si la cantidad extraída es superior a 200 ml. Esta técnica también se debe realizar cuando usted sea portador de SNG.

Al estar la sonda insertada a través de un pequeño orificio en la pared del abdomen, usted debe de extremar las medidas higiénicas alrededor de ese orificio, procediendo a lavar cada

día con agua y jabón la sonda desde la zona más próxima a la piel hacia el exterior, así como las conexiones. Después con una gasa se cubrirá la zona de inserción de la piel y se tapaná con un poco de esparadrapo antialérgico.

También hay que comprobar la existencia de excesivo residuo gástrico, tal y como se ha explicado anteriormente.

## ELIMINACIÓN

La ELA no altera los órganos que controlan los esfínteres anal y vesical, aunque usted puede presentar en el transcurso de su enfermedad problemas de estreñimiento, incontinencia urinaria o fecal, secundarios a la inmovilidad, a la dieta, a un insuficiente aporte de líquidos u otras causas.



Por este motivo lea con atención cómo puede paliar o solucionar estos problemas en caso de presentarlos.

### ESTREÑIMIENTO

El hábito intestinal de cada persona es diferente y no hay que preocuparse si no realiza una deposición todos los días. En medicina se habla de estreñimiento cuando no se realiza deposición en un periodo de 2-3 días o si ésta es escasa y/o excesivamente seca.

Es posible que la inmovilidad secundaria a su enfermedad, la disminución de la ingesta de líquidos o la dieta que usted está tomando le produzcan estreñimiento.

Éste como todos los problemas que le aparezcan a lo largo de su enfermedad lo debe comentar con su médico y no tomar laxantes u otros productos de herbolarios sin la autorización del mismo.



**Como pautas generales que le pueden ayudar antes de recurrir a productos farmacéuticos tiene las siguientes:**



Como ocurre con la comida, que existen horarios preestablecidos y a veces nos sentamos a comer "sin ganas", es necesario adquirir también un horario fijo cada día para ir al servicio, sin prisas, con intimidad, con algo de lectura, como una obligación. Aproveche cuando la motilidad intestinal es mayor (reflejo gastrocólico), que suele ser después de las comidas o tras hacer ejercicio. Si usted no puede levantarse de la cama, adquiera igualmente un horario fijo para que le pongan la cuña.

Beba suficientes líquidos, preferentemente entre una comida y otra para no alargar el proceso de la digestión. Ésta es una tarea que también la debe incorporar como una rutina, por ejemplo el tener siempre una botella de agua al lado de donde se encuentre y al final del día poder valorar la cantidad que ha bebido.



Es muy útil el tomar en ayunas un vaso de agua, seguido de un kiwi o un zumo de naranja y después desayunar.



Su dieta debe ser rica en fibra y alimentos que contengan abundantes residuos, tales como fruta, verdura, hortalizas y cereales.

Si a pesar de todo persiste el estreñimiento, es mejor recurrir a reguladores intestinales que aumenten el volumen

de las heces, como por ejemplo la lactulosa, siempre a criterio de su médico. En casos extremos de estreñimiento persistente puede producirse un *fecaloma*, que es una "bola" de heces duras y secas que queda impactada en el último tramo del intestino grueso y tapona el recto. Éste puede causar falsas diarreas, que se producen al llegar más heces a este tramo, sobrepasando el fecaloma y saliendo al exterior sin control.

Para valorar la existencia de un fecaloma, la forma más sencilla es realizando un tacto rectal, que consiste en introducir el dedo índice por el orificio anal, para lo que hay que ponerse un guante fino lubricado en vaselina.

Si esta maniobra resulta dolorosa para el paciente es mejor que no se insista y que sea un profesional quien la realice.

Ante la existencia de fecalomas lo primero que se debe hacer es poner un enema de limpieza y si no se consiguen resultados, se tendrán que extraer manualmente con maniobras de fragmentación por parte de personal experto.

## INCONTINENCIA FUNCIONAL DE HECES

La incontinencia fecal no es frecuente en pacientes de ELA, salvo cuando usted presente episodios de diarrea secundarios a la existencia de un fecaloma o a la dieta, sobre todo si ésta es por vía enteral. En estos casos se deberá proceder a tratar la causa.

**Como medidas generales usted debe tener en cuenta las siguientes:**



Descartar la existencia de un fecaloma.

Observar si las diarreas tienen relación con la ingesta de alimentos o de algún medicamento. Resulta útil elaborar un pequeño registro, donde anotará los horarios de la ingesta de alimentos y de la emisión de heces, por si hubiera relación entre ésta y el reflejo gastrocólico.



Introducir en la dieta alimentos astringentes (limón, arroz, zanahoria, patata...), manteniendo una buena

ingesta de líquidos, para evitar la deshidratación.

Si es necesario puede utilizar absorbentes en forma de pañal o un protector de cama, dependiendo de la intensidad de los escapes.



En este caso es muy importante extremar las medidas higiénicas, cambiando el absorbente y lavando y secando minuciosamente la zona después de cada deposición, para evitar escoriaciones. También puede aliviarle la aplicación de una crema hidratante protectora.

Si las diarreas son persistentes o aparece fiebre, debe consultar con su médico por si fuese otra la causa y precisase algún fármaco.



## **INCONTINENCIA URINARIA**

En el transcurso de su enfermedad es posible que usted presente episodios de incontinencia urinaria, a pesar de que el control del esfínter vesical se mantiene intacto. Este tipo de incontinencia se denomina incontinencia urinaria funcional.

*La incontinencia urinaria funcional es la pérdida involuntaria de orina asociada con la incapacidad para ir a tiempo al servicio, debido al deterioro de las funciones físicas, la falta de motivación o la existencia de barreras ambientales.*

Como usted sabe, la ELA es una enfermedad que produce una debilidad y atrofia gradual de los músculos, que le puede impedir ir al baño o desvestirse a tiempo.

Cuando esto ocurra es de utilidad tener en cuenta las siguientes recomendaciones:



Utilizar ropas cómodas, fáciles de quitar, evitando botones, lazadas o hebillas. Son más recomendables las cintas elásticas y los cierres

tipo velcro, que se ajustan fácilmente y se retiran sin problemas.



Aunque usted no tenga deseos de orinar, programe sus micciones estableciendo una rutina de horarios acordes a sus necesidades. Por ejemplo, inicie una pauta de acudir al servicio o solicite que le pongan la cuña o botella cada 2 horas. Si advierte que usted orina más a menudo acorte esta pauta, y si por el contrario considera que cada 2 horas no es capaz de orinar alárguela.

Para facilitarle esta tarea es útil el registrar durante unos días sus hábitos de eliminación y este registro le va a servir de guía para programar sus micciones.

Con estas recomendaciones es posible que no tenga que utilizar pañales absorbentes, contribuyendo a su comodidad y manteniendo un mejor estado de higiene, importante en la prevención de ulceraciones, sobre todo si usted pasa gran parte del tiempo en la cama.



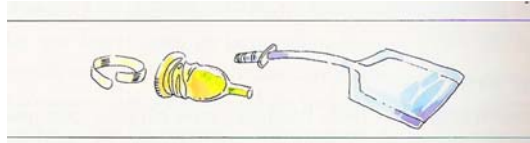
Si tiene que recurrir a pañales de absorción, primero infórmese de la gama de productos que existen en el mercado (algunos los reembolsa la Seguridad Social y otros no), los hay en forma de compresa para pérdidas pequeñas, en forma de pañal-bragueta, en diversos tamaños, para grandes o pequeñas pérdidas, para el día o para la noche, etc.

No olvide cambiarlos tan frecuentemente como sea necesario, ya que mantenerlos húmedos contribuye a la aparición de úlceras e infecciones.



Para facilitar su descanso y el de sus cuidadores durante el periodo nocturno, procure no beber demasiado líquido a partir de la merienda, así orinará menos por la noche. DURANTE EL DÍA ES IMPORTANTE QUE BEBA SEGÚN LAS RECOMENDACIONES DADAS EN EL APARTADO DE ALIMENTACIÓN.

También existen en el mercado colectores externos de orina, que son dispositivos que se adhieren a los genitales (pene o zona perineal femenina) y se conectan a una bolsa colectora de orina. Éstos no siempre resultan útiles, ya que producen maceraciones y heridas y se despegan con gran facilidad debido a la humedad y el vello.



Como último recurso está el sondaje vesical, que aporta ciertas ventajas cuando el paciente presenta alguna úlcera por presión en la zona sacra. En este caso, hay que mantener la úlcera seca y limpia para evitar que se infecte. Sin embargo, presenta grandes inconvenientes, fundamentalmente infecciones de orina de repetición.

Si usted es portador de una sonda vesical, deberá aumentar las medidas higiénicas tanto en el lavado de la zona genital como al realizar las maniobras de cambio de la bolsa colectora. También debe observar la presencia de fiebre, cambios en el color u olor de la orina, aparición de "arenilla" y consultar con su médico cualquier anomalía.

## ASEO PERSONAL



La higiene es fundamental para mantener un buen estado de la piel, prevenir complicaciones y proporcionar bienestar.

Es importante que usted mantenga el mayor tiempo posible la autonomía en la realización de su aseo personal. Sin embargo, dependiendo de la evolución de su enfermedad, puede precisar algún tipo de ayuda, tanto por parte de sus familiares o cuidadores como de las adaptaciones técnicas que le facilitarán esta actividad.

Puede llegar un momento que usted precise que sus cuidadores tengan que realizar su aseo en la cama. En este caso, es conveniente conocer algunas recomendaciones que les pueden ayudar.

### ¿ QUÉ VAN A NECESITAR?

- 2 palanganas (una con agua jabonosa y otra con agua limpia).
- Una esponja.
- Dos toallas.
- Un protector para no manchar el colchón.
- Ropa para la cama.
- Ropa para cambiar al paciente.
- Cremas protectoras corporales para prevenir úlceras, como por ejemplo el aceite de almendras.
- Complementos del aseo (peine, cepillo de dientes, utensilios de afeitado, etc.).
- Depresor, torunda, antiséptico y vaselina para el aseo bucal.



Una vez preparado todo el material se empezará lavando y secando la cara, orejas y cuello con el agua sin jabón,

prestando especial atención al cuidado de los ojos, que siempre deberán lavarse desde la parte interna a la externa.

A continuación se procederá a lavar y secar las manos, brazos y tórax. En las mujeres se realizará un lavado y secado minuciosos de los pliegues de las mamas.



Después se lavará el abdomen, haciendo hincapié en la zona del ombligo y pliegues inguinales y, posteriormente, se lavarán las piernas y los pies, procediendo de abajo arriba para favorecer la circulación de retorno, sin olvidarnos de los espacios interdigitales.

Para el aseo de la espalda se colocará al paciente en decúbito lateral (de lado) y se aprovechará este momento para valorar el estado de su piel y detectar posibles zonas enrojecidas o la aparición de úlceras. Se le dará un masaje con loción hidratante y se le aplicará crema protectora.

Finalmente, se cambiará el agua y se colocará al paciente boca arriba (decúbito supino) para realizar el aseo de los genitales. En el caso de las *mujeres*, se lavará la zona perineal desde delante hacia atrás. En los *hombres*, se retirará el prepucio para facilitar la limpieza del glande y se volverá a colocar en su lugar.



Cuando usted quiera lavarse el cabello, resulta útil disponer de un lavacabezas o bien puede utilizar un hule protector, una bolsa de plástico y una palangana. La posición más cómoda es en decúbito supino, con los hombros lo más cerca

posible de un extremo de la cama y colocando una almohada debajo de éstos y una toalla alrededor del cuello.

La higiene de la boca debe realizarse después de cada comida y siempre que sea necesario, sobre todo si usted la nota muy seca o con secreciones. Aunque usted tenga nutrición enteral, también debe lavarse la boca al menos 2 o 3 veces al día.

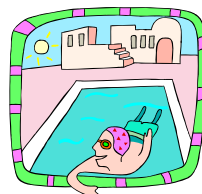
Si usted no puede lavarse la boca solo, procederán a su limpieza con la ayuda de una gasa, enrollada alrededor de un depresor o palito mojado con una solución antiséptica, primero limpiando el paladar y la lengua y posteriormente con el cepillo u otra torunda los dientes y las encías. Se puede aplicar vaselina en los labios para prevenir grietas.

Para cambiar la ropa de la cama se colocará al paciente en decúbito lateral, adoptando medidas de seguridad para evitar caídas. Primero se enrollará la sabana bajera hacia la espalda y a la vez, se colocará la mitad de la sábana limpia, remetiéndola por debajo de ésta. En caso de precisar de algún tipo de protector para la cama, éste será el momento de colocarlo. Se girará a la persona hacia el otro lado y se retirará la sábana sucia, estirando bien la limpia para no dejar pliegues. A continuación se colocarán la sábana de arriba, la manta, la colcha, etc.



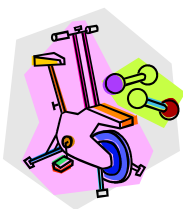
## ACTIVIDAD Y EJERCICIO

Una actividad física adecuada, ajustándola al progresivo desarrollo de su enfermedad, es importante no sólo para prevenir o minimizar complicaciones, sino para que usted mantenga y prolongue la máxima independencia posible. El ejercicio también va a incidir positivamente en su estado emocional y en su calidad de vida.



### ¿QUÉ PROBLEMAS LE PUEDEN APARECER?

- Cansancio general, fatiga.
- Deterioro en la coordinación.
- Alteración del equilibrio.
- Dificultad para caminar.
- Inmovilidad.



### ¿CÓMO PUEDE MEJORAR ESTOS PROBLEMAS?

En primer lugar, es importante que usted sea consciente de sus limitaciones, lo que le permitirá fijarse objetivos realistas y adaptar las actividades cotidianas al desarrollo de su enfermedad.

Intente mantener su autonomía mientras pueda, pero cuando precise ayuda, evite hacerse excesivamente dependiente de su cuidador.

Establezca una prioridad en sus tareas, es decir, realice las actividades que considere más importantes cuando se encuentre menos fatigado.

Divida las actividades en tareas sencillas y programe períodos de descanso antes y durante la realización de las mismas.

Evite movimientos innecesarios teniendo a mano lo que vaya a necesitar. No gaste su energía innecesariamente y todo aquello que pueda, realícelo sentado.

No cargue objetos, empújelos, esto le supondrá menor cansancio y le ayudará a evitar contracturas. Utilice dispositivos de ayuda y todas las adaptaciones posibles con el fin de hacer el trabajo más fácil.

Para evitar problemas musculoesqueléticos y articulares es importante que usted mantenga en todo momento el cuerpo perfectamente alineado, tanto en la cama como en el sillón. En la cama puede resultarle útil un colchón duro o una base de madera. Si usted tiene que permanecer mucho tiempo en la cama es más recomendable utilizar un colchón especial de presión variable, que también le ayudará a prevenir úlceras en la piel (colchón antiescaras).

### **ALGUNOS EJERCICIOS QUE PUEDEN AYUDARLE A MEJORAR**

El inicio precoz de la rehabilitación contribuye a atenuar los efectos degenerativos de la enfermedad.

En este apartado le vamos a recomendar una serie de ejercicios que pueden ayudarle a mantener la fuerza, mejorar la coordinación y el equilibrio, y favorecer la deambulación. No obstante, será su médico rehabilitador y su fisioterapeuta quienes le indiquen el programa de ejercicios más acorde a sus características.

#### **EJERCICIOS PARA MANTENER LA FUERZA**

La disminución de la fuerza es la responsable de que, por ejemplo, se nos caigan las cosas de las manos o no podamos abrir el picaporte de la puerta.



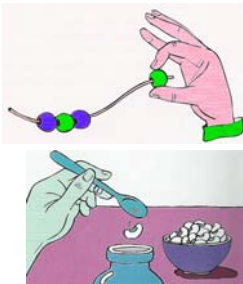
Usted puede realizar en su casa algunos ejercicios para mejorar la fuerza de las manos, como colocar pinzas de la ropa alrededor de la casa y recoger objetos de distinto peso.



Para fortalecer las piernas, sentarse con los pies juntos, levantar una pierna hasta que consiga la máxima extensión y bajarla a la posición inicial. Lo debe repetir varias veces con cada pierna y también puede realizarlo colocando algún objeto de peso en el tobillo.

## EJERCICIOS PARA MANTENER LA COORDINACIÓN

La coordinación es fundamental para la realización de la mayoría de las actividades, pero sobre todo para aquellas que requieren una destreza manual.



Hay una serie de ejercicios que usted puede realizar sin necesidad de ayuda, como por ejemplo, insertar cuentas en un alambre; introducir legumbres, de una en una, con una cuchara en un recipiente; o colocar un manguito con peso en el pie y moverlo marcando las horas del reloj, manteniendo el otro pie apoyado.

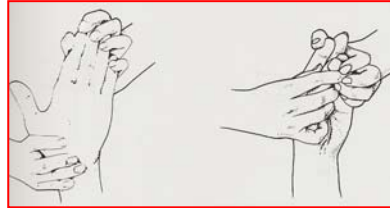
Hay otros ejercicios que usted puede realizar con la ayuda de un familiar o un cuidador.



Uno de ellos consiste en que la persona que le ayude coja su muñeca con una mano y los dedos con la otra y realice movimientos de balanceo hacia dentro, orientándola hacia el cuerpo, y hacia fuera, alejándola del mismo. También rotará la mano en el sentido de las

agujas del reloj y después en sentido contrario.

Otro ejercicio consiste en que el cuidador coja la muñeca del paciente con una mano y las puntas de los dedos con la otra y realice flexiones y extensiones de los dedos. Así mismo, cogerá el dedo pulgar del paciente y le ayudará a que se toque el resto de los dedos, uno a uno.



## EJERCICIOS PARA MEJORAR EL EQUILIBRIO

Para mejorar su equilibrio existen una serie de ejercicios que, por su seguridad y para evitar caídas, es recomendable que los realice en el agua.

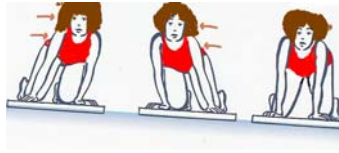


Un ejercicio consiste en que otra persona le lance un balón hacia un lado y usted lo intente coger sin llegar a mover los pies.

Otro ejercicio con balón sería lanzarlo, con ambas manos y por encima de la cabeza, a una persona que esté enfrente y que vaya cambiando de posición.



Ya fuera del agua, apoyándose con sus manos y rodillas encima de una colchoneta, desplácese a un lado manteniendo durante unos segundos esta posición y después realícelo en sentido contrario.



## EJERCICIOS PARA MEJORAR LA DEAMBULACIÓN

De nuevo esta serie de ejercicios se recomienda realizarlos en el agua, ya que en este caso, aparte de dar más seguridad también es menos cansado.



Un ejercicio puede ser caminar tocando la rodilla con el talón opuesto, es decir llevar el talón de un pie a la rodilla opuesta y avanzar caminando con ese pie (el del talón) y luego repetir el ejercicio cambiando de pierna.



Otro, consiste en caminar por una línea recta colocando un pie delante del otro y separando los brazos para equilibrarse.

También puede caminar hacia atrás, para ello, levante la pierna doblando la rodilla y haga una circunferencia de dentro hacia fuera, notando la resistencia del agua en la cara externa del muslo.



## INMOVILIDAD

Puede llegar un momento en que su movilidad se vea mermada y tenga que permanecer mucho tiempo en la cama o en una silla de ruedas.

En esa fase es importante que se tengan en cuenta una serie de cuidados encaminados a prevenir posicionamientos anormales de las extremidades, contracturas y úlceras por presión.

Respecto a las úlceras por presión tiene que tener en cuenta que, además de la inmovilidad, hay otros factores que pueden influir en su aparición, como son:

- Trastornos nutricionales, tales como la obesidad, la excesiva delgadez, las deficiencias proteicas o la deshidratación.
- Incontinencia urinaria y/o fecal, ya que la humedad favorece la pérdida de integridad en la piel.
- Ropa de cama inapropiada, es decir, arrugas en las sábanas o telas ásperas; uso de detergentes abrasivos; colchones que no permitan la transpiración, etc.
- Higiene personal inadecuada, por jabones irritantes, uso de colonias directamente sobre la piel, secado incorrecto de los pliegues cutáneos (glúteos, ingles, etc.).



Es importante que usted y su cuidador conozcan las zonas del cuerpo más susceptibles de ulcerarse, que son las que coinciden con las prominencias óseas (talones, tobillos, sacro, caderas, codos, escápulas y cabeza). Las úlceras se producen como consecuencia de la presión continua de estas zonas sobre el colchón o el sillón, por lo que es imprescindible el realizar cambios en la posición del paciente cada 3 o 4 horas y proteger los puntos de contacto (almohadas, patucos, etc.).

## **¿CÓMO COLOCAR AL PACIENTE EN DISTINTAS POSICIONES?**

Cuando el paciente está en la cama boca arriba (decúbito supino), se evitará que el cuello quede flexionado. El cuerpo debe estar bien alineado y las piernas ligeramente separadas. Para evitar que las piernas y los pies roten hacia afuera, se colocarán unas almohadas a ambos lados de las piernas.



Cuando se coloque de lado (decúbito lateral), se le pondrá una almohada entre las dos piernas, ligeramente flexionadas, procurando que la rodilla de arriba quede más adelantada. Por otro lado, el hombro que queda en contacto con el

colchón debe estar también más adelantado, con el fin de que no soporte todo el peso del cuerpo y no se contracture. Se aconseja colocar una almohada en la espalda para que el cuerpo no se gire y que los brazos estén bien apoyados.

Cada vez que se realice un cambio postural se debe observar el estado de la piel por si existieran enrojecimientos y pequeñas heridas, en cuyo caso habría que extremar los cuidados y prevenir la presión en esas zonas.

Si tiene la posibilidad, adquiera un colchón antiescaras. Hay muchos tipos en el mercado, pero todos tienen en común que actúan alternando la presión sobre el cuerpo. No olvide que ninguno sustituye a los cambios posturales.

### ¿CÓMO PROCEDEREMOS A LEVANTARLE DE LA CAMA?

Una vez colocado el sillón paralelo a la cama, el cuidador le rodeará con un brazo el cuello y los hombros y, con el otro brazo colocado bajo sus rodillas, realizará un giro con un movimiento firme, de modo que el paciente quede sentado al borde de la cama, manteniéndole en esta posición unos instantes para evitar mareos.



A continuación, el cuidador se colocará enfrente del paciente con los pies separados, le sujetará con ambas manos debajo de sus brazos, al mismo tiempo que flexiona las rodillas y las presiona sobre las del paciente. Éste, elevará los brazos sobre los hombros del cuidador, quien realizará un giro para sentarle en el sillón.

Una vez que el paciente esté sentado es importante que su espalda quede bien apoyada, manteniendo el eje vertebral en línea recta. Es mejor utilizar sillones con respaldo alto. El tórax y la cabeza se mantendrán erguidos y en caso de falta de sostén cefálico habrá que recurrir a collarines cervicales. Las piernas deben estar apoyadas en el suelo y bien alineadas.

Si el traslado es a una silla de ruedas, ésta deberá estar frenada y a la misma altura de la cama siempre que sea posible.

Para prevenir caídas o deslizamientos de la silla o sillón, se sujetará a la persona con una sábana o dispositivos especiales de sujeción.

Cuando esté sentado no utilice dispositivos tipo flotador o anillo, ya que éstos favorecen una mayor presión en el sacro. Si quiere estar más cómodo, use almohadas, cojines o superficies de apoyo para sillas.

### **¿CÓMO LE ACOSTAREMOS?**

Para acostarle, se colocará nuevamente la silla de ruedas (frenada) o el sillón al lado de la cama. El cuidador se colocará delante con las rodillas flexionadas que juntará a las del paciente y con un movimiento, le pondrá de pie, le rodeará con sus brazos por debajo de las axilas, le sentará en el borde de la cama, y le acostará sujetando la cabeza y elevando los pies.

## COMUNICACIÓN



Gracias a la comunicación podemos transmitir y recibir información sobre nuestros deseos, percepciones, conocimientos o estado emocional.

El paciente con ELA suele tener importantes limitaciones físicas y la comunicación con los demás va a constituir la base de su vida social.

### ¿QUÉ PROBLEMAS LE PUEDEN APARECER?

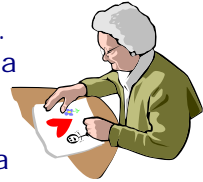
Durante su proceso puede que le cambie la intensidad o el tono de la voz (disfonía), que tenga un habla nasal, dificultad en la articulación de la palabra (disartria), e incluso que pierda la capacidad de hablar (anartria). Estas alteraciones pueden ser debidas a la afectación de la musculatura respiratoria y/o de algunos nervios craneales, así como al acúmulo de saliva y secreciones en la faringe y en la cavidad oral (sialorrea).

### RECOMENDACIONES GENERALES

Si usted comienza a presentar alteraciones del habla, debe acudir a un especialista (logopeda o foniatra). No obstante, le pueden resultar de utilidad las siguientes recomendaciones:

- Utilizar frases cortas eliminando palabras innecesarias.
- Hablar despacio.
- Aprender un ritmo de respiración y de pausas adecuado.

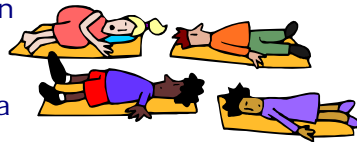
- Dar pistas al oyente mediante la expresión facial y corporal.
- Usar lápiz y papel siempre que le sea posible.
- Mantener una actitud tranquila y relajada a la hora de hablar, procurando un ambiente silencioso.
- No beber ni comer ni beber mientras habla para evitar el riesgo de aspiración.



Quando la comunicación se hace difícil será necesario utilizar métodos alternativos, teniendo en cuenta que es necesario seleccionar el método más adecuado para cada paciente.

## SUEÑO Y DESCANSO

El sueño cumple una función reguladora y reparadora en nuestro organismo. El dormir bien favorece la recuperación de la fatiga muscular y mental.



Lo importante no es la cantidad de horas que se duerme sino la calidad del sueño. Por otra parte, no todas las personas necesitan dormir lo mismo.

Las personas afectadas de ELA, frecuentemente tienen alteraciones del sueño que pueden estar motivadas por distintos factores.

### ***¿QUÉ FACTORES PUEDEN ALTERAR EL SUEÑO?***

Algunos factores están relacionados directamente con los síntomas de la enfermedad, como son:

- Debilidad muscular.
- Inmovilidad.
- Calambres que suelen aparecer con frecuencia al principio de la noche.
- Espasticidad muscular.
- Dolor.
- Exceso de saliva (sialorrea).
- Alteraciones respiratorias como la ortopnea o sensación de ahogo cuando se está en la cama.

Otros factores son debidos a la preocupación que ocasiona la propia enfermedad, en cuanto a su evolución y expectativas futuras.

Finalmente hay factores situacionales que condicionan la calidad del sueño, tales como los efectos de la medicación, la temperatura ambiental inadecuada, los hábitos de sueño inapropiados, la edad, etc.

Estos factores, actuando bien de forma aislada o interrelacionada, pueden provocar alteraciones del sueño, tales como dificultad para dormirse, despertar prematuro, ritmo de sueño invertido, insomnio, etc.

Las consecuencias de no tener un sueño efectivo, van a ser:

- Nerviosismo o irritabilidad.
- Falta de concentración.
- Tristeza, ansiedad o depresión.
- Cefalea matutina.
- Somnolencia diurna.
- Mayor cansancio o fatiga.

## ¿CÓMO PUEDE MEJORAR LA CALIDAD DEL SUEÑO?

En primer lugar es conveniente que usted conozca su patrón habitual de sueño y valore sus necesidades reales de descanso. Es importante que duerma sólo lo necesario y evite las siestas, estableciendo un horario fijo para levantarse y acostarse.

Haga una cena ligera y procure no acostarse hasta dos horas después de cenar.



Para evitar las contracciones que produce el estómago vacío, puede tomar algún alimento suave antes de acostarse, por ejemplo, un vaso de leche tibia o una infusión relajante, como manzanilla, valeriana, tila, etc.

El baño caliente antes de acostarse relaja y produce bienestar, especialmente si usted tiene molestias debidas a calambres o espasticidad. En este caso también puede



resultar útil que un familiar o su cuidador le apliquen un masaje relajante.

Vacíe el intestino y la vejiga antes de irse a la cama.

Cuide que el entorno facilite su sueño, controlando la luz, la temperatura y los ruidos de su habitación.

Adopte una postura cómoda, si lo precisa eleve la cabecera de la cama o colóquese cojines o almohadas.

La manta borreguito sobre el colchón y debajo de la sábana bajera evita rozamientos posturales y da sensación de confort. Para evitar el peso y el roce de la ropa se puede colocar un arco.

Existen otras medidas facilitadoras del sueño a las que usted puede recurrir antes de iniciar un tratamiento farmacológico, tales como, ejercicios aeróbicos, si es posible dentro del agua; técnicas de relajación; musicoterapia; etc.

Finalmente, es importante que conozca las causas que le provocan la alteración del sueño para poder combatir las, ya que no siempre estas recomendaciones generales pueden ser suficientes; por ejemplo, si usted no duerme por un exceso de saliva, un problema respiratorio, o una alteración emocional, deberá consultar con un especialista para adoptar medidas específicas.

## ASPECTOS EMOCIONALES

Cuando a usted le diagnostican una ELA, y tras conocer la repercusión que la enfermedad va a tener en su vida y las limitaciones que en mayor o menor grado va a ir sufriendo a lo largo de la misma, es normal que atraviese por distintas fases de adaptación a su nueva situación.



Estas fases no siempre se presentan de la misma forma en todas las personas, ya que están condicionadas, tanto por aspectos internos, relacionados con la personalidad, las creencias, la edad, la cultura, etc., como por aspectos relacionados con su situación familiar y social.

La primera respuesta que suele aparecer es la negación de la enfermedad. Es normal que las personas recién diagnosticadas, se sientan incrédulas y piensen: "se habrán equivocado en el diagnóstico", "esto no me puede estar pasando a mí", etc. Se trata de un mecanismo de defensa que, inicialmente, puede ejercer una función positiva de adaptación y le puede proteger de una reacción depresiva.



Esta etapa es transitoria, y en ella usted y/o su familia pueden pasar por momentos de ira, resentimiento, miedo, ansiedad, aislamiento, rechazo a tratamientos e incluso tratar de consultar a varios especialistas en espera de que el diagnóstico de ELA no sea cierto.

Es importante afrontar esta etapa con madurez y



**evitar que se prolongue durante mucho tiempo. Cuanto antes acepte usted su enfermedad, antes emprenderá un camino de resolución de problemas y de estrategias de adaptación y aprendizaje de nuevos recursos, que sin duda le van a ayudar a vivir mejor.**

**Cuando se llega a esta fase de aceptación de la enfermedad es fundamental que se establezcan estrategias de ayuda, ya que no siempre es fácil manejar esta situación desde el propio núcleo familiar.**

**Puede buscar ayuda externa, bien a través de la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA) u otros grupos de apoyo que le aportarán información sobre los recursos disponibles.**

**Su médico será quien controle la evolución de su enfermedad y trate los síntomas que le vayan apareciendo, ésto le permitirá encontrarse mejor y ser capaz de afrontar su situación con más optimismo.**

**Su enfermera y otros profesionales, como terapeutas ocupacionales, psicólogos, fisioterapeutas, etc., le enseñarán pautas de cuidado que le ayudarán a potenciar el mayor grado de independencia posible.**

### **¿QUÉ PROBLEMAS LE PUEDEN APARECER?**

**El estrés que supone el afrontar esta nueva situación en su vida, puede derivar en cuadros de ansiedad y a veces en problemas de depresión, en las que aparecen síntomas que no corresponden con la evolución natural de la enfermedad.**

- **Ansiedad que se puede manifestar con palpitaciones, sudoración, mareo, inestabilidad, dolores de cabeza e incluso dolor precordial.**
- **Depresión, manifestada por insomnio, irritabilidad, falta de atención y concentración, tendencia al llanto exagerada, tristeza persistente, etc.**

Estos problemas, deben ser tratados por un especialista, y seguir las pautas farmacológicas o de psicoterapia que éste considere oportunas.

## RELACIONES SOCIALES Y FAMILIARES

Al conocer su diagnóstico posiblemente usted y su familia sufran un fuerte impacto emocional. Por una parte, usted puede sentir miedo a perder la autonomía, a ser una carga, sentirse solo o incluso rechazado, por otra parte, su familia va a tener que afrontar una serie de cambios y alteraciones en el núcleo familiar.



Posiblemente también sufra una alteración en su vida laboral y social.

La actitud en cada caso va a ser diferente, dependiendo de su edad, de los roles que estuviera desempeñando y de los recursos y apoyos de que disponga.

A continuación, le daremos unas recomendaciones generales que le van a ayudar a superar esta situación tanto a usted como a su familia:

## RECOMENDACIONES GENERALES

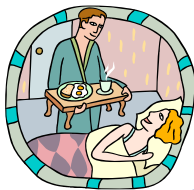


Es importante que en la familia se mantenga un clima de cordialidad y calidez, procurando tener siempre una actitud de disponibilidad hacia las preocupaciones o inquietudes del paciente, tratando de entenderlas y compartirlas.

Se debe crear un marco de confianza en donde el paciente y todos los miembros de la familia puedan expresar sus sentimientos de forma clara, abierta y sincera.



Usted puede y debe seguir participando de forma activa en todas las decisiones relacionadas con su vida personal y familiar.



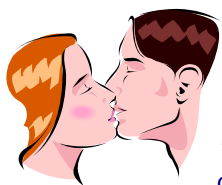
Mientras pueda, no mantenga una actitud pasiva, usted es el máximo responsable de su cuidado.

Su familia también tiene que ir adoptando nuevos roles y aprender cómo puede ayudarle. Este es un proceso lento que requiere no sólo adaptación, sino también de su comprensión.

Posiblemente le preocupe la relación con su pareja. En principio, la capacidad sexual y el deseo no se tienen por qué ver afectados, sin embargo, bien es cierto que algunas características de la enfermedad, como el cansancio, la fatiga y la reducción de la movilidad pueden limitarlos.



Hay muchos otros factores que influyen en que las relaciones sexuales no sean tan satisfactorias, tales como la ansiedad, la percepción de uno mismo o el estado emocional.



Una adecuada comunicación con su pareja, exponiendo sus miedos, sus expectativas, sus sentimientos, así como sabiendo escuchar las inquietudes de la otra persona, van a facilitar las relaciones sexuales. Tiene que tener en cuenta que cuando existe amor, son numerosos los comportamientos sexuales y las alternativas que se pueden llevar a cabo para que las relaciones en intimidad sean satisfactorias.

Aún así, usted puede necesitar la ayuda de un profesional para que le aconseje y oriente. Por tanto, no dude en exponer su problema al médico para que le remita al profesional correspondiente.

Si es usted una mujer en edad fértil y desea quedarse embarazada, debe saber que su ventilación pulmonar puede

verse afectada, ya que se incrementa en un 40% durante el embarazo. Respecto al parto se puede aconsejar una cesárea por la debilidad muscular y el aumento de las demandas de oxígeno. En cualquier caso, deberá siempre recurrir al especialista que analice y valore de forma individualizada su situación.

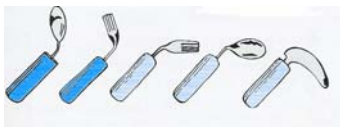
**INFORMACIÓN DE INTERÉS**

## AYUDAS TÉCNICAS

Existen numerosas ayudas técnicas, pero es importante saber en qué momento de la evolución de la enfermedad deben ser utilizadas y cuáles son las más adecuadas.

### ALIMENTACIÓN

- Engrosador de mangos universal.
- Cubiertos adaptados y con mango anatómico.
- Vasos con doble asa que facilitan el agarre.
- Vasos con tetina que favorecen la succión.
- Adaptadores de platos.
- Abridores de frascos y botes.



### HIGIENE Y ARREGLO PERSONAL

- Sillas de ruedas especiales para introducirse en la ducha.
- Asientos giratorios para la bañera.
- Barras fijas o asideros que permiten la sujeción y el impulso para levantarse.
- Alfombras de baño antideslizantes.
- Alzas para el inodoro que facilitan el sentarse y levantarse del mismo.
- Abridor de grifos.
- Dispensador de jabón.
- Peine con mango largo.



- Cepillo de dientes eléctrico o con mango grueso.
- Adaptadores para cortauñas.
- Alargadores para esponjas.
- Lavacabezas.
- Abrochabotones.
- Calzador.
- Sube media y calcetines.
- Velcros para sustituir cordones y hebillas.



## **MOVILIDAD**

- Muletas (de 2, 3 ó 4 apoyos).
- Andadores.
- Collarín cervical de distinta consistencia para mantener erguida la cabeza.
- Silla de ruedas. Hay una gran variedad en el mercado para ir adaptándose a las distintas fases de la enfermedad.
- Sillones especiales articulados que incluso pueden ayudar a levantarse.
- Camas eléctricas que favorecen la respiración y facilitan la movilidad en la cama.
- Grúas hidráulicas y/o eléctricas.

## **COMUNICACIÓN**

- Engrosador de bolígrafos que facilita la escritura.
- Pasapáginas.
- Tableros de comunicación adaptados a las necesidades de cada usuario.
- Amplificadores de voz, que se utilizan cuando el problema predominante es la hipofonía.
- Avisadores acústicos.
- Comunicadores electrónicos que permiten la comunicación con ligeros movimientos de la persona (lightwriter).
- Programas de comunicación por ordenador.
- Ordenadores que funcionan con el movimiento de los ojos (Proyecto Iriscom).
- Grabadores que reproducen palabras o frases almacenadas.

Además sería preferible que la vivienda sea accesible y que las instalaciones se vayan adaptando a sus necesidades. El baño es la habitación que más cambios requiere, ya que tendrá que permitir el acceso de sillas especiales, la colocación de asideros, las duchas sin bordillo, etc. En el resto de la casa deberá eliminar las barreras arquitectónicas, así como muebles y accesorios innecesarios que le dificulten la movilidad.

## RECURSOS EN LA RED

FUNDELA. Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la ELA.

<http://www.fundela.info>

Además de información de carácter general sobre esta enfermedad, contiene actualidad científica y una sección dirigida a pacientes y familiares en la que destaca el foro.

CEAPAT. Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas.

<http://www.ceapat.org>

Información sobre numerosas ayudas técnicas disponibles.

COCEMFE. Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España.

<http://www.cocemfe.es>

Proporciona información jurídica, a través de asesoría y gestión directa, e información sobre accesibilidad, medios de transporte, empleo, etc.

CERMI. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.

<http://www.cermi.es>

Asociación registrada en el Ministerio del Interior, ofrece información sobre mejoras fiscales a las que es posible acogerse.

## ASOCIACIONES DE ELA

### NACIONALES

#### ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

(ADELA) C/. HIERBABUENA, Nº. 12 – LOCAL BAJO DCHA. 28039 MADRID  
Tif.: 91 – 311 35 30 / 902- 142 142 Fax: 91 – 459 39 26  
[adela@adelaweb.com](mailto:adela@adelaweb.com) [www.adelaweb.com](http://www.adelaweb.com)

#### Aragón

ASOCIACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA  
(ARAELA) C/ GENOVEVA TORRES MORALES, 9, 2º D. 50006 ZARAGOZA  
Tif.: 976 25 46 46 [araela@terra.es](mailto:araela@terra.es)

#### Asturias

##### ELA PRINCIPADO

C/. SAN RAFAEL, 22 – BAJO DCHA. 33400 GIJÓN  
Tif.: 985 16 33 11 [elaprinicipado@telecable.es](mailto:elaprinicipado@telecable.es)

#### Baleares

##### ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ADELA BALEARS)

C/. LLARC, Nº. 56 07320 SANTA MARÍA DEL CAMÍ (PALMA DE MALLORCA)  
Tif.: 971 – 620 215 Fax: 971 – 140 739

#### Cataluña

##### ASSOCIACIÓ CATALANA D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA (ACELA)

HOTEL D'ENTITATS DE GRÀCIA PROVIDENCIA 42, 4 ART, DESPATX. 3  
08024 BARCELONA Tif.: 93 – 284 91 92 Fax: 93 – 213 08 90

GRUP DE SUPORT D'ELA C/. ORIENTE, Nº. 4 – 2º - 1ª 08911 BADALONA  
Tif.: 93 – 389 09 73 [ac.ela@suport.org](mailto:ac.ela@suport.org)

#### Navarra

ADELA Navarra Avda. BAJA NAVARRA, 64 31006 PAMPLONA

Apdo. 1242 31005 PAMPLONA  
Tif.: 948 24 54 35 (martes, jueves, viernes, mañana; miércoles, tarde)  
[www.adelavasconavarra.com](http://www.adelavasconavarra.com)

#### **País Vasco**

**ADELA E.H. (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DE EUSKAL HERRIA)**  
Pº. ZARATEGUI, 100 – TXARA 1 20015 DONOSTIA (SAN SEBASTIÁN)  
Tif.: 943 – 482 605 Fax: 943 – 482 589 [adelaeh@euskalnet.net](mailto:adelaeh@euskalnet.net)  
[www.adelavasconavarra.com](http://www.adelavasconavarra.com)

#### **Valencia**

**ASSOCIACIÓ VALENCIANA D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÓFICA**  
AVDA. DEL CID, 41 – 21 46018 VALENCIA Tif.: 96 – 379 40 16  
Fax: 96 – 383 69 76 [correo@adela-cv.org](mailto:correo@adela-cv.org) [www.adela-cv.org](http://www.adela-cv.org)

## *INTERNACIONALES*

**Alianza Internacional ELA/MND** [www.alsmndalliance.org](http://www.alsmndalliance.org)

### **EUROPA**

**Alemania:** [www.dgm.org](http://www.dgm.org)

**Bélgica:** [andre.carpels@unicall.be](mailto:andre.carpels@unicall.be) o [jan.six@ping.be](mailto:jan.six@ping.be)

**Croacia:** [marija.sostarko@zg.tel.hr](mailto:marija.sostarko@zg.tel.hr)

**Dinamarca:** [www.muskelsvindfonden.dk](http://www.muskelsvindfonden.dk)

**Escocia:** [www.scotmnd.org.uk](http://www.scotmnd.org.uk)

**España:** [www.adelaweb.com](http://www.adelaweb.com)

**Finlandia:** [www.lihastautilitto.fi](http://www.lihastautilitto.fi)

**Francia:** [www.ars.asso.fr/](http://www.ars.asso.fr/) o [www.multimania.com/als/](http://www.multimania.com/als/)

**Holanda:** [www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)

**Irlanda:** [info@imnda.ie](mailto:info@imnda.ie)

**Islandia:** [www.islandia.is/mnd](http://www.islandia.is/mnd)

**Israel:** [atlas@zahav.net.il](mailto:atlas@zahav.net.il)

**Italia:** [www.aisla.it](http://www.aisla.it)

**Reino Unido:** [www.nmdassociation.org](http://www.nmdassociation.org)

**Suiza:** [www.asrim.ch](http://www.asrim.ch)

**Turquía:** [Coskunoz@superonline.com](mailto:Coskunoz@superonline.com)

**Yugoslavia:** [zsmndyu@hotmail.com](mailto:zsmndyu@hotmail.com)

## **ÁFRICA**

**Sudáfrica:** [mndaofsa@global.co.za](mailto:mndaofsa@global.co.za)

## **AMÉRICA**

**Canadá:** [www.als.ca](http://www.als.ca)

**Estados Unidos:**

-Les Turner ALS Foundation Ltd. [www.lesturnerals.org](http://www.lesturnerals.org)

-Forbes Norris MDA/ALS Research Center [dnorris@cooper.cpmc.org](mailto:dnorris@cooper.cpmc.org)

-ALS March of Faces [www.march-of-faces.org](http://www.march-of-faces.org)

**México:** [www.angelfire.com/biz2/fyadenmac/index.html](http://www.angelfire.com/biz2/fyadenmac/index.html)

## **ASIA**

**India:** [nickybhagat@hotmail.com](mailto:nickybhagat@hotmail.com)

**Japón:** [www.jade.dti.ne.jp/jalsa](http://www.jade.dti.ne.jp/jalsa)

**Taiwán:** [www.mnda.org.tw](http://www.mnda.org.tw)

## **AUSTRALIA**

**Australia:** [vicnet.net.au/mndaust](http://vicnet.net.au/mndaust)

**Nueva Zelanda:** [www.mndanz.org.nz](http://www.mndanz.org.nz)