

Enfermedad de la Neurona Motora (ENM): Hoja Informativa

Es muy probable que las personas a las que se les diagnostica alguna enfermedad seria, y las de su círculo íntimo, sientan conmoción, ira y desesperación. Especialmente esto es verdad cuando las personas que se encuentran bien, en buena forma física y son activas, desarrollan las señales tempranas de una enfermedad de la neurona motora -ENM, (MND por sus siglas en inglés), como por ejemplo, debilidad en una mano.

Frecuentemente, la conmoción que se siente al oír el diagnóstico tiene como resultado que las personas no recuerden mucho de lo que el neurólogo les explicó. Las preguntas más frecuentes y sus correspondientes respuestas son:

¿Qué es la Enfermedad de la Neurona Motora

La enfermedad de la neurona motora es el nombre que se da a un grupo de enfermedades en las que las células nerviosas –neuronas- que controlan los músculos que nos permiten deambular, hablar, respirar y tragar, dejan de funcionar normalmente. Al fallar los nervios activadores, los músculos van debilitándose y desapareciendo gradualmente. El cuadro de debilitación varía de persona a persona.

¿Qué síntomas se presentan?

Los síntomas tempranos no son severos y entre ellos están: los tropezones debido a la debilidad de los músculos de las piernas, la dificultad en sostener objetos debido a la debilidad de los músculos de las manos, las dificultades en la pronunciación o al tragar debido a la debilidad de los músculos de la lengua y la garganta. Los efectos de la enfermedad de la neurona motora –los síntomas iniciales, la rapidez y tipo de progresión, y el tiempo de sobrevivencia después del diagnóstico- varían considerablemente de persona a persona.

¿Cómo se diagnostica la Enfermedad de la Neurona Motora?

Existen muchas condiciones que pueden tener los mismos síntomas tempranos de la enfermedad de la neurona motora. Por tanto, la diagnosis requiere la opinión de un neurólogo experto y, generalmente, una serie de análisis detallados. La diagnosis puede llevar bastante tiempo en establecerse, pero puede ser confirmada rápidamente por un neurólogo.

La diagnosis se puede ayudar por medio de una serie de pruebas, incluso algunas que eliminan otras condiciones. Muchas veces se usa una electromiografía la cual consiste en insertar un aguja en varios músculos para medir su actividad eléctrica. Esto puede servir de ayuda tanto en la diagnosis como en la prognosis.

¿Qué permanece inafectado?

En la mayoría de los casos, las facultades intelectuales y la memoria no se ven afectadas, ni tampoco los sentidos de la vista, oído, gusto, olor y tacto. La enfermedad no afecta las funciones de deposición intestinal ni las de la vejiga, pero la dieta y el ejercicio deben monitorearse cuidadosamente.

¿Tiene cura o existe tratamiento para la Enfermedad de la Neuron Motor?

Al presente no existe cura, pero en todo el mundo se están llevando a cabo investigaciones coordinadas y se está progresando positivamente. En las pruebas clínicas se ha demostrado que Rilutek alarga modestamente la expectativa de vida de las personas diagnosticadas con la Enfermedad de la Neuron Motor. Este producto puede obtenerse bajo el Plan de Subsidios Farmacéuticos (Pharmaceutical Benefits Scheme) por los pacientes que satisfacen el criterio de selección especificado.

A veces, con buena intención, algunas personas recomiendan terapias costosas y sin fundamento científico. Antes de emprender cualquiera de estas terapias, se debe obtener asesoramiento profesional. De vez en cuando, la televisión y otros medios de comunicación nos presentan nuevos avances. Antes de probarlos, usted debe consultar con el neurólogo, el médico de cabecera o el equipo de atención.

¿Qué se puede hacer?

Entre las personas que pueden ayudar se incluye la familia, los amigos, los médicos de cabecera, los neurólogos, los terapeutas ocupacionales, los fisioterapeutas, los foniatras, los psicólogos, los dietistas, el personal enfermero de atención en la casa, los trabajadores sociales, el personal de atención paliativa, los servicios de atención de la comunidad y las asociaciones de la Enfermedad de la Neuron Motor (MND Associations) de cada estado y territorio.

La mayoría de las asociaciones emplean personal profesional. Este personal trabaja con personas que sufren de la enfermedad de la neuron motor y sus cuidadores. También ofrecen información sobre los recursos, equipo y apoyo basándose en una amplia comprensión de las cuestiones asociadas con cada estado de desarrollo de la enfermedad.

Para obtener información sobre el apoyo que se puede encontrar en su zona contacte MND Victoria <http://www.mnd.asn.au>

¿Dónde puedo encontrar mayor información?

La Asociación de la Enfermedad de la Neuron Motor (Motor Neuron Disease Association) de su estado y su neurólogo pueden suministrarle un folleto con información sobre los factores hereditarios, las diferentes formas de la enfermedad y las respuestas a una serie de preguntas frecuentes sobre la materia.

MND Victoria

265 Canterbury Road
(PO Box 23)

Canterbury Vic 3126

Tel.: (03) 9830 2122

Fax: (03) 9830 2228

Llamada gratuita: 1800 806 632

<http://www.mnd.asn.au>

info@mnd.asn.au