



Nota de premsa

ELA: Quan els músculs no responen I Jornada per a pacients i cuidadors sobre Esclerosi Lateral Amiotròfica

Quan: divendres, 1 d'abril, de les 9h a les 14h.

On: Sala Ramón y Cajal, Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona
Inscripció gratuïta, aforament limitat

Entendre i enfrontar les limitacions que l'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA) suposa és l'objectiu de la I Jornada per a pacients i cuidadors organitzada per la Unitat Multidisciplinària ELA de l'Hospital del Mar i la Fundació Catalana d'Esclerosi Lateral Amiotròfica Miquel Valls.

Diferents especialistes del nostre centre i de la fundació catalana Miquel Valls oferiran, en primer lloc, una presentació de la malaltia, com és i com es diagnostica, així com quines són les estratègies terapèutiques actuals i les tendències de futur. Tanmateix, la part més important de la Jornada consistirà en oferir pautes i consells als pacients i als familiars que abasten des de l'adaptació de la dieta, a la comprensió del cansament, les dificultats respiratòries o l'esforç per a tossir fins a les ajudes tècniques per a la vida diària. Tancarà aquesta jornada el testimoni de la germana d'un pacient afectat d'ELA.

En resum, en aquesta I Jornada tractarem tant els aspectes psicològics com socials i funcionals que afecten a pacients, familiars i cuidadors.

Què és pot fer?

Quan els músculs no són capaços de continuar desenvolupant la seva funció, sigui de mobilitat o sigui tan vital com empassar o introduir l'aire als pulmons, les teràpies que s'apliquen són eminentment de tipus simptomàtic. L'objectiu és adequar-se a cada fase de la malaltia, prioritzant la qualitat de vida del malalt. També s'intenta evitar al màxim les complicacions, la fatiga o el patiment, incorporant totes les ajudes disponibles, des de cadires de rodes que facilitin el desplaçament fins al suport amb ventiladors i suport nutricional, especialment quan l'ELA evoluciona.

Què és l'ELA?

L'ELA és una malaltia neurodegenerativa que afecta a les neurones motores i ocasiona una pèrdua progressiva de la funció muscular. Els músculs tenen diferents funcions, però principalment són responsables del moviment, la deglució, la



respiració i la tos. Per això, els pacients amb ELA tenen més probabilitat de presentar, al llarg de l'evolució de la malaltia, problemes en aquests aspectes, que són essencials per a la vida.

Actualment és una malaltia que no té cura, amb una esperança de vida de 2 a 5 anys, i que afecta aproximadament a 400 persones a Catalunya, 4.000 a Espanya i 450.000 a tot el món (cada any es diagnostiquen 120.000 nous casos), la qual cosa suposa entre 1 i 3 casos nous per cada 100.000 habitants. Es dona principalment en persones entre els 40 i 70 anys, tot i que pot afectar a persones de totes les edats. Té una lleugera major incidència en homes. El seu diagnòstic és bàsicament clínic amb suport de proves de funció de les cèl·lules nervioses que actuen sobre els músculs (electromiograma).

Més informació:

Verònica Domínguez (932483072) / Maribel Pérez (619885326)

Servei de Comunicació Hospital del Mar

<http://www.parcdesalutmar.cat/>

Fundació Miquel Valls

<http://www.fundaciomiquelvalls.org/ca/>