La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) volvió a estar en el foco público tras el reciente diagnóstico del actor estadounidense **Eric Dane**, conocido por su papel en *Grey's Anatomy*, quien reveló su condición en el programa "Good Morning America". Esta enfermedad neurodegenerativa ya había cobrado notoriedad mundial con la historia del físico **Stephen Hawking**, cuya vida fue llevada al cine en la película *La teoría del todo*.

Pero ¿qué es realmente la ELA? ¿Cómo afecta a quienes la padecen? ¿Y qué avances hay en Chile para su diagnóstico y tratamiento?

Anuncio Patrocinado

¿Qué es la ELA?

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica** es una enfermedad **neurodegenerativa progresiva** que afecta principalmente al **sistema motor**, es decir, a las neuronas que controlan los músculos voluntarios. Así lo explica el **neurólogo Jean Landerretche**, académico de la Facultad de Ciencias Médicas de la **Universidad de Santiago (Usach)**:

> "La ELA produce una degeneración progresiva de las neuronas motoras, generando debilidad muscular, pérdida de fuerza, calambres, baja de peso y, en casos avanzados, dificultades para hablar, tragar e incluso respirar".

El también neurocirujano y académico de la Usach, **Pedro Chaná**, agrega que existen dos formas principales de la enfermedad: la **ELA primaria**, que afecta la primera motoneurona, y la **forma clásica**, más común, que compromete la segunda motoneurona.

En Chile, se estima que la ELA afecta a **5 o 6 personas por cada 100 mil habitantes**, y su evolución varía entre pacientes, pero en promedio **la sobrevida no supera los 6 o 7 años** desde el diagnóstico.

> "La principal causa de muerte es la falla respiratoria, ya que la pérdida de fuerza muscular es progresiva e irreversible", advierte Chaná.

Vivir con ELA: Sin cura, pero con acompañamiento

A pesar de los avances científicos, **la ELA no tiene cura**. Sin embargo, algunos medicamentos pueden **enlentecer su progresión**. En etapas tempranas, el tratamiento busca **mantener la funcionalidad**, apoyándose en terapias ocupacionales y, en fases avanzadas, en cuidados paliativos.

> “Es fundamental el trabajo de un equipo multidisciplinario”, señala Landerretche, destacando el rol de **kinesiólogos, fonoaudiólogos y terapeutas ocupacionales**, para preservar habilidades motoras y prevenir complicaciones como neumonías.

Desde una mirada social, la terapeuta ocupacional **Daniela Alburquerque**, también académica de la Usach, advierte sobre la **sobrecarga que enfrentan las familias** cuidadoras:

> “Vivir con una enfermedad degenerativa como la ELA nos invita a repensar el cuidado como una tarea compartida, no solo como responsabilidad de la familia, sino también del Estado”.

Desafíos en Chile: avances y tareas pendientes

En Chile, la atención de pacientes con ELA se ha ido incorporando a la red de salud pública a través de políticas como la **Ley Ricarte Soto**, que incluye la entrega de **ayudas técnicas** como sillas de ruedas y dispositivos de comunicación aumentativa (por ejemplo, el sistema TOBII para personas sin movilidad).

No obstante, según Alburquerque, **aún falta una respuesta real e integral** a las múltiples necesidades de quienes viven con esta condición.

> “La mayoría de los equipos especializados están concentrados en la Región Metropolitana. Es urgente descentralizar la atención y llevar recursos humanos y técnicos a todo el país”, remarcó.

Además, la experta enfatiza la necesidad de incluir a profesionales del área **psicológica, social y territorial**, con enfoque comunitario, para garantizar una atención digna, oportuna y justa.

y tú, ¿qué opinas?