



## AULA VIRTUAL

# Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

## 4. CUÍDATE



Sociedad Española de  
Endocrinología y Nutrición



# Autores

## □ Coordinador:

- **Dr. Juan José López Gómez**

Médico Especialista Endocrinología y Nutrición. Hospital Clínico Universitario de Valladolid.  
Cionvestigador Centro de Investigación Endocrinología y Nutrición. Universidad de  
Valladolid.

## □ Equipo colaborador:

- **Emilia Gómez Hoyos**

Médico Especialista Endocrinología y Nutrición. Hospital Clínico Universitario de Valladolid.  
Cionvestigadora Centro de Investigación Endocrinología y Nutrición Universidad de  
Valladolid.

- **María Ángeles Castro Lozano**

Diplomada Universitaria en Enfermería. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital  
Clínico Universitario de Valladolid.

- **David Primo Martín**

Técnico de Laboratorio. Servicio de Endocrinología y Nutrición Hospital Clínico  
Universitario de Valladolid. Cionvestigadora Centro de Investigación Endocrinología y  
Nutrición Universidad de Valladolid.

- **Daniel A. De Luis Román**

Jefe de Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Clínico Universitario de Valladolid.  
Director Centro de Investigación Endocrinología y Nutrición. Universidad de Valladolid.  
Catedrático Endocrinología y Nutrición. Universidad de Valladolid.



## Cuídate con la ELA

- La persona que padece ELA habitualmente tiene un **componente emocional** añadido a la propia carga de la enfermedad.
- El soporte nutricional aporta una  **implicación psicológica** importante, pero no es el único condicionante de la enfermedad.
- **Conocer experiencias de otras personas** en su situación puede ayudar al paciente a afrontar esta situación.
- La **mejoría de la calidad de vida y el confort** tanto físico como psicológico debe ser el objetivo principal a alcanzar.



# Índice

- 1. EXPERIENCIAS DE PACIENTES**
- 2. ENLACES WEB DE INTERÉS**
- 3. ASOCIACIONES DE PACIENTES**
- 4. CUESTIONARIOS DE CALIDAD DE VIDA**
- 5. APOYO PSICOLÓGICO**
- 6. CONCEPTOS BÁSICOS**



## 1. EXPERIENCIAS DE PACIENTES



## Experiencias de pacientes



[Fundación Francisco Luzón  
- Documental ELA - YouTube](#)



[Fundación Luzón | Unidos contra  
la ELA | Investigación y Calidad  
de Vida \(ffluzon.org\)](#)



# Experiencias de pacientes

Jordi Sabaté Pons  
20.800 suscriptores

SUSCRIBIRME

INICIO VÍDEOS LISTAS COMUNIDAD CANALES MÁS INFORMACIÓN

ELA/ALS - Presentación canal de Jordi Sabaté Pons  
21.478 visualizaciones • hace 8 meses

Video de presentación del canal de Jordi Sabaté Pons, con contenido de entretenimiento, humor, entrevistas, motivación, superación y filosofía de vida, para dar visibilidad a la ELA y fomentar la investigación.

He creado este canal con el objetivo de poder acercarla y destinar el dinero para la investigación de la ELA. ¡Navega en el canal y charla con Jordi! Estoy vivo la mejor forma y agradezco tu tiempo de 0,8 minutos.

## Jordi Sabaté Pons - YouTube

Jordi Sabaté Pons 5.816 Tweets

Jordi Sabaté Pons @pons\_sabate

Activista. Youtuber. 7 años con ELA, enfermedad mortal sin tratamiento. No puedo moverme, hablar, comer, ni beber y respiro con dificultad. Amo la vida.

Barcelona, Catalunya, España youtube.com/channel/UCPhHo...  
Se unió en mayo de 2019

1.369 Siguiendo 78.7 mil Seguidores



[Jordi Sabaté Pons \(@pons\\_sabate\) / Twitter](#)



# Experiencias de pacientes



[Pacientes, familiares y profesionales hablan de la ELA - YouTube](#)



[Jesús Marchal, médico y paciente con ELA - YouTube](#)



## 2. ENLACES WEB DE INTERÉS



# Enlaces web de interés

ELA - Fundación - Observatorio - Investigación - Calidad de vida - Visibilidad - Actividades - Colabora -

REDIRIGIR SOCIALES

## Comer y beber con **Gusto**

FUNDACIÓN



### ELA

Conoce más sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica, sus causas, síntomas, diagnóstico y su tratamiento.



### FUNDACIÓN

Somos una organización independiente, sin ánimo de lucro, conoce nuestra misión y valores; los objetivos que perseguimos y la figura de Francisco Luzón, nuestro fundador.



### CALIDAD DE VIDA

Iniciativas para conseguir una mejora de la calidad de vida de las personas con ELA, así como de sus familiares y personas cuidadoras.



### INVESTIGACIÓN

Iniciativas para fomentar la investigación sobre la ELA y últimas convocatorias a proyectos.



**Fundación Luzón | Unidos contra la ELA | Investigación y Calidad de Vida**  
[\(ffluzon.org\)](http://ffluzon.org)



# Enlaces web de interés



[INICIAR SESIÓN](#)

INICIO

inicio / noticias

MOSTRAR TODOS

INVESTIGACIÓN

MULTIMEDIA

PUBLICACIONES

FUNDELA

EVENTOS

NOTICIAS



INVESTIGACIÓN

## Los niveles más altos de colesterol "bueno" parecen reducir el riesgo de ELA

Ciertos biomarcadores sanguíneos del metabolismo de lípidos o grasas, que generalmente se usan para determinar el riesgo de enfermedad cardiovascular de una persona, parecen proteger contra...

ACTUALIDAD ^

NOTICIAS

AGENDA

BOLETINES

NEWS TODAY

IBORA ▾

Las citas científicas acerca de las que acudirá FUNDELA.

The Alliance Meeting  
22 y 23 Nov. 2021

Allied Professionals Forum  
1 y 2 Dic. 2021

INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALZHEIMER ASSOCIATIONS

**FUNDELA - Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica | FUNDELA**



# Enlaces web de interés



INICIAR SESIÓN

INICIO ACTUALIDAD ▾ FUNDI DONAR AHORA

Inicio / noticias

**NOTICIAS**

**AL NEWS TO**

**INVESTIGACIÓN**

**Los niveles más altos de colesterol parecen reducir el riesgo de ELA**

Ciertos biomarcadores sanguíneos del metabolismo de lípidos o grasas, que generalmente se usan para determinar el riesgo de enfermedad cardiovascular de una persona, parecen proteger contra...

**FUNDELA**

QUIENES SOMOS  
INTEGRANTES  
MEMORIA DE ACTIVIDADES

**Allied Professionals Forum** 1 y 2 Dic. 2021

Connect. Collaborate. Hope. INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALBINOID ASSOCIATIONS

[FUNDELA - Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica | FUNDELA](#)



# Enlaces web de interés

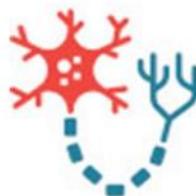


INICIAR SESIÓN

DONAR AHORA

Inicio / noticias

## NOTICIAS



### INVESTIGACIÓN

#### **Los niveles más altos de colesterol "bueno" parecen reducir el riesgo de ELA**

Ciertos biomarcadores sanguíneos del metabolismo de lípidos o grasas, que generalmente se usan para determinar el riesgo de enfermedad cardiovascular de una persona, parecen proteger contra...

INICIO

ACTUALIDAD ▾

FUNDELA ▾

ELA ▾

INVESTI

ELA ▾

CONV

ENSAY

## INFORMACIÓN GENERAL

EPIDEMIOLOGÍA

AVANCES EN NEUMOLOGÍA

MANEJO ODONTOLÓGICO

REHABILITACIÓN Y AYUDAS TÉCNICAS

DEGLUCIÓN

GENÉTICA

RECOMENDACIONES

COVID-19

DECLARACIÓN DE PRINCIPIOS SOBRE LA ELA

erca de  
UNDELA.

Collaborate. Hope.  
INTERNATIONAL ALLIANCE OF  
ALS/NMND ASSOCIATIONS

Collaborate. Hope.  
INTERNATIONAL ALLIANCE OF  
ALS/NMND ASSOCIATIONS

**FUNDELA - Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica | FUNDELA**



# Enlaces web de interés



INICIAR SESIÓN

[MOSTRAR TODOS](#)  
INVESTIGACIÓN  
MULTIMEDIA  
PUBLICATIONES  
FUNDELA  
EVENTOS

Inicio / noticias

## NOTICIAS



INVESTIGACIÓN

### Los niveles más altos de colesterol "bueno" parecen reducir el riesgo de ELA

Ciertos biomarcadores sanguíneos del metabolismo de lípidos o grasas, que generalmente se usan para determinar el riesgo de enfermedad cardiovascular de una persona, parecen proteger contra...

[INICIO](#) [ACTUALIDAD ▾](#) [FUNDELA ▾](#) [ELA ▾](#) [INVESTIGACIÓN ▾](#)

[CONVOCATORIAS](#)

[ENSAYOS CLÍNICOS](#)

## INVESTIGACIÓN ▾

[CONVOCATORIAS](#)

[ENSAYOS CLÍNICOS](#)

Próx  
la ELA

The Alliance Meeting

22 y 23 Nov. 2021

Allied Professionals  
Forum

1 y 2 Dic. 2021



[FUNDELA - Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica | FUNDELA](#)



### 3. ASOCIACIONES DE PACIENTES



## Asociaciones regionales



[Homepage - adELA \(adelaweb.org\)](http://adelaweb.org)

**ASOCIACIÓN  
ESPAÑOLA  
DE ELA**  
**ESCLEROSIS LATERAL  
AMIOTRÓFICA**



# Asociaciones regionales



[Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica  
del Principado de Asturias – ELA  
PRINCIPADO \(ela-principado.es\)](http://ela-principado.es)



[ELACyL](#)



[Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral  
Amiotrófica](#)



# Asociaciones regionales



[Inicio - ELA Andalucía](#)  
[elaandalucia.es](http://elaandalucia.es)



[Agaela – Asociación Galega de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica](#)



[ADELA Euskal Herria | Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica \(ELA\) de Euskal Herria](#)



# Asociaciones regionales



[Anela Navarra – Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica](#)

[ELA Extremadura | Inicio](#)



[FMQV - ¿Qué es la ELA?  
\(fundaciomiquelvalls.org\)](#)



[Quiénes somos  
\(elabalears.org\)](#)



# Asociaciones regionales



[Inicio - ADELA CV \(adela-cv.org\)](#)

E.L.A. CANARIAS

[\(20+\) ELA Canarias | Facebook](#)



[Adelante Castilla La Mancha \(adelanteclm.com\)](#)



[Inicio \(elaregiondemurcia.org\)](#)



[Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica - ARAELA. Asociacion Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrofica.](#)



## 4. CUESTIONARIOS DE CALIDAD DE VIDA



# ALSFRS-R

Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rate Scale-Revised  
(ALSFRS-R)

<b>1. Lenguaje</b>	4   Procesos del habla normales. 3   Trastornos del habla indetectables. 2   Habla inteligible con repeticiones. 1   Habla complementada con comunicación no verbal. 0   Pérdida del habla útil.
<b>2. Salivación</b>	4   Normal. 3   Aunque leve, definitivo exceso de saliva en la boca, puede haber sialorrea nocturna mínima. 2   Exceso de saliva moderado, puede haber sialorrea mínima. 1   Exceso marcado de saliva con algo de sialorrea. 0   Sialorrea marcada, requiere pañuelo constantemente.
<b>3. Deglución</b>	4   Hábitos alimenticios normales. 3   Problemas alimenticios tempranos, ahogamientos ocasionales 2   Requiere cambios en la consistencia de la dieta. 1   Necesita alimentación a través de tubos suplementarios. 0   NPO (Nil Per OS) Alimentación exclusivamente enteral o parenteral
<b>4. Escritura</b>	4   Normal. 3   Un poco lenta y torpe, todas las palabras son legibles. 2   No todas las palabras son legibles. 1   Capaz de sostener una pluma, pero no de escribir. 0   Incapaz de sostener una pluma.
<b>5a. Cortado de comida y uso de utensilios (pacientes sin gastrostomía)</b>	4   Normal. 3   Algo lento y torpe, no necesita ayuda. 2   Puede cortar la mayoría de las comidas, lento y torpe, requiere algo de ayuda. 1   La comida requiere ser cortada por alguien más, aún puede alimentarse lentamente. 0   Necesita ser alimentado.
<b>5b. Cortado de comida y uso de utensilios (pacientes con gastrostomía)</b>	4   Normal. 3   Torpe, puede manejar todos los utensilios. 2   Requiere algo de ayuda con cierres y broches. 1   Aporta poca ayuda al cuidador. 0   Incapaz de realizar ningún aspecto de la tarea.

## Funcionalidad

## Deglución

## Habla



# ALSAQ-40

## Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40)

Por favor complete este cuestionario tan pronto como le sea posible. Si tiene alguna dificultad en rellenarlo solicite ayuda. De cualquier forma son sus respuestas las nos interesan.

El cuestionario consiste en un número de frases sobre las dificultades que haya experimentado durante las dos últimas semanas. No existen respuestas correctas o equivocadas: su primera respuesta es probablemente la más adecuada. Por favor marque el cuadro con el mayor detalle de su experiencia o sentimiento.

Intente contestar a todas las preguntas, a pesar de que algunas se puedan parecer a otras, o no parecer relevantes para usted.

Toda la información que no dé será tratada con estricta confidencialidad.

Las siguientes frases se refieren a algunas dificultades que haya podido tener durante las dos últimas semanas. Por favor, indique marcando el cuadro apropiado, con qué frecuencia las frases siguientes indican lo ocurrido.

**ATENCIÓN:** Si no puede andar marque el cuadro "siempre o no puedo andar".

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido real? Marque un cuadro para cada pregunta:

	Nunca	Raramente	A veces	Frecuentemente	Siempre o no puedo andar
1. He encontrado dificultad para caminar pequeñas distancias por ejemplo alrededor de la casa	<input type="checkbox"/>				
2. Me he caído mientras caminaba	<input type="checkbox"/>				
3. Me he troppezado mientras caminaba	<input type="checkbox"/>				
4. He perdido el equilibrio mientras caminaba	<input type="checkbox"/>				
5. He tenido que concentrarme mientras caminaba	<input type="checkbox"/>				

Asegúrese de haber marcado un recuadro para cada pregunta antes de pasar a la siguiente página.

## Funcionalidad

## Parámetros psicológicos



## 5. APOYO PSICOLÓGICO



## Apoyo psicológico



MEJORÍA DE LA CALIDAD  
DE VIDA

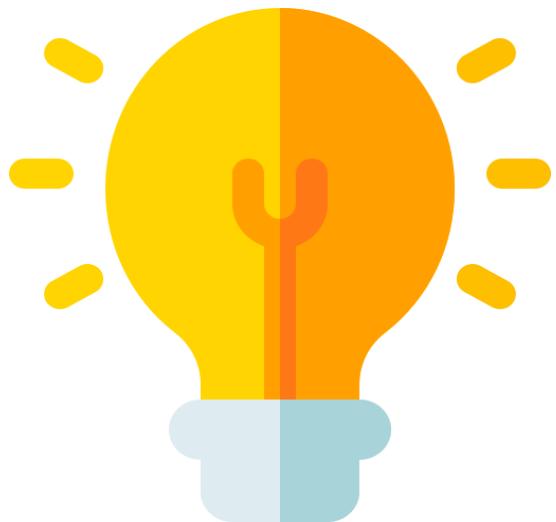
- Afrontamiento de la enfermedad**
- Control de los síntomas orgánicos**
- Ayuda a los familiares**
- Acompañamiento**



## 6. CONCEPTOS BÁSICOS



# ¿Con qué me quedo?



El **TRATAMIENTO NUTRICIONAL ESPECIALIZADO** es básico en el paciente con **ELA**

La evaluación de la **DISFAGIA** debe realizarse de manera frecuente y detectarse de manera precoz

La **GASTROSTOMÍA** es un método seguro de alimentación

El **TRABAJO CONJUNTO (profesional, pacientes y cuidadores)** es la base terapéutica de la enfermedad



# Ajuste y manejo de complicaciones



FACILITAR

- Información**
- Toma conjunta de decisiones**
- Acompañamiento**



## Advertencia

- ❑ Este material informativo y educativo se ha diseñado con la intención de que aumente el conocimiento sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).
- ❑ Si presenta alguno de los signos/síntomas explicados en este módulo consulte con su equipo de Atención Primaria y/o Neurólogo.
- ❑ En el diagnóstico y en el tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) intervienen diferentes profesionales como: médicos (especialistas en Endocrinología y Nutrición, Neurología, Digestivo, Otorrinolaringología, Rehabilitación, Neumología, Psiquiatría, Atención Primaria).
- ❑ El conocimiento de la enfermedad por parte del paciente y su entorno; y su implicación en el tratamiento mejora el control de la misma y su calidad de vida.



**¡Muchas gracias!**