

NOTA IMPORTANTE:

Debido a la confusión causada entre los términos de dietista, nutricionista y endocrinólogo, queremos aclarar que: los portavoces de esta nota de prensa son médicos especialistas en Endocrinología y Nutrición (endocrinólogos).

#DíaMundialde laEsclerosisLateralAmiotrófica

La desnutrición incrementa 4 veces el riesgo de fallecimiento en los pacientes con ELA

- **La incorporación del endocrinólogo a los equipos multidisciplinares incide en el tratamiento médico nutricional temprano y la disminución del riesgo de padecer desnutrición en las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**
- **Una pérdida de peso mayor del 5-10% en el momento del diagnóstico y a lo largo de la enfermedad supone un incremento de un 30-50% en el riesgo de muerte**
- **La disfagia es un síntoma que desarrollan un 80% de los pacientes en la progresión de la enfermedad, por lo que es recomendable la realización seriada de pruebas de detección para diagnosticarla en fases tempranas y abordarla de manera efectiva**
- **La adaptación personalizada del tratamiento médico nutricional en el paciente con desnutrición mejora su supervivencia y calidad de vida**

Madrid, 21 de junio de 2022. La **Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN)**, con motivo del **Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, que se celebra hoy 21 de junio, resalta la importancia del papel del endocrinólogo desde el momento en que el paciente es diagnosticado con esta enfermedad. *“Un 55% de personas se encuentran desnutridas cuando se detecta que padecen ELA y esta desnutrición se asocia de manera independiente a un aumento de la mortalidad. Además, la remisión de un paciente a una Unidad de Nutrición Clínica y Dietética para su seguimiento repercute en el aumento de la supervivencia. Por ello, la incorporación del médico especialista en Endocrinología y Nutrición a los equipos multidisciplinares incide en la atención nutricional temprana y la disminución del riesgo de padecer desnutrición”*, subraya el **Dr. Juan José López Gómez, miembro del Área de Nutrición de la SEEN.**

La ELA es una patología neurodegenerativa que provoca un deterioro del estado nutricional progresivo por el aumento de los requerimientos energéticos del paciente, así como por las complicaciones propias de la enfermedad (disfagia, deterioro de la independencia para la ingesta, pérdida de apetito, etc.). Alrededor del 50% de las personas con ELA presentan un aumento del gasto energético basal al diagnóstico y de forma constante a lo largo de la enfermedad. Además de este incremento del gasto basal, los afectados requieren un mayor consumo energético derivado del trabajo respiratorio, las fasciculaciones, ventilación mecánica, etc.

El tratamiento médico nutricional que debe recibir la persona afectada con ELA depende de la fase de la enfermedad y del tipo, siendo fundamental una valoración y un

seguimiento individualizado para determinar el mejor abordaje en función de la etapa en la que se encuentre la enfermedad. *“La adaptación de la alimentación y la utilización de nutrición artificial cuando es necesaria forman parte del tratamiento nutricional en estos pacientes. La función de la alimentación es esencial para el mantenimiento funcional del organismo y, asimismo, la adaptación de la dieta evita el desarrollo de complicaciones de la enfermedad como las asociadas a la disfagia”*, asevera este especialista, que también alerta de que el riesgo de fallecimiento en estos pacientes aumenta hasta 4 veces por la desnutrición.

La disfagia afecta al 80% de los pacientes de ELA

La disfagia es el síntoma que más condiciona el deterioro nutricional en el paciente con ELA provocando una disminución de la ingesta y una desnutrición que va en aumento. Los afectados también presentan episodios de atragantamiento y cambios en la voz después de comer. *“La disfagia es un síntoma que desarrollan la mayor parte de los pacientes en la progresión de la enfermedad, por lo que es recomendable la realización seriada de pruebas de detección para diagnosticarla en fases tempranas y abordarla de manera efectiva”*, sostiene el Dr. López Gómez.

Se estima que el 80% de los pacientes sufre disfagia y aparece en cualquier momento evolutivo de la enfermedad, la seguridad de la deglución se agrava por la dificultad para toser y aclarar los restos de alimento que permanecen en la garganta. Asimismo, la lesión de las neuronas del bulbo produce una descoordinación de la musculatura deglutoria. La afectación de la lengua aparece precozmente y se manifiesta por la dificultad para impulsar el bolo y manejar los líquidos. La disfagia puede detectarse también como consecuencia del daño de las motoneuronas inferiores por la debilidad de los músculos faríngeos, la lengua, la boca (sello labial) y la musculatura masticatoria. Por otra parte, la afectación de la musculatura de las manos y los brazos interfiere en el proceso de alimentación (preparación de las comidas, manejo de los cubiertos, etc.). La debilidad del tronco y del cuello pueden ocasionar también problemas en la sujeción de la cabeza y el mantenimiento de la posición erecta.

La recomendación generalizada se basa en que la colocación de la gastrostomía endoscópica percutánea (GEP) se realice antes de que la masa muscular sea inferior al 50% incluso aunque en ese momento no existan problemas nutricionales ni signos de disfagia. Además, la propia enfermedad y los condicionantes psicológicos asociados a la misma pueden producir una pérdida de apetito con la consecuente disminución de la ingesta.

Rosa María Gómez, presidenta de la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla y León (ELACyL), mantiene que una pérdida de peso mayor del 5-10% en el momento del diagnóstico y a lo largo de la enfermedad supone un incremento de un 30-50% en el riesgo de muerte. *“La valoración nutricional debe hacerse al inicio y después cada tres meses”*, indica y destaca que *“la participación de las asociaciones de afectados es vital, ya que acompañan al paciente y a su entorno en el duro proceso de aceptación de la enfermedad, contribuyendo a mejorar su calidad de vida con servicios de atención, asesoramiento, apoyo psicológico, terapias rehabilitadoras, ayuda a domicilio y banco de préstamo de material ortoprotésico, entre otros”*.

[NUTRICIÓN Y ELA | AULA VIRTUAL | SEEN](#)

Sobre SEEN



La Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN) es una sociedad científica compuesta por Endocrinólogos, Bioquímicos, Biólogos y otros especialistas que trabajan en el campo de la Endocrinología, Diabetes, Nutrición y Metabolismo, para profundizar en su conocimiento y difundirlo.

En la actualidad, la SEEN está formada por 1.950 miembros, todos ellos implicados en el estudio de las hormonas, el metabolismo y la nutrición. Está reconocida como una Sociedad Científica de referencia en estas áreas temáticas entre cuyos objetivos se encuentra la generación de nuevos conocimientos y su traslado a la atención clínica que conlleve mejoras en el diagnóstico y el tratamiento de aquellos pacientes con enfermedades endocrinológicas y/o nutricionales.

Gabinete de prensa

**BER
BÉS**

BERBÉS - 91 563 23 00

/ Vanesa Martín / Paula Delgado/ Ana Serrano

vanesamartin@berbes.com; pauladelgado@berbes.com; anaserrano@berbes.com