



QUÉ ES LA ELA

POR EL TRAD. PÚBL. PABLO AQUINO, MIEMBRO DE LA COMISIÓN DE ÁREA TEMÁTICA TÉCNICO-CIENTÍFICA



La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que ataca las motoneuronas —células nerviosas que se encuentran en el cerebro y la médula espinal, y que controlan el funcionamiento de los músculos—. Los mensajes gradualmente dejan de llegar a estos, lo cual deriva en debilidad, rigidez y atrofia. La ELA es una afección que limita la vida en forma progresiva y que puede afectar la marcha, el habla, la deglución y la respiración. Esto lleva, eventualmente, a la parálisis total.

La persona afectada sigue intelectualmente intacta y consciente de lo que le sucede, con lo cual termina presa de su propio cuerpo. El promedio de supervivencia después de recibir el diagnóstico es de 3 a 5 años, aunque hay casos de supervivencia mucho mayor, como el del brillante científico inglés Stephen Hawking (imagen de arriba a la derecha), quien dejó este mundo hace poco tiempo tras atravesar más de 50 años de revolucionarios descubrimientos sobre nuestro universo al tiempo que convivía valientemente con la ELA. En la Argentina, el representante más ilustre que padeció esta enfermedad fue el escritor Roberto Fontanarrosa.

Para el mundo angloparlante, la denominación más aceptada es la de *Amyotrophic Lateral Sclerosis* (ALS). Sin embargo, en los EE. UU., mucha gente la conoce como *Lou Gehrig's disease*, nombre que hace referencia al célebre beisbolista de los Yankees de Nueva York en las décadas de 1920 y 1930, quien se vio forzado a retirarse del deporte tras contraer esta enfermedad. En el Reino Unido, Australia y Nueva Zelanda, en cambio, se la conoce como *Motor Neuron Disease* (MND), lo cual implica denominar a la especie por el género, ya que la familia de las enfermedades de la neurona motora incluye también otras afecciones como la esclerosis lateral primaria (*Primary Lateral Sclerosis*) o la atrofia muscular progresiva (*Progressive Muscular Atrophy*). En Francia, se la conoce como la *Maladie de Charcot* (enfermedad de Charcot), en honor a su descubridor, Jean-Martin Charcot, reconocido como el «padre de la neurología».

No se conoce la causa exacta de esta enfermedad y aún no tiene cura ni tratamientos regenerativos. Uno de cada 10 casos es hereditario (*Familial ALS*). El resto de ellos son esporádicos (*Sporadic ALS*). La incidencia mundial (*worldwide incidence rate*) es de 2 nuevos casos por año cada 100.000 personas.

La ELA obtuvo gran visibilidad en 2014 gracias a la famosa campaña solidaria del «Desafío del balde de hielo» o *ALS Ice Bucket Challenge* (imagen de arriba a la izquierda).

FUENTES CONSULTADAS:

- Asociación ELA Argentina. *Qué es la ELA* [en línea]. Dirección URL: <<http://www.asociacionela.org.ar/index.php/la-ela/queeslaela>>
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. *What is amyotrophic lateral sclerosis?* [en línea]. Dirección URL: <<https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Amyotrophic-Lateral-Sclerosis-ALS-Fact-Sheet>>