

Falsas promesas y esperanzas de la ciencia para los afectados por ELA

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una patología neurológica progresiva que no tiene tratamiento • Los pacientes buscan mejoras asistenciales y denuncian engaños sufridos en Internet

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a veces llamada enfermedad de Lou Gehrig, es una enfermedad neurológica progresiva que ataca a las células nerviosas (neuronas) encargadas de controlar los músculos voluntarios. Esta enfermedad pertenece a un grupo de dolencias llamado enfermedades de las neuronas motoras, que son caracterizadas por la degeneración gradual y muerte de las neuronas motoras.

Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica el pasado domingo, la Asociación ELA Andalucía quiso trasladar algunos aspectos de la realidad de esta enfermedad que a día de hoy no tiene ni cura ni tratamiento. "Tan solo nos queda la esperanza de que algunos de los ensayos clínicos actualmente en curso, den un futuro esperanzador para estos enfermos y sus familias. Al conocer la lentitud de los avances científicos, la asociación continúa su lucha por la defensa de los derechos y el trato digno para esta enfermedad", indica Joaquín Peña Enrique Presidente de la Asociación ELA Andalucía.

Por su parte, desde los departamentos de Neurología y Neumología del Hospital Virgen Macarena, los doctores Jorge Patrignani, José Benítez y Javier Suárez, de la dirección de proyectos del Hospital plantean en una carta conjunta que "la necesidad de un tratamiento multidisciplinar para la mejora de la calidad de vida de los afectados de ELA. Dicho equipo debe estar constituido por neurólogos, neumólogos, nutricionistas, fisioterapeutas y como no, psicólogos y grupos de autoayuda, ya que no debemos olvidar los efectos tan devastadores que esta enfermedad provoca en el equilibrio emocional del afectado y su familia".

Ese equilibrio se rompe en ocasiones por la falta de información. Marisa es una de las pacientes que ha pasado por el calvario de hacer frente al desconocimiento y la enfermedad. Al saber que no tiene cura, Marisa decidió entonces buscar tratamientos alternativos para su padre. Unos amigos les contaron que en internet anunciaban una clínica en China que aseguraba curar la ELA, a cambio de 18.000 euros, inyectando células madre directamente en la cabeza del enfermo.

"En esos momentos, te agarras a un clavo ardiendo", asegura Marisa a Efe, que no hizo caso al neurólogo, que les aconsejó no acudir a esta clínica, pero sí a los correos electrónicos que intercambiaron con pacientes que ya habían recibido el tratamiento. Cuando se desvaneció la mejoría inicial, producida por el efecto placebo, explica el neurólogo especializado en ELA Jesús Mora, además del avance de la enfermedad, Marisa tuvo que afrontar el peso del engaño.

"En la clínica china no curaban, estaban experimentando, pero en vez de usar ratones, usaban enfermos, por eso siempre intentaron estar en contacto con nosotros para saber cómo iba evolucionando mi padre", explica Marisa. Neurólogos y asociaciones de pacientes como ADELA (Asociación Española de ELA) recomiendan desconfiar de los tratamientos y ensayos clínicos que piden dinero a los enfermos y que no han sido puestos en conocimiento de la comunidad médica internacional. Mora advierte del peligro de los supuestos tratamientos con células madre ya que "queda mucho por investigar antes de que puedan emplearse para tratar a personas" y de los "pacientes científicos" que a través de foros hacen llegar a otros enfermos los conocimientos que han adquirido en web no siempre fiables.

Fuente: diariodesevilla.es