Alumna: Paula Marín Espín
Tutora: Laia Guillaumes

Les barreres de l'esclerosi. Esclerosi lateral amiotròfica (ELA) i esclerosi múltiple (EM)

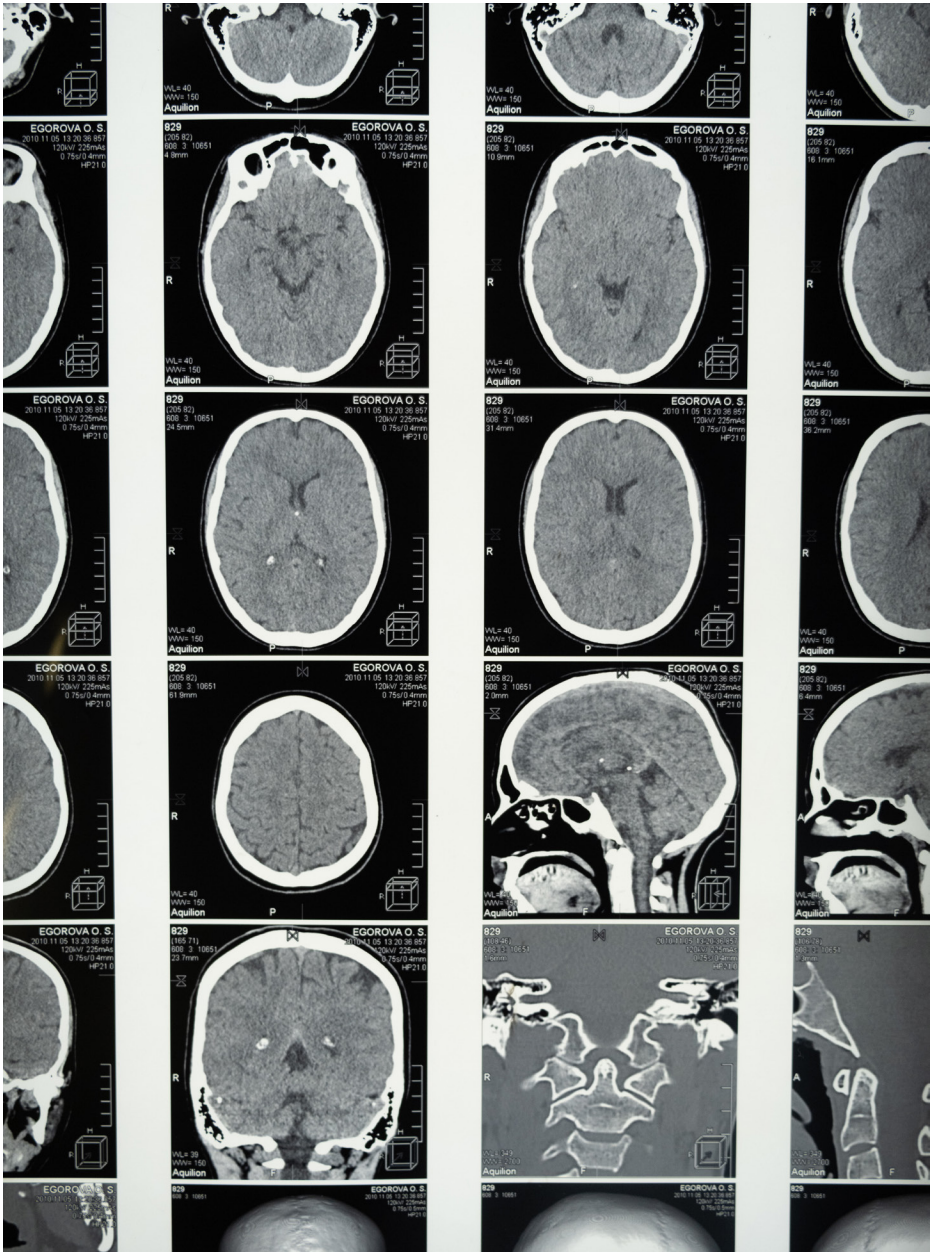
Presentació

L'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA) i l'Esclerosi Múltiple (EM) estan incloses dins del grup de les malalties neurodegeneratives. Aquestes afecten el sistema nerviós central, englobant el cervell i la medul·la espinal.

En aquest treball es troba l'explicació d'ambdues malalties juntament amb les seves característiques i dades com: la fisiopatologia, l'epidemiologia i etiopatogènia, el quadre clínic, el diagnòstic, el pronòstic i el tractament. També hi ha una comparativa entre les malalties on es poden observar tant les seves similituds com els aspectes que les diferencien. Gràcies a una recerca prèvia, el treball se centra en les ajudes i atenció social que reben els afectats i familiars diagnosticats amb alguna de les anteriors patologies. Segons els articles científics estudiats, s'ha tret la conclusió que hi ha una manca de recursos per a la investigació científica i l'ajuda econòmica destinada als malalts. Per això s'ha creat un projecte enfocat únicament en l'Esclerosi Lateral Amiotròfica, anomenat «Suma per l'ELA», per tal de donar-la a conèixer i promoure la sensibilització entre la societat.

Metodologia

Per buscar la informació s'han fet servir tècniques qualitatives com: parlar amb


EGOROVA O. S.
2010 11 05 13 20 36 857
120kV 225mAs
0.75s/0.4mm
HP21.0
829
(205 82)
608 3 10651
4.8mm
24.5mm
31.4mm
36.2mm
61.9mm
23.7mm
WL= 40
WW= 150
Aquilion

una metgessa de Girona, la qual ha supervisat els termes més tècnics i mèdics del treball; posar-me en contacte amb dues fundacions per enllestir la part pràctica (tot i que a causa d'una sèrie d'inconvenients em vaig veure obligada a buscar altres alternatives), i aconseguir parlar amb dos membres de l'Hospital Clínic de Barcelona: una doctora que em va proporcionar informació sobre la investigació que s'està portant a terme actualment per l'Esclerosi Lateral Amiotròfica i l'encarregada de l'àrea de mecenatge (iniciatives solidàries) per tal d'engegar la campanya de divulgació que tenia pensada.
El material que he utilitzat per portar a terme la part pràctica està versionat en tres idiomes per poder arribar al màxim de gent possible. Els idiomes escollits van ser el català, el castellà i l'anglès. Els cartells informatius on s'explicava el repte proposat van estar creats a partir de l'aplicació en línia anomenada Piktochart.
Com a font d'informació s'ha utilitzat principalment internet, on es troben majoritàriament els articles mèdics. També cal esmentar l'ús de llibres centrats en aquestes malalties, que em van proporcionar informació més detallada sobre el tema.

Cos del treball
El tema d'aquest treball tracta sobre dues malalties neurodegeneratives, l'Esclerosi Múltiple (EM) i l'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA). Ambdues són malalties desconegudes tant a nivell científic com social, a causa dels pocs recursos que reben per tal d'investigar-les (d'aquí el títol del treball). Essent jo mateixa la primera a tenir-ne poca informació i no saber les diferències entre aquestes dues malalties, vaig decidir investigar-les.
Durant el transcurs de la investigació vaig veure el patiment i la incertesa constant en què viuen tant el malalt com la seva família. En veure que les persones que pateixen aquesta malaltia no tenen ni l'oportunitat de morir dignament, vaig decidir aprofitar aquest treball per visibilitzar aquestes malalties i sensibilitzar a la gent.

Conclusions
Personalment, he assolit els objectius que tenia en començar aquest treball, ja que he respost les preguntes inicials que em van portar a escollir l'Esclerosi Lateral Amiotròfica i l'Esclerosi Múltiple com a tema d'investigació.
Primer de tot, cal saber definir les dues malalties i els trets que caracteritzen a cadascuna.
La principal diferència entre ambdues malalties és on causen afectació. En l'Esclerosi Lateral Amiotròfica es veuen afectades les neurones motores i en l'Esclerosi Múltiple, les neurones sensibles i, també, les motores.
Cal destacar l'exponencial diferència en l'esperança de vida entre l'una i l'altra. Els diagnosticats amb Esclerosi Múltiple poden viure entre trenta-cinc i quaranta anys

més des que és detectada, mentre que els malalts d'ELA tenen un pronòstic d'entre menys d'un any i menys de tres.
Tot i que no se sap l'origen que les causa, el paper dels factors ambientals i els elements tòxics són sospitosos de ser molt importants en el desenvolupament d'aquestes malalties. El mateix passa amb el dubte de si aquestes es poden transmetre de generació en generació, a partir d'un gen heretat.
Ambdues patologies són conegudes com a «malaltia de les mil cares» a causa del fet que aquestes es manifesten diferentment en cada persona, no existeix cap cas que segueixi el mateix patró.
Un aspecte que em va cridar l'atenció és el fet que la gent que viu en zones gèlides del planeta és just on hi ha més incidència de casos detectats d' Esclerosi Múltiple, a causa d'una freqüent insuficiència de vitamina D.
Per lligar la part pràctica amb la part teòrica vaig incloure un apartat en aquesta segona per explicar l'atenció social i les ajudes que reben els afectats i familiars per tal de cobrir les necessitats que els sorgeixen. D'aquí vaig poder treure la conclusió que les ajudes rebudes són mínimes en alguns casos, i quasi nul·les en la majoria, a causa del retard en la burocràcia i de l'avenç ràpid de la malaltia, sobretot en el cas de l'ELA.
De la part pràctica, la principal conclusió que he extret és que es destinen molts més recursos econòmics a altres patologies més conegudes, de les quals es té més informació, que a les malalties minoritàries.

Bibliografia i bibliografia web

LLIBRES: Farreras; Rozman. *Medicina Interna*. Vol. II. Barcelona: Ed. Elsevier, 2012 (edició XVII). — Wahls, Dra. Terry; Adamson, Eve. *El protocolo Wahls*. Madrid: Ed. Gaia Ediciones, 2016. WEBS: — 324. *Identifiquen una cèl·lula clau en el desenvolupament de l'ELA*. TV3 [en línia]. Ver. 2.0, 17 jul. 2020. <https://bit.ly/2FW0bLt> [Consulta: 25 jul. 2020] — Armon, Carmel. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Clinical Presentation. Medscape* [en línia]. Ver. 2.0, 14 jun. 2018. <https://bit.ly/3hv4QSk> [Consulta: 30 jun. 2020] — Asociación Española de ELA. *La enfermedad* [en línia]. <https://adelaweb.org/la- ela/la-enfermedad/> [Consulta: 1 jul. 2020] — Carretero Ares, J. L.; Bowakim Dib, W.; Acebes Rey, J. M. *Actualización: esclerosis múltiple. Medifam* [en línia]. Ver. 2.0, oct./nov. 2001. <https://bit.ly/3jfyfRe> [Consulta: 22 jul. 2020] — Cruz Verde. *Lioresal 10Mg Caja X 50 Tabletas* [en línia]. <https://bit.ly/2FY9jze> [Consulta: 3 ago. 2020] — Cruz Verde. *Rilutek 50Mg Tableta Recubierta Caja X 56* [en línia]. <https://bit.ly/34w41VJ> [Consulta: 3 ago. 2020] — Esclerosis Múltiple España. *Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2019: cifras, reivindicaciones y actividades* [en línia]. Ver. 1.0, 29 mai. 2019. <https://bit.ly/34uWTZH> [Consulta: 28 jul. 2020] — Europa Press. *ELA: cada año se diagnosticant 900 nuevos casos en españa. El Periòdico*

[en línia]. Ver. 1.0, 20 jun. 2018. <https://bit.ly/3hsEwII> [Consulta: 27 jul. 2020] — F. Orient-López, R.; Terré-Boliart, D.; Guevara-Espinosa, M.; Bernnabeu-Guitart. *Tratamiento neurorrehabilitador de la esclerosis lateral amiotrófica* [en línia]. Ver. 2.0, 5 abr. 2006. <https://bit.ly/3gs5m2b> [Consulta: 29 jul. 2020] — Farfán Albarracín, Juan David; Espitia Segura, Oscar Mauricio. *Esclerosis múltiple en pacientes pediátricos: fisiopatología, diagnóstico y manejo. MedUNAB* [en línia]. Ver. 1.0, 14 dec. 2011. <https://bit.ly/2EzWQBb> [Consulta: 5 ago. 2020] — Fernández Lerones, M. J.; De La Fuente Rodríguez, A. *Caso clínico: Esclerosis Lateral Amiotrófica. Centro de Salud Altamira* [en línia]. Ver. 1.0, jul. 2010. <https://bit.ly/2Qp2l8d> [Consulta: 8 jun. 2020] — Fernández, O.; Fernández V..E.; Guerrero, M. *Actualización: Esclerosis Múltiple y diagnóstico* [en línia]. Ver. 2.0, 25 abr. 2015. <https://bit.ly/2EpnFIs> [Consulta: 5 ago. 2020] — Fundació Esclerosi Múltiple. *Esclerosi Múltiple* [en línia]. <https://www.fem.es/esclerosi-multiple/> [Consulta: 7 ago. 2020] — Fundació Gaem. *Què és l'Esclerosi Múltiple: la malaltia de les mil cares* [en línia]. Ver. 1.0, 4 jul. 2017. <https://fundaciongaem.org/ca/> [Consulta: 1 ago. 2020] — Fundació Miquel Valls. *Què* és *l'ELA?* [en línia]. <http://fundaciomiquelvalls.org/ca/ela_cat.html> [Consulta: 2 jul. 2020] — Fundación Francisco Luzón. *ELA* [en línia]. <https://ffluzon.org/ela/> [Consulta: 1 jul. 2020] — Garcés G., K. Laura. Esclerosis *múltiple: causes, dieta y tratamiento natura. Biomanantial* [en línia]. Ver. 2.0, 1 jul. 2016. <https://bit.ly/34v8YhF> [Consulta: 13 ago. 2020] — Institut Guttmann. *Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA* [en línia]. Ver. 2.0, 25 mai. 2016. <https://bit.ly/3gt8jiY> [Consulta: 15 jul. 2020] — Martínez, Jairo Andrés. *Riluzol: revisión, consejos y puntos prácticos en el tratamiento de la esclerosis lateral amiotrófica* [en línia]. Ver. 2.0, 12 jul. 2007. <https://bit.ly/3aWiiw1> [Consulta: 29 jul. 2020] — Mayo Clinic. *Esclerosi Múltiple: síntomas y causas* [en línia]. Ver. 1.0, 4 ago. 2017. <https://mayocl.in/3hwYVMA> [Consulta: 2 ago. 2020] — Medlineplus. *Esclerosis Múltiple* [en línia]. Ver. 2.0, 27 jul. 2020. <https://bit.ly/2FVqbql> [Consulta: 2 ago. 2020] — Medlineplus. *Riluzole* [en línia]. Ver. 2.0, 15 mar. 2019. <https://bit.ly/2QqkvXm> [Consulta: 29 jul. 2020] — Merck Group. ¿En *qué consiste la prueba de potenciales evocados? Con la EM* [en línia]. Ver. 1.0, 31 gen. 2018. <https://bit.ly/2YuWnqU> [Consulta: 17 ago. 2020] — National Institute of Neurological Disorders and Stroke. *Esclerosis Lateral Amiotrófica* [en línia]. Ver. 2.0, 3 gen. 2018. <https://bit.ly/3gt5wX2> [Consulta: 9 jul. 2020] — National Multiple Sclerosis Society. *MS: Rehabilitation* [en línia]. <https://bit.ly/2EB7W8K> [Consulta: 19 ago. 2020] — Neuroalianza. ¿*Qué son las enfermedades neurodegenerativas?* [en línia]. <https://bit.ly/34vrJ4A> [Consulta: 25 jun. 2020] — Pereira, Diego J. *Conoce la vía piramidal, aquello que te permite mover tus músculos. TiTi* [en línia]. Ver. 1.0, 16 oct. 2018. <https://bit.ly/34xeeS2> [Consulta: 6 jul. 2020] — Saura, Josep. *Neurobiologia cel·lular: la neuroinflamació. Hospital Clínic de Barcelona; IDIBAPS* [en línia]. <https://bit.ly/2Ehu20y> [Consulta: 17 jul. 2020] — The ALS Association. *Understanding ALS* [en

línia]. <https://www.als.org/> [Consulta: 2 jul. 2020] — Zapata-Zapata, Carlos Hugo; Franco-Dáger, Edwing; Solano- Atehortúa, Juan Marcos; Ahunca-Velásquez, Luisa Fernanda. *Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. Iatreia* [en línia]. Ver. 2.0, abr./jun. 2016. <https://bit.ly/2CX3pgx> [Consulta: 29 jun. 2020]