

# Sospecha de ELA. Alrededor de la Noticia

Autor: **Dr. Jesús Romero Imbroda** (*Neurólogo del Hospital de Melilla*)

El diagnóstico de ELA requiere un proceso de integración de la información obtenida tras la evaluación clínica y la realización de pruebas complementarias que incluyen neuroimagen, test neurofisiológicos y estudios de laboratorio. Debido a la variedad y la complejidad de las pruebas se requiere de tiempo para la evaluación completa y la integración de la información.

Durante ese tiempo tanto el paciente como su familia, comprensiblemente se envuelven de incertidumbre y ansiedad por la espera de transmisión de información por parte del neurólogo que probablemente haya sugerido en un inicio que la ELA fuera una posibilidad a contemplar en el diagnóstico final. La transmisión de una información preliminar o previa a la finalización del estudio completo depende de la consistencia de los síntomas y signos que se encuentren en cada paciente.

Los neurólogos expertos en el manejo de la ELA suelen informar del diagnóstico con franqueza, honestidad y también esperanza. En ocasiones, la transmisión de la información es gradual y progresiva acorde al ajuste emocional y las dudas que vayan surgiendo en cada paciente. Los pacientes suelen preferir no recibir demasiada información detallada en un primer momento ya que no se suele asimilar.

Lo ideal es disponer de un espacio cómodo y tranquilo y del tiempo suficiente para que el paciente pueda realizar las preguntas y dudas que le surjan. Asimismo, es adecuado facilitar al paciente información complementaria comprensible sobre la enfermedad y dar un listado de páginas web con información veraz y útil.

Posteriormente, hay que insistir que el paciente no afrontará la enfermedad solo, sino que dispone de un equipo de profesionales que a lo largo del curso de la enfermedad, le prestarán servicio desde los puntos de vista físico, psicológico y social.

En cuanto al pronóstico se debe transmitir que, aunque es una enfermedad progresiva, el curso no es igual en todas las personas y que hay pacientes de progresión lenta de 5, 10, 15 incluso más años.

Aunque el síntoma fundamental de la ELA es la debilidad progresiva también es importante insistir que la situación cognitiva y la energía mental están habitualmente preservadas.

Es recomendable informar de que el paciente puede inscribirse a través del protocolo DICE-APER (<http://dice-aper.semfyec.es/web/index.php>) en el registro de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III que es una manera con la que la persona puede colaborar al conocimiento e investigación de su propia enfermedad. También se puede ofertar la posibilidad de que sea incluido en algún ensayo clínico en marcha que se esté desarrollando en centros de investigación nacionales.