

CRÓNICA PARA LA ESPERANZA

Con ocasión de la celebración del **DIA INTERNACIONAL DE LA ELA**, la Fundación Diógenes, junto con la Asociación Adela C.V., organizamos el pasado 20 de junio en Elche una jornada informativa que titulamos "LA ELA ENFERMEDAD TRATABLE", con la intención de trasladar a los afectados y familiares un mensaje positivo, pues la ELA ya no es esa enfermedad devastadora que les arrincona y les deja sin esperanza.

Nuestra primera satisfacción fue ver llena la sala, con más de noventa personas. Ver a afectados y familiares de distintas comunidades interesados por lo que los ponentes invitados iban a decir.

La apertura y presentación de las jornadas corrió a cargo de D. Carlos Ávila, y D^a Vicenta Pérez, concejales, respectivamente, de Sanidad y de Bienestar Social del Excmo. Ayuntamiento de Elche, entidad sensible con esta enfermedad, que viene colaborando económicamente en la investigación básica desde hace nueve años.

Tras la presentación comenzó su ponencia el **Dr. Carlos Martín Estefanía**, Neurólogo, coordinador de la Unidad Neuromuscular del Hospital General de Alicante; gran conocedor de la ELA y con una fuerte empatía personal con la problemática de los afectados y familiares. Después de hacer una breve pero clara exposición de qué es la ELA, también llamada Enfermedad de Motoneurona (EMN), se planteó la pregunta **¿Cómo hay que actuar para que un paciente reciba la atención adecuada?** Para ello, dijo, hay que cumplir tres objetivos:

1. **Diagnóstico precoz:** Cuanto antes se diagnostique, antes se podrá poner tratamiento y así evitar el deterioro de las motoneuronas, mejorando así la situación del paciente. Para ello es primordial la labor de los médicos de atención primaria ya que son el primer contacto que tiene un afectado cuando entra en el sistema sanitario

Esta fundación tiene un proyecto en marcha para hacer que estos facultativos tengan más información sobre los primeros síntomas en la ELA, haciéndoles llegar un libro que hemos editado, "LA ELA EN CASA".

El Dr. Martín Estefanía distinguió dos tipos de tratamiento, el sintomático y etiopatogénico. Este último es el tratamiento ideal, pero para ello hay que saber las causas y pasos a seguir, cosa que a día de hoy en la ELA no se ha podido averiguar. La existencia de buenos tratamientos sintomáticos es lo que puede hacer que la calidad de vida del afectado mejore. Hace mención a Aristóteles que ya se planteó: *Qué hacer en cada momento, cuándo hacerlo y con quién.*

2. **Conseguir que los pacientes de ELA sean seguidos y tratados por un equipo multidisciplinar.** Que cada paciente pueda ser atendido por cada uno de los profesionales que vaya necesitando. Crear un circuito asistencial, con ello se consigue que el paciente sea tratado de una forma integral. Se evita el miedo a sentirse desamparado. No saber a quién recurrir, ni en qué momento. Solución: La creación de una Unidad de Alta Resolución que conlleva una atención multidisciplinar integrada. Con esto se conseguiría el tercer objetivo

3. **Intentar mantener la mejor calidad de vida y la mayor autonomía de los pacientes mejorando el soporte socio sanitario.**

Estos tres objetivos son los que, por medio de un protocolo de actuación, quieren implantar en el Hospital General de Alicante, donde el Dr. Martín atiende a muchos afectados de toda la provincia. Agradeció la ayuda prestada para su inicio a nuestro Presidente Javier Cabo que consiguió una reunión con la gerencia del hospital y Jefe del servicio de neurología, en la que les propuso la atención a los pacientes de una forma organizada: Crear una consulta específica sólo para pacientes de ELA.

El Dr. Martín Estefanía plantea qué tipo de consulta hay que crear, manifestando que ha de tener gran accesibilidad, que el paciente tenga la sensación de que existe una comunicación fluida, y que la consulta esté coordinada (consulta de acto único: si el paciente tiene que ser valorado por varios especialistas, se hará en un único día). Para que todo esto se pueda hacer realidad es imprescindible la creación de la figura del COORDINADOR/A NO MÉDICO.

En este proyecto esta nueva figura va a recaer en **Cecilia Soriano**, una socióloga implicada e ilusionada con este nuevo cometido que si es posible comenzará en el mes de Septiembre. Fue la segunda ponente y explicó cuales van a ser sus objetivos específicos. Utilizó una metáfora para explicar su acción: "SER EL ACEITE DEL MOTOR".

- Mejorar vías de comunicación. Coordinación técnica, esto es, facilitar la accesibilidad al centro, saber a quién dirigirse y puesta en marcha de un nº telefónico que será móvil y una dirección de e-mail, con un tiempo de respuesta, aunque no de solución, máximo de un día.
- Coordinación en la relación interna entre los sanitarios implicados en la atención del paciente, basándose en un protocolo en el que se especifica qué hacer en cada circunstancia.
- Clasificar solicitudes. Recepción de demandas, adaptación según las necesidades, de una forma personalizada. Gestión de papeleo, citas, gestión del transporte sanitario, cuando lo precise el paciente, etc. En definitiva, “quitar barreras”. Establecer vías de comunicación eficaces.

Según el Dr. Martín Estefanía esta iniciativa ha de servir de germen para expandirse a otros médicos del hospital, hay que implicar a los máximos especialistas posibles. Ha de haber una buena relación con la atención domiciliaria y médicos de atención primaria, así como con la Fundación y la Asociación. Ha de ser un paso intermedio entre las personas que se están dedicando a la investigación y los pacientes. Esta Unidad de Alta Resolución será positiva si aporta soluciones a los pacientes, sirviendo de entrada a ensayos clínicos y de investigación. Es primordial un cambio de actitud con los pacientes. Tendría que desaparecer la falta de implicación que algunos facultativos tienen cuando se les presenta un paciente con este tipo de enfermedad degenerativa.

El siguiente ponente fue **D. Eduardo Ramírez**, enfermero de la Unidad de Hospitalización Domiciliaria del Hospital General Universitario de Elche.

El Sr. Ramírez manifestó que esta unidad lleva 18 años funcionando y han atendido aproximadamente a 18.000 pacientes crónicos. Se consideran “mediadores” y se crea por necesidad asistencial, es una vía de descongestión. Son unidades con su propia gestión de sus pacientes que evitan ingresos y acortan internamientos. Pueden proporcionar fármacos de utilización hospitalaria. Facilitan el acceso a exploraciones complementarias sin propuesta de consulta, ni especialista que la solicite. Directamente citan ellos.

Para que una unidad de estas características pueda atender a un paciente es necesario que esté diagnosticado y estabilizado. Hacen un seguimiento de lo que el especialista dictamine. Ha de haber un entorno familiar adecuado, existencia de la figura del “cuidador principal”, al que servirán de apoyo. Es importante realizar una buena programación de actuación para evitar el riesgo de la claudicación familiar por saturación. Hay que contar con una buena planificación. Se crea un buen vínculo y una relación afectiva; cada cuidador planteará las circunstancias de cada paciente. Formar y educar a los cuidadores es básico.

Su unidad está formada por tres médicos, un coordinador y dos facultativos. Seis enfermeros/as, un auxiliar administrativo y un auxiliar de enfermería.

El cuarto ponente, el **Dr. Salvador Martínez**, Catedrático de Anatomía y Embriología y Director de la Cátedra ELA, ubicada en el Instituto de Neurociencia de la UMH-CSIC, encendió su ordenador y comenzó alertando sobre los “tratamientos milagro”, las terapias puf, el llamado “*turismo de células madre*” que prometen curar múltiples enfermedades con las mismas células. “Lo único que les interesa es el dinero del que va con la esperanza de solucionar su problema, y lo único que conseguirá es la pérdida de su dinero y posiblemente de la salud”. Con la salud no se juega. Hay que ser exigentes a la hora de arriesgar la salud en manos de cualquiera. Estas vías alternativas pueden hacer mucho daño a los ensayos clínicos serios. **TODO ENSAYO TIENE QUE TENER UN FUNDAMENTO CIENTÍFICO.**

Tras esta llamada de atención, el Dr. Martínez mostró todos los ensayos clínicos de fármacos abiertos y cerrados para la ELA., demostrando que a día de hoy ningún fármaco estudiado funciona, salvo el riluzole. Dijo que en un futuro el tratamiento farmacológico será el ideal, pero mientras tanto hay que buscar una vía alternativa, siendo la “terapia celular” la mejor opción.

El experimento de Murcia, dijo, está a punto de acabar y esto es posible porque todo va bien, si no ya lo habrían cerrado los órganos competentes. Un experimento no deja de ser eso, un experimento en el que se busca “una respuesta, no un sí”. Y en este ensayo lo primero que hay que demostrar es que las células madre inyectadas en la médula espinal no producen más daño que el posible beneficio que se busca, y después ver si pueden cambiar la evolución de la enfermedad, ralentizando el deterioro de la función motora. Por qué se selecciona a pocos pacientes en un ensayo como este (fase I/II): porque podría haber ido mal y hay que minimizar en lo posible los pacientes dañados. Es un riesgo que han corrido unos pocos pacientes.

Tras realizar una exposición muy clara y gráfica del funcionamiento del protocolo del ensayo, criterios básicos, objetivación de los datos (los pacientes son revisados por varios facultativos, distintos servicios, distintos médicos). El Dr. Martínez explicó qué se inyecta en la médula espinal: “Se introducen todas las células mononucleadas extraídas de la médula ósea del propio paciente, donde están varios tipos de células madre, como las hematopoyéticas y las mesenquimales”.

La intervención se realiza en condiciones técnicas muy avanzadas, intentando operar en el quirófano lo mejor preparado posible para la intervención que se realiza. Este quirófano consta de una unidad de electrofisiología con el registro continuo de potenciales motores y sensoriales para monitorizar lo que sucede durante la operación en la médula espinal. Como hemos dicho el objetivo principal en esta fase del ensayo, es demostrar que la infusión celular en la médula espinal no produce daño importante al paciente. Esto es la fase I del ensayo. El fundamento básico es demostrar la SEGURIDAD. Esto ya está conseguido.

Los controles clínicos realizados tras el trasplante indican que la mayoría de los intervenidos han mantenido parámetros funcionales más o menos estables, sobre todo los respiratorios, ya que los músculos torácicos que son donde se inyecta la infusión de células madre. El problema para demostrar el beneficio es que la muestra es pequeña y muy heterogénea en cuanto a la evolución de la enfermedad; por ello las medidas de los valores obtenidos no son significativas. Por todo lo anterior (seguridad del tratamiento y datos parciales sugerentes de modificación del curso de la enfermedad) se ha solicitado una ampliación del ensayo para 20 pacientes más y así poder obtener una muestra más extensa que permita establecer mayor homogeneidad. A lo largo del tiempo que está abierto el ensayo (septiembre de 2007) han fallecido dos operados, por causas ajenas a la intervención quirúrgica del ensayo, pero gracias a la donación de sus tejido neural (médula espinal y encéfalo) se ha podido estudiar qué ha pasado en la médula tras la infusión de las células madre. La conclusión ha sido que posiblemente ocurre lo mismo que sucedía en la médula de los ratones del estudio básico, las células de la médula ósea están proporcionando un beneficio a las neuronas motoras de la médula espinal. Se ha demostrado con marcadores que células que sólo están en la médula ósea, están en la médula espinal tras la operación. Por tanto el mecanismo de acción que habían observado en los ratones también están presente en los operados: CELULAS DE LA MÉDULA ÓSEA RODEAN A LAS MOTONEURONAS.

Nuevo reto: Hacer más eficiente, más eficaz este mecanismo, seleccionando mejor el tipo de población celular, más células, más pinchazos, mejor manipulación, etc.

El equipo de la Cátedra ELA se ha dividido en dos grupos. Un grupo se dedica al análisis de preguntas que se plantean en el ensayo clínico de Murcia. El proceso funciona de la siguiente manera: Lo conseguido en un ensayo básico se traslada a un ensayo clínico y lo conseguido en el ensayo clínico se vuelve a valorar en el laboratorio para encontrar nuevas repuestas.

Otro grupo se está dedicando al estudio de inyecciones de células de médula ósea en los músculos de los ratones. Se está escribiendo un proyecto para poder hacer un ensayo clínico. Hace hincapié en la diferencia de este proceso con el de los centros que lo curan todo sin hacer nada, como hemos dicho los “charlatanes”. En el estudio básico que esta realizando el equipo sabe donde se pinchan las células y qué células se están pinchando. Así se trasladará al posible ensayo clínico.

Pondera la labor de todos los profesionales que están participando en los ensayos: “La medicina anda a pasos pequeños. Se aprende de cada paciente”.

A las preguntas de algunos afectados y familiares, el Dr. Martínez insiste en que hay que tener una reacción positiva ante la enfermedad. “Hay dos cosas importantes: Su entorno y su enfermedad”. El ensayo es un ensayo nacional y es la Fundación la que se encarga de reunir los historiales que les envían los interesados para cuando el equipo investigador los requiera, hacérselos llegar. A la pregunta de por qué no se han operado a mas afectados, el Dr. Martínez explicó que el proyecto se aprobó porque eran 10 afectados. Señala que 20 pacientes más son muchos pacientes. Lo que se intentará cuando el proyecto de las inyecciones musculares sea aprobado es ayudar a más afectados con este procedimiento. Es consciente de los problemas de los pacientes pero lo que no hay que hacer es dañar. Todo médico tiene un grado de responsabilidad y sobretodo no producir mas daño que beneficio, con fundamentos científicos y riesgos asumibles.

A la pregunta de la posibilidad del solicitar el “uso compasivo” respondió que no será posible hasta que no concluya el ensayo.

El nuevo ensayo de inyecciones musculares tiene que ser un ensayo científico y regulado como el de Murcia, pero puede requerir menos tiempo de evolución para obtener datos

objetivos sobre su funcionamiento. No podrán ser incluidos muchos pacientes porque será un ensayo en fase I/II. Primero hay que demostrar que no produce daño. En este experimento no se diferenciarán las ELAs esporádica y familiar cosa que no sucede con el de Murcia. Las ELAs bulbares aún no pueden ser estudiadas. “Hay que tener en cuenta que es un sistema con mucha complejidad (la enfermedad es compleja y sin tratamiento eficaz) y no se puede sobrepasar el voluntarismo (los enfermos están dispuestos a todo)”. Nombra el ensayo de Ankara, que como dice, por lo menos está publicado y en ese sí que tratan la forma bulbar con argumentos parecidos.

El último ponente **D. Pedro Palomo**, creador del **sistema iriscom** (emulador de ratón virtual), empieza a organizar el espacio para que una afectada pueda probar lo fácil que es utilizar este sistema de comunicación por medio del iris. El señor Palomo nos manifestó que hace seis años que empezó a trabajar en este proyecto y que surgió de la Asociación de ELA de Guipúzcoa porque una amiga afectada les dijo que lo que más duro le resultaba era no poder comunicarse. “Acceder a un ordenador es acceder al mundo y más con ayuda de internet”. El sistema tiene “un problema”, y es el precio, pero esto se solventa con subvenciones.

Las posibilidades que ofrece este sistema es sustituir el ratón y el teclado por el seguimiento del movimiento del ojo.

Nuestra Presidenta de honor, **Nieves Berenguer**, que es usuaria de este sistema, escribió con sus ojos el siguiente mensaje que resume todo lo que ofrece este emulador.

“Hola, buenos días. Estoy aquí gracias al **iriscom**. Cuando perdí la voz y con ello toda la posibilidad de comunicación, lo pasé muy mal; pensé que estaba fuera de todo. No poder participar, qué sentido tenía seguir. Sabía del **iriscom** pero era reacia. Ponía una y mil excusas. Ahora no sabría qué hacer si no lo tuviera. No sólo me comunico sino que escribo, leo y juego con mis nietos. Nunca imaginé que me daría tanta seguridad y tantas ganas de seguir compartiendo el día a día con todos los que me quieren y seguir viendo cómo crecen mis nietos. Eso no tiene precio. Así que no dejéis que la ELA se lleve lo que no es suyo, que son las ilusiones y las ganas de seguir adelante. No podría haberlo hecho yo sola, pero tengo una familia que me ha acompañado siempre y se ha adelantado a mis necesidades. Siempre he dicho que vivir con una ELA no es estar enfermo sino que hay que saber vivir con ella. Así que **ÁNIMO Y ADELANTE**”.

Estas palabras fueron aplaudidas con una gran fuerza pues es una lección magistral que nos regala día a día nuestra querida Nieves con su saber estar.

Las conclusiones que sacamos es que con voluntad y una actitud no derrotista se puede conseguir una mejor calidad de vida. Si se crean unidades de atención integrada y domiciliaria. Si se sigue investigando en los laboratorios y si se crean nueva tecnología, el afectado y su entorno tendrán un mejor presente y una esperanza para su futuro.

La valoración que hacemos es que los ponentes ofrecieron soluciones reales. Soluciones que se pueden llevar a cabo. Es lo que nos trasladaron los asistentes al finalizar el acto. Y es lo que proponemos a todo el que lea este relato: La exigencia de soluciones, como las expuestas en las jornadas, al sistema sanitario del que dependa cada afectado de ELA.

En Elche, a 8 de julio de 2009.