


INCLUSIÓN DE UN
**enfoque de equipo
multidisciplinario
en su plan de cuidados**





**INCLUSIÓN DE
UN ENFOQUE DE EQUIPO
MULTIDISCIPLINARIO
EN SU PLAN DE CUIDADOS**

Nota para el lector: La ALS Association ha desarrollado las guías de recursos Vivir con ELA únicamente con fines informativos y educativos. La información contenida en estas guías no tiene la intención de reemplazar la evaluación médica y el manejo personalizados de la ELA. Debe consultar a su médico y otros proveedores de atención médica calificados antes de comenzar cualquier tratamiento.

Inclusión de un enfoque de equipo multidisciplinario en su plan de cuidados

Copyright © 2017 de la ALS Association.

Todos los derechos reservados.

TABLA DE CONTENIDO

| | |
|--|----|
| ALGO HA CAMBIADO | 3 |
| ¿QUÉ ES LA ELA? | 3 |
| ¿QUIÉN PUEDE DESARROLLAR ELA? | 3 |
| CÓMO SE DIAGNOSTICA LA ELA | 4 |
| PROGRAMAS CLÍNICOS DE LA ALS ASSOCIATION: UN ENFOQUE DE EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO | 5 |
| LOS CENTROS DE EXCELENCIA CERTIFICADOS POR LA ALS ASSOCIATION | 5 |
| LOS CENTROS DE TRATAMIENTO RECONOCIDOS POR LA ALS ASSOCIATION | 5 |
| QUÉ SUCEDE DURANTE UNA VISITA CLÍNICA TÍPICA | 6 |
| OPORTUNIDADES PARA PARTICIPAR EN INVESTIGACIONES Y ENSAYOS CLÍNICOS | 8 |
| OTRAS OPCIONES PARA SU ATENCIÓN | 9 |
| EN SUS PROPIAS PALABRAS: LO QUE PIENSAN LOS PACIENTES SOBRE EL VALOR DE ASISTIR A UNA CLÍNICA MULTIDISCIPLINARIA | 13 |
| PALABRAS DE LOS DIRECTORES MÉDICOS: LA ATENCIÓN MÉDICA COORDINADA: EL VALOR DE INCORPORAR LA ATENCIÓN MÉDICA MULTIDISCIPLINARIA EN SU PLAN DE CUIDADOS | 14 |
| LOS PRINCIPALES INTEGRANTES DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO .. | 16 |
| LA ALS ASSOCIATION | 20 |
| AGRADECIMIENTOS | 20 |

“Hay una gran diferencia entre curar y sanar.

Lamentablemente, aún no existe una cura para la ELA. Sin embargo, sí creemos que podemos sanar al paciente. Lo hacemos tomando en cuenta que la ELA no es solo una enfermedad física, sino también emocional, espiritual y psicológica. Los diferentes aspectos de la ELA se tratan mejor en un entorno clínico multidisciplinario que reconoce los desafíos únicos que enfrentan los pacientes con ELA y sus familias. La ELA no afecta solo a una persona, sino a su familia entera. Los estudios muestran que la atención médica en una clínica especializada en ELA mejora la calidad de vida del paciente y también alarga sus años de vida. La clínica brinda un hogar médico para los pacientes que están lejos de su casa, y allí se los trata como si fueran de la familia. Si bien no hay opciones correctas o incorrectas en cuanto a lo que desee un paciente con ELA, un equipo experimentado puede servir de guía para los pacientes y sus familias en este recorrido, ya que conoce profundamente el proceso de la enfermedad y puede ayudarles con las decisiones difíciles. Después de todo, la clave en la atención del paciente es cuidar del paciente, y el amor es una forma de medicina. Creemos sinceramente en este concepto y tenemos un póster en nuestra clínica con el siguiente texto: “Un médico una vez dijo que la mejor medicina para el ser humano es el amor. Alguien preguntó qué pasaba si no funcionaba, a lo que el médico sonrió y respondió: ‘Hay que aumentar la dosis’”.

Scott D. Miller, MD, The ALS Association Recognized Treatment Center
en Kaiser Permanente South Bay Medical Center

ALGO HA CAMBIADO

Un ingeniero de unos 50 años está jugando un partido de vóley con sus amigos. De repente, tropieza y se cae sin motivo aparente. Ha hecho deporte toda su vida y, más tarde, nota que tiene dificultades para quedarse parado en una sola pierna mientras se está vistiendo.

Una mujer de negocios que realiza numerosas presentaciones nota que arrastra las palabras. Sus colegas confirman esta observación.

Un geólogo que viaja mucho por trabajo comienza a darse cuenta de que siente el cuello inusualmente cansado y pesado después de un viaje largo. Su brazo y su mano siguen debilitándose a lo largo de los meses siguientes.

Pronto tendrán una visita con su médico de atención primaria, luego un neurólogo, después algunos exámenes y, quizás, consultas con otros especialistas.

Y, luego, el médico le dirá a la persona:

"Tengo su diagnóstico. Tiene esclerosis lateral amiotrófica, ELA, también llamada la enfermedad de Lou Gehrig. Es una enfermedad neurológica degenerativa y progresiva que provoca debilidad en los músculos voluntarios. No se conoce su causa. Se están haciendo muchas investigaciones, pero, por el momento, no podemos revertir lo que la enfermedad ya ha avanzado. Pero estaremos a su lado, ayudando, brindando nuestro apoyo y nuestra guía en cada paso de su camino".

¿QUÉ ES LA ELA?

La ELA, o esclerosis lateral amiotrófica (ALS, por sus siglas en inglés), es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta las células nerviosas del cerebro y la médula espinal. La palabra amiotrófica proviene de la lengua griega. La "a" significa "sin". "Mio" hace referencia al músculo y "trófica" significa "alimento": "músculos sin alimento". Cuando un músculo no recibe alimento, se "atrofia"; es decir, se va reduciendo. "Lateral" se refiere a las zonas en la médula espinal de la persona donde se encuentran las células nerviosas que envían señales a los músculos y los controlan. A medida que esta zona se degenera, produce cicatrices o endurecimiento ("esclerosis") en la región.

El alcance de las neuronas motoras del cerebro llega hasta la médula espinal y, desde la médula espinal, a los músculos de todo el cuerpo. La degeneración progresiva de las neuronas motoras en la ELA avanza hasta su desaparición. Cuando las neuronas motoras mueren, el cerebro pierde la capacidad de iniciar el movimiento de los músculos y controlarlo. Dado que la acción voluntaria de los músculos se va debilitando progresivamente, las personas pueden perder su capacidad de hablar, comer, moverse y respirar. Los movimientos voluntarios son, por ejemplo, la comunicación verbal, tragar, tomar cosas con las manos, alcanzar el teléfono inteligente, caminar, bajar el bordillo de la acera. Estas acciones están controladas por los músculos de las piernas, los brazos y la cara.

¿QUIÉN PUEDE DESARROLLAR ELA?

La ELA se da en todo el mundo sin distinción de raza, etnia, género ni nivel socioeconómico, y puede afectar a cualquier persona. La mayoría de las personas que desarrollan ELA tienen entre 40 y 70 años, siendo 55 años el promedio de edad en que se diagnostica. No obstante, la ELA puede aparecer en personas de todas las edades, desde la adolescencia a más de los 90 años. La ELA esporádica, que no tiene causa conocida, es la más común y es la que ocurre en el 90-95 por ciento de los casos. En el resto de los casos (aproximadamente, entre el 5 y 10 por ciento), hay dos o más personas

de la familia afectadas. Esto es lo que se conoce como ELA familiar (fALS, por sus siglas en inglés).

La mitad de toda la gente con ELA vive al menos 3 años o más después del diagnóstico. Si bien el tiempo promedio de supervivencia es de 3 años, alrededor del 20 por ciento de la gente con ELA vive 5 años, el 10 por ciento sobrevive 10 años y el 5 por ciento sobrevive 20 años o más. Hay pruebas que indican que las personas con ELA viven más tiempo, en parte, gracias a las intervenciones en el manejo clínico de los síntomas y los tratamientos farmacéuticos.

Existen varios estudios de investigación, tanto actuales como pasados, que investigan los posibles factores de riesgo asociados con la ELA. Se necesita más trabajo para determinar de manera concluyente qué factores genéticos o ambientales contribuyen al desarrollo de la ELA. Sin embargo, se sabe que los veteranos militares, en particular aquellos que estuvieron desplegados durante la Guerra del Golfo, tienen aproximadamente el doble de probabilidades de desarrollar ELA en su vida que alguien que nunca estuvo en el servicio militar.

CÓMO SE DIAGNOSTICA LA ELA

La ELA se considera un diagnóstico clínico, porque no hay un examen específico para determinar la enfermedad. Un clínico, generalmente un neurólogo, preparará la historia clínica detallada de la persona y le preguntará qué dificultades tiene y qué cosa fue lo primero que notó que "estaba diferente". Le realizarán un examen neurológico minucioso, seguido de una serie de pruebas y análisis para descartar otras afecciones. Debido a la naturaleza compleja y grave del diagnóstico, se suele recomendar una segunda opinión con un especialista neuromuscular/ELA.

Es normal sentirse en shock, tener miedo y no saber qué hacer al momento de recibir el diagnóstico. La noticia puede ser sobrecogedora, dado que la gente tiene incertidumbre sobre lo que le deparará el futuro. Las personas suelen preguntarse qué medidas pueden tomar para ser proactivas en el manejo de su vida con ELA y cómo maximizar la calidad de su vida diaria.

“Esta enfermedad puede comenzar de muchas maneras diferentes: debilidad, calambres, rigidez y cambios en el habla, por mencionar solo algunas cosas comunes. Los problemas pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo. Eso hace que resulte muy difícil diagnosticar la ELA desde un principio. La velocidad diferente con que empeora la enfermedad también significa que el tratamiento tiene que ser personalizado. Suele resultar útil centrarse en conservar las funciones del cuerpo para mantener una actitud positiva dentro de las circunstancias difíciles. Tenemos pacientes que viven 10 o hasta 20 años o más con la enfermedad y, sin dudas, hacemos lo que podemos para aumentar la cantidad de pacientes con muchos años de supervivencia.”

La ELA presenta desafíos, algunos de los cuales pueden evitarse y muchos de los cuales pueden mitigarse. Tratar esos desafíos en forma oportuna evita retrasos innecesarios y problemas adicionales. Los retos aparecen en diferentes momentos de la enfermedad y vale la pena intentar ir por delante de ellos. Queremos evitar que nuestros pacientes se sientan abrumados y, por eso, les brindamos la información adecuada en el momento adecuado: algunos pacientes quieren saber todo desde un primer momento y otros prefieren tener la información solo cuando les resulte clínicamente útil. Nuestro objetivo es que los pacientes elijan las opciones que les permitan seguir haciendo lo que desean por el mayor tiempo posible, y cada vez tenemos más herramientas para hacerlo”.

– Björn E. Oskarsson, MD, ALS Association Certified Treatment Center of Excellence
en Mayo Clinic

PROGRAMAS CLÍNICOS DE LA ALS ASSOCIATION: UN ENFOQUE DE EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

La ALS Association colabora con muchos clínicos con experiencia en ELA en todo el territorio de Estados Unidos para ayudar a que la gente que tiene ELA pueda acceder a la atención especializada. Los centros de excelencia certificados y los centros de tratamiento reconocidos por la ALS Association brindan una atención compasiva en una atmósfera de apoyo, orientada a la familia. Los centros que alcanzan cualquiera de estas dos designaciones cumplen los requisitos del programa y siguen las prácticas recomendadas que se describen en la guía de prácticas (Practice Parameter) de la American Academy of Neurology. Además, colaboran con la sucursal local de la ALS Association para ofrecer cuidados y apoyo a las personas con ELA y sus familias.



Las personas con ELA pueden mantener su independencia por más tiempo y disfrutar de una mejor calidad de vida si cuentan con opciones para manejar los síntomas, tecnología asistencial, equipos de adaptación, educación, servicios de cuidados y apoyo emocional.

“La atención multidisciplinaria en los casos de ELA ha permitido lograr una mayor calidad de vida que la atención tradicional, más fragmentada, de los pacientes. La atención integrada en los centros de ELA es un modelo para el enfoque multidisciplinario, y los estudios realizados avalan el valor que los pacientes reciben con una atención de este tipo”.

– Zachary Simmons, MD, The ALS Association Certified Treatment Center of Excellence en Penn State Hershey Medical Center

LOS CENTROS DE EXCELENCIA CERTIFICADOS POR LA ALS ASSOCIATION

La red nacional de la ALS Association compuesta por Certified Treatment Centers of ExcellenceSM (centros de excelencia certificados) brinda atención y servicios multidisciplinarios, basados en pruebas, a pacientes con ELA en una atmósfera de apoyo con el énfasis puesto en la esperanza y la calidad de vida. Para obtener la certificación como centro de excelencia, una clínica de ELA debe cumplir estándares clínicos de tratamiento y atención médica, participar en investigaciones relacionadas con la ELA y aprobar una revisión exhaustiva de las instalaciones.



LOS CENTROS DE TRATAMIENTO RECONOCIDOS POR LA ALS ASSOCIATION

Los centros de tratamiento reconocidos por la ALS Association tienen el mismo enfoque de alta calidad en la atención médica multidisciplinaria que tienen los centros de excelencia certificados por la ALS Association y brindan sus servicios a través de un equipo de atención multidisciplinario. La diferencia está en que estos centros no participan directamente de la investigación sobre la ELA.





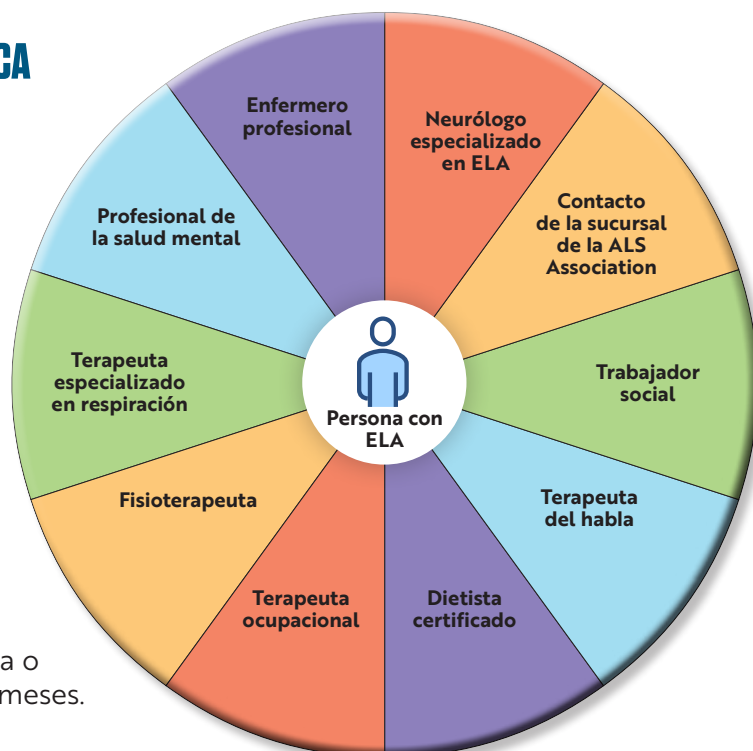
“Los centros de excelencia certificados por la ALS Association ofrecen un servicio único a los pacientes con diagnóstico de ELA. En cada cita, los pacientes y sus familias ven a un grupo de especialistas con amplia experiencia en ELA, lo que les toma unas pocas horas en lugar de ir hasta a ocho citas separadas. Es la mejor experiencia centralizada. Cada clínico tiene experiencia en la atención de pacientes con ELA y puede abordar los problemas que surjan desde perspectivas diferentes. Y, lo que es más importante, estas clínicas ofrecen atención médica colaborativa, por lo que un paciente puede beneficiarse de que lo atiendan varios clínicos que trabajan en conjunto. Todas las clínicas incluyen una sesión en la que los clínicos se sientan y presentan sus hallazgos para debatir sobre cuáles son las mejores opciones y la mejor atención. Luego, se le entrega un informe al paciente. Por último, otro beneficio de ir a un centro de excelencia de la ALS Association es la disponibilidad de investigaciones clínicas. La amplia mayoría de las investigaciones clínicas hechas para pacientes con ELA en Estados Unidos se realiza dentro de estas clínicas”.

– Louis Libby, MD, The ALS Association Certified Treatment Center of Excellence en Providence ALS Center

QUÉ SUCEDE DURANTE UNA VISITA CLÍNICA TÍPICA

Los centros de la ALS Association cuentan con equipos multidisciplinarios completos de especialistas en ELA en la clínica, quienes trabajarán de manera colaborativa con usted y su familia. Hacia el final de este folleto, encontrará descripciones de los integrantes del equipo.

Los centros de la ALS Association están diseñados para que usted y su familia reciban allí una evaluación interdisciplinaria regular y minuciosa, respuestas a sus preguntas y posibles soluciones a sus problemas. Por lo general, una visita a la clínica toma toda una mañana o una tarde, con una frecuencia de cada tres meses.



Antes de una cita, le pedirán que le dé una actualización de su estado por teléfono al coordinador de la clínica y puede también que le pidan extraerse sangre o hacerse una prueba del funcionamiento pulmonar.

Los integrantes del equipo, los pacientes y sus familias suelen desarrollar una relación con el tiempo, y eso se nota en las conversaciones que suelen darse cuando usted regresa para otra de sus visitas. Los integrantes del equipo pueden preguntarle cómo le fue el mes pasado en ese viaje que hizo para visitar a sus familiares, o quizás alguien del equipo traiga una foto de su bebé recién nacido, o puede que le pregunten si sigue pensando en hacer ese viaje a través del país con su casa rodante. Un paciente comentó que en el centro se siente como en su casa.

Todos los integrantes del equipo multidisciplinario están disponibles para evaluarlo y conversar con usted. Por ejemplo, un dietista puede hablar sobre las necesidades de nutrición e hidratación, comparar su peso con el de la última visita y hablar sobre los problemas que hayan surgido en ese lapso de tiempo. El enfermero o coordinador puede reunir información general sobre cómo se está sintiendo y responder preguntas. El enfermero también puede ayudarle a coordinar la atención y facilitar las consultas especiales que hagan falta, o la atención médica de seguimiento.



El terapeuta especializado en respiración puede darle los resultados de su prueba de funcionamiento pulmonar, y puede hablar con usted sobre las opciones para mejorar su respiración tanto durante el día como la noche. El médico evaluará su estado de salud general y hablará con usted sobre eso. Puede hablar con usted sobre opciones de participación en ensayos clínicos o puede recomendarle participar en pruebas para pacientes ambulatorios.

El terapeuta del habla puede evaluar los cambios que haya en su forma de tragar y comentarle sobre los diferentes dispositivos de comunicación que usted y su familia podrían considerar en el futuro. El fisioterapeuta podría enseñarle cómo usar un bastón correctamente para apoyarse, o podría evaluar si necesita una silla de ruedas. Un terapeuta ocupacional puede sugerirle cubiertos nuevos o un plato diseñado especialmente para que le resulte más fácil comer.

El contacto de la sucursal de la ALS Association puede brindarle materiales educativos, hablarle sobre el grupo de apoyo mensual u ofrecerle equipo en préstamo que le hayan recomendado. El trabajador social puede ayudarle a resolver un problema con el reembolso del seguro o sugerirle un consejero para una hija adolescente que tiene problemas con su diagnóstico.

“Trabajar de manera estrecha con los socios de nuestras clínicas es esencial para lograr la continuidad de la atención tan necesaria para las personas que viven con ELA. Los administradores de cuidados de la salud de nuestras sucursales brindan información clave para el viaje que recorre cada familia. Como integrantes de un equipo multidisciplinario, podemos contribuir al mejor tratamiento que cada persona con ELA recibe en nuestras clínicas asociadas”.

– Fred Fisher, MSW, LCSW, sucursal de la ALS Association de Golden West

El contacto de la sucursal de la ALS Association es un integrante clave del equipo multidisciplinario. “Hemos trabajado por años con el administrador de cuidados médicos de la sucursal de la ALS Association en Kentucky para brindar una atención continua a nuestros pacientes y sus familias, desde la clínica al hogar. Una comunicación y apoyo constantes entre nuestras organizaciones nos ha permitido tener un enfoque verdaderamente integral para el cuidado de los pacientes”.

– Johanna Harris, MSN, RN, NP-C, The ALS Association Recognized Treatment Center en University of Louisville Physicians Neurology

Es posible que el personal médico tenga una reunión de equipo para revisar los desafíos y las soluciones a fin de garantizar que se hayan considerado todos los enfoques posibles para cada paciente en particular. Luego, el equipo le comunica a usted sus recomendaciones con un recordatorio de que llame cada vez que tenga alguna pregunta.



OPORTUNIDADES PARA PARTICIPAR EN INVESTIGACIONES Y ENSAYOS CLÍNICOS

La investigación clínica abarca una variedad de oportunidades para identificar las posibles causas y factores que contribuyen a la enfermedad, evaluar las diferentes manifestaciones y avances de la enfermedad, y descubrir posibles nuevos medicamentos e intervenciones para el manejo de los síntomas y la modificación de la enfermedad. Asimismo, permite entender mejor el impacto sobre la calidad de vida para las personas que viven con ELA y sus cuidadores.

Los centros de excelencia certificados participan en una o más categorías de investigación específica sobre ELA. Por ejemplo, estudios sobre ciencia básica (laboratorio), biomarcadores, estudios clínicos, ensayos clínicos, investigación genética y calidad de vida. Para muchas personas que viven con ELA, la investigación significa esperanza para el futuro.

“Para los pacientes, es gratificante estar haciendo algo para luchar contra la enfermedad y, para los médicos y el personal, la investigación es esencial para retrasar el avance de la ELA y para encontrar nuevos enfoques de tratamiento”.

– Rup Tandan, MD, The ALS Association Certified Treatment Center of Excellence
en Vermont ALS Clinical and Research Center



OTRAS OPCIONES PARA SU ATENCIÓN

Sus necesidades de atención cambiarán a lo largo de su camino con la ELA. Pueden ser consecuencia de cambios en su bienestar físico, un cambio en su residencia, requisitos adicionales de cuidado o cualquier otro factor que afecte su calidad de vida. El equipo que lo atiende puede recomendarle recibir otros cuidados o apoyo por parte de otros proveedores. Algunos se mencionan en la lista a continuación.

Clínicas afiliadas y colaboraciones

La red de sucursales de la ALS Association colabora con clínicas de ELA de todo el país que brindan tratamiento y atención basados en un modelo multidisciplinario, pero pueden no incluir a todos los integrantes del equipo multidisciplinario. Estas clínicas también pueden trabajar con otras organizaciones, incluidas fundaciones privadas, y pueden ser parte de una universidad grande o de un sistema médico de la comunidad, o la VA (Veterans Administration, Administración de Veteranos). Además de brindar cuidados y apoyo para las personas que viven con ELA, algunas clínicas afiliadas pueden ofrecer oportunidades para que los pacientes con ELA participen de las investigaciones.

Es importante mencionar que otros modelos de atención son necesarios para cubrir las necesidades de las personas con ELA en diferentes entornos residenciales y a lo largo del proceso de la enfermedad. Muchos de estos proveedores trabajan en conjunto con las sucursales de la ALS Association para facilitar la llegada a las personas con ELA independientemente de dónde vivan. Los profesionales de los servicios de atención en las sucursales pueden colaborar con educación y otro tipo de apoyo para estos profesionales y sus pacientes en su comunidad local. A continuación se presentan ejemplos de los modelos de atención que brindan los centros de excelencia y los centros de tratamiento reconocidos.



Clínicas y consultorios colectivos o individuales

Los neurólogos diagnostican y atienden a personas con enfermedades neurológicas, y algunos se especializan y centran su práctica en la atención de personas con enfermedades neuromusculares. Los fisiatras o médicos de atención primaria también pueden trabajar estrechamente con las personas que tienen ELA. No todas las personas viven cerca de un centro de excelencia certificado, un centro de tratamiento reconocido o una clínica afiliada. No obstante, pueden recibir atención de calidad en clínicas, y por parte de médicos que atienden en un consultorio individual o colectivo. Estos proveedores también pueden estar afiliados a fundaciones privadas, un sistema médico universitario u otra organización sin fines de lucro, o contar con su respaldo. Uno de los objetivos de las sucursales de la ALS Association es trabajar estrechamente con esos proveedores en sus comunidades locales para garantizar que la gente que vive con ELA reciba la atención médica y los servicios de apoyo que necesitan y merecen.

Centros y clínicas de la Administración de Veteranos (VA)

La Administración de Veteranos reconoce oficialmente la ELA como una enfermedad a la que se le puede atribuir completamente una presunta conexión con el servicio, lo que aumenta el acceso a la atención médica, los servicios y el apoyo para aquellos veteranos que viven con ELA. La VA posee una red de centros en toda la nación y algunos proporcionan servicios especializados para personas con enfermedades neuromusculares, como la ELA. Estos programas pueden solicitar las designaciones más formales que otorga la ALS Association para los centros que reúnen las condiciones necesarias.

“La VA tiene la prioridad de establecer equipos multidisciplinarios compasivos con experiencia en la atención de pacientes con ELA en todas las áreas geográficas. Es un honor para mí poder trabajar en un sistema de atención médica que se enfoque en los veteranos y sus cuidadores. Además de cubrir todos los tratamientos disponibles, la VA reconoce la importancia de tener una buena calidad de vida. A través de subsidios para realizar modificaciones en el hogar y ayuda para brindar vehículos accesibles para las sillas de ruedas, permitimos que nuestros pacientes puedan quedarse en su casa con sus familias a la vez que también mantienen la conexión con sus comunidades. El equipo médico durable, los dispositivos de comunicación aumentativa, los servicios de atención domiciliaria y de descanso para los cuidadores son recursos adicionales que brindan apoyo a nuestros pacientes”.

– Ezgi Tiryaki, MD, Minneapolis VA Health Care System

Telesalud y telemedicina

Viajar para una visita al equipo multidisciplinario suele presentar retos únicos e importantes para los pacientes que tienen ELA y sus cuidadores. Esto es especialmente así cuando la enfermedad avanza, la movilidad se reduce y aparece la fatiga. Identificar opciones asequibles, que permitan una fuerte continuidad de la atención médica, puede ayudar a lograr resultados de calidad en los pacientes.

Los avances en la tecnología y su aplicación para brindar asistencia en forma remota sin contacto directo entre proveedor y paciente han permitido que muchos proveedores amplíen el acceso a los servicios. La telesalud, tal como lo define el Center for Connected Health Policy (Centro para políticas sobre salud conectada), abarca una amplia variedad de tecnologías y tácticas para proporcionar servicios virtuales de medicina, salud y educación. La telesalud no es un servicio específico, sino una colección de medios que mejoran la entrega de atención médica y educación.



Atención domiciliaria

La atención domiciliaria desempeña un papel importante en el sistema de atención médica. Las personas con lesiones, enfermedades o discapacidades ahora pueden recibir en sus casas una atención que antes se brindaba únicamente en hospitales. Los servicios de atención domiciliaria más comunes para las personas con ELA son los de enfermería y asistencia de apoyo (cuidados domiciliarios que se basan en la elegibilidad de una persona). No obstante, hay también disponibles otros servicios, tales como terapia y cuidados paliativos o servicios para enfermos terminales.

Los servicios de **enfermería** son proporcionados por enfermeros registrados y enfermeros prácticos licenciados que se especializan en cuidados domiciliarios. Suelen ser profesionales con mucho conocimiento y experiencia que pueden ayudar a una persona con los cuidados que necesita, desde el manejo de los síntomas de la ELA hasta el cuidado del respirador y una traqueostomía.

La **asistencia de apoyo** es un tipo de asistencia no médica que ayuda con las actividades de la vida diaria cuando la enfermedad hace que al paciente le resulte difícil manejar las tareas cotidianas por su cuenta. Este tipo de cuidados pueden brindarlo los ayudantes médicos domiciliarios, los asistentes de enfermería certificados, los auxiliares de salud en el hogar y los acompañantes. Muchas personas con ELA se benefician con la asistencia de apoyo a medida que la enfermedad avanza. La variedad de servicios depende del alcance de los servicios del estado.

La **atención terapéutica** incluye fisioterapia, terapia ocupacional, terapia del habla y terapia respiratoria, todas las cuales pueden ayudar a que la persona maneje su condición en forma segura en su casa, lo que aumenta su independencia y su comodidad.

Cuidados paliativos

El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de una persona que vive con ELA y de su familia a lo largo de toda la enfermedad. Una persona puede recibir cuidados paliativos en cualquier etapa de la ELA en conjunto con un tratamiento curativo. El cuidado pueden brindarlo en el consultorio médico, el área ambulatoria del hospital o el hogar/residencia, o mediante telesalud o telemedicina, una variedad de profesionales de la salud adecuados. Los cuidados paliativos pueden tratar temas tales como la pérdida de peso, las úlceras por presión y otros problemas de la piel, nutrición y deshidratación, impactación intestinal, dificultades urinarias, cambios en la capacidad para moverse o trasladarse, factores psicosociales y necesidades espirituales.

Servicios para enfermos terminales

Los servicios para enfermos terminales pueden brindar un final amoroso, respetuoso y en paz para una experiencia que, de otro modo, sería muy difícil con la ELA. Los servicios para enfermos terminales se suelen recomendar cuando el médico que trata al paciente o su proveedor de atención primaria cree que a la persona con ELA le quedan seis meses de vida o menos, y está interesada en este tipo de cuidados. Los servicios incluyen atención médica, manejo de los síntomas y el dolor, así como apoyo emocional y espiritual para acompañar tanto al paciente como a sus seres queridos. Un equipo encargado de los servicios para enfermos terminales incluye enfermeros, médicos, terapeutas, trabajadores sociales y ayudas médicas domiciliarias especializadas en brindar comodidad y cuidados en el final de la vida del paciente.

Muchas personas creen que aceptar servicios para enfermos terminales es “darse por vencido”, pero, en realidad, estos servicios no aceleran la muerte. Simplemente, mejoran la calidad de vida del paciente durante este período final. Si bien puede resultar tentador posponer los servicios para enfermos terminales hasta que la persona “realmente lo necesite”, estos servicios son de mayor beneficio para una persona con ELA cuanto antes comiencen. Una admisión oportuna en el programa de servicios para enfermos terminales permite que el equipo de profesionales evalúe completamente las necesidades de la persona y sus familiares, y desarrolle el plan de cuidados que corresponda. Además, las visitas regulares del enfermero de los servicios para enfermos terminales y otros integrantes del equipo ayudan a que el equipo de profesionales prevea las necesidades e intervenga antes de que se desarrolle una situación de crisis. Es importante entender que el paciente tiene la opción de discontinuar los servicios para enfermos terminales en el momento en que lo desee.



En sus propias palabras: Lo que piensan los pacientes sobre el valor de asistir a una clínica multidisciplinaria

“Mi esposo y yo comenzamos a ir trimestralmente a la clínicas de ELA poco después de que le diagnosticaron ELA. No podríamos haber atravesado esta etapa traumática de nuestras vidas sin el apoyo alentador que nos brindó el equipo allí. Sus pruebas, evaluaciones y apoyo han sido invaluable para guiarnos en esta enfermedad devastadora”.

– Valerie Torretti, esposa de Gary Torretti, quien vive con ELA
(Sucursal del área de Gran Filadelfia)

Venir a un centro de excelencia certificado por la ALS Association cada tres meses nos da la oportunidad de aprender sobre la evolución de nuestra enfermedad, si no ha avanzado o si está empeorando. No sabríamos eso si no fuésemos a un centro de excelencia certificado. En un centro de este tipo, podemos ver a un equipo multidisciplinario de expertos que nos dicen qué hacer para mantener nuestro estado físico y emocional en su mejor nivel posible. Sin la experiencia y los conocimientos que ellos tienen, no entenderíamos completamente dónde nos encontramos en la evolución de nuestra enfermedad. En algún punto, nos confortan”.

– Cary Marsh (Sucursal del área de Gran Nueva York)

“En el centro de excelencia, aprendimos diferentes aspectos de tener que lidiar con la ELA, desde nutrición a terapia del habla. Cada vez que volvíamos, llenos de preguntas a medida que nuestra situación iba cambiando, aprendíamos muchas maneras útiles de lidiar con la enfermedad”.

– Judith Massey (Sucursal de Ohio Norte)

“He recibido una excelente atención en la VA ALS Clinic. Esta clínica combina todas las disciplinas para que las veamos en el mismo día, en lugar de tener diferentes citas en días distintos. Algunos de los especialistas que vemos son los especializados en el sistema respiratorio, fisioterapia, terapia ocupacional y otros tantos. Es un día largo, pero un solo día al fin”.

– Extracto del discurso de Troy Musser en Rockwell (Sucursal de Iowa)

“El personal médico nos trató muy bien, de manera positiva, y nos brindó mucha información. TODOS fueron excepcionales. Aprendimos mucho. Nos fuimos sintiendo esperanza en lugar de desazón”.

– Anónimo (Sucursal de zona centro de Estados Unidos)

Palabras de los directores médicos: La atención médica coordinada: el valor de incorporar la atención médica multidisciplinaria en su plan de cuidados

Usted y sus seres queridos enfrentarán diferentes retos a lo largo de este camino. Esos retos físicos, emocionales, sociales, espirituales y financieros pueden ser abrumadores. A medida que la enfermedad avanza y aparecen nuevos síntomas y dificultades, la cantidad de personas que participan de su cuidado también aumenta. Resulta esencial tener una comunicación clara con el equipo que lo atiende así como coordinar bien la atención y los servicios que recibe. Un equipo multidisciplinario puede facilitar la toma de decisiones conjuntas y la continuidad de la atención médica a lo largo del proceso de la enfermedad.

“La ELA no solo afecta las neuronas motoras, es un diagnóstico que cambia la vida y afecta a las personas, las familias y las comunidades. Por eso, los efectos de largo alcance que tiene la ELA no pueden manejarse con un solo proveedor, sino que se requiere un equipo cohesivo de proveedores de atención médica que rodeen al paciente y a su familia. Un equipo clínico especializado en ELA debe trabajar de manera similar a como lo hace un buen equipo de ingeniería aeroespacial. Se necesitan especialistas con experiencia en su campo particular, un entendimiento suficiente del trabajo que hacen sus colegas y la capacidad de trabajar juntos en plazos muy ajustados. Si solo hay un especialista, por ejemplo, un electricista muy avezado, el equipo podría lograr luces que brillaran hermosamente, pero nunca podría volar”.

– Ileana Howard, MD, The ALS Association Certified Treatment Center of Excellence
en VA Puget Sound Health Care System

“Los pacientes con ELA y sus familias intentan conseguir la mejor atención médica posible. Para la mayoría, el concepto de un enfoque multidisciplinario es una experiencia nueva. Por eso, es importante explicarles cuidadosamente cómo los beneficia este modelo de atención médica. Los estudios de investigación han demostrado los beneficios de la atención médica multidisciplinaria en ELA. La filosofía de nuestra clínica es garantizar que los pacientes y sus familias tengan la información necesaria para tomar decisiones respecto de la atención médica que les permita tener la mejor calidad de vida posible. Este enfoque también permite que el equipo de la clínica pueda anticipar las necesidades de los pacientes antes de que se conviertan en problemas urgentes”.

– Paul E. Barkhaus, MD, The ALS Association Certified Treatment Center of Excellence
en The Medical College of Wisconsin

“La toma de decisiones compartida es un modelo de atención médica en el que los valores y objetivos del paciente tienen un lugar central, pero potencialmente flexible. Los años de capacitación y experiencia de los médicos permiten interpretar los datos y empoderar a los pacientes para que tomen decisiones mejor fundamentadas. A través de tal trabajo en equipo, pueden obtenerse mejores resultados de salud y mayor satisfacción”.

– Richard S. Bedlack, MD, PhD, The Certified Treatment Center of Excellence
en Duke ALS Center

“Los centros constituyen la manera más integral de atender a los pacientes. Las personas que acuden a los centros viven más y reciben un enfoque personal y esperanzador para su atención médica; y eso es un aspecto sumamente importante de lo que hacemos”.

– Todd Levine, MD, The ALS Association Certified Treatment Center of Excellence
en Phoenix Neurological Associates

“Las personas con ELA acuden a los centros certificados por la ALS Association por la experiencia y conocimiento de sus médicos, enfermeros y terapeutas aliados que optimizan y coordinan la atención médica, y que también ayudan a la gente con ELA y a sus cuidadores a entender y transitar algunos de los asuntos sociales y legales que surgen a lo largo del proceso de la enfermedad. La atención proporcionada es integral, pero basada firmemente en el conocimiento científico y en las prácticas recomendadas. Además, se alienta a las personas con ELA a que asistan a las clínicas certificadas para participar en los programas de investigación nacionales y locales que están activos y se ofrecen en los centros de excelencia certificados por la ALS Association”.

– James Caress, MD, The ALS Association Certified Treatment Center of Excellence
en Wake Forest Baptist Health

“La ELA es una enfermedad compleja y desafiante, y hemos tenido la suerte de desarrollar esas relaciones que son necesarias para tener un impacto significativo. El manejo óptimo de la enfermedad va mucho más allá de la habilidad y la disponibilidad de tiempo que tengan incluso los mejores neurólogos. Ahí reside el valor que un programa multidisciplinario puede darles a cada paciente y a su familia a través de un equipo formado por talentosos profesionales que evalúan y tratan la variedad de efectos que tiene la ELA. Este equipo incluye al personal clínico, los residentes y estudiantes además de nuestros socios de la ALS Association, quienes participan en todas las clínicas y de todas las decisiones que se toman sobre el manejo de nuestros pacientes. Los especialistas en atención del paciente de la ALS Association colaboran de manera amplia y vital en temas tales como servicio social, consejería, e identificación y coordinación de los recursos. Nuestro programa de educación para pacientes y familias depende de la ALS Association. La ALS Association es una gran fuente de información, escucha y atiende a nuestras familias, y constituye una parte integral de nuestro centro y sus misiones. Además de proporcionar gente talentosa, financiamiento y programas, tengo la visión existencial de que la ALS Association sirve como conexión con la verdad y con la vanguardia en lo que respecta a la atención de los pacientes. La ALS Association es una voz intelectual, que ayuda a entender las estrategias de los nuevos tratamientos y facilitar una mejor investigación (lo que me permite darles a los pacientes información de otras fuentes y no solo mi opinión). Creo que la ALS Association proporciona un marco y una infraestructura para lidiar con esta enfermedad. Y, al mismo tiempo, sirve como un lugar compasivo, donde los pacientes se sienten escuchados y comprendidos, y en el que pueden apoyarse a lo largo del proceso de su enfermedad. Necesitamos un equipo fuerte de excelentes profesionales y, junto con la ALS Association, nuestro programa en IU tiene ambas cosas.

– Robert Pascuzzi, MD, The ALS Association Certified Treatment Center of Excellence
en Indiana University School of Medicine



LOS PRINCIPALES INTEGRANTES DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO INCLUYEN:

Contacto de la sucursal de la ALS Association

El contacto de la sucursal local, por lo general, el coordinador de servicios de atención médica o el director, ayudan a la gente con ELA y a sus familias a sobrellevar los retos diarios de vivir con ELA. Para eso, les proporcionan información, recursos y remisiones a organizaciones especializadas y de la comunidad. Esta persona es un integrante clave del equipo multidisciplinario y una conexión directa con los programas y servicios de la sucursal de la ALS Association.

“Como representante de la sucursal de la ALS Association de MN/ND/SD para el ALS Center of Excellence en Hennepin County Medical Center en Minneapolis, MN, mi función es asegurarme de que la gente con ELA y sus familias conozcan los programas y servicios que ofrece la sucursal. Es un honor y un privilegio trabajar junto con un equipo dedicado de profesionales para brindar apoyo y recursos que permitan mejorar la vida de las personas con ELA. A fin de garantizar que se cubran sus necesidades entre visita y visita a la clínica, alentamos a las personas a que se comuniquen con la clínica o la sucursal si tienen alguna pregunta o preocupación para que podamos dar respuesta en forma oportuna”.

– Lisa Kronk, RN, sucursal de la ALS Association de MN/ND/SD

Coordinador clínico

Un integrante del equipo multidisciplinario que suele actuar como la principal persona de contacto para la clínica de ELA. El coordinador también puede desempeñar otro rol en el equipo (p. ej., enfermero, FT) y es el encargado de trasladar las preguntas a los profesionales que corresponda, organizar los horarios de la clínica, facilitar el flujo diario de la clínica y coordinar los pedidos y las citas de seguimiento para facilitar la continuidad de la atención de los pacientes con ELA.

Dietista certificado (RD)

Un profesional capacitado que evalúa el peso y el estado nutricional, así como las dificultades para comer y tragar. El dietista brinda recomendaciones para el consumo de líquidos y calorías, modificaciones a la dieta y suplementos nutricionales, según sea necesario.

Enfermero (LPN, RN, NP)

Un enfermero profesional puede coordinar visitas al Centro, coordinar las consultas con los especialistas que corresponda, ayudar en la realización de estudios de investigación clínica y actuar como persona de recurso cuando los pacientes tienen preguntas sobre su enfermedad o su plan de cuidados.

Fisioterapeuta (FT)

Un profesional habilitado que evalúa la fuerza muscular de una persona, su capacidad para caminar, equilibrio y resistencia, y recomienda programas de ejercicios, ayudas para moverse y dispositivos ortóticos adecuados para maximizar su seguridad, funcionamiento e independencia.

Neurólogo neuromuscular o especializado en ELA (MD, DO)

El médico que brinda una evaluación experta de la función neurológica de una persona, hace un diagnóstico y vigila el curso a largo plazo de la enfermedad; también el líder del equipo que desarrolla un plan para la coordinación general de la atención médica.

Profesional de la salud mental

Un profesional habilitado con educación especializada en psicología, psiquiatría o consejería. Dado que el hecho de vivir con ELA afecta el bienestar mental de una persona, incluidos posibles cambios en su forma de pensar y de actuar, tener un profesional de la salud mental disponible durante la visita o a modo de consulta es muy importante para entender estos cambios y desarrollar un plan de cuidados.

Pulmonólogo (MD, DO)

Un médico que evalúa y vigila la función respiratoria, trata las infecciones pulmonares y dificultades para respirar, y asesora a las personas con ELA sobre decisiones importantes en relación con la asistencia nutricional y respiratoria a largo plazo. El pulmonólogo puede encontrarse en la clínica de ELA o puede ser un consultor si hay un terapeuta especializado en respiración dentro del equipo de la clínica.

Terapeuta del habla (SLP)

Un profesional habilitado que evalúa los problemas de una persona para hablar y tragar, y brinda estrategias para superar esos problemas, recomienda métodos suplementarios o alternativos de comunicación, que van desde acceso rápido a alta tecnología, según corresponda.

Terapeuta especializado en respiración (RT)

Un profesional habilitado que evalúa la respiración de una persona midiendo la fuerza de sus músculos respiratorios, educa al paciente y a sus familias respecto de los efectos de la ELA sobre el sistema respiratorio y recomienda opciones para limpiar las vías respiratorias, y el uso de ventilación invasiva y no invasiva. Sin embargo, en algunas clínicas, es posible que un pulmonólogo trabaje en

colaboración con el terapeuta especializado en respiración en pacientes con ELA o que coordine todos los aspectos de los cuidados respiratorios, incluyendo las pruebas, la educación y el tratamiento.

Terapeuta ocupacional (TO)

Un profesional habilitado que evalúa las dificultades para realizar las actividades cotidianas (p. ej., vestirse, comer, moverse en la cama y usar el sanitario); también asiste a las personas para adaptarse a la debilidad en los brazos y mantener su funcionamiento independiente tanto como sea posible.

Trabajador social (SW, LCSW)

Un profesional habilitado que ayuda a las personas y a sus familias a utilizar los recursos adecuados de la comunidad para sus necesidades médicas; conversa sobre los beneficios de la atención médica y las preocupaciones relacionadas con asuntos laborales y financieros; y también puede proporcionar apoyo psicosocial. En algunas clínicas, un trabajador social clínico habilitado también puede actuar como profesional de la salud mental en la clínica de ELA y trabajará con el neurólogo para abordar las necesidades psicológicas de la persona con ELA y su familia. En algunas situaciones, será necesario remitir al paciente a un psicoterapeuta, psicólogo o psiquiatra para que haga un seguimiento o una terapia más intensa.

Algunos centros de ELA pueden tener otros integrantes más en su equipo de atención médica. Pueden tener otros profesionales médicos, aliados de la salud y de la comunidad que ayuden a brindar atención médica y apoyo. Estos integrantes adicionales del equipo pueden no estar presentes en la clínica de ELA durante el día, pero sí estar disponibles mediante consulta o remisión en la institución o en la comunidad. Estos especialistas pueden incluir:

Capellán

Un miembro del clero que aconseja a las personas y sus familias respecto de las dificultades espirituales y emocionales, y puede brindar información sobre testamentos vitales y temas relacionados con el final de la vida.

Consejero sobre neurogenética

Un profesional especializado en enfermedades neurológicas hereditarias. Su educación especializada comprende neurología, consejería y genética médica. Este consejero brinda orientación y educación a la gente que vive con la enfermedad respecto del riesgo potencial para sus familiares y si los análisis genéticos son adecuados para ellos.

Contacto con los servicios para enfermos terminales

Un profesional con conocimiento y experiencia en servicios para enfermos terminales y cuidados paliativos. Esta persona conoce los beneficios de este tipo de servicios y los requisitos que tienen Medicare, Medicaid y los seguros privados para brindarlos. Trabaja con la comunidad para informar sobre los roles que desempeñan los integrantes del equipo de servicios para enfermos terminales y el alcance de tales servicios, que pueden brindarse en el hogar o en un entorno de internación.

Coordinador de investigación clínica

Un profesional que se especializa en el manejo de los ensayos clínicos y los estudios de investigación. Esta persona trabaja estrechamente con el investigador principal (con frecuencia, el neurólogo o director médico de la clínica) para presentar información sobre oportunidades de investigación clínica, conversar sobre criterios de elegibilidad, posibles riesgos y beneficios de participar. También es la encargada de administrar las operaciones relacionadas con los estudios.

Especialista en cuidados paliativos

Un proveedor de atención médica, por lo general, un médico o enfermero, con capacitación especializada en el manejo de los síntomas y la atención de personas con enfermedades graves. Este profesional se centra en la calidad de vida y suele trabajar con otros integrantes del equipo para brindar apoyo adicional a los pacientes y sus familias.

“Los especialistas en cuidados paliativos agregan una capa más de experiencia y conocimiento en el equipo de atención médica de ELA, trabajan en colaboración con el personal de la clínica y la sucursal para asegurarse de que los síntomas estén bajo control y se contemplen las necesidades de planificación de los cuidados. Con frecuencia, pueden ver al paciente en su casa y pueden brindar el apoyo y el seguimiento necesarios entre las visitas a la clínica”.

– Leslie Ryan, MSPT, sucursal de la ALS Association de Rocky Mountain

“Los equipos de cuidados paliativos deberían integrarse a la atención de los pacientes con ELA, y pueden ayudar a garantizar que los pacientes y sus familias estén preparados y sepan qué esperar, cuenten con una planificación anticipada de la atención médica, apoyo psicosocial y manejo experto de los síntomas”.

–Amelia Cullinan, MD, Dartmouth-Hitchcock Medical Center

Fisiatra (MD, DO)

Un médico que se especializa en la medicina física y de rehabilitación, y tiene experiencia en el tratamiento de diferentes enfermedades y afecciones, incluyendo aquellas que afectan el cerebro y la médula espinal. El tratamiento se centra en optimizar el funcionamiento y el bienestar de la persona.

Profesional especializado en tecnología asistencial

Esta persona (llamada ATP, por sus siglas en inglés) es un profesional certificado que evalúa las necesidades de las personas que viven con discapacidades y ayuda a seleccionar los equipos y dispositivos auxiliares adecuados para ayudar en la vida diaria, por ejemplo, para la comunicación, controles ambientales y movilidad. El ATP también enseña a usar los equipos y dispositivos seleccionados.

ALS ASSOCIATION

La ALS Association se estableció en 1985 y es la única organización nacional sin fines de lucro que lucha contra la enfermedad de Lou Gehrig en todos los aspectos posibles. Siendo la principal organización especializada en la esclerosis lateral amiotrófica (ELA en español o ALS en inglés), la ALS Association es líder en materia de investigación, servicios de atención médica, educación pública y políticas públicas, para darles ayuda y esperanzas a quienes viven con la enfermedad. La red de sucursales de la ALS Association se extiende por todo el país y brinda servicios integrales de apoyo y atención médica a la comunidad de ELA. La misión de la ALS Association es descubrir tratamientos y una cura para la ELA, así como atender a las personas afectadas por la ELA, defenderlas y empoderarlas para que tengan la mejor calidad de vida posible.

La red de sucursales de la ALS Association proporciona servicios de atención y apoyo tan necesarios para las personas que viven con ELA y sus familias. Para comunicarse con la sucursal de la ALS Association de su zona, visite www.alsa.org/community/chapters.

AGRADECIMIENTOS

La ALS Association desea agradecer a las siguientes personas por su valioso tiempo y la contribución de las citas que utilizamos a lo largo de este folleto.



Paul E. Barkhaus, MD
Director Médico, ALS Clinic
Medical College of Wisconsin



Richard S. Bedlack, Jr., MD, PhD
Director Médico
Duke ALS Clinic



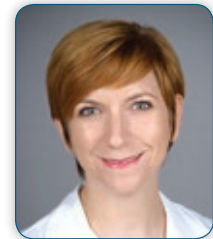
James Caress, MD
Director Médico, ALS Clinic
Wake Forest Baptist Health



Amelia Cullinan, MD
Medicina Paliativa
Dartmouth-Hitchcock Medical Center



Fred Fisher, MSW, LCSW
Presidente y Director Ejecutivo
The ALS Association Golden West Chapter



Johanna Harris, MSN, RN, NP-C
Coordinadora de ALS Clinic
University of Louisville Physicians Neurology



Ileana Howard, MD
Codirectora Médica, ALS Clinic
VA Puget Sound Health Care System



Lisa Kronk, RN
Coordinadora de Servicios de Atención Médica
Sucursal de la ALS Association de MN/ND/SD



Todd Levine, MD
Codirector Médico, ALS Clinic
Phoenix Neurological Associates



Louis Libby, MD

Pulmonólogo, Providence ALS Center
Pulmonología, Atención Crítica y Sueño, The
Oregon Clinic
Profesor Clínico Adjunto, Pulmonología y
Atención Crítica, OHSU



Scott D. Miller, MD

Jefe del Departamento de Neurología y
Director Médico, South Bay ALS Clinic
Kaiser Permanente, South Bay Medical Center



Björn E. Oskarsson, MD

Director, ALS Clinic
Mayo Clinic



Robert Pascuzzi, MD

Jefe del Departamento de Neurología
Indiana University School of Medicine



Leslie Ryan, MSPT

Directora de Servicios de Atención Médica
Sucursal de la ALS Association de Rocky
Mountain



Zachary Simmons, MD

Profesor de Neurología y Director, ALS
Program
Penn State Hershey Medical Center



Rup Tandan, MD

Profesor de Ciencias Neurológicas
The Robert Larner, M.D. College of Medicine,
University of Vermont Medical Center,
Vermont ALS Clinical and Research Center



Ezgi Tiryaki, MD

Jefa Adjunta del Personal para Neurología
Minneapolis VA Health Care System

La ALS Association desea agradecer a las siguientes sucursales y clínicas de la ALS Association por haber contribuido con fotografías y citas de personas que viven con ELA para este folleto.

Sucursal de la ALS Association
de Ohio Centro y Sur

OhioHealth ALS Clinic

Sucursal de la ALS Association de Georgia

Emory ALS Center

Sucursal de la ALS Association del área
de Gran Nueva York

Hospital for Special Surgery

Mount Sinai Beth Israel

Sucursal de la ALS Association del área
de Gran Ohio

Sucursal de la ALS Association del área
de Gran Filadelfia

Sucursal de la ALS Association de Iowa

Sucursal de la ALS Association de zona centro
de Estados Unidos

University of Kansas Health System

Sucursal de la ALS Association de Texas

University of Texas Health Science Center–San
Antonio

1275 K Street NW, Suite 250
Washington, DC 20005
Teléfono: 202-407-8580
Fax: 202-464-8869

Acerca de la ALS Association

La ALS Association es la única organización nacional sin fines de lucro que lucha contra la enfermedad de Lou Gehrig en todos los aspectos posibles. Al marcar el camino de las investigaciones globales, brindar asistencia a la gente con ELA a través de una red nacional de centros conectados (sucursales), coordinar una atención multidisciplinaria a través de centros clínicos certificados y promover las alianzas gubernamentales, la Asociación genera esperanza y mejora la calidad de vida a la vez que busca activamente nuevos tratamientos y una cura.

Para obtener más información sobre la ALS Association, visite nuestro sitio web: www.alsa.org.