

# Guía del paciente

## Enfermedad de la motoneurona (MMN)

Diagnóstico de la MMN  
¿Qué necesito saber?



## ***¿Cómo me puede ayudar esta información?***

*Si usted mismo o alguien de su círculo cercano ha sido diagnosticado recientemente de Enfermedad de Motoneurona, esta guía le permitirá entender mejor qué es, cómo afecta a la persona que la sufre y como se puede manejar de la mejor manera posible.*

## ***¿Qué información encontraré?***

### **LA ENFERMEDAD**

- *¿Qué es la Enfermedad de Motoneurona?*
- *¿En qué consiste la Enfermedad de Motoneurona?*
- *¿Qué subtipos de enfermedad de las neuronas motoras existen y a quién afectan?*
- *¿A quién afecta?*

### **DIAGNÓSTICO**

- *¿Cuáles son los síntomas?*

### **RECURSOS Y TRATAMIENTOS QUE PUEDE RECIBIR**

- *¿Qué recursos hay disponibles?*
- *Facilidades sanitarias*

### **CONTACTO CON NUESTRO EQUIPO**

*Elaborado por: Unidad Funcional de Enfermedad de Motoneurona. Servicio de Neurología, Hospital Universitario de Bellvitge  
Enero 2021*

## ***¿Qué es la Enfermedad de Motoneurona?***

*La Enfermedad de Motoneurona (EMN) es una enfermedad minoritaria muy compleja.*

*Se trata de una enfermedad dinámica que progresa y cambia con el tiempo. La EMN afecta tanto al aspecto físico como al conductual. Esto requiere un tratamiento multidisciplinar, puesto que necesita de diferentes recursos asistenciales.*

*Es necesaria la atención clínica especializada y de precisión. Este tipo de atención es clave para mejorar la supervivencia. La atención multidisciplinar y coordinada permite un mejor tratamiento para la persona diagnosticada.*

*Esta atención la puede encontrar en los centros sanitarios especializados de su zona.*

## ***¿En qué consiste la Enfermedad de Motoneurona?***

*En el cerebro y la médula espinal tenemos neuronas que controlan la función de los músculos: son las llamadas neuronas motoras.*

*La Enfermedad de Motoneurona (EMN) es una enfermedad que daña las neuronas motoras de manera progresiva.*

*A medida que las neuronas motoras dejan de funcionar los músculos se vuelven débiles, produciéndose parálisis, pérdida de la masa muscular y rigidez.*

*La EMN es una enfermedad que acorta la vida y puede afectar su forma de andar, hablar, comer, beber y respirar. Esto es diferente para cada persona, puede no producir todos los síntomas y no existe un orden determinado para su manifestación.*

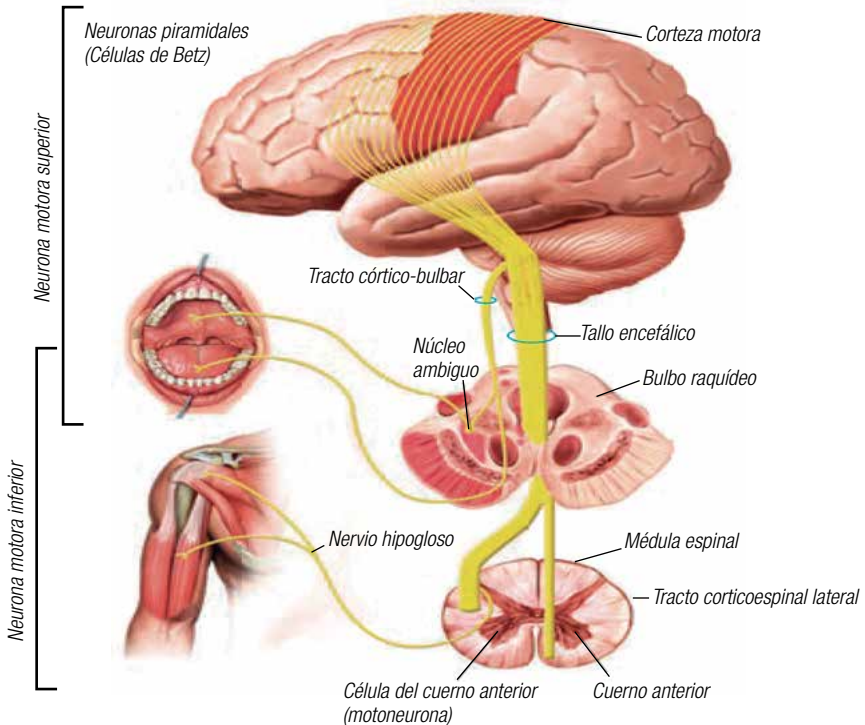
*Para algunas personas puede ser un proceso rápido y para otras, más lento. Es importante destacar que **no hay dos casos exactamente iguales**.*

*Hoy en día no existe un tratamiento curativo para la EMN, pero sus médicos y otros profesionales sanitarios pueden ayudarle a gestionar sus síntomas y ser independiente el máximo tiempo posible.*

## ***¿Qué subtipos de enfermedad de las neuronas motoras existen y a quién afectan?***

*Dentro de las enfermedades de las neuronas motoras encontramos variantes que difieren tanto en la edad de inicio, como en la velocidad de la progresión:*

## Áreas afectadas por la esclerosis lateral amiotrófica



- **Enfermedades de Motoneurona.** La mayoría de casos se diagnostican entre 50 y 70 años, pero en ocasiones se presenta en adultos jóvenes. Es más frecuente su afectación en hombres que en mujeres.

- o *Esclerosis Lateral Primaria:* afectación de la primera neurona motora donde predomina la espasticidad.

- o *Atrofia Muscular Progresiva:* afectación de la segunda neurona motora, predominando la atrofia muscular.

- o *Esclerosis Lateral Amiotrófica:* afectación de ambas neuronas motoras, produciéndose tanto atrofia como espasticidad

Otras variantes:

- **Enfermedad de Kennedy.** Afecta a varones de edad media, y produce debilidad en la esfera bulbar (articulación del habla, deglución) pero también puede provocar debilidad en las extremidades.

- **Atrofia Muscular Espinal.** Enfermedad genética que se inicia en la infancia o en la juventud y tiene una evolución lentamente progresiva. Los síntomas más habituales son la debilidad en extremidades pero puede afectar a otros niveles como en la esfera bulbar o respiratoria.

## ***¿Cuáles son los síntomas?***

- Debilidad de extremidades
- Espasmos y rigidez muscular
- Fasciculaciones y calambres musculares
- Dificultad para respirar y cansancio extremo
- Dificultades para hablar y deglutir

Normalmente, los músculos de las manos o los pies son los que se ven afectados en primer lugar, pero no todos a la vez.

En algunas personas la enfermedad se asocia a deterioro cognitivo, puede producir problemas de memoria o cambios en el comportamiento así como risa o llanto no controlado.

## ***La EMN no suele afectar:***

- Los sentidos: vista, oído, olfato, tacto y gusto.
- La vejiga y el intestino: aunque los problemas de movilidad pueden causar dificultades en el tránsito intestinal.
- Función sexual: no obstante, el acto sexual puede ser más difícil debido a la sensación de cansancio, pérdida de movimiento y al impacto emocional de lidiar con esta enfermedad.

## ***¿Es una enfermedad hereditaria?***

En el 90% de casos, no es hereditaria. Solo un 10% de pacientes presentan una forma familiar, y de estas los genes más frecuentes son el C9ORF y el SOD1.

En ocasiones estos genes se encuentran en formas esporádicas

Cada vez hay más descripciones de nuevos genes vinculados a la enfermedad, de ahí la importancia de contar con bancos de ADN.

## ¿Qué recursos hay disponibles?

**Profesionales de la salud:** Nuestra Unidad Multidisciplinar cuenta con un gran equipo de profesionales expertos en EMN formado por médicos especialistas, enfermeras, fisioterapeutas, nutricionistas y administrativos. Como apoyo desde el punto de vista psicosocial, la Fundación Miquel Valls colabora con nosotros aportando profesionales en psicología, trabajo social y terapia ocupacional. Todo el personal de la Unidad cuenta con experiencia en la enfermedad para ayudarle cuando usted y/o su familia lo necesite, asesorándoles y ayudándoles a mantener el mayor tiempo posible su autonomía y mejor calidad de vida.

En La Unidad de Enfermedad de Motoneurona se da soporte a los enfermos ofreciendo una atención integral al enfermo y a la familia, **agrupando las visitas de todos los especialistas necesarios en un solo día**. Los profesionales pueden comentar entre ellos cualquier necesidad del paciente y así ofrecer mejor atención

**Servicio de atención social para adultos:** El trabajador social de su ambulatorio y/o de su ayuntamiento, puede asesorarle sobre los recursos existentes para cubrir sus necesidades y las de su cuidador principal y le aconsejará sobre los servicios disponibles.



## Facilidades sanitarias



### Tarjeta Cuida'm

Identifica aquellas personas que por sus características clínicas específicas necesitan un conjunto de actuaciones diferenciadas, se les pueda prestar una atención diferenciada y más adaptada a sus necesidades, en su relación con los profesionales y los servicios sanitarios.

Les facilitamos el impreso cumplimentado para su presentación y obtención en su CAP.



### La meva Salut

Espacio personal de salud digital que permite acceder a su información de salud, realizar trámites, y obtener informes de manera sencilla, segura y confidencial.

• **Acceso:** <https://lamevasalut.gencat.cat>, envían un enlace vía mail para autoregistrarse, o telefónicamente **90 005 37 23**



### Solicitud de informes médicos (Archivos)

[arxiuhospital@bellvitgehospital.cat](mailto:arxiuhospital@bellvitgehospital.cat)

**932607526** de lunes a viernes de 9 a 14h.

Entendemos que un diagnóstico de Enfermedad de Motoneurona puede ser abrumador. Usted, su familia y todas las personas de su entorno pueden necesitar tiempo para asimilarlo. Debe saber que esta unidad les apoyará y acompañará durante todo el proceso.

En caso que desee más información, puede visitarnos en <http://blogs.bellvitgehospital.cat/aulaela/es/> donde encontrará diversos artículos y las distintas guías:

- Guía en ELA de la Sociedad Catalana de neurología
- Libro blanco de la ELA.

## **Contacte con nuestro equipo**

*A través de teléfono en horario de 8 a 15h:*

*José Luis Moreno (Administrativo de la Unidad Funcional)*

**93 335 70 11 Extensión 8486**

*Begoña Andrés (Enfermera de la Unidad Funcional)*

**638 680 559**

*Esther Giró (Enfermera UFFIS Respiratorio)*

**637 347 886**

*A través de correo electrónico:*

**[aulaelapaciente@bellvitgehospital.cat](mailto:aulaelapaciente@bellvitgehospital.cat)**

**Fundació Miquel Valls**

**[ela@fundaciomiquelvalls.org](mailto:ela@fundaciomiquelvalls.org)**

**Tel. 93 766 59 69**

**AulaELAP**  
BellvitgePacients

FUNDACIÓ CATALANA  
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA

**MIQUEL VALLS**