

Guia del pacient

Malaltia de la motoneurona (MMN)

Diagnòstic d'una MMN
Què necessito saber?



Com em pot ajudar aquesta informació?

Si vostè o alguna persona del seu cercle proper ha estat diagnosticat recentment de Malaltia de Motoneurona, aquesta guia li permetrà entendre millor què és, com afecta la persona que la pateix i com es pot gestionar de la millor manera possible.

Quina informació trobaré?

LA MALALTIA

- Què és la Malaltia de Motoneurona?
- En què consisteix la Malaltia de Motoneurona?
- Quins subtipus de malaltia de les neurones motores existeixen i a qui afecten?
- A qui afecta?

DIAGNÒSTIC

- Quins són els símptomes?

RECURSOS I TRACTAMENTS QUE POT REBRE

- Quins recursos estan disponibles?
- Facilitats sanitàries

CONTACTE AMB EL NOSTRE EQUIP

Què és la Malaltia de Motoneurona?

La Malaltia de Motoneurona (MMN) és una malaltia minoritària molt complexa.

Es tracta d'una malaltia dinàmica que progressa i canvia amb el temps. La MMN afecta tant l'aspecte físic com al conductual. Això requereix un tractament multidisciplinari, ja que demana diferents recursos assistencials.

És necessària l'atenció clínica especialitzada i de precisió. Aquest tipus d'atenció és clau per millorar la supervivència. L'atenció multidisciplinària i coordinada permet un millor tractament per a la persona diagnosticada.

Aquesta atenció la pot trobar als centres sanitaris especialitzats de la seva zona.

En què consisteix la Malaltia de Motoneurona?

En el cervell i la medulla espinal tenim neurones que controlen la funció dels músculs: són les anomenades neurones motores.

La Malaltia de Motoneurona (MMN) és una malaltia que danya les neurones motores de manera progressiva.

A mesura que les neurones motores deixen de funcionar els músculs es tornen febles, produint-se paràlisi, pèrdua de la massa muscular i rigidesa.

La MMN és una malaltia que escurça la vida i pot afectar la seva forma de caminar, parlar, menjar, beure i respirar. Això és diferent per a cada persona, pot no produir tots els símptomes i no hi ha un ordre determinat per a la seva manifestació.

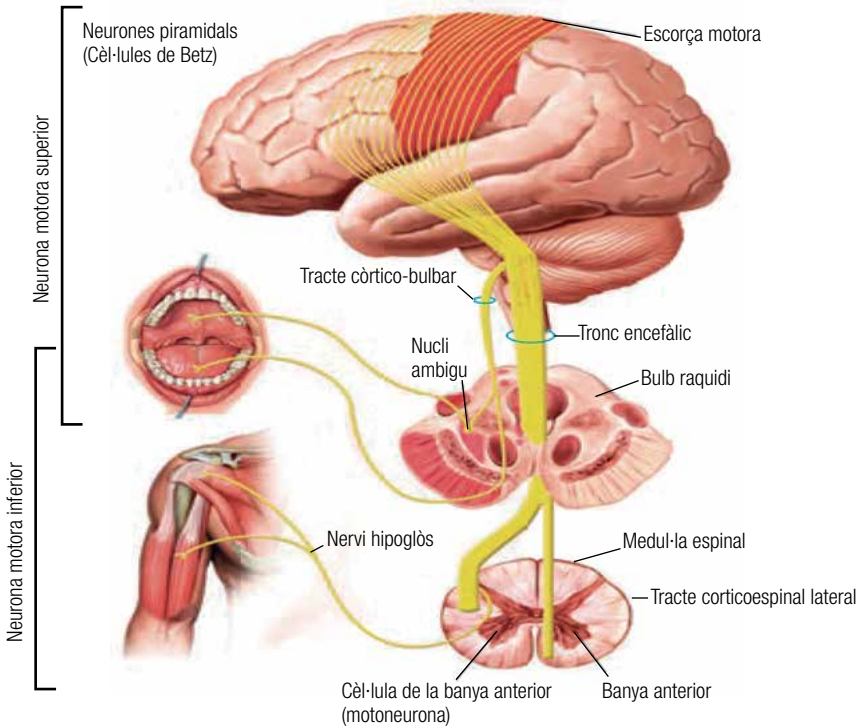
Per a algunes persones això pot ser un procés ràpid i per a d'altres més lent. És important destacar que **no hi ha dos casos exactament iguals**.

Avui dia no existeix un tractament curatiu per a la MMN, però els seus metges i altres professionals sanitaris poden ajudar a gestionar els seus símptomes i ser independent el màxim temps possible.

Quins subtipus de malaltia de les neurones motores existeixen i a qui afecten?

Entre les malalties de les neurones motores trobem variants que difereixen tant en l'edat d'inici com en la velocitat de la progressió:

Àrees afectades per l'esclerosi lateral amiotròfica



o **Malalties de Motoneurona.** La majoria de casos es diagnostiquen entre els 50 i 70 anys, però en ocasions es presenta en adults joves. És més freqüent la seva afectació en homes que en dones.

o Esclerosi Lateral Primària: afectació de la primera neurona motora, on predomina l'espasticitat.

o Atròfia Muscular Progressiva: afectació de la segona neurona motora, predominant l'atrofia muscular.

o Esclerosi Lateral Amiotròfica: afectació d'ambdues neurones motores, produint-se tant atròfia como espasticitat.

Altres variants:

- **Malaltia de Kennedy.** Afecta a homes d'edat mitjana, i produeix debilitat a l'esfera bulbar (articulació de la parla, deglució), però també pot provocar debilitat en les extremitats.

- **Atròfia Muscular Espinal.** Malaltia genètica que s'inicia en la infància o en la joventut i té una evolució lentament progressiva. Els símptomes més habituals són la debilitat en extremitats, però pot afectar a d'altres nivells com ara l'esfera bulbar o respiratòria.

Quins són els símptomes?

- Debilitat d'extremitats
- Espasmes i rigidesa muscular
- Fasciculacions i rampes musculars
- Dificultat per respirar i cansament extrem
- Dificultats per parlar i deglutir

Normalment, els músculs de les mans o els peus són els que es veuen afectats en primer lloc, però no tots alhora.

En algunes persones la malaltia s'associa a deteriorament cognitiu, pot produir problemes de memòria o canvis en el comportament així com riure o plor no controlat.

La MMN no sol afectar:

- Els sentits: vista, oïda, olfacte, tacte i gust.
- La bufeta i l'intestí: tot i que els problemes de mobilitat poden causar dificultats en el trànsit intestinal.
- Funció sexual: tot i això, l'acte sexual pot ser més difícil degut a la sensació de cansament, pèrdua de moviment i a l'impacte emocional de bregar amb aquesta malaltia.

És una malaltia hereditària?

En el 90% de casos, no és hereditària. Només un 10% de pacients presenten una forma familiar, i d'aquestes els gens més freqüents són el C9ORF i el SOD1.

De vegades aquests gens es troben en formes esporàdiques

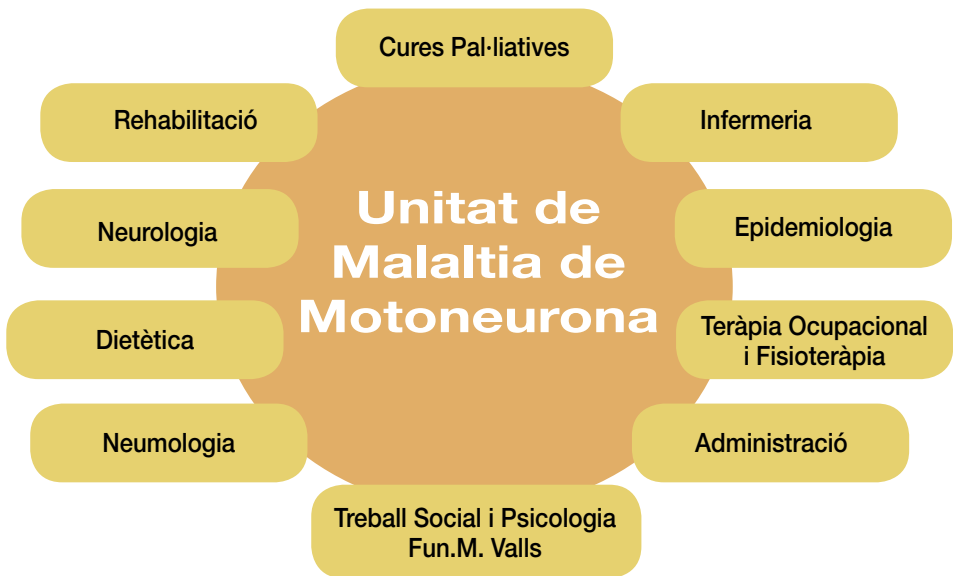
Cada vegada hi ha més descripcions de nous gens vinculats a la malaltia, d'aquí la importància de comptar amb bancs d'ADN.

Quins recursos hi ha disponibles?

Professionals de la salut: La nostra Unitat Multidisciplinària compta amb un gran equip de professionals experts en MMN format per metges especialistes, infermeres, fisioterapeutes, nutricionistes i administratius. Com a suport des del punt de vista psicosocial, la Fundació Miquel Valls col·labora amb nosaltres aportant professionals en psicologia, treball social i teràpia ocupacional. Tot el personal de la Unitat compta amb experiència en la malaltia per ajudar-lo quan vostè i/o la seva família ho necessitin, assessorant-los i ajudant-los a mantenir el major temps possible la seva autonomia i millor qualitat de vida.

A la Unitat de Malaltia d'Motoneurona es dóna suport als malalts oferint una atenció integral al malalt i la família, **agrupant les visites de tots els especialistes necessaris, en un sol dia.** Els professionals poden comentar entre ells qualsevol necessitat del pacient i així oferir una millor atenció.

Servei d'atenció social per a adults: El treballador social del seu ambulatori i/o del seu ajuntament, pot assessorar-lo sobre els recursos existents per cobrir les seves necessitats i les del seu cuidador principal i l'aconsellaran sobre els serveis disponibles.



Facilitats sanitàries



Targeta Cuida'm

Identifica aquelles persones que per les seves característiques clíniques específiques necessiten un conjunt d'actuacions diferenciades, que se'ls pugui prestar una atenció específica i més adaptada a les seves necessitats, en la seva relació amb els professionals i els serveis sanitaris.

Els facilitem l'imprès emplenat per a la seva presentació i obtenció al seu CAP.



La meva Salut

Espai personal de salut digital que permet accedir a la seva informació de salut, realitzar tràmits, i obtenir informes de manera senzilla, segura i confidencial.

- Accés:
lamevasalut.gencat.cat, envien un enllaç via mail per autoregistrar-se, o bé telefònicament 900 05 37 23



Sol·licitud d'informes mèdics (Arxius)

arxiuhospital@bellvitgehospital.cat

932607526 de dilluns a divendres de 9 a 14h.

Entenem que un diagnòstic de Malaltia de Motoneurona pot ser aclaparador. Vostè, la seva família i totes les persones del seu entorn poden necessitar temps per assimilar-ho. Ha de saber que aquesta unitat els donarà suport i acompanyarà durant tot el procés.

En cas que desitgi més informació, pot visitar-nos a: <http://blogs.bellvitgehospital.cat/aulaela/es/> on trobarà diversos articles i les diferents guies:

- Guia en ELA de la Societat Catalana de Neurologia
- Llibre Blanc de l'ELA

Contacti amb el nostre equip

Per telèfon en horari de 8 a 15h:

José Luis Moreno (Administratiu de la Unitat Funcional)

93 335 70 11 Extensió 8486

Begoña Andrés (Infermera de la Unitat Funcional)

638 680 559

Esther Giró (Infermera UFFIS Respiratori)

637 347 886

Mitjançant correu electrònic:

aulaelapaciente@bellvitgehospital.cat

Fundació Miquel Valls

ela@fundaciomiquelvalls.org

Tel. 93 766 59 69

AulaELAP 
BellvitgePacients

FUNDACIÓ CATALANA
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA

MIQUEL VALLS