



INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS
ALIANZA INTERNACIONAL DE ASOCIACIONES DE ELA (ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA)

9 de abril de 2020

Mr. Salvador Illa,
Minister of Health

Estimado Mr. Salvador Illa:

La Alianza Internacional de Asociaciones de ELA solicita asegurar que las personas diagnosticadas con ELA – Esclerosis Lateral Amiotrófica o enfermedad de las neuronas motoras sean incluidas en las listas y programas para personas consideradas extremadamente vulnerables, en el proceso de dar orientación y protección a las personas más vulnerables al COVID-19. La Alianza es una red global de asociaciones de ELA conformada por personas y cuidadores viviendo con ELA, ofreciendo conocimiento a sus miembros y conectándolos con partes interesadas externas.

La Enfermedad de las neuronas motoras es el nombre dado al grupo de enfermedades donde las células nerviosas (neuronas) que controlan los músculos sufren degeneración y mueren. Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Atrofia Muscular Progresiva (PMA), Parálisis Bulbar Progresiva (PBP) y Esclerosis Lateral Primaria (ELP), son todos subtipos de la enfermedad de las neuronas motoras. En Colombia y Latinoamérica “ELA” es el término genérico ampliamente utilizado para este grupo de enfermedades. En el Reino Unido, Australia y partes de Europa se le llamada MND (Motor Neurone Disease), y ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) en Estados Unidos y Canadá. Estas enfermedades también se conocen como “La enfermedad de Charcot”, y en Estados Unidos también se le conoce como la enfermedad de Lou Gehrig, después del famoso jugador de beisbol que murió de esta enfermedad.

La ELA se caracteriza por la degeneración progresiva de las células nerviosas motoras (neuronas) en el cerebro y la médula espinal. Las neuronas motoras controlan los músculos que nos permiten movernos, hablar, respirar y tragar. Al no tener nervios que activen los músculos, gradualmente los músculos se debilitan y atrofian. La progresión de la enfermedad tiende a ser rápida, con un pronóstico de vida de 2 a 5 años desde el inicio de los síntomas. Las personas diagnosticadas con ELA o cualquiera de las enfermedades de las neuronas motoras, en su gran mayoría tienen problemas respiratorios y dificultades con su función pulmonar, y por lo tanto están en alto riesgo de COVID-19, independientemente de la edad del paciente.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) “las personas con condiciones médicas preexistentes son más vulnerables a enfermarse gravemente con este virus”. Creemos que esta pandemia tiene importantes implicaciones para las personas con ELA, y le pedimos a los gobiernos de todo el mundo que definan con carácter de urgencia a las personas con ELA como extremadamente vulnerables. Para mayor información, por favor comunicarse con la Fundación para el fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (FUNDELA), fundela@fundela.info o al teléfono 626937459.

Cordialmente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Calaneet Balas', written in a cursive style.

Calaneet Balas, Presidente
International Alliance of ALS MND Associations/
Alianza Internacional de Asociaciones de ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica)