

Días Mundial contra la ELA

Una vez más y desde 1997, conmemoramos este 21 de junio el día mundial de la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica, sin embargo, aún es urgente la necesidad de intensificar los esfuerzos en investigación para combatir esta devastadora enfermedad.

La ELA es una enfermedad neurológica progresiva que ataca las células nerviosas que controlan el movimiento, lo que genera una parálisis gradual y la pérdida de la capacidad para hablar, comer y respirar. A pesar de los avances médicos de los últimos años, la ELA sigue siendo incurable y afecta a miles de personas en todo el mundo.

En Chile, se estima una incidencia

de 1 cada 20.000 personas viviendo con ELA. Si bien se han logrado algunos hitos importantes, como la aprobación del medicamento AMX-0035 y la primera terapia génica para un pequeño porcentaje de pacientes, aún queda un largo camino por recorrer.

Es fundamental intensificar la investigación para entender mejor las causas de la ELA y desarrollar terapias que detengan o reviertan la enfermedad. La comunidad científica trabaja arduamente en esto, pero necesita más recursos y apoyo para acelerar los avances.

Sin embargo, la investigación por sí sola no es suficiente. La enfermedad también tiene un profundo impacto

emocional y social en el paciente y su grupo familiar. Es por esto que se deben implementar programas de apoyo psicológico individual y familiar, grupos de apoyo y estrategias de afrontamiento para ayudar a las personas a sobrellevar la enfermedad. La lucha contra la ELA es una responsabilidad compartida. Desde los distintos sectores de la sociedad civil se deben unir esfuerzos para impulsar los apoyos necesarios para que, en un futuro ojalá cercano, la ELA deje de ser una sentencia de desesperanza.

Dra. Brigitte van Zundert
Investigadora Instituto de Ciencias
Biomédicas U. Andrés Bello
Directora Núcleo Milenio Epineuro