

PRÓLOGO

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA), también conocida como la enfermedad de Lou Gehring de las astas motoras anteriores*, se integra dentro del complejo de las enfermedades de las motoneuronas (donde también se reúnen la esclerosis lateral primaria y la parálisis bulbar progresiva), en las que ocurre una pérdida progresiva e irreversible de las neuronas que gobiernan los movimientos voluntarios del individuo, por lo que se convierte en causa importante de debilidad muscular y discapacidad progresiva, las que, a su vez, evolucionan hacia el abandono de funciones, la postración, la insuficiencia ventilatoria y la disfagia, y la muerte[†].¹

Es inmediato entonces que el dominio nutricional es uno de los más afectados en la ELA. La pérdida de las motoneuronas interrumpe la neuroconducción motora y afecta en consecuencia la actividad motora voluntaria, y de esta manera la capacidad del paciente para alimentarse por sí mismo, y sin que requiera la ayuda de terceros. Otras funciones motoras como la masticación y la deglución son también afectadas.

La incidencia de la ELA en el mundo (y en Cuba) es (afortunadamente) baja^{‡§}, pero la sola presencia de un paciente en nuestras instituciones de salud representa un enorme reto para los equipos de asistencia médica tanto durante la hospitalización como en la evolución en el hogar.

El Instituto de Neurología y Neurocirugía de Cuba tiene como encargo social la evaluación clínica y el tratamiento integrales de los pacientes aquejados de ELA, y el acompañamiento continuo de ellos a lo largo de toda la evolución de la enfermedad. Por consiguiente, es solo natural que la atención alimentaria y nutricional del paciente sea reconocida (e incorporada) como otro de los pilares del tratamiento de la ELA.

Hasta la aparición del presente “Protocolo para la alimentación y la nutrición del paciente ELA” no existía un cuerpo teórico-práctico propio que pautara la atención nutricional en esta enfermedad, e incorporara armónicamente la actuación del profesional nutricionista como parte indisoluble del equipo multidisciplinario que se ocupe del tratamiento de la enfermedad.² El Grupo de Apoyo Nutricional (GAN) de la institución ha asumido la redacción y la difusión del protocolo de actuación alimentaria y nutricional que ahora se expone en este suplemento de la Revista Cubana de Alimentación y Nutrición (RCAN), y que pautará aspectos claves como la identificación a los pacientes ELA que requieren apoyo nutricional, la conducción de ejercicios de evaluación nutricional y reconstrucción de la composición corporal, la prescripción de figuras dietoterapéuticas apropiadas, la toma de decisión y la implementación de programas de nutrición artificial, y el seguimiento permanente del paciente.

* El científico británico Stephen Hawking fue también diagnosticado con ELA a la edad de 21 años.

† Aunque comparten el término “esclerosis”, la esclerosis múltiple (también conocida como esclerosis en placas) se inscribe dentro de las enfermedades desmielinizantes.

‡ La ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común después del mal de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson. La incidencia anual de la ELA es de 1 – 2 casos por cada 100,000 personas.

§ Una reciente publicación describió una serie de 147 casos diagnosticados entre 2005 – 2015, y atendidos en el Instituto de Neurología y Neurocirugía de La Habana. Para más detalles: Consulte: **Serra Ruiz M, Serra Valdés MÁ.** Sobrevida en pacientes con Esclerosis lateral amiotrófica. Rev Hab Ciencias Médicas 2019;18:607-23.

La publicación en este suplemento de la RCAN del presente “Protocolo para la alimentación y la nutrición del paciente ELA” también brindará un importante recurso para la educación continuada de los equipos de atención médica, y la evaluación de la efectividad de las acciones hechas en el paciente.

Un protocolo de actuación no es un texto estático en el tiempo. En la misma medida en que se acumulen nuevas experiencias y vivencias, éstas deben ser asimiladas e incorporadas en las sucesivas actualizaciones del protocolo expuesto, siempre en atención al mejor beneficio posible para el paciente y sus familiares. Se anticipa también que el protocolo que se expone en este suplemento evolucione hasta las “Guías cubanas para la alimentación y la nutrición de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica” que incorporen evidencias y experiencias acumuladas por los especialistas del país en la atención de estos enfermos.

La presentación ha sido hecha. Solo me queda desearle a los lectores que este protocolo de actuación les sea de utilidad, y que lo asimilen en su práctica cotidiana.

Dr. Sergio Santana Porbén
Editor-Ejecutivo
RCAN Revista Cubana de Alimentación y Nutrición

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Yang X, Ji Y, Wang W, Zhang L, Chen Z, Yu M; *et al.* Amyotrophic Lateral Sclerosis: Molecular mechanisms, biomarkers, and therapeutic strategies. *Antioxidants* [Basel] 2021;10(7):1012. Disponible en: <http://doi:10.3390/antiox10071012>. Fecha de última visita: 5 de Junio del 2021.
2. del Olmo García MD, Virgili Casas N, Cantón Blanco A, Lozano Fuster FM, Wanden-Berghe C, Avilés V; *et al.* Manejo nutricional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica: Resumen de recomendaciones. *Nutrición Hospitalaria* [España] 2018;35:1243-51.