

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por debilidad muscular y discapacidad progresivas que acaban produciendo fallo respiratorio y disfagia que conducen a la muerte.¹ El término surge de la combinación de los hallazgos clínicos, caracterizados por la atrofia muscular (amiotrofia); y los hallazgos anatomopatológicos, con gliosis y esclerosis del área dorsolateral de la médula espinal, entre otros.¹

La ELA es la más común de entre las enfermedades de la motoneurona.² La incidencia global de la enfermedad es de 1.5 – 2.7 nuevos casos por cada 100,000 habitantes por año, mientras que la prevalencia promedio es de 2.7 – 7.4 casos por cada 100,000 habitantes. En Cuba (con una población de más de 11 millones de habitantes), deben presentarse cada año entre 125 y 250 casos nuevos.³⁻⁴ La región central del país es la más afectada, y Sancti Spíritus es la provincia donde más casos de ELA se reportan. Si se considera una expectativa de vida de 5 años (aproximadamente), es de esperar en la actualidad una prevalencia entre 400 y 600 enfermos ELA en el país.

La desnutrición energético-nutricional (DEN) es frecuente en los pacientes diagnosticados con ELA. La DEN asociada | secundaria a la ELA se caracteriza por ingresos dietéticos disminuidos y pérdida de peso debido a disfagia, hiporexia y anorexia, sialorrea, depresión y trastornos gastrointestinales. La DEN se complejiza por la debilidad de la cintura escapular y las extremidades superiores y con ello incapacidad del paciente para alimentarse por sí mismo. Por otra parte, la DEN asociada a la ELA suele perpetuarse | agravarse debido a un aumento de los requerimientos energéticos del paciente que es causado por un hipermetabolismo paradójico.

En el Instituto de Neurología y Neurocirugía (INN) de La Habana (Cuba) radica el equipo multidisciplinario de referencia nacional que ha sido encargado con la evaluación y el tratamiento de la ELA. Dentro del marco de la atención de salud de los pacientes ELA, no se cuentan en la actualidad con protocolos de actuación nutricional en la enfermedad que se correspondan con las características propias del sistema de salud de Cuba, y el lugar que dentro de él ocupa la atención primaria de salud (APS). En la documentación de tales protocolos se hace necesario resaltar el rol profesional del nutricionista clínico que se inserta dentro del antes mencionado equipo multidisciplinario del INN, así como las funciones de los nutricionistas que comparten | se integran dentro del quehacer de los grupos básicos de trabajos de la APS.⁵

El Grupo de Apoyo Nutricional (GAN) del INN, como forma de organización asistencial e integrante del equipo multidisciplinario de la atención de la ELA, tiene a su cargo la determinación del estado nutricional del paciente ELA, la prescripción de dietas terapéuticas, el diseño e implementación de los correspondientes esquemas de apoyo nutricional; y la provisión de seguimiento del enfermo a corto, mediano y largo plazo.⁶⁻⁷

En congruencia con lo dicho más arriba, el GAN, después de una revisión exhaustiva de la literatura especializada, y teniendo en cuenta la experiencia acumulada durante más de 10 años en el tratamiento de la ELA, ha redactado un protocolo de atención nutricional orientado a estandarizar y optimizar el tratamiento alimentario y nutricional de los pacientes diagnosticados con esta enfermedad, y para la guía de la labor del nutricionista, todo ello dentro del marco de un

flujograma de atención enfocado en los hitos que representen un riesgo para el estado nutricional e inmunológico del individuo, y considerando la enfermedad corriente y las recomendaciones nutricionales necesarias para la minimización | paliación de los síntomas actuales.

Será siempre del interés del GAN de la institución de salud, y de sus integrantes, la mejor utilización de los postulados expuestos en las presentes Guías, siempre en beneficio de los pacientes y sus familiares.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Yang X, Ji Y, Wang W, Zhang L, Chen Z, Yu M, Shen Y, Ding F, Gu X, Sun H. 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:
2. Grad LI, Rouleau GA, Ravits J, Cashman NR. Clinical spectrum of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). *Cold Spring Harb Perspect Med* 2017;7(8):a024117. Disponible en: <http://doi:10.1101/cshperspect.a024117>. Fecha
3. Serra Ruiz M, Serra Valdés MÁ. Sobrevida en pacientes con Esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Hab Ciencias Médicas* 2019;18:607-23.
4. Gill JG, Morales AA, Vaillant TZ, Torres MS, Fernández GEL. Esclerosis Lateral Amiotrófica, eficacia de su manejo multidisciplinar. Instituto de Neurología y Neurocirugía. 2005 – 2017. *Panorama Cuba Salud* 2020;15:12-8.
5. Sierra Tobón LM, López Talavera M, Pérez Cano A, Maza Moscoso C, Senese A, van Aanholt D; *et al.* Código de ética del Nutricionista Clínico de la FELANPE. *Rev Nutr Clín Metab* 2021;4(Supl 1):S110-S113.
6. Marcos Plasencia LM, Maragoto C, Martínez Rey L, Fernández R, Aguilera Y, Garófalo N. Propuesta de protocolo terapéutico para la enfermedad neurodegenerativa por acúmulo de hierro cerebral. *RCAN Rev Cubana Aliment Nutr* 2009;19(2 Supl):S1-S49.
7. Marcos Plasencia LM, Padrón Sánchez A. Propuesta de protocolo de intervención alimentaria, nutrimental y metabólica como parte de la atención integral al paciente con Enfermedad de Parkinson. *RCAN Rev Cubana Aliment Nutr* 2009;19(2 Supl):S49-S71.