



## Introducción:

- La ELA es una enfermedad de etiología desconocida que afecta al sistema nervioso central y se caracteriza por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula espinal.
- La causa más frecuente de muerte es la insuficiencia respiratoria y suele ocurrir en un plazo de dos a cinco años.
- Desde 2013, existe una **UNIDAD MULTIDISCIPLINAR DE ELA** con cobertura de toda la provincia (585.000 hab.).
- Interviene **UNIDAD DE ELA**: Neurología, Neumología, Digestivo, Rehabilitación, UCI, UHD, Urgencias, Psicología y Unidad de Nutrición, AP, Asistente Social. El Enfermero Gestor de Casos.

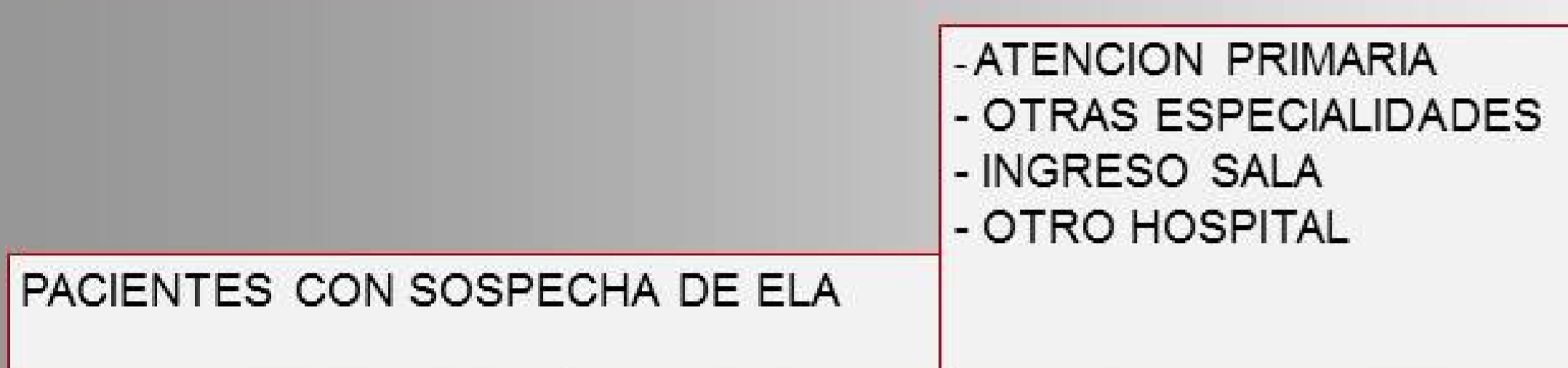
## OJETIVOS:

- Describir el funcionamiento de la Unidad de ELA de nuestro hospital.
- Reflejar los datos epidemiológicos de partida de Unidad.
- Análisis de la situación respiratoria de dichos pacientes.

## MATERIAL Y MÉTODO:

- Estudio descriptivo y transversal mediante la revisión de datos obtenidos a través de la historia clínica. Las variables estaban predefinidas y recogidas en base de datos previo al análisis.
- Pacientes incluidos en programa de asistencia respiratoria en ELA en periodo 2013-2015.

## RESULTADOS:



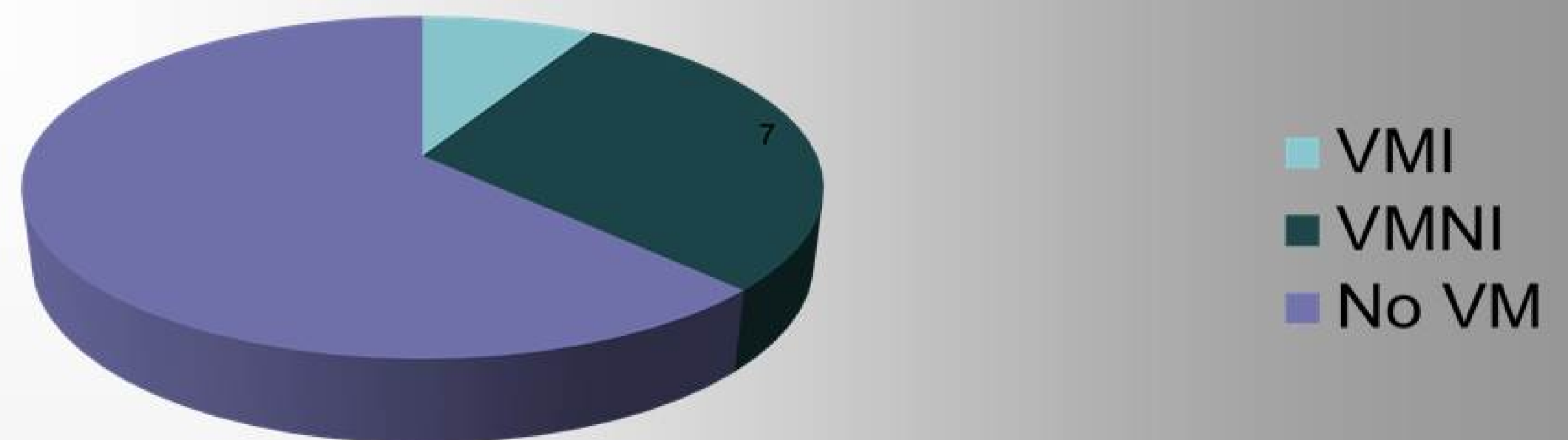
**VALORACION POR NEUROLOGIA:**  
**Confirmación diagnóstica.**  
**Información de la enfermedad.**  
 Tratamiento de los síntomas.  
 Manejo de aspectos nutricionales.  
**Voluntades anticipadas:** DECISIONES.  
 TERAPEUTICAS -> traqueotomía/PEG  
 Tratamiento paliativo fase terminal --- UHD.

REMITIR A CCEE DE **NEUMOLOGÍA** CON PROPUESTA Y ADJUNTAR PRUEBAS COMPLEMENTARIAS:  
 1- Intolerancia al decúbito u ortopnea; Disnea de esfuerzo; Transtornos del sueño( despertares, hipersomnia diurna....); Tos inefectiva.  
 2- Gasometría arterial basal.  
 3- PFR: solicitar Espirometría basal sedestación/ espirometría en decúbito supino/ PIM/PEM/SNIP.  
 4- Rx Tórax.  
 5- ESTUDIO DE HIPOVENTILACIÓN NOCTURNA:  
 Pulsioximetría nocturna / Poligrafía nocturna

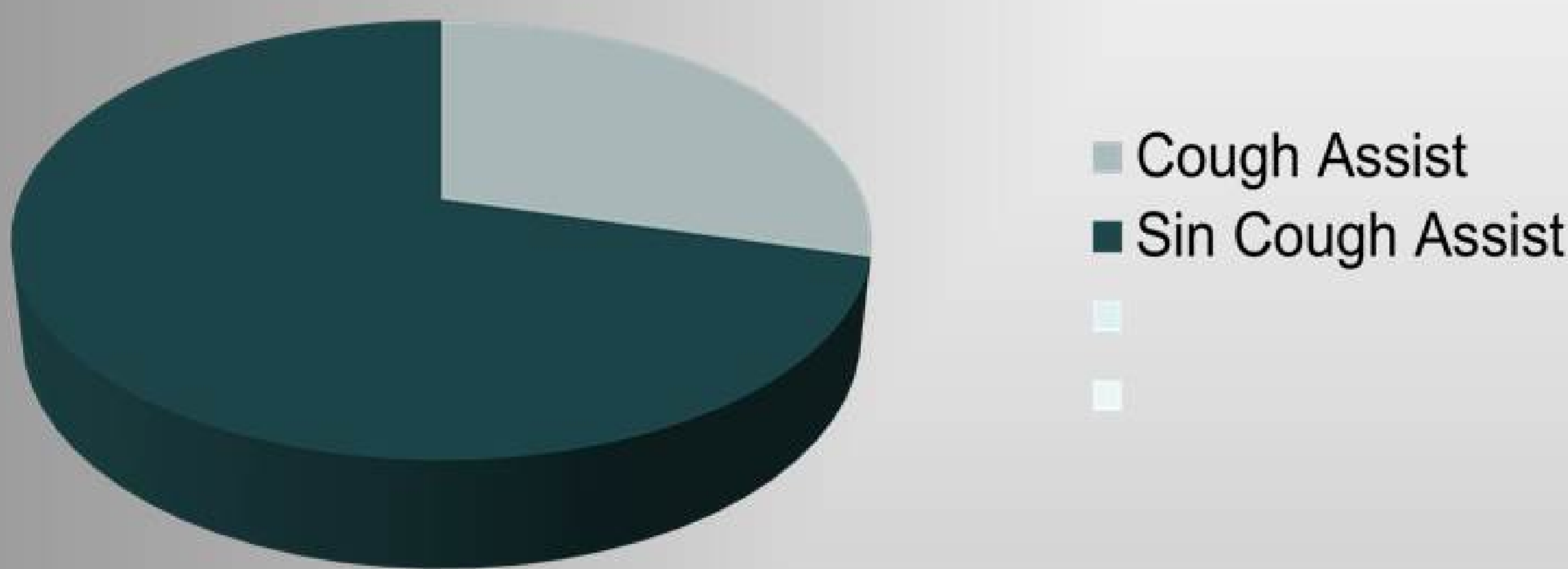
PERFIL DEL PACIENTE:	24 pacientes con ELA.
Sexo	Hombres: 13; Mujeres: 11
Edad	61.6 años +/- 11
IMC	24,4 +/- 4,7

Castelló	HABITANTES	NºPACIENTES 24
	<b>585.000</b>	
<b>Area 1</b>	Vinaroz (95.000)	5 (21%)
<b>Area 2</b>	Castellón (300.000)	14 (58%)
<b>Area 3</b>	Villarreal (190.000)	5 (21%)

## NECESIDAD DE VENTILACION MECÁNICA



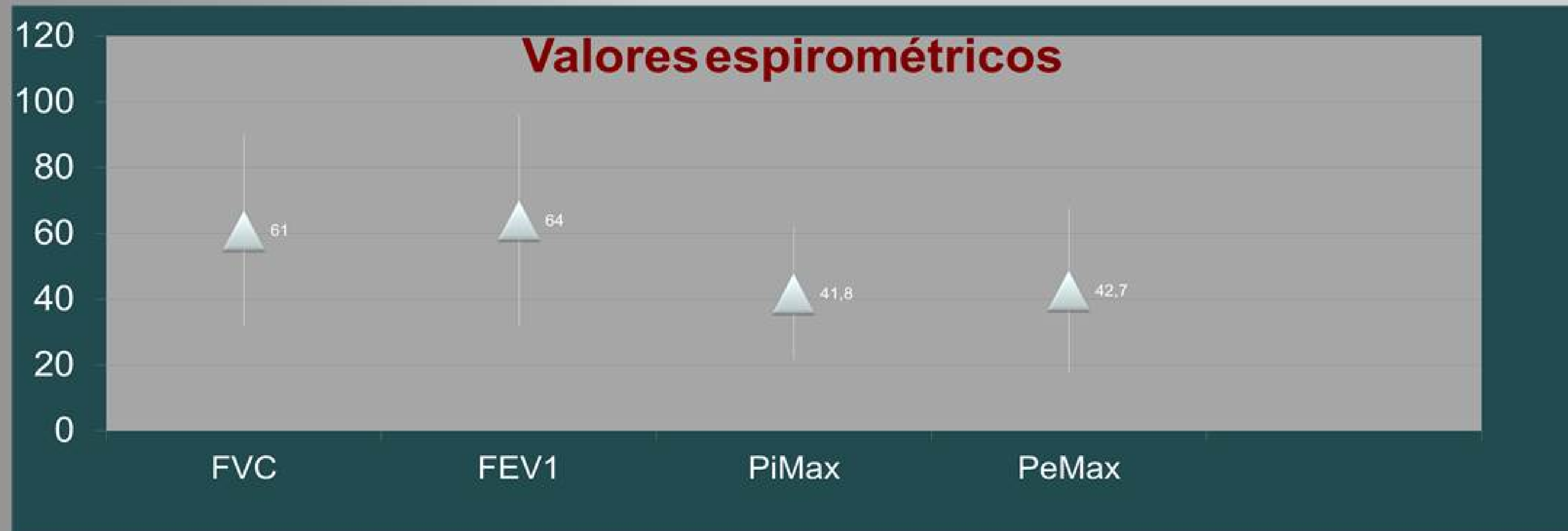
## TRATAMIENTO CON COUGH ASSIST



**Tiempo de supervivencia desde el diagnóstico: 22,6+/-28 meses .(Rango:140 y 1mes).**

**7 pacientes (29%) utilizan Cough Assist.**

## Valores espirométricos



## VOLUNTADES ANTICIPADAS



Sólo en 3 pacientes se ha conseguido que realicen **VOLUNTADES ANTICIPADAS** de forma escrita. Otros 4, de forma oral.

## Conclusiones :

1. La incidencia de ELA en la provincia de Castellón es de 4 casos por 100.000 habitantes.
2. Precisan VM el 37,5% de los pacientes, y el 29% asistencia para la tos.
3. Existe gran variabilidad en los pacientes con ELA y dificultades a la hora de abordar las Voluntades Anticipadas.