

## ELA: una enfermedad a la que la ciencia sigue dando batalla



A fines del 2020, falleció el famoso científico Stephen Hawking de la enfermedad de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA); en 2021 se volvió a hablar de esta dolencia a raíz de la renuncia del ex senador Esteban Bullrich. Más recientemente, causó dolor también la muerte del baterista Martín Carrizo. Sobre lo que es esta enfermedad, dialogó con FM Vos (94.5) y con Diario San Rafael, Pablo Aquino, fundador y secretario de la Fundación ELA Argentina.

La esclerosis lateral amiotrófica, o ELA, es una enfermedad progresiva del sistema nervioso que afecta las células nerviosas en el cerebro y la médula espinal, y que causa pérdida del control muscular. A menudo comienza con fasciculaciones musculares y debilidad en una extremidad o dificultad para hablar. Eventualmente, la ELA afecta el control de los músculos necesarios para moverse, hablar, comer y respirar. No hay cura para esta enfermedad mortal. “Lo que se produce en la enfermedad es una desconexión de las neuronas motoras y los músculos, entonces los músculos comienzan a dejar de responder, empiezan a perder fuerza, a atrofiarse poco a poco, muchas veces esto puede comenzar por las manos, los brazos (el caso de Martín Carrizo comenzó así), también puede empezar por las piernas y en el caso del senador Bullrich, empezó por el lado del habla”, recordó y agregó que “es una enfermedad muy seria, muy grave; las causas exactas se desconocen, aunque se supone que podría haber un componente genético”. Hay personas que viven muchos años con ELA, como fue el caso de Stephen Hawking a

quien la enfermedad se le diagnosticó en 1963, o casos como los de Martín Carrizo, que murió con 50 años (se le había descubierto en 2016). “La ciencia no logra dilucidar por qué en algunos pacientes la progresión es tan rápida, y en otros tan lenta, tan amesetada”, dijo y agregó que a su hermano, le diagnosticaron ELA cuando tenía 51 años y falleció con 58.

Para tratar la ELA hay únicamente dos fármacos aprobados a nivel mundial y que están en Argentina: el Riluzol y el Edaravone. No obstante, se trata de “fármacos que tienen efectos bastante modestos” y se está investigando para intentar encontrar un tercer fármaco que logre combinarse con estos dos. “Si alguien está experimentando por alguna terapia alternativa, nadie tiene por qué cobrarte por un tratamiento que todavía no está aprobado, que está en experimento, nadie puede cobrarte y mucho menos por adelantado o semejantes cifras, por algo experimental”, aclaró teniendo en cuenta que una clínica estadounidense le ofreció a Carrizo un costoso tratamiento (pero no aprobado), y que él no podía pagar. Aquino aclaró que desde Fundación ELA Argentina entienden la desesperación, pero advierten que por tratamientos experimentales es ilegal cobrar. Desde la ciencia se sigue trabajando a fin de lograr una cura, o al menos un tratamiento que mejore las condiciones de vida de alguien con ELA.

Vos FM 94.5 · ELA: una enfermedad a la que la ciencia sigue dando batalla