ESTAMOS CON USTED

En cada paso del camino

ALS Association®
Fighting Lou Gehrig's Disease

The ALS Association Certified Centers℠

Comprometidos con la excelencia en el cuidado multidisciplinario

NUESTRA MISIÓN

Liderar la lucha para tratar y curar la ELA a través de estudios globales de investigación de primer nivel, y a la vez empoderar a quienes padecen de la enfermedad de Lou Gehrig y a sus familias para que tengan vidas más plenas, ofreciéndoles atención compasiva y apoyo.

Esta publicación ha sido creada de manera independiente por The ALS Association. Sanofi-Aventis se enorgullece en apoyar la labor de The ALS Association.

ALS Association®
Fighting Lou Gehrig's Disease

Índice

Sección 1: Información sobre los Centros y los beneficios

Inesperadamente 3
Servicios integrales 4
Un enfoque proactivo 5
Un impacto positivo 6

Sección 2: Enfoque en equipo

Distintivos del cuidado en los Centros 7
Una visita típica a un Centro 8
El valor del enfoque en equipo 10
Entrevista con Celeste 12

Sección 3: Participación del paciente

Investigación y ensayos clínicos 13
Ayuda para brindar atención médica óptima a pacientes con ELA 13
En sus propias palabras 14

Inesperadamente

Las malas noticias llegan inesperadamente.

Un ingeniero de cincuenta y tantos años de edad está jugando un partido intenso de voleibol con sus amigos. De repente se tropieza y cae sin ningún motivo aparente. Atleta de toda la vida, después se percata de que se le dificulta pararse en una sola pierna al vestirse.

Una supervisora de enfermería en un hospital se tropieza al bajar rápidamente por las escaleras, una y otra vez.

Un geólogo que viaja mucho por negocios empieza a sentir el cuello inusualmente débil después de un vuelo largo. El brazo y la mano de un lado se le siguen debilitando en los meses siguientes.

Al poco tiempo sigue una visita al médico, luego a un neurólogo y luego se realizan algunas pruebas. En ocasiones se recurre a más médicos para precisar exactamente cuál es el problema.

Y luego, siguen las siguientes palabras:

"*Le tengo malas noticias. Tiene esclerosis lateral amiotrófica, ELA, también conocida como la enfermedad de Lou Gehrig. Es una enfermedad neurológica progresiva y degenerativa, que provoca debilidad en los músculos voluntarios. Se desconoce la causa. Se está llevando a cabo mucha investigación, pero por ahora, no podemos revertir el avance de la enfermedad. Pero estaremos con usted, apoyándole, ayudándole y guiándole en cada paso del camino*".

¿Qué sigue después?

Primero viene una conmoción, temor y un ajuste tremendo, seguidos por un deseo de obtener la mejor atención que sea posible de médicos y otros profesionales de la salud especializados en ELA. Las personas con ELA desean encontrar a profesionales de la salud comprometidos a ayudarles a mantener sus funciones y a asegurar que lleven una vida cotidiana de la más alta calidad.

Es entonces cuando entra el Programa de The ALS Association Certified Centers℠ y empieza a jugar un papel significativo en la vida de las personas con ELA.

Servicios integrales

The ALS Association Certified CentersSM (Centros Certificados) se especializan en el control, cuidado y apoyo de personas con ELA, brindándoles recursos y conocimientos clínicos que les facilita a los pacientes enfrentar eficazmente la ELA y llevar una vida cotidiana de la más alta calidad.

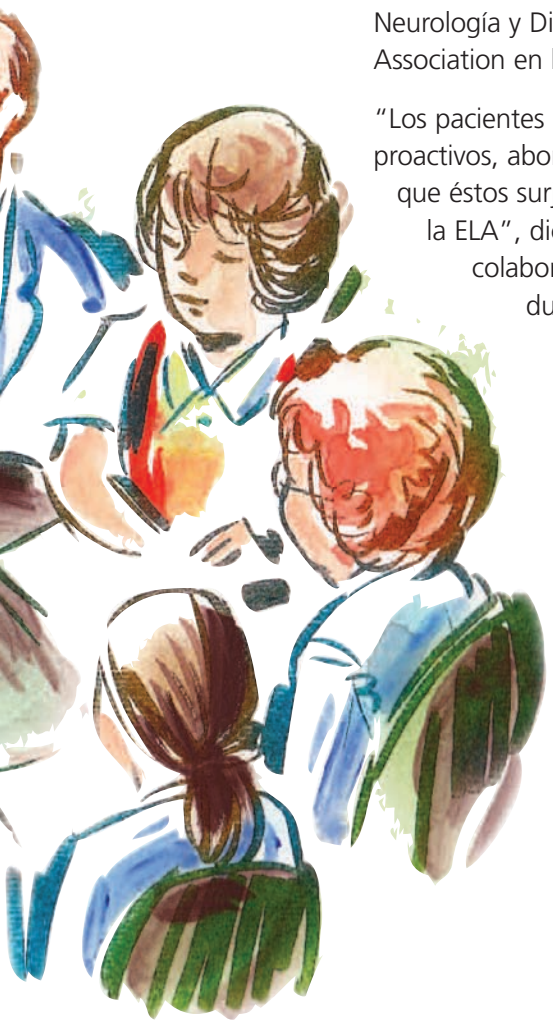
Los Centros Certificados hacen esto proporcionando atención médica multidisciplinaria en un mismo centro, para que las personas con ELA y sus familias puedan ver a una amplia gama de expertos en cada visita. En lugar de ir de un departamento a otro o de un consultorio a otro durante varios días, las personas con ELA reciben consultas bien organizadas con un equipo dedicado, centralizado en colaborar y que representa las disciplinas esenciales para su cuidado.

Los Centros Certificados son seleccionados, apoyados y periódicamente evaluados por The ALS Association. Cada uno de ellos es una institución regional distinguida reconocida como la mejor en el campo por sus conocimientos y su experiencia con la ELA. Cada Centro está bajo la dirección de un neurólogo especializado en ELA, quien cuenta con el apoyo de un personal profesional autorizado y certificado que ofrece fisioterapia, terapia ocupacional, terapia respiratoria, enfermería, servicios de dietista diplomado, psicología o psiquiatría, patología del habla y del lenguaje, y los servicios de un(a) trabajador(a) social.

Si bien la ELA es un trastorno neurológico, sus consecuencias funcionales y emocionales requieren los conocimientos de muchos profesionales. Es por eso que el equipo multidisciplinario de los Centros Certificados de The ALS Association es tan crucial. Reunir a estos especialistas no sólo le brinda a cada paciente el beneficio de su extensa experiencia, sino que también fomenta un enfoque en equipo que es altamente eficaz para resolver problemas y abordar de manera comprensiva los problemas que surgen al avanzar la enfermedad.

Un enfoque proactivo

Los pacientes que llegan a los Centros Certificados de The ALS Association están motivados por su deseo de hacer todo lo posible por lidiar eficazmente con la ELA, afirma el Dr. Eric Sorenson, M.D., Profesor Adjunto de Neurología y Director del Centro y del Programa de Investigación de The ALS Association en la Clínica Mayo, en Rochester, Minnesota.



"Los pacientes que acuden a los Centros desean ser proactivos, abordando preguntas y problemas antes de que éstos surjan, y trabajando con expertos líderes en la ELA", dice Sorenson. "Contar con un equipo colaborador – en lugar de ver a pacientes durante varias visitas en diferentes lugares y organizaciones – ayuda a asegurar que los especialistas se enfoquen en la situación entera".

Dr. Eric Sorenson, M.D., Profesor Adjunto de Neurología y Director del Centro Certificado y del Programa de Investigación de The ALS Association en la Clínica Mayo, en Rochester, Minnesota

Este trabajo en equipo también asegura que cada paciente reciba la atención apropiada para su caso. Para cada persona enferma, la ELA transcurre y avanza de una manera única, explica Sorenson. "La respuesta psicológica a la enfermedad, el ritmo al que ésta avanza y su impacto son diferentes casi para todos", asevera. "Los Centros Certificados de The ALS Association tienen por objeto asegurar que cada persona con ELA esté conectada con un equipo dedicado capaz de ayudar al paciente a enfrentar la singularidad de su experiencia, basándose en la extensa experiencia y destreza del equipo".

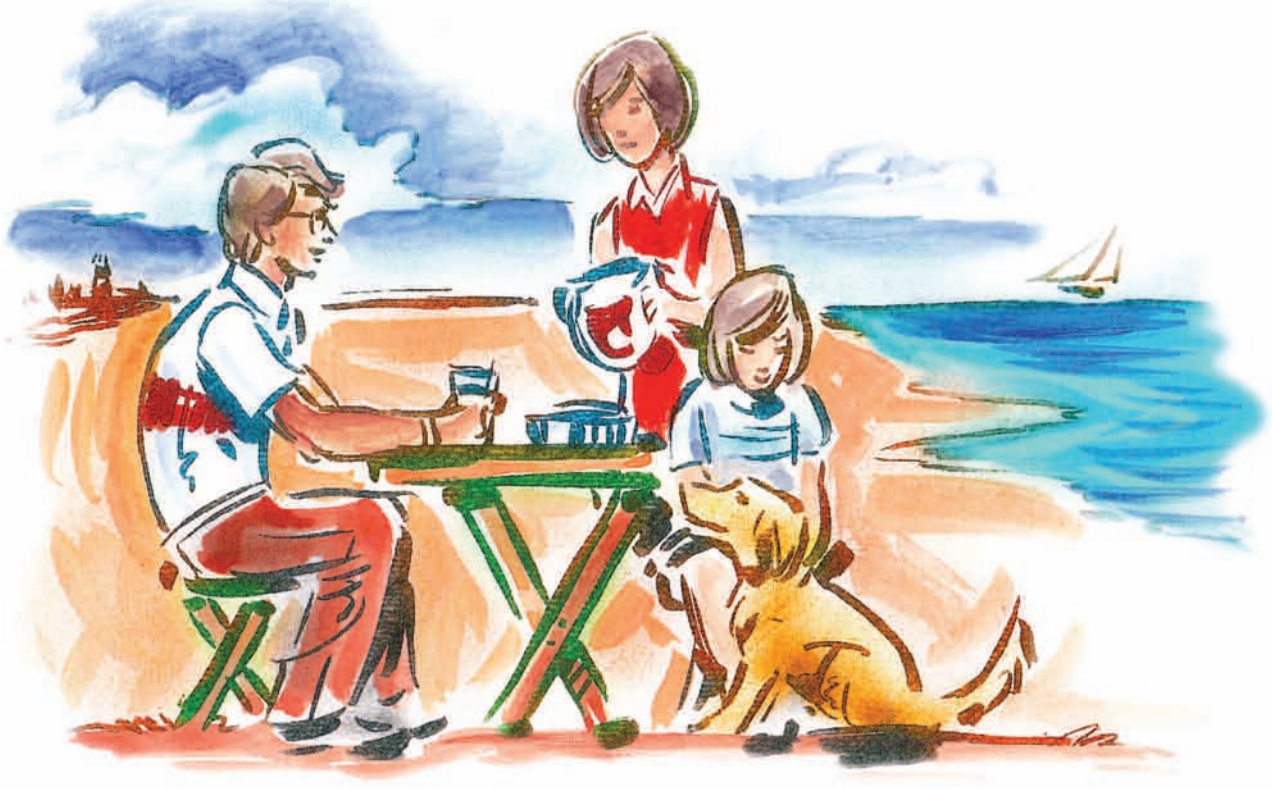
Un impacto positivo

Estudios han mostrado que el enfoque de un equipo multidisciplinario tiene un impacto positivo en la longevidad de un paciente, prolongando su vida por seis meses o más. En octubre de 2009, la Academia Americana de Neurología (AAN, por sus siglas en inglés) publicó nuevas guías de práctica desarrolladas por un equipo de expertos en ELA. Las guías indican que las clínicas multidisciplinarias de la ELA, tales como The ALS Association Certified Centers℠, optimizan la prestación de atención médica, prolongan la supervivencia y podrían también mejorar la calidad de vida de las personas.

"Los Centros son la manera más completa en la que podemos cuidar de nuestros pacientes", expresa el Dr. Todd Levine, M.D., Director Médico del Centro Certificado de The ALS Association en el Centro Médico Banner Good Samaritan de Phoenix, Arizona. "Las personas que acuden a los Centros viven más tiempo y son objeto de un enfoque personal y optimista de su cuidado, el cual es un aspecto sumamente importante de lo que hacemos".

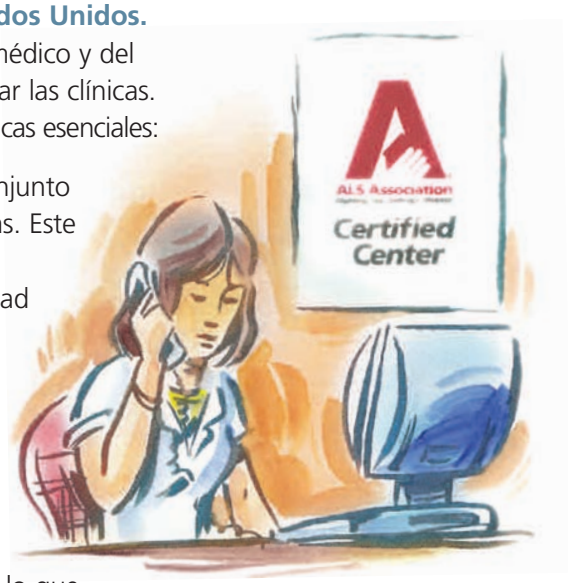
Levine afirma que los Centros están comprometidos a mejorar la vida de las personas con ELA, brindándoles esperanza, apoyo y soluciones a los problemas y dificultades que encuentran.

Dr. Todd Levine, M.D., Director Médico del Centro Certificado de The ALS Association en el Centro Médico Banner Good Samaritan de Phoenix, Arizona



Distintivos del cuidado en los Centros

Los Centros Certificados están localizados por todos los Estados Unidos. Cada uno de ellos refleja la personalidad y el enfoque del director médico y del personal, y utilizan una variedad de enfoques para organizar y operar las clínicas. Pero todos los Centros Certificados comparten las siguientes características esenciales:



- **Un equipo multidisciplinario colaborador** que trabaja en conjunto para brindar respuestas y soluciones a los pacientes y sus familias. Este enfoque asegura que los integrantes del equipo trabajen en estrecha colaboración y se consulten mutuamente con regularidad para ayudar a asegurar el más alto nivel de cuidado posible.
- **Toma de decisiones compartida** entre el paciente y el equipo. El paciente se considera un participante pleno y activo para determinar qué enfoques de cuidado se van a emplear.
- **Los decisiones de tratamiento del paciente son respetadas** por el equipo. Se alienta a los pacientes y a sus familias a que hagan preguntas, evalúen alternativas y expresen lo que piensen de las opciones.
- **Los miembros del equipo multidisciplinario están presentes en cada visita** y están a disposición de los pacientes y sus familias, prácticamente en todo momento, para responder a sus preguntas y ayudarles a resolver problemas.
- Los Centros se enfocan en mantener las funciones y en tratar los síntomas para **ayudar a que los pacientes logren la mejor calidad de vida posible**.
- El director médico **participa en investigaciones de la ELA**, lo que puede incluir ensayos clínicos.
- **Cada Centro es evaluado periódicamente** por un comité de The ALS Association, integrado en su totalidad por miembros de Centros Certificados que están familiarizados con las normas nacionales de atención.

El **Dr. E. Peter Bosch, M.D.,** Director Médico del Centro Certificado de The ALS Association en la Clínica Mayo de Scottsdale, Arizona

El Dr. E. Peter Bosch, M.D., Director Médico del Centro Certificado de The ALS Association en la Clínica Mayo de Scottsdale, Arizona, observa que los pacientes que acuden a las clínicas ya han sido diagnosticados con ELA, por lo que los Centros se dedican a mantener el nivel de funcionamiento de los pacientes y a ayudarles con sus actividades cotidianas. "Y le brindamos esperanza a la gente", expresa. "Eso es muy importante".

Además de ayudar a las personas a actuar proactivamente con los problemas y a identificar dificultades temprano, Bosch indica que los Centros se aseguran de que los pacientes tengan a alguien a quien recurrir personalmente en el Centro para obtener las respuestas que necesitan de inmediato.

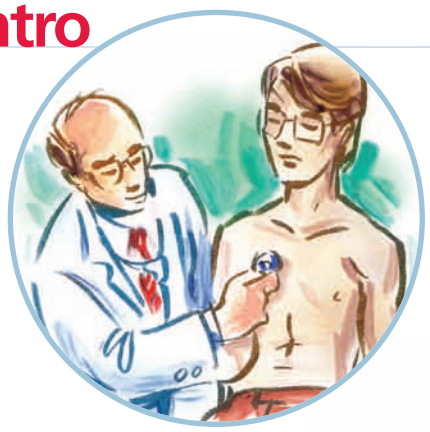
Una visita típica a un Centro

Cada persona con ELA tiene una experiencia única con la enfermedad. Los Centros Certificados de The ALS Association tienen por objeto brindar a los pacientes y a sus familias una evaluación interdisciplinaria constante y minuciosa; respuestas a sus preguntas; y soluciones a sus problemas.

Típicamente, una visita dura toda una mañana o tarde y ocurre aproximadamente cada tres meses. Antes de una cita, los pacientes pueden informar de lo último de su situación por teléfono a la enfermera de la clínica, y a veces se les pide una muestra de sangre o una prueba de la función pulmonar antes de llegar al Centro.

Como los miembros del personal y los pacientes se llegan a conocer bien con el tiempo, todo Centro tiene una atmósfera cálida y acogedora. Los miembros del personal, los pacientes y sus familias se ven unos a los otros como amigos, y esto es evidente en las conversaciones que son típicas cuando los pacientes regresan para una de sus consultas periódicas. Las personas preguntan cómo les fue en la visita del mes pasado a sus parientes, si un integrante del personal trajo una foto de su nuevo bebé, o si la familia todavía está planeando el viaje a través del país en su casa-móvil. Un paciente expresa que cada visita a un Centro es como "regresar a casa".

Uno por uno, de acuerdo con un programa cuidadosamente elaborado, los miembros del equipo multidisciplinario ven al paciente para evaluarlo y analizar la situación. Por ejemplo, un dietista hablará acerca de la nutrición, comparará el peso del paciente con el que tuvo en la última visita y analizará cualquier problema que haya surgido desde entonces. La enfermera registrada recopilará información general sobre cómo se siente el paciente y responderá preguntas (la enfermera diplomada también ayuda a coordinar la atención médica y facilita toda consulta especial o cuidado de seguimiento). Del terapeuta en respiración, el paciente escucha los resultados de su prueba de función pulmonar, y juntos podrían analizar opciones para mejorar la respiración tanto durante el día como durante la noche. Con el médico, se evalúa y se analiza el estado general del paciente.



Director médico

Coordinador(a) de enfermeros(as) diplomados(as)

Patólogo del habla y del lenguaje

Terapeuta ocupacional

Trabajador(a) social

Intermediario de oficina local de The ALS Association

Fisioterapeuta

Dietista

Se podrían abordar las opciones de participación en ensayos clínicos, o podrían recomendarse pruebas como paciente ambulatorio.

El terapeuta del habla podría hablar sobre aparatos de comunicación que el paciente y su familia podrían considerar en el futuro. El fisioterapeuta podría ayudar a un paciente a aprender a usar adecuadamente un bastón para apoyarse, o podría reconfigurar un control manual de una silla de ruedas eléctrica. Un representante de The ALS Association podría hablar sobre el grupo de apoyo mensual, o bien ofrecer equipo gratuito disponible que otro miembro del equipo le haya recomendado al paciente. La trabajadora social podría ayudar a manejar un problema con el reembolso de un seguro o sugerir un consejero para una hija adolescente que tenga dificultad para adaptarse al diagnóstico de su madre o padre. Un terapeuta ocupacional podría sugerir nuevos cubiertos o un plato de diseño especial para poder comer con mayor facilidad.

Después de que el paciente y su familia se van a casa, todo el personal lleva a cabo una valiosa reunión como equipo y examina problemas y soluciones para ayudar a asegurar que se haya considerado cada alternativa posible para cada paciente. El equipo le envía entonces al paciente sus recomendaciones del día, con un recordatorio de que llame por teléfono siempre que tenga alguna pregunta.

Kathie Vanderpool, Enfermera Diplomada, del Centro Certificado de The ALS Association de la Universidad de Kentucky en Lexington, Kentucky

"Los pacientes me dicen que les gusta acudir al Centro porque saben que hay personas que se preocupan por ellos y hay un equipo que tiene experiencia con la ELA", indica la enfermera diplomada Kathie Vanderpool, Enfermera Diplomada del Centro Certificado de The ALS Association de la Universidad de Kentucky en Lexington. "Es un enfoque sumamente individualizado y las personas sienten que están en un lugar al que pueden acudir y ser ellos mismos. Les dedicamos tiempo a los pacientes. No nos apresuramos; pasan varias horas con nosotros y satisfacemos plenamente sus necesidades".

El valor del enfoque en equipo

Hay muchas enfermedades difíciles, desde luego, pero sólo unas cuantas requieren la atención constante multidisciplinaria altamente coordinada que requiere la ELA. Eso es porque la ELA es una enfermedad complicada y progresiva que involucra muchos de los sistemas del organismo. Un problema puede tener un efecto directo en otro, y las soluciones deben tomar en cuenta la situación general del paciente. Parte de la solución de problemas necesaria exige **pensar creativamente basándose en los conocimientos y la experiencia de profesionales de diversas disciplinas simultáneamente.**

El **Dr. Mark Ross, M.D.**, Director Médico de The ALS Association Certified Center℠ en la Clínica Mayo de Scottsdale, Arizona

"Los pacientes con ELA tienen múltiples problemas y necesitan la contribución de especialistas y de muchas disciplinas", indica el Dr. Mark Ross, M.D., Director Médico de la Clínica Mayo de Scottsdale, Arizona. Tener a todo el equipo trabajando en conjunto, con sus integrantes plenamente accesibles el uno al otro y al paciente, facilita muchísimo la resolución de problemas, afirma.

El enfoque en equipo también es altamente eficiente porque **evita que problemas y dificultades pasen desapercibidos.** Si un paciente menciona un problema a un miembro del equipo que quizás no tenga una solución, el problema puede derivarse fácilmente a otro miembro que sí pueda resolverlo. Los miembros del equipo comparan notas entre sí durante el día laboral y en una reunión del equipo al terminar el día, asegurando así que se comprenda a fondo la situación de cada paciente y se elijan los enfoques adecuados para cada caso.

Los integrantes del equipo también se benefician de trabajar estrechamente entre sí, dice el Dr. Ross. "Aprendo cosas todo el tiempo de otros miembros del equipo. También encontramos que **el enfoque en equipo refuerza la dedicación de todos a combatir esta enfermedad".**

El **Dr. Edward Kasarskis, M.D., Ph.D.**, Director Médico del Centro Certificado de The ALS Association de la Universidad de Kentucky en Lexington, Kentucky

El enfoque en equipo también ayuda a los pacientes a ordenar sus prioridades y comprender qué problemas deben abordarse, incluso antes de que éstos surjan. "Les brindamos **orientación amplia, confiable y posible"**, indica el Dr. Edward Kasarskis, M.D., Ph.D., Director Médico del Centro Certificado de The ALS Association de la Universidad de Kentucky.

Bernie Miller, R.T., Ph.D., del Centro Certificado de The ALS Association en la Clínica Mayo de Scottsdale, Arizona

Al ofrecer una gama tan extensa de experiencia y destreza, el equipo también es capaz de **identificar problemas rápidamente y a fondo.** "El terapeuta respiratorio podría escuchar de un familiar que el paciente está teniendo dificultades para desplazarse por la casa y recomendar que el terapeuta ocupacional evalúe las opciones disponibles", indica Bernie Miller, R.T., de la Clínica Mayo para la ELA en Scottsdale, Arizona.

El equipo está inspirado por los pacientes y **comprometido a hacer todo lo posible para mejorar sus vidas**, expresa Miller. "Estamos unidos entre nosotros". Una oficina local de la ALS Association está afiliado con cada Centro. Un miembro del personal de Servicios a Pacientes participa en las clínicas, habla con los pacientes y con el personal, y les ofrece a los pacientes una amplia gama de equipo gratuito, de acuerdo con sus necesidades.

Kim Hughes, Directora de Servicios a Pacientes, Oficina local de Arizona de The ALS Association

La oficina local también proporciona información, responde a preguntas, realiza grupos de apoyo para los pacientes y los prestadores de cuidados, y ofrece numerosos servicios a domicilio, tales como cuidado de relevo. **"Trabajamos duro**

para ayudar a las personas a utilizar sus recursos financieros donde más lo necesiten, y les brindamos ayuda con detalles de su seguro, Medicare y Medicaid", dice Kim Hughes, Directora de Servicios a Pacientes de la oficina local de Arizona de The ALS Association. "El equipo, colectivamente, hace una enorme diferencia en la vida de las familias y realmente se preocupa". La oficina local también se asegura de que el paciente y su familia sean parte de una comunidad más grande, comprometida a apoyar a las personas con ELA y a sus familias en una amplia variedad de maneras.

Lakshmi Joshi Boyle, M.S., C.C.C.-S.L.P., de The ALS Association Certified Center℠ del Colegio de Medicina de la Universidad de Vermont, en Burlington, Vermont

Lakshmi Joshi Boyle, M.S., C.C.C.-S.L.P., patóloga certificada del habla y del lenguaje, del Departamento de Neurología Clínica de la ELA en el Colegio de Medicina de la Universidad de Vermont, añade, "Ofrecemos humor, esperanza, un enfoque positivo y soluciones prácticas".

Debido a que los pacientes realizan visitas periódicas y ven al equipo entero cada vez, los Centros fomentan relaciones robustas entre los pacientes y sus familias y el equipo. **"Desarrollamos una compenetración y establecemos confianza entre nosotros**, y ése es realmente un componente sólido de la atención que se le brinda a una persona con ELA", afirma Marcia Larson, R.D., C.D.E., dietista diplomada del Centro Certificado de The ALS Association en la Clínica Mayo de Scottsdale, Arizona. "El saber que todo el equipo trabaja para ayudarles, les brinda esperanza y poderío a los pacientes", manifiesta John Bargas, P.T., fisioterapeuta del Centro Médico Regional Banner Good Samaritan del Centro Certificado de The ALS Association de Phoenix, Arizona.

John Bargas, P.T., del Centro Certificado de The ALS Association del Centro Médico Regional Banner Good Samaritan de Phoenix, Arizona

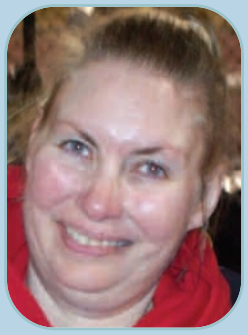
Los integrantes del personal del Centro se dedican a proporcionar una atención individualizada altamente personalizada. "No tenemos un modelo universal para todas las personas", indica Judy Crouse, M.S.W., del Centro Certificado de The ALS Association del Colegio de Medicina de la Universidad de Vermont. "Les escuchamos, somos muy creativos, les visitamos en su hogar – cualquier cosa que el paciente necesite – e incluimos a la familia y el sistema de apoyo".

Judy Crouse, M.S.W., del Centro Certificado de The ALS Association del Colegio de Medicina de la Universidad de Vermont, en Burlington, Vermont

Además existe el enorme beneficio de recibir atención y cuidados de **un equipo de personas *especializadas* en la ELA.** "No quieres ser el tercer caso en un año, sino el cuarto caso del día", dice el Dr. Kasarskis.

Gretchen Daly, terapeuta ocupacional en el Centro Certificado de The ALS Association del Colegio de Medicina de la Universidad de Vermont, resume las fortalezas del enfoque en equipo: "Cuando se tiene ELA, se trata de la calidad de vida y de identificar tus prioridades. El equipo trabaja para ayudar a los pacientes a maximizar sus recursos y capacidades para que lleven la vida que desean llevar".

Entrevista con Celeste



Celeste Mullennex

Entrevista con Celeste Mullennex, paciente del Centro Certificado de The ALS Association de la Universidad de Kentucky en Lexington.

¿En qué te ayuda el Centro Certificado de The ALS Association?

Durante el primer año y medio después de mi diagnóstico, yo no acudía a ninguna clínica y estaba viendo sólo a un médico. Creía que no necesitaba ninguna otra ayuda. Pero en mi primera visita a la clínica, el personal me preguntó acerca de mis problemas y les mencioné que no podía usar el teclado de la computadora porque sentía debilidad en los brazos. El terapeuta ocupacional me mostró cómo usar las opciones de accesibilidad para escribir con el teclado de la pantalla. Sentí que esto me reconectó con todo un mundo que extrañaba enormemente. Ese día salí de la clínica muy contenta. Sólo me lamenté de no haber ido antes.

¿Cómo te ayuda el enfoque en equipo?

Si le hago una pregunta a alguien que no domine ese campo, la discuten entre ellos y me envían a la persona adecuada para que me dé la respuesta acertada. No tengo que esperar por las respuestas ni hacer más de una visita.

¿Qué diferencia hace el representante de The ALS Association?

Es muy importante contar con esa persona que te da su tarjeta y, cuando te dice, "Llámame si tienes alguna pregunta", sabes que te lo está diciendo sinceramente. Es como tener una cuerda de salvamento cuando estás perdida y sola en un mar tormentoso. Así es como te sientes cuando te diagnostican ELA.

¿Cómo ayuda la experiencia del Centro a Shawn, tu esposo?

El personal nos elogia a ambos por nuestra gran actitud y el amor obvio que nos tenemos, y por la gran labor que Shawn hace al cuidarme. Es bueno para él escucharlo de otras personas además de mí.

¿Crees que el personal es verdaderamente experto en el cuidado de las personas con ELA?

Creo que la clínica es muy importante, porque ves a gente que se especializa en la ELA. Ellos quizás atiendan a 30 pacientes con ELA al mes, por lo que están sumamente familiarizados con la enfermedad y cómo tratar los problemas que surgen.

¿Te sientes como parte del equipo, en lugar de sólo una paciente?

He hablado con otros pacientes acerca de esto, y todos estamos de acuerdo en que nos tratan como celebridades. El personal parece verdaderamente emocionado al vernos y demuestran estar muy contentos con la fortaleza que hemos mantenido. Estas visitas podrían ser muy deprimentes, pero el personal hace que el día se sienta como una reunión con amigos.

Investigación y ensayos clínicos

La investigación clínica es una parte importante de cada Centro Certificado de The ALS Association. No sólo el trabajo aporta muchísimo a los conocimientos generales colectivos sobre la ELA, sino que también frecuentemente les brinda oportunidades a las personas con ELA para que participen personalmente en ensayos clínicos.

Al permanecer activos en actividades de investigación actuales, los Centros se encuentran a la vanguardia de las mejores prácticas en el tratamiento de la ELA y la terapia medicamentosa. La información obtenida de la investigación se comparte directamente con los pacientes para ayudarles a comprender más a fondo la naturaleza de la ELA y enterarse de nuevas terapias y enfoques de la enfermedad.

El **Dr. Rup Tandan, M.D., F.R.C.P.**, Profesor, Vicepresidente y Director Médico del Centro Certificado de The ALS Association del Colegio de Medicina de la Universidad de Vermont en Burlington, Vermont

Además de la investigación, los directores médicos de los Centros participan en equipos y consorcios de investigación nacionales e internacionales. El Northeast ALS Consortium (Consorcio de la ELA del Noreste), por ejemplo, actualmente tiene más de 80 miembros de investigación esparcidos por todo el país. Los directores de algunos Centros trabajan con organizaciones como los National Institutes of Health (Institutos Nacionales de Salud) en paneles revisores que ayudan a delegar fondos a través del Congreso para la investigación de la ELA y otras enfermedades relacionadas.

En el Centro Certificado de The ALS Association del Colegio de Medicina de la Universidad de Vermont, por ejemplo, el Director Médico Rup Tandan, M.D., F.R.C.P., lleva a cabo tres o cuatro estudios continuos al mismo tiempo. "Para los pacientes, es grato que se esté haciendo algo para luchar contra la enfermedad; y, para los médicos y el personal, la investigación es esencial para retardar el avance de la ELA y encontrar nuevos enfoques de tratamiento", indica.

Ayuda a brindar atención médica óptima a pacientes con ELA

Si bien la ELA es una enfermedad que es cara para tratar, la atención médica multidisciplinaria que se ofrece en los Centros Certificados de la ALS Association ha demostrado brindar una amplia gama de beneficios a los pacientes, los contribuidores y la comunidad de atención médica entera:

Estudios recientes han demostrado el impacto positivo de la atención basada en un Centro a la supervivencia.

Amplias pruebas anecdóticas corroboran que el enfoque en equipo bien organizado que se utiliza en los Centros aumenta la eficiencia y mejora los resultados, lo que produce la más alta calidad de vida posible para los pacientes y menores costos generales de la atención médica provista.

La investigación que se lleva a cabo en los Centros les brinda a los pacientes la oportunidad de participar en ensayos clínicos que pueden resultar en una mejor atención para todas las personas con ELA.

Los pacientes interesados en recibir atención médica en un Centro Certificado de la ALS Association deben contactar al personal del Centro correspondiente.

Su generosidad puede hacer una diferencia significativa en la vida de los pacientes con ELA y en las personas que los aman.

Para averiguar cómo usted puede ayudar a proveer una atención médica óptima a las personas con ELA a través de una donación que apoye a los Centros Certificados de The ALS Association, llame gratis al Departamento de Donativos de la Asociación, al 888.949.2577.

En sus propias palabras

Los pacientes constituyen el eje de la atención provista en The ALS Association y en su red de Centros Certificados. Los médicos y el personal están a disposición de las personas con ELA y sus familias en cada paso del camino, brindándoles una atención excelente, recursos multidisciplinarios y un compromiso a estar con ellos siempre que lo necesiten.

He aquí algunos pensamientos de pacientes y sus cónyuges:

Robert Prevost

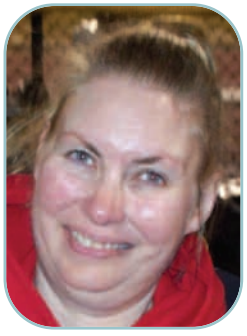
"Cuando diagnosticaron por primera vez a Robert con ELA, obviamente estábamos muy consternados y un poco en negación, y empezamos a sentir lástima por nosotros mismos. Pero en la clínica nos dieron esperanza y nos ayudaron a vivir día con día, y nunca darnos por vencidos. Se enfocan en lo que puedes hacer. Permanecen optimistas, manteniendo una actitud positiva y contagiándonos su optimismo".

Ginny Prevost
esposa del paciente con ELA Robert Prevost
Arizona

"Yo creo en el ser proactivo al enfrentar problemas. Acudir a la clínica te ayuda a estar en control de la situación y a prepararte para los cambios, antes de que éstos ocurran".

Dennis Hoyniak
paciente con ELA
Vermont

Dennis Hoyniak



Celeste Mullennex

"Lo que me parece más útil del personal es que después de mi visita a la clínica recibo un formulario por correo con una nota de cada disciplina, recordándome sus recomendaciones. ¡Esto es importante porque siempre veo algo que ya se me había olvidado! Es fabuloso ver a tantos especialistas en ELA en una sola visita".

Celeste Mullennex
paciente con ELA
Kentucky

ACERCA DE THE ALS ASSOCIATION

En nuestra búsqueda por crear un mundo sin ELA. Nuestra visión es el cuidar y apoyar todas la personas que viven con la enfermedad y nos comprometemos a buscar debajo de cada roca en nuestra inexorable búsqueda por una cura.

Proporcionamos una amplia gama de servicios, incluida investigación, servicios a pacientes, apoyo, educación pública y servicios comunitarios. Para obtener más información, llame al 818.880.9007.

Para una lista actualizada de Centros Certificados de The ALS Association, visite el sitio web en **alsa.org** o llame por teléfono al **800.782.4747**.

ALS Association®
Fighting Lou Gehrig's Disease

The ALS Association
27001 Agoura Road, Suite 250
Calabasas Hills, CA 91301
Tel: 818.880.9007
Fax: 818.880.9006

ALS Association®
Fighting Lou Gehrig's Disease