



**Introducción a las  
enfermedades de las neuronas  
motoras (ENM)**

# Contenido

1. ¿Cómo me puede ayudar esta información?

2. ¿Qué es una ENM?

¿A quién afecta las ENM?

¿Cómo se diagnostica una ENM?

¿Existen distintos tipos de ENM?

¿La enfermedad de Kennedy es un tipo de ENM?

¿Qué causa una ENM?

3. ¿Cuáles son los síntomas?

4. ¿Cuáles son las ayudas disponibles?

¿Existe algún tratamiento?

5. ¿En qué tengo que pensar?

6. ¿Cómo puedo obtener más información?

Referencias

Reconocimientos

Tenga en cuenta que el presente documento es una versión traducida de la información original. La MND Association (Asociación de las Enfermedades de las Neuronas Motoras británica) utiliza servicios de traducción acreditados. Sin embargo, no asume responsabilidad alguna por cualquier error en la traducción.

Consulte siempre a su equipo de asistencia sanitaria y social para que le aconseje a la hora de tomar decisiones en materia de tratamiento y asistencia. Ellos podrán solicitar la ayuda de un traductor en las citas.

Quizás sea posible la traducción de más información, aunque se trata de un servicio limitado. Contacte con nuestro servicio telefónico MND Connect para los detalles:

# 1. ¿Cómo me puede ayudar esta información?

Si le acaban de diagnosticar una ENM o alguien de su entorno la tiene, este folleto proporciona una introducción simple a la enfermedad.

Explica de forma resumida:

- la enfermedad y a quién afecta
- cómo se diagnostica una ENM y los síntomas probables
- los distintos tipos de ENM
- qué se sabe acerca de las causas
- el tipo de asistencia y tratamientos que puede recibir
- consejos para ayudar a gestionar la enfermedad
- dónde acudir para obtener más información y asistencia.

El diagnóstico de una ENM puede resultar abrumador. Quizás usted, su familia y las personas de su entorno necesiten tiempo para asimilarlo.

Incluso aunque al principio resulte difícil, las conversaciones abiertas sobre el diagnóstico facilitan que todos compartan sus preocupaciones, ahora y en el futuro.

Cuando esté preparado para leer más información sobre la enfermedad, disponemos de un amplia gama de publicaciones que pueden ayudarle, incluyendo nuestra guía principal, *Vivir con una enfermedad de las neuronas motoras (Living with motor neurone disease)*.

Ver *Cómo puedo obtener más información*, al final del folleto, para más detalles sobre nuestras restantes publicaciones y sobre cómo contactar con nuestro servicio telefónico, MND Connect.

Todas las citas corresponden a personas que viven con ENM o afectadas por la enfermedad.

**"La capacidad de adaptarse al cambio puede marcar una diferencia importante por lo que respecta a la experiencia de vivir con una ENM".**

## 2. ¿Qué es una ENM?

Usted tiene nervios en el cerebro y la médula espinal que controlan el funcionamiento de sus músculos. Estos se denominan neuronas motoras. La ENM es una enfermedad que afecta a estas neuronas.

Con la ENM, las neuronas motoras dejan gradualmente de comunicar a los músculos cómo moverse. Cuando los músculos dejan de moverse, se debilitan, lo que también puede provocar rigidez y pérdida de masa muscular (desgaste).

La ENM es una enfermedad que acorta la vida y puede afectar a la forma en la que camina, habla, come, bebe y respira. Esto normalmente varía en cada persona. Es posible que no desarrolle todos los síntomas y no existe un orden de aparición establecido.

La enfermedad progresará, lo que significa que sus síntomas empeorarán con el paso del tiempo. En algunas personas esto puede producirse rápidamente y en otras de forma más lenta.

Actualmente no existe una cura para la ENM, pero sus médicos y otros profesionales de asistencia sanitaria y social pueden ayudarle a gestionar los síntomas y a seguir siendo independiente durante el máximo tiempo posible.

**"Es importante señalar que aunque una persona no quiera hablar de las cosas de forma inmediata, siempre puede buscar ayuda en una fase posterior".**

### ¿A quién afecta las ENM?

Una ENM es una enfermedad rara que afecta a personas adultas. A pesar de que también se diagnostica en adultos más jóvenes, en la mayoría de los casos aparece en mayores de 40 años. La mayoría de las personas con ENM tienen entre 50 y 70 años.

La enfermedad afecta casi al doble de hombres que de mujeres, aunque esta cifra varía. Depende del tipo de ENM que tenga y esta cifra se equilibra en el grupo de personas de 70 años o más.

### ¿Cómo se diagnostica una ENM?

Si su médico opina que tiene un problema neurológico (relacionado con el cerebro y el sistema nervioso), le remitirá a un neurólogo.

Normalmente trabajan en el departamento de neurología de un hospital o en una red o centro asistencial de ENM. Se le examinará y se le realizarán una serie de pruebas.

Las pruebas pueden abarcar desde análisis de sangre hasta diversas pruebas neurológicas para comprobar que sus síntomas no se deben a ninguna otra causa. Normalmente se le realizarán de forma ambulatoria. En algunos casos es posible que tenga que ser ingresado brevemente en un hospital o que se le realicen más pruebas en una fase posterior.

Cuando se tengan los resultados de las pruebas, recibirá un diagnóstico de ENM, pero los médicos pueden tardar algún tiempo en estar seguros sobre la causa probable de sus síntomas.

## **"Tras casi un año de pruebas, visitas al médico de atención primaria y al hospital, finalmente se confirmó la ENM".**

La ENM es difícil de diagnosticar por los motivos siguientes:

- se trata de una enfermedad rara y los síntomas iniciales, como pesadez, debilidad o ligeras dificultades en el habla, podrían tener otras causas
- puede pasar algún tiempo antes de que usted acuda su médico
- no todos los síntomas aparecen en todas las personas ni en el mismo orden
- las pruebas solo pueden demostrar que no padece otros trastornos y no existe ninguna prueba que diagnostique directamente una ENM.

## **¿Existen distintos tipos de ENM?**

Hay cuatro tipos principales de ENM y cada una de ellas afecta a las personas de diferentes formas. Sin embargo, es difícil ser exactos, dado que tienen algunos síntomas en común.

**Esclerosis lateral amiotrófica (ELA):** es la forma más común y se caracteriza por debilidad y atrofia en las extremidades, rigidez muscular y calambres. En las fases tempranas es posible que tropiece o se le caigan las cosas.

**Parálisis bulbar progresiva (PBP):** afecta a un menor número de personas que la ELA y en las primeras fases se suele manifestar en los músculos de la cara, la garganta y la lengua. Puede notar dificultades en el habla y al tragar.

**Atrofia muscular progresiva (AMP):** afecta a un menor número de personas que la ELA y normalmente se agrava más lentamente. Puede notar debilidad, disminución de los reflejos y pesadez en las manos.

**Esclerosis lateral primaria (ELP):** afecta a un menor número de personas que la ELA y normalmente se agrava más lentamente. Causa debilidad en las extremidades inferiores, aunque es posible que también sienta pesadez en las manos o dificultades en el habla.

## ¿La enfermedad de Kennedy es un tipo de ENM?

La enfermedad de Kennedy es diferente de una ENM, pero estas dos enfermedades se pueden confundir. Ambas afectan a las neuronas motoras, con síntomas similares y debilidad muscular. La MND Association facilita ayuda si está afectado por cualquiera de ellas.

La enfermedad de Kennedy progresa lentamente, normalmente con una duración de vida normal. Está causada por una mutación genética que se puede determinar a través de pruebas genéticas y normalmente afecta a los hombres. Las mujeres solo tienden a portar la mutación genética, pero rara vez desarrollan síntomas leves.

Facilitamos la ficha informativa 2B, *La enfermedad de Kennedy*. Ver *Cómo puedo obtener más información*, al final de este folleto.

## ¿Qué causa una ENM?

Todavía no se conocen con seguridad las causas de las ENM, dado que cada persona puede verse afectada por diferentes desencadenantes. Por lo general, una ENM aparece sin un historial familiar evidente de la enfermedad. En estos casos se cree que hay diversos desencadenantes genéticos y ambientales implicados, aunque los genes pueden tener algo que ver. Los desencadenantes ambientales podrían ser cosas que come, bebe, toca o respira, o una combinación de estos factores. Los desencadenantes pueden ser diferentes en cada persona, por lo que no resulta sencillo averiguar cómo ha empezado la enfermedad.

En un número reducido de casos, existe un historial familiar de ENM. Esto significa que hay un error en el código genético que ha sido heredado, aunque pueden ser necesarios otros desencadenantes para que la enfermedad se manifieste realmente.

Véase *Cómo puedo obtener más información*, al final de este folleto, para más detalles sobre nuestras fichas informativas sobre la investigación de la enfermedad de las neuronas motoras heredada.

La investigación de la enfermedad y sus causas está avanzando, incluyendo proyectos financiados por la MND Association. Como resultado, nuestro conocimiento del funcionamiento de las neuronas motoras avanza de forma constante.

**"Soy optimista, porque algún día habrá una cura. Es un desafío para el siglo XXI y creo que la ciencia encontrará una solución".**

### 3. ¿Cuáles son los síntomas?

**"Creo que para mí es importante entender lo que pasará en términos generales".**

La ENM puede causar lo siguiente:

- debilidad y pérdida progresiva de movilidad en las extremidades
- sensación de espasmos y vibraciones bajo la piel
- rigidez muscular y calambres (que pueden provocar dolor)
- problemas para respirar y cansancio extremo
- dificultades con el habla, al tragar y con la saliva.

Los músculos de las manos, los pies o la boca suelen verse afectados en primer lugar, aunque no necesariamente todos a la vez.

Algunas personas pueden mostrar cambios en su forma de pensar, su razonamiento y comportamiento, conocidos como cambio cognitivo, aunque este suele ser leve. En raras ocasiones se experimentan cambios severos en el razonamiento.

Puede que tenga reacciones emocionales inesperadas, en las que llore cuando esté feliz o se ría cuando se sienta triste. Esto se denomina inestabilidad emocional y puede resultar inquietante, pero su equipo de asistencia sanitaria y social puede ofrecerle ayuda. Esto no pasa a todas las personas que viven con una ENM.

Por lo general, la ENM no afecta a lo siguiente:

- los sentidos (la vista, el oído, el olfato, el tacto y el gusto)
- la vejiga y los intestinos, aunque los problemas de movilidad pueden provocar que tenga dificultades para ir al baño. La movilidad reducida también puede causar estreñimiento (dado que el movimiento facilita el funcionamiento de los intestinos)
- la función sexual, aunque la expresión sexual puede verse dificultada por la sensación de cansancio, la pérdida de movimiento y el impacto emocional que conlleva enfrentarse a la enfermedad.

Véase *Cómo puedo obtener más información*, al final del folleto, para más detalles sobre otras publicaciones que tratan sobre los síntomas en profundidad.

**"Resulta muy difícil valorar las necesidades futuras dado que todos los que vivimos con una ENM progresamos de forma**



**diferente y es imposible decir el tiempo que se tardará hasta que se produzcan cambios en el trastorno".**

## 4. ¿Cuáles son las ayudas disponibles?

Cuando lo necesite, puede recibir ayuda para:

- seguir siendo independiente el máximo tiempo posible
- gestionar sus síntomas
- sentirse más cómodo y ayuda con la movilidad
- afrontar el impacto emocional de la ENM
- solicitar ayuda económica
- obtener ayuda con las actividades diarias y el cuidado personal
- planificar la asistencia futura.

Esta ayuda procederá probablemente de tres fuentes principales:

**Profesionales de asistencia sanitaria y social:** no todos los profesionales de asistencia sanitaria y social conocen las ENM en profundidad, debido a que son enfermedades raras. Sin embargo, las redes y los centros asistenciales para ENM (que ayudamos a financiar), así como los centros neurológicos locales ofrecen diversas ayudas de profesionales con experiencia en la ayuda a las personas con una ENM.

Probablemente se reunirá con un amplio abanico de especialistas, como neurólogos, el coordinador de ENM, enfermeros y terapeutas especializados. Estos profesionales tienden a trabajar en equipo, a menudo denominado equipo multidisciplinar (EMD), e incluyen miembros del equipo comunitario como enfermeros y médicos de atención primaria. Cualquier miembro de este equipo puede remitirle a otro especialista, pero muchas de las remisiones se producen a través de su médico de atención primaria.

**"No se puede recalcar lo suficiente la importancia de escuchar a los profesionales que ya han ayudado a otras personas a pasar por esto antes".**

El equipo puede ayudarle a usted y a su familia a obtener acceso a asistencia, tratamientos, terapias, asesoramiento y equipos o ayuda especializados. Al vivir con una ENM, esto puede ayudarle a mantener la mejor calidad de vida que pueda tener durante el mayor tiempo posible.

**Servicios de asistencia social para adultos:** pueden valorar su necesidades y las de su cuidador principal. Le ayudarán a identificar cualquier ayuda domiciliar necesaria y le aconsejarán en materia de servicios y ayudas de emergencia. Contacte con su autoridad local para solicitar una valoración —en Irlanda del Norte se haría a través de una organización local de asistencia sanitaria y social—. Los servicios locales

pueden variar, por lo que deberá averiguar los que se encuentran disponibles durante su evaluación.

## **"Necesita estar lo mejor informado posible sobre el acceso a los servicios".**

Se le pueden conceder diversas ayudas, equipos y servicios asistenciales, aunque es posible que tenga que realizar una aportación económica. Se puede coordinar la ayuda para su asistencia o es posible que pueda adquirir los servicios usted mismo recibiendo pagos directos.

Véase *Cómo puedo obtener más información*, para más detalles de nuestras publicaciones que incluyen orientaciones para la solicitud de prestaciones y asistencia social.

**La MND Association:** nosotros ofrecemos ayudas de varias maneras a todas las personas que viven con una ENM o afectadas por la enfermedad. Nuestro servicio telefónico MND Connect puede proporcionar ayuda, información o simplemente escuchar si necesita hablar. El equipo puede ayudarle a encontrar servicios externos y presentarle nuestros servicios disponibles, incluyendo su sucursal, grupo o visitante local de la Asociación. Esto incluye a nuestros asesores regionales de desarrollo asistencial (RCDA) que ayudan a influir en el conjunto de los servicios de su área con el fin de mejorar la asistencia para las ENM.

Es posible que podamos facilitar determinados equipos en préstamo o subsidios de ayuda a las personas que viven con una ENM o afectadas por la enfermedad. Las solicitudes de equipos deberán realizarse a través de un profesional de asistencia sanitaria o social.

Véase *Cómo puedo obtener más información*, al final de este folleto, para consultar los datos de contacto.

## **¿Existe algún tratamiento?**

Dependiendo de sus síntomas y progresión, las conversaciones con su equipo de asistencia sanitaria y social probablemente incluirán lo siguiente:

**Riluzol:** actualmente no existe ningún tratamiento que cure o detenga la enfermedad, pero hay un fármaco, el Riluzol, que ha demostrado algunos beneficios por lo que respecta a la ralentización de la progresión de la enfermedad (en unos meses). El Riluzol está aprobado para el tratamiento de la ENM y su uso está autorizado en el Servicio Nacional de Salud británico (NHS). Consulte a su médico de atención primaria o a su neurólogo para saber si es conveniente que tome Riluzol.

**Otra medicación:** existen diversos medicamentos que pueden ayudarle a aliviar síntomas individuales. Su médico de atención primaria o los

especialistas con los que se reúna se los podrán facilitar. Si tiene dificultades para tragar comprimidos, muchos medicamentos se pueden administrar de otras formas, como en forma líquida y parches.

**Fisioterapia:** esta terapia no puede revertir el daño causado en los músculos debilitados por una ENM, pero puede ayudar a reducir las molestias, la rigidez y mejorar la flexibilidad. Sus necesidades individuales deberán ser valoradas por un fisioterapeuta y revisadas cuando estas cambien. Intente no hacer demasiado ejercicio, ni siquiera ejercicio asistido, dado que no sirve de ayuda con la ENM y puede hacer que se sienta muy cansado. Los fisioterapeutas suelen estar especializados: por ejemplo, un fisioterapeuta respiratorio puede ayudar con la asistencia respiratoria y a gestionar los problemas con la saliva y el moco (véase más abajo el apartado de *Asistencia respiratoria*).

**Asistencia con el habla y la comunicación:** solicite que le remitan a un terapeuta especializado en el habla y el lenguaje para que le oriente al respecto. Si su voz resulta afectada, ellos pueden ayudarle a conservarla durante el máximo tiempo posible y aconsejarle acerca de si resulta adecuado que utilice un banco de voz o de mensajes (utilizar frases habladas a través de un dispositivo informático). Si su voz resulta afectada por la ENM, ellos pueden valorar sus necesidades de terapia o ayudas para que pueda comunicarse. Un terapeuta especializado en el habla y el lenguaje también puede orientarle sobre cómo afrontar los problemas para tragar, con la saliva y el moco.

**Asistencia respiratoria:** si tiene dificultades para respirar, hay diversos tratamientos y terapias que pueden servirle de ayuda. Solicite a su equipo de asistencia sanitaria y social que le remita a un especialista respiratorio para que le oriente. Esta orientación incluirá conversaciones acerca de si debe utilizar asistencia respiratoria (conocida como ventilación). Intente estar al día en este tema, para poder tomar una decisión informada en caso necesario.

**Dieta, nutrición y ayuda para tragar:** si tiene problemas para tragar, es posible que desee recibir consejos sobre nutrición. Esto le ayudará a tomar los alimentos, los líquidos y los medicamentos que necesita, así como a tragar de forma cómoda y segura. Esto puede incluir terapias, suplementos, alimentos enriquecidos, comidas fáciles de ingerir o conversaciones sobre formas alternativas de recibir los alimentos y los líquidos. Solicite a su equipo de asistencia sanitaria y social que le remita a un dietista y a un terapeuta especializado en el habla y el lenguaje para que le orienten.

**"Era consciente de que había perdido peso. Continuar con una dieta baja en grasa y en azúcar no era la cuestión".**

Véase *Cómo puedo obtener más información*, para más detalles acerca de nuestras publicaciones que incluyen orientaciones para gestionar las dificultades de movilidad, comunicación, para tragar y respirar.

**Terapias complementarias:** algunas personas creen que las terapias complementarias pueden ayudar a aliviar los síntomas y reducir el estrés. A pesar de que no son un tratamiento ni una cura para la ENM, este tipo de terapias se puede utilizar para "complementar" los tratamientos convencionales cuando se utilizan de forma combinada. Existen diversas terapias complementarias, tales como los masajes, la acupuntura y la reflexología. Algunos centros y servicios locales de cuidados paliativos especializados ofrecen terapias complementarias, así como otras formas de ayuda para mejorar la calidad de vida.

**"Un reflexólogo me masajea suavemente los pies, las manos y los brazos, lo que favorece la circulación y me hace sentir bien en general. El hospital local facilitó estas citas".**

## 5. ¿En qué tengo que pensar?

Si a usted o a una persona cercana a usted le han diagnosticado una ENM, tiene muchas cosas en las que pensar. Esto puede resultar abrumador. Estos consejos se basan en cosas que otras personas afectadas por una ENM han dicho que "les gustaría haber sabido al principio".

Puede encontrar más información en nuestra guía principal, *Vivir con una enfermedad de las neuronas motoras (Living with motor neurone disease)*. Véase *Cómo puedo obtener más información*, al final del folleto, para más detalles sobre cómo acceder a otras publicaciones nuestras:

**No se apresure a comprar equipos:** Antes de comprar equipos o ayudas, deje que un terapeuta ocupacional o un terapeuta especializado en el habla y el lenguaje valore sus necesidades. Los productos pueden no siempre resultar apropiados para todos y los errores pueden salir muy caros. El NHS o los servicios de asistencia social para adultos podrán facilitarle algunos productos de forma gratuita o en préstamo para que los pruebe.

**Piense en cómo se puede ver afectada su economía:** Pida consejo a un asesor financiero y a un asesor fiscal independiente. Por ejemplo, los pagos por jubilación anticipada pueden afectar a las subvenciones que puede solicitar. Si no ha solicitado subvenciones con anterioridad, puede que le resulte incómodo y complejo, pero es importante averiguar a qué tiene derecho. Puede encontrar útil consultar con su banco cómo puede ayudarle un cuidador o compañero de confianza a gestionar su cuenta, en caso de que a usted le resulte difícil.

**Adaptar su hogar puede llevar tiempo:** Investigue esto lo antes posible si cree que puede ser necesario, dado que hacer cambios significativos en su hogar puede llevar tiempo. Un terapeuta ocupacional puede asesorarle acerca de sus necesidades futuras. Si cumple los requisitos, podría obtener financiación a través de una subvención para la adaptación de instalaciones para personas discapacitadas (Disabled Facilities Grant), pero su obtención también puede ser un proceso lento.

**Si se va a someter a una evaluación, facilite pruebas fehacientes:** Facilite todos los detalles si se va a someter a una evaluación para determinar sus necesidades de asistencia o si va a solicitar una subvención (como la subvención para mantener la independencia —Personal Independence Payment— de una persona con discapacidad). Sea honesto cuando explique cómo le afecta este trastorno para obtener el nivel de asistencia que necesita —incluso cuando algo le sea difícil de vez en cuando—. Si mantiene un diario sobre la progresión de sus síntomas, puede servirle de ayuda para poner ejemplos acerca del tiempo que le lleva realizar las tareas y el impacto de la enfermedad en sus rutinas. Puede servir también para ayudar a demostrar la velocidad a la que se están produciendo sus cambios, de forma que se puedan tener en cuenta sus necesidades futuras.

**Anote todas las preguntas:** Las citas pueden ser agotadoras y es posible que se olvide de preguntar algo importante, por lo que deberá elaborar una lista de preguntas y llevarla con usted. Tome nota de las respuestas o pida al profesional de asistencia sanitaria o social que lo haga por usted, por si necesita leerlas más tarde. La mayoría de los teléfonos móviles y tabletas pueden grabar conversaciones, si le resulta más fácil.

**Busque servicios de cuidados paliativos:** Los cuidados paliativos tienen por objeto ayudarle (a usted y a las personas cercanas a usted) a conseguir la mejor calidad de vida posible, cuando padece un trastorno que acorta la vida. Ofrecen ayuda para gestionar los síntomas y en general para sus necesidades prácticas, económicas, emocionales, espirituales, religiosas o psicológicas. Una relación con profesionales especializados en cuidados paliativos puede ayudar a reducir el tiempo que pasa en el hospital, dado que el conocimiento de su caso puede ayudar a otros profesionales a entender rápidamente sus necesidades.

**"Según nuestra experiencia, es mejor encontrarse en una situación en la que uno se sienta lo más preparado posible".**

No todas las personas necesitan cuidados paliativos de forma inmediata, pero hable con su neurólogo o con su médico de atención primaria para saber cuándo puede ser remitido a estos servicios. Estos se pueden ofrecer en el domicilio, en un centro asistencial, en un hospital o en un centro de día.

**Obtenga toda la información posible sobre los tratamientos:** Hable sobre las opciones de tratamiento con su equipo de asistencia sanitaria y social. Necesita saber lo que se puede hacer, lo que puede significar para usted y el mejor momento para introducir cualquier tratamiento. Aunque la aceptación de cualquier tratamiento depende de usted, intente tomar las decisiones basándose en información clara.

**"Quería saberlo todo".**

**Planifique con la máxima antelación posible:** Planificar con antelación las fases más avanzadas de la ENM puede resultar abrumador. Implica mantener conversaciones difíciles con las personas cercanas a usted y con su equipo de asistencia sanitaria y social. Sin embargo, si su habla y su comunicación se ven afectadas o si usted experimenta algún cambio en su pensamiento y razonamiento, puede que le resulte más fácil hablar sobre los planes cuanto antes. La planificación puede incluir decisiones sobre la economía, la familia y su asistencia futura. Su equipo de asistencia sanitaria y social puede ayudarle con estas conversaciones. Muchas personas afirman que haber expresado sus deseos para el futuro les hace sentir más tranquilas y que tienen más control.

**"Una vez que lo has hecho, puedes guardarlos en un cajón. Te puedes relajar... y sentirte mejor por haberlo hecho".**





## 6. ¿Cómo puedo obtener más información?

Nosotros ofrecemos:

- *Vivir con una enfermedad de las neuronas motoras (Living with motor neurone disease)*, nuestra guía principal para ayudar a las personas con una ENM a afrontar la vida diaria con la enfermedad.
- una amplia serie de fichas informativas que incluyen información sobre síntomas, subvenciones y asistencia social
- información para que los cuidadores les ayuden a gestionar su propio bienestar y a averiguar las ayudas disponibles
- una guía fácil para personas con dificultades de aprendizaje o lectura
- una serie de fichas informativas sobre investigación, que incluyen información sobre las ENM heredadas
- otras publicaciones y artículos para ayudarle a tomar decisiones sobre una ENM.

La mayoría de nuestras publicaciones se pueden descargar en nuestro sitio web [www.mndassociation.org/publications](http://www.mndassociation.org/publications) o también puede solicitarlas en formato impreso a través de nuestro servicio telefónico:

### **Servicio telefónico MND Connect**

MND Connect puede proporcionar ayuda, información o simplemente escuchar si necesita hablar.

Pueden ayudarle a encontrar servicios externos y presentarle nuestros servicios disponibles, incluyendo su sucursal, grupo o visitante local de la Asociación, o su asesor regional de desarrollo asistencial (RCDA).

Teléfono: **0808 802 6262**

E-mail: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

### **Servicio de asesoramiento sobre subvenciones de la MND Association**

Podemos ofrecer asesoramiento gratuito, confidencial e imparcial sobre cualquier tipo de subvención a la que pueda tener derecho. Hay un servicio telefónico de intérprete disponible bajo solicitud, aunque quizás necesite que alguien establezca el primer contacto en inglés.

Teléfono: **0808 801 0620** (Inglaterra y Gales)

**0808 802 0020** (Irlanda del Norte)

E-mail: a través de la página de contacto del sitio web en:

[www.mndassociation.org/benefitsadvice](http://www.mndassociation.org/benefitsadvice)

**Subsidios de ayuda y préstamo de equipos para personas con ENM**

Puede leer más información al respecto en [www.mndassociation.org/getting-support](http://www.mndassociation.org/getting-support) o ponerse en contacto con nosotros a través de:

Teléfono: **0808 802 6262**

E-mail: [support.services@mndassociation.org](mailto:support.services@mndassociation.org)

### **Foro online**

Nuestro foro online le permite compartir información y experiencias con otras personas con ENM: <http://forum.mndassociation.org>

### **Grupo de apoyo por e-mail para AMP y ELP**

Puede que desee unirse a este grupo de apoyo por e-mail, si le han diagnosticado una atrofia muscular progresiva (AMP) o una esclerosis lateral primaria (ELP). Para más información, contacte con nuestro servicio telefónico MND Connect como se indica más arriba en esta lista de servicios.

### **Ayuda para los profesionales que le asisten**

Dado que se trata de una enfermedad rara, no todos los profesionales de asistencia sanitaria y social disponen de experiencia previa trabajando con ENM. Ofrecemos información, educación y servicios de soporte para profesionales, a través de nuestros asesores regionales de desarrollo asistencial y de nuestro servicio telefónico MND Connect. Los datos de contacto del servicio telefónico son:

Teléfono: **0808 802 6262**

E-mail: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

## **Referencias**

Las referencias utilizadas para redactar esta información están disponibles bajo solicitud en:

E-mail: [infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

O por correo postal:

Information feedback  
MND Association  
PO Box 246  
Northampton NN1 2PR

## Reconocimientos

Queremos agradecer a las siguientes personas sus valiosas orientaciones para el desarrollo o la revisión de esta información:

**Pauline Callagher**, Enfermera Especialista en ENM y Coordinadora del Centro Asistencial para ENM, Preston Care Centre, Royal Preston Hospital

**Emma Husbands**, Consultora de Medicina Paliativa, Gloucestershire Hospitals NHS Trust

**Kevin Ilsley**, Asesor Médico de Herefordshire Clinical Commissioning Group y antes médico de atención primaria, Herefordshire

**Elizabeth Ilsley**, Terapeuta de Habla y Lenguaje, Rotherham NHS Trust, Rotherham

**Amanda Mobley**, Consultora de Neoropsicología Clínica, Worcestershire Health y Care NHS Trust

**Gabrielle Tilley**, Jefe Interino del Equipo Comunitario, Great Western Hospitals NHS Foundation Trust, Calne

## Agradecemos su opinión

Su opinión es muy importante, porque nos ayuda a desarrollar nuevos materiales y a mejorar los existentes, en beneficio de las personas que viven con una ENM y de aquellas que se encargan de su cuidado.

Sus comentarios anónimos pueden ser utilizados para concienciar e influir en nuestros recursos, campañas y solicitudes de financiación.

Si desea dar su opinión sobre nuestra guía *Vivir con una enfermedad de las neuronas motoras (Living with motor neurone disease)*, utilice nuestro formulario online en:

[www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND](http://www.surveymonkey.co.uk/r/IntroMND)

o, alternativamente, contacte con nosotros en:

[infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

o por correo postal:

**Care information feedback**  
**MND Association**  
**PO Box 246**  
**Northampton NN1 2PR**



**MND Association**

PO Box 246, Northampton, NN1 2PR

Teléfono: **01604 250505**

Sitio web: **[www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)**

Organización benéfica registrada n.º 294354

Sociedad limitada por garantía n.º 2007023

© MND Association 2014

Todos los derechos reservados. Queda prohibida la reproducción, copia o transmisión de esta publicación sin autorización por escrito.

**Fechas del documento**

Última revisión: 12/18

Próxima revisión: 12/21

Versión: 1