

Hay muchas **incógnitas** sobre la ELA. Las personas que tienen ELA pueden ayudar a las generaciones futuras.



El Registro Nacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) permite que las personas que tienen esta enfermedad luchen y contribuyan para vencerla, y ayuden a generaciones futuras.

La investigación de hoy puede llevar a una mejor comprensión y posibles tratamientos del mañana. Las personas que tienen esta enfermedad pueden ayudar a encontrar respuestas al inscribirse en el Registro Nacional de ELA, ser contadas y completar breves encuestas de factores de riesgo.

El Registro Nacional de ELA

Debido a que hay tanto que no sabemos, la investigación dedicada a esta enfermedad es una prioridad. El Registro Nacional de ELA abre un camino hacia más conocimientos.

Acerca del registro

La Agencia para Sustancias Tóxicas y el Registro de Enfermedades (ATSDR), que es una agencia federal, estableció el Registro Nacional de ELA en el 2010 para recolectar y analizar datos sobre personas que tienen esta enfermedad en los Estados Unidos.

Su propósito es reunir datos para comprender mejor la esclerosis lateral amiotrófica.

La información se utiliza para los siguientes fines:

- ▶ estimar cuántos casos nuevos de ELA se diagnostican cada año;
- ▶ estimar cuántas personas tienen ELA;
- ▶ entender mejor quiénes contraen ELA;
- ▶ entender mejor qué factores afectan la enfermedad;
- ▶ mejorar la investigación para encontrar la o las causas de la ELA.

El registro recolecta y analiza tanto los datos existentes como los nuevos que son provistos por las personas que tienen ELA y deciden participar.

Los investigadores usan los datos para buscar cambios en los patrones de la enfermedad a lo largo del tiempo. Tratan de determinar si hay factores de riesgo comunes y de identificarlos. Es importante incluir a la mayor cantidad posible de personas a fin de obtener la información más precisa. Si elige ser contado, usted puede ayudar a encontrar respuestas a importantes preguntas sobre la ELA.

El Registro Nacional de ELA también financia la investigación para aumentar los esfuerzos por aprender sobre esta enfermedad. Desde el 2010, el registro ha financiado más de una docena de estudios en los Estados Unidos y a nivel internacional. El registro trabaja con algunas de las instituciones que lideran las investigaciones a nivel mundial, para estudiar qué podría causar la ELA, como metales pesados, pesticidas, ciertos rasgos genéticos, y cianobacterias.



Cómo usted puede ayudar.

Inscribirse en el registro es una forma en que usted puede luchar y no dejarse vencer, y contribuir a que las personas con ELA tengan un mejor futuro. Hay varias formas en que usted puede cumplir un rol en el avance de las investigaciones.



1

Inscríbese en el registro

Este es el primer paso para permitir que surjan más oportunidades para ayudar. Usted debe ser ciudadano de los Estados Unidos para inscribirse en el Registro Nacional de ELA.

¿Tiene preguntas? ¿No está seguro de si está inscrito? Hay personas que lo pueden ayudar. Le puede preguntar a un miembro de su familia, cuidador, amigo, o alguna persona que pertenezca a una organización local, oficina o centro médico dedicados a la ELA. O puede comunicarse con el registro, llamando al 1-800-232-4636, o escribiendo a als@cdc.gov.

2

Apoye la lucha completando las encuestas de factores de riesgo

El registro les ofrece a las personas con ELA la oportunidad de completar encuestas sobre factores de riesgo. Hay 17 encuestas diferentes, y en ellas se preguntan cosas como su edad, antecedentes familiares de enfermedades neurológicas, posibles exposiciones ambientales, antecedentes de trabajo, y actividad física. Esta es una oportunidad para que comparta su historia.

En promedio, completar una encuesta le llevará alrededor de 5 minutos, y usted no necesita completarlas todas de una sola vez.

Por qué es importante:

- ▶ Su datos personales y privados brindan información crucial para el registro. A medida que más personas con ELA completen estas encuestas, más datos tendrá el registro. Cada dato ayuda a los investigadores a comprender mejor la enfermedad y sus posibles causas.
- ▶ Los investigadores de todo el mundo pueden usar estos datos para realizar estudios.

3

Ayude al donar muestras al Banco Nacional de Muestras Biológicas de ELA

Con su consentimiento, usted puede también optar por donar muestras al Banco Nacional de Muestras Biológicas de ELA. Este centro colecta y almacena estas muestras para estudios científicos. La recolección de las muestras, que incluyen sangre y orina, se realiza en su propia casa. Este servicio es gratuito para los pacientes.

Donar estas muestras puede proveerles a los científicos datos clave de ADN y de exposiciones a sustancias químicas, y la muestra puede corresponderse con datos de la encuesta para darles a los investigadores un panorama más completo para estudiar. Ya se ha comprobado que los análisis de estos tipos de especímenes son útiles para el estudio de la ELA y de otras enfermedades.

4

Sepa más sobre los ensayos clínicos y los estudios de investigación, y si puede participar

Usted puede elegir que le envíen mensajes electrónicos para informarle sobre ensayos clínicos y estudios epidemiológicos que podrían interesarle.

Participe en algo de mayor dimensión.

Usted puede formar parte de algo de mayor dimensión al inscribirse en el Registro Nacional de ELA. Obtenga más información en cdc.gov/ela*

*NOTA: El sitio web no contiene toda la información en español. Usted puede encontrar información adicional en inglés en cdc.gov/ela.



U.S. Department of Health and Human Services
Centers for Disease Control and Prevention
Agency for Toxic Substances and Disease Registry