

INCLUSIÓN DE CRITERIOS

1. Se debe obtener el consentimiento informado por escrito antes de realizar cualquier evaluación.
2. Sujetos masculinos y femeninos de ≥ 18 años diagnosticados con ELA posible, probable, probable o definitiva confirmada por laboratorio, ya sea familiar o esporádica, de acuerdo con los criterios revisados de El Escorial de la Federación Mundial de Neurología de aparición bulbar o de extremidad.
3. En opinión del investigador, ser capaz de comunicarse bien, comprender y cumplir los requisitos del estudio.
4. No dependiente del ventilador (se requiere ventilación con presión positiva no invasiva durante menos de 23 horas por día) en la visita de selección.
5. En opinión del investigador, ser capaz de deambular distancias cortas (al menos 3 m) con o sin ayuda para caminar.
6. En opinión del investigador, capaz de agarrar un bolígrafo y capaz de escribir.
7. Solo para la cohorte dedicada C9orf72 (10-15 participantes) presencia de una expansión repetida C9orf72.
8. Tener un compañero de estudio que esté de acuerdo en participar en el estudio y que sea intelectual, visual y verbalmente capaz, y que domine y pueda leer el idioma en el que se administran las evaluaciones del estudio. Además, el compañero de estudio debe ser capaz y estar dispuesto a:
 1. Acompañar al participante a las visitas que requieran el aporte del compañero de estudio.
 2. Cumplir con la definición de "socio de estudio" que se describe en el Apéndice 1.

EXCLUSIÓN DE CRITERIOS

1. Condiciones médicas activas que en opinión del investigador son clínicamente significativas y pueden poner en peligro la seguridad del paciente si participa en el estudio o limitar su participación en el estudio.
2. Demencia activa, enfermedades neurológicas distintas de la ELA o enfermedades psiquiátricas que, en opinión del investigador, limitarían su participación en el estudio actual.
3. Signos o síntomas, a juicio del investigador, de una infección sistémica viral, bacteriana o fúngica clínicamente significativa dentro de los 30 días anteriores a la visita de selección.
4. Historial de abuso de drogas o uso nocivo de alcohol dentro de los 12 meses anteriores a la línea de base a juicio del investigador. El uso nocivo de alcohol se define como un historial de abuso / uso indebido de alcohol actual, definido como "Cinco o más bebidas estándar en la misma ocasión en cada uno de los cinco o más días en los últimos 30 días".
5. Disartria severa, que requiere la ayuda de un dispositivo de comunicación para la inteligibilidad.
6. Depende de la alimentación por sonda enteral.