

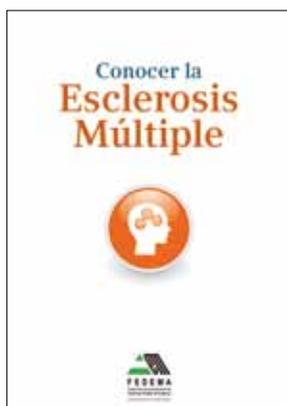
Conocer la Esclerosis Múltiple



FEDEMA

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública



DIRECCIÓN

Reyes Valdés Pacheco

EQUIPO DE REDACCIÓN

Águeda Alonso Sánchez
Dra. Sara Eichau Madueño
Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso
Dr. Guillermo Navarro Mascarell
Dra. Dolores Páramo Camino
Almudena Ramírez Cabrales
Carmen Fátima Ruiz Rodríguez
Cristina Sánchez Palacios
Reyes Valdés Pacheco

EDITA

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA)
Avda. de Altamira, 29, Bloque 11 – Acc. A
41020 – Sevilla
www.fedema.es
fedemaem@hotmail.com
Tlf./Fax: 902 430 880

DIBUJOS

Cristina Sánchez Palacios

DEPÓSITO LEGAL

SE 767-2015

Índice

Prólogo

4

¿Qué es la Esclerosis
Múltiple?

5

Año 2015 ¿Revolución
terapéutica en la EM?

12

¿Cómo afrontar la
Esclerosis Múltiple?

24

Preguntas más frecuentes

29

Consejos para vivir con
Esclerosis Múltiple

40

Enlaces de interés

41

Entidades adheridas a
FEDEMA

46

Prólogo

Con esta publicación FEDEMA quiere ofrecer una información actualizada sobre la Esclerosis Múltiple y responder a las dudas más frecuentes que suelen aparecer después del diagnóstico.

A pesar del tiempo que llevamos informando sobre la Esclerosis Múltiple y de las muchas publicaciones especializadas que hemos editado, no podemos dejar de formar e informar, porque de ello depende en gran medida que las personas afectadas estén atendidas adecuadamente y en caso de no estarlo, que puedan solicitar una mejor atención.

Nuestro agradecimiento a Genzyme a Sanofi Company, Merck Serono y a todos los profesionales que han intervenido para hacer posible este trabajo.

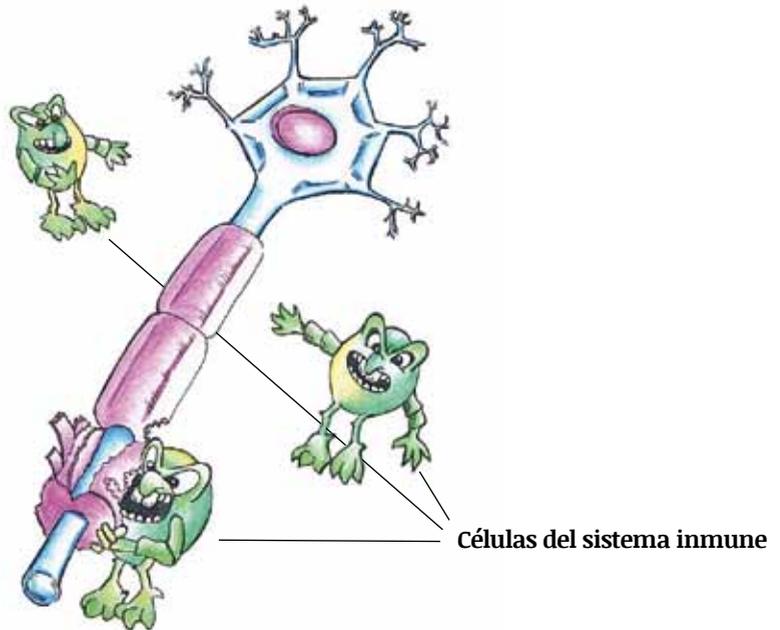
Esperamos que esta publicación cumpla su objetivo y ayude a todas las personas que la lean.

Águeda Alonso Sánchez

Presidenta de FEDEMA

¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad que afecta al Sistema Nervioso Central (SNC), cursa con la desmielinización (pérdida de mielina) de las fibras nerviosas. La mielina es una sustancia que recubre dichas fibras, permitiendo la transmisión del impulso nervioso; al destruirse se interrumpe o se retarda la conducción nerviosa dando lugar a los diferentes signos y síntomas de la enfermedad. Todos los síntomas que se producen son consecuencia de la alteración de algunas de las funciones del SNC. La gran variedad de los mismos, la convierten para algunos en el paradigma de las enfermedades en el campo de la Neurología.



La enfermedad supone un gran impacto emocional, una carga financiera y repercute en el proyecto vital de los/as afectados/as y de sus familiares. Suele diagnosticarse entre los 20 y los 40 años, la edad más productiva a todos los niveles, afectando a las mujeres en una proporción aproximada de tres de cada cuatro.

¿Cuáles son los síntomas de la Esclerosis Múltiple?

La EM es una enfermedad muy variable en su clínica, ya que no todas las personas afectadas experimentan los mismos síntomas ni la intensidad de estos es siempre igual, por lo tanto, cada caso es único.

El SNC se compone de distintas partes (cerebro, tronco del encéfalo, cerebelo y médula espinal), que están coordinadas y conectadas entre sí. Las funciones más común-

mente afectadas en la EM son la motora, dando lugar a la paresia y espasticidad, si se afecta la vía piramidal, o al desequilibrio y falta de coordinación, si se afecta el cerebelo; la sensitiva, que provoca hipoestesia, parestesia o disestesia; y la visual. También pueden alterarse las funciones de los pares craneales, siendo la diplopía el síntoma más común, el control sobre los esfínteres y las funciones intelectuales.

En la mayoría de los casos la alteración de estas funciones no se produce de forma aislada, sino que cada paciente puede presentar distintos grados de disfunción en cada una de ellas. Por lo que no hay una EM típica, ni todas las personas van a cumplir el mismo patrón. Sin embargo hay unos síntomas que son más frecuentes:

Fatigabilidad, que no se corresponde con el esfuerzo realizado.

Afectación de la vista, visión doble o borrosa.

Ataxia.

Debilidad muscular.

Aumento de tono: rigidez y espasticidad.

Dolor.

Pérdida de fuerza.

Alteraciones de la sensibilidad.

Inestabilidad, desequilibrio y falta de coordinación.

Vértigo.

Problemas de control esfinteriano.

Déficit cognitivos (problemas de memoria, concentración, etc.).

Cambios emocionales (euforia o depresión).

Algunos de estos síntomas son más evidentes, en cambio otros son menos visibles (por ejemplo la fatigabilidad), y más difíciles de describir por la persona afectada y de comprender por quiénes le rodean.

Las funciones neurológicas que pueden verse afectadas son básicas para nuestra relación con el medio y de su deterioro se deriva la importancia de esta enfermedad.



Fatigabilidad



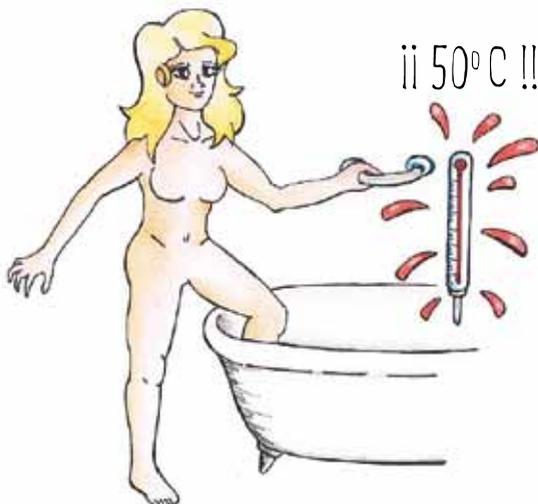
Afectación de la vista



Ataxia



Debilidad muscular



Alteraciones de la sensibilidad



Inestabilidad

Tipos de Esclerosis Múltiple

La Esclerosis Múltiple se puede clasificar según su forma evolutiva en remitente recidivante (RR), o por brotes, que son episodios de agravación de manifestaciones neurológicas que duran más de 24 horas y tienden a recuperarse, total o parcialmente. Cuando el paciente tiene un solo brote se puede confirmar el diagnóstico de EM, o decir que el paciente ha tenido un SNA (síntoma neurológico aislado). Son el 74% de los pacientes.

Si los pacientes comienzan a tener progresión sin brotes las formas RR se transforman en secundariamente progresivas (SP) y se dan en el 15% de los casos. Y si los pacientes desde el comienzo progresan sin brotes, se conoce como formas primariamente progresivas (PP), y son el 11% de las personas afectadas, en nuestro medio (Izquierdo et al.¹).

La nueva clasificación de Lublin 2013 se comenta más adelante (págs. 12 y 13).

¿Cuáles son las causas de la Esclerosis Múltiple?

No se conoce la causa. Existe una predisposición genética, se producen alteraciones inmunológicas, y factores infecciosos y otras alteraciones ambientales que pueden contribuir a su etiología (causa), o ser predisponentes de la Esclerosis Múltiple.

¿Cuáles son las líneas de investigación en las que se está trabajando?

Actualmente, sobre todo, en genética y en redes inmunológicas, pero la epidemiología, la clínica, la experimentación animal y terapias de todo tipo también están siendo estudiadas muy a fondo.

¿Se puede pedir una segunda opinión tras el diagnóstico de Esclerosis Múltiple?

La solicitud de segunda opinión médica es un derecho reconocido, entre otros, a los pacientes que son diagnosticados de Esclerosis Múltiple.

Este derecho se encuentra recogido en la Ley 2/1998, de 15 de Junio, de Salud de Andalucía (Boja 74 de 04/07/1998), en el Decreto 127/2003 de 13 de mayo por el que se es-

tablece el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica en el Sistema Sanitario Público de Andalucía (Boja 102 de 30/05/2003), y en la Orden de 24 de agosto de 2004, que desarrolla el anterior Decreto, (Boja 173 de 03/09/2004).

El derecho consiste en que cuando un paciente solicita una segunda opinión, un facultativo experto, perteneciente al SAS y seleccionado por la Consejería de Salud, estudia la información procedente de su historia clínica y emite un informe que se envía directamente al solicitante, o a quien el paciente haya autorizado para actuar en su nombre.

Puede ser que, excepcionalmente, el facultativo experto indique alguna nueva prueba o exploración al paciente con la finalidad de emitir su opinión.

La segunda opinión puede solicitarse por tres vías, rellenando el correspondiente formulario:

- Los pacientes que dispongan de certificado digital Clase 2 CA pueden solicitar una segunda opinión médica a través de InterS@S.
- Se puede presentar una solicitud de segunda opinión médica en cualquier centro dependiente de la Consejería de Salud y del Servicio Andaluz de Salud, o en centros dependientes de la Administración Pública.
- Si prefiere enviar su solicitud por correo puede hacerlo a:
Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud del Servicio Andaluz de Salud
Unidad Central de Tramitación de Segunda Opinión Médica
Edificio Salud Responde
Hospital Neurotraumatológico, carretera Bailén-Motril s/n, 23009 Jaén
Teléfono: 902 505 060

¿Qué tratamientos existen?

En la actualidad no hay una cura definitiva de la Esclerosis Múltiple pero si existen tratamientos que pueden modificar el curso de la enfermedad, reduciendo la frecuencia y severidad de los brotes, así como disminuyendo la aparición de nuevas lesiones.

Durante el año 2015 han surgido hasta ahora tres nuevos tratamientos, teriflunomida, dimetilfumarato y alemtuzumab, en el primer semestre y acetato de glatiramer 40 mgs e interferón beta 1b pegilado en el segundo. En un año vamos a duplicar el número de productos disponibles para la Esclerosis Múltiple.

Además de los anteriores, hay una segunda vía complementaria que engloba los tratamientos sintomáticos y la rehabilitación y cuyo objetivo es tratar los síntomas específicos que aparecen asociados a la EM, que en algunos casos requerirán de fármacos concretos para los mismos y en otros por ejemplo de fisioterapia.

Con ambas vertientes se pretende mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

¿Es importante la adherencia al tratamiento?

La adherencia al tratamiento es fundamental ya que disminuye el riesgo de recaídas.

En enfermedades crónicas que requieren de tratamientos de una duración muy larga en el tiempo puede producirse una falta de adherencia al mismo, ya sea por la pesadez que supone tantos años de tratamiento, porque la administración del fármaco sea dolorosa, por no creer en su eficacia, por el miedo a los efectos secundarios, etc.

¿Cómo puede ayudar la neurorehabilitación?

La neurorehabilitación es una asistencia integral dirigida a mejorar y mantener la capacidad funcional de las personas con alguna afectación neurológica y como consecuencia de los déficits que puedan presentar.

El tratamiento neurorehabilitador se lleva a cabo por un equipo multidisciplinar: neurólogos, médicos rehabilitadores, psicólogos, logopedas, neuropsicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, etc.

El programa de neurorehabilitación será específico para cada persona dependiendo de su afectación.

Por lo tanto la neurorehabilitación es un pilar fundamental para mejorar la calidad de vida de la persona afectada de Esclerosis Múltiple.

Año 2015

¿Revolución terapéutica en la Esclerosis Múltiple?

DR. GUILLERMO IZQUIERDO AYUSO
DRA. SARA EICHAU MADUEÑO
DRA. DOLORES PÁRAMO CAMINO
DR. GUILLERMO NAVARRO MASCARELL

Unidad de EM (CSUR). Hospital Universitario Virgen Macarena (Sevilla)

La EM es una enfermedad con una prevalencia, según los datos más recientes de 90,2 casos por 100.000 habitantes y una incidencia media anual de 4,6 casos por 100.000 habitantes, la incidencia en mujeres sigue aumentando, aunque no ocurre lo mismo en varones¹.

A partir del 2015, además de la aparición de nuevas terapias para la Esclerosis Múltiple, los pacientes van a ser clasificados de forma diferente² por lo que va a ser necesario cambiar completamente nuestros criterios de tratamiento para la enfermedad.

La EM se comporta durante los primeros años, en general como una enfermedad inflamatoria y aunque hasta ahora se asumía que eran todos los pacientes con brotes los que representaban esta fase, después de la nueva clasificación de formas evolutivas, la actividad en RM va a ser un factor muy determinante.

En esta nueva clasificación la progresión y el agravamiento son conceptos diferentes, pero la actividad se relaciona fundamentalmente con los brotes y la actividad en Resonancia Magnética (RM) (Figura 1a, 1b, 1c.).

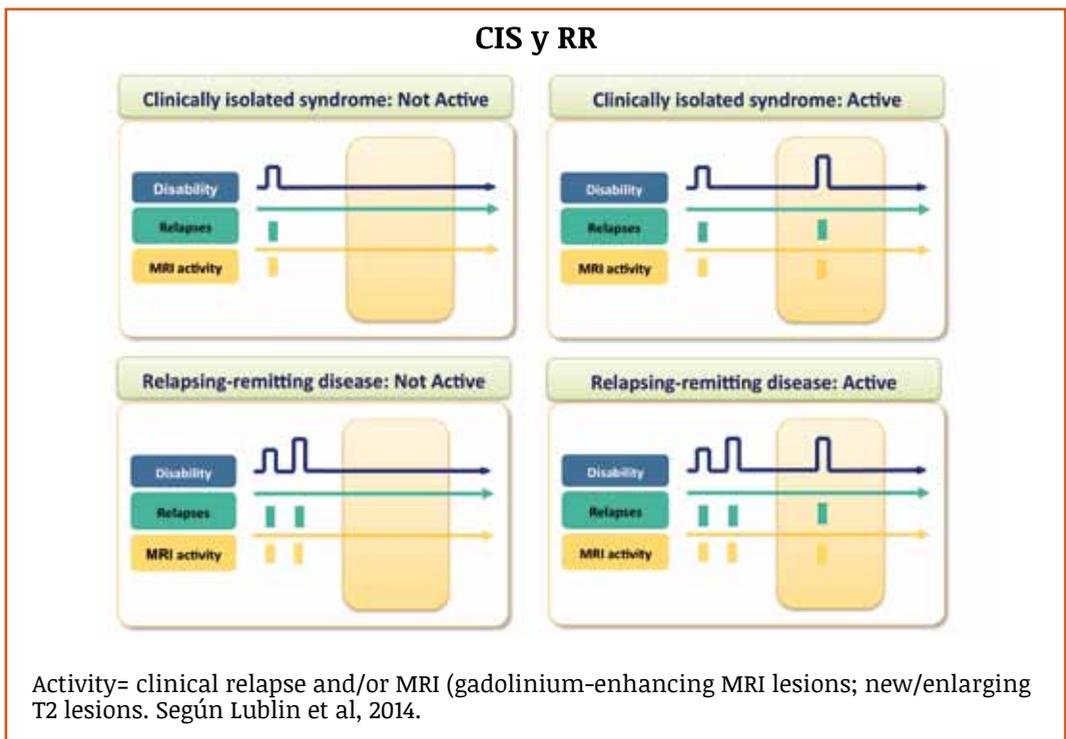
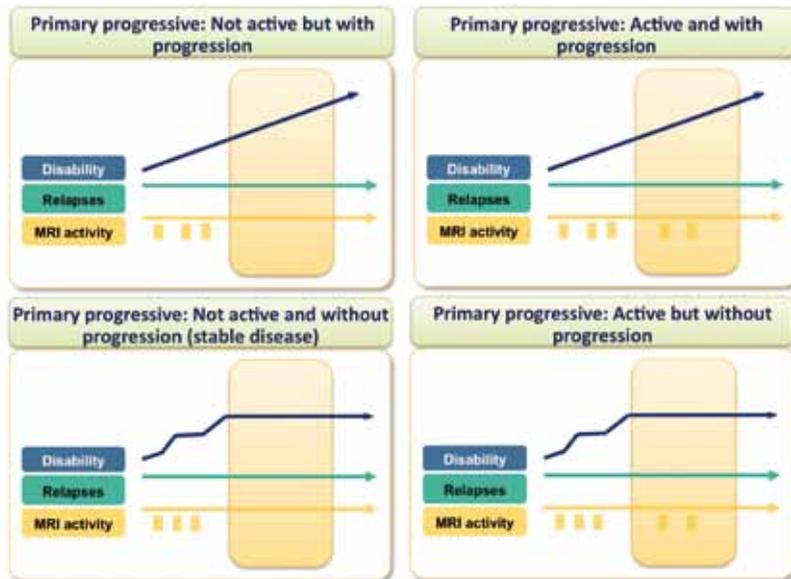


Figura 1a. Entre las formas CIS y RR de la clasificación de 1996 tenemos dos tipos de formas no activas (SNA y RR) y dos activas (SNA y RR), convergiendo los SNA con actividad y las formas RR (Figura diseñada por Venegas-Izquierdo).

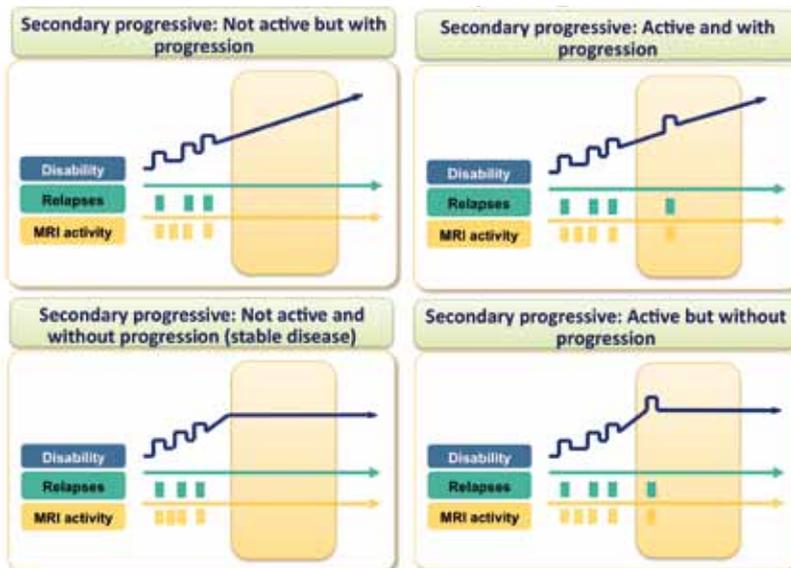
Formas primarias progresivas



Según Lublin et al, 2014

Figura 1b. Entre las formas primariamente progresivas ahora tendremos en la nueva clasificación dos tipos de formas activas y dos no activas (Figura diseñada por Venegas-Izquierdo).

Formas secundarias progresivas



Según Lublin et al, 2014

Figura 1c. Entre las formas secundarias progresivas ahora tendremos en la nueva clasificación dos tipos de formas activas y dos no activas (Figura diseñada por Venegas-Izquierdo).

En una serie de 200 pacientes que analizamos recientemente antes de iniciar un tratamiento inmunomodulador, la clasificación actual de Lublin aumentaría en un 35% el número de pacientes que consideraríamos como formas activas lo que permitiría aumentar el número de pacientes tratados y eso sin tener en cuenta que estos pacientes reunían características que permitieron tratarlos en ese momento (figura 2). La evolución fue además muy positiva ya que un año después del tratamiento pasaron de estar activos (según la nueva clasificación de Lublin del 75% al 20% de los pacientes).



Figura 2.

En los últimos 20 años hemos asistido a una revolución en la utilización de medicamentos para la Esclerosis Múltiple (EM). Hemos pasado de no tener ningún producto que hubiese demostrado eficacia en cambiar la historia natural, a tener en este momento nuevos productos que pueden utilizarse según las características de los enfermos.

Los tratamientos que tenemos ahora son las tres diferentes presentaciones del interferón beta, el acetato de glatiramer y el natalizumab. Desde hace dos años, se han incorporado los orales, el fingolimod y entre diciembre de 2014 y enero de 2015 se incorporaron también la teriflunomida y el BG-12 o dimetilfumarato. El alemtuzumab también se ha incorporado el 1 de marzo de 2015, por lo que tenemos nueve productos a los que habría que añadir en España, la azatioprina y la mitoxantrona.

En la Tabla 1 (págs. 16 y 17) podemos ver un resumen de los mecanismos de acción, vías de administración, dosis, indicaciones y mayores problemas de los diferentes productos que hemos tenido en el primer trimestre del 2015, es decir, interferón beta 1-a^{3, 4}, interferón beta 1-b⁵, acetato de glatiramer⁶, natalizumab⁷, fingolimod^{8, 9}, dimetilfumarato¹⁰, teriflunomida¹¹ y alemtuzumab¹².

Tabla 1

	Interferón beta-1a	Interferón beta-1b	Acetato de glatiramero
MECANISMO DE ACCIÓN	No bien conocido. Posible inhibición de la IL-10.	No bien conocido. Posible inhibición de la IL-10, e implicación con otros receptores de superficie.	Modificación de procesos inmunológicos que intervienen en la patogénesis de la EM.
INDICACIONES	EMRR; EMSP con brotes; SNA, con lesiones en RM.	EMRR; EMSP con brotes; SNA, con lesiones en RM.	EMRR; EMSP con brotes; SNA, con lesiones en RM.
VÍA DE ADMINISTRACIÓN	inyectable	inyectable	inyectable
DOSIS	IM: 30 mcg/ semanal SC: 22 o 44 mcg. 3/semana.	SC: 28 mcg. Días alternos.	20 mcgrs/día.
CONTRAINDICACIONES Y RIESGOS	Hipersensibilidad al interferón, enfermedad hepática. Cuidado en enfermedad de tiroides, espasticidad y depresión.	Hipersensibilidad al interferón, enfermedad hepática. Cuidado en enfermedad de tiroides, espasticidad y depresión.	Hipersensibilidad al acetato de glatiramero o al manitol.

Tabla 1

Natalizumab	Fingolimod	Dimetilfumarato	Teriflunomida	Alemtuzumab
Bloqueo interacción of alpha-4 beta-7 integrin con molécula de adhesión-1.	“Secuestra” los linfocitos T de memoria central, conservando los que tienen actividad inmunosupresora periférica.	No bien conocido. Posiblemente activa la red del NRF2.	Inmunomodulador con propiedades antiinflamatorias que inhibe de forma selectiva la síntesis de novo de pirimidinas. Parece que puede ser inmunosupresor aunque en la EM se comporta como inmonomodulador.	Anticuerpo monoclonal, Anti CD-52, que produce una citolisis temporal de los linfocitos C y B.
Fracaso terapéutico. EMRR agresiva.	Fracaso terapéutico. EMRR agresiva.	EMRR.	EMRR.	EM activa, Fracaso terapéutico y EM agresiva.
inyectable	oral	oral	oral	inyectable
300 mcgrs/cada 4 semanas.	1 cápsula de 0,5 mgr/día.	240 mgrs/2 veces al día.	14 mgrs 1 comp/día.	12 mg/día, primer ciclo 5 días, segundo ciclo 3 días (al año del primero). Ciclo año 2 y siguientes: según respuesta.
Hipersensibilidad al natalizumab. Riesgo de LMP.	Hepatopatías y cardiopatías previas.	Hipersensibilidad al dimetil fumarato y al monometil fumarato.	Hepatotoxicidad (en los EECC no ha producido una alteración mayor que los interferones). Teratogenicidad. Posible rescate. Debilitamiento capilar.	Reacción a la infusión. Alteraciones tiroideas. Alteraciones renales. Trombopenia.

La utilización de los diferentes tratamientos va a depender de múltiples factores que incluyen la eficacia clínica y en RM a corto y largo plazo, la seguridad también a corto y largo plazo, la adherencia al tratamiento, la tolerancia, la confortabilidad y el precio. Es indudable que la actividad en RM es un criterio que va a ser cada vez más utilizado para valorar la eficacia de los tratamientos en Esclerosis Múltiple.

¿Cómo actuamos en este momento en la prescripción de Terapias modificadoras de la Esclerosis Múltiple?

Hasta ahora las Terapias Modificadoras de la EM (TMEM) se basan en las fichas técnicas de los diferentes productos que permiten utilizarlos en base a pacientes con actividad clínica y en concreto brotes, así los interferones beta (ABER) y el acetato de glatiramero (C) se utilizan en formas RR o SP con actividad en los dos últimos años, con diferencias, según comunidades y hospitales. Por tanto el hecho de tener un brote en el último año es clave, y la RM no tiene, al menos desde el punto de vista formal, ningún valor para prescribir el tratamiento.

Sólo en pacientes en los que existe mucha agresividad se puede utilizar la RM para el empleo de natalizumab y fingolimod, pero en el resto de los pacientes debemos utilizar en este momento los productos de primera línea (ABCER), es decir, interferones beta y acetato de glatiramero.

Hay dos momentos claves en la toma de decisiones en el tratamiento de la EM, el primero es a la hora de decidir el tratamiento inicial, y el segundo a la hora de decidir el fracaso terapéutico.

La nueva clasificación va obligar a tener datos de RM y por tanto datos de actividad, pero vamos a conseguir optimizar mejor los tratamientos ya que se va a valorar mejor la actividad.

La presencia de nuevas lesiones en T2 (>0) parece ser el mejor marcador de actividad de la enfermedad y falta de respuesta al tratamiento y además tenemos otros criterios, que incluyen la presencia de brotes, las lesiones que captan contraste y el aumento de la discapacidad.

Aunque existen criterios y guías clínicas para considerar la actuación del cambio terapéutico, como la que se propone por la Sociedad Española de Neurología (SEN)¹³.

Existen trabajos¹⁴ que demuestran que se tarda más de lo necesario en cambiar el tratamiento, o lo que es lo mismo, en reconocer que hemos fracasado con un determinado producto. Además se han incorporado nuevas terapias, y nuevas indicaciones en algunas de ellas. A todo esto hay que añadir la nueva clasificación de formas evolutivas, que hemos mencionado con anterioridad.

Por ello el algoritmo de cambio que propone la SEN es hoy en día obsoleto y debemos cambiarlo para además incluir los nuevos TMEM.

Los distintos TMEM pueden clasificarse por su eficacia, seguridad, tolerabilidad, adherencia, e incluso confortabilidad. Si asumimos que la eficacia puede medirse en función que los distintos TMEM ejercen sobre una variable, como puede ser la disminución de la tasa de brotes y recogiendo datos de una reciente publicación sobre el tema¹⁵, podemos diseñar un esquema de relación entre la eficacia y la seguridad, pero sin olvidar otras variables como son la adherencia, tolerabilidad, confortabilidad, coste del producto y otras consideraciones que pueden ser específicas de cada paciente (Figura 3). Es preciso señalar que algunos tratamientos como la teriflunomida podrían beneficiarse de comparaciones basadas en la discapacidad, y otros como el dimetilfumarrato en datos de RM convencionales y el fingolimod de la atrofia.

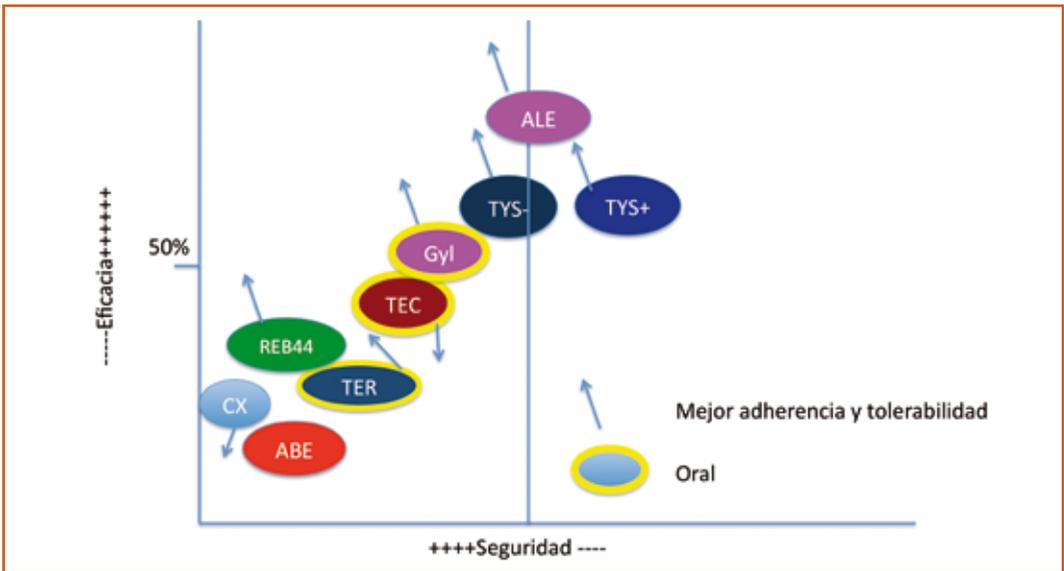


Figura 3.

¿Cómo deberemos actuar a partir de ahora en la prescripción de Terapias modificadoras de la Esclerosis Múltiple?

Aunque se puede empezar por los tratamientos de primera línea, en este momento surge una duda de si es mejor utilizar terapias inyectables u orales y es necesario tener en cuenta no sólo la eficacia y seguridad sino también, la confortabilidad y el coste de cada medicamento.

Los neurólogos además de respetar normas generales como la relación entre la eficacia y la seguridad, tendremos que incluir la adherencia y la confortabilidad que no siempre van unidos.

A partir de ahora para los tratamientos de primera línea sería razonable comenzar con los inyectables ABCE teriflunomida o tecfidera, pero habría que considerar un cambio en caso no sólo de fracaso terapéutico, sino también de tolerabilidad que debería ser de forma casi inmediata. No parece razonable mantener tratamientos que vamos a tener que suspender a más largo plazo y que son un sufrimiento innecesario para los enfermos. Por tanto, para la tolerancia habría que considerar cambios muy rápidos en la primera línea y considerar en el fracaso terapéutico el cambio a segunda línea, sin descartar los cambios en primera línea.

Por otra parte algunos de los tratamientos que estamos utilizando en este momento o que tendremos en un futuro próximo, tienen dificultades para ser administrados en la práctica clínica habitual, y para su seguimiento posterior por lo que podría ser útil contar con centros de referencia que pudieran tener unas características especiales, para el tratamiento y seguimiento de pacientes con drogas especiales.

Desde el punto de vista práctico la inclusión de los dos nuevos tratamientos orales (Tecfidera y Aubagio), que van a poderse utilizar en primera línea nos permitirá por una parte poderlos utilizar en pacientes que no aceptan bien los inyectables tanto en casos sin tratamiento previo, como en aquellos que proceden de un fracaso terapéutico alternativo a los productos de segunda línea (Gilenya y Tysabri).

Por otra parte el concepto de mantener como una línea excesivamente fuerte la división entre primera y segunda línea no parece aceptable y tendremos que pensar más en los perfiles de cada paciente a la hora de elegir el tratamiento, tanto para la iniciación como para el cambio.

Es imposible crear perfiles que encajen perfectamente entre los tratamientos y los pacientes, por lo que va a ser importante la especialización de los neurólogos que se ocupen de la Esclerosis Múltiple. Teniendo en cuenta además que los tratamientos de Esclerosis Múltiple van a requerir cada vez más un conocimiento de los tratamientos que se usan y se van a utilizar en el futuro.

Las reglas generales que podemos emplear para aplicarlas en este momento se pueden esquematizar en:

TRATAMIENTOS INICIALES

SNA aislados (primeros brotes sin confirmación de Esclerosis Múltiple, McDonald 2010): Utilizar los criterios actuales, y valorar la posibilidad de utilizar Teriflunomida (Aubagio).

Forma RR (incluidos primeros brotes con Esclerosis Múltiple definida según Mac Donald 2010): Además de los tratamientos actuales se deberá considerar cualquiera de estos dos tratamientos, teniendo en cuenta factores de beneficio-riesgo y eficien-

cia, pero también de preferencia del paciente que pueden mejorar la adherencia y la tolerabilidad.

Formas SP con brotes en el último año: Sin cambios respecto a la situación actual.

Formas agresivas (pacientes con Esclerosis Múltiple RR grave de evolución rápida definida por dos o más brotes discapacitantes en un año y con una o más lesiones en RM craneal o con un incremento significativo de la carga lesional en T2 en comparación con una RM anterior reciente): Los pacientes podrían ser tratados, además de con los tratamientos considerados de segunda línea como se hace actualmente, con Tecfidera que tiene una eficacia superior al 50% en estos casos. La utilización de Teriflunomida también podría considerarse.

FRACASO TERAPÉUTICO (Opciones de cambio)

1. Los cambios entre interferones y aumento de dosis puede ser una opción siempre que no se sospeche una falta de actividad, para lo que puede ser de utilidad la medición de los anticuerpos anti-interferón.

2. El cambio entre productos inyectables de primera línea puede ser una opción cuando se sospeche un fracaso debido al tipo de producto.

3. En este momento se puede plantear la opción de utilizar Teriflunomida y BG-12 en casos de fracaso terapéutico de productos de primera línea, sobre todo en casos de fracaso terapéutico que se acompañen de mala tolerancia.

4.-No debemos olvidar que tampoco se puede dejar pasar el tiempo en que los TMEM son eficaces, por lo que mantener un tiempo excesivo con tratamientos no eficaces puede ser causa de perder el momento de actividad de otros productos no probados, que suelen ser los de segunda línea, por lo que habrá que valorar a los pacientes al menos cada seis meses (mejor cada tres), hacer una RM al menos una vez al año y seguir las indicaciones de actividad, para lo que la nueva clasificación de Lublin etl 2013, va a ser muy valiosa.

Probablemente, va a ser necesario incluir a la RM como un recurso imprescindible para evaluar el fracaso terapéutico, factiblemente la presencia de nuevas lesiones en T2 o lesiones que captan contraste en T1 sea el marcador más útil, más que los brotes o el aumento de la EDSS.

5.- Cada vez hay más productos como TMEM, pero existen todavía casi un 50% de pacientes que no están siendo tratados, aunque esta cifra está disminuyendo poco a poco. Si excluimos un 10 % de formas PP y un 20% de formas sin actividad suficiente para justificar el tratamiento queda otro 20% que no podemos tratar o que han fracasado todos los intentos terapéuticos.

Algunos de estos pacientes son incluidos en ensayos clínicos, o medicaciones por vía compasiva que en parte pueden paliar estas carencias, pero estos tratamientos no están disponibles en todos los centros y creemos que puede ser útil que estos enfermos puedan ser derivados a centros o unidades de referencia, donde puedan tener opciones a terapéuticas excepcionales en las que están incluidas en este momento, medicaciones muy tóxicas (inmunosupresores clásicos), productos biológicos (rituximab, ocrelizumab, ofatumumab y daclizumab, entre otros), y terapias de células madre.

Agradecimientos: A la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM) y a la Asociación Neuroinvest que han contribuido en parte a la financiación de alguno de los estudios que se citan en este trabajo.

Índice de siglas:

SNE: Sociedad Española de Neurología.

RM: Resonancia magnética.

TMEM: Terapias o tratamientos modificadores de la Esclerosis Múltiple.

SNA: Síntoma neurológico aislado (también aparece como CIS: síndrome clínicamente aislado).

RR: Remitente – recidivante.

SP: Secundaria progresiva.

PP: Primaria progresiva.

REFERENCIAS

- 1.- Izquierdo G, Venegas A, Sanabria C, Navarro G. Long-term epidemiology of multiple sclerosis in the Northern Seville District". *Acta Neurol Scand*. 2015 Feb 4. doi: 10.1111/ane.12363. [Epub ahead of print].
- 2.- Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, Cutter GR, Sørensen PS, Thompson AJ, Wolinsky JS, Balcer LJ, Banwell B, Barkhof F, Bebo B Jr, Calabresi PA, Clanet M, Comi G, Fox RJ, Freedman MS, Goodman AD, Inglese M, Kappos L, Kieseier BC, Lincoln JA, Lubetzki C, Miller AE, Montalban X, O'Connor PW, Petkau J, Pozzilli C, Rudick RA, Sormani MP, Stüve O, Wauabant E, Polman CH. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*. 2014 Jul 15; 83(3):278-86.
- 3.- PRISMS (Prevention of Relapses and Disability by Interferon beta-1a Subcutaneously in Multiple Sclerosis) Study Group. Randomised double-blind placebo-controlled study of interferon beta-1a in relapsing/remitting multiple sclerosis. *Lancet*. 1998 Nov 7;352(9139):1498-504.
- 4.- Jacobs LD, Cookfair DL, Rudick RA, Herndon RM, Richert JR, Salazar AM, et al. Intramuscular interferon beta-1a for disease progression in relapsing multiple sclerosis. *Ann Neurol*. 1996; 39(3):285-94.
- 5.- The IFNB Multiple Sclerosis Study Group. Interferon beta-1b is effective in relapsing-remitting multiple sclerosis. I. Clinical results of a multicenter, randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Neurology*. 1993 Apr; 43(4):655-61.
- 6.- Johnson KP, Brooks BR, Cohen JA, Ford CC, Goldstein J, Lisak RP, et al. Copolymer 1 reduces relapse rate and improves disability in relapsing-remitting multiple sclerosis: results of a phase III multicenter, double-blind placebo-controlled trial. *Neurology*. 1995 Jul; 45(7):1268-76.
- 7.- Rudick RA, Stuart WH, Calabresi PA, Confavreux C, Galetta SL, Radue E-W, et al. Natalizumab plus interferon beta-1a for relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med*. 2006 Mar 2; 354(9):911-23.
- 8.- Kappos L, Radue EW, O'Connor P, Polman C, Hohlfeld R, Calabresi P, et al. A placebo-controlled trial of oral fingolimod in relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med*. 2010 Feb 4; 362(5):387-401.
- 9.- Cohen JA, Barkhof F, Comi G, Hartung HP, Khatri BO, Montalban X, Pelletier J, Capra R, Gallo P, Izquierdo G, Tiel-Wilck K, de Vera A, Jin J, Stites T, Wu S, Aradhye S, Kappos L; TRANSFORMS Study Group. Oral fingolimod or intramuscular interferon for relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med*. 2010 Feb 4; 362(5):402-15.
- 10.- Gold R, Kappos L, Arnold DL, Bar-Or A, Giovannoni G, Selmaj K, et al. Placebo-controlled phase 3 study of oral BG-12 for relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med*. 2012 Sep 20; 367(12):1098-107.
- 11.- O'Connor PW, Li D, Freedman MS, Bar-Or A, Rice GP, Confavreux C, et al. A Phase II study of the safety and efficacy of teriflunomide in multiple sclerosis with relapses. *Neurology*. 2006 Mar 28; 66(6):894-900.
- 12.- Cohen JA, Coles AJ, Arnold DL, Confavreux C, Fox EJ, Hartung HP, Havrdova E, Selmaj KW, Weiner HL, Fisher E, Brinar VV, Giovannoni G, Stojanovic M, Ertik BI, Lake SL, Margolin DH, Panzara MA, Compston DA; Alemtuzumab versus interferon beta 1a as first-line treatment for patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: a randomised controlled phase 3 trial. *Lancet*. 2012 Nov 24;380(9856):1819-28.
- Coles AJ, Twyman CL, Arnold DL, Cohen JA, Confavreux C, Fox EJ, Hartung HP, Havrdova E, Selmaj KW, Weiner HL, Miller T, Fisher E, Sandbrink R, Lake SL, Margolin DH, Oyuela P, Panzara MA, Compston DA. Alemtuzumab for patients with relapsing multiple sclerosis after disease-modifying therapy: a randomised controlled phase 3 trial. *Lancet*. 2012 Nov 24;380(9856):1829-39
- 13.- García-Merino AI, Fernández O, Montalbán X, de Andrés C, Oreja-Guevara C, Rodríguez-Antigüedad A, Arbizu T; Grupo de Consenso de la Sociedad Española de Neurología. Consensus Statement on medication use in multiple sclerosis by the Spanish Society of Neurology's study group for demyelinating diseases. *Neurologia*. 2013 Jul-Aug; 28(6):375-8. doi: 10.1016/j.nrl.2013.01.009. Epub 2013 May 3.
- 14.- Ruiz-Peña JL, Duque P, Izquierdo G. Optimization of treatment with interferon beta in multiple sclerosis. Usefulness of automatic system application criteria. *BMC Neurol*. 2008 Mar 6; 8:3. doi: 10.1186/1471-2377-8
- 15.- Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health. CADTH therapeutic review. Comparative clinical and cost-effectiveness of drug therapies for relapsing-remitting multiple sclerosis [Internet]. Ottawa: The Agency; 2013 Oct. (CADTH Therapeutic Review vol.1, no. 2b). [cited yyyy mmm dd]. Available from: http://www.cadth.ca/media/pdf/TR0004_RRMS_ScienceReport_e.pdf

¿Cómo afrontar la Esclerosis Múltiple?

Las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple se enfrentan a un momento crucial en sus vidas donde van a tener que reestructurar sus proyectos vitales, creando y/o reforzando estrategias de afrontamiento y adaptación a las nuevas situaciones y a los posibles cambios que pueden ir surgiendo a lo largo del desarrollo de la misma.

La Esclerosis Múltiple tiene un carácter imprevisible, ya que no se sabe cuál va a ser su curso y esta incertidumbre puede generar un nivel alto de ansiedad y estrés, siendo un factor que no facilita el proceso de afrontamiento.



Momento del diagnóstico

Llegar al diagnóstico de Esclerosis Múltiple no siempre es fácil, muchas personas comentan que han pasado por diferentes especialistas y que llevan años con síntomas que se achacaban a diversos problemas pero no a un padecimiento de origen neurológico. Si bien es verdad, que el conocimiento de la sintomatología por parte de los profesionales es mayor, así como las pruebas diagnósticas son cada vez más precisas, con la consiguiente agilización en muchos casos del diagnóstico. Por todo esto, para algunas personas el poner nombre a su cuadro clínico les aporta cierta “tranquilidad” porque ya saben lo que tienen y van a dejar de dar vueltas de un especialista a otro, con frecuencia, sintiéndose muy incomprendidos. A pesar de la “tranquilidad” de tener ya un diagnóstico, asumirlo es un reto para la persona que se enfrenta a él.

La incertidumbre que genera y el carácter imprevisible de la Esclerosis Múltiple, hacen que las personas afectadas sientan que han perdido el control de su vida y de su futuro. Empiezan a vivir un período de mucha confusión en el que no saben muy bien como afrontar la situación, le surgen muchas dudas ¿cómo me voy a encontrar?, ¿qué va pasar con mi vida?,..., no se posee toda la información necesaria, en ocasiones pueden negar el problema y otras intentar afrontarlo pero no saben muy bien cómo hacerlo. Se viven emociones muy intensas, unidas a las que ya se llevan pasadas antes del diagnóstico.

Tampoco es fácil asumir que sea una enfermedad, en la actualidad, sin cura, aunque hay muchos tratamientos que pueden cambiar la evolución de la misma, ya que en los últimos años se ha producido una revolución en este aspecto.

No hay que intentar solucionar todo lo que está pasando en los primeros momentos, se necesita más información, asimilar el diagnóstico y organizar todos estos sentimientos y pensamientos en la cabeza. Así que, habrá que tomar un tiempo, cada persona es diferente y tiene un ritmo distinto. Pero cuando la persona esté preparada debe activarse y ponerse en marcha para plantarle cara a esta situación.

Se podrá pasar por diferentes fases de duelo debido a la pérdida de un estado completo de salud. En estas fases se sufrirá emocionalmente y aparecerán sentimientos que pasarán por la negación de la enfermedad, la tristeza, el enfado y/o la ira.

Hay que intentar normalizar la vida, que la Esclerosis Múltiple forme parte de la misma pero que no esté centrada exclusivamente en ella. La vida de cada persona está formada por diferentes ámbitos que se complementan, no se puede olvidar ninguno de ellos, ni es sano envolverlo todo bajo el velo de la Esclerosis Múltiple.

Habrà que reformular el proyecto vital, esto no significa que vaya a ser peor, sólo será diferente. Puede aparecer una perspectiva nueva de las cosas, entrar en escena personas que formarán parte del presente y descubrir intereses hasta ahora desconocidos.



Un buen camino para afrontar el diagnóstico desde un punto de vista activo y positivo, es fomentando la Resiliencia, que es “la capacidad humana de asumir con flexibilidad situaciones límite y sobreponerse a ellas”, es decir, la capacidad que tenemos de seguir luchando a pesar de las adversidades, superarlas e incluso salir reforzados de ellas. Así pues cuanto más positiva sea la actitud ante la Esclerosis Múltiple y ante la vida en general, se desarrollará una mayor capacidad de afrontarla y mejor será el bienestar físico y emocional de la persona afectada.

Después del diagnóstico de Esclerosis Múltiple

El afrontamiento y posterior adaptación a la Esclerosis Múltiple va a depender de muchos factores: del curso de la enfermedad, de la situación personal (a nivel familiar, laboral,...), de los propios recursos internos de la persona afectada, de los soportes sociales (familia, amigos, apoyo institucional, etc.).

Todos los cambios y sentimientos de pérdida que surgen con la Esclerosis Múltiple pueden generar angustia y malestar y la aparición de desajustes psicológicos como la depresión y/o ansiedad. Estos serán mayores o menores en función de si el modo de afrontamiento es el más adecuado o no. Aún así, incluso las personas que tienen un afrontamiento positivo, pueden padecer niveles de estrés y ansiedad, e incluso sufrir estados de ánimo depresivos en algún momento de crisis por la aparición de nuevos síntomas, si bien disminuirán en función de la remisión de los mismos.

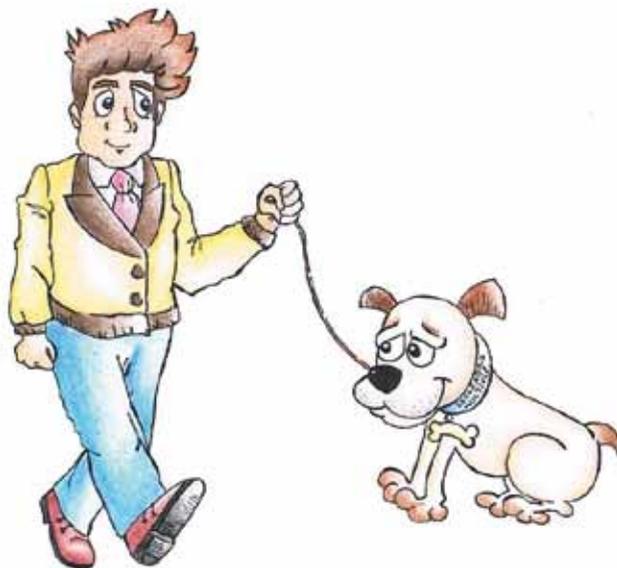
Por lo que desde el comienzo el/la afectado/a experimenta algún grado de incertidumbre y preocupación. Estos sentimientos crecen y decrecen en función de lo presente que esté la enfermedad. A esto habrá que añadir el día a día, los problemas y las tensiones habituales, por lo que es normal que puedan aparecer un cúmulo de sentimientos (inseguridad, falta de control,...) difíciles de atajar.

Pero cuando todas estas emociones se estabilizan y la persona afectada realiza los cambios necesarios en su vida, se sentirá mejor y con un mayor control de la situación. Así la Esclerosis Múltiple no sólo provoca sentimientos y comportamientos desadaptativos, también puede generar reacciones constructivas y fortalezas que ni la propia persona conocía, como el afán de superación y/o la adaptación a nuevos roles y formas de vida, consiguiendo vivir lo mejor posible a pesar de las dificultades, porque todos tenemos las capacidades necesarias para superar y resistir las situaciones más difíciles.

Para ello es necesario poner en práctica estrategias adaptativas y en el caso que la persona se vea con dificultades para encontrarlas siempre puede pedir la ayuda de un profesional.

Recomendaciones psicológicas:

- Empezar a buscar soluciones a todo lo nuevo que va surgiendo.
- Mantenerse activo, tanto física como psicológicamente.
- No adelantar acontecimientos, no existe una bola de cristal para ver el futuro.
- Es normal tener sentimientos de tristeza o enfado ante las recaídas y/o cambios, lo importante es buscar soluciones para afrontarlos.
- Buscar apoyo en familiares y amigos.
- Planificar tareas gratificantes. Hay muchas por descubrir.
- Centrarse en las capacidades.
- Poner objetivos superables para ir alcanzando el bienestar poco a poco con metas sencillas.
- Proponer objetivos, proyectos de futuro y ponerlos en práctica.
- Mantener vivas las ilusiones.
- Pedir ayuda a un profesional no significa estar más enfermo, sólo querer resolver los problemas lo antes posible.
- El tratamiento psicológico ayudará a manejar las emociones negativas, aumentar las positivas y el control sobre las mismas, afrontando y aceptando la Esclerosis Múltiple.



Preguntas más frecuentes

¿La Esclerosis Múltiple es hereditaria?

Para considerar una enfermedad hereditaria debe transmitirse directamente de padres a hijos y en la Esclerosis Múltiple no es así.

La mayoría de las enfermedades, diabetes, hipertensión tienen un comportamiento similar, y es un dato que está sirviendo para buscar el origen de la enfermedad a través de estudios genéticos muy complejos.

Por lo tanto, la EM no es hereditaria, pero existe una predisposición genética a padecer la enfermedad que es mayor en los familiares de las personas afectadas que en el resto. Así mismo, esta predisposición se incrementa en intensidad a medida que el parentesco es más cercano.

¿La Esclerosis Múltiple es mortal?

La Esclerosis Múltiple no es mortal. Es cierto que la esperanza de vida parece que esta disminuida en la población general de enfermos de Esclerosis Múltiple, pero este hecho se está corrigiendo a medida que aumenta la proporción de pacientes tratados con las nuevas terapias, que sabemos con seguridad que están aumentando la esperanza de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple.

¿La Esclerosis Múltiple tiene cura?

En este momento no existe una cura para la Esclerosis Múltiple, si bien en los últimos años ha habido grandes avances.

Se conoce más de la misma y actualmente existen cada vez más tratamientos que pueden hacer cambiar su curso. Por lo que recibir hoy en día el diagnóstico de Esclerosis Múltiple dista mucho a como era hace 20 años. Todos estos avances han tenido como consecuencia inmediata la mejoría en la calidad de vida de las personas afectadas.

¿La Esclerosis Múltiple es contagiosa?

La Esclerosis Múltiple no es en modo alguno contagiosa.

¿Afecta a las funciones cognitivas?

Los problemas cognitivos son relativamente comunes en la Esclerosis Múltiple y puede afectar a más del 50% de los pacientes, aunque en la mayoría de los casos son alteraciones leves o moderadas. Las funciones cognitivas que con más frecuencia pueden verse alteradas son: déficit de memoria, disminución de la velocidad en el proceso de la información, déficit atencional y problemas de concentración. Hay estudios que demuestran que el rendimiento cognitivo puede ser menor en periodos de fatiga.

Un especialista deberá realizar un examen para determinar si pueden estar alteradas las funciones cognitivas e identificarlas, con el fin de programar un entrenamiento cognitivo que mejore estos aspectos y reduzca los efectos negativos producidos por estos déficits.

Es imprescindible y muy recomendable, mantener una vida activa tanto física como psicológicamente. También se pueden poner en práctica algunos consejos que pueden ayudar a mejorar las dificultades cognitivas, por ejemplo: cuando se está cansado evitar forzar demasiado, hacer listas para recordar las tareas pendientes, establecer rutinas que faciliten el recuerdo, organizar y planificar las actividades, centrar la atención en la tarea que se está realizando evitando distracciones, etc.

¿La Fatiga es un síntoma frecuente?

La Fatiga es uno de los síntomas más comunes entre las personas afectadas de Esclerosis Múltiple, pudiendo interferir notablemente en su día a día.

Puede presentarse desde que la persona se levanta y mantenerse a lo largo del tiempo, aunque es frecuente que aumente a medida que va pasando el día. Será mayor en situaciones de estrés, con un estado de ánimo depresivo, si hay una inactividad física, etc. También puede acrecentarse en situaciones de calor.

Hay algunas pautas que llevadas a la práctica pueden mitigar la fatiga:

- Mantener un estilo de vida y una dieta saludable.
- Regular el descanso nocturno, es imprescindible dormir bien y las horas suficientes para recuperar la energía.
- Planificar las actividades diarias y, si fuese necesario, realizar breves periodos de descanso entre las mismas.
- Cuando se lleve carga, repartirla en ambas manos. Del mismo modo no cargar mucho peso a la vez, es preferible hacer varios viajes que cargarse en exceso.

- No permanecer en la misma postura realizando una actividad, durante largos periodos de tiempo.
- Evitar hacer cualquier tarea con prisas.
- Buscar la forma más cómoda y fácil de realizar las actividades.
- Evitar el calor ambiental y largas exposiciones al mismo.
- Mantener una actividad física, aunque parezca contradictorio, es muy recomendable hacer ejercicio para seguir estando activo.
- Evitar el estrés y aprender a canalizarlo. Realizar ejercicios de relajación para ayudar a ello.

También hay tratamientos farmacológicos que pueden ayudar en el manejo de la fatiga. El médico después de un pormenorizado examen determinará su uso.

¿Afecta el calor a la Esclerosis Múltiple?

Muchas personas con Esclerosis Múltiple explican que en situaciones de mucho calor o humedad, como puede ser en verano o en un baño caliente, experimentan que sus síntomas aumentan, por ejemplo les provoca mayor cansancio. Esto es debido a que el incremento del calor corporal hace aún más difícil la transmisión del impulso nervioso en las fibras desmielinizadas.

Normalmente esta situación es transitoria y se recupera cuando eliminamos la fuente de calor, por lo que se aconseja evitar una exposición prolongada a las mismas, por ejemplo está contraindicado el uso del Spa.

Así mismo, se pueden tomar algunas medidas para aliviar las sensaciones producidas por el calor, como la utilización de aire acondicionado, baños refrescantes, utilizar ropas de tejidos frescos y transpirables, aplicarse hielo de forma localizada y/o ingesta de líquidos fríos.

¿Puede afectar la Esclerosis Múltiple al embarazo?

Esta es una de las preguntas más frecuentes que surgen en las parejas tras el diagnóstico. Una mujer con Esclerosis Múltiple puede quedarse embarazada como cualquier otra mujer y en el caso del hombre no tiene porque darse ningún problema de fertilidad.

Diferentes estudios han puesto de manifiesto que la mayoría de las mujeres con Esclerosis Múltiple que se quedan embarazadas experimentan una remisión de la enfermedad durante el embarazo y una vez pasado éste, sí pueden producirse casos de empeoramiento o aparición de brotes, que generalmente remiten. Los datos hasta ahora, no demuestran un impacto negativo del embarazo en la progresión de la enfermedad.

Como cualquier otra pareja es conveniente valorar todos los factores para tomar esta decisión. Una vez tomada, deberán planificar con su neurólogo el embarazo porque los tratamientos para la Esclerosis Múltiple están contraindicados con el mismo. La mayoría de los neurólogos aconsejan interrumpir el tratamiento antes de iniciar la búsqueda del embarazo.

El momento de retomar la terapia está actualmente discutido, ahora mismo no hay ninguna evidencia fuerte para concretar cual sería el momento deseable. Hasta ahora se recomendaba evitar la lactancia e iniciar de nuevo el tratamiento, una vez que se hubiese dado a luz. Sin embargo, hay estudios que muestran menor riesgo de brotes durante la lactancia materna exclusiva. Por lo que cada vez son más los neurólogos que recomiendan, si ese es el deseo de la mujer, la lactancia materna en exclusiva durante 4-6 meses tras el parto y no comenzar con el tratamiento hasta la finalización de la misma.

En caso de optar por la lactancia artificial, el tratamiento debe retomarse lo antes posible tras el parto.

Lo más recomendable para evitar riesgos, es buscar junto al neurólogo la mejor opción tanto del momento como de los pasos a seguir.

¿La Esclerosis Múltiple afecta a la sexualidad?

La Esclerosis Múltiple puede afectar a la vida sexual de la persona afectada y como consecuencia de su pareja, ya que las secuelas físicas y psicológicas de la misma influirán en la sexualidad.

Muchas personas –con y sin Esclerosis Múltiple– son muy reticentes a hablar sobre su sexualidad, esto hace que intenten evitar las situaciones y tiendan a obsesionarse con el tema, lo que les impide encontrar soluciones.

La primera medida a tomar si hay alguna alteración sexual, es consultar con su médico de forma natural y sincera. El está para ayudarle y ofrecerle tratamientos que pueden mejorar su vida sexual.

Presentar dificultades, no significa que no se pueda tener una vida sexual satisfac-

toria, ni que si existen problemas en esta área no tengan una solución. Para ello, la comunicación entre los miembros de la pareja deberá ser fluida y sincera, así como ser más flexibles en sus relaciones sexuales. Del mismo modo, existen terapias psicológicas que pueden llevarse a cabo para mejorar estos aspectos.

¿Se pueden tomar anticonceptivos con Esclerosis Múltiple?

Puede tomar anticonceptivos de la misma forma que otra mujer sin Esclerosis Múltiple.

Los anticonceptivos orales no modifican la evolución de la enfermedad, pero si tiene los mismos riesgos y efectos secundarios que en cualquier otra persona. Además habrá que tener en cuenta las posibles interacciones con los fármacos que ya se estén administrando.

Por lo tanto, el utilizar un tipo de anticonceptivo u otro va a depender de las características de cada persona y es imprescindible consultar con el neurólogo sobre cuál será el mejor en cada caso.

¿Hay que seguir una alimentación o dieta específica?

No hay una dieta específica, científicamente demostrada, a seguir por una persona diagnosticada de Esclerosis Múltiple. Se recomienda una alimentación variada y equilibrada, evitando el sobrepeso, lo que ayudará a tener un mejor estado de salud en general.

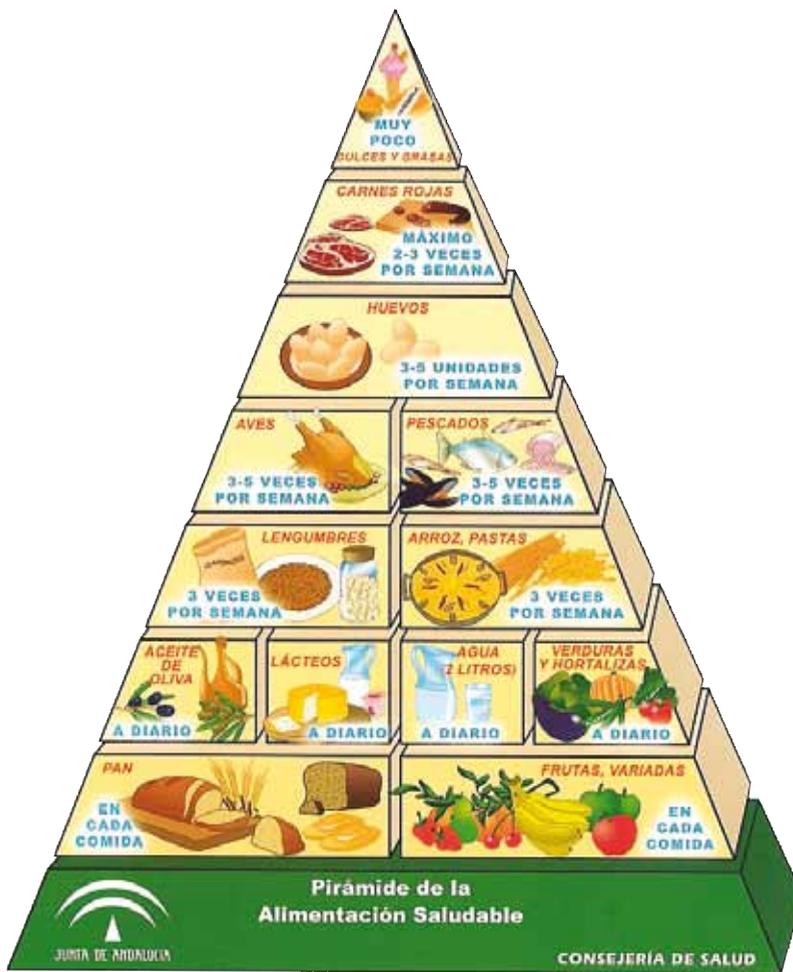
Si bien es verdad que hay una incidencia superior de Esclerosis Múltiple en la población con elevada ingesta de ácidos grasos saturados (grasa de procedencia animal) y en menor grado en los que tienen una elevada ingesta de ácidos grasos poliinsaturados (procedentes del pescado).

Los ácidos grasos poliinsaturados OMEGA-6 y OMEGA-3 (ácidos grasos poliinsaturados y esenciales) forman parte importante del Sistema Nervioso Central, en concreto constituyen un componente importante de la vaina de mielina.

Los estudios no han probado completamente que los suplementos de estos ácidos, así como la restricción total de la grasa en la dieta, afecten a la severidad de la enfermedad.

Podemos dar unas recomendaciones dietéticas para personas con Esclerosis Múltiple:

- Mantener una dieta saludable durante la fase de remisión – exacerbación, aumentando el consumo de ácidos grasos esenciales y vitaminas antioxidantes.



- Utilizar margarinas vegetales (ricas en ácidos grasos poliinsaturados) y aceites del tipo girasol (25 – 60 g/día según los requerimientos energéticos). Incluir también el aceite de oliva rico en vitamina E.
- Comer regularmente pescado con elevado contenido en grasa (2-3 veces por semana es lo ideal).
- Usar productos lácteos desnatados o semidesnatados.
- Elegir pollo y trozos más magros de carne.
- Consumir los alimentos fritos en aceite, al horno, al grill, al vapor o escalfados.
- Consumir cinco porciones de frutas y vegetales diariamente, incluyendo una ración diaria de vegetales de hoja verde.
- Consumir cereales y panes integrales.

- Evitar grasas saturadas contenidas en productos de pastelería, bizcochos, chocolates y nata, fiambres grasos y carnes muy grasas.
- Beber de 2 a 2,5 litros de agua/día para evitar el estreñimiento.
- Evitar megadosis de suplementos vitamínicos/minerales salvo deficiencias demostradas.

Por lo tanto, aunque no haya una evidencia científica en cuanto a una dieta específica para la Esclerosis Múltiple, estas recomendaciones dietéticas pueden ayudar a mejorar el estado de salud.

¿Es recomendable hacer ejercicio físico?

Mantener un programa de ejercicio físico, de forma frecuente y constante, es recomendable ya que va a prevenir las posibles complicaciones derivadas de la inactividad y contribuirá al bienestar general. Si bien este ejercicio debe estar adaptado a las características físicas de la persona. También habrá que tener en cuenta que es aconsejable realizar los ejercicios con una temperatura agradable y evitando el sobreesfuerzo.

Todo ejercicio físico deberá estar supervisado por un profesional. En nuestras asociaciones existen profesionales de la medicina física, tanto médicos rehabilitadores como fisioterapeutas, que podrán indicarles cual es tipo de ejercicio que mejor se adapta a sus necesidades, ya que los síntomas de la Esclerosis Múltiple son muy diversos y existen diferentes terapias que el profesional pondrá en práctica en función de dichas necesidades.

¿Cómo explicar a mis hijos la Esclerosis Múltiple?

A los niños de cualquier edad hay que explicarles las cosas de una forma sencilla y siempre planteando una realidad asumible. Es importante responder a sus dudas en el momento en que surgen, y no dejarles sin explicación ya que esto puede provocar que se sientan rechazados, con un sentimiento de culpa y como consecuencia generarles ansiedad pensando que la situación es mucho más grave y que pueden perder a su padre/madre.

Los niños y adolescentes son capaces de aceptar las situaciones más complicadas y pueden sorprendernos con una gran madurez y fortaleza, si bien es verdad que hay que brindarles apoyo y seguridad.

FEDEMA ha publicado el cuento “¿Qué le pasa a mamá?” con el fin de ayudar a los padres en este proceso. Pueden encontrarlo en la web www.fedema.es y/o solicitándolo en la Entidad a través de 902 430 880.

¿Puedo seguir trabajando con Esclerosis Múltiple?

Continuar con la vida laboral va a depender de cada persona, del tipo de trabajo que realicen y de la evolución de la EM.

Es recomendable, siempre que sea posible, continuar trabajando porque esto ayudará a mantenerse activo y a reforzar la autonomía personal. Pero en el caso que haya que dejar el trabajo, la persona deberá buscar alternativas para realizar otras actividades que le sean gratificantes.

¿Tengo que comunicar en el trabajo que padezco Esclerosis Múltiple?

La respuesta es un contundente NO. No existe obligación legal ninguna de comunicar una circunstancia que pertenece a la esfera íntima de la persona.

Tan sólo existe una excepción a la inexistencia de obligación legal y es cuando el realizar el trabajo con Esclerosis Múltiple, suponga un peligro para la persona afectada o terceras personas. Pero estos casos como decimos, son una excepción.

Basándonos en esta falta de obligación legal, desde FEDEMA se recomienda que, como regla general, no se comunique, ya que en muchas ocasiones ello conlleva el despido. También es importante recordar, que si el despido se produce sin que se acredite una ineptitud sobrevenida por causa de la enfermedad, se podría tratar de un despido nulo. En otras ocasiones, no se procede al despido para no tener que indemnizar al trabajador, pero se le hace la vida imposible para que pida el cese voluntario.

¿Y en los reconocimientos médicos de las empresas, debo decir que padezco EM?

Hay que partir de la base de que el reconocimiento médico es un derecho del trabajador y no una obligación, aunque en la práctica, en ocasiones se utiliza como instrumento de control de la salud de los trabajadores. Así se recoge en el *Artículo 22: Vigilancia de la salud (Ley de Prevención de Riesgos Laborales)*.

1. El empresario garantizará a los trabajadores a su servicio la vigilancia periódica de su estado de salud en función de los riesgos inherentes al trabajo.

Esta vigilancia sólo podrá llevarse a cabo cuando el trabajador preste su consentimiento. De este carácter voluntario sólo se exceptuarán, previo informe de los representantes de los trabajadores, los supuestos en los que la realización de los reconocimientos sea imprescindible para evaluar los efectos de las condiciones de trabajo sobre la salud de los trabajadores o para verificar si el estado de salud del trabajador puede constituir un peligro para el mismo, para los demás trabajadores o para otras personas relacionadas con la empresa o

cuando así esté establecido en una disposición legal en relación con la protección de riesgos específicos y actividades de especial peligrosidad.

En todo caso se deberá optar por la realización de aquellos reconocimientos o pruebas que causen las menores molestias al trabajador y que sean proporcionales al riesgo.

Evidentemente no se puede mentir en el reconocimiento médico, pero hay que saber que el personal sanitario del reconocimiento no puede comunicar al empresario el padecimiento de ninguna enfermedad del trabajador, tan sólo puede comunicar si el trabajador es apto o no para la realización de sus funciones.

¿Se puede conducir teniendo Esclerosis Múltiple?

Desde la Dirección General de Tráfico se ha notificado a FEDEMA que en el caso de Esclerosis Múltiple, la Valoración del Conductor se realiza de manera individualizada en los Centros de Reconocimiento de Conductores, y que por tanto el sólo diagnóstico de la enfermedad no impide la obtención o la prórroga del permiso de conducción. Contrariamente a lo que preceptúa en el Anexo IV del Real Decreto 818/2009, que aprueba el Reglamento General de Conductores, que regula las aptitudes psicofísicas requeridas para obtener o prorrogar la vigencia del permiso o de la licencia de conducción y en su apartado 9 especifica las que corresponden al sistema nervioso y muscular, que prohíbe la conducción con Esclerosis Múltiple.

Según la DGT, se debe acudir al Centro de Reconocimiento de Conductores con un informe del neurólogo, en el que haga constar su sintomatología, forma de evolución, tratamiento, y todos aquellos aspectos relativos a su enfermedad que puedan ser de interés para facilitar que el facultativo del centro valore su aptitud para la conducción, y proponga las adaptaciones precisas, así como las limitaciones o restricciones que se consideren necesarias para garantizar su seguridad y la de terceros.

¿Puedo viajar teniendo Esclerosis Múltiple?

Una persona afectada de Esclerosis Múltiple puede viajar sin ningún problema, aunque en ocasiones tendrá que tomar algunas medidas especiales tanto en la planificación del viaje como durante el mismo. Hay factores a tener en cuenta para conseguir que el viaje se lleve a cabo sin complicaciones y disfrutarlo.

Para realizar cualquier viaje es fundamental ser consciente del estado de salud y los propios límites, si se considera necesario, será conveniente que la persona viaje acompañada para sentirse más tranquila. Para la planificación y organización del mismo tendrá que tener en cuenta diferentes factores:

- **Elegir lugar de destino:** no todos los destinos son iguales. Hay que tener presente:
 - Las enfermedades propias de ese lugar.
 - La cobertura sanitaria que ofrece, no todos los países tienen la misma que España.
 - Medidas específicas, como por ejemplo la vacunación. Si se tiene que hacer, hay que consultar primero al neurólogo.
 - Duración del viaje, ya que no son convenientes los cambios bruscos de horarios.
 - Clima del país de destino, no es aconsejable países con climas calurosos.
- **Tratamiento:** hay que tener en cuenta que el tratamiento tiene que viajar con usted por lo que hay que avisar al médico para que pueda facilitarle la medicación para toda la duración del viaje, teniendo en cuenta que no siempre se podrá dar medicación para mucho tiempo por lo que tendrán que facilitarle la medicación y una receta para poder seguir con su tratamiento. Esta receta también es necesaria por si la medicación se extravía.

El acceso en el país de destino a la medicación recetada en España, sólo se garantiza en los estados miembros de la Unión Europea. Cuando se viaje a otros países habrá que atenerse a la normativa concreta de cada Estado y a los posibles tratados con España.

- **Certificados médicos:** así mismo el médico debe entregar los certificados médicos que puedan solicitar en el aeropuerto para poder llevar la medicación. La medicación en viajes por aire deberá ir en la cabina de vuelo, por lo que habrá que contactar con la compañía con la que se vaya a realizar el viaje, con bastante anterioridad.
- **Sintomatología:** el viaje debe adecuarse a la sintomatología que presente la persona afectada, por ejemplo, en personas con fatigabilidad, el viaje deberá adaptarse a un ritmo nuevo realizando más descansos.

Es conveniente contratar siempre un seguro médico de viaje para solventar cualquier eventualidad.

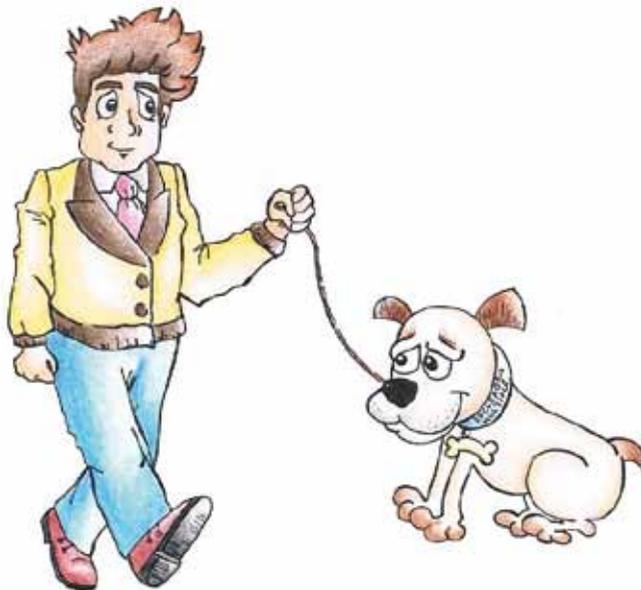
¿Es recomendable buscar información por Internet?

Internet es una herramienta muy útil para conseguir mucha información, pero no toda la información que aparece es de calidad. Por lo tanto hay que saber dónde buscar, en webs fiables que nos garanticen una información contrastada y especializada.

En el apartado Enlaces de Interés aparece información a este respecto (pág. 41).

Consejos para vivir con Esclerosis Múltiple

- Mirar por la propia salud, llevando una dieta saludable, practicando ejercicio físico, economizando la energía y evitando el estrés.
- Vivir el presente, el día a día, afrontándolo con la actitud más positiva posible, dejando a un lado la nostalgia del pasado y la incertidumbre del futuro.
- Pedir ayuda siempre que sea necesario.
- Darle la mayor normalidad posible a la Esclerosis Múltiple, ya que ésta forma parte de su vida.
- No dejar que el eje su vida sea la Esclerosis Múltiple, hay que aprender a vivir con ella, pero no para ella.



Enlaces de interés

Federación y Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía

Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA)
www.fedema.es

Asociación de Esclerosis Múltiple de Almería (AEMA)
www.aemaalmeria.es

Asociación Gaditana de Esclerosis Múltiple (AGDEM)
<https://www.facebook.com/agdem.cadiz?fref=ts>

Asociación Cordobesa de Esclerosis Múltiple (ACODEM)
www.alcavia.net/acodem

Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (AGDEM)
www.agdem.es

Asociación de Esclerosis Múltiple Onubense (ADEMO)
www.esclerosismultiplehuelva.org

Asociación Jiennense de Esclerosis Múltiple “Virgen del Carmen” (AJDEM)
www.ajdem.org

Asociación Malagueña de Familiares y Afectados de Esclerosis Múltiple
<http://amfaem.wix.com/amfaem>

Asoc. Marbella San Pedro de Esclerosis Múltiple “Nuevo Amanecer” (AMPEMNA)
www.asociacionesclerosismultiplenuevoamanecer.com

Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM)
www.emsevilla.es

MS in Focus
www.msif.org

Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple
www.emsp.org

Agencia Española del Medicamento
www.aemps.gob.es

Agencia Europea del Medicamento
www.ema.europa.eu

Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE)
<http://aedem.org>

Fundación Esclerosis Múltiple
www.observatorioesclerosismultiple.com

Ayuda Múltiple
www.ayuda-multiple.com

Publicaciones de interés

Manual de Formación para Personas Cuidadoras: La seguridad del Paciente
http://www.fedema.es/index.php?option=com_content&task=view&id=1981&Itemid=43

Cuadernos de Salud 2: Cuidados de Enfermería
http://www.fedema.es/index.php?option=com_content&task=view&id=1978&Itemid=43

Guía Jurídica Práctica para Afectados de Esclerosis Múltiple
http://www.fedema.es/downloads/GUIA_JURIDICA.pdf

Cuento FEDEMA: ¿Qué le pasa a mamá?
http://www.fedema.es/downloads/Cuento_FEDEMA.pdf

Más publicaciones en:
www.fedema.es

Videos de interés

Video de Rehabilitación
<http://www.fedema.es/downloads/spot2/spot.html>

Spot FEDEMA
<http://www.fedema.es/downloads/spot/spot.html>

Video promocional FEDEMA
http://www.fedema.es/index.php?option=com_content&task=view&id=2006&Itemid=1



APPS GRATUITAS DE UTILIDAD PARA PACIENTES DE EM Y SUS FAMILIARES CUIDADORES					
Nombre App	Idioma	Colectivo	Descarga	Descripción	Observaciones
Con la EM	Español	Interesados en la EM		Dar información y compartir experiencias sobre temas de interés en EM así como entretenerse con juegos de estimulación cognitiva que tras superarlos podrás votar a un proyecto solidario	Merck.
Me-Multiple Esclerosis	Español	Pacientes		Seguimiento y control de síntomas, ejercicios, consultas, y medicación	Novartis
Control EM Multiple	Español	Pacientes		Control y evolución de la enfermedad y conocimiento de información de interés	FEMM y patrocinado por Biogen
Sclerosis @ Point of Care360	Inglés	Pacientes		Información sobre terapias y tratamientos. Aporta enlaces externos	
MSAA- Multiple Sclerosis Self-Care Manager	Inglés	Pacientes		Registro de resultados, pruebas médicas, diario de actividades y síntomas y otros datos de salud en general	MSAA
Momentum Magazine	Inglés	Pacientes y cuidadores		Permite descargar las ediciones de la National MS Society	National MS Society
Overcoming Multiple Sclerosis	Inglés	Pacientes		Contenidos web y publicaciones de G. Jelinek. Consejos para llevar una vida sana con EM	Prof. George Jelinek
EM Fighter	Español	Población en general		Juego interactivo para conocer y concienciar sobre la EM	EME, FEM, FVEM, FEMM y Genzyme.
MS 3Dme	Inglés	Población en general		Vídeo para recién diagnosticados y familiares. Con cuestionario para compartir en las redes sociales	MS Australia
CareZone	Inglés	Familiares cuidadores No es específica para EM		Permite gestionar la salud y los cuidados con los registros de varias personas	
Aemps CIMA	Español, inglés y alemán	Pacientes y profesionales. No es específica para EM		Relación de medicamentos aprobados por la AEMPS, con sus fichas técnicas, para conseguir su correcta utilización	AEMPS
EM All in One	Español	Pacientes y profesionales		Recoge toda la información sobre las aplicaciones móviles disponibles relacionadas con la Esclerosis Múltiple.	Sociedad Española de Neurología y Genzyme.

Obtenida del “Manual de Formación de Cuidadores: Seguridad del Paciente” de FEDEMA y ampliada en esta publicación.

APPS DE SALUD Y DISCAPACIDAD

Nombre App	Idioma	Colectivo	Descarga	Descripción	Observaciones
Salud Responde	Español	Pacientes en general		Citas Médicas/Alertas Sanitarias/ Consultas sobre determinadas patologías en tiempo real/Seguimiento de pacientes crónicos.	Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía
RecuerdaMed	Español	Pacientes y cuidadores		Para llevar un control exhaustivo de su medicación, contrastarla y corregirla si es necesario, con los profesionales sanitarios.	Observatorio para la Seguridad del Paciente. Agencia de Calidad Sanitaria de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Soc. de la Junta de Andalucía
Pregunta por tu Salud	Español	Pacientes en general		Permite elaborar listados con las preguntas que quiere hacerle al personal sanitario en su próxima consulta.	Observatorio para la Seguridad del Paciente. Agencia de Calidad Sanitaria de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Soc. de la Junta de Andalucía
Comprueba	Español	Pacientes en general		Permite tener un listado personalizado y adaptado para prepararse ante una nueva intervención quirúrgica.	Observatorio para la Seguridad del Paciente. Agencia de Calidad Sanitaria de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Soc. de la Junta de Andalucía
App Dependencia	Español	Personas dependientes y cuidadores		Acompañar, informar, dar apoyo, hacer partícipes y dar autonomía a las personas dependientes y sus cuidadores.	Desarrollada por Telefónica para el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero) del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
EMPOWERYOU	Español	Personas con discapacidad		Ayudar a las personas con discapacidad a ejercer y afianzar su poder de decisión sobre sí misma y su entorno, a modo de <i>entrenador personal virtual de empoderamiento</i> .	CERMI y Fundación Vodafone

Entidades adheridas a FEDEMA

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ANDALUCÍA (FEDEMA)

Entidad Declarada de Utilidad Pública

Avda. de Altamira, 29 – Blq.11 – Acc. A. 41020 Sevilla

Tlf. / Fax: 902 430 880

e-mail: fedemaem@hotmail.com

web: www.fedema.es

ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA

C/ Chafarinas, 3, 04002 Almería

Tlf.: 950 106 343 / Fax: 950 100 620

Móviles: 606 741 277 / 675 808 758

e-mail: aemalmeria@hotmail.es

web: www.aemaalmeria.es

ASOCIACIÓN GADITANA DE EM Y UED “ALFONSO PERALES”

Plaza del Arroyo, 40 Dup.

11403 Jerez de la Frontera (Cádiz)

Tlf.: 956 335 978 / Fax: 956 344 484

e-mail: agdem2@yahoo.es

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM

Edificio Florencia. Plaza Vista Alegre, 11

14004 Córdoba

Tlf./Fax: 957 468 183 / Móvil: 685 846 563

e-mail: acodem@alcavia.net

web: www.alcavia.net/acodem

ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM

Quinto Centenario, 1, Bajo.

18100 Armilla (Granada)

Tlf./Fax: 958 572 448

e-mail: emgranada5@hotmail.com

web: www.agdem.es

ASOCIACIÓN DE EM ONUBENSE

C/ Hélice, 4, 21006 Huelva

Tlf./Fax: 959 233 704 / Móvil: 660 424 179

e-mail: ademo@esclerosismultiplehuelva.org

web: www.esclerosismultiplehuelva.org

ASOCIACIÓN JIENENSE DE EM “VIRGEN DEL CARMEN”

Acera de la Trinidad, 1 – Bajo. 23440 Baeza (Jaén)

Tlf.: 953 740 191 / Móvil: 675 250 989

e-mail: esclerosismultiplejaen@yahoo.es

web: www.ajdem.org

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

“Centro Ciudadano de Portada Alta”

C/ Archidona, 23

Móviles: 625 428 970 - 609 954 117

e-mail: amfaem@hotmail.com

Web: <http://amfaem.wix.com/amfaem>

ASOCIACIÓN MARBELLA-SAN PEDRO DE EM “NUEVO AMANECER”

Centro Cívico Divina Pastora

C/ Presbítero Juan Anaya, s/n

29601 Marbella (Málaga)

Tlf./Fax: 952 859 672 / Móvil: 627 025 490

e-mail: ampemna@yahoo.es

Web: www.asociacionesclerosismultiplenuevoamanecer.com

DELEGACIÓN DE LA ASOCIACIÓN DE EM DE MARBELLA

Calle del Senado s/n

Centro Cultural “Entre-Todos”

29680 Estepona (Málaga)

Tlf.: 952 859 672 / Móvil: 627 025 490

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM

Avda. de Altamira, 29 – Blq. 11 – Acc. A
41020 Sevilla

Tlf./Fax: 954 523 811

e-mail: esclerosismultiple@hotmail.com

web: www.emsevilla.es



Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía

FEDEMA

(Entidad Declarada de Utilidad Pública)

Avda. de Altamira, 29 – Blq. 11 – Acc. A. 41020 Sevilla. Tlf. / Fax: 902 430 880

e-mail: fedemaem@hotmail.com

web: www.fedema.es

Nombre y apellidos

D.N.I.

Domicilio

Código Postal Localidad

Provincia Teléfono

e-mail

Soy afectado/a: Sí No

DATOS BANCARIOS

IBAN |_|_|_|_| Entidad |_|_|_|_|
Oficina |_|_|_|_| Control |_|_|
Número de cuenta |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

DESEO SER:

Socio SUSCRIPTOR: 104 € / año
Socio BENEFACTOR: 150 € / año
Socio PROTECTOR: 300 € / año
DONATIVO LIBRE: _____

FORMA DE PAGO

Semestral Anual

Estas cantidades son deducibles en la Declaración de la Renta

En, a de de 20

Firma:

De acuerdo con lo establecido en la LO 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA), le informa que sus datos serán objeto de tratamiento automatizado en nuestros ficheros, con la finalidad del mantenimiento de la relación y gestión interna.

Asimismo, consiente expresamente que:

- Sus datos de salud, necesarios para elaborar informes y estadísticas a nivel de control, sean incorporados a las bases de datos de FEDEMA.
- Sus datos sean cedidos a la empresa de distribución, con el objetivo del envío de revistas y publicaciones en general de Esclerosis Múltiple.
- Sus datos sean cedidos a la asociación provincial a la que desee pertenecer, con la finalidad de que pueda llevar un control y seguimiento de la gestión contable y administrativa en su ámbito organizativo.
- Sus datos sean cedidos a AEDEM-COCEMFE, para inclusión en sus bases de datos, a fin de poder participar de los beneficios que ello pueda aportarle.
- Consiente el envío de correspondencia.

Si se opone a alguno de los tratamientos mencionados, le rogamos lo señale con una "X".

El consentimiento se entenderá prestado en tanto no comunique por escrito la revocación del mismo.

El titular de los datos se compromete a comunicar por escrito cualquier modificación que se produzca en los datos aportados.

En cualquier momento, usted podrá ejercer el derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición en los términos establecidos en la LO 15/1999. El responsable del fichero es FEDEMA, con domicilio en Avda. de Altamira, 29, bl. 11-Acc. A, 41020 de Sevilla.



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

www.fedema.es

Con la colaboración de:

genzyme
A SANOFI COMPANY

MERCK
Living Innovation

MerckSerono