
1. INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de esclerosis múltiple tiene un **gran impacto en el paciente**, que debe enfrentarse a la incertidumbre de una enfermedad cuya evolución es única en cada persona. De ahí que se la denomine la '**enfermedad de las mil caras**'. Esta incertidumbre también invade a familiares y cuidadores, quienes acompañan e intentan ayudar lo mejor posible al paciente.

Este manual intenta dar **respuesta de manera clara y sencilla** a la mayoría de las preguntas que surgen tras el diagnóstico y que están relacionadas con la comprensión de la esclerosis múltiple y sus distintos tipos, los síntomas más frecuentes, el abordaje de la enfermedad, el pronóstico y los recursos aportados principalmente por las asociaciones de pacientes para sobrellevar el día a día de la enfermedad y mejorar la calidad de vida.

Asimismo, aborda un aspecto clave en una patología crónica autoinmune, como es la **aceptación de la enfermedad a través del manejo de los sentimientos y las emociones** que surgen en el momento del diagnóstico y a lo largo de las distintas fases de la esclerosis múltiple.

Queremos agradecer especialmente el apoyo y colaboración del **Dr. Ángel Pérez Sempere**, Jefe de Sección de Neurología del Hospital Universitario de Alicante y editor del libro esclerosis múltiple Preguntas y Respuestas para Pacientes y Familiares, en cuyo contenido se ha inspirado este manual que esperamos ayude a comprender mejor la enfermedad y a asumir los retos que plantea a las personas y su entorno.

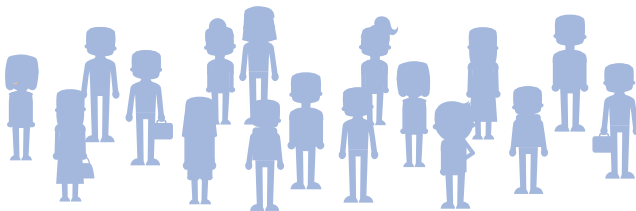
2. ¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?



La esclerosis múltiple (EM) es una **enfermedad crónica inflamatoria que afecta al sistema nervioso central (SNC)**, el centro de mando del organismo formado por el cerebro, el cerebelo, el tronco cerebral y la médula espinal. El SNC es el responsable de recibir y procesar la información que hay en nuestro entorno, desde la vista, los sonidos y los olores, hasta sensaciones como el dolor o la temperatura. Además, es el que emite las órdenes al resto de nuestro organismo para provocar acciones como los movimientos o el lenguaje.

El SNC está formado por billones de neuronas interconectadas entre sí que crean fibras nerviosas. Las fibras nerviosas están rodeadas y protegidas por la mielina, una sustancia compuesta por proteínas y grasas, que facilita la transmisión de los impulsos eléctricos. **En la EM la mielina se deteriora dando lugar a placas de desmielinización que se distribuyen en diferentes localizaciones y provoca la aparición de los síntomas, al impedir una adecuada transmisión de los impulsos eléctricos.**

El número de personas con EM varía en función del país y la zona geográfica en la que nos encontremos. En los últimos años, la prevalencia (el número de personas con una enfermedad determinada durante un periodo de tiempo concreto) ha aumentado en algunas zonas del mundo como España, fundamentalmente en las mujeres. En la actualidad, aproximadamente hay en nuestro país 1 persona con EM por cada 1.000, es decir, alrededor de 46.000 personas.



PERO... ¿POR QUÉ SE PRODUCE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

La causa de la EM es desconocida, pero los investigadores creen que es consecuencia de la combinación de factores genéticos y ambientales que provocan que las células de nuestro sistema inmunitario ataquen al sistema nervioso.

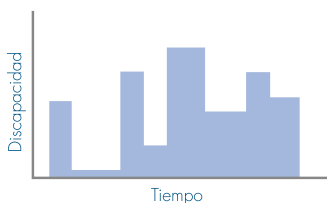
La misión del sistema inmunitario es defender nuestro organismo frente a amenazas externas como virus y bacterias. Sin embargo, en las enfermedades autoinmunes como la EM, nuestras defensas atacan al propio organismo y, por tanto, el sistema inmunitario se convierte en el agresor: nos ataca en lugar de protegernos.

Aunque la causa puede ser una combinación de factores ambientales y genéticos, **la EM no está considerada una enfermedad hereditaria**. Sin embargo, sí hay una susceptibilidad genética, es decir, tenemos más riesgo de tener EM si hay algún familiar que padece la enfermedad.

3. TIPOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Actualmente se clasifica en tres grupos en función de la actividad clínica y radiológica de la enfermedad y la posible progresión o no de la misma:

ESCLEROSIS MÚLTIPLE REMITENTE RECURRENTE (EMRR)



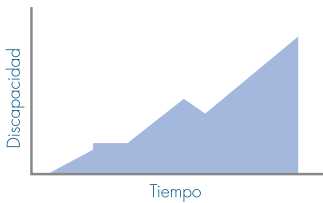
Este tipo afecta en torno al 85% de las personas con EM. De hecho, es la forma de inicio más frecuente de la enfermedad.

Las personas que se incluyen dentro de este grupo tendrán brotes imprevisibles donde pueden aparecer síntomas en cualquier momento (tanto nuevos como ya conocidos).

Los síntomas pueden durar desde días hasta semanas y luego desaparecer. En otras ocasiones el paciente quizá no presente síntomas, sin embargo, pueden estar produciéndose lesiones inflamatorias en el sistema nervioso central, es lo que se conoce como **actividad subclínica de la enfermedad**.

En este tipo de EM, durante los periodos entre recaídas no se observa un aumento de la progresión de la discapacidad.

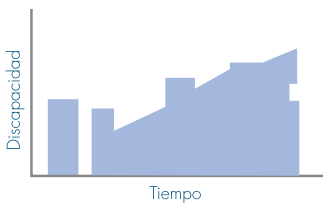
ESCLEROSIS MÚLTIPLE PRIMARIA PROGRESIVA (EMPP)



Es menos frecuente que la remitente recurrente. De hecho, inicialmente afecta solo al 10% de todos los pacientes con esta enfermedad.

Los brotes pueden o no aparecer, pero son menos frecuentes que en el anterior tipo. Se caracteriza porque hay una progresión de la discapacidad desde el inicio que se mantiene de forma continua o gradual.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE SECUNDARIA PROGRESIVA (EMSP)



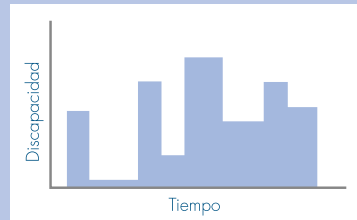
Por último, la esclerosis múltiple secundaria progresiva (EMSP) surge cuando entre la aparición de brotes, el grado de discapacidad persiste y/o empeora. Los pacientes llegan a este tipo avanzado de EM después de una fase recurrente-remitente.

Aproximadamente entre un 30-50% de los pacientes que comienzan con la forma recurrente-remitente de la EM, suele desarrollar la forma secundaria progresiva con o sin brotes.

¡RECUERDA!

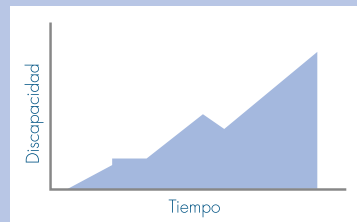
Remitente Recurrente (EMRR)

- Afecta al 85% de los pacientes.
- Ataques agudos durante días o semanas.
- Sin aumento en la progresión de la discapacidad durante los periodos entre recaídas.



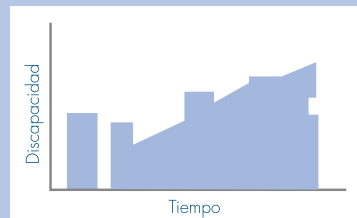
Primaria Progresiva (EMPP)

- Afecta al 10%-15% de los pacientes.
- Aumento de la progresión de la discapacidad desde el inicio, progresión continua o gradual.
- Puede o no haber brotes, pero éstos son mucho menos frecuentes que en EMRR.



Secundaria Progresiva (EMSP)

- Aproximadamente el 50% de los casos de EMRR derivan en este tipo.
- Enfermedad progresiva, independiente de las recaídas.
- Deterioro constante.

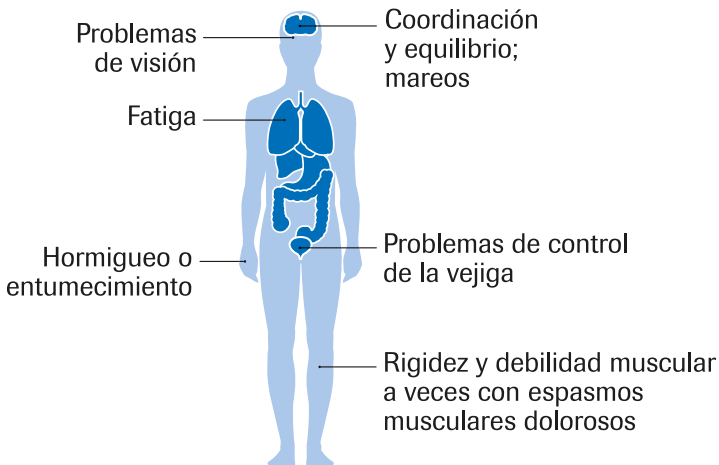


4. SÍNTOMAS

Los síntomas de la EM **varían en función de las áreas del sistema nervioso central en las que se han producido las lesiones**. Además, pueden aumentar o disminuir de gravedad y duración dependiendo de la evolución de la enfermedad.

Los síntomas de cada persona son únicos, es decir, una persona puede sufrir uno o varios síntomas, aunque no implica que tengan que manifestarse todos. **Si no aparecen síntomas, no significa que la enfermedad no esté activa y progresando, ya que el daño neurológico puede ocurrir igualmente**. Actualmente, se recomienda realizar resonancias magnéticas de manera periódica, generalmente una vez al año, para valorar posible actividad subclínica de la enfermedad.

Las manifestaciones de la EM muchas veces aparecen en **brotos**, lo que se conoce como la aparición de nuevos síntomas o el empeoramiento de alguno ya existente durante más de 24 horas, que deben estar separados al menos 30 días del síntoma previo. Los brotes se diferencian de los pseudobrotos en que estos últimos suponen el empeoramiento de un síntoma que ya existía debido a su vinculación con el calor, la fiebre o una infección; al corregir el factor desencadenante el paciente vuelve a su situación anterior.



LOS SÍNTOMAS MÁS COMUNES DE LA EM SON:



FATIGA



TRASTORNOS VISUALES

Visión doble, neuritis óptica o presencia de movimientos oculares rápidos o involuntarios



PROBLEMAS MOTORES Y DE EQUILIBRIO

Pérdida de equilibrio, dificultades para caminar con normalidad, aparición de temblores, falta de coordinación en los movimientos (ataxia), vértigos y mareos, y debilidad que afecta a la marcha



ESPASTICIDAD Y ESPASMO

Rigidez, pesadez, contracciones musculares involuntarias y espasmos



PROBLEMAS SEXUALES



TRASTORNOS DEL HABLA

Dificultades para mantener una conversación, modificaciones en el ritmo del lenguaje, disartria y afasia



PROBLEMAS DE VEJIGA

Infecciones de vejiga y necesidad de orinar con urgencia y con mucha frecuencia



PROBLEMAS INTESTINALES

Estreñimiento y falta de control de los esfínteres



ALTERACIONES DE LA SENSIBILIDAD

Cosquilleos, entumecimientos o sensación de quemazón, dolor muscular y sensibilidad al calor. Cuando aumenta la temperatura los pacientes tendrán un empeoramiento de sus síntomas



TRASTORNOS COGNITIVOS

Problemas de memoria a corto plazo, dificultades para procesar información, resolver problemas, encontrar las palabras adecuadas y déficits de atención y concentración



TRASTORNOS EMOCIONALES

Ansiedad y depresión

5. DIAGNÓSTICO

A día de hoy, el diagnóstico de la EM se realiza mediante la combinación de diferentes pruebas y estudios, ya que no hay síntomas, exploración clínica o pruebas de laboratorio que puedan determinar por sí mismas si una persona padece EM.

Para confirmar el diagnóstico de esta enfermedad el médico realizará un estudio muy cuidadoso de su historia clínica, efectuará un exhaustivo examen neurológico y realizará unas pruebas complementarias de imagen que permitirán hacer un diagnóstico diferencial que descartará otras causas que no estén relacionadas con la EM, para explicar los síntomas y lesiones presentes en el paciente con sospecha de tener la enfermedad.

Las pruebas más frecuentes que se realizan son la resonancia magnética, el análisis de sangre, la punción lumbar y el estudio de potenciales evocados. **La resonancia magnética es la técnica que ha supuesto un mayor avance en el diagnóstico de la enfermedad.** Esta prueba no utiliza radiaciones y permite obtener imágenes del sistema nervioso mediante un campo magnético y un ordenador. La razón de que la resonancia magnética sea una prueba tan útil es que puede detectar las áreas donde la EM está activa y unas zonas oscuras que se relacionan con localizaciones donde los nervios tienen lesiones permanentes. Por estos motivos es vital el uso de la resonancia para hacer un **seguimiento adecuado de la enfermedad.**



Los expertos señalan que llegar a este diagnóstico muchas veces es complicado y el proceso puede llegar a tardar varios años, tiempo en el que la EM puede evolucionar, por lo que es importante que, ante la presencia de un síntoma, los pacientes acudan al especialista.

6. TRATAMIENTOS

La EM es una **enfermedad crónica que irá cambiando y evolucionando a lo largo de la vida desde que aparecen los primeros síntomas en el paciente**. Esta es la razón por la que cada cierto tiempo el neurólogo reevaluará la situación del paciente para ajustar el tratamiento, si es necesario, adaptándolo a las necesidades concretas de cada paciente para frenar el avance de la enfermedad y reducir el impacto de sus síntomas.

En esta enfermedad el **tiempo desempeña un papel importante en el pronóstico de la enfermedad** y dada la complejidad de su diagnóstico es fundamental que los pacientes acudan al médico ante la aparición del primer síntoma, de esta forma el especialista podrá realizar un diagnóstico precoz y prescribir las terapias adecuadas para mejorar el bienestar, la salud y la calidad de vida del paciente.

Los avances terapéuticos, la individualización de las terapias y el abordaje multidisciplinar que implica la participación de distintos profesionales sanitarios, han permitido que, en la actualidad, **cada vez más pacientes afrontan mejor su enfermedad**.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

Existen diferentes fármacos aprobados por las autoridades competentes de cada país enfocados en tres aspectos de la enfermedad: **el tratamiento del brote** para reducir la frecuencia y la intensidad del mismo, **tratamientos modificadores del curso de la enfermedad** y, por último, el **tratamiento dirigido a mejorar los síntomas**. Todo esto permitirá reducir las recaídas y la acumulación de lesiones en el cerebro y en la médula espinal, y por tanto mejorar la calidad de vida del paciente.

PARA MÁS
INFORMACIÓN:



- REGISTRO ESPAÑOL DE ENSAYOS CLÍNICOS:
<https://reec.aemps.es/reec/public/web.html>
- PLATAFORMA DE ROCHE DE ENSAYOS CLÍNICOS:
www.ensayosclinicosroche.es
- AGENCIA ESPAÑOLA DE MEDICAMENTOS
Y PRODUCTOS SANITARIOS:
<https://www.aemps.gob.es/>

TRATAMIENTO REHABILITADOR

El tratamiento de la enfermedad no es sólo farmacológico. Un aspecto muy importante de la terapia de los pacientes es **la rehabilitación, que cobra una gran importancia en todas las etapas de la EM.**

Este tipo de tratamiento incluye una serie de estrategias dirigidas a los diferentes síntomas que aparecen en los pacientes. Incluyen programas de ejercicios físicos y mentales con el objetivo de mejorar las habilidades y las funciones de los aparatos locomotores afectados por la enfermedad, como el habla, la movilidad o la concentración. De esta manera disminuirán las limitaciones físicas y se avanzará hacia la recuperación, ya que aunque este aspecto del tratamiento no reducirá ni la frecuencia de las recaídas ni el avance de la EM, sí contribuirá en la mejora de la calidad de vida del paciente y en su integración laboral, social, familiar y de ocio.



LA TERAPIA REHABILITADORA

*mejorará los movimientos,
reducirá la fatiga y optimizará
la realización de las tareas
del día a día*

Para alcanzar todo esto, el tratamiento rehabilitador deberá ir unido al farmacológico. De ahí la importancia del abordaje multidisciplinar de la EM y de un tratamiento personalizado que tenga estrategias y objetivos diferentes según el paciente. Además, permitirá tratar de forma específica e individualizada cada uno de los síntomas que aparezcan en el paciente.

APOYO PSICOLÓGICO



Para que el tratamiento de la EM sea completo también hay que cubrir los aspectos emocionales de la enfermedad con ayuda de profesionales como psiquiatras y psicólogos que ayudarán al paciente a lidiar con la ansiedad, la depresión y las alteraciones cognitivas que puedan aparecer. **El apoyo psicológico en las diferentes etapas de la enfermedad es imprescindible para reducir los efectos de la EM y frenarlos.**

Este tratamiento es muy útil tras el diagnóstico para garantizar que el paciente se sienta acompañado, comprenda bien su enfermedad y la acepte. Le ayudará a afrontar la incertidumbre, los momentos de frustración y favorecerá la comunicación con las personas de su entorno.

Las últimas investigaciones han demostrado que la relajación y la meditación también son muy eficaces para reducir los síntomas depresivos y la fatiga, e incluso algunos estudios han revelado una disminución de nuevas lesiones en la resonancia magnética. Técnicas como el *mindfulness* pueden tener un impacto beneficioso en la calidad de vida de los pacientes.

Otras terapias que también tienen un efecto positivo son la cognitivo-conductual y la familiar y de pareja.



7. PRONÓSTICO

¿CÓMO CAMBIA EL CURSO DE LA ENFERMEDAD?

La EM es una enfermedad crónica que **puede afectar la capacidad física y mental de los afectados.**

La rapidez de la evolución variará en función de cada persona y de la etapa de la enfermedad en la que se encuentre. Es importante el seguimiento periódico del paciente, que incluirá valoración clínica y resonancia magnética. La resonancia magnética ayuda a detectar actividad de la enfermedad, incluso cuando no haya presencia de síntomas.

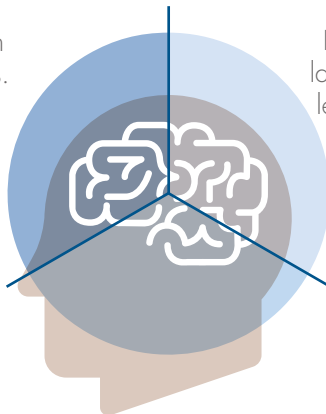
A medida que avanza la enfermedad, el equilibrio entre los procesos degenerativos y reparadores varía y se produce una degeneración neurológica progresiva que aumenta el grado de discapacidad. Ante esto, en el seguimiento y monitorización de la EM hay tres aspectos clave:

La actividad clínica y radiológica:

Puede aparecer en brotes inflamatorios.

La progresión de la discapacidad:

Puede observarse en la atrofia cerebral y las lesiones neurológicas.



La funcionalidad:

Se refleja en el grado de regeneración cerebral.

ESTUDIOS A LARGO PLAZO
HAN REVELADO QUE **ADMINISTRAR
EL TRATAMIENTO EN LAS FASES INICIALES
DE LA EM, TIENE MEJORES RESULTADOS**
QUE HACERLO EN LAS FASES AVANZADAS
DE LA ENFERMEDAD.



Los mismos resultados se han detectado en otros estudios sobre el tratamiento en pacientes con esclerosis múltiple primaria progresiva (EMPP) donde se veía que retrasaba la confirmación del progreso de la enfermedad.

Todavía queda mucho camino por recorrer para reducir todos los efectos negativos que produce esta enfermedad, pero el estrecho seguimiento unido a los avances en las técnicas de imagen como la resonancia magnética ya están ayudando a facilitar el camino a la meta.

¿CUÁL ES LA ESCALA MÁS FRECUENTE PARA MEDIR LA DISCAPACIDAD?

La Escala Expandida del Estado de Discapacidad (EDSS), por sus siglas en inglés), también conocida por la escala de Kurtzke, nombre del neurólogo que la desarrolló, es un método de cuantificación de la discapacidad en los pacientes con EM. La escala EDSS tiene una puntuación de 0 a 10, en la que una puntuación mayor representa una situación neurológica peor.

El neurólogo explora y evalúa el estado del sistema nervioso del paciente y le asigna una puntuación en la escala EDSS, además de datos sobre el curso de la enfermedad y la efectividad de los tratamientos que se estén administrando.



Escala Expandida del Estado de Discapacidad

¿QUÉ PODEMOS HACER PARA MEJORARLO?

El pronóstico y la mejora de la calidad de vida de esta enfermedad impredecible también incluyen la adquisición y el mantenimiento de hábitos saludables.

Todas las personas, independientemente del grado de discapacidad que tengan, necesitan realizar actividad física regularmente, ya que la ausencia de ejercicio puede favorecer que aparezcan otros problemas relacionados con la enfermedad, como el estreñimiento.

Los estudios han demostrado que incluir ejercicios de fisioterapia puede mejorar la flexibilidad, aumentar la fuerza de los músculos, mejorar la resistencia del corazón y los pulmones y favorecer la coordinación y el equilibrio de los pacientes. De hecho, existe evidencia científica que relaciona la realización de ejercicio de moderada intensidad dos veces por semana con una mejora en el rendimiento aeróbico y muscular en pacientes con discapacidad leve o moderada debida a la EM. Además, **el deporte y la meditación pueden ayudar a reducir la intensidad del dolor de los pacientes**.

Otros hábitos que pueden mitigar síntomas como la fatiga:



Adquirir una buena higiene del sueño



Reducir el estrés



Evitar el calor, ya que empeora los síntomas



Realizar descansos al ejecutar cualquier actividad para evitar acabar exhaustos



Delegar



Adoptar hábitos de alimentación sanos

8. ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD

Incertidumbre, malestar, indecisión, serenidad. Son muchos los sentimientos y las emociones que puede vivir una persona cuando recibe el diagnóstico de EM. Sin embargo, los expertos recomiendan comentar y compartir cómo se ha sentido ante esta situación, ya que ayuda a reducir el impacto emocional.

A partir de ese momento, el paciente tendrá que adaptarse a la enfermedad. Esta **adaptación es un proceso continuo con el que tendrá que convivir para siempre y que depende de muchos factores:** la propia evolución de la EM, el apoyo familiar, la edad que tiene el paciente en el momento del diagnóstico, los antecedentes clínicos de depresión, ansiedad y otros trastornos menos frecuentes, o la situación socio-económica.

Aunque puede variar según cada persona, el proceso de adaptación pasa por dos etapas:

ETAPA DE NEGACIÓN

Puede aparecer tras el diagnóstico porque el paciente presenta síntomas leves o que remiten enseguida tras tener el primer brote de EM. Este brote lo puede tomar como un hecho aislado y negar que tenga una enfermedad crónica. La consecuencia es que puede que no se siga adecuadamente el tratamiento que le ha prescrito el médico y abandone su cuidado.



En la etapa de negación el paciente no creerá el diagnóstico y en algunos casos incluso puede vivir en una irrealidad por estos motivos y por la interpretación que hace de los términos "posible" o "probable" que aparecen en los informes del especialista.

El paciente tendrá que convivir con sus miedos, sentimientos de incertidumbre y preocupaciones sobre su futuro y su vida. Puede aislarse socialmente y comenzará a observar con más atención su cuerpo y sus sensaciones corporales.

ETAPA DE ACEPTACIÓN

A partir de aquí comienza un acercamiento a la enfermedad: el paciente **necesita saber más cosas sobre la EM y comienza su búsqueda de información**. Sale del aislamiento, comienza a comunicarse con su entorno y a normalizar la situación.

Con la llegada de la aceptación abordará y asumirá situaciones, cambiará a un papel más activo, cogerá las riendas de su vida y olvidará la palabra "enfermo" para buscar soluciones a retos concretos que surgirán en el día a día. También puede que se replantee su forma de actuar con los demás y comience a planificar sus metas de forma realista.

Sin embargo, aunque acepte la enfermedad, el paciente también sufrirá altibajos en esta etapa que pueden implicar una reevaluación y reajuste de algún aspecto en concreto de su vida, aunque esta vez con la experiencia previa que le permitirá implantar estrategias que ya ha comprobado que tienen éxito en su vida.



9. PREGUNTAS FRECUENTES

¿ES UNA ENFERMEDAD HEREDITARIA Y/O CONTAGIOSA?



No es una enfermedad contagiosa: el riesgo de que la pareja de un paciente con EM tenga la enfermedad es el mismo que en la población general.



Tampoco es una enfermedad hereditaria, aunque sí existe una susceptibilidad genética, es decir, tenemos más riesgo de sufrir EM si hay algún familiar que padece la enfermedad. Este riesgo está ligado al grado de parentesco. Por ejemplo, el riesgo de que un hijo tenga EM existe aunque los padres no tengan la enfermedad (es mayor si uno de los padres está afectado y el riesgo estimado es de alrededor del 2%).

Aproximadamente puede cuantificarse así:

PARENTESCO	RIESGO DE EM
Si no hay ningún familiar afectado	0,1%
Pareja de un paciente con esclerosis múltiple	0,1%
Si está afectado un primo hermano	1%
Si está afectado el padre o la madre	2%
Si está afectado un hermano	4%
Si está afectado un hermano gemelo (gemelo idéntico)	30-40%



¿PUEDE AFECTAR A MI VIDA SEXUAL?

Sí, la EM puede afectar la vida sexual. Sin embargo, las dificultades que aparecen pueden solucionarse en la mayoría de los casos.

Por un lado, los problemas pueden tener un componente orgánico vinculado al daño neurológico y también pueden tener un componente psicológico ligado al impacto que provoca la enfermedad en la vida de las personas. Además, síntomas como la fatiga y la depresión son factores importantes que hay que tener en cuenta.

Los principales problemas que aparecen en los hombres y las mujeres son disminución del deseo sexual, reducción de la sensibilidad en el área genital y dificultad para llegar al orgasmo. Los hombres pueden tener dificultad para conseguir y mantener la erección. Las mujeres pueden notar disminución de la lubricación vaginal.

Si padeces alguno de estos síntomas, no dudes en hablar con tu neurólogo.



¿PUEDE AFECTAR A MI CAPACIDAD MENTAL?

Las funciones cognitivas, como la memoria, la atención, la concentración y la capacidad para resolver problemas, pueden verse comprometidas en los pacientes con EM. Por el contrario, la

demencia es poco frecuente, salvo en fases avanzadas de la enfermedad. Otra manifestación que puede sufrir el paciente es la ralentización de la velocidad de procesamiento de la información.



¿PUEDO TENER HIJOS?

La EM no afecta a la fertilidad o a la capacidad de concebir y, en general, tampoco supone una contraindicación para tener hijos.

El conocimiento actual de la enfermedad ha permitido que los médicos ya no desaconsejen la gestación a las pacientes con EM por la posibilidad de tener consecuencias negativas en la enfermedad y/o en el propio embarazo. En la actualidad, los estudios e investigaciones indican que el embarazo no es perjudicial para la mujer con EM y que la enfermedad tampoco influye negativamente en la gestación.

La decisión de tener un hijo debe ser tomada libremente por las pacientes tras ser correctamente informadas y asesoradas por su neurólogo. Este les explicará, entre otras cosas, que pueden presentar discapacidad, espasticidad o alteraciones sensitivas en la zona perineal que dificulten las relaciones sexuales.



¿CÓMO Y CUÁNDO INFORMO A MIS HIJOS?

El momento y cómo explicarles a los hijos que tenemos EM dependerá de la edad de los niños. En función de ello, y siempre que pregunten, lo haremos de una forma u otra.

A los niños pequeños hay que informarles según vayan preguntando y de forma sencilla: es peor si intentamos quitarle importancia o negar la realidad. Si no les contestamos, pueden pensar que está sucediendo algo grave y que se lo estamos ocultando.

Cuando son más mayores hay que establecer una planificación de las tareas del hogar sin responsabilizarles excesivamente, pero haciéndoles comprender que la situación requiere unos cambios en los hábitos. En ocasiones, para que se mantenga la armonía familiar, es útil recurrir a ayudas externas para realizar dichas funciones.



¿QUÉ HÁBITOS SALUDABLES DEBO SEGUIR?

Cuando una persona recibe el diagnóstico, **debe dejar de fumar**. El tabaco aumenta el riesgo de enfermedades como el infarto de miocardio, el ictus, el aneurisma de aorta, las enfermedades pulmonares y varios tipos de tumores. Además, el pronóstico de la EM es peor en los fumadores y se ha demostrado que el riesgo de progresión disminuye en los pacientes que dejan de fumar.

Respecto al **alcohol, su consumo tiene efectos nocivos sobre el sistema nervioso y otros órganos**. Algunos pacientes notan que incluso una sola copa de una bebida alcohólica les produce un empeoramiento de su equilibrio y coordinación. Por otro lado, el alcohol puede interactuar con diversos fármacos, como benzodiacepinas, baclofeno o antidepresivos.

El consumo moderado de alcohol está permitido solo si no aprecia empeoramiento de su situación neurológica y si no hay interacciones con los medicamentos que esté tomando.

En lo que concierne a la alimentación, **no existe ninguna dieta en concreto que haya demostrado un efecto beneficioso sobre la EM**.

Algunos aspectos que hay que tener en cuenta son:



El déficit de vitamina D puede influir en el desarrollo y curso de la enfermedad



La ingesta elevada de sal puede influir negativamente sobre la autoinmunidad



La microbiota intestinal puede influir en la EM y a su vez la dieta influye en la microbiota intestinal



La dieta mediterránea tiene un efecto beneficioso en la prevención de otras enfermedades



Es importante mantener un peso adecuado y evitar el sobrepeso



¿PUEDO TOMAR EL SOL? ¿CÓMO ME AFECTA EL CALOR?

La **exposición solar moderada es saludable en la mayoría de los pacientes**, pero no debemos olvidar que el exceso aumenta el riesgo de cáncer de piel.

Además, hay que evitar exponernos durante las horas centrales del día y utilizar siempre protección solar alta para evitar quemaduras.

Por otro lado, **el exceso de calor puede empeorar los síntomas de la enfermedad**. Es necesario refrescarnos con frecuencia y estar bien hidratados.



¿PUEDO VIAJAR EN AVIÓN? ¿IR AL EXTRANJERO? ¿CONducIR?

A la hora de viajar, el paciente tiene que tener en cuenta que la atención médica no tiene la misma calidad en otros países que en el nuestro. Es fundamental **llevar la medicación siempre en el equipaje de mano y un informe médico en inglés**. Además, los expertos aconsejan tramitar la tarjeta sanitaria europea y/o un seguro médico de viaje.

Respecto a la conducción, el diagnóstico no prohíbe a una persona conducir. La imposibilidad dependerá del grado de discapacidad de cada persona, que debe ser valorado por el neurólogo.



¿PUEDO TRABAJAR? ¿DEBO COMUNICAR MI ENFERMEDAD?

Los **expertos recomiendan continuar con la actividad laboral en la medida de lo posible**. Sin embargo, existe la posibilidad de que el paciente tenga que realizar algunas adaptaciones en sus actividades y horarios. Además, puede que la enfermedad le impida seguir realizando su trabajo habitual.

La decisión de comunicarlo en el trabajo es muy personal y el paciente deberá tomarla por sí mismo. Decirlo o no dependerá de las condiciones requeridas para la profesión. También tiene que plantearse si compartir la información le va a ayudar en su actividad laboral o, por el contrario, le perjudicará.



ADAPTACIÓN, ¿TENGO QUE HACER CAMBIOS EN MI CASA?

La adecuación del domicilio estará determinada por la evolución de la enfermedad, ya que va a depender del grado de incapacidad y de los cuidados que pueda precisar.

Se deben valorar las barreras arquitectónicas que impidan la movilidad de la persona afectada (no tener ascensor para acceder al domicilio, las presencia de escaleras, alfombras, puertas o pasillos muy estrechos, disponer de un baño con un difícil acceso, suelos deslizantes, tener bañera en lugar de ducha, etc).



¿DÓNDE PUEDO ENCONTRAR APOYO?

Cuando una persona recibe el diagnóstico surgen muchas dudas y necesita sentirse apoyada. Las asociaciones de pacientes disponen de profesionales que pueden ayudar tanto al paciente como a sus familiares a lidiar con todas las emociones que surgen, aceptar la enfermedad y aprender a vivir con ella.

Las asociaciones de pacientes ofrecen distintos tipos de apoyo y servicios a pacientes, familiares y cuidadores, dependiendo de sus recursos. Algunos de estos servicios son:



Servicios de rehabilitación



Formación sobre el manejo de la enfermedad



Apoyo psicológico



Orientación sobre aspectos legales y laborales



Programas de ayuda a domicilio



Grupos de apoyo

A nivel nacional existen dos asociaciones:



- Asociación Española de esclerosis múltiple: www.aedem.org

- Esclerosis Múltiple España: www.esclerosismultiple.com

Pero no son las únicas, en sus webs también puedes encontrar la información de las asociaciones a nivel **regional**.

10. OTROS ENLACES DE INTERÉS

1. Roche Pacientes www.rochepacientes.es
2. Conoce a EMET www.conoceamet.com
3. Roche España www.roche.es
4. Ensayos Clínicos Roche www.ensayosclinicosroche.es
5. Libro esclerosis múltiple Preguntas y Respuestas para Pacientes y Familiares. Dr. Ángel Pérez Sempere
6. Sociedad Española de Neurología www.sen.es



N O T A S

PIENSA Y ANOTA CUALQUIER PREGUNTA QUE LE QUIERAS HACER
A TU NEURÓLOGO O ENFERMERA EN TU PRÓXIMA VISITA



Con la colaboración de:



Roche Farma, S.A
C/ Ribera del Loira, 50
28042 Madrid
Tel: 91 324 81 00
fax: 91 324 83 30
www.roche.es