¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

INFORMACIÓN GENERAL

Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple

Kim, diagnosticada en 1986

AJ, diagnosticado en 2000

¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica, que ataca al sistema nervioso central (el cerebro y la espina dorsal) pudiendo a veces incapacitar a la persona. Los síntomas pueden ser leves, como un adormecimiento en las extremidades, o graves, como la parálisis o la pérdida de visión.

El avance, la gravedad y los síntomas específicos de la EM varían de persona a persona y no se pueden predecir. Hoy en día, los nuevos tratamientos y avances en la investigación están llenando de esperanza a las personas afectadas por esta enfermedad.

Se cree que la esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmune. Las propias defensas del cuerpo atacan a la mielina. La mielina es el tejido adiposo que rodea y protege la fibra nerviosa del cerebro, los nervios ópticos y la médula espinal (el sistema nervioso central).

Cuando la mielina se daña queda una cicatriz (esclerosis). En ocasiones, la fibra nerviosa también se daña. Cuando cualquier parte de

la cubierta de mielina o de la fibra nerviosa se daña o se destruye, los impulsos nerviosos que viajan entre el cerebro y la médula espinal (o viceversa) se distorsionan o se interrumpen.

La EM no es una enfermedad mortal. La mayor parte de las personas con EM tienen una expectativa de vida casi normal. La mayoría de los personas con EM aprenden a vivir con la enfermedad llevando una vida productiva.

¿Cuáles son los síntomas?

Los síntomas de la EM pueden incluir hormigueo, adormecimiento, sensaciones dolorosas, las dificultades en el hablar y la visión borrosa o doble. Algunas personas con EM sienten debilidad muscular, pérdida del equilibrio, problemas de coordinación, espasticidad o rigidez muscular, temblores e incluso parálisis que puede ser temporal o permanente. También son frecuentes los problemas intestinales y de la vejiga, así como las alteraciones de la función sexual. La fatiga es motivo de preocupación para muchos. La EM puede provocar pérdida de la memoria y dificultades para la concentración. También puede producir cambios en el estado de ánimo y muchas personas son más susceptibles a la depresión. Estos síntomas pueden aparecer y desaparecer, manifestarse en diferentes combinaciones, y pueden ser leves, moderados o severos.

¿Hay tratamiento para la EM?

Sí. Hoy en día hay tratamientos modificadores de la enfermedad autorizados por la Administración Federal de Alimentos y Drogas (FDA por sus siglas en inglés) para el tratamiento de la EM. Cinco de ellos — Avonex®, Betaseron®, Copaxone®, Extavia® y Rebif® — son inyectables y dos son orales — Aubagio® y Gilenya™.

Estos siete tratamientos han demostrado ser efectivos para reducir la actividad de la enfermedad en las formas con curso recurrente. Estos se consideran como de primera línea u opción para las personas con EM, lo que significa que la FDA no recomienda o requiere que la persona haya tratado otra medicación antes de iniciar el tratamiento con ellos.

La Sociedad Nacional de EM recomienda considerar el tratamiento con uno de estos fármacos modificadores tan pronto se tenga un diagnóstico confirmado de EM que presente una de las formas con curso recurrente.

El tratamiento con la terapia modificadora de la enfermedad se puede recomendar antes de que el individuo sea diagnosticado definitivamente si la persona ha presentado un ataque (recaída o exacerbación) y hay evidencia en la resonancia magnética de lesiones características de la EM.

Tysabri®, es otro tratamiento modificador de la enfermedad que se administra por vía intravenosa. Se recomienda para aquellas personas que han

obtenido una respuesta inadecuada o no han tolerado las otras terapias para la EM.

Novantrone® es un potente supresor del sistema inmunológico que ha probado su eficacia para frenar el avance de la EM que empeora rápidamente o se vuelve progresiva. Novantrone® se administra por infusión.

Los esteroides se pueden utilizar para acortar la duración de una recaída. Al momento de imprimir este panfleto, hay otras terapias, en varias etapas de los estudios clínicos o que están siendo revisadas por la FDA. Los científicos se muestran esperanzados de que en un futuro cercano existan más tratamientos para la EM. Pueden ir a **nationalMSsociety.org** para revisar las últimas noticias al respecto.

Además, existen varios medicamentos para aliviar o controlar síntomas de la EM como son la espasticidad, los problemas de orina o intestinales, el dolor, la fatiga, o la depresión, incluyendo medicamentos aprobado por la FDA para mejorar el andar en la EM (Ampyra®), la espasticidad en los brazos y a disfunción en la vejiga (Botox®), y la risa y llanto incontrolable (Nuedexta®). La terapia física, el ejercicio, la rehabilitación vocacional y cognitiva, una dieta adecuada, el descanso necesario y el asesoramiento son a menudo inestimables para mantener la independencia y la calidad de vida. El tratamiento temprano de los síntomas resulta crucial, y debe consultarse con un médico entendido en la EM.

¿A quién le da la esclerosis múltiple?

Más de 2.1 millones de personas están afectadas por la EM mundialmente. La mayoría de los casos se diagnostican entre 20 y 50 años de edad y alrededor de dos tercios son mujeres. Esta enfermedad es más frecuente entre las personas que se han criado en climas fríos. Varios estudios indican que hay factores genéticos que hacen que algunas personas sean más propensas a esta enfermedad, pero no existe evidencia de que la EM se herede directamente.

¿Qué pasa en la EM?

La EM es una enfermedad imprevisible. Los síntomas pueden variar mucho de una persona a otra, y también varían en la persona a lo largo del tiempo.

Los períodos en que se empeoran los síntomas de la EM se llaman ataques, exacerbaciones o recaídas. Suelen ir seguidos de períodos de disminución o desaparición de los síntomas denominados remisiones.

La enfermedad puede variar desde muy leve e intermitente a continuamente progresiva. Algunas personas tienen pocos ataques y acumulan poca o ninguna incapacidad a lo largo del tiempo. Al momento del diagnóstico, la mayoría de las personas tiene una enfermedad remitente-recurrente. Esto significa que tienen ataques seguidos por períodos de remisión

parcial o total que pueden duran meses o años. Otros tienen la enfermedad de curso progresivo con síntomas que progresivamente se agravan. La enfermedad puede ir agravándose desde su aparición (EM progresiva primaria) o puede agravarse tras un curso remitente-recurrente (EM progresiva secundaria).

Como la EM afecta de manera diferente a cada persona, es difícil generalizar sobre su discapacidad. Algunos estudios estadísticos sugieren que dos de cada tres personas con EM podrán caminar el resto de su vida, pero muchos necesitarán valerse de un bastón u otra forma de ayuda. Algunos optarán por un escúter o una silla de ruedas para conservar su energía o controlar los problemas de balance. Otros requerirán de la silla de ruedas para conservar la movilidad.

Los tratamientos modificadores de la enfermedad que comenzaron a utilizarse a partir de los años noventa pueden alterar positivamente esta predicción.

¿Se puede diagnosticar fácilmente la EM?

La EM no es fácil de diagnosticar puesto que los síntomas aparecen y desaparecen. Además, hay otras enfermedades del sistema nervioso central que tienen los mismos síntomas. No existe ningún examen neurológico o prueba de laboratorio que pueda por sí solo confirmar o descartar la EM.

La resonancia magnética (MRI por sus siglas en inglés) ayuda a aclarar el diagnóstico. Un diagnóstico definitivo o concluyente requiere la evidencia de numerosas cicatrices en distintas partes del sistema nervioso central y evidencia de por lo menos dos ataques de esta enfermedad. Un diagnóstico definitivo puede tomar varios meses.

¿Sabemos la causa de la EM?

Por ahora, la respuesta es no. Descubrir la causa y cómo podemos parar la progresión, restaurar la función, y últimamente acabar con la EM para siempre es el objeto de una intensiva investigación a nivel mundial. Cada año, la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple patrocina más de 350 becas de investigación. El conocimiento acerca de la EM va creciendo y hay muchos ensayos clínicos en desarrollo.

Únete a Nosotros®

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple

La Sociedad de Esclerosis Múltiple y su red de capítulos (oficinas locales) en los 50 estados ofrece información, referencias locales, publicaciones, programas y oportunidades de voluntariado.

Para contactar el capítulo más cercano a ud. llame al 1-800-344-4867 o visite **nationalMS society.org.**

La Sociedad ayuda a reunir al movimiento de la EM, compuesto de personas que desean activamente hacer algo acerca de la EM, incluyendo personas con EM, sus familiares, amigos y vecinos, profesionales de la salud, voluntarios y empleados.

La Sociedad es el patrocinador privado de investigación más grande del mundo, y promueve programas locales, estatales y nacionales para abogar por las personas con EM.

Ampyra® es una marca comercial de Acorda Therapeutics, Inc.

Aubagio® es una marca registrada de Genzyme Coorporation.

Avonex® es una marca registrada de Biogen Idec.

Betaseron® es una marca registrada de Bayer Schering Pharma Aktiengesellschaft.

Botox® es una marca registrada de Allergan, Inc.

Copaxone® es una marca registrada de TEVA Pharmaceutical Industries Ltd.

Extavia® es una marca registrada de Novartis AG Coorporation.

Gilenya™ es una marca comercial de Novartis AG Coorporation.

Novantrone® es una marca registrada de Immunex Corp.

Rebif® es una marca registrada de Ares Trading S.A.

Tysabri® es una marca registrada de Elan Pharmaceuticals, Inc.

nationalMSsociety.org

Para más información llame al:
1 800 FIGHT MS (1 800 344 4867)

© Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. Derechos reservados. 2/13

❑ **¡Sí!** Deseo unirme al movimiento para terminar la EM. Por favor use mi contribución para la investigación de la EM, para abogar, en iniciativas educacionales y en programas de los capítulos, ahora más que nunca.

Envío aquí mi contribución de:

❑ $25 ❑ $30 ❑ $50 ❑ $100 ❑ $500 ❑ Otra

Cantidad de la contribución $_____

Tarjeta de crédito:

❑ MC ❑ Visa ❑ AMEX ❑ Discover

Número de la tarjeta de crédito: _____

Fecha de expiración:_____

Nombre que aparece en la tarjeta (letra de molde):

_____

Firma de la persona autorizada en la tarjeta (requerido):

_____

Yo soy: ❑ una persona con EM ❑ Familiar
❑ Profesional de la Salud ❑ Otro

Corte y envíe esta parte a su capítulo de la Sociedad o a:
La Sociedad Nacional de EM, Centro de Contribución,
P.O. Box 4444, Pittsfield, MA 01202-4444.

Nombre _____

Dirección _____

_____

Ciudad _____ Estado___ Código _____

Email _____

❑ En un esfuerzo para cortar gastos, la Sociedad intercambia nuestra lista de donantes con otros grupos. *Por favor marque si no desea que se incluya su nombre en la lista.*

DHODA130001100