



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:
 National MS Society, Donor Services Center,
 P.O. Box 91891, Washington, DC 20090-1891.

Nombre _____

Dirección _____

Ciudad _____ Estado _____ Código Postal _____

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.*

DHODA140001100



National Multiple Sclerosis Society

Kim, diagnosticada en 1986

¿Qué es la Esclerosis Múltiple?





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 inmunomediada en la cual las propias defensas del cuerpo atacan a la mielina. La mielina es el tejido adiposo que rodea y protege la fibra nerviosa del 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 mayoría de las personas con EM tienen una expectativa de vida casi normal y la mayoría aprende a vivir con la enfermedad llevando una vida productiva.

¿Cuáles son los síntomas?

Los síntomas de la EM pueden incluir hormigueo, adormecimiento, sensaciones dolorosas, 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 doce 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. Seis de ellos — Avonex[®], Betaseron[®], Copaxone[®], Extavia[®], Plegridy[™] y Rebif[®] — son inyectables y tres son orales — Aubagio[®], Gilenya[®], y Tecfidera[®]. Lemtrada[™], Novantrone[®] y Tysabri[®] se administran mediante infusión.

Estos doce tratamientos han demostrado ser efectivos para reducir la actividad de la enfermedad en las formas con curso recurrente. Con excepción de Lemtrada y Novantrone, todos 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. Novantrone es un poderoso supresor del sistema inmune que ha demostrado ser efectivo para retardar la EM que se agrava rápidamente o se ha convertido en progresiva. Sin embargo, hoy en día sólo se prescribe ocasionalmente ya que su uso conlleva riesgos significativos.

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 una de las terapias modificadora de la enfermedad inyectables se puede recomendar antes de que el individuo sea diagnosticado definitivamente si la persona ha presentado un episodio de síntomas neurológicos (llamado también ataque, recaída o exacerbación) y hay evidencia en la resonancia magnética de lesiones características de la EM.

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.

Los proveedores de salud utilizan una variedad de medicamentos y estrategias 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. Entre los medicamentos aprobado por la FDA específicamente para utilizarse en la EM están Ampyra para mejorar el andar; Botox® para aliviar la espasticidad en los brazos y a disfunción en la vejiga, y Nuedexta® para tratar la risa y llanto incontrolable. Entre las estrategias utilizadas para manejar síntomas se encuentran la terapia física, el ejercicio, la rehabilitación vocacional y cognitiva, una dieta adecuada, el descanso necesario y el asesoramiento. 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 2.3 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 discapacidad 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 separados en tiempo 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 nationalMSSociety.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 registrada de Acorda Therapeutics, Inc.

Aubagio® es una marca registrada de Genzyme Corporation.

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 Cooperation

Gilenya® es una marca registrada de Novartis AG Cooperation.

Lemtrada™ es una marca comercial de Genzyme Corporation.

Novantrone® es una marca registrada de Immunex Corp.

Nuedexta® es una registrada de Avanir Pharmaceuticals, Inc.

Plegridy™ es una marca comercial de Biogen Idec.

Rebif® es una marca registrada de EMD Serono, Inc.

Tecfidera® es una marca registrada de Biogen Idec.

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

nationalMSSociety.org

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