

31 de mayo: Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

La esclerosis múltiple es la principal causa de discapacidad por enfermedad entre los adultos jóvenes españoles

- **Afecta a 47.000 personas en España y cada año se detectan 1.800 nuevos casos, el 70% en personas de entre 20 y 40 años.**
- **La edad media de comienzo de los síntomas es alrededor de los 28 años y la relación de afectados mujer/hombre es aproximadamente 3/1.**

30 de mayo de 2017.- Mañana, 31 de mayo, es el Día Mundial de la esclerosis múltiple (EM), una enfermedad neurológica inflamatoria y degenerativa, que es la causa más frecuente de discapacidad neurológica –tras los accidentes de tráfico- en adultos jóvenes. La EM afecta a 47.000 personas en España, a 700.000 personas en Europa y a 2,5 millones de personas en todo el mundo. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) cada año se diagnostican 1.800 nuevos casos en España, de los cuales un 70% corresponderían a personas de entre 20 y 40 años. Es por tanto, la enfermedad neurológica crónica más frecuente en adultos jóvenes y la principal causa de discapacidad por enfermedad en este segmento de población en nuestro país. Diagnosticarla y tratarla a tiempo puede cambiar la evolución de la misma por lo cual, consultar de manera precoz, resulta de vital importancia.

“Una de las principales características de esta enfermedad es la heterogeneidad, la variabilidad en aspectos clínicos, radiológicos, respuesta a los tratamientos,... siendo diferente en cada paciente tanto su forma de inicio como en curso más o menos agresivo. Y esta incertidumbre provoca una importante alteración en la vida personal, familiar, laboral y social de los afectados”, señala la Dra. Ester Moral Torres, Coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes. *“Sin embargo, en las últimas dos décadas el tratamiento de la EM ha experimentado un cambio radical, principalmente a partir de la introducción de ciertos fármacos que pueden modificar favorablemente el curso de esta enfermedad y ya existe un gran número de pacientes que llevan conviviendo más de 15 años con la enfermedad sin presentar discapacidad importante”.*

Cualquier síntoma atribuible a una lesión del sistema nervioso central puede verse en la EM debido a que las lesiones se pueden producir en cualquier localización de la sustancia blanca o gris -tanto cerebral como medular- y deberse a los diversos mecanismos inflamatorios y neurodegenerativos implicados en esta enfermedad.

Sin embargo, algunos síntomas y síndromes son más frecuentes. Así, los sensitivos (hormigueos o adormecimiento de uno o más miembros) y los visuales, presentes en el 50-53% (sobre todo pérdida de agudeza visual), son los síntomas más comunes de esta enfermedad, especialmente en su fase inicial. Por el contrario en la EM avanzada o progresiva suelen darse más síntomas motores (40-45% de los casos) que principalmente se manifiestan en forma de debilidad y/o rigidez muscular. Otros síntomas frecuentes son los cerebelosos (20-25%), como inestabilidad en la marcha, y los trastornos esfinterianos (10-13%) con trastornos de micción. Añadir que aunque,

salvo en fases muy avanzadas de la enfermedad, los síntomas evidentes de deterioro cognitivo son muy infrecuentes, en una valoración cognitiva detallada se pueden encontrar fallos desde el comienzo de la enfermedad en parte de los pacientes. Por otro lado, las alteraciones del estado de ánimo como ansiedad o depresión es algo muy frecuente entre los pacientes con EM -bien reactiva o como consecuencia directa de la propia enfermedad- y la fatiga puede llegar a estar presente hasta en un 65-70% de los pacientes. La edad media de comienzo de los síntomas es alrededor de los 28 años y la relación de afectados mujer/hombre es aproximadamente 3/1.

En un 85% de los casos, lo más frecuente es que la enfermedad se presente en "brotos", es decir, síntomas neurológicos nuevos o empeoramiento brusco de síntomas antes presentes, que duran más de 24 horas. *"Y lo recomendable es tratar farmacológicamente aquellos brotes que produzcan alguna discapacidad o que repercutan en la calidad de vida de los pacientes. Además, los pacientes pueden padecer otra serie de síntomas, que también pueden influir significativamente en la calidad de vida y que hacen que el abordaje de la enfermedad deba ser multidisciplinar"*, señala la Dra. Ester Moral.

Las personas con esclerosis múltiple a veces desarrollan grados variables de discapacidad, y cuando ésta se adquiere es, en general, en casos avanzados de la enfermedad: muchos de los cuales fueron diagnosticados en la época en la que no se disponía de tratamientos efectivos. Por este motivo, un estudio realizado pocos años atrás, señalaba que un 75% de los afectados por esclerosis múltiple cuenta con certificado de minusvalía, un 50% necesita de apoyo para deambular y un 23% necesita silla de ruedas. Además, un 42% de los afectados afirma que su calidad de vida depende en gran medida del uso de medicamentos o ayudas médicas como la rehabilitación.

"Estas cifras ya han cambiado y sin duda mejorarán en los próximos años a medida que de cada vez haya más personas que hayan sido tratadas en las fases iniciales de la enfermedad con los nuevos fármacos. Los fármacos actuales pueden cambiar el curso de la patología y prevenir la discapacidad pero aún resulta imprescindible continuar investigando para conseguir controlar por completo el avance de la discapacidad y recuperar capacidades perdidas", apunta la Dra. Ester Moral.

RECOMENDACIONES GENERALES PARA PACIENTES CON EM

Evitar el calor

Al igual que sucede con la fiebre, el aumento de la temperatura ambiental puede desencadenar, hasta en un 80 % de los pacientes, un empeoramiento temporal de síntomas que el paciente previamente ha presentado y que habían desaparecido (alteraciones visuales, hormigueos, etc...). Es por este motivo que se les recomienda evitar situaciones de calor excesivo. No quiere esto decir que por ejemplo, los pacientes no puedan ir a la playa en verano, pero si lo hacen, se recomienda que se refresquen con frecuencia. Debemos recordar además que una exposición breve y razonable a la luz solar nos ayuda a sintetizar vitamina D que se postula pueda ser beneficiosa para el desarrollo y la evolución de la enfermedad.

Alimentación, tabaco y alcohol

No existe evidencia científica de que ningún tipo de dieta resulte especialmente beneficiosa para los pacientes con EM, pero al igual que en el resto de la población, el consumo habitual de una dieta sana, mediterránea, rica en frutas, verduras, legumbres

y baja en grasas saturadas es recomendable. Sin embargo cada vez está más claro que evitar la sal y la obesidad y realizar ejercicio de forma saludable influye de manera beneficiosa en la enfermedad.

Como para el resto de la población, se recomienda que si se consume alcohol, sea de manera responsable y evitando abusos. Respecto al tabaco, son ya muchos los estudios que apoyan que, sin duda, es un factor perjudicial que puede colaborar tanto a fomentar el desarrollo de la enfermedad como condicionar la posterior evolución de la misma.

Terapias alternativas

Son innumerables las terapias alternativas que en determinados momentos se han postulado como posibles tratamientos: acupuntura, homeopatía, quiropraxis, suplementos polivitamínicos, procedimientos quirúrgicos, ozonoterapia o inyecciones de veneno de abeja. Ninguno de estos tratamientos ha demostrado de manera científica ningún tipo de beneficio para la enfermedad y muchos de ellos carecen de rigor científico, e incluso algunos pueden llegar a ser francamente perjudiciales para el paciente.

Ejercicio

La práctica de ejercicio regular es recomendable. En caso de discapacidad severa o moderada, se aconseja la supervisión de un fisioterapeuta y adaptar el ejercicio a la condición de cada paciente. Ejercicios como tai-chi o el yoga son especialmente recomendables en casos de afectación del equilibrio, aunque siempre con supervisión de profesionales expertos. Si la práctica de deporte debido al aumento de temperatura corporal comporta la aparición de síntomas que el paciente había presentado previamente (como ya hemos comentado que puede suceder), una ducha con agua fría o templada ayudará a la desaparición de los mismos.

Conducción

En general la mayoría de pacientes con EM pueden conducir sin dificultad. Sin embargo, los pacientes que sufren una disminución de agudeza visual, o problemas de coordinación deberán evitar la conducción. Aquellos que presenten déficits motores pueden requerir dispositivos de adaptación del vehículo.

Trabajo

Es recomendable, en la medida de las posibilidades de cada paciente, mantener la actividad laboral. Se ha observado que en muchos casos el abandono del trabajo se asocia a una mayor incidencia de la depresión y si fuese necesario puede intentarse siempre que sea posible adaptar el lugar de trabajo o los horarios si el paciente lo necesita.

Embarazo

Puesto que la EM afecta a muchos pacientes jóvenes y predominantemente a mujeres, el embarazo es una cuestión que se plantea a menudo. La primera pregunta que los pacientes suelen plantearse si se trata o no de una enfermedad hereditaria: aunque la EM no siga un típico patrón hereditario, existe una cierta predisposición genética. No obstante, tener un padre afectado de EM sólo supone un aumento de riesgo del 1-2% de padecer la enfermedad.

Respecto a la medicación, se aconseja la suspensión de los tratamientos durante el embarazo y se recomienda reiniciarlos precozmente tras el parto. Hay que tener en

cuenta que la tasa de brotes disminuye de manera significativa durante el embarazo, pero tras el parto, se produce un aumento significativo de los mismos en los 6 meses posteriores. Por eso con frecuencia se recomienda reiniciar el tratamiento tras el parto y evitar la lactancia materna.

No existen mayores tasas de abortos o complicaciones en el parto en las pacientes con EM respecto a la población general y no se ha detectado ninguna influencia de la anestesia epidural como posible desencadenante de brotes.

Ana Pérez Menéndez

Sociedad Española de Neurología

Departamento de Prensa

Email: prensa@sen.org.es

Tlf: +34 91 314 84 53 (ext. 6)

Mov: +34 647953790

Fax: +34 91 314 84 54

A través del Gabinete de Prensa de la SEN podrá contactar con los mejores especialistas en Neurología. No dude en ponerse en contacto con nosotros. Estaremos encantados de ayudarle tanto para contrastar cualquier información como para colaborar en todo aquello que nos propongan.