

RED I NFORMAL DE D OCUMENTACIÓN SOBRE  
LA S ALUD P SICOSOCIAL DE LA F AMILIA

# la familia como agente de salud



DOCUMENTACIÓN • Nº 96

## Esclerosis Múltiple

Junio de 2018

Elaborado por el Dr. Jose Antonio Serrano, director del Área de Salud de The Family Watch

## Día mundial de la esclerosis múltiple (EM): 30 de mayo

En el año 2009, la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) y sus miembros celebraron el primer Día Mundial de la EM. Desde entonces, cada año se han sumado miles de personas a esta celebración, que cada año se centra en un tema y un mensaje diferentes. Este año el Mensaje central es: **la investigación nos acerca al final de la EM.**

- La Esclerosis Múltiple (EM) es uno de los trastornos neurológicos más comunes y causa de discapacidad en adultos jóvenes.
- Existen cerca de 2,5 millones de personas con EM en todo el mundo. Es probable que cientos de miles más permanezcan sin diagnosticar y muchas vidas se vean afectadas indirectamente, a través del cuidado a una persona con EM. A la mayoría de los afectados por la EM se les diagnostica entre los 25 y los 31 años, siendo el número de mujeres afectadas el doble que el de hombres.
- Las causas de la EM no se conocen todavía y aún no existe una cura, aunque sí hay tratamientos disponibles que pueden ayudar a algunas formas de esclerosis múltiple y también hay muchas cosas que se pueden hacer para mejorar los síntomas.
- No hay un patrón establecido acerca de la gravedad de la EM, el rumbo que toma ni los síntomas que se experimentan. Cada persona es distinta.
- Algunos de los síntomas son, entre otros, visión borrosa, problemas de movilidad, sensación de hormigueo, inestabilidad, problemas de memoria y fatiga.
- Para algunas personas, la EM se caracteriza por periodos de remisión y recaída (lo que significa que mejora durante un tiempo, pero luego puede volver a empeorar), mientras que para otros tiene un patrón progresivo (lo que significa que empeora de manera constante con el tiempo). Algunas personas pueden sentirse sanas durante muchos años tras el diagnóstico, mientras que otros pueden verse seriamente debilitados con gran rapidez.
- La Esclerosis Múltiple hace la vida impredecible para las personas con EM y sus familias. (1)

**Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN)**, la esclerosis múltiple afecta a 47.000 personas en España y es, tras los accidentes de tráfico, la principal causa de discapacidad en jóvenes. Cada año se diagnostican 1.800 nuevos casos en España de esta enfermedad que afecta a 700.000 personas en Europa y a 2,5 millones de personas en todo el mundo.

En los últimos años tanto la incidencia como la prevalencia de la esclerosis múltiple han aumentado, hasta el punto de que, en las últimas dos décadas, el número de pacientes con esclerosis múltiple se ha duplicado. Las razones de este aumento son: mejores medios diagnósticos y menor tiempo para llegar al mismo, pero también a factores ambientales que, aunque aún no se han podido determinar con exactitud, apuntan a jugar un papel en la aparición y/o evolución de esta enfermedad, como por ejemplo el tabaquismo, el déficit de vitamina D, la escasa exposición a la luz solar y el cambio de dieta, entre otros.

El 70% de los nuevos casos de esclerosis múltiple que se detectan cada año corresponden a personas de entre 20 y 40 años y en un 85% de los casos, lo más frecuente es que la enfermedad se presente en “brotes”, es decir, la aparición brusca de nuevos síntomas neurológicos. No obstante, con el paso de los años, hasta un 40% de los pacientes pueden pasar a tener un curso progresivo.

Un reciente estudio realizado entre pacientes españoles señala que el 72% de los afectados por esclerosis múltiple ven afectada su productividad laboral debido a su enfermedad, siendo la fatiga (92%) la principal razón que aludían. Además, un estudio realizado hace algunos años - por lo que es muy posible que estas cifras hayan disminuido con los nuevos tratamientos-, destacaba 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. (2)

### Qué es la esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, de causas desconocidas, que afecta mayoritariamente a mujeres jóvenes (la edad media de aparición del primer síntoma es a los 29 años). La enfermedad consiste en un deterioro progresivo de la mielina (sustancia compuesta por proteínas y grasas que facilita la transmisión de los impulsos eléctricos) que da lugar a placas de desmielinización que se distribuyen en diferentes localizaciones y provocan la aparición de síntomas, al impedir una adecuada transmisión de los impulsos eléctricos en el cerebro.

- La EM es una enfermedad progresiva del sistema nervioso central, por lo que no existe una cura en la actualidad.
- La EM no es directamente hereditaria, aunque la susceptibilidad genética desempeña un papel en su desarrollo.
- La EM no es contagiosa.
- No hay ningún medicamento que pueda curar la EM, pero los tratamientos ahora disponibles pueden modificar el curso de la enfermedad.

### Tipos de esclerosis múltiple

Actualmente la EM 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:

#### **1. 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 producién-

dose lesiones inflamatorias en el sistema nervioso central, es lo que se conoce como actividad subclínica de la enfermedad.

Esta forma de la EM afecta a adultos jóvenes, (media de edad al inicio de 30 años) y afecta 3 veces más a las mujeres que a los hombres. La evidencia sugiere que esta forma podría estar en aumento, especialmente en las mujeres.

### **2. 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.

Esta forma se manifiesta a mayor edad que la esclerosis múltiple recurrente-remitente (media de edad al inicio 40 años) y no hay diferencias según el sexo.

### **3. 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.

## **Causas**

No se sabe cuál es la causa de la esclerosis múltiple. Se considera una enfermedad autoinmunitaria en la cual el sistema inmunitario del cuerpo ataca a sus propios tejidos. En el caso de la esclerosis múltiple, este mal funcionamiento del sistema inmunitario destruye la mielina (que es la sustancia grasa que recubre y protege las fibras nerviosas del cerebro y la médula espinal). La mielina se puede comparar con el aislamiento que recubre los cables eléctricos. Cuando la mielina protectora se daña y la fibra nerviosa queda expuesta, los mensajes enviados a través del nervio son más lentos o se interrumpen. También se puede dañar el nervio. No está claro por qué la esclerosis múltiple se manifiesta en algunas personas y en otras no. Parece deberse a una combinación de factores genéticos y ambientales.

## **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, o ninguno. Si no aparecen síntomas, no significa que la enfermedad no esté activa y progresando, ya que el daño neurológico puede ocurrir igualmente. Por este motivo es

fundamental realizar una resonancia magnética una vez al año para valorar la evolución de la enfermedad.

Las manifestaciones de la EM muchas veces aparecen en brotes, 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 pseudobrotes 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 espasmos: rigidez, pesadez, contracciones musculares involuntarias y espasmos.
- 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 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.
- Problemas sexuales.
- 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.

### **Diagnóstico**

El diagnóstico precoz y certero de la esclerosis múltiple es esencial porque en la actualidad hay tratamientos eficaces. El diagnóstico de esclerosis múltiple se basa sobre los signos y síntomas neurológicos, junto con evidencia de la diseminación de las lesiones del SNC en el espacio y el

tiempo. La Resonancia Magnética suele ser suficiente para confirmar el diagnóstico, pero en algunos pacientes se debe obtener más información del examen del LCR y las pruebas neurofisiológicas, (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.

Una prueba de **potenciales evocados** consiste en medir el tiempo que tarda el cerebro para recibir mensajes desde los ojos. El neurólogo colocará pequeños electrodos en la cabeza para monitorear las ondas cerebrales como estímulos visuales se presentan en una pantalla. Estos electrodos miden pequeños impulsos eléctricos; No son dolorosas. Si MS o una condición similar se activa, esta prueba puede detectar mensajes hacia y desde el cerebro viaja más lentamente de lo habitual.

Las manifestaciones iniciales de la esclerosis múltiple varían según la ubicación de las lesiones y la forma de la enfermedad (recurrente o progresiva). Según sus síntomas, los pacientes pueden consultar a una amplia gama de médicos, desde generalistas a oftalmólogos o traumatólogos y si se sospecha esclerosis múltiple será necesaria la rápida derivación a un neurólogo.

En el Diario Médico de 22 de mayo de 2018, con el título: **En EM hay que afinar el diagnóstico y hacerlo precozmente** dice que la detección precoz, derivación sin esperas y pauta terapéutica rápida son algunas de las reclamaciones que hacen los pacientes de esclerosis múltiple en el estudio llamado **“RecogEMos tu Voz para avanzar en la Esclerosis Múltiple”**, para preservar su calidad de vida y minimizar el impacto social, laboral y familiar que conlleva la patología.

Según los autores del trabajo, este retraso puede deberse no sólo a que muchas veces los pacientes no dan importancia a los primeros síntomas, sino a que la derivación desde atención primaria a Neurología puede enfrentarse a las listas de espera o al paso por otras especialidades. Apuntan que hay que mejorar el circuito que se produce desde la derivación al neurólogo, el acceso a las pruebas de imagen necesarias para el diagnóstico y las posteriores citas en Neurología para confirmar el diagnóstico. (5)

### Tratamientos médicos

Actualmente existen múltiples fármacos que pueden modificar favorablemente el curso de esta enfermedad por lo que ya existe un gran número de pacientes que llevan conviviendo casi dos décadas con la enfermedad sin presentar discapacidad importante. Además, en los próximos meses asistiremos a la aparición de dos nuevos fármacos comerciales para el tratamiento de la esclerosis múltiple en España, un fármaco que ha demostrado eficacia en pacientes con formas recurrentes de esclerosis múltiple y otro –algo que hasta la fecha no se disponía– para

el tratamiento de formas progresivas. (La descripción de estos medicamentos puede verse en las citas bibliográficas) (3) (4) (6) (7)

**1. Tratamientos modificadores de la enfermedad.**

- Reducen la frecuencia y la intensidad de los brotes.
- Previenen la aparición de nuevas lesiones en la Resonancia Magnética cerebral.
- Pueden retrasar y reducir las discapacidades adquiridas
- Existen efectos secundarios y no se puede saber con precisión cuál va a ser la reacción al tratamiento en cada persona
- El tratamiento no le hará sentirse mejor, ni reducirá los síntomas, ni la discapacidad generada por recaídas anteriores

**2. Tratamientos sintomáticos.** Para la fatiga, la espasticidad, capacidad de marcha, dolor neuropático, dolor cognitivo, disfunción vesical.

**3. Tratamiento del brote.** El brote es un concepto clínico definido como la aparición de síntomas o signos de disfunción neurológica de instauración aguda y con una duración mínima de 24 horas, o bien un deterioro significativo de síntomas neurológicos preexistentes que habían estado estables o ausentes durante al menos 30 días en ausencia de fiebre o infección. Identificar correctamente el brote es clave para poder establecer el diagnóstico y plantear un correcto abordaje terapéutico. La sintomatología del brote es la expresión de una o varias lesiones fruto de un proceso inflamatorio localizado en el SNC y, por ello, su tratamiento está enfocado a controlar el proceso inflamatorio, especialmente con corticosteroides.

**4. Tratamientos rehabilitadores.** En pacientes con EM, se recomienda realizar tratamiento rehabilitador multidisciplinar adecuado al momento evolutivo, ya que puede mejorar la calidad de vida relacionada con la salud y la funcionalidad en las actividades de la vida diaria.

Las organizaciones de personas con Esclerosis Múltiple suelen contar con servicios de rehabilitación multidisciplinarios, enfocados a una rehabilitación integral. Algunos de los servicios que se prestan son: FISIOTERAPIA, PSICOLOGÍA / NEUROPSICOLOGÍA, TERAPIA OCUPACIONAL, LOGOPEDIA, TRABAJO SOCIAL y ENFERMERÍA.

## Referencias

1. Página web de esclerosis múltiple. (<https://www.esclerosismultiple.com/>)
2. Nota de prensa de la SEN. (<http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link241.pdf>)
3. Wallace J Brownlee y cols: 'Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges'. The Lancet. (Volume 389, Issue 10076, 1–7 April 2017, Pages 1336-1346)
4. García Merino, A y cols: 'Consenso para el tratamiento de la esclerosis múltiple' 2016. Sociedad Española de Neurología. Neurología (2017; 32 (2) 113-119)
5. Estudio: 'Recogemos tu voz para avanzar en la esclerosis múltiple'.  
[https://rochepacientes.es/wpcontent/uploads/2018/05/Estudio\\_RecogEMos\\_tu\\_voz\\_DEF.pdf](https://rochepacientes.es/wpcontent/uploads/2018/05/Estudio_RecogEMos_tu_voz_DEF.pdf)
6. Martínez-Altarriba M.C. y cols; 'Revisión de la esclerosis múltiple. (1) A propósito de un caso'. Semergen. (2015; 41 (5) 261-265)
7. Martínez-Altarriba M.C. y cols; 'Revisión de la esclerosis múltiple. (2) Diagnóstico y tratamiento'. (2015; 41 (6) 324-328)
8. Enlaces:  
<https://rochepacientes.es/esclerosis-multiple/>  
<https://www.msif.org/>  
<http://www.reem.es/reem/> (Red española de esclerosis múltiple)