

¿QUIÉN DEBE TRATARLA?

El tratamiento de la EM requiere un Equipo Interdisciplinario, siendo el Neurólogo el cabeza de serie, recurriendo cuando sea necesario a otros especialistas y/o técnicos (Internista, Fisiatra, Urólogo, Oftalmólogo, Psiquiatra, Psicólogo, personal de Enfermería, Fisioterapeuta, Psicomotricista, Foniatra, Sexólogo, Asistente Social, Terapeuta Ocupacional)

El Neurólogo debe ser un profesional con experiencia en EM.

A los efectos del diagnóstico existen protocolos y consensos aprobados internacionalmente.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

En la EM es primordial un diagnóstico precoz. El mismo es esencialmente clínico, mediante el interrogatorio del paciente y el examen físico. Se apoya secundariamente en los exámenes paraclínicos:

1. Resonancia Magnética de cráneo y médula;
2. Estudio del líquido céfalo-raquídeo y suero buscando el perfil desmielinizante y su intensidad mediante la identificación de la distribución oligoclonal de inmunoglobulinas; y
3. Potenciales evocados visuales, auditivos y somatosensitivos

¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS?

El lugar dónde se ubica la lesión determinará el síntoma o signo neurológico. Cada paciente es único y por ello no podemos encasillar y generalizar los síntomas.

Los más frecuentes son: neuritis óptica (pérdida o disminución de la visión en uno o ambos ojos en forma sucesiva o simultánea), visión borrosa o doble, trastornos motrices (pérdida de fuerza en uno o varios miembros) o sensitivos (sensibilidad disminuida o alterada), así como también trastornos en el equilibrio, la coordinación, la marcha, la concentración, dificultades esfinterianas, fatiga, entre otros. Los efectos de la EM son diferentes en cada persona; mientras algunos presentarán un número dado de síntomas durante un período de tiempo determinado, otros tendrán solamente 1 o 2 síntomas y durante un corto lapso de tiempo.

¿QUÉ ES UN “EMPUJE” O BROTE? ¿QUÉ ES UNA REMISIÓN?

Un “empuje” o brote es una recaída, es una exacerbación de los síntomas y signos deficitario, dura por lo menos 24 horas y no debe asociarse a procesos febriles ni a ninguna otra causa.

La remisión ocurre más lentamente y es la desaparición de los síntomas y la restauración de las funciones. Ésta puede ser completa o incompleta.

EMUR es una asociación civil que está inscripta en el Registro de Personas Jurídicas del Ministerio de Educación y Cultura con el N° 9640, Folio 79 del Libro 18 con fecha 2 de junio de 2004.

El objetivo primordial de EMUR es orientar, informar, acompañar, y ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con Esclerosis Múltiple o similares y las de sus familias y allegados.

EMUR Integra la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) www.msif.org desde octubre de 2006 como miembro asociado. Desde el 1/7/2006 integra la Unión Latinoamericana de Asociaciones de Esclerosis Múltiple (ULASEM) www.ulasem.org.

De acuerdo a los estatutos esta institución tiene también los siguientes fines:

- Contribuir al estudio de la Esclerosis Múltiple y enfermedades relacionadas sobre la base de la búsqueda y tutela de los recursos técnicos, humanos y financieros que lo posibiliten y para el logro de tal objetivo se contribuirá y apoyará la función del Grupo de Trabajo de Enfermedades Desmielinizantes del Instituto de Neurología del Uruguay.

En tal sentido la Asociación podrá:

- Estimular por todos los medios a su alcance el desarrollo de los tratamientos, la investigación y los estudios médicos básicos y clínicos adecuados para tratar dicha enfermedad
- Recaudar fondos para solventar tratamientos o estudios médicos que requieran personas que sufran de Esclerosis Múltiple
- Promover la investigación y la formación de profesionales de salud dedicados al diagnóstico y tratamiento de la Esclerosis Múltiple y similares
- Proveer y publicar la documentación pertinente a la veracidad y eficiencia de los tratamientos ofrecidos para la enfermedad
- y Vincularse con otros organismos internacionales que reúnen profesionales de la salud, pacientes y familiares de personas con Esclerosis Múltiple.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

“La enfermedad que
no duerme”

DESPIERTÁTE E INFORMÁTE



2005 - 2009

YAGUARÓN 1407 Esc. 718 casi Colonia
Edificio Torre de los Profesionales,
Montevideo CP 11100, URUGUAY
E-mail: emur@adinet.com.uy

Comisión directiva: 099 699 147
Area Personas Recién Diagnosticadas:
Lic Gabriela Capparelli 099.065.363
Lic. Ana García 099.162.108
Voluntaria Policlínica EM: Sra. Susana:
Cel: 099 517 738 – Tel.6136111

INTRODUCCIÓN

Este manual es un instrumento creado con el propósito de orientar y familiarizar a los lectores con la Esclerosis Múltiple (EM).

Lo que busca es concientizar públicamente a la sociedad sobre esta enfermedad. De ninguna manera será utilizado para prescindir de su neurólogo tratante ni para realizar tratamientos -o cambios en el mismo- que no hayan sido indicados por éste.

¿QUÉ ES LA EM?

Es una enfermedad neurológica de causa aún desconocida, inflamatoria, desmielinizante y neurodegenerativa, de curso crónico, probablemente autoinmune que ataca en forma predominante el Sistema Nervioso Central (SNC) (cerebro, tronco cerebral, cerebelo y médula espinal) y también el Sistema Nervioso Periférico.

El sistema inmune “se equivoca” reaccionando contra su propia mielina, lesionando las fibras nerviosas (desmielinización).

La **mielina** es la sustancia blanca del SNC que recubre, protege y aísla las células nerviosas. Al ser atacada, el nervio queda al desnudo y resulta lesionado, produciendo síntomas y signos neurológicos que pueden revertir o no. En este último caso quedarán secuelas, lo que la hace una enfermedad potencialmente discapacitante.

La EM tiene un impacto familiar, social y económico-laboral pero por lo general no afecta la expectativa de vida de las personas que las padecen.

En nuestro país existen de 22 a 23 casos cada 100.000 habitantes, siendo éste el índice más alto de América del Sur. A nivel nacional se estima que es probable que existan entre 1000 y 1500 personas con EM en Uruguay.

¿QUIÉN CONTRAE EM?

Esta presente por lo general en adultos jóvenes (entre los 20 y 40 años) siendo más frecuente en el sexo femenino.

La EM no es contagiosa ni hereditaria como tampoco genética, aunque existe cierta predisposición a la enfermedad, de ahí el hecho de que haya un riesgo mayor en familias donde ya está presente.

¿HAY DIFERENTES TIPOS DE EM?

Si; y para todas sus formas es esencial la noción de “empujes” (brotes o exacerbaciones) y “remisiones” (reducción o desaparición del síntoma).

- 1- Esclerosis Múltiple “en empujes y remisiones”, (siendo ésta la forma clínica más frecuente).
- 2- Esclerosis Múltiple “en empujes y remisiones” con progresividad leve.
- 3- Esclerosis Múltiple Progresiva primaria y secundaria.
- 4- Esclerosis Múltiple “leve”.

¿CUÁLES SON LOS TRATAMIENTOS BÁSICOS?

- A- Tratamiento sintomático: se realiza en base a diferentes fármacos que tratan los síntomas puntuales y mejoran la calidad de vida de los pacientes.
- B- Tratamiento del “empuje” o “brote”: el paciente debe aprender a conocer su cuerpo y reconocer cuando puede estar comenzando con un empuje. Así se efectúa de inmediato el tratamiento con corticoides para tratar de minimizarlo y reducir las secuelas.
- C- Tratamiento de “fondo”: dado que “es la enfermedad que no duerme”, y que la desmielinización y el daño axonal ocurre permanentemente, éste tratamiento es fundamental y prolongado.
En las formas clínicas en “empujes y remisiones” se recomienda el uso de tratamientos inmunomoduladores (Interferones Beta, o Acetato de Glatiramer, o Anticuerpos monoclonales). (*)
Para las formas progresivas existen los inmuno-supresores o citostáticos a dosis bajas (por ejemplo Mitoxantrone, Micofelonato Mofetilo, Azatioprina).

La existencia de protocolos internacionales establece quienes pueden recibir éstos medicamentos, por tanto constituye un derecho indiscutible que la persona con EM clínicamente definida los reciba.

- D- Tratamiento de neuro-rehabilitación física.
- E- Tratamiento de neuro-rehabilitación cognitiva.

(*) Las Agencias Internacionales (EMEA, FDA, ANVISA, etc) así como LACTRIMS, exigen la presentación de estudios preclínicos y clínicos completos –en un N° significativo de pacientes que se recomienda sean varios cientos y durante un período no menor a 5 años- para el registro de productos biotecnológicos; y no los consideran biosimilares aún cuando tengan el principio activo con el mismo nombre genérico, hasta que cumplan ese requisito.

¿LA EM SE CURA CON ÉSTOS TRATAMIENTOS?

Lamentablemente no, pero disminuyen la intensidad y cantidad de empujes, y por tanto las secuelas, mejorando la calidad de vida.

El estudio de nuevos fármacos aún en fase experimental así como también la efectivización de los ya existentes hacen que en un futuro se pueda controlar o incluso curar a la EM.

INFORMACIÓN IMPORTANTE

Cuando una persona es diagnosticada con EM sufre un golpe emocional tanto él como su entorno. La incertidumbre que genera una enfermedad poco difundida lleva a pensar lo difícil que puede llegar a ser la vida a partir de ese momento.

La evolución de la enfermedad depende, entre varias cosas, del número de recaídas o exacerbaciones -llamados “empujes”- y por ello es fundamental que las personas con EM traten de evitar o minimizar los empujes pues pueden dejarles secuelas.

- Algunos factores desencadenantes de los empujes:
- el stress físico y psíquico, hay que evitar el agotamiento físico y mental.
 - el aumento del calor corporal.
 - las infecciones (respiratorias, urinarias, virosis, etc.).
 - los traumatismos.
 - el puerperio (no siempre).
 - en algunos casos las vacunas a virus vivos atenuados.

Por tanto hay que adoptar una conducta de vida metódica, en donde el cuidado personal, el ejercicio físico moderado (como por ejemplo el Yoga) y una nutrición completa son de gran ayuda. Adaptarse a la enfermedad con una actitud positiva y administrar la energía, pero por sobre todas las cosas, vivir el día a día, paso a paso, fijándose metas, luchando y perseverando con el apoyo de familiares y amigos para optimizar completamente cada momento de la vida.

