

## ● Cursos de la enfermedad en la EM



## Consejo editorial

### Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (FIEM, siglas inglesas: MSIF)

La misión de la FIEM es liderar el movimiento global de la EM para mejorar la calidad de vida de los afectados por ella y apoyar la comprensión y el tratamiento de la enfermedad, facilitando la cooperación internacional entre asociaciones para la EM, la comunidad de investigación internacional y otras partes interesadas.

Nuestros objetivos son:

- Apoyar el desarrollo de asociaciones nacionales de la EM efectivas
- Comunicar conocimiento, experiencia e información acerca de la EM
- Abogar mundialmente por la comunidad internacional de la EM
- Estimular y facilitar la cooperación y colaboración para la investigación sobre la comprensión, tratamiento y cura de la EM

Visiten nuestra página web en [www.msif.org](http://www.msif.org)

**Foto de tapa: Lester Lefkowitz/Corbis**

#### Diseñado y producido por

Cambridge Publishers Ltd  
275 Newmarket Road  
Cambridge  
CB5 8JE  
Reino Unido  
+44 (0)1223 477411  
[info@cpl.biz](mailto:info@cpl.biz)  
[www.cpl.biz](http://www.cpl.biz)

ISSN1478467x

© MSIF

**Editora y Directora de proyecto** Michele Messmer Uccelli, MA (Máster en Letras), MSCS (Máster en Ciencias Informáticas), Departamento de Investigación Social y Sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

**Editoras Ejecutivas** Lucy Summers, BA (Licenciada en Letras), MRRP (Máster en Recursos y Planificación Regional), y Sarah Finch, BA (Licenciada en Letras), Directoras de Publicaciones, Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

**Editora Auxiliar** Silvia Traversa, MA (Máster en Letras), Coordinadora de Proyectos, Departamento de Servicios Sociales y Sanitarios, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

**Miembro de la Junta del Consejo Internacional Médico-Científico** Chris Polman, MD (Doctor en Medicina), PhD (Doctor en Filosofía), Profesor de Neurología, Centro Médico de la Universidad Libre, Ámsterdam, Países Bajos.

#### Miembros del Consejo Editorial

Nancy Holland, EdD (Doctora en Educación), RN (Enfermera Colegiada), MSCN (Máster en enfermería), Vicepresidenta de Programas Clínicos, Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple, EE.UU.

Martha King, Vicepresidenta Asociada de Periodical Publications (Publicaciones Periódicas), Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple, EE.UU.

Elizabeth McDonald, MBBS (Licenciada en Medicina y Cirugía), FAFRM, RACP (Real Colegio Médico de Australia), Directora Médica, EM Australia.

Nicole Murlasit, Editora Jefa de la revista "Neue Horizonte" (Nuevos Horizontes), Asociación Austriaca de EM, Austria.

Izabela Odrobínska, Vicepresidenta, Asociación Polaca de EM, Polonia.

Dorothea Pfohl, RN (Enfermera Colegiada), BS (Licenciada en Ciencias), MSCN (Máster en Enfermería), Enfermera especializada en EM, Coordinadora Clínica, Centro Integral de EM del Departamento de Neurología del Sistema de Salud de la Universidad de Pensilvania, EE.UU.

Paul Van Asch, Director de Fisioterapia, Centro Nacional de EM, Melsbroek, Bélgica.

Nicki Ward-Abel, Catedrática especialista en EM, Universidad de Birmingham City, Birmingham, Reino Unido.

## Carta del editor



La esclerosis múltiple puede ser una enfermedad difícil de diagnosticar y tratar. Desafortunadamente, no existe ningún test de laboratorio ni de ningún otro tipo que proporcione un diagnóstico definitivo. En el pasado podían tardarse años para diagnosticar la EM, siendo necesario que numerosos especialistas viesan al paciente antes de llegar al diagnóstico acertado. Por fortuna, hoy la situación es muy diferente.

Existe un número de aspectos que han evolucionado con los años y contribuyen al progreso alcanzado, incluyendo criterios de diagnóstico aceptados y una mejor instrumentación que permite llegar a un diagnóstico más temprano y más preciso. Los especialistas en EM tienen más conocimientos que nunca acerca de los distintos cursos de la enfermedad y de las complejidades de hacer un diagnóstico. Los médicos clínicos tienen acceso a mayor información que, se espera, les sirve de ayuda para derivar a sus pacientes a especialistas de forma más temprana y adecuada.

Un aspecto que no ha cambiado con el paso del tiempo es el hecho de que el diagnóstico preciso de la EM todavía se basa en la historia médica del paciente, en un examen neurológico y en varios tests. El diagnóstico de la EM sigue dependiendo de la habilidad del especialista para hacer las preguntas correctas e interpretar las respuestas.

El progreso logrado a través de iniciativas colaborativas ha ayudado a los especialistas a perfeccionar la identificación de los distintos cursos de la enfermedad, también llamados subtipos o modelos de progresión. La comprensión del modelo de la enfermedad, tanto en el momento del diagnóstico como durante el curso de la misma, ayuda a los especialistas a tomar las decisiones adecuadas para el tratamiento.

Sin embargo, la EM continúa siendo impredecible. Muchos de los afectados por la EM remitente-recurrente viven con temor de desarrollar la forma progresiva secundaria. Más aún, la información acerca de los distintos tipos de EM puede resultar útil para planificar y adaptar los servicios para que respondan a las necesidades concretas de cada tipo de EM.

Este número de *MS in focus* ofrece descripciones detalladas sobre los distintos tipos de EM y de cómo se diagnostica y trata cada uno de ellos, y el glosario en la página 27 define algunos términos desconocidos para la mayoría. Esperamos que esta información sea útil para profesionales del cuidado de la salud así como también para personas con EM.

Espero recibir sus comentarios.

**Michele Messmer Uccelli**, Editora

## Sumario

Introducción a los tipos de la enfermedad de EM	4
EM remitente-recurrente	7
EM progresiva primaria	10
EM progresiva secundaria	13
Casos extremos de EM: formas benigna y agresiva	15
Síndrome clínico aislado	16
Respuestas a sus preguntas	18
Resultados de la encuesta	19
Ayuda para las personas recientemente diagnosticadas	22
Entrevista a James West	24
Revisiones	26
Glosario	27

El próximo número de *MS in focus* versará sobre terapias complementarias y alternativas para la EM. Rogamos envíen sus preguntas y cartas a [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it), o a la atención de Michele Messmer Uccelli de la Asociación Italiana de EM, Via Operai 40, Génova, Italia 16149.

## Declaración de la editorial

El contenido de *MS in focus* se funda en el conocimiento y la experiencia profesional. La editora y los autores se esfuerzan por proporcionar información actualizada y pertinente. Puede que las opiniones e ideas expresadas no coincidan con las de la FIEM. La información provista por *MS in focus* no tiene como objetivo sustituir a los consejos, prescripciones o recomendaciones de los médicos u otros profesionales del cuidado de la salud. Para recibir información específica y personalizada, consulte a su servicio de asistencia médica. La FIEM no aprueba, promueve o recomienda ningún producto o servicio específico, pero proporciona información para ayudar a que la gente tome sus propias decisiones.

# Introducción a los tipos de la enfermedad de EM

Fred D Lublin, Profesor de Neurología de Saunders Family, Centro para la Esclerosis Múltiple  
Corinne Goldsmith Dickinson, Escuela de Medicina Mount Sinai, Nueva York, EE.UU.

Uno de los diversos misterios de la esclerosis múltiple (EM) es la variabilidad de su curso clínico. Algunas personas padecen de formas bastante graves de EM, que conllevan a marcadas incapacidades y disfunciones, mientras que otras pueden experimentar un curso tan leve que es imposible de diagnosticar o incluso de notar, salvo como resultado sorpresa al momento de la autopsia. La variabilidad de la enfermedad ha hecho que algunos concluyan que la EM pueda ser un síndrome o un espectro de diversas patologías, en vez de constituir una enfermedad única.

La variabilidad de la enfermedad había sido conocida por mucho tiempo, pero recién a partir de 1995 se comenzaron a estandarizar los términos utilizados para describir el curso clínico de la EM. En ese momento, un comité de la Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple (EE.UU.) se hizo responsable de codificar los distintos cursos clínicos con la intención de unificar sus descripciones. La necesidad de hacerlo se había hecho más crítica ya que la EM acababa de ingresar en la era del tratamiento de enfermedades, y se necesitaban utilizar grupos de sujetos más similares para los nuevos diseños de ensayos clínicos. Además, en aquel momento había conjeturas, sostenidas desde entonces mediante los resultados de ensayos clínicos más recientes, de que la respuesta a los agentes modificadores de la enfermedad puede ser diferente en los subtipos de EM.

En aquel momento, tratamos de ver si existían maneras fiables de medir el curso de la enfermedad - llamadas marcadores. La llegada de la imagen por resonancia magnética (IRM) fácil de obtener, contribuyó enormemente al diagnóstico de la EM. Esto condujo a nuevas pautas de diagnóstico,

llamadas criterios de McDonald, en los que las posibilidades de la IRM juegan un papel importante en el proceso de diagnóstico, permitiendo un diagnóstico de la enfermedad más fácil, temprano y fiable. Tras discusiones con expertos en imágenes, llegamos a la conclusión de que las características de la IRM no bastaban para distinguir los subtipos clínicos de EM.

Del mismo modo, no hubo éxito en la búsqueda de un biomarcador de laboratorio en la sangre o en el líquido cefalorraquídeo. La ausencia de un biomarcador validado y reproducible para el curso de la enfermedad todavía se nos escapa, aunque hay marcadores genéticos e inmunológicos muy interesantes y prometedores que están siendo investigados de forma activa. La búsqueda de un consenso sobre las definiciones de cada curso fue posible mediante una encuesta a miembros de la comunidad internacional de investigación clínica de la EM. De las 215 personas a las que se les envió el cuestionario, 125 respondieron y sus respuestas fueron la base para las definiciones del curso empleadas. Además de las definiciones del curso, se formularon definiciones de la EM benigna y maligna.

A continuación se presentan las definiciones desarrolladas:

● **Remitente-Recurrente (EMRR)** se caracteriza por recaídas\* bien definidas durante la enfermedad y por la recuperación total o con algunas afecciones posteriores a la recuperación. Los períodos entre las recaídas se caracterizan por la ausencia de progresión de la enfermedad. Los elementos característicos de la EMRR son los episodios de agravamiento agudo de las funciones neurológicas seguidos por un grado de recuperación variable, con un curso

estable entre los ataques. El período entre recaídas es altamente variable.

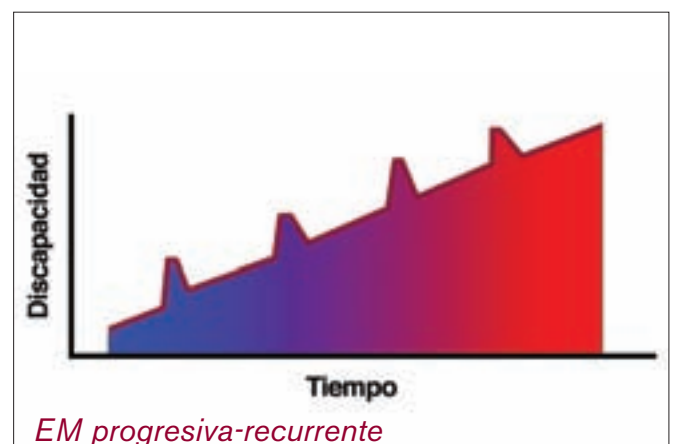
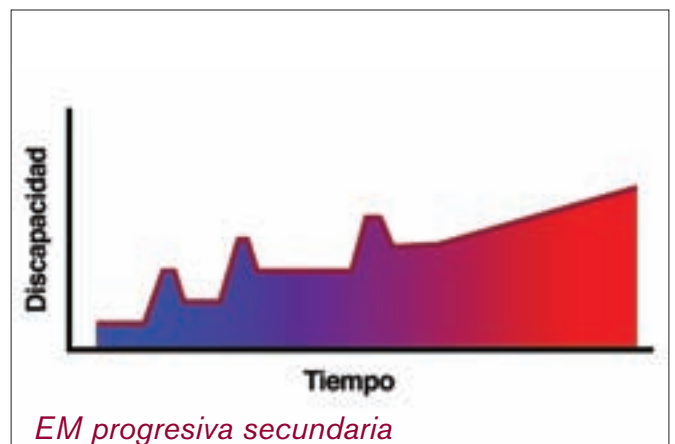
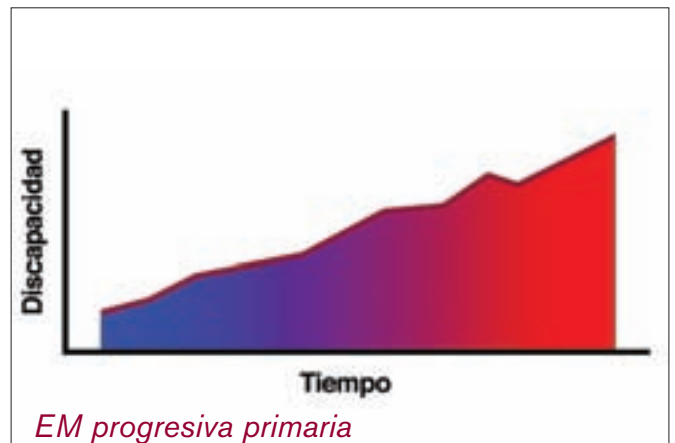
● **Progresiva primaria (EMPP)** se define como una progresión de la enfermedad desde su inicio, con fases de estabilidad ocasionales y mejoras temporarias poco importantes. El elemento esencial en la EMPP es el agravamiento gradual casi continuo con fluctuaciones menos importantes, pero sin recaídas marcadas.

● **Progresiva secundaria (EMPS)** se caracteriza por un curso inicial de la enfermedad remitente-recurrente seguido por la progresión con o sin recaídas ocasionales, remisiones menos importantes y fases de estabilidad. La EMPS puede considerarse como el resultado a largo plazo de la EMRR, ya que la mayoría de las personas con EMPS inicialmente tuvieron la enfermedad RR tal como se define aquí. Sin embargo, una vez que el punto de partida entre las recaídas comienza a empeorar progresivamente, se considera que en la persona se ha producido una transición de EMRR a EMPS.

● **Progresiva-Recurrente (EMPR)** se define como una enfermedad progresiva desde el inicio, con recaídas agudas notables, con o sin recuperación, y períodos entre recaídas caracterizados por la progresión continua. Aunque es la forma menos común de todos los subtipos, los ensayos clínicos recientes sobre la EM progresiva han proporcionado gran evidencia para esta forma de EM. El comportamiento de la EMPR es similar al de la EMPS.

Se podría considerar la idea de agrupar a estos cursos de la enfermedad en formas progresivas y

**Una recaída** – también llamada *exacerbación, ataque o brote* - es un período en el que las personas con EM experimentan nuevos síntomas o cuando los síntomas viejos reaparecen, seguidos por una recuperación total o parcial. Para que sea una recaída verdadera, debe durar al menos 24 horas y deben haber pasado al menos 30 días desde la recaída previa. Las recaídas pueden durar desde unos pocos días hasta varias semanas o incluso meses.



recurrentes de EM. Las formas recurrentes incluirían a la EM RR, PS y PR. Dicha categorización ha sido utilizada en algunos ensayos clínicos y también en la asignación normativa de nombres de fármacos por la Administración de Drogas y Alimentos de los EE.UU. (el organismo regulador que autoriza medicamentos en EE.UU.). Las formas progresivas de EM incluirían EM PP, PR y PS. Esta clasificación también se utilizó en ensayos clínicos. Aunque haya elementos en común en estos dos grupos combinados, los mismos ofrecen ciertas ventajas para el diseño de ensayos clínicos, siempre y cuando sean claros los tipos de EM que se estén estudiando.

Desde la publicación de estos tipos de EM, se han descrito dos cursos más de la enfermedad. El llamado de forma poco elegante “síndrome clínico aislado” (SCA, siglas en inglés CIS) se refiere a la primera fase de desmielinización inflamatoria que le ocurre a quienes se les diagnosticará, con el tiempo, la EMRR. Las reglas de diagnóstico actuales requieren la identificación de dos recaídas separadas temporalmente y que comprendan diferentes áreas del sistema nervioso central - por lo tanto, no se puede diagnosticar EM en los individuos con SCA. Sin embargo, los ensayos clínicos realizados con tales individuos demuestran que, cuando es escogido adecuadamente, el grupo presenta una alta probabilidad de transición a EM. Un poco menos claro es el concepto de lo que se conoce ahora como “síndrome radiológico aislado” (siglas en inglés RIS, también denominado recientemente como SCA de tipo 5). La designación previa se aplica a personas que se hacen escanogramas de IRM por razones no relacionadas con la EM y se descubre que se presentan cambios en los mismos, indicando la EM (asintomática). Gracias a informes recientes hemos comprendido mejor a dicho grupo, pero todavía se necesita mucha más información.

Como mencionamos anteriormente, las definiciones del curso clínico se verán beneficiadas con el desarrollo de las IRM discriminatorias y los datos de los biomarcadores. Una vez que estén disponibles, tendremos más posibilidades de emplear estas definiciones del curso de la enfermedad para realizar pronósticos y decidir cuál es el mejor tratamiento para cada persona.

## Definiendo el curso de la enfermedad

Stephen Reingold, coautor con Fred Lublin del influyente artículo sobre los cursos clínicos de la EM, reflexiona acerca de su influencia.

La encuesta realizada por el Comité Asesor Internacional sobre Ensayos Clínicos en la EM, el cuál hizo que esta publicación apunte a estandarizar la terminología que describe al curso de la EM, mejora las comunicaciones y facilita el diseño y reclutamiento para ensayos clínicos. Esto fue un “esfuerzo de consenso” subjetivo entre especialistas clínicos en EM a nivel mundial, ya que los datos objetivos para sustentar las definiciones estandarizadas no estaban disponibles.

Las definiciones resultantes se han utilizado a gran escala. Casi todos los artículos que describen el/ los curso/s de la EM citan a la publicación. Nuestros diagramas, representando a la enfermedad RR, PS, PP y PR, se utilizan en conferencias, en artículos de revistas, y en capítulos de libros. Los protocolos de ensayos clínicos utilizan estas definiciones para identificar a las poblaciones objetivo para estudiarlas. Por tal razón, las definiciones del curso clínico del consenso han cumplido de forma efectiva con su propósito inicial.

Lo que todavía no se ha logrado desde el momento de la publicación es desarrollar medidas objetivas utilizando marcadores biológicos para reemplazar a estas definiciones clínicas más subjetivas. Pero esto puede estar cambiando. Se están empleando nuevos datos, especialmente utilizando técnicas avanzadas de IRM, para ayudar a diferenciar entre los tipos de EM. Creo que dentro de los próximos años vamos a ver algunas descripciones del curso clínico, si es que no todas, mejoradas por resultados objetivos que contribuirán al avance de las metas originales establecidas en el esfuerzo de 1996.

Lublin FD, Reingold SC. Definiendo el curso clínico de esclerosis múltiple: Resultados de un estudio internacional. *Neurología* 1996; 46(2):907-911.

# EM remitente-recurrente

Marco Rovaris, Centro de Esclerosis Múltiple,  
Instituto Científico Santa Maria Nascente,  
Milán, Italia

La esclerosis múltiple remitente-recurrente se caracteriza por la incidencia de episodios de disfunción neurológica agudos pero breves (conocidos como recaídas, exacerbaciones, o ataques), que pueden estar seguidos por una recuperación total o parcial. Las características de las recaídas clínicas pueden variar ampliamente tanto en tipo como en gravedad, abarcando desde alteraciones sensoriales subjetivas hasta la pérdida completa de la función motriz. Aproximadamente el 85% de las personas con EM tienen EMRR en un principio. En este tipo de EM, los problemas neurológicos resultantes de las recaídas pueden perdurar, pero, por definición, son estables; es decir, no se agravan entre los episodios de disfunción neurológica aguda.

Sin embargo, es sabido que una proporción importante de personas con EMRR desarrollan luego un curso de la enfermedad progresiva secundaria; una etapa caracterizada por el agravamiento continuo de las discapacidades neurológicas con o sin recaídas ocasionales, remisiones poco importantes y fases de estabilidad (ver página 13). Los resultados obtenidos a través de estudios en grupos placebo de personas con EM indican que el tiempo de transición de la EMRR desde su inicio a la progresión secundaria es, en promedio, de 20 años. En una minoría de los afectados con EMRR, su EM se se califica como “benigna” cuando, después de mucho tiempo desde el inicio de la enfermedad no se presentan daños neurológicos o bien, éstos son mínimos. (Ver la descripción de EM benigna en la página 15)

## Pronóstico

La mayoría de los estudios que investigan el curso



Corbis

*Hoy es imposible predecir el curso futuro de la EM.*

posible de la enfermedad en quienes padecen de EMRR demuestran que la manifestación en una edad avanzada y en el sexo masculino, un promedio alto de recaídas o un deterioro clínico más rápido durante los primeros cinco años, son indicadores de una evolución desfavorable de la enfermedad. Los síntomas visuales o sensoriales iniciales se asocian con un mayor tiempo transcurrido para desarrollar la forma progresiva secundaria, mientras que los síntomas relacionados con la médula espinal (por ejemplo, síntomas urinarios o disfunción de las



Robert Ivanov/Stockport

*Muchas personas con EM remitente-recurrente tienen síntomas "invisibles" tales como la fatiga o el dolor.*

extremidades inferiores) se asocian con menor tiempo hacia la progresión secundaria. La recuperación incompleta resultante de una exacerbación inicial también se asocia constantemente con menor tiempo hacia la progresión secundaria.

Los estudios realizados en muestras post mortem o en biopsias de cerebro de personas con EM han resaltado que la inflamación focal y potencialmente reversible es la indicación de daño en el tejido en la EMRR; cuando se presenta, la pérdida de axones (es decir, un daño irreversible), y la patología de las sustancias blanca y gris difusas son menos pronunciadas que en las fases más avanzadas y discapacitantes de EM. La utilización de IRM ha mejorado nuestra habilidad para estudiar la evolución de todos estos tipos de daños en la EMRR. Está establecido en la actualidad que los escanogramas de IRM mensuales del cerebro pueden detectar la incidencia de actividad de la enfermedad (la presencia de lesiones nuevas) en los casos de EMRR con una frecuencia de cinco a diez veces mayor que con el monitoreo clínico únicamente, como es la evaluación de la presencia de nuevos síntomas y señales. Pero el costo real de realizar IRM mensuales no es conveniente en la mayoría de los casos.

La alta sensibilidad de las IRM hace posible determinar la presencia de la enfermedad poco después de sus primeras señales clínicas, y así permitir un diagnóstico más temprano y un tratamiento modificador de la enfermedad (siglas en inglés, DMT). Además, las medidas de actividad de la EMRR derivadas de las IRM se han transformado en marcadores fiables para evaluar la efectividad de los tratamientos experimentales en ensayos clínicos. También cabe destacar que la aplicación de técnicas de IRM más sofisticadas, y "no convencionales" en el estudio de la EMRR ha mejorado nuestro conocimiento sobre los mecanismos de la enfermedad. Hemos aprendido, a través de estudios de IRM no convencionales, que desde las etapas iniciales de la EMRR hay una pérdida irreversible de neuronas y axones, y que la sustancia gris no está a salvo. La gravedad de estos rasgos patológicos es menos pronunciada en personas con EMRR estable y tiende a aumentar cuando la EMRR pasa a la fase



progresiva secundaria.

No obstante, la variabilidad de una persona a otra en lo respectivo a la presencia y alcance de estas características es extrema, a pesar de que los perfiles clínicos sean similares. Como se demuestra a través de estudios de IRM funcionales, se puede explicar dicha variabilidad a través de la diferente efectividad de los mecanismos compensatorios innatos entre individuos, concretamente la reorganización de la actividad cortical, que el cerebro utiliza desde las etapas iniciales de la EMRR para intentar limitar las consecuencias del daño del tejido. De forma decepcionante, el valor de las características de la IRM para proporcionar pronósticos individuales a personas con EMRR todavía es limitado. Sin embargo, los resultados de estudios recientes parecen sugerir que la combinación de los datos clínicos con los resultantes de las IRM puede representar una estrategia valiosa para superar tal limitación.

#### Tratamientos

Durante los últimos 15 años se ha investigado la eficacia de numerosos tratamientos experimentales en la EMRR con el doble objetivo de reducir la frecuencia y/o gravedad de las recaídas y, posiblemente, el riesgo de progresión secundaria subsiguiente a la enfermedad. Mediante el uso de IRM, fuimos capaces de reducir la duración y el tamaño de la muestra necesaria para llevar a cabo ensayos de EMRR, lo que ha resultado en la aprobación de varios tratamientos modificadores de la enfermedad, tales como los interferones beta y el acetato de glatirámico. Estos fármacos inyectables para personas con EMRR tienen gran aceptación en la actualidad, ya que son capaces de reducir la actividad clínica y de la enfermedad con un promedio razonablemente bueno entre riesgos y beneficios, es decir; el riesgo de efectos secundarios es aceptable cuando se compara con los beneficios esperados.

El hecho de si estos tratamientos modificadores de la enfermedad logran prevenir la transición de la forma de EM remitente-recurrente a la progresiva secundaria sigue siendo discutible, pero algo de la evidencia que sostiene la efectividad de los mismos

ha surgido de estudios de “postcomercialización”, que consisten en ensayos clínicos conducidos por las compañías farmacológicas y, por lo tanto, de su aprobación para reunir información adicional sobre la seguridad del producto, su efectividad o el uso óptimo. Aunque la efectividad promedio de los interferones y del acetato de glatirámico no parece ser muy diferente, es bien sabido que los individuos con EMRR pueden presentar “ninguna reacción” a uno o todos estos tratamientos. La identificación temprana de aquellas personas que no presentan reacciones y el desarrollo de más terapias siguen siendo, entonces, temas de importancia fundamental en el manejo terapéutico de la EMRR. Ya existen medicamentos aprobados en algunos países, tales como la mitoxantrona (un fármaco inmunosupresor y agente quimioterapéutico) y el natalizumab (un anticuerpo monoclonal), los cuales se utilizan en los casos más severos de EMRR, gracias a su eficacia promedio creciente comparada con los tratamientos modificadores de enfermedades de primera línea. Su efectividad, no obstante, va acompañada de una mayor proporción entre riesgos y beneficios.

***La alta sensibilidad de la IRM hace posible determinar la presencia de la enfermedad poco después de sus primeras señales clínicas, permitiendo así el diagnóstico y tratamiento más temprano.***

#### Opciones futuras de tratamiento

Se están realizando o ya se han llevado a cabo varios ensayos para evaluar la efectividad de compuestos orales (por ejemplo, la cladribina, el fingolimod, el laquinimod, la teriflunomida) y anticuerpos monoclonales (tales como el rituximab, el alemtuzumab, el daclizumab) como terapias potenciales para la EMRR. Es posible que algunos de estos tratamientos demuestren ser mucho más efectivos que los tratamientos modificadores de enfermedad “tradicionales” contra la EMRR. Si dichos resultados se combinan con un perfil aceptable de seguridad, el escenario para el tratamiento de la EMRR puede mejorar mucho más y de forma considerable durante los próximos años.

# EM progresiva primaria



Marilyn/stocknet

*La creciente dificultad para caminar es común en personas con EMPP.*

La mayoría de la gente con EM tiene síntomas recurrentes que duran días o semanas antes de resolverse, aunque en una de cada diez personas eso no ocurre. En cambio, desde el comienzo, estas personas experimentan una acumulación progresiva y continua de síntomas neurológicos, con fases de estabilidad ocasionales y una mejora temporal poco importante, pero sin las típicas recaídas. Se considera que las personas que experimentan un agravamiento

Juan Ignacio Rojas, Departamento de Neurología, Centro de EM, Hospital Italiano de Buenos Aires, Argentina

gradual de la EM desde el inicio de la enfermedad, tienen esclerosis múltiple progresiva primaria (EMPP). La causa de la EMPP es todavía desconocida. Varias teorías intentan utilizar la información disponible para formular explicaciones convincentes pero, hasta el momento, ninguna prueba es definitiva.

## Características clínicas

Las personas con EMPP tienden a ser mayores que aquellas con EM remitente-recurrente en el momento de inicio de la enfermedad (a los 40 años de edad promedio). Las características clínicas indican con frecuencia la relación con la médula espinal, la cuál, a menudo, es la más afectada por la enfermedad. El síntoma más común es una debilidad progresiva de las extremidades inferiores con espasticidad (paraparesia espástica), que se observa en el 80% de la gente con EMPP.

Otro síntoma común es la dificultad de coordinación y balance (conocida como ataxia) debido a la progresiva afección del cerebelo, la cuál se hace presente en el 15% de las personas. Otros síntomas pueden incluir cambios en la sensibilidad, debilidad muscular, espasmos musculares, dificultad para moverse, problemas en el habla o al tragar, problemas de visión, fatiga, dolor, problemas intestinales o de la vejiga.

Resultados de IRM, patológicos e inmunológicos  
Las lesiones observadas en personas con EMPP indican una pérdida de oligodendrocitos (las células que forman la vaina de mielina) y una reducción en

la regeneración de la mielina en comparación con otros subtipos de EM. También se presenta una inflamación extendida (aunque en menos medida que en los casos recurrentes) con daño axonal difuso en la sustancia blanca del cerebro y la desmielinización del tejido cortical. El daño axonal es la base de la discapacidad progresiva e irreversible.

La información sobre los resultados inmunológicos es limitada en relación a otras formas de la enfermedad. El hecho más frecuentemente reportado es el aumento de la síntesis intratecal de los anticuerpos IgG y la aparición de bandas oligoclonales en el líquido cefalorraquídeo de aproximadamente el 90% de las personas con EMPP. Otro resultado inmunológico incluye la observación hecha por algunos investigadores de los autoanticuerpos, componentes del sistema inmune del cuerpo, que por error atacan a las proteínas del cerebro. Aunque se han realizado varios estudios para tratar de resolver el problema, los patrones inmunológicos que diferencian a la EMPP todavía no se han descrito.

A pesar de que la discapacidad aumenta con el paso del tiempo, las personas con EMPP generalmente tienen menos anomalías de IRM cerebrales que aquellas con otros subtipos de EM, y tales lesiones tienden a ser más pequeñas. Otra característica de los resultados de la IRM es que los individuos con EMPP sufren con menor frecuencia de lesiones mejoradas por gadolinio en comparación con las personas afectadas por otros subtipos de EM, y un menor número de lesiones nuevas se desarrolla con el paso del tiempo. Sin embargo, como los resultados varían de una persona a la otra, es imposible determinar qué tipo de EM tiene una persona mediante el escanograma de IRM únicamente.

### Diagnóstico

Ya que en la EMPP no se presentan síntomas recurrentes, es importante escuchar la historia personal de cada individuo y combinarla con tests (IRM y bandas oligoclonales) para establecer un diagnóstico de EMPP.

La historia de síntomas neurológicos progresivos que se desarrollan gradualmente, incluyendo la

### *Es imposible determinar qué tipo de EM tiene una persona mediante un escanograma de IRM únicamente.*

paraparesia o inestabilidad, es característica. Para hacer un diagnóstico de EMPP, la condición debe haber estado presente durante un año o más; el hecho de que el diagnóstico sea a largo plazo puede resultar muy estresante. Un examen neurológico debería demostrar anomalías relacionadas con enfermedades cerebrales o medulares, por ejemplo, la espasticidad, el reflejo de Babinski (caracterizado por la extensión dorsal del dedo gordo del pie y la apertura en abanico del resto de los dedos cuando se frota la planta del pie - un reflejo normal en niños pequeños pero un indicador de daño en el sistema nervioso central o SNC en los adultos) o hiperreflexia (exaltación de los reflejos). Las IRM deberían mostrar las lesiones, especialmente en el cerebro y en la espina dorsal. En el líquido cefalorraquídeo generalmente se observan bandas oligoclonales; no obstante, un grupo reducido de personas no presentan anomalías inmunológicas en el LCR. Los criterios de McDonald incluyen una sección sobre el diagnóstico de la EMPP.

### Tratamiento

Hasta el presente, no existe tratamiento modificador de la enfermedad comprobado o autorizado para retardar el curso de la EMPP. Los dos pequeños estudios de interferón beta no pudieron demostrar un retraso en la progresión de la enfermedad. Un estudio mayor con acetato de glatirámico tampoco tuvo éxito en demostrar una reducción considerable en la proporción de personas que experimentaron progresión.

En otros estudios se han evaluado diferentes medicamentos para el tratamiento de la EMPP. Los medicamentos intravenosos tales como la ciclofosfamida y metilprednisona, la azatioprina, el metotrexato, la cladribina, el rituximab, la inmunoglobulina y el trasplante autólogo de células madre, demostraron no ser efectivos para modificar el curso de la EMPP, aunque algunos de estos tratamientos siguen siendo investigados. Las opciones futuras de tratamiento, incluyendo

los anticuerpos monoclonales natalizumab y alemtuzumab han captado mucha atención; sin embargo, como su modo de operar parece ser interrumpido por la disminución de la inflamación cerebral, su rol en el tratamiento de la EMPP puede ser limitado. Finalmente, se están investigando estrategias para promover la remielinización o para reparar o reemplazar los axones dañados.

Como no existe un tratamiento modificador de la enfermedad comprobado para la EMPP, es muy pertinente considerar el tratamiento sintomático para así mejorar la calidad de vida. El tratamiento a menudo incluye la rehabilitación y las terapias sintomáticas.

### Pronóstico

En general, el pronóstico de la EMPP es distinto del de la forma recurrente de la enfermedad. En casos de EMPP, las personas usualmente comienzan experimentando síntomas a la edad de 40 a 45 años (una edad más avanzada que en la forma de EM recurrente), y pueden caminar por varios años luego del diagnóstico, aunque tienden a empeorar

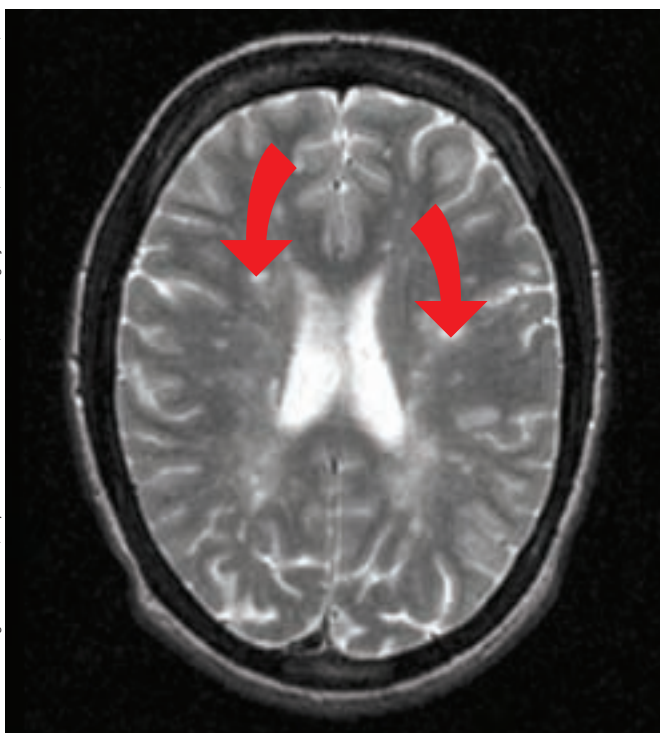
*A pesar de que en los años recientes hubo un aumento en el interés por la EMPP, la patofisiología de esta enfermedad todavía no puede comprenderse bien.*

con el tiempo. El agravamiento de la capacidad para caminar es un síntoma común discapacitante que experimentan casi todas las personas con EMPP.

### Conclusiones

Los afectados por EMPP representan aproximadamente el diez por ciento de las personas con EM. A pesar de que en los años recientes hubo un aumento en el interés por la EMPP, la patofisiología de esta enfermedad todavía no puede comprenderse bien. Entre las prioridades de las investigaciones se incluyen la mejor comprensión del mecanismo de la enfermedad y de su historia natural, así como también la búsqueda de nuevos enfoques terapéuticos que puedan demorar la progresión. Principalmente, es importante saber cuáles son las estrategias de manejo de los síntomas para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por EMPP.

Centro de Investigación de IRM, Departamento de Neurociencias, Oftalmología y Genética, Universidad de Génova, Italia.



*Escaneograma de IRM ponderado en T2 demuestra áreas múltiples de 'hiperseñal', que indican la descomposición de la barrera hematoencefálica, una señal de actividad de la enfermedad.*

Centro de Investigación de IRM, Departamento de Neurociencias, Oftalmología y Genética, Universidad de Génova, Italia.



*IRM de la médula espinal cervical mostrando múltiples áreas hiperintensas (lesiones por desmielinización) con la utilización de una técnica llamada Spin Eco rápido de recuperación de inversión en un tiempo corto.*

# EM progresiva secundaria

Helen Tremlett, Facultad de Medicina (Neurología), Centro de investigación cerebral, Universidad de British Columbia, Vancouver, Canadá

Aproximadamente un 85% de las personas con EM comenzarán experimentando un curso de la enfermedad remitente-recurrente. Después de algunos años, una parte de quienes tienen EMRR descubren que su enfermedad está progresando gradualmente, aunque no tengan más recaídas (o al menos, las recaídas sean muy pocas). A esta forma de la enfermedad se la denomina progresiva secundaria o EMPS.

La EMPS parece marcar un momento crucial. La enfermedad se hace menos "inflamatoria", con menos recaídas agudas. En cambio, puede desarrollarse una progresión gradual e irreversible.

No existen marcadores de laboratorio fiables o tests específicos para diferenciar la EMRR de la EMPS, por lo tanto, son los neurólogos quienes pueden identificar la conversión a EMPS, basándose en los resultados clínicos. Se ha informado que después de cinco años de tener EM, casi el 10% de aquellos con EMRR han alcanzado la etapa PS. Lo que aumenta a aproximadamente un 25% a los 10 años de tener EM y a un 75% a los 30 años.

## Pronóstico

En promedio, la fase RR dura aproximadamente dos décadas antes de que se manifieste la EMPS. Sin embargo, como se indicó más arriba, algunas personas alcanzan la fase progresiva mucho antes que otras, y en algunos casos nunca se desarrolla. En base a investigaciones, parece que quienes son más jóvenes al inicio de la EM tardan más en

alcanzar la etapa PS. Pero estas personas tienden aún a desarrollar la EMPS a una edad más temprana que aquellas que son mayores al comienzo de la EM. En los hombres, la EMPS se manifiesta 5 años antes que en las mujeres (desde el comienzo de la EM). Desde una perspectiva de edades, la EMPS se manifiesta en los hombres alrededor de los 47 años y en las mujeres a los 50 años promedio. Una vez se ha alcanzado la progresión secundaria, se hace más difícil formular declaraciones generales acerca del pronóstico. Sabemos que en las personas que tardaron más en alcanzar la fase PS, el progreso es más lento una vez dentro de esa fase.

## Tratamiento

Medicamentos modificadores de la enfermedad No sabemos si existe algún fármaco que pueda, en realidad, demorar la manifestación de la EM progresiva secundaria. Esto se debe, en parte, a que la mayoría de los ensayos clínicos sólo duran dos o tres años, mientras que la progresión secundaria puede tardar décadas en desarrollarse. Cuando se alcanza



Asociación de EM italiana

*Se recomienda un estilo de vida saludable para cualquier curso de la enfermedad de EM.*

la progresión secundaria, parece marcarse un cambio en la efectividad de las terapias farmacológicas.

La mayoría de los medicamentos autorizados actualmente para el tratamiento de la EM, llamados fármacos modificadores de la enfermedad, tales como el interferón beta y el acetato de glatirámico, no son muy efectivos en la EMPS. Si una persona todavía tiene recaídas, estos medicamentos pueden ayudar a reducir el riesgo de recaídas futuras, pero parecen no tener efecto a largo plazo sobre la progresión de la enfermedad, aunque es lo que se está debatiendo. El efecto posible y beneficioso de reducir el número e intensidad de recaídas tiene que equilibrarse con el hecho de que, durante la fase PS, las personas tienden a experimentar cada vez menos recaídas de todos modos. Por tal motivo, el riesgo del tratamiento (es decir, el riesgo de los efectos secundarios) puede llegar a ser mayor que los beneficios esperados.

Otros fármacos, tales como la mitoxantrona (utilizada también para tratar ciertos tipos de cáncer), puede ser apropiado para algunas personas con EMPS agresiva, pero nuevamente, deben tenerse en cuenta serios riesgos, como efectos cardíacos secundarios y leucemia.

Los fármacos más nuevos, tales como el natalizumab, no han sido aprobados para el uso en casos de EMPS y no sabemos si son efectivos o no para el tratamiento de EMPS. Existe un número de otros medicamentos, actualmente en ensayos clínicos, diseñados para prevenir el progreso de la enfermedad en la EMPS. Los mismos incluyen un extracto de cannabis oral (dronabinol, en el Reino Unido); ciclofosfamida (Francia) y lamotrigina (Reino Unido). Para obtener más detalles e información actualizada, visite <http://www.nationalmssociety.org/research/clinical-trials/index.aspx>

### Tratamientos sintomáticos

Existe un número de fármacos efectivos para controlar los síntomas de la EM, tales como la espasticidad, problemas de vejiga o el dolor. Tales medicamentos pueden ser tan efectivos para la EMPS como para la EMRR. No alteran la progresión

de la enfermedad, pero pueden aliviar síntomas molestos y mejorar la calidad de vida.

Los cursos cortos de corticoides intravenosos u orales son otra opción disponible para acelerar la recuperación después de una recaída si es que ocurre, pero no tienen efecto sobre las consecuencias a largo plazo o la progresión general de la enfermedad.

Varios enfoques no farmacológicos pueden servir de ayuda durante la EMPS, incluyendo el sentido común de mantener una vida sana, tener una dieta equilibrada y hacer ejercicio en forma regular. *[Para mayor información sobre terapias alternativas, visite: [http://www.msif.org/en/about\\_ms/alternative.html](http://www.msif.org/en/about_ms/alternative.html)]*

### “Sólo es un nombre”

Las personas con EM pueden vivir con temor a



Italian MS Society

la palabra “progresión”. El hecho de que les digan que tienen EMPS puede causarles un shock tan grande como cuando recibieron el diagnóstico inicial de EM. Pueden llegar

a sentir que tienen una enfermedad totalmente nueva, que no puede tratarse más. Para algunos, puede sentirse como si fuera el fin del mundo.

Pero en realidad, no es así. Siendo enfermera, los tranquilizo diciéndoles que la EMPS es sólo un nombre para una de las manifestaciones de la enfermedad: no cambia el hecho de que los síntomas van a seguir bajo tratamiento ni tampoco indica un comienzo de síntomas discapacitantes. Todavía tienen la enfermedad, pero quizás va cambiando muy lentamente.

Por supuesto que las personas necesitan saber qué tipo de EM tienen, pero debemos ser capaces de decírselo de una forma que no sea puramente clínica, sino teniendo en cuenta sus temores y preocupaciones.

**Nicki Ward-Abel, Enfermera en EM, Reino Unido**

# Casos extremos de EM: formas benigna y agresiva

Lisa Costelloe, Departamento de Neurología, Hospital Beaumont, Dublín, Irlanda

Mientras que la mayoría de las personas con EM inicialmente padecen de la variante remitente-recurrente de la enfermedad (ver página 7), y luego entran en la fase progresiva secundaria (ver página 13), una pequeña proporción experimenta un curso más leve, llamado EM benigna, y otra minoría padecerá un curso más agresivo desde el inicio.

## EM Benigna

Algunas personas viven con EM por varios años sin que se acumulen las discapacidades. Este grupo tiene lo que se denomina EM benigna; la frecuencia con la que se presenta según lo informado varía entre un 5% y un 40% en los estudios. Es la forma de EM menos severa que se advierte clínicamente. Las personas con EM benigna experimentan un grado mínimo de discapacidad física después de 10 años o más desde el desarrollo de la enfermedad.

Los factores clínicos para predecir el curso benigno de la enfermedad varían, pero un gran número de estudios ha descubierto que factores tales como el sexo femenino, edad más joven al inicio de la enfermedad y menor discapacidad en el curso temprano de la enfermedad, predicen mejor el curso benigno a largo plazo.

Las anomalías en IRM convencionales no están correlacionadas necesariamente con la discapacidad, y las personas con EM benigna pueden tener un gran número de lesiones en las IRM a pesar de que las características clínicas sean relativamente mínimas.

La identificación temprana de la EM benigna sería importante para decidir quien debería o no debería someterse a tratamientos

modificadores de la enfermedad. Sin embargo, la EM benigna no puede diagnosticarse al inicio de la enfermedad porque sólo se hace más clara con el paso del tiempo. Aún más, seguimientos a largo plazo han revelado que muchas personas con EM benigna luego desarrollan la enfermedad progresiva, y, por lo tanto, categorizar a alguien con EM benigna en el curso temprano de la enfermedad puede resultar engañoso.

## EM Maligna

Esta variante de EM, llamada previamente EM de Marburg, fue descrita por primera vez por Otto Marburg en 1906, y es, afortunadamente, muy poco común. Es una forma agresiva de la EM que se caracteriza por la rápida acumulación de discapacidades y la muerte dentro de unos pocos meses o al año desde el comienzo de los síntomas. Este tipo de EM no responde bien al tratamiento estándar usado para la EM, aunque hay algunos informes que indican que responde a la mitoxantrona en casos particulares.

**La enfermedad de Devic**, también conocida como síndrome de Devic o neuromielitis óptica (NMO), es una patología poco frecuente similar a la EM en varios aspectos.

Como sucede en la EM, el sistema inmunológico del cuerpo ataca la mielina que rodea a las células nerviosas. Los síntomas son similares a los observados en la EM, aunque principalmente asociados con mielitis transversal y neuritis óptica. Actualmente, no existe cura para la enfermedad de Devic, pero se pueden tratar los síntomas y recetar corticoides.

# Síndrome clínico aislado

Pierre Duquette y Joëlle Proulx-Therrien, Clínica de Esclerosis Múltiple, Centro hospitalario de la Université de Montréal, Canadá

Para el diagnóstico clínico de la EM es necesario identificar dos recaídas, separadas entre sí en el tiempo y que afecten a áreas diferentes del sistema nervioso central (SNC). Con la llegada de la IRM del cerebro y la médula espinal, ahora es posible identificar a las personas que corren el riesgo de desarrollar EM ya que se evidencia un SCA. Una gran cantidad de estudios ahora han hecho que sea posible definir con más exactitud el riesgo de "conversión" desde un SCA a la EM. La evidencia demuestra que un tratamiento modificador de la enfermedad (siglas en inglés, DMT) en la etapa del SCA demora tanto la conversión a EM como el inicio de la fase progresiva.

## Historia Natural

Las formas en que se presentan clínicamente los síntomas iniciales son muy variables. Sin embargo, como característica típica, las personas que tienen un SCA son caucásicos adultos jóvenes (la edad promedio al momento del inicio es de unos 30 años). En el 46% de los casos del SCA, la lesión reside en la médula espinal, y se presenta con señales sensoriales más frecuentemente que con señales motoras. El nervio óptico es el segundo lugar más frecuente, ya que el 21% de quienes tienen SCA padecen de neuritis óptica aguda. Síntomas multifocales (que incluyen más de un lugar en el SNC) se presentan en el 23% de los casos. Otros padecerán de una lesión en el tronco cerebral, o en los hemisferios cerebrales. Después de algunas semanas, estos síntomas se moderan parcial o completamente.

La historia natural a largo plazo de las personas con SCA ahora se conoce con más exactitud, a través de la observación de grupos con SCA seguidos

por períodos de hasta 20 años. Algunas variables demográficas o clínicas tempranas siempre son indicadores poderosos del perfil de riesgo de cada individuo. El sexo femenino, una edad temprana al comienzo de la enfermedad, la afección sobre los síntomas sensoriales únicamente, y la recuperación completa están generalmente asociados con un buen pronóstico. La neuritis óptica, según lo publicado recientemente por el Grupo de Estudio de Neuritis Óptica, está asociada con un riesgo total del 50% de desarrollar EM a los 15 años después de su inicio. Por otro lado, los síntomas cerebelares o multifocales y la mala recuperación están usualmente asociados con un pronóstico negativo.

## Diagnóstico

Ya que el SCA es un preludio posible de la EM, es de fundamental importancia descartar otras condiciones. Esto se logra a través de la historia, de exámenes clínicos y de sangre (para excluir condiciones



*La neuritis óptica puede causar visión nublada, ceguera temporaria y dolor en la parte posterior del ojo.*



sistémicas o de otro tipo autoinmunitarias). Los dos tests principales son la IRM del cerebro y médula espinal, y el examen del líquido cefalorraquídeo (LCR). En la IRM se evidenciarán lesiones inflamatorias con características compatibles con la desmielinización en un total de hasta el 90% de los casos del SCA. Tales lesiones validan las sospechas clínicas sobre la EM y tienen efecto sobre el riesgo de conversión a EMRR y, subsiguientemente, a EMPS. A través de un estudio de 107 personas se llegó a la conclusión de que en el 80% de las personas con SCA con una IRM anormal, y en el 20% con una IRM normal, se desarrollará la EM confirmada clínicamente después de un promedio de unos 20 años. Un número más alto de lesiones se asocia con un riesgo más elevado de conversión a EM y una fase temprana de progresión secundaria.

Los análisis del LCR se utilizan comúnmente para apoyar al diagnóstico de la EM clínicamente definida (EMCD, siglas en inglés, CDMS), principalmente a través de la detección de bandas oligoclonales (BOC). Tales bandas no son específicas de la EM, pero aparecen en más del 95 por ciento de personas con EMCD. Se encuentran en dos tercios de quienes tienen el SCA. En un ensayo que involucró a 52 personas con SCA, su descubrimiento estuvo asociado con una sensibilidad del 91 por ciento y una especificidad del 94 por ciento para el riesgo de conversión a EMCD (la sensibilidad mide la proporción de las personas identificadas correctamente que padecen de la condición, y la especificidad es la proporción identificada correctamente de aquellas que no la padecen). Aproximadamente el 70 por ciento de las personas con SCA que tienen más de dos BOC, evolucionarán con el tiempo hacia la EM, independientemente de la presencia de lesiones en la IRM. En algunos países se realizan, con menos frecuencia, punciones lumbares para establecer un diagnóstico de EMCD y, rara vez, para el del SCA.

### Tratamiento

Los esteroides, usualmente dosis altas de metilprednisolona IV, se utilizan para tratar exacerbaciones agudas que causan nuevos síntomas o agravan los existentes.

Numerosos ensayos clínicos con preparados de interferón beta han demostrado su efectividad para reducir la frecuencia de las recaídas y para demorar la progresión de la enfermedad. El interferón beta tiene propiedades antiinflamatorias y es capaz de mejorar la integridad de la barrera hematoencefálica. La sección placebo de estos ensayos (los sujetos del estudio que no reciben tratamiento activo) también determinó que cuanto más se demora el tratamiento, más alto es el riesgo de progresión de la discapacidad. Tres ensayos clínicos han demostrado que el interferón beta puede reducir el riesgo de un segundo episodio a un 50% en un período de dos años. De hecho, el 40% de las personas con SCA que no fueron tratadas, desarrollaron la forma de EMCD al cabo de dos años. Si la terapia comienza dos años después del SCA, el riesgo de desarrollar la EMCD es más alto en comparación con pacientes que reciben un tratamiento temprano (un 49% para aquellos que reciben tratamiento tardío, contra un 36% para quienes son tratados en las etapas tempranas, después de cinco años). Identificar a quienes corren alto riesgo de SCA y comenzar de forma temprana una terapia modificadora de la enfermedad es, por lo tanto, sumamente importante.

Resultados similares en personas con SCA y EM se han obtenido con el acetato de glatirámico, una forma sintética de la proteína mielina que induce una respuesta inhibitoria contra los linfocitos reactivos a los antígenos del SNC.

El natalizumab, un anticuerpo monoclonal humanizado que previene la infiltración de los linfocitos activados a través de la barrera hematoencefálica del SNC, todavía no ha sido probado en personas con SCA.

En conclusión, el SCA se reconoce en la actualidad como la manifestación inicial de la EM. Las personas con SCA en las que se observan lesiones inflamatorias a través de la IRM del cerebro o médula espinal, conjuntamente con BOCs en el LCR, corren mayor riesgo de transición a la EM clínicamente definida, y posiblemente también hacia una fase más temprana de progresión secundaria. El tratamiento de estas personas con interferón beta o con acetato de glatirámico demora estos hechos.

# Respuestas a sus preguntas

La editora, Michele Messmer Uccelli, responde sus preguntas sobre los cursos de la enfermedad de EM.

**P.** Soy un hombre de Polonia, tengo 36 años y me diagnosticaron EM en 1999. Hace poco me enteré de que la clase de EM que tengo es la progresiva secundaria. ¿Por qué, entonces, mis doctores en Polonia no me dijeron nada acerca del tema? No tengo ninguna recaída, ni mejora. ¿En este tipo de EM, los síntomas continúan agravándose? ¿Existe algún ensayo médico al respecto? ¿Cómo hago para sobrellevar esta situación, considerando que tengo una familia joven que depende de mí?

**R.** La EM progresiva secundaria se llama "secundaria" porque le sigue a un curso inicial remitente-recurrente. Si su doctor le dice que, actualmente, usted se encuentra en la fase progresiva secundaria de la enfermedad, probablemente signifique que usted ha pasado por la fase RR sin saberlo, quizás durante la adolescencia o los primeros años de la adultez.

La velocidad con la que progresa la EM secundaria y los síntomas particulares que se experimentan, varían considerablemente de una persona a otra. Esto significa que algunas personas con EMPS tendrán más discapacidades que otras. La Asociación de la EM Nacional de su país puede proporcionarle información acerca de cómo manejar la enfermedad, y sobre los medicamentos que se están probando en la actualidad o que se usan para tratar la EM progresiva. También puede informarle sobre el tipo de ayuda disponible para su familia.

**P.** Me diagnosticaron el SCA y comencé con el tratamiento de interferón beta y no he tenido ningún ataque en dos años. ¿Voy a tener que seguir con el interferón por siempre?

**R.** El propósito de usar interferón para el tratamiento del SCA es prevenir la transición a la EM clínicamente definitiva, por lo tanto seguir tomándolo disminuye el

riesgo. Todavía no sabemos según las investigaciones por cuánto tiempo las personas con SCA van a necesitar continuar con el tratamiento.

## Día Mundial de la EM 2009

Las asociaciones de la EM en 67 países organizaron eventos y actividades para marcar el 27 de mayo de 2009 como el primer Día Mundial de la EM.

Nombres reconocidos de la industria cinematográfica, deportiva y musical ayudaron a promocionar este movimiento global y la FIEM estrenó un cortometraje, en diez idiomas. Para verlo en Internet visite [www.worldmsday.org](http://www.worldmsday.org)

La alpinista Lori Schneider, quien padece de EM, clavó una bandera en el Monte Everest.

Lori declaró, "El sentimiento de ir escalando paso a paso el Monte Everest con la bandera del Día Mundial de la EM en mi mochila, fue maravilloso."

"Cada paso fue difícil. Hizo que me surgieran nuevos sentimientos hacia las personas con EM que pueden llegar a tener dificultades al caminar por una habitación. ¡Los quiero alentar a que no abandonen la esperanza y que sigan luchando por sus sueños!"



# Cursos de la enfermedad de la EM: resultados de la encuesta

1746 personas completaron la encuesta sobre los cursos de la enfermedad en la EM - la mayor respuesta que se obtuvo hasta el presente en una encuesta online realizada por la FIEM.

## “Tipos” de EM

Las tres quintas partes (60,6%) de quienes respondieron tenían EM remitente-recurrente. Una quinta parte (21,6%) padecía de EM progresiva secundaria, y la décima parte (10,7%) de progresiva primaria. Sólo el 3,6% tenía el síndrome clínico aislado.

*“Mi neurólogo dice que todavía tengo EMRR pero me pregunto si acaso no he desarrollado la EMPP, ya que no tengo más ataques fuertes, y sólo estoy empeorando lentamente.”*

*“Parece que los profesionales se enfocan más en la categorización que en el paciente.”*

Entre aquellos que padecen de formas menos comunes de EM, se comparte un fuerte sentimiento de que reciben menos atención y ayuda que la mayoría que padece la forma RR.

*“La mayor parte de la información, los tratamientos y estudios son sobre la EM remitente-recurrente; las personas con EMPP son las más perjudicadas.”*

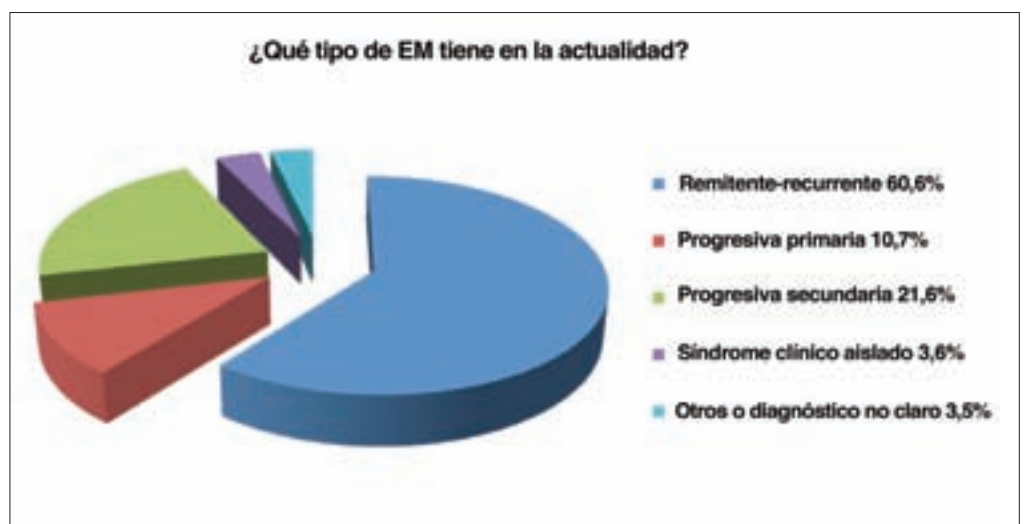
## Encontrar información

Más de cuatro- quintos de los encuestados declararon que es “bastante fácil” o “muy fácil” encontrar información sobre

el curso de su enfermedad. Muchos notaron que encontrar información es mucho más fácil ahora que en el pasado, gracias a Internet y al crecimiento de las asociaciones para EM y los grupos locales.

Las personas utilizan una variedad de fuentes de información; la mayoría de los encuestados recurren a más de una. Las asociaciones de la EM son las fuentes de información más consultadas, seguidas de cerca por los profesionales de la salud. Internet se utiliza ampliamente, aunque algunos encuestados mencionaron las desventajas de la investigación online: exceso de información y dificultad para juzgar la calidad de la información encontrada.

El nivel de confianza de los encuestados en los doctores es muy variado. Mientras que algunos tienen una muy buena opinión acerca de los doctores de la familia o neurólogos, otros consideran que los doctores no están bien informados o no demuestran interés.





### Acceso al tratamiento

Mientras que la mayoría de los encuestados son tratados por un neurólogo o médico clínico, una importante minoría utiliza terapias alternativas, ya sea en forma exclusiva o conjuntamente con los tratamientos convencionales. Más del 7% no recibía ningún tratamiento, en base a

*“Hay tantos sitios web y grupos de ayuda disponibles en la actualidad. Eso no pasaba cuando a mi me diagnosticaron EM por primera vez.”*

*“Hay tanta información – hasta puede resultar abrumadora.”*

*“Vivo en Vietnam, donde los casos de EM son poco comunes... Tengo la suerte de que puedo usar el inglés para buscar información sobre la enfermedad, mientras muchos otros en este país no pueden.”*

*“Más cantidad de información no es mejor, sólo hace que sea más confuso. Quisiera que los doctores pasaran mayor tiempo conmigo durante las citas, en vez de que me digan dónde buscar información.”*

una variedad de razones citadas que comprenden dificultades para pagar el tratamiento o la carencia de seguro médico, el hecho de que los doctores no les brinden información sobre los tratamientos disponibles, o desconfianza en los tratamientos existentes.”

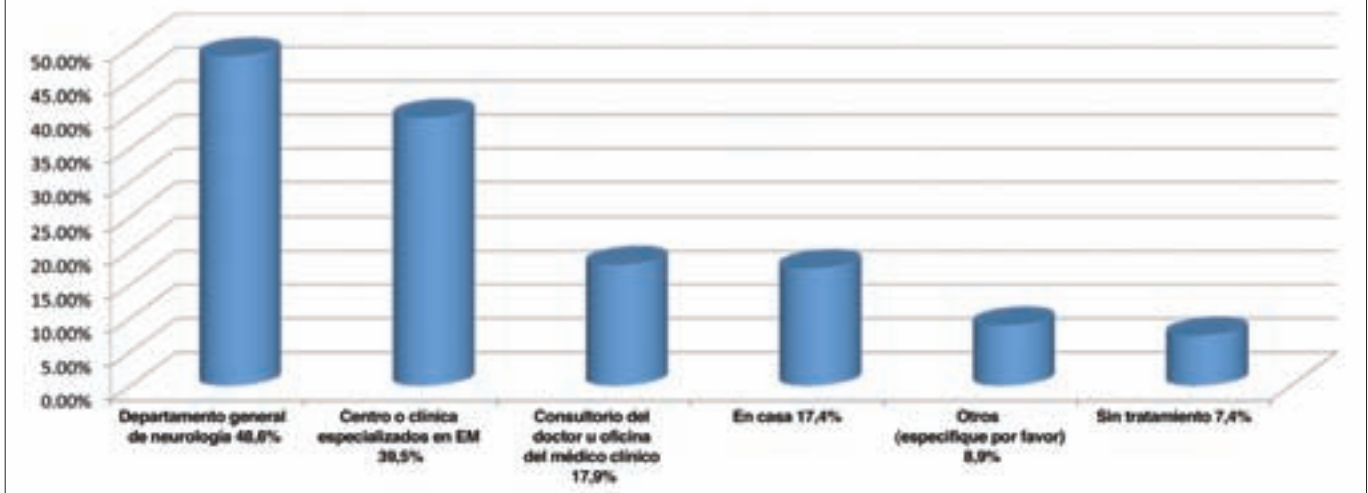
Quienes tienen EMPP hicieron oír su frustración porque no existen tratamientos disponibles.

*“Ya no visito a los médicos de cabecera porque siento que no hay nada que puedan hacer en realidad.”*

Aunque más de la mitad se sienten bien informados en lo que respecta a las opciones de tratamiento disponibles, más de un tercio quisiera tener más



### ¿Dónde recibe atención y tratamiento para la EM?



conocimiento, especialmente acerca de las terapias complementarias y los nuevos fármacos que se estén estudiando en la actualidad.

Existen divisiones llamativas en relación a la confianza de la gente con respecto a la información que recibe de los doctores, y muchos comentaron que ellos mismos tienen que averiguar cuáles son los tratamientos y luego pedirselos al doctor de familia.

Algunos encuestados expresaron su inquietud considerando que la información disponible sobre los tratamientos con medicamentos es unilateral, ya que la información ofrecida independientemente es mínima, como para equilibrar el material promocional proporcionado por las compañías farmacológicas.

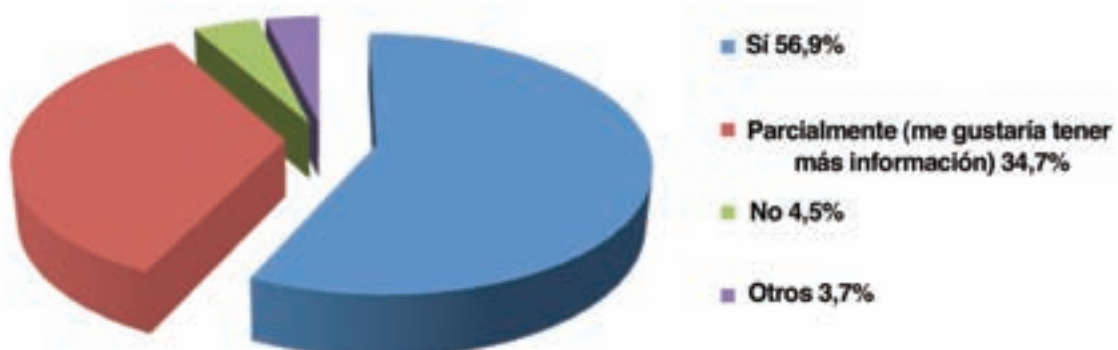
*“He tenido que averiguar acerca de tratamientos y luego preguntar si me los podían recetar.”*

*“No hay suficiente información sobre tratamientos alternativos, especialmente para la forma progresiva secundaria.”*

*“Estoy tratando de evitar las inyecciones intramusculares debido a su costo, los efectos secundarios, y lo que parece un monopolio sospechoso en manos de las compañías farmacológicas.”*

*“Creo que debería haber más disponibilidad e información sobre la interrelación de la medicina con las terapias alternativas.”*

### ¿Se siente informado sobre las opciones de tratamiento disponibles para su curso de EM?



# Ayuda para las personas recientemente diagnosticadas

Cuando reciben el primer diagnóstico de EM, las personas necesitan información, ayuda y tiempo para aprender sobre la enfermedad y a vivir bien con ella. Dos asociaciones de EM describen los programas especiales que ofrecen para los recientemente diagnosticados.

## “Charlas de expertos” en Austria

**Sandra Lakitsch, Asociación de EM en Viena**

El diagnóstico de EM implica incertidumbre, temor y confusión para la mayoría de los afectados. En tal período crítico, las personas necesitan información proveniente de expertos sobre cuestiones personales, sociales y psicológicas, que se ajuste a sus necesidades individuales. Debido a la rutina médica en muchas instituciones del cuidado de la salud, no siempre se encuentra el tiempo para brindarla.

Para ayudar y ofrecer apoyo a las personas que recientemente han sido diagnosticadas con EM, la Asociación de EM de Viena (Multiple Sklerose Gesellschaft Wien) lanzó un programa de “charlas de expertos” en el año 2007.

Ursula Hensel, directora ejecutiva, explica: “Las personas que recientemente han sido diagnosticadas tienen necesidades distintas a las de aquellas que han convivido con la enfermedad durante varios años. Por tal razón organizamos las charlas de expertos cuatro veces al año. En cada oportunidad, les damos la bienvenida a personas que recientemente han sido diagnosticadas y a sus parientes, ofreciéndoles la oportunidad de hacerle todas las preguntas necesarias a un neurólogo, psicólogo o psicoterapeuta y a un trabajador social.

“Ya que el grupo es pequeño - diez personas como máximo - no hay presión por falta de tiempo y se

respira un aire relajado e informal.” La gente recibe respuestas a todas sus preguntas y se los estimula a que discutan sus cuestiones personales. Algunos expresan sus pensamientos y sentimientos sin restricciones.”

Aparte de la discusión, un psicólogo explica los problemas psicológicos comunes causados, a menudo, por el diagnóstico.

Este foro informal también sirve como una plataforma para encontrarse con personas que atraviesan por una situación similar.

“Después de que se me pasó el shock inicial a causa del diagnóstico, necesitaba respuestas a muchas preguntas que se me presentaron,” dijo un participante recientemente. “El mayor beneficio, aparte de la conferencia médica verdaderamente informativa que abrió el evento, fue darme cuenta de que no estaba sólo. He visto que hay otras personas con la misma enfermedad y problemas iguales, e instituciones que ofrecen ayuda y pueden mostrarme cuál es la dirección correcta si en algún momento me encuentro con dificultades o me siento ansioso y depresivo. Surgió como una forma de tanta ayuda justo en el momento apropiado.”

Ursula Hensel declara: “Estamos muy satisfechos con el éxito que tiene la iniciativa de charlas de expertos y planificamos incluso mejorarlas.” Vamos a introducir una reunión de seguimiento al año después de la

sesión inicial, para ofrecer otra oportunidad de hacer preguntas que pueden haber surgido en el ínterin.”

### “Aprender sobre la EM” en Australia

**Andrea Salmon, Coordinadora del programa de educación, EM Australia – ACT/NSW/VIC**

Margo, una joven de 23 años, fue diagnosticada con EM después de varios meses de investigaciones. Al día siguiente, contactó con EM Australia y se anotó para participar en un programa educativo. A Brian se le diagnosticó EM hace 25 años. Recientemente, contactó a EM Australia acerca de una evaluación fisioterapéutica y para aprender más sobre la EM. Grace, de 32 años, quería que su marido entendiera mejor su fatiga y sus otros síntomas.

Los tres participaron recientemente en una sesión para Aprender sobre la EM, organizada por EM Australia.

Estas sesiones se llevan a cabo en forma regular en el territorio de la Capital Australiana, Nueva Gales del Sur y Victoria. El propósito es ayudar a las personas con EM y a sus familias y amigos a vivir bien con la enfermedad al proporcionar información actualizada, permitiendo la toma de decisiones bien fundadas y promocionando las habilidades de autocontrol. Aunque el programa fue diseñado apuntando a los recientemente diagnosticados, también atrae

a personas que han recibido el diagnóstico algún tiempo atrás y que quieren averiguar más acerca de su condición.

Aprender sobre la EM consiste en una sesión de un día a tiempo completo, llevada a cabo durante un fin de semana para que las personas que trabajan puedan acceder. También invitamos a miembros de la familia y a amigos a participar conjuntamente con quienes tienen EM.

Los temas que se trataron fueron:

- Información médica y de investigación actualizada
- Estrategias para manejar los síntomas
- Una presentación hecha por el “Embajador de la EM” (una persona con EM que compartió su historia)
- Consejos y estrategias para mantenerse activo con EM

Los participantes también recibieron información sobre los servicios ofrecidos por EM Australia en cada estado y conectaron con otras personas que también viven con la enfermedad. La reacción de la gente constantemente identifica el gran valor de darse cuenta de que no están solos mientras enfrentan los desafíos que presenta la EM.

Ofrecer programas educativos de manera que resulten atractivos y en una amplia variedad de formatos es un desafío constante en esta era de rápidos avances tecnológicos. Los contenidos del programa ‘Aprender sobre la EM’ se ofrecen asimismo a través de teleconferencia y hay planes en marcha para hacerlos disponibles también a través de webcasts.

Dificultades para acceder, fatiga o el costo del viaje son los factores que pueden llegar a restringir la capacidad de la gente para participar. El idioma o cuestiones culturales pueden constituir otro obstáculo contra la participación, y algunas personas sienten que la experiencia de enfrentarse con un grupo cara a cara es muy desafiante.

Sin embargo, quienes participan aprecian la posibilidad de escuchar información precisa sobre su condición, presentada en forma de ayuda positiva.



Asociación de EM italiana

*Encontrarse con otros que recientemente han sido diagnosticados con EM es una gran fuente de donde sacar fuerzas: jóvenes con EM en Italia*



Nicki Ward-Abel

# Entrevista a James West

James West, Asesor en Relaciones Públicas, de Birmingham, Reino Unido, tiene 33 años y ha vivido 10 años con EM. Habla con Nicki Ward-Abel, Enfermera en EM, sobre su experiencia.

**P:** Cuéntenos acerca de su diagnóstico. - ¿Cuáles fueron los primeros síntomas que notó?

**R:** Lo primero fue la pérdida de la sensibilidad: cuando me tropecé con una cinta de metal en la entrada del baño, la pude sentir con mi pie derecho pero no con el izquierdo. Solía jugar mucho al fútbol y después de jugar, mis piernas se acalambraban. Después de eso, sentí mucha tensión en el estómago. Pensé que era apendicitis y fui al hospital. Me derivaron a un neurólogo, que me diagnosticó EM. Fue muy difícil asimilarlo con 23 años. Hubiese sido más fácil si se hubiera tratado de una enfermedad con un pronóstico más entendido. Pero el neurólogo fundamentalmente dijo: "No hay nada que podamos hacer."

**P:** En los primeros cinco años, ¿Cómo le afectó?

**R:** Con excepción de unos síntomas raros que aparecían y desaparecían, me sentía totalmente bien. Tuve neuritis óptica, se me nublabla la vista a veces. Pero todavía podía caminar e incluso correr y jugar al fútbol. Cada nueve meses, en forma regular como si fuera programado, experimentaba una recaída. Me las trataban con esteroides y después de cada dosis, me recuperaba casi un 99%.

**P:** ¿Y ha cambiado algo desde ese momento?

**R:** Antes de llegar a los 30 años, comencé a tener más síntomas. De caminar perfectamente, pasé a renquear un poco, hasta llegar a arrastrar el pie



izquierdo. Eso luego se traspasó a la pierna derecha y se me endurecen las piernas. Todavía tengo recaídas pero en el ínterin he comenzado a progresar, aunque lentamente.

Mi neurólogo todavía no declaró que fuera EMPS en términos concretos, pero yo siento que ahora estoy en esa etapa. Pero todavía tengo recaídas, así que no es muy claro.

**P: ¿Qué tratamientos modificadores de la enfermedad ha usado, y cómo los ha encontrado?**

**R:** Decidí empezar con Avonex al principio, porque se trataba de una inyección una vez a la semana, lo que se ajustaba a mi estilo de vida. Lo seguí por casi 3 años y lo toleraba bien. Todavía tenía recaídas cada nueve meses pero no eran tan graves y me recuperaba más rápidamente.

Después tuve un nuevo neurólogo, que me sugirió que usara Rebif en vez de Avonex, ya que estaba experimentando recaídas discapacitantes. Eso implicaba una inyección tres veces por semana. Parecía en un principio que estaba haciendo efecto, pero después de tres meses, comencé con síntomas de gripe realmente desagradables y me sentía muy deprimido e irritable. Durante mi luna de miel me sentía tan agresivo e impredecible que decidí abandonarlo y el cambio fue casi inmediato.

Pasé tres meses sin fármacos modificadores de la enfermedad y recuperé mi forma de ser. Pero después de la excitación inicial, me di cuenta de que me estaba sintiendo gravemente enfermo y las perspectivas no eran buenas. Sentía las piernas cada vez más duras, tenía problemas que pasaban de una pierna a la otra. Tenía problemas de vejiga realmente serios, mucha fatiga, y sentía que iba a necesitar una silla de ruedas en el corto plazo. También tuve otra recaída en esa oportunidad.

Me ofrecieron un medicamento llamado Mitoxantrona - es un fármaco quimioterapéutico, usado para tratar el cáncer de mama, y es verdaderamente tóxico. Los efectos secundarios posibles son la leucemia, ataques al corazón e infertilidad. Los efectos al largo plazo son

desconocidos, pero en el corto plazo puede detener la progresión de la EM. Nos tomamos unos meses para pensarlo con mi esposa y mi familia, y decidí empezar con ese tratamiento.

**P: ¿Cómo llegó a tomar la decisión?**

**R:** Lo puse en la balanza y, al final, no fue una decisión difícil. Quisiera mantener mi movilidad por la mayor cantidad de tiempo posible porque disfruto de la vida y hay muchas cosas que quiero hacer. Si muero de un ataque al corazón, muero de un ataque al corazón; vale la pena intentarlo para prolongar mi movilidad por unos años.

**P: ¿Y respondió bien al tratamiento?**

**R:** La primera vez que lo tomé, el número de células blancas de la sangre bajó y estuve internado en el hospital por diez días.

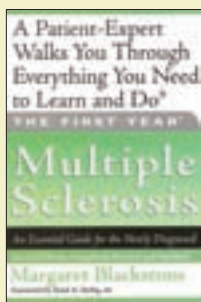
Pero ahora me siento saludable. No ha hecho mucho efecto en lo respectivo a mi discapacidad - camino con un bastón y todavía tengo problemas en la vejiga - pero ahora se estabilizó a la enfermedad y ha reemplazado a la fatiga. Siento la seguridad de que puedo hacer cualquier cosa ahora. Solicité trabajar más horas, ya que mi horario de trabajo se había reducido por la EM. Realmente ha aumentado mi nivel de energía y me gustaría seguir con el tratamiento durante la mayor cantidad de tiempo posible.

**P: ¿Cuáles son los aspectos de vivir con EM que considera más difíciles de manejar?**

**R:** Mi andar es malo como para un hombre de mi edad, aunque ha mejorado desde que empecé la quimioterapia. Y controlar el endurecimiento de las piernas es una de las cosas más difíciles en el día a día, porque no hay nada que pueda hacer para que se me vaya. Y mi vejiga sigue siendo un problema.

Pero, quizás, lo peor es a nivel psicológico: saber que estás viviendo con una condición que en el largo plazo puede hacer que quedes muy enfermo, que es incurable en el presente y para la cuál los tratamientos son bastante limitados cuando llegas a la etapa PS. Tener EM puede sentirse como una sentencia a prisión de por vida, y es muy difícil asumirlo.

# Revisiones



**El primer año: Esclerosis Múltiple**  
 Por Margaret Blackstone. Publicado por Marlowe and Company, 2007.  
 ISBN -13 978-1-56924-261-2, ISBN -10 1-56924-261-5

El hecho de que a alguien le diagnostiquen EM es a menudo traumático y, pocas veces, manejado efectivamente por la profesión médica, ya sea por el médico clínico o el neurólogo. El objetivo de este libro es tranquilizar e informar a quienes se les ha diagnosticado EM recientemente. La autora, quien padece de EM, es una escritora médica experimentada, y escribe con un estilo informal simple.

El libro está estructurado en base a lo que pasa semana tras semana y ofrece, lo que la autora considera, información clave para esa etapa de la experiencia del paciente. Aunque así asume implícitamente que el libro se adquiere al momento del diagnóstico, un índice decente significa que esto no es insuperable. La mayor parte de la información fundamental apunta aquí y en forma muy firme a una audiencia de personas no expertas. Debe tenerse en consideración que el libro está escrito como para un lector estadounidense. Los detalles acerca de las estructuras de los seguros médicos y las referencias sobre la protección legal que ampara a las personas con EM se refieren al sistema estadounidense.

El libro atraerá a quienes disfrutan con anécdotas, utilizadas en gran número para ilustrar los puntos que se tocan. Se ubica entre el género "autoayuda" y guías para pacientes más médicamente orientadas. Aunque ofrece mucha información útil, el libro tiene algunos puntos débiles.

En primer lugar, sería útil incorporar más datos y diagramas. No hay imágenes representativas, por ejemplo, de neuronas o del rol que juega la mielina en la fibra nerviosa - ni tampoco tablas que ofrezcan información o que compraren la efectividad (clínicamente probada) de los varios tratamientos modificadores de la enfermedad.

En segundo lugar, parece un poco incompleto. Por ejemplo, no hay referencias sobre el cannabis, utilizado por varios para manejar los síntomas de la EM, y acerca del cuál se enterarán la mayoría de las personas que han sido recientemente diagnosticadas. Una sección simple sobre los pros y los contras hubiese servido sin necesidad de ponerse a favor de las infracciones legales.

Finalmente, puede tomarse irritablemente perogrullesco



en ciertas ocasiones. Tomemos un extracto del prefacio, "... la idea es que dejes que la EM te cambie y en el proceso te aseguras que la EM te cambie para bien, que es lo que pasará si lo intentas y si dejas que pase." En la próxima edición se deberían borrar ese tipo de repeticiones impertinentes.

*Revisado por Ian Douglas, Tesorero, Asociación de la EM del Reino Unido.*

*Los revisores escriben a título personal.*

## ms.about.com

*ms.about.com es parte del portal: about.com, de la empresa New York Times.*

El lenguaje sencillo utilizado en todo el sitio facilita la comprensión para quienes no son profesionales. Las claras descripciones sobre la EM, los síntomas y los temas relacionados ubican al lector en el escenario en forma rápida y efectiva. Ofrece un glosario de términos, pero casi nunca es necesario consultarlo.

Este sitio puede ayudar enormemente a las personas que han sido recientemente diagnosticadas con EM, que necesitan respuestas simples y directas a sus preguntas sobre temas médicos y delicados. A los profesionales de la salud les podría interesar un enfoque más científico sobre los mismos temas.

Julie Stachowiak, PhD (Doctora en Filosofía), que también tiene EM, es quien presenta la información. De esta forma se gana la credibilidad del lector y pareciera que el sitio se dirige a las personas de igual a igual.

La mayor parte del contenido se relaciona con los diagnósticos de la EM, la terapia, los síntomas (incluyendo a menudo los que son pasados por alto), el tratamiento alternativo, y los problemas para las familias y los amigos. Es fácil navegar por el sitio y encontrar información. Muchos de los temas pueden verse como sólo texto con un clic. Hay videos cortos sobre los efectos de la EM y sobre la dieta.

Se puede acceder a todos los artículos gratuitamente. Sin embargo, las personas con discapacidades de la vista quizás quieran leer el texto en caracteres más grandes - un servicio que el sitio web no ofrece.

# Glosario

**Acetato de Glatirámero** - una proteína artificial que se parece a la proteína mielina natural, usada para reducir el número y gravedad de las recaídas.

**Anticuerpo monoclonal** - un anticuerpo producido en laboratorio, altamente específico que puede ubicar y ligarse a objetivos específicos en cualquier lugar del cuerpo donde se encuentren.

**Anticuerpos** - moléculas producidas por el sistema inmunológico que se adhieren a los antígenos y señalan que deben ser destruidos.

**Anticuerpos IgG de Inmunoglobulina** - Las inmunoglobulinas son las proteínas que forman a los anticuerpos. Están bajo investigación como tratamiento para la EM.

**Antígenos** - moléculas que desencadenan una respuesta inmunológica.

**Ataxia** - movimientos no coordinados, causados por daño a los nervios y no por debilidad muscular.

**Atrofia** - encogimiento de los tejidos. En la EM, el daño al cerebro provoca su encogimiento o atrofia. Los músculos también se atrofian debido a la falta de uso.

**Axones** - son las extensiones prolongadas de las células nerviosas que transmiten señales nerviosas.

**Bandas oligoclonales (BOCs)** - bandas de inmunoglobulina. Si aparecen en el LCR indican la presencia de la enfermedad. Las bandas oligoclonales son indicadores importantes en el diagnóstico de EM, aunque un porcentaje reducido de personas con EM no tienen BOCs en el LCR.

**Biomarcadores** - características que pueden ser medidas e indican los procesos biológicos normales, los procesos que causan enfermedades o las respuestas farmacológicas a la terapia.

**Cognición** - cualquier proceso mental que involucre adquirir conocimiento y comprensión, incluyendo la percepción, atención, aprendizaje, memoria, pensamiento, formación de conceptos, lectura y solución de problemas.

**Corticoides** - hormonas producidas por la glándula suprarrenal en momentos de estrés. Son efectivos para reducir la inflamación. Se utilizan versiones sintéticas de corticoides para tratar las recaídas en casos de EM.

**Criterios de McDonald** - criterios utilizados para diagnosticar

EM en aquellas personas que se presentan con síntomas sugestivos de la enfermedad. Los criterios de McDonald usan la evidencia de la IRM.

**Desmielinización** - la destrucción, pérdida o eliminación de la vaina de mielina de una fibra nerviosa (axón).

**Imágenes de resonancia magnética (IRM)** - utilización de ondas radiales y campos magnéticos para producir una imagen 3D de los tejidos blandos del cuerpo. La IRM se puede usar para detectar la presencia de lesiones en personas con EM.

**Inmunosupresión** - reducción de la actividad del sistema inmunológico.

**Interferón beta** - Los interferones son un grupo de moléculas en el sistema inmunológico. El interferón beta reduce la inflamación. Ha sido autorizado para tratar a gente con EMRR y a algunas personas con EMPS (si continúan con las recaídas).

**Lesiones** - partes del SNC donde la inflamación resultó en una pérdida de mielina. Algunas lesiones se arreglan por sí mismas y desaparecen, otras se convierten en áreas permanentes de marcas visibles.

**Líquido cefalorraquídeo (LCR)** - el líquido que rodea al SNC y rellena las cavidades internas. A menudo se utiliza una muestra de LCR para confirmar el diagnóstico de EM.

**Mielina** - formada por oligodendrocitos. Estas células se envuelven alrededor de axones nerviosos para formar una vaina de mielina protectora, la cual aumenta la velocidad a la que viajan las señales nerviosas. En la EM, la mielina es vulnerable a ser atacada por el sistema inmunológico.

**Oligodendrocitos** - células en el cerebro y la médula espinal que forman la mielina.

**Punción lumbar** - procedimiento usado para extraer una muestra de LCR. El líquido se analiza para ayudar con el diagnóstico de la EM.

**Remielinización** - el reemplazo de la mielina dañada o perdida. En la EM, el hecho de que el cuerpo no pueda reparar a la mielina es la causa de niveles de discapacidad en aumento. Encontrar formas para estimular la remielinización es, por lo tanto, un objetivo fundamental de las investigaciones para la EM.

**Sistema nervioso central (SNC)** - el nombre colectivo referente al cerebro y a la médula espinal.

**Sustancia gris** - áreas en el cerebro y en la médula espinal en las que los nervios no tienen una vaina de mielina. Dichas áreas son de color más oscuro.

# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
London  
SE1 0LX  
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911  
Fax: +44 (0) 20 7620 1922  
www.msif.org  
info@msif.org

La FIEM (MSIS) es una organización de beneficencia y compañía limitada por garantía, registrada en Inglaterra y Gales. Compañía N°: 5088553. Organización de beneficencia N°: 1105321.

## Subscripciones

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple publica **MS in focus** dos veces al año. Con un consejo intercultural e internacional, lenguaje accesible y suscripción gratuita, **MS in focus** está disponible para todos los afectados de EM en todo el mundo. Visiten [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe) para inscribirse.

## Los números anteriores están disponibles impresos o para descargar de nuestra página web.

- Nº 1      Cómo combatir la fatiga
- Nº 2      Especial: Cómo combatir los problemas de vejeza
- Nº 3      Edición dedicada a la familia
- Nº 4      Aspectos emocionales y cognitivos
- Nº 5      Vida saludable
- Nº 6      Intimidad y sexualidad
- Nº 7      Rehabilitación
- Nº 8      Aspectos genéticos y hereditarios de la EM
- Nº 9      EM y sus cuidados
- Nº 10     Dolor y EM
- Nº 11     Células madres y remielinización en la EM
- Nº 12     La espasticidad en EM
- Nº 13     El temblor y la ataxia en la EM

## Agradecimientos

La FIEM (MSIF) desearía dar las gracias a Merck Serono por su generosa subvención ilimitada, que hace posible la publicación de **MS in focus**



En Merck Serono, una división de Merck KGaA, somos especialistas en prescripciones farmacéuticas innovadas con productos disponibles en más de 150 países en todo el mundo. Hemos luchado activamente contra la EM por más de una década. A través de la farmacogenómica, investigamos

para entender la base genética de la EM. Merck Serono tiene un dilatado compromiso con los pacientes de EM a través de constantes esfuerzos de investigación y descubrimientos mientras buscamos nuevas terapias y esperamos hallar la cura de la EM algún día.