



FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA
CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FELEM)

Lo que todo el mundo debe saber sobre la

ESCLEROSIS MÚLTIPLE



ALGUNOS MESES DESPUÉS...

OTRA VEZ LO MISMO
YA ES LA TERCERA
VEZ. ADEMÁS
AHORA SIENTO
UN GRAN
CANSANCIO

SIN EMBARGO HASTA AHORA
NO HAS QUERIDO DARLE IMPOR-
TANCIA, HIJA



PERO CREO QUE YA ES
HORA DE CONSULTAR AL
ESPECIALISTA, TAL COMO
RECOMENDÓ NUESTRO
MÉDICO

PEDIREMOS CITA AHORA MISMO

ESTÁ BIÉN
MAMÁ



¡ESCLEROSIS MÚLTIPLE!
¿QUÉ ES ESO DOCTOR?

ES UNA ENFERMEDAD
DEL SISTEMA NERVIOSO
CENTRAL QUE AFECTA
AL CEREBRO Y A LA
MÉDULA ESPINAL...

EN EL
NEURÓ-
LOGO
DESPUÉS
DE
VARIOS
ANÁ-
LISIS
...



...Y QUE INTERFIERE LA CAPACIDAD
DEL CEREBRO Y DE LA MÉDULA PARA
CONTROLAR FUNCIONES COMO VER,
CAMINAR, HABLAR, ETC.



TRES COSAS BÁSICAS PARA ENTENDER ESTA ENFERMEDAD SON:

- No** ES UNA ENFERMEDAD MENTAL
- No** ES CONTAGIOSA
- No** ES PREVENIBLE

PERO EN ESTE MOMENTO YA
ESTÁN A PUNTO MEDICAMENTOS
QUE SI BIEN NO CURAN LA ENFER-
MEDAD, EJERCEN UNA MEJORA
APRECIABLE EN LA CALIDAD DE
VIDA DEL PACIENTE

AHORA TE EXPLICARÉ TODO LO QUE DEBES SABER ACERCA DE LA ENFERMEDAD

SE LLAMA
ESCLEROSIS
PORQUE COMO
RESULTADO DE LA
ENFERMEDAD
SE FORMA UN TEJIDO
PARECIDO
A UNA CICATRIZ
(ESCLEROSO)
Y ENDURECIDO EN
CIERTAS ÁREAS
DEL CEREBRO Y DE
LA MÉDULA
ESPINAL

SE LLAMA
MÚLTIPLE
PORQUE VARIAS ÁREAS
DEL CEREBRO Y DE LA
MÉDULA ESPINAL
ESTÁN AFECTADAS.
LOS SÍNTOMAS
PUEDEN SER LEVES
O SEVEROS
Y PUEDEN
APARECER
O DESAPARECER
SIN PREVIO
AVISO



LOS SÍNTOMAS DE LA E.M. SON MUY VARIABLES DE UNA PERSONA A OTRA E INCLUSO EN LA MISMA PERSONA



¡PERO ATENCIÓN! CUALQUIERA DE ESTOS SÍNTOMAS PODRÍA CORRESPONDER A OTRAS ENFERMEDADES. DE AHÍ LA IMPORTANCIA DE CONSULTAR AL MÉDICO



SÍNTOMAS

PROBLEMAS DE LA VISTA
TALES COMO
VISIÓN DOBLE
O MOVIMIENTOS
INCONTROLADOS
DE LOS OJOS



PROBLEMAS DEL HABLA
TALES COMO
"EL FARFULLAR"



TEMBLOR DE LAS MANOS



DEBILIDAD EXTREMA
O CANSANCIO ANORMAL



PARÁLISIS PARCIAL O COMPLETA EN UNA PARTE DEL CUERPO



PERDIDA DE COORDINACIÓN EN LOS MOVIMIENTOS



MODO DE ANDAR "TAMBALEÁNDOSE" O PÉRDIDA DE EQUILIBRIO



ENTUMECIMIENTO O SENSACIONES DE HORMIGUEO



PÉRDIDA DE CONTROL DE LA ORINA O EL INTESTINO



CAMINAR ARRASTRANDO LOS PIES

LOS SÍNTOMAS AL INICIO DE LA ENFERMEDAD

son habitualmente leves y desaparecen sin tratamiento. Pero con el tiempo pueden llegar a ser más numerosos y severos



EL PATRÓN TÍPICO

es un período corto de síntomas agudos seguido de una disminución o desaparición de los mismos durante semanas, meses, o hasta años



LOS SÍNTOMAS VARIAN

dependiendo de la parte del sistema nervioso afectada. Por ejemplo, la E. M. en la médula espinal puede causar debilidad, entumecimiento y parálisis de los brazos y piernas



AHORA TE EXPLICARÉ COMO AFECTA LA E.M. AL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL



VEÁMOSLO

EL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL FUNCIONA COMO UN CUADRO DE DISTRIBUCIÓN, ENVIANDO MENSAJES A TRAVÉS DE LOS NERVIOS A LAS DISTINTAS PARTES DEL CUERPO. ESTOS MENSAJES CONTROLAN TODOS NUESTROS MOVIMIENTOS CONSCIENTES E INCONSCIENTES

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE ROMPE EL FLUJO NORMAL DE LOS MENSAJES



La mayoría de las fibras nerviosas sanas están rodeadas de mielina, una sustancia grasa que facilita la transmisión de los mensajes

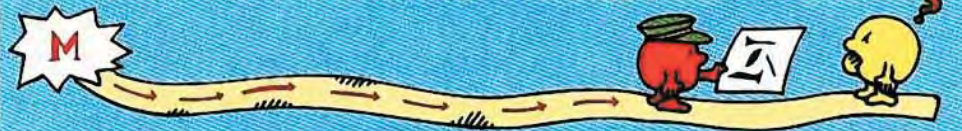


En la E.M. la mielina se destruye y es reemplazada por un tejido cicatrizal: **ESCLEROSIS**, que distorsiona e incluso bloquea la transmisión de los mensajes

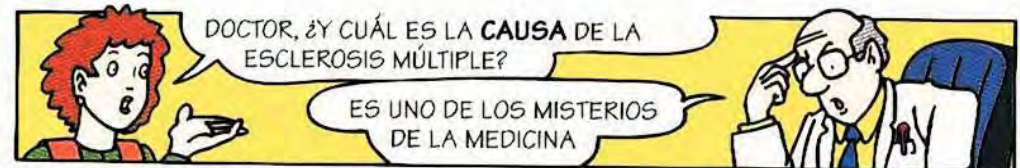
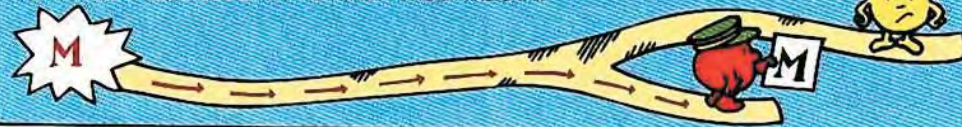
DE ESTA MANERA VARIAS FUNCIONES DEL CUERPO LLEGAN A SER INCONTROLABLES A CAUSA DE:



MENSAJES QUE NO LLEGAN EN FORMA COMPRENSIBLE.



MENSAJES QUE LLEGAN AL ÁREA INCORRECTA.



PERO LA CIENCIA ACEPTA BÁSICAMENTE TRES TEORÍAS:

1
ATAQUE DE UN VIRUS



- Cuando los VIRUS entran en el organismo se multiplican rápidamente dentro de las células del cuerpo
- La mayoría de los virus causan síntomas con rapidez. Ciertos VIRUS denominados LENTOS reaparecen más tarde causando síntomas nuevos. Otros VIRUS LENTOS se quedan dentro del cuerpo durante meses o años antes de provocar la enfermedad
- Es posible que la E.M. sea causada por algunos virus lentos. También es posible que sea una acción retardada a un virus común



2
REACCIÓN IMMUNE



- Nuestro cuerpo tiene un SISTEMA DE DEFENSA que destruye "invasores" tales como virus y bacterias
- Este sistema de defensa puede empezar a atacar las células del propio cuerpo: éste fenómeno se llama RESPUESTA AUTOINMUNE
- Es probable que la E.M. sea causada por una respuesta autoinmune en la cual el cuerpo ataca sus propios tejidos por error



3
COMBINACIÓN



- Es posible que la E.M. sea causada por un virus más una respuesta autoinmune:
- Cuando los VIRUS invaden el organismo se introducen e infectan a las células del cuerpo
- Es posible que el sistema de defensa llegue a confundirse cuando algunos virus ocupan parte de las células... y es posible que los virus más las células que les sirven de huéspedes sean atacados





ENTONCES ¿NO ES POSIBLE SABER QUIÉN PADECERÁ ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

EN EFECTO, SIN EMBARGO HAY UN PATRÓN EN RELACIÓN A LAS PERSONAS SUSCEPTIBLES DE CONTRAERLA

ADULTOS JÓVENES

Los síntomas habitualmente se hacen evidentes entre los 20 y 40 años de edad. La E. M. ocurre pocas veces en personas menores de 15 o mayores de 50 años de edad



SALAS & GRAF



MUJERES

Las mujeres desarrollan la E. M. más frecuentemente que los hombres. No existe una relación entre la E. M. y el estar embarazada. (Las mujeres con E. M. pueden tener hijos)



LA GENTE DE ZONAS TEMPLADAS

La Esclerosis Múltiple aparece más frecuentemente en las áreas geográficas situadas entre 40° y 60° de latitud en ambos hemisferios. Cuanto más cerca de la línea ecuatorial, menos casos de E. M. ocurren



LA GENTE DE ÁREAS CON ALTOS NIVELES DE SANIDAD PÚBLICA

En estas áreas hay más casos de E. M. Es posible que sea porque los niños de estas áreas no están expuestos a algún factor que podría ayudar a producir inmunidad frente a la enfermedad



Y SI SE SABE TAN POCO ¿CÓMO ES POSIBLE SABER QUE SE PADECE LA E. M.?

DIAGNOSTICAR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE PUEDE SER DIFÍCIL

EL DIAGNÓSTICO DE LA E. M. PUEDE SER COMPLICADO, EN LA ACTUALIDAD SE REALIZA DE MODO MÁS RÁPIDO Y PRECISO QUE HACE UNOS AÑOS SOBRE TODO CON LOS AVANCES DE LA RESONANCIA MAGNÉTICA:



Los SÍNTOMAS PRECOCES son frecuentemente tan leves, que la persona no consulta a su médico



OTRAS ENFERMEDADES del sistema nervioso presentan algunos de los síntomas de la E. M.



Ninguna PRUEBA DE LABORATORIO permite hasta la fecha confirmar o eliminar por completo la posibilidad de padecer E. M.



La RESONANCIA MAGNÉTICA es de gran ayuda porque permite visualizar áreas anormales del sistema nervioso central. Aunque tampoco es infalible ya que pueden aparecer imágenes similares en otras enfermedades

EN TODO CASO EXISTEN **HALLAZGOS BÁSICOS** QUE SE USAN PARA **CONFIRMAR LA E. M.**

1 SIGNOS DE LESIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO

Entumecimiento u hormigeo de las manos y los pies, debilidad inexplicada o parálisis, etc., por ejemplo. (Dos o más partes del sistema nervioso central tienen que estar implicados)



2 PATRÓN EN BROTES

Los síntomas de la E. M. usualmente aparecen y desaparecen en el tiempo. Este hecho distingue la E. M. de otras enfermedades del sistema nervioso



PERO...

UN DIAGNÓSTICO DE LA E. M. NO SE DEBE CONTEMPLAR CON DESESPERACIÓN. MIENTRAS ALGUNOS PACIENTES SON AFECTADOS POR LA FORMA PROGRESIVA, LA MAYORÍA NO TIENE COMPLICACIONES SERIAS.

LA MAYORÍA DE LAS PERSONAS CON E. M. PUEDEN LLEVAR UNA VIDA ACTIVA A PESAR DE LOS BROTES Y DEBEN ADOPTAR UNA ACTITUD POSITIVA CON RESPECTO A LA VIDA

ES POSIBLE REDUCIR LOS EFECTOS DE LA E.M. CON UN TRATAMIENTO ADECUADO



HASTA LA FECHA NO EXISTE UNA CURA PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, PERO SÍ MUCHOS RECURSOS PARA AYUDAR A LOS PACIENTES A MANTENERSE INDEPENDIENTES, CÓMODOS Y PRODUCTIVOS



LO QUE CONSEGUIREMOS CON EL TRATAMIENTO ADECUADO

MANTENER UN BUEN ESTADO DE SALUD EN GENERAL

Como todo el mundo, las personas con E.M. tienen que mantenerse activas, hacer una dieta equilibrada y descansar suficientemente para sentirse bien y mantener la forma física y psíquica

El tratamiento precoz de las infecciones es de vital importancia, especialmente cuando son de las vías urinarias y respiratorias



TERÁPIA FÍSICA

Los programas de ejercicio y readiestramiento de los músculos pueden ayudar a los pacientes que estén mejorando después de un brote, a la vez que contribuyen a relajar los músculos tensos

La utilización de paralelas u otros aparatos para entrenamiento puede ayudar a lograr independencia para muchos pacientes



PSICOTERAPIA Y CONSEJO

Las terapias individuales y en grupo ayudan a los pacientes y sus familias a sobreponerse de la depresión, ansiedad y las limitaciones que resultan de la E.M.

Los períodos de remisión, con la incertidumbre sobre la duración de la mejoría, pueden hacer especialmente difícil adaptarse a esta enfermedad



MEDICAMENTOS

Ocasionalmente y bajo indicación facultativa, se utilizan fármacos para aliviar los síntomas.

Por ejemplo, los relajantes musculares pueden mejorar la rigidez muscular.

Otros medicamentos como los corticoides contribuyen a reducir la severidad de los brotes agudos.

En los últimos 10 años, aunque sin carácter curativo, un medicamento probado con éxito en Estados Unidos y Europa del que hablaremos en el capítulo investigación, puede modificar la evolución de la enfermedad



SEGUIMIENTO PERIÓDICO

El curso de la E.M. es imposible de predecir; las necesidades e incapacidades cambian. Por lo tanto una supervisión médica periódica es esencial. No todos los problemas médicos se deben a la E.M. Un médico puede determinar si son síntomas de otra enfermedad que requiere tratamiento



SOMOS 35.000 ESPAÑOLES AFECTADOS DE E.M.



... CIENTOS DE MILES DE FAMILIAS DE PERSONAS CON E.M. COMPARTEN LA CARGA EMOCIONAL, FINANCIERA Y FÍSICA



AL AFECTAR MAYORITARIAMENTE A ADULTOS JÓVENES, COINCIDE CON SUS AÑOS MÁS PRODUCTIVOS



SE PAGAN MILLONES DE EUROS CADA AÑO POR GASTOS MÉDICOS Y SERVICIOS ESPECIALES. LA PRODUCTIVIDAD PERDIDA SE AÑADE AL COSTE



AL TENER CONOCIMIENTO ACERCA DE LA E.M. USTED PUEDE AYUDAR A ESTAS PERSONAS A SACAR UN MAYOR PROVECHO DE LA VIDA...

... YA QUE EXISTEN **SERVICIOS** PARA LOS ENFERMOS Y SUS FAMILIAS EN LOS QUE USTED TAMBIÉN PUEDE COLABORAR

VEÁMOSLO





ENTRE LOS **SERVICIOS** DISPONIBLES ESTÁN POR EJEMPLO:

SERVICIOS MÉDICOS

CLÍNICAS Y CENTROS DE INVESTIGACIÓN:

En muchas partes del estado español existen servicios hospitalarios para el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con E.M.



AYUDAS TÉCNICAS:

Tales como muletas, equipos auxiliares para la casa y sillas de ruedas, pueden ser obtenidos a través del Sistema Nacional de Salud o de centros de rehabilitación especializados



REHABILITACIÓN INTEGRAL

A través de los diferentes servicios de información, atención psicológica, terapia ocupacional, trabajo social, atención sanitaria, fisioterapia... etc, que se desarrollan en Organizaciones No Lucrativas.



SALAS & GRAF

AYUDAS PRÁCTICAS:

Que incluyen ayuda en los quehaceres de la casa, transporte y formación laboral



ACTIVIDADES RECREATIVAS

ACTIVIDADES EN GRUPOS:

Los pasatiempos favoritos, deportes, viajes, etc., ofrecen distracción, compañerismo y ejercicio a los pacientes con E.M.



VISITAS DOMICILIARIAS DE VOLUNTARIOS:

Mantienen a los pacientes en contacto, ofrecen estímulos sociales e intelectuales, y dejan que otros miembros de la familia continúen con sus propios quehaceres



EDUCACIÓN

SERVICIOS DE INFORMACIÓN:

Las publicaciones especiales, artículos, programas de radio, T.V. Mantienen a los pacientes y al público en general informados sobre los desarrollos de la investigación



LAS REVISTAS Y PUBLICACIONES:

Mantienen a los médicos, terapeutas, enfermeras y familias, informados sobre los métodos de tratamiento más recientes



AYUDA FINANCIERA

Los gastos sanitarios en nuestro país están cubiertos por la Seguridad Social, tras la derivación médica del especialista. En ocasiones, los costes están cubiertos por seguros privados
* Consulte a su trabajador social sobre las ayudas financieras disponibles



DONDE ENCONTRAR AYUDA

- FELEM: c/ Ponzano, 53 -1º E- 28003 Madrid. Tel.: 91 441 01 59
- Hospitales o Universidades que cuentan con departamentos de Servicio Social

- Servicio de Salud Autonómico. Tel. INSS: 900 166 565
- Emergencias. Tel.: 112
- Seguridad Social de referencia del paciente
- Consejería de Servicios Sociales Provincial. Tel. IMSALUD: 91 338 77 94
- Área de salud correspondiente



Por ejemplo: SE ESTÁN LLEVANDO A CABO ESTUDIOS SOBRE LA MIELINA



- cómo se forma, cómo se altera en la Esclerosis Múltiple

BANCOS DE TEJIDOS



Guarda muestras de tejido recojido de pacientes con E.M. para uso en experimentos de laboratorio

PRUEBAS DIAGNÓSTICAS



Que se están desarrollando y probando constantemente para detectar la E.M. en sus etapas iniciales

ESTUDIOS EXPERIMENTALES



Proporcionan información continuamente en la esperanza de descubrir la causa de la E.M.

FÁRMACOS

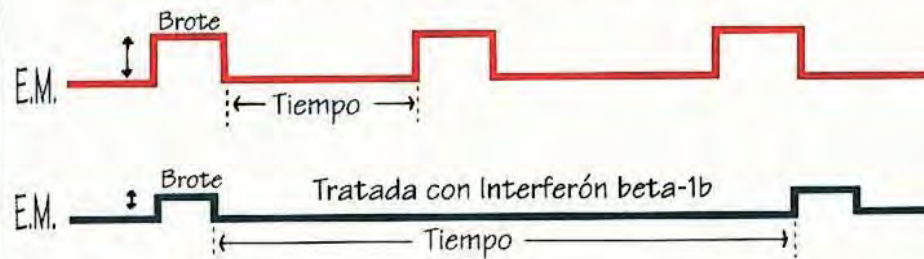


Entre ellos se encuentra el medicamento Interferón beta-1b, ya en uso Estados Unidos, Latino América y Europa. Su administración ha obtenido resultados positivos, logrando reducir en más de un 30% las recaídas de los pacientes afectados por la forma de Esclerosis Múltiple caracterizada por brotes o ataques y retrasa la discapacidad en las formas Secundaria Progresiva.

PARA TRATAR SU CASO ESPECÍFICO, CONSULTE CON SU NEURÓLOGO



- Tienen menos brotes al cabo de un año.
- Se alarga el tiempo de aparición de un nuevo brote.
- En caso de aparecer un brote durante el tratamiento, éste es más leve en intensidad.
- Disminuye el número de hospitalizaciones.
- Disminuye el número de días de hospitalización.



PERO ¿HACE ALGO EL INTERFERÓN BETA-1b SOBRE LAS LESIONES DEL SISTEMA NERVIOSO?

SE HA VISTO QUE LAS LESIONES PROVOCADAS POR LA E.M. EN EL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL DESAPARECEN O DISMINUYEN DE TAMAÑO CUANDO SE OBSERVAN CON RESONANCIA MAGNÉTICA. LO CUAL SIGNIFICA QUE EL INTERFERÓN BETA-1b ES UN FÁRMACO ACTIVO FRENTE A LA ENFERMEDAD



ENTONCES ¿SÓLO PUEDO UTILIZAR ESTE TIPO DE FÁRMACOS SI TENGO UNA E.M. EN BROTES?

LOS INTERFERONES SON EL TRATAMIENTO DE ELECCIÓN PARA LA E.M. EN BROTES, AUNQUE EN LA ACTUALIDAD ESTÁN APARECIENDO NUEVOS FÁRMACOS E INVESTIGÁNDOSE MUCHOS MÁS



¡TIEMPO, DINERO Y PACIENCIA SON LAS CLAVES PARA VENCER LA E.M.

Y USTED PUEDE AYUDAR A LAS PERSONAS ENFERMAS Y SUS FAMILIARES DE MUCHAS MANERAS



APRENDA sobre la E.M. y compártalo con otras personas



COLABORE como voluntario y ofrezca ayuda a pacientes con E.M.



CONTRIBUYA a los esfuerzos de recaudar fondos para instituciones como FELEM



APOYE las legislaciones que garantizan el acceso a personas físicamente discapacitadas

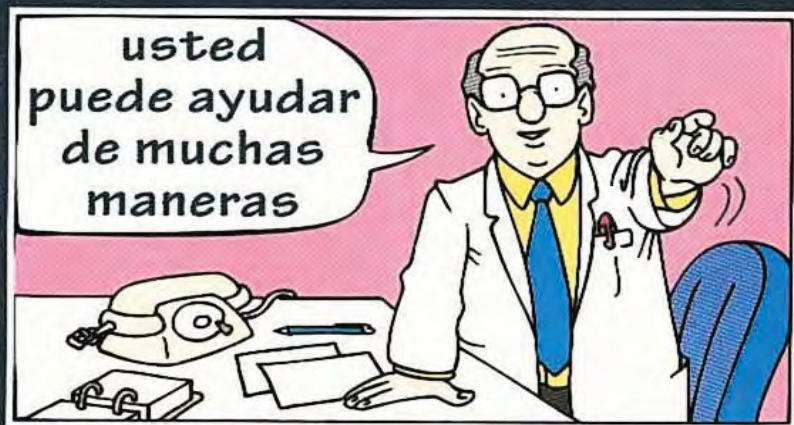
- Instalaciones de rampas y ascensores en edificios públicos
- Transporte público accesible, etc.



PARTICIPANDO TIENE LA OPORTUNIDAD DE SER ÚTIL A MUCHA GENTE

Coordinación
Apoyo en gestión
Información y difusión
Relaciones institucionales
Actividades de sensibilización
Proyectos/programas europeos
Campañas de captación de recursos
Rehabilitación integral en asociaciones

SI DESEA MAS INFORMACIÓN,
LLAME AL TEL.: 91 441 01 59
Y LE PONDREMOS EN CONTACTO
CON LA ASOCIACIÓN MÁS
CERCANA A SU DOMICILIO



FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA
CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FELEM)

c/Ponzano, 53-1º E
28003 Madrid

Tel.: 91 441 01 59 / Fax: 91 451 40 79

info@esclerosismultiple.com

www.esclerosismultiple.com