



Visite [www.paralysis.org](http://www.paralysis.org), la página de internet de la Fundación Christopher y Dana Reeve.

## **La Esclerosis Múltiple**

La esclerosis múltiple (EM) es un trastorno del cerebro y la médula espinal que implica la reducción de la función nerviosa y se asocia con la formación de cicatrices en la cubierta de las células nerviosas. En muchos casos, los síntomas de EM incluyen diversas etapas de parálisis.

La esclerosis múltiple implica episodios reiterados de inflamación que destruyen la vaina de mielina que cubre las fibras nerviosas, dejando varias zonas de tejido cicatrizado (esclerosis) a lo largo de la cobertura de las células nerviosas. Esto produce una lentitud o bloqueo de la transmisión de impulsos nerviosos en esa zona. La EM a menudo progresa con episodios que duran días, semanas o meses y que se alternan con periodos con pocos o ningún síntoma (remisión). La recurrencia (recidiva) es común.

Se desconoce la causa exacta de la EM. Los estudios indican que puede haber participación de un factor ambiental. Hay una incidencia mayor en el norte de Europa, el norte de los EE.UU., el sur de Australia y Nueva Zelanda y en otras zonas del mundo. También puede existir una tendencia familiar a sufrir el trastorno.

Se cree que la EM es un tipo de respuesta inmune anormal dirigida contra el sistema nervioso central (SNC). Se desconoce todavía cuál es el antígeno (el blanco que las células inmunes están sensibilizadas para atacar) exacto. En años recientes, los investigadores identificaron las células inmunes que montan el ataque, cómo se activan para atacar y algunos de los sitios (o receptores) en las células atacantes que parecen ser atraídas hacia la mielina para comenzar el proceso destructivo.

Las teorías acerca de la causa de la EM incluyen el papel de un organismo tipo virus, una anomalía de los genes responsables del control del sistema inmunológico o una combinación de ambos.

La EM afecta aproximadamente a 1 de cada 1000 personas. Las mujeres son más comúnmente afectadas que los hombres. El trastorno comienza generalmente entre los 20 y 40 años, pero puede producirse a cualquier edad.

Los síntomas de la EM incluyen debilidad, parálisis o temblor de una o más extremidades, espasticidad muscular (espasmo incontrolable de grupos musculares), disfunción de los movimientos, adormecimiento, escozor, dolor, pérdida de la visión, pérdida de la coordinación y del equilibrio, incontinencia, pérdida de la memoria o del juicio y fatiga.

Los síntomas pueden variar con cada ataque. La fiebre puede activar o empeorar ataques, del mismo modo que los baños calientes, la exposición al sol y la tensión.

La EM varía mucho de una persona a otra y en la gravedad y el curso de la enfermedad. Algunas personas tienen pocos ataques y una discapacidad leve. Otras tienen EM "recidivante-remitente", lo que significa que tienen una serie de ataques (exacerbaciones) seguida de periodos de recuperación (remisiones).

Algunas personas tienen lo que se denomina enfermedad "progresiva", que puede ser "primaria" o "secundaria". Los pacientes con EM primaria-progresiva tienen un empeoramiento constante (o progresión) desde el inicio con recuperación ínfima. La EM secundaria-progresiva comienza con una serie de recidivas y recuperación, pero se vuelve constantemente progresiva con el tiempo y el empeoramiento es permanente. La mayoría de las personas con EM tienen las formas recidiva-remisión o secundaria-progresiva.

No se conoce una cura para la esclerosis múltiple. Existen nuevas terapias prometedoras que pueden reducir las exacerbaciones y retrasar la progresión de la enfermedad. El tratamiento está destinado a controlar los síntomas y a mantener la función para proporcionar la máxima calidad de vida.

Los pacientes con curso recidiva-remisión ahora se ubican en terapia de modulación inmunológica que requiere inyecciones bajo la piel o en el músculo una o varias veces por semana. Puede ser en la forma de interferona (como Avonex o Betaseron) u otro fármaco llamado acetato de glatiramero (Copaxone). Todas son de eficacia similar y la decisión de cuál utilizar depende del perfil de efectos colaterales de cada uno.

A menudo se administran esteroides para reducir la gravedad de un ataque. Otros medicamentos comunes para la EM incluyen baclofen, tizanidina o diazepam; se pueden usar para reducir la espasticidad muscular. Los medicamentos colinérgicos pueden ayudar a reducir problemas urinarios. Los medicamentos antidepresivos pueden ayudar para el humor o los síntomas de la conducta. Se puede administrar amantadina para la fatiga.

La fisioterapia, fonoaudiología o la terapia ocupacional pueden mejorar el aspecto externo de la persona, reducir la depresión, maximizar la función y mejorar la habilidad para adaptarse. Un programa de ejercicios planificados al inicio de la EM ayuda a mantener el tono muscular.

Se debe intentar evitar la fatiga, la tensión, el deterioro físico, las temperaturas extremas y las enfermedades para reducir los factores que pueden desencadenar un ataque de EM.

El resultado esperado es variable e impredecible. Aunque el trastorno es crónico e incurable, la expectativa de vida puede ser normal o casi normal; comúnmente hay una supervivencia de 35 o más años después del diagnóstico. La mayoría de las personas con EM siguen caminando y funcionando en su trabajo con una discapacidad mínima durante 20 años o más.

Fuentes: Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, NINDS), Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (National Multiple Sclerosis Society), Consorcio de Centros de EM (Consortium of MS Centers)

[http://www.christopherreeve.org/site/c.lqLPIXOAKnF/b.4636717/k.6565/Esclerosis\\_m250ltiple.htm](http://www.christopherreeve.org/site/c.lqLPIXOAKnF/b.4636717/k.6565/Esclerosis_m250ltiple.htm)

### **Enlaces (en español)**

#### **Asociación Americana de Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis Association of America, MSAA)**

<http://msassociation.org/programs/hispanic/?gclid=CIWjhZaXnKcCFQFM5QoddjqycQ>  
<http://www.msaa.com/>

La comunidad hispano-hablante puede llamar a la línea de ayuda (Helpline) de la MSAA marcando el (800) 532-7667, extensión 108. La página ofrece publicaciones, videos, información sobre el programa de la biblioteca de préstamos y más.

#### **Esclerosis múltiple: Esperanza en la investigación**

[http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis\\_multiple.htm](http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis_multiple.htm)

Folleto escrito por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, NINDS)

#### **Federación española para la lucha contra la esclerosis múltiple (FELEM)**

<http://www.esclerosismultiple.com>

Incluye un documental para ver sin descarga, aplicaciones en internet, boletines informativos y más.

#### **Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF)**

<http://www.msif.org/es/>

Información independiente de los profesionales de EM de todo el mundo. Incluye una comunidad en internet y publicaciones para descargar.

#### **Fundación de Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis Foundation, MSF)**

<http://www.medicalview.com/msf/indexes.html>

Videos informativos sobre la EM, los síntomas, la resonancia magnética y demás, separados por tema y pregunta.

### **Job Accommodation Network: Recursos en español sobre la EM**

<http://askjan.org/espanol/espanol.htm>

Fichas descriptivas y guías prácticas sobre acomodaciones en el sitio de empleo, leyes de igualdad y demás.

### **Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (National MS Society)**

<http://www.nationalmssociety.org/informacion-en-espanol/index.aspx>

Hojas de datos y enlaces sobre diagnósticos, tratamientos, asuntos laborales, cuidadores y más.

### **Desde mi balcón**

<http://www.hablemosdeem.com/desdemibalcon/>

Columna (blog) de la Dra. María Adelita Reyes-Velarde sobre temas relacionados a la EM.

## **Enlaces (en inglés)**

### **Familia Unida Living with Multiple Sclerosis**

Organización bilingüe sin fines de lucro con información y servicios pertinentes a la EM.

<http://www.msfamiliaunida.org>

### **Sociedad de EM de Canadá: para niños**

**(Multiple Sclerosis Society of Canada: MS for Kids)**

<http://www.msforkids.com/>

Página para niños cuyos padres o familiares padecen MS; con juegos, glosario y más.

Los siguientes libros y videos están disponibles para ser retirados gratuitamente de la biblioteca del PRC (Centro de Recursos para la Parálisis). Para obtener más información, visite [www.paralysis.org](http://www.paralysis.org) y oprima en la ficha Lending Library (Biblioteca).

## **Libros (en español)**

Boroch, Ann. **Libre de Esclerosis Múltiple: Cuidados, desintoxicación y plan nutricional para la recuperación total.** Col. de Valle, México: Aguilar, 2007.

de la Iglesia, Pablo. **Esclerosis Múltiple: Su Tratamiento Según una Visión Física, Psicológica y Espiritual.** Barcelona: Ediciones Obelisco, 2004.

**Esclerosis Múltiple: Guía Práctica para el Recién Diagnosticado.** New York: Demos, 2002.

**Esclerosis Múltiple: Una Mirada Ibero-Panamericana.** New York: Demos, 2008.

Garcea, Orlando y Jorge Correale. **Vivir con Esclerosis Múltiple.** Editorial Médica Panamericana, 2003.

Si desea ver la lista de libros disponibles en inglés, comuníquese con el Centro de Recursos sobre la Parálisis Christopher y Dana Reeve o visite [www.paralisis.org](http://www.paralisis.org) y oprima en “Libros para prestar en inglés”.

**La información mencionada en este mensaje es presentada con el propósito de educar e informar sobre parálisis y sus efectos. Nada mencionado en este mensaje debe ser tomado como un diagnóstico o tratamiento médico. No debe reemplazar las instrucciones de su doctor o proveedor de salud. Si tiene preguntas sobre su salud por favor llame a su doctor o calificado proveedor de salud inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace consejos de su médico o deje de buscar ayuda médica por algo mencionado en este mensaje.**