



Esclerosis múltiple

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

Los recurrentes episodios inflamatorios de la esclerosis múltiple destruyen la vaina de mielina que recubre las fibras nerviosas, lo que deja múltiples zonas de tejido cicatricial (esclerosis) a lo largo del recubrimiento de las células nerviosas; como resultado la transmisión de impulsos nerviosos en esa zona se vuelve más lenta o se bloquea.

La EM suele progresar con episodios que duran días, semanas o meses alternados con períodos de reducción o ausencia de síntomas (períodos de remisión). Es común que haya recurrencias (recaídas).

Se desconoce la causa exacta de la EM. Algunos estudios indican que puede haber un factor medioambiental involucrado. Hay mayor incidencia en el norte de Europa, el norte de EE. UU, el sur de Australia y Nueva Zelanda que en otras zonas del planeta. También es posible que haya una tendencia familiar a sufrir el trastorno.

Se cree que la EM es un tipo de respuesta inmunológica anormal dirigida al sistema nervioso central (SNC). Se desconoce el antígeno exacto (el objetivo que las células inmunológicas se sensibilizan para atacar). En años recientes, los investigadores han identificado las células inmunes que inician el ataque, cómo son activadas para atacar y algunos de los sitios (receptores) de las células atacantes que parecen ser atraídos por la mielina para iniciar el proceso destructivo.

Las teorías sobre 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 1 000 personas y se presenta con mayor frecuencia en mujeres que en hombres. El trastorno comienza más frecuentemente entre los 20 y los 40 años, pero puede presentarse a cualquier edad.

Los síntomas de la EM incluyen debilidad o parálisis de una o más extremidades, temblores en una o más extremidades, la espasticidad muscular (espasmos incontrolables de grupos musculares), la disfunción del movimiento, el entumecimiento, el hormigueo, el dolor, la pérdida de la visión, la pérdida de la coordinación y el equilibrio, la incontinencia, la pérdida de la memoria o del sentido común y la fatiga.

Los síntomas pueden variar con cada ataque. La fiebre, al igual que los baños calientes, la exposición al sol y el estrés, puede desencadenar o empeorar los ataques.

La esclerosis múltiple varía enormemente de una persona a otra y también en lo referido a la severidad y la evolución de la enfermedad. Algunas personas tienen pocos ataques y un mínimo de discapacidad, mientras que otras tienen EM "remitente recurrente", lo que significa que tienen una serie de ataques (exacerbaciones) seguidos de períodos de recuperación (remisiones).

Algunas tienen lo que se denomina enfermedad "progresiva", que puede ser "primaria" o "secundaria". Las personas con EM primaria progresiva tienen un empeoramiento permanente (o progresión) desde el inicio con tan solo una recuperación mínima. La EM secundaria progresiva comienza con una serie de recaídas y recuperación, pero se vuelve sostenidamente progresiva con el paso del tiempo con empeoramiento continuo. La mayoría de las personas con EM tienen las formas remitentes recurrente o secundaria progresiva.

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

Los pacientes con una evolución remitente recurrente actualmente siguen una terapia de modulación inmunológica que requiere inyecciones debajo de la piel o en el músculo una o varias veces a la semana. Puede ser con un interferón (como Avonex o Betaseron) u otro medicamento llamado acetato de glatiramer (Copaxone). Todos tienen una efectividad similar y la decisión de cuál usar depende del perfil de efectos secundarios del individuo.

Los esteroides suelen administrarse para disminuir la severidad de los ataques. Otros medicamentos frecuentes usados en la EM incluyen baclofeno, tizanidina o diazepam, que se pueden utilizar para reducir la espasticidad muscular. Los medicamentos colinérgicos pueden resultar útiles para reducir problemas urinarios. Los antidepresivos pueden ser útiles para síntomas de conducta o de estado de ánimo. Para la fatiga se puede administrar amantadina.

La fisioterapia, la terapia del habla y la terapia ocupacional pueden mejorar la perspectiva de la persona, reducir la depresión, maximizar la funcionalidad y mejorar las habilidades para enfrentar la afección. Un programa de ejercicios planificados en las fases más tempranas de la EM ayuda a mantener el tono muscular.

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

Los resultados esperados son variables e impredecibles. Aunque el trastorno es crónico e incurable, la expectativa de vida puede ser normal o casi normal, comúnmente de 35 o más años después del diagnóstico. La mayoría de las personas con EM sigue caminando y funcionando en el trabajo con una discapacidad mínima durante 20 años o más.

Fuentes: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), National Multiple Sclerosis Society, Consortium of MS Centers

Páginas web en español

<https://www.aarda.org/resources/aarda-publications/>

Asociación Americana de Enfermedades Relacionadas con la Autoinmunidad

Teléfono: 586-776-3900

AARDA se dedica a la erradicación de las enfermedades autoinmunes (incluida la EM) y promueve la colaboración en las áreas de educación, la consciencia pública, la investigación y los servicios para pacientes. Folletos disponibles en español.

<https://mymsaa.org/ms-information/spanish>

Asociación Americana de Esclerosis Múltiple (MSSA, por sus siglas en inglés)

375 Kings Highway North

Cherry Hill, NJ 08034

Teléfono: 856-488-4500,

800-532-7667, ext. 154 (línea gratuita en EE. UU.)

Correo electrónico: MSquestions@mymsaa.org

La página web de la MSAA ofrece noticias, información y conexiones con la comunidad. También hay información de contacto de las seis oficinas regionales de la asociación, que ofrecen eventos de información, así como eventos sociales y de creación de redes. La MSAA también presta los equipos, los chalecos y los accesorios de enfriamiento y los libros a través de su biblioteca de préstamos. También tienen un Fondo de Resonancia Magnética para ayudar a las personas que no pueden pagar estos exámenes. Póngase en contacto con la MSAA para conocer los requisitos para cualquiera de estos programas. También ofrecen una línea de ayuda a la que las personas con (EM) pueden llamar para obtener ayuda con preguntas relacionadas con la EM.

<https://mymsaa.org/videos/experiencia-hispanoamericana-sobre-esclerosis-multiple/>

MSSA: Experiencia Hispanoamericana sobre Esclerosis Múltiple

Seminario web explorará cómo la cultura hispana juega un papel en la experiencia de vivir con EM.

<https://www.msif.org/>

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple

3rd Floor Skyline House

200 Union Street

London
SE1 0LX

Teléfono: +44 207-620-1911

Correo electrónico: info@msif.org

MSIF trabaja para apoyar una mejor comprensión y el tratamiento de la EM al facilitar la cooperación internacional entre sociedades de EM, la comunidad de investigación internacional y otras partes interesadas. La página está disponible en 15 idiomas.

<https://es.stonybrookchildrens.org/locations/national-pediatric-ms-center>

El Centro Nacional de Pediatría para la Esclerosis Múltiple

Neurology Associates of Stony Brook

179 North Belle Meade Suite 3

East Setauket, NY 11733

Teléfono: 631-689-8333

Correo electrónico: louriecenter@stonybrookmedicine.edu

Los Asociados de Neurología de Stony Brook (asociado con el Hospital de Niños Stony Brook) de Nueva York se dedica al cuidado clínico y la investigación científica de niños y adolescentes con EM. El centro ha formado un equipo multidisciplinario exclusivo de expertos en EM, la neurología pediátrica, la enfermería, la psiquiatría y la neuropsicología.

<https://askjan.org/disabilities/Multiple-Sclerosis.cfm>

(Haga click en la bandera en la parte superior derecha para español)

Red de Acomodación Laboral (JAN, por sus siglas en inglés): Ideas de adaptaciones para la esclerosis múltiple

Teléfono: 800-526-7234 (línea gratuita en los EE. UU.), 877-781-9403 (TTY)

La red JAN es un servicio de consultoría gratuito que proporciona información sobre adaptaciones en el trabajo, la Ley para estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) y la capacidad de empleo de personas con discapacidades. Esta página, de la serie de adaptaciones y conformidad de JAN, contiene información sobre la EM, sobre la ADA y los recursos para información adicional que ayudan a los empleadores a determinar cuáles son las adaptaciones efectivas para empleados con EM.

<https://www.nationalmssociety.org/Resources-Support/Library-Education-Programs/Informacion-en-Espanol>

Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (NMSS, por sus siglas en inglés)

733 Third Avenue, 3rd Floor

New York, NY 10017

Teléfono: 800-344-4867 (línea gratuita en los EE. UU.)

Provee información sobre cómo vivir con EM, tratamientos para la EM, los avances científicos, los centros especializados en EM, la investigación clínica, las sedes locales y una bibliografía anotada para profesionales del cuidado de salud. NMSS ha desarrollado varios programas para brindar la información necesaria y apoyar a personas que han sido diagnosticadas recientemente. La Sociedad cuenta con sedes en los 50 estados y en Washington, DC, que alientan el empoderamiento personal con la orientación laboral, los programas familiares, las oportunidades para voluntarios y las cuestiones de defensa.

Páginas web en ingles

www.activemssers.org

Active MSers

Fundador: Dave Bexfield

Correo electrónico: dave@activemssers.org

Active MSers está diseñado para ayudar, motivar e inspirar a personas con esclerosis múltiple a mantenerse lo más activas posible, física, intelectual y socialmente, a pesar de las limitaciones físicas.

<https://www.affordablecollegesonline.org/college-resource-center/students-with-multiple-sclerosis/>

Affordable Colleges Online: College Students with MS: A Guide to Campus Resources and Support

Universidades asequibles en línea: Estudiantes universitarios con esclerosis múltiple: una guía de recursos y apoyo en el recinto universitario

Esta página web ofrece sugerencias para estudiantes universitarios con EM, así como becas estudiantiles para quienes tienen EM.

<http://www.mult-sclerosis.org>

All About Multiple Sclerosis

Todo sobre la Esclerosis Múltiple

Esta página intenta proveer información médica exacta y completa sobre la esclerosis múltiple escrita en inglés por personas que viven con la enfermedad y sus síntomas.

<http://www.mscando.org/>

Can Do Multiple Sclerosis

Puede Hacerlo Esclerosis Múltiple

100 W. Beaver Creek Blvd., Suite 200

PO Box 5860

Edwards, CO 81632

Teléfono: 970-926-1290, 800-367-3101 (línea gratuita en los EE. UU.)

Correo electrónico: info@mscando.org

Este centro, fundado en 1984 por Jimmie Heuga como un programa de deportes y ejercicios para personas con EM, es una organización sin fines de lucro dedicada a mejorar la vida de personas con EM a través de los programas educativos y de bienestar y de las investigaciones en curso.

<https://www.mscares.org/>

The Consortium of Multiple Sclerosis Centers

El Consorcio de Centros de Esclerosis Múltiple (CMSC, por sus siglas en inglés)

3 University Plaza Drive, Suite 116

Hackensack, NJ 07601

Teléfono: 201-487-1050

Correo electrónico: info@mscares.org

El CMSC es una organización profesional para proveedores de cuidados de la salud e investigadores de esclerosis múltiple (EM) en América del Norte. La sección MS

Knowledge (Conocimientos de la EM) de la página se ocupa de recursos para la EM como comentarios sobre libros, los artículos, las presentaciones en PowerPoint y video, los podcasts y en DVD. El Consorcio publica el International Journal of MS Care, (Revista Internacional de Atención a la Esclerosis Múltiple), el Multiple Sclerosis Quarterly Report (Informe trimestral sobre la esclerosis múltiple) y diversas pautas de práctica clínica.

<http://www.clams.org>

Computer Literate Advocates for MS

Defensores de la Esclerosis Múltiple con conocimientos de computación (CLAMS, por sus siglas en inglés)

CLAMS es una página web que saca del aislamiento a personas con EM y las lleva a una comunidad virtual donde pueden encontrar el apoyo, el compañerismo e información. CLAMS ofrece foros de chat y debate en vivo y cuenta con numerosos vínculos a otras páginas.

<http://www.msfamiliaunida.org>

Familia Unida Living with Multiple Sclerosis (FULWMS)

4716 E. Cesar Chavez Avenue, Bldg. A

Los Angeles, CA 90022

Teléfono: 323-418-2667

Correo electrónico: info@familia-unida.org

FULWMS es una organización bilingüe sin fines de lucro con información y servicios relacionados con la EM. Los programas incluyen una reunión mensual de grupos de apoyo, los servicios de empleo, la orientación, las derivaciones y la defensa.

<http://www.manyfacesofms.org/>

Martin MS Alliance Foundation

Fundación Alianza Martin MS

Teléfono: 6877-890-6287 (línea gratuita en los EE. UU.)

Correo electrónico: KamilahProctor@gmail.com

La Fundación les presta servicios a personas marginadas socialmente, incluso las minorías raciales y étnicas, las personas mayores, los jóvenes y las personas con dominio limitado del inglés. La página tiene información sobre los síntomas, los tipos y los tratamientos de EM.

<https://www.facebook.com/MomsWithMS.StrongerTogether/>

Moms With MS

Madres con EM

Esta página de Facebook ofrece apoyo en línea para madres con EM.

<http://www.MSActiveSource.com>

MS Active Source

Fuente activa de la EM

Biogen Idec

5000 Davis Drive

P.O. Box 13919

Research Triangle Park, NC 27709-3919

Teléfono: 800-456-2255 (línea gratuita en los EE. UU.)

Esta página patrocinada por Biogen Idec es un recurso integral que provee diversos servicios y apoyo para cualquier persona cuya vida esté afectada por EM.

<http://www.msawareness.org>

MS Awareness Foundation

La Fundación para el conocimiento de la esclerosis múltiple

Teléfono: 888-336-6723 (línea gratuita en los EE. UU.)

Correo electrónico: info@msawareness.org

El objetivo de la Fundación es promover la autoconsciencia y educar al público en general sobre las dificultades de la salud el estilo de vida que enfrentan las personas afectadas con EM.

<http://www.msacrossroads.org>

MS Crossroads

Enlaces de EM

Esta página ofrece información, noticias y vínculos a otros recursos.

<http://www.msfocus.org/>

Multiple Sclerosis Foundation

Fundación para la Esclerosis Múltiple (MSF, por sus siglas en inglés)

6520 North Andrews Avenue

Fort Lauderdale, FL 33309-2130

Línea de ayuda para EM: 888-MSFOCUS (línea gratuita en EE. UU.)

Correo electrónico: support@msfocus.org

Esta página cuenta con una biblioteca interactiva multimedia sobre la EM y con un foro en línea. La MSF publica MSFocus, una revista trimestral gratuita y un boletín de noticias de la fundación.

<http://www.mssociety.ca>

Multiple Sclerosis Society of Canada

Sociedad de Esclerosis Múltiple de Canadá

250 Dundas St. West, Suite 500

Toronto ON, M5T 2Z5

Teléfono: 416-922-6065, 800-268-7582

Correo electrónico: info@mssociety.ca

La Sociedad provee servicios a personas con esclerosis múltiple y sus familias y financia las investigaciones para encontrar la causa y la cura de esta enfermedad. La Sociedad tiene más de 120 sedes locales. La página tiene información sobre el vivir con EM, las investigaciones y los tratamientos.

<http://www.erasems.org>

Nancy Davis Foundation for Multiple Sclerosis

Fundación Nancy Davis para la Esclerosis Múltiple

1875 Century Park East, Suite 980

Los Angeles, CA 90067

Teléfono: 310-440-4842

La Fundación Nancy Davis para la Esclerosis Múltiple se dedica al tratamiento y la cura en última instancia de la EM. El enfoque básico de la Fundación es el financiamiento de investigaciones y todos los fondos recaudados apoyan el programa Center Without Walls, (Centro sin Paredes) una red selecta de los principales centros de investigación de la EM del país.

<http://narcoms.org/>

NARCOMS Registry for Multiple Sclerosis

Centro de Coordinación del NARCOMS

Washington University School of Medicine

Campus Box 8067

600 S. Euclid Ave.

St. Louis, MO 63110

Teléfono: 800-253-7884 (línea gratuita en los EE. UU.)

Correo electrónico: msregistry@narcoms.org

El NARCOMS es un registro global para la investigación, el tratamiento y la educación de pacientes sobre la esclerosis múltiple.

<http://www.nationalmssociety.org/for-professionals/healthcare-professionals/index.aspx>

National Multiple Sclerosis Society: Professional Resource Center

Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple: Centro de Recursos Profesionales

El Centro de Recursos para Profesionales de la Sociedad de la Esclerosis Múltiple aloja una biblioteca completa de información sobre la EM y provee diversos servicios de información y consulta.

<http://www.patientslikeme.com/conditions/1-ms-multiple-sclerosis>

PatientsLikeMe: Multiple Sclerosis

Pacientes como yo: Esclerosis múltiple

Esta página tiene estadísticas sobre los síntomas y los tratamientos de EM de pacientes registrados con EM. También hay unos foros de debate.

www.ThePreJaxFoundation.com

PreJax Foundation

1741 Travertine Terrace

Sanford, FL 32771

Teléfono: 407-734-3114

Correo electrónico: info@ThePreJaxFoundation.com

Una organización sin fines de lucro que otorga becas universitarias a personas con EM o a hijos de padres con EM.

<http://multiplesclerosis.ucsf.edu/>

UCSF Multiple Sclerosis Center

Clínica Pediátrica

1825 4th Street,

5th Floor, Reception 5A

Clínica para Adultos

1500 Owens Street, Suite 320

San Francisco, CA 94158

San Francisco, CA 94143
Teléfono: 415-353-3939

Teléfono: 415-353-2069

La Universidad de California en San Francisco (UCSF, por sus siglas en inglés) lleva a cabo investigaciones sobre la EM y trata a pacientes adultos y pediátricos en su clínica. Esta página tiene información sobre la EM, incluidas las causas, los diagnósticos y los tratamientos.

<http://www.va.gov/ms>

U.S. Department of Veterans Affairs: Multiple Sclerosis Center of Excellence
Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos: Centro de Excelencia de Esclerosis Múltiple

El Departamento de Asuntos de los Veteranos opera dos Centros de Excelencia de la EM, uno en Baltimore y uno que comparte sedes en Seattle y Portland. La página web tiene información sobre el diagnóstico, el control de síntomas y las terapias (incluso medicina alternativa y complementaria) para el público en general, los veteranos y profesionales de cuidados de la salud.

Exclusión de responsabilidad:

La información en este mensaje es presentada con el propósito de educarle e informarle sobre la 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 o visite a su doctor o proveedor de salud calificado inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace los consejos de su doctor o deje de buscar atención médica por algo mencionado en este mensaje.

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de los Estados Unidos, como parte de un premio de asistencia financiera por un total de 8 700 000 dólares, financiado en un 100 por ciento por la ACL/HHS. El contenido es de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la ACL/HHS o del Gobierno de los Estados Unidos, ni su respaldo.