



Esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple es un trastorno del cerebro y la médula espinal en el que la disminución del funcionamiento nervioso causa diversos niveles de discapacidad. Los síntomas habitualmente surgen en adultos entre los 20 y los 40 años, y el trastorno se presenta con mayor frecuencia en mujeres que en hombres.



P: ¿Qué causa la EM?

La EM se desarrolla cuando el sistema inmunológico del cuerpo ataca por error

al sistema nervioso central; la inflamación resultante daña fibras nerviosas y deja múltiples áreas de tejido cicatricial (esclerosis) que altera la comunicación entre el cerebro, la médula espinal y el resto del cuerpo. Todavía se desconoce qué desencadena los ataques, pero los investigadores están estudiando si factores ambientales y del estilo de vida (tabaquismo, obesidad, deficiencia de vitamina D) aumentan el riesgo en personas con determinadas conformaciones genéticas.

P: ¿Cuáles son los distintos tipos de EM?

Hay cuatro tipos de EM: EM recurrente-remitente, EM secundaria-progresiva, EM primaria-progresiva y EM progresiva-recurrente.

La **EM recurrente-remitente** se caracteriza por ataques recurrentes de síntomas y períodos de inactividad llamados de remisión.

La **EM secundaria-progresiva** comienza como EM recurrente-remitente y empeora con el tiempo; no todas las personas que tienen EM recurrente-remitente desarrollan EM secundaria-progresiva.

La **EM primaria-progresiva** prograda gradualmente desde la aparición sin remisión.

La **EM progresiva-recurrente** es una forma rara de EM en la que la enfermedad prograda con períodos de súbita recurrencia.

La mayoría de las personas que viven con EM tienen EM recurrente-remitente y EM secundaria-progresiva.

P: ¿Cuáles son los síntomas de EM?

Los síntomas de EM varían según la ubicación y la severidad del daño, pero pueden incluir fatiga, espasticidad, adormecimiento u hormigueo en el rostro o las extremidades, dolor, pérdida de la visión, pérdida del equilibrio y la coordinación, incontinencia, pérdida de memoria, cambios de humor y dificultad con el control emocional, disfunción cognitiva, debilidad en los músculos y parálisis.

P: ¿Cómo se diagnostica la EM?

La visión borrosa o doble, la torpeza y el adormecimiento u hormigueo en el rostro, los brazos o las piernas suelen ser síntomas tempranos del trastorno. Los profesionales de la salud que sospechen la presencia de EM revisarán la historia clínica, harán exámenes físicos y neurológicos y es posible que indiquen análisis de sangre para descartar otras enfermedades cuyos síntomas son similares. Una punción lumbar que analiza en busca de proteínas y células inflamatorias

asociadas con la EM y una RM (imágenes por resonancia magnética) para identificar lesiones causadas por inflamación también ayudarán a confirmar el diagnóstico.

P: ¿Cuál es el tratamiento para la EM?

No hay una cura para la EM. El tratamiento está destinado a controlar los síntomas y a mantener las funciones para proporcionar la máxima independencia y una alta calidad de vida.

Los pacientes con EM recurrente-remitente pueden seguir una terapia de modulación inmunológica para suprimir las reacciones inflamatorias; se aplicarán inyecciones debajo de la piel o en el músculo una o varias veces a la semana. Esto puede ser en forma de interferón (como Avonex o Betaseron) u otro medicamento llamado acetato de glatiramer (Copaxone). Todos tienen una efectividad similar; se deben analizar los efectos secundarios con los doctores para elegir lo más adecuado para las necesidades individuales.

Los esteroides pueden ayudar a disminuir la severidad de los ataques. Se puede usar baclofeno, tizanidina o diazepam para reducir la espasticidad muscular. Los medicamentos colinérgicos pueden resultar útiles para reducir problemas urinarios. Los medicamentos antidepresivos pueden resultar útiles para síntomas de conducta o de estado de ánimo. Para la fatiga se puede recetar amantadina.

P: ¿Cómo se puede controlar la EM?

La fisioterapia, la terapia del habla y la terapia ocupacional pueden ayudar a mantener la independencia, reducir la depresión, maximizar la funcionalidad y mejorar las habilidades para lidiar con la afección. Los programas de ejercicios pueden ayudar a mantener el tono muscular.

Un ataque de EM puede ser desencadenado por muchos factores, como fatiga, estrés, deterioro físico, temperaturas extremas y enfermedad; se debe prestar mucha atención a la salud y al medio ambiente para reducir los riesgos de un ataque.

La expectativa de vida para personas con EM puede ser normal o casi normal. La mayoría de las personas con EM sigue caminando y funcionando en el trabajo con una discapacidad mínima durante 20 años o más después del diagnóstico.

P: ¿Hay ensayos clínicos para EM?

Sí. Para encontrar ensayos actuales para PC, visite ClinicalTrials.gov (<https://clinicaltrials.gov>), un sitio web que permite buscar estudios clínicos con

apoyo público y privado mantenido por la Biblioteca Nacional de Medicina en los Institutos Nacionales de Salud (<https://www.nih.gov>).

Fuentes: *Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, Manual de Merck.*

¿Necesita hablar con alguien?

Nuestros especialistas en información están a su disposición para responder sus preguntas. Llame gratis al 1-800-539-7309 (línea gratuita en los EE. UU.) / 973-379-2690 (internacional) de lunes a viernes.

También puede programar una llamada o hacer una pregunta en línea en:
<https://connect.paralysis.org/es/send-us-your-question>

En español:

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

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

375 Kings Highway North
Cherry Hill, NJ 08034

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

Correo electrónico: MSquestions@mymssaa.org

MSSA ofrece información y apoyo a las personas que viven con EM y a sus familias. Ofrecen una línea de contacto, programas de distribución de equipo medico y chalecos de enfriamiento, y asistencias financiera para cubrir el costo de una resonancia magnética.

Asociación Autoinmunitaria

<https://autoimmune.org/es/>

19176 Hall Road, Suite 130
Clinton Township, MI 48038, United States

Teléfono: 586-776-3900
Correo electrónico: hello@autoimmune.org

La Asociación Autoinmunitaria se dedica a la erradicación de las enfermedades autoinmunitarias (incluida la EM) y promueve la colaboración en las áreas de educación, la conciencia pública, la investigación y los servicios para pacientes.

Centro de EM en Rocky Mountain

<https://mscenter.org/support/conectar/>

8845 Wagner St.
Westminster, CO 8003
Teléfono: 303-788-4030

Este centro está dedicado a mejorar las vidas de las personas que viven con EM y otras afecciones neurológicas y sus familias. Ofrecen cuidado, apoyo, educación e investigación.

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple

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

Unit A Arc House

82 Tanner St.

London SE1 3GN

United Kingdom

Teléfono: +44 207-620-1911

Correo electrónico: info@msif.org

MSIF es una red internacional que se dedica a aumentar la concienciación, apoyo de familiar con EM y acelerar la investigación. Su página de recursos tiene información sobre 16 temas en más de 30 idiomas.

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

<https://msfocus.org/Home-sp.aspx>

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

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

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

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

(Haga clic en la bandera para español)

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

JAN, un servicio gratuito de la Oficina de Políticas de Empleo para Discapacitados del Departamento de Trabajo (<https://www.dol.gov/agencies/odep>), ofrece recursos e información sobre adaptaciones en el trabajo, la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) y empleo para las 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.

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

<https://www.nationalmssociety.org/es/>

733 Third Avenue, 3rd Floor

New York, NY 10017

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

Ofrece 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. La Sociedad cuenta con sedes en los 50 estados y en Washington, DC, que ofrecen orientación laboral, programas para la familia y las cuestiones de defensa.

En inglés:

Active MSers

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

Correo electrónico: dave@activemsers.org

Active MSers, creado por Dave Bexfield, está diseñado para ayudar a las personas con EM a mantenerse activas en forma física, intelectual y social, a pesar de las limitaciones físicas. El sitio web ofrece información sobre ejercicio y viajes con EM y ofrece un foro para conectar y compartir consejos.

Can Do Multiple Sclerosis

<https://www.cando-ms.org/>

100 W. Beaver Creek Blvd., Suite 200

Avon, CO 81620

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

Correo electrónico: info@CanDo-MS.org

Este centro, fundado en 1984 por Jimmie Heuga ofrece 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 con programas educativos y de bienestar e investigaciones.

The Consortium of Multiple Sclerosis Centers

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

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

3 University Plaza Drive, Suite 116

Hackensack, NJ 07601

Teléfono: 201-487-1050

Correo electrónico: info@msccare.org

El CMSC es una organización profesional para proveedores de cuidados de la salud e investigadores de esclerosis múltiple (EM) en América del Norte. Ofrece oportunidades para la formación continua y recursos educativos para el público. CMSC publica la revista *International Journal of MS Care* y varias guías para la práctica clínica.

Familia Unida Living with Multiple Sclerosis (FULWMS)

<http://www.msfamiliaunida.org>

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 que ofrece información y servicios relacionados con la EM para familias que viven con EM. Los programas incluyen grupos de apoyo, banco de alimentos, servicios de empleo, consejería, referidos y defensa.

Multiple Sclerosis Society of Canada

Sociedad de Esclerosis Múltiple de Canadá

<http://www.mssociety.ca>

250 Dundas St. West, Suite 500
Toronto ON, M5T 2Z5
Teléfono: 416-922-6065, 800-268-7582
Correo electrónico: info@mssociety.ca

La Sociedad de EM ofrece servicios a las personas con EM y sus familias y apoya la investigación para avanzar el tratamiento y cuidado. Su sitio ofrece información sobre la vida con EM, investigaciones y cómo encontrar grupos de apoyo local.

National Pediatric Multiple Sclerosis Center
Centro Nacional Pediátrico de LA Esclerosis Múltiple
<https://www.stonybrookchildrens.org/locations/national-pediatric-ms-center>

Neurology Associates of Stony Brook
181 North Belle Meade Suite 6
East Setauket, NY 11733
Phone: 631-444-2599

Email: louriecenter@stonybrookmedicine.edu

El Centro Nacional Pediátrico de la EM (asociado con el Hospital de Niños en Stony Brook) ofrece cuidado clínico para los niños y adolescentes con EM usando un equipo multidisciplinario incluidos neurología pediátrica, enfermería, psiquiatría y neuropsicología.

North American Research Committee on Multiple Sclerosis (NARCOMS)
Registry
Registro del Comité Norteamericano de Investigación sobre la Esclerosis Múltiple
<http://narcoms.org/>

NARCOMS Coordinating Center
UT Southwestern Medical Center
5323 Harry Hines Blvd.
Mail stop 8806
Dallas, TX 75390-8806
Phone: 1-214-648-4583
Email: msregistry@narcoms.org

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

Race to Erase MS
Carreras para Eliminar la EM
<http://www.erasems.org>

1875 Century Park East, Suite 280
Los Angeles, CA 90067
Teléfono: 310-440-4842

Carreras para Eliminar la EM recauda fondos para apoyar la investigación sobre la EM en el Centro sin Murallas, su red interdisciplinaria de programas científicos en los Estados Unidos. Ofrecen un boletín con información sobre la EM de su equipo de investigación, noticias sobre los beneficiarios de

subvenciones, consejos sobre salud y recursos.

UCSF Multiple Sclerosis Center

Centro de Esclerosis Múltiple en UCSF

<https://www.ucsfhealth.org/clinics/multiple-sclerosis-and-neuroinflammation-center>

1651 Fourth St., Suite 252

San Francisco, CA 94158

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, incluidos los diagnósticos, tratamientos y servicios de apoyo ofrecidos por la clínica.

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

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

El Departamento de Asuntos de los Veteranos opera dos Centros de Excelencia de la EM, uno en Baltimore y Washington DC., y otro que comparte sedes en Seattle y Portland. El sitio web tiene información sobre el diagnóstico, tratamiento de los síntomas y las tipos de tratamientos (incluida la medicina alternativa y complementaria) para los veteranos y los profesionales de cuidados de la salud.

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, como parte de un premio de asistencia financiera por un total de 10 000 000 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.