

Reportaje



En la historia de la Esclerosis Múltiple ha habido numerosos personajes que la han padecido, como Santa Lidwina de Schiedam(1380-1433), monja holandesa que tuvo los síntomas de la esclerosis y murió con 53 años. Augusto Frederick d'Este (1794-1848), nieto ilegítimo del rey Jorge III de Inglaterra, fue otro paciente famoso de esclerosis, dejó un diario detallado describiendo sus 22 años de convivencia con la enfermedad. Alberto Santos Dumont, pionero brasileño de la aviación, Heirinch Heine, poeta alemán, han sido otras personalidades afectadas de esclerosis múltiple. Convivir con la Esclerosis Múltiple, es más fácil para las personas que la padecen en la actualidad que para las de antaño, ya que cuentan con centros de rehabilitación, fármacos nuevos, y más ayuda, en general, de toda la sociedad, que va viendo este problema como algo normal.

MADRID

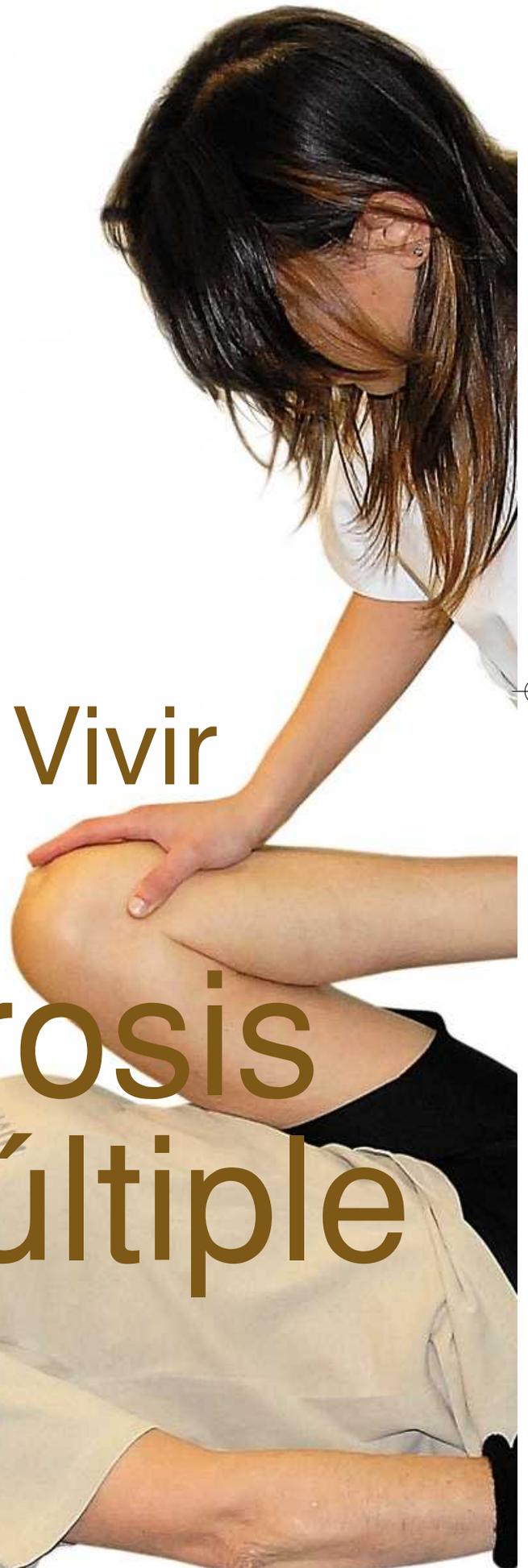
Cristina Fariñas

Fotos: M^a Ángeles Tirado

La Esclerosis Múltiple, EM, es una enfermedad del sistema nervioso central en el que se diferencian dos partes principales: cerebro y médula espinal. Envolviendo y protegiendo las fibras nerviosas del SNC hay un material compuesto por proteínas y grasas llamado mielina que facilita la conducción de los impulsos eléctricos entre las fibras nerviosas.

En la EM, la mielina se pierde en múltiples áreas dejando en ocasiones cicatrices (esclerosis). Estas áreas lesionadas se conocen también con el nombre de placas de desmielinización.

La mielina no solamente protege las fibras nerviosas sino que también facilita su función. Si la mielina se destruye o se lesiona la habilidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos des-



Vivir con la esclerosis múltiple

de y al cerebro se interrumpe y este hecho produce la aparición de síntomas. Afortunadamente la lesión en la mielina es reversible en muchas ocasiones.

La EM no es ni contagiosa, ni hereditaria, ni mortal.

CAUSA

La causa de la EM se desconoce. Muchos científicos creen que la destrucción de la mielina es el resultado de una respuesta anormal del sistema inmunológico hacia el propio organismo. Normalmente, el sistema inmu-

nológico defiende el organismo de "invasores" ajenos como por ejemplo los virus y bacterias. En las enfermedades autoinmunes, el organismo ataca, sin advertencia, su propio tejido. En la EM, la sustancia atacada es la mielina. La causa específica de la EM es desconocida, pero podrían contribuir factores genéticos y/o ambientales.

Según el doctor Xavier Montalbán, jefe de la unidad de Neuroinmunología Clínica en el Hospital Vall d'Hebrón, la EM es una enfermedad crónica (segunda causa de discapacidad en el adulto joven), donde la inflamación y la degeneración de las estructuras nerviosas (mielina y axon) produce brotes de déficit neurológico y discapacidad progresiva sobre una base genética (sin ser una enfermedad hereditaria) y con la colaboración de diversos agentes medioambientales (ej.virus) se produce una disfunción del sistema inmunológico que ataca a elementos del sistema nervioso central.

SÍNTOMAS

Los síntomas más frecuentes son: debilidad, hormigueo, poca coordinación, fatiga, problemas de equilibrio, alteraciones visuales, temblor, espasticidad o rigidez muscular, trastornos del habla, problemas intestinales o urinarios, andar inestable (ataxia), problemas de función sexual, sensibilidad al calor, problemas de memoria, y trastornos cognitivos entre otros. Hay que remarcar que la mayoría de las personas



Doctor Xavier Montalbán, jefe de la Unidad de Neuroinmunología Clínica en el Hospital Vall d'Hebrón

con EM no tienen todos estos síntomas.

TRATAMIENTOS

Se distinguen habitualmente, los tratamientos dirigidos a modificar la evolución natural de la enfermedad, de los que se destinan a paliar la presencia de los síntomas que interfieren en las actividades cotidianas o las complicaciones.

Además no hay que olvidar el tratamiento rehabili-

tador.

"En la actualidad, como fármacos modificadores de la historia de la enfermedad se utilizan los interferones, el acetato de glatiramero, el natalizumab y la mitoxantrona", afirma el doctor Montalbán.

"Asimismo, —continúa Montalbán—, el tratamiento sintomático (dolor, espasti-



La Esclerosis Múltiple aparece cuando se da una combinación de factores ambientales en personas genéticamente predispuestas a adquirirla



Reportaje



Los síntomas de la enfermedad son debilidad, hormigueo y poca coordinación entre otros

ciudad, fatiga, trastorno esfinteriano, etc...) son de la mayor relevancia para un buen número de pacientes”.

INVESTIGACIÓN

En cuanto a las últimas líneas de investigación el Dr. Xavier Montalbán señala que el mejor conocimiento de los mecanismos de producción de la enfermedad está permitiendo el diseño de fármacos más específicos como son los anticuerpos monodonales dirigidos contra moléculas claves y fármacos orales con un mecanismo de acción novedoso. Así, la magnitud de la eficacia están aumentando de forma espectacular pasando de porcentajes de eficacia del 30% al 70-80%. En contraposición, los efectos adversos son de una mayor envergadura y requiere una monitorización más cuidadosa de los mismos. Un importante avance desarrollado en los últimos años ha sido la mejora de la detección y diagnóstico precoz de la enfermedad, a través de criterios radiológicos, utilizando la Resonancia Magnética. Por último, la Resonancia Magnética Fun-

cional esta permitiendo la cuantificación del beneficio terapéutico de la neurorrehabilitación.

EPIDEMIOLOGÍA

Se considera que la Esclerosis Múltiple aparece cuando se da una combinación de factores ambientales en personas genéticamente predispuestas a adquirirla.

- Factores ambientales

En Europa del norte, América del norte continental y Australia una de cada 1.000 personas sufren Esclerosis Múltiple. En Europa Central es la enfermedad inflamatoria del sistema central nervioso más común.

En cambio, en la Península Arábiga, Asia y América del Sur continental la frecuencia es mucho menor. En el África Subsahariana es extremadamente rara. Con excepciones importantes, hay un gradiente norte-sur en el hemisferio norte y sur-norte en el hemisferio sur, con las menores frecuencias en las zonas ecuatoriales. En España este gradiente Norte-Sur se mantiene, la prevalencia media de la península ibérica se puede cifrar en 40-50 casos por cada cien mil habitantes.

El clima, la dieta, el geomagnetismo, toxinas, la luz solar, factores genéticos y enfermedades infecciosas han sido propuestos como posibles causas de estas diferencias regionales. Se ha postulado que algún factor medioambiental en la infancia podría tener un papel importante en el desarrollo de la Esclerosis Múltiple en la vida del adulto. La teoría se basa en varios estudios sobre personas que han migrado, demostrándose que, si la migración ocurrió antes de

los 15 años, el inmigrante adquiere la susceptibilidad a la esclerosis de la región a la que se ha desplazado. Si el desplazamiento ocurre después de los 15 años, la persona mantiene la susceptibilidad de su país de origen. Sin embargo, la enfermedad no se transmite directamente como se demuestra con niños adoptados.

Los primeros síntomas suelen aparecer en personas entre los 20 y los 40 años.

Rara vez por debajo de los 15 o por encima de los 60, aunque en las per-



FELEM, AYUDANDO A LAS PERSONAS CON EM

“Mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple, EM, y que cuenten con las ayudas, servicios y apoyos necesarios para llevar una vida lo más autónoma posible y puedan participar en sociedad a todos los niveles”, es el objetivo principal de la FELEM, que señala Begoña Rueda, presidenta de esta Federación.

Asimismo, la FELEM centra sus acciones en la persona con EM y sus necesidades. A esta Federación le interesa especialmente que las Administraciones Públicas consideren a todos los niveles la especificidad de una enfermedad tan caprichosa y desconocida como es la Esclerosis Múltiple.

Entre los proyectos de la FELEM también se incluye el apoyo a la investigación científica y social de la EM, así como lograr un conocimiento completo de los servicios y recursos a disposición de las personas afectadas en España, con el fin de encontrar las soluciones más adecuadas a los problemas que genera.

La FELEM para avanzar continua participando activamente en el movimiento internacional de apoyo a las personas con EM.

sonas mayores no suele detectarse. Como es el caso de muchas enfermedades autoinmunes, es dos veces más común entre mujeres que entre hombres. Entre los niños, la enfermedad puede llegar a tres niñas por cada niño. En los casos de personas de más de 50 años suele tratarse de hombre.

- Factores genéticos

La Esclerosis Múltiple aparece principalmente en caucásicos. Es 20 veces menos frecuente entre los inuit de Canadá que entre los demás canadienses que viven en la misma región. También es rara entre las tribus indias americanas de

América del Norte, los aborígenes australianos y los maorí de Nueva Zelanda. Estos ejemplos señalan que la genética tiene un papel importante en el desarrollo de la enfermedad.

La Esclerosis Múltiple no es una enfermedad hereditaria. Sin embargo, la enfermedad está influenciada por la

constitución genética del individuo y se ha demostrado que existen genes que están relacionados con un mayor riesgo de contraer la enfermedad. Estos genes, que están siendo estudiados, no son suficientes para diagnosticar la enfermedad.

En general, uno de cada 25 hermanos de un individuo con la enfermedad también se verá afectado. Si un gemelo univitelino se ve afectado, existe hasta un 50% de probabilidad que el otro gemelo también enferme. Pero sólo uno de cada 20 gemelos bivitelinos se verá afectado si su hermano ha enfermado. Si uno de los padres está afectado por la enfermedad, cada uno de los hijos tendrá una probabilidad de 1 entre 40 de desarrollarla de adulto.

VIDA COTIDIANA

“Tengo que tener un cuidado especial en lo que toca al descanso y a la comida”, afirma Gonzalo Granadeiro, afectado de Esclerosis Múltiple.

La vida de Gonzalo transcurre casi con normalidad, se levanta a las 8 para ir a trabajar a las 9, durante 6 horas. Sale a las tres y se va a casa, hace la comida y descansa más o menos hora y media. Por la tarde lava y tiende la ropa, hace la merienda, y después se sienta a componer música. A las 23 horas se va a dormir. Esta es una estructura inalterable en su vida.

“No salgo de casa, voy al centro ABDEM, Asociación Balear de Esclerosis Múltiple, dos veces por semana a realizar una rehabilitación, y cuatro veces por semana viene una persona a casa a ayudarme a todo”, nos cuenta Abelardo Montero sobre cómo transcurre su vida cotidiana.

La enfermedad le ha llevado a Abelardo Montero a estar en una silla de ruedas, a ser discapacitado.

Con el objetivo de mantenerse independiente y activa, Laura Barrio busca hacer las cosas con todo tipo de ayudas: personales o técnicas dada las dificultades de movilidad que tiene.

A Pilar Orlando de Madrid su vida le cuesta mucho esfuerzo, pero cuenta con mucha ayuda por parte de los demás y mucha paciencia y fuerza de voluntad para intentar seguir haciendo una vida activa a nivel profesional.

