

CONEXIÓN EM



★ N°1 ★

ESCLEROSIS MÚLTIPLE



ASÍ LA
VEN SUS
PROTAGONISTAS

GLOSARIO

ELEMENTAL

NEURONA



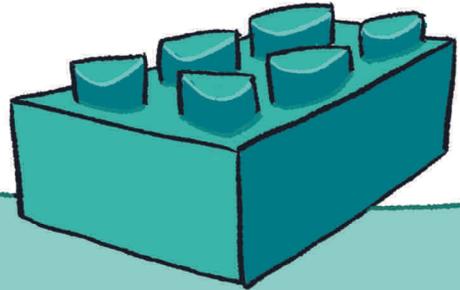
CÉLULA DEL SISTEMA NERVIOSO QUE POSEE LA CAPACIDAD DE RECIBIR, DECODIFICAR Y TRANSMITIR INFORMACIÓN EN FORMA DE SEÑALES ELÉCTRICAS Y QUÍMICAS.

AXÓN



PROLONGACIÓN DE LA NEURONA ESPECIALIZADA EN ENVIAR IMPULSOS NERVIOSOS HACIA OTRAS CÉLULAS.

CÉLULA



UNIDAD BÁSICA, ESTRUCTURAL Y FUNCIONAL DE LOS SERES VIVOS.

IMPULSO NERVIOSO



SEÑAL QUE TRANSMITEN LAS NEURONAS PARA COMUNICARSE CON OTRAS CÉLULAS.

MIELINA

SUSTANCIA QUE ENVUELVE LOS AXONES CUYA FUNCIÓN PRINCIPAL ES LA DE AUMENTAR LA VELOCIDAD DE TRANSMISIÓN DEL IMPULSO NERVIOSO.



3 PREGUNTAS BÁSICAS

SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE O EM

¿QUÉ ES?

UNA ENFERMEDAD AUTOINMUNE, CRÓNICA Y NEURODEGENERATIVA QUE AFECTA GENERALMENTE A ADULTOS JÓVENES Y CUYO ORIGEN ES DESCONOCIDO.



¿EN QUÉ CONSISTE?

LA MIELINA QUE PROTEGE A LAS FIBRAS NERVIOSAS ES ATACADA POR EL SISTEMA AUTOINMUNE, DEJANDO ZONAS DAÑADAS EN LOS AXONES LO QUE TRASTORNA LA TRANSMISIÓN DE LOS IMPULSOS ELÉCTRICOS, QUE SE ENLENTECEN O DETIENEN.



¿ES UNA ENFERMEDAD O SON VARIAS?

AUNQUE SE CONSIDERA UNA ÚNICA PATOLOGÍA ES CONOCIDA COMO LA ENFERMEDAD DE LAS MIL CARAS PORQUE SUS SÍNTOMAS Y EVOLUCIÓN VARIAN SEGÚN LA PERSONA.



DATOS DE INTERÉS SOBRE LA EM



LA MAYORÍA DE LAS PERSONAS AFECTADAS SON MUJERES.



TRAS LOS ACCIDENTES DE TRÁFICO, ES LA PRINCIPAL CAUSA DE DISCAPACIDAD EN JÓVENES.



EN ESPAÑA, ALREDOR DE 50.000 PERSONAS PADECEN EM





EL CEREBRO NO ES LA PIEL



• UNA NEURÓLOGA HABLA CON SU PACIENTE •

¿CÓMO PODRÍAS DEFINIR LA EM USANDO UN LENGUAJE MUY COMÚN?

ES UNA ENFERMEDAD EN LA QUE ZONAS DEL CEREBRO, EL CEREBELO Y LA MÉDULA ESPINAL APARECEN PEQUEÑAS LESIONES INFLAMATORIAS QUE TIENDEN A CURARSE.



ES COMO SI UNA PERSONA SE HACE UNA HERIDA EN UN BRAZO, LUEGO OTRA, LA PRIMERA SE CURA, SE HACE OTRA MÁS... ES UNA ACUMULACIÓN DE LESIONES.



PERO EL CEREBRO NO ES LA PIEL, Y EN EL CEREBRO CUANDO SE PRODUCEN LESIONES, APARECEN LOS SÍNTOMAS.



EN OCASIONES PUEDEN APARECER LESIONES NO CRÍTICAS QUE NO DAN LUGAR A SÍNTOMAS AUNQUE SE VEAN EN UNA RESONANCIA.

Y SIN EMBARGO, CUANDO SURGE UNA LESIÓN EN UNA ZONA CRÍTICA APARECEN SÍNTOMAS COMO, POR EJEMPLO, LA DEBILIDAD O LA PÉRDIDA DE VISIÓN



LOS NOES BÁSICOS DE LA EM



NO

ES UNA ENFERMEDAD MENTAL



NO

ES CONTAGIOSA



NO

ES PREVENIBLE





LA EM
ACTUALMENTE
SE CLASIFICA EN...

TRES TIPOS

	EMRR REMITENTE RECURRENTE	EMPP PRIMARIA PROGRESIVA	EMSP SECUNDARIA PROGRESIVA
A QUIEN AFECTA	 AL 85% DE LAS PERSONAS EN EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO.	 AL 15% DE LAS PERSONAS EN EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO.	 ENTRE UN 30 Y UN 50% DE LOS AFECTADOS CON EMRR PUEDEN DERIVAR A ESTA FORMA LOS 15 AÑOS TRAS EL DIAGNÓSTICO.
DIAGNÓSTICO	 NORMALMENTE, ENTRE LOS 20 Y LOS 40 AÑOS.	 NORMALMENTE, DIEZ AÑOS DESPUÉS QUE LA EMRR.	 SI ES PRECOZ Y SE TRATA, SE PUEDE EVITAR ESTA PROGRESIÓN.
PROGRESIÓN	 LOS SÍNTOMAS SE PRESENTAN EN BROTES, QUE PUEDEN DURAR DÍAS, SEMANAS E INCLUSO MESES.	 EMPEORAMIENTO CONTINUO Y PROGRESIVO DEL PACIENTE.	 CUANDO EL GRADO DE DISCAPACIDAD EMPEORA ENTRE BROTES EN UNA EMRR SE CONSIDERA QUE ESTAMOS ANTE ESTA FORMA DE ENFERMEDAD:
SÍNTOMAS MÁS COMUNES	 TRASTORNOS DE LA VISION, PÉRDIDA DE FUERZA MUSCULAR Y DESTREZA, ADORMECIMIENTO DE EXTREMIDADES, HORMIGUEO, DOLOR Y PROBLEMAS DE EQUILIBRIO.	 DEBILIDAD PROGRESIVA, PROBLEMAS DE MOVILIDAD Y RIGIDEZ, Y DETERIORO COGNITIVO.	 FATIGA, RIGIDEZ, PROBLEMAS INTESTINALES, DOLOR, DIFICULTADES LOCOMOTORAS, DISFAGIA.

3 PREGUNTAS ESENCIALES

· QUE SE HACEN LAS PERSONAS DIAGNOSTICADAS DE EM.

1

¿PUEDO TENER HIJOS?



EL EMBARAZO NO TE PERJUDICARÍA A TI Y A LA ENFERMEDAD TAMPOCO AFECTA NEGATIVAMENTE EN LA GESTACIÓN. SIN EMBARGO, EN CASO DE QUE QUIERAS TENER HIJOS, DEBES COMUNICARLO A TU MÉDICO POR SI TUVIESE QUE MODIFICAR TU TRATAMIENTO.



LA DECISIÓN DE TENER HIJOS DEBE SER TOMADA POR TI TRAS RECIBIR LA INFORMACIÓN Y EL CORRECTO ASESORAMIENTO DE TU NEURÓLOGO.

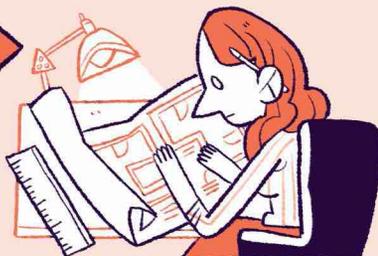


2

¿PUEDO TRABAJAR?



ES RECOMENDABLE EN LA MEDIDA DE LO POSIBLE, SIN EMBARGO, EL PACIENTE QUIZÁS TENGA QUE REALIZAR ALGUNAS ADAPTACIONES DE SUS ACTIVIDADES Y HORARIOS.



Y CLARO, DEPENDIENDO DE EL TIPO DE TRABAJO HABITUAL, PUEDE QUE LA ENFERMEDAD LE IMPIDA SEGUIR REALIZÁNDOLO.

3

¿PUEDE AFECTAR A MI VIDA SEXUAL?



SÍ, PERO LAS DIFICULTADES QUE APARECEN PUEDEN SOLUCIONARSE EN LA MAYORÍA DE LOS CASOS.

LOS PROBLEMAS PUEDEN TENER UN COMPONENTE ORGÁNICO VINCULADO AL DAÑO NEUROLÓGICO, PERO TAMBIÉN UN COMPONENTE PSICOLÓGICO.



LA FÓRMULA DE LA EM



3 PREGUNTAS SOBRE COSTUMBRES QUE SE HACEN LAS PERSONAS DIAGNOSTICADAS

<p>1</p> <p>¿PUEDO TOMAR EL SOL?</p> 	 <p>LA EXPOSICIÓN SOLAR MODERADA ES SALUDABLE EN LA MAYORÍA DE LOS PACIENTES, PERO EL EXCESO DE CALOR PUEDE EMPEORAR LOS SÍNTOMAS. ES NECESARIO REFRESCARNOS CON FRECUENCIA Y ESTAR BIEN HIDRATADOS.</p>
<p>2</p> <p>¿PUEDO VIAJAR?</p> 	 <p>SÍ, PERO ES FUNDAMENTAL LLEVAR LA MEDICACIÓN SIEMPRE EN EL EQUIPAJE DE MANO Y UN INFORME MÉDICO EN INGLÉS, TAMBIÉN ES ACONSEJABLE TRAMITAR LA TARJETA SANITARIA EUROPEA.</p>
<p>3</p> <p>¿PUEDO CONDUCIR?</p> 	 <p>EL DIAGNÓSTICO NO PROHIBE A UNA PERSONA CONDUCIR. LA IMPOSIBILIDAD DEPENDERÁ DEL GRADO DE DISCAPACIDAD DE CADA PERSONA, QUE DEBE SER VALORADO POR EL NEURÓLOGO.</p>

TAMBIÉN SOY ESTO

POR BOB POP

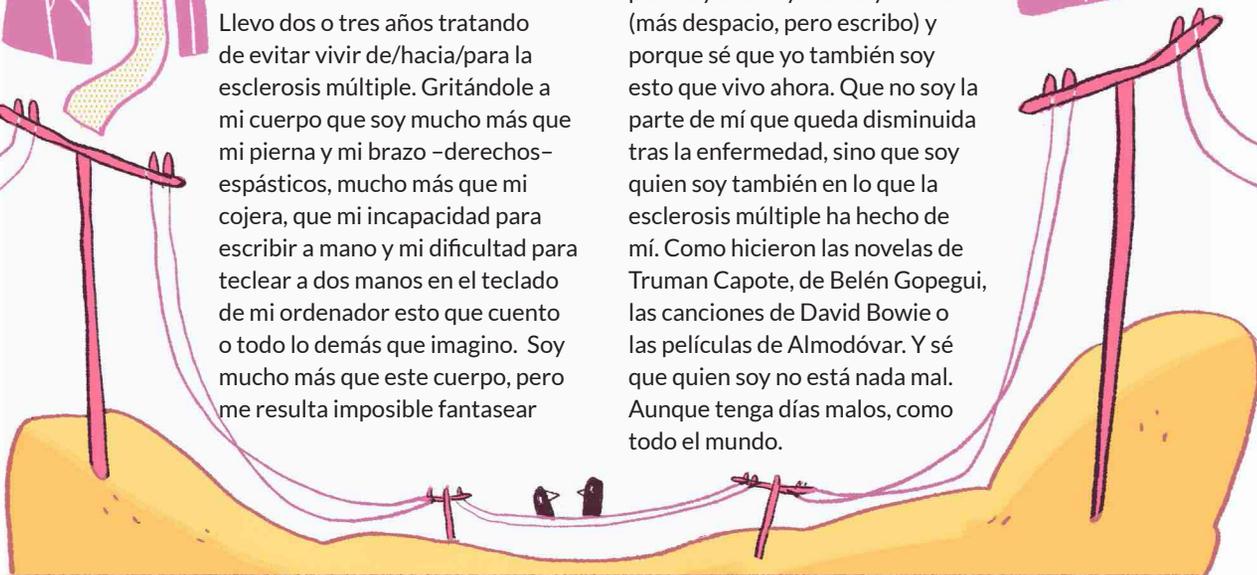


Llevo viviendo ante/con/contra la esclerosis múltiple (me resisto a hacerla merecedora de mayúsculas) más de la mitad de mi vida. Si bien los primeros años la enfermedad y yo convivimos de un modo mucho menos íntimo de lo que lo hacemos ahora. Si bien los primeros años ella brotaba de vez en cuando y yo la podaba con tratamientos de corticoides, puntuales para después seguir como si nada, con una vida donde lo importante no era ESO, sino hacer todo lo posible para que, si ESO se ponía serio y me paralizaba, hubiera tantas cosas en movimiento que hubieran valido la pena... Y así pasaron los años hasta que lo intermitente se hizo degenerativo y progresivo, que es todo lo contrario que progresista. Y así hasta estos últimos años, cuando esa nada que pasaba entonces ahora es imposible de simular y el movimiento aún se demuestra andando pero mucho más despacio.

Llevo dos o tres años tratando de evitar vivir de/hacia/para la esclerosis múltiple. Gritándole a mi cuerpo que soy mucho más que mi pierna y mi brazo -derechos-espásticos, mucho más que mi cojera, que mi incapacidad para escribir a mano y mi dificultad para teclear a dos manos en el teclado de mi ordenador esto que cuento o todo lo demás que imagino. Soy mucho más que este cuerpo, pero me resulta imposible fantasear

con él, hacerlo protagonista de escenas de deseo, o dejarme caer en la nostalgia de las ciudades que recorrimos a pie.

Durante muchos años viví la esclerosis múltiple como una amenaza de futuro, y hoy, sin embargo, me fuerza a asentarme en el presente, a vivirme cada día de acuerdo con las fuerzas que tengo, la intensidad de la fatiga, la rigidez de mi brazo, mi pierna, mi mano. Hace meses que me olvidé del diagnóstico para centrarme en la enfermedad; que pasé de las palabras a los hechos, del miedo a la necesidad de seguir haciendo lo que pueda cada día, lo mejor posible. De ser mucho más que un cuerpo enfermo, que un hombre enfermo; de entender que mi libertad termina donde empieza mi dificultad para mantener el equilibrio, para caminar sin ayuda, para subirme a la cama, a un taxi o unos escalones. Pero estoy bien. Porque estoy. Porque pienso y existo y me río y escribo (más despacio, pero escribo) y porque sé que yo también soy esto que vivo ahora. Que no soy la parte de mí que queda disminuida tras la enfermedad, sino que soy quien soy también en lo que la esclerosis múltiple ha hecho de mí. Como hicieron las novelas de Truman Capote, de Belén Gopegui, las canciones de David Bowie o las películas de Almodóvar. Y sé que quien soy no está nada mal. Aunque tenga días malos, como todo el mundo.



ENCUENTRA EN ESTA SOPA DE LETRAS

LOS CUATRO CALIFICATIVOS DE LA EM QUE SE DEFINEN EN LAS VIÑETAS

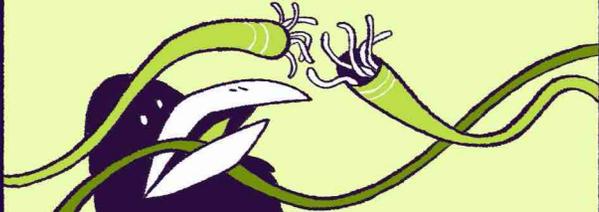
<p>1 PRODUCE DETERIORO NEURONAL</p> 	<p>N B R O T X S J K N P S Y Q I U G D E F X W M O J O K S P M C N A R G H U J L A E M N H I O E R L J J V T T R Q V Q P C R O N Y O E T V W A P A O N L O X M D Y X N U E E O D K J L D S A U L A S P I D B P N M O X P R E U V E O M Y C O B E A Z D A P R O G R E S I V A B T S L T O M Q A X H E P O N F A E T C M V U C O R R W T N X F B T A M A Q A U T O I N M U N E D U N F O D O N U X F I L P L N G R I B O Z I D A L R T C I E R X B S A U F O L E D P F O A A K N O L A S T A E L E J M A U A U T O K J O N T I B A B I E N S J V B P I E N D E F V U M A U T O R M S G E E L E C T V A</p>	<p>3 PROGRESA GRADUALMENTE</p> 
<p>2 ES CAUSADA POR EL PROPIO SISTEMA INMUNITARIO</p> 		<p>4 TIENE LARGA DURACIÓN</p> 

SOLUCIÓN: 1. NEURODEGENERATIVA, 2. AUTOINMUNE, 3. PROGRESIVA, 4. CRÓNICA



QUÉ SON LOS BROTES EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

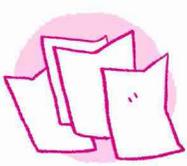


<p>UN BROTE ES UNA RECAÍDA, UN EPISODIO SEPARADO DEL ANTERIOR EN 30 DÍAS, EN EL QUE APARECEN SÍNTOMAS NEUROLÓGICOS, NUEVOS O SIMILARES A LOS QUE YA SE HAN TENIDO ANTES Y QUE DURAN MÁS DE 24H.</p> 	<p>EL BROTE SE PRODUCE PORQUE HAY NUEVOS FOCOS DE DESTRUCCIÓN DE LA MIELINA QUE, SEGÚN DONDE SE LOCALICEN, CAUSARÁN DIFERENTES SÍNTOMAS.</p> 
<p>LOS SÍNTOMAS PUEDEN SER MUY VARIADOS: INESTABILIDAD, VISIÓN BORROSA, HORMIGUEO, DEBILIDAD, MAREO, DOLOR, PROBLEMAS URINARIOS, ETC.</p> 	<p>PERO NO TODO LO QUE EL PACIENTE NOTE SERÁ DEBIDO A UN BROTE. ALGUNOS SÍNTOMAS FLUCTÚAN Y, OTRAS VECES, EL EMPEORAMIENTO SERÁ TRANSITORIO POR CULPA DE UN RESFRÍADO U OTRA AFECCIÓN MENOR.</p> <div style="border: 1px solid black; border-radius: 50%; padding: 10px; width: fit-content; margin: 10px auto;"> <p>NO SIEMPRE ES FÁCIL RECONOCER UN BROTE.</p> </div> 

LA CAUSA ES DESCONOCIDA

UNA NEURÓLOGA HABLA CON UN GRUPO DE PACIENTES.

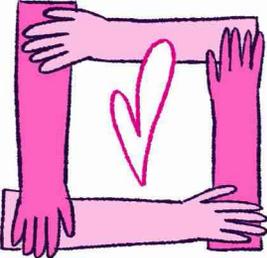




EQUIPO INTERDISCIPLINAR



SEIS FIGURAS CLAVE EN EL APOYO A LAS PERSONAS CON EM

<p>1 NEURÓLOGO/A</p> <p>SU PAPEL ES CLAVE EN LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO, EN EL ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD DE FORMA COMPLETA Y DURANTE TODO SU SEGUIMIENTO.</p> 	<p>2 PERSONAL DE ENFERMERÍA</p> <p>HACEN EL SEGUIMIENTO Y MONITORIZACIÓN DE LAS PRUEBAS, PROPORCIONAN TODA LA INFORMACIÓN NECESARIA PARA CONOCER LA ENFERMEDAD, A VECES MANEJAN EL FÁRMACO Y TRABAJAN LA ADHERENCIA A LOS TRATAMIENTOS.</p> 	<p>3 CUIDADOR/A</p> <p>SU TRABAJO ES FUNDAMENTAL, PERO NO SIEMPRE ES EVIDENTE, PORQUE LO REALIZA A PUERTA CERRADA. TAMBIÉN NECESITA CUIDARSE Y DEDICAR ATENCIÓN A OTRAS PERSONAS EN SU VIDA COTIDIANA.</p> 
<p>4 ASOCIACIONES DE PACIENTES</p> <p>CUENTAN CON PERSONAS ESPECIALIZADAS QUE PUEDEN AYUDAR TANTO A LOS PACIENTES COMO A SUS FAMILIARES, A GESTIONAR TODAS LAS EMOCIONES QUE SURGEN, ACEPTAR LA ENFERMEDAD Y APRENDER A VIVIR CON ELLA.</p> 	<p>5 NEUROPSICÓLOGO/A</p> <p>ADÉMÁS DE FACILITAR LA ACEPTACIÓN DE LA ENFERMEDAD Y CONTRIBUIR AL BIENESTAR PSICOLÓGICO DEL PACIENTE, JUNTO CON EL NEURÓLOGO/A SE ENCARGA DE IDENTIFICAR EL DETERIORO COGNITIVO TEMPRANO Y PUEDE APORTAR HERRAMIENTAS PARA RALENTIZAR LA PROGRESIÓN.</p> 	<p>6 FARMACEÚTICO/A</p> <p>PROPORCIONA FORMACIÓN A LOS PACIENTES ACERCA DE LA UTILIZACIÓN DE LOS DISTINTOS FÁRMACOS, ASÍ COMO SEGUIMIENTO PARA FAVORECER LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO E IDENTIFICAR POSIBLES EFECTOS ADVERSOS.</p> 



CUANDO LA PERSONA RECIBE EL DIAGNÓSTICO SURGEN MUCHAS DUDAS Y NECESITA SENTIRSE APOYADA.

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva y crónica que afecta generalmente a jóvenes y cuyo origen es desconocido. Es una de las patologías neurológicas más comunes entre la población de 20 a 40 años. De hecho, es la principal causa de discapacidad no traumática en población joven.

ConexiónEM es el resultado de nuestro compromiso con la Esclerosis Múltiple. A través de sus protagonistas queremos dar voz a las más de 50.000 personas que padecen esta enfermedad en España. Nos acercamos a los pacientes, cuidadores, personal sanitario y compartimos su día a día con la enfermedad y el camino que recorren juntos.

Damos voz a los protagonistas de la Esclerosis Múltiple.

Referencias

- Perez, A. Esclerosis múltiple. Preguntas y respuestas para pacientes y familiares. Universidad de Alicante, Servicio de Publicaciones. 2017
- Compston A., Confavreux C. The distribution of multiple sclerosis. McAlpine's Multiple Sclerosis. 4ª ed. Churchill Livingstone. 2005

Con la colaboración de:

