

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Ana Madrigal Muñoz
Observatorio de la Discapacidad
Instituto de Migraciones y Servicios Sociales

ÍNDICE

1. Concepto de Esclerosis Múltiple.

A. ¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

B ¿Cuáles son sus síntomas?

C ¿Cuál es la posible evolución o pronóstico de la esclerosis múltiple?

D ¿Qué ocurre durante el embarazo? ¿se pueden tener hijos?

2. Datos estadísticos.

3. Datos epidemiológicos.

A ¿Quién tiene mayor probabilidad de contraer EM?

B Epidemiología de la EM.

4. Causas.

5. Evaluación y diagnóstico.

A Pruebas diagnósticas.

B Criterios diagnósticos

6. Tratamientos y hábitos de vida saludable.

A Tratamientos de la EM.

B Hábitos de vida saludable.

C Cambios psicosociales.

7. Principales líneas de investigación.

8. Recursos Sociales.

9. Movimiento asociativo.

A Movimiento asociativo nacional.

B Movimiento asociativo internacional.

10. Direcciones y enlaces de interés.

11. Bibliografía.

La información que se ofrece es meramente divulgativa. En ningún caso deberá emplearse con fines diagnósticos ni terapéuticos. No pretende sustituir la información de los facultativos. Por otro lado, la información ofrecida podría no ser exhaustiva, exacta o actualizada.

Lo más importante de la Esclerosis Múltiple (EM)

- La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica y degenerativa del Sistema Nervioso Central, que se manifiesta por la aparición de placas o el endurecimiento de distintas zonas del cerebro y la médula espinal.
- Los síntomas de la EM son muy diversos y varían de unas personas a otras dependiendo de las áreas del Sistema Nervioso Central afectadas: Fatiga, trastornos visuales, problemas de equilibrio y de coordinación, etc. El carácter indefinido de algunos síntomas o el hecho de que sean comunes a otras dolencias puede dificultar el diagnóstico.
- La EM no es una enfermedad contagiosa, hereditaria, ni mortal, aunque, por su carácter degenerativo, se produce un deterioro importante en la calidad de vida de las personas que lo padecen.
- No se puede prever el curso de la enfermedad. Con frecuencia tiene un carácter inestable y evoluciona a brotes: períodos con ausencia de síntomas, seguidos de una época de agravamiento, de duración indeterminada.
- Es más frecuente entre las mujeres y las personas adultas jóvenes.
- Aún se desconocen las causas que desencadenan la EM, aunque parece ser el resultado de la combinación de varios factores, entre los que destacarían cierta susceptibilidad genética y la actuación de un virus, todavía desconocido, sobre el sistema inmunológico.
- La exploración neurológica con técnicas, como la Resonancia Magnética Nuclear o los Potenciales Evocados Auditivos y Visuales, permite lograr diagnósticos certeros y tempranos.
- Hoy en día se dispone de medicamentos eficaces para paliar los síntomas, mejorar los brotes y prevenir la progresión de la EM. Los más utilizados son los *interferones beta*.
- Además, hay que tratar los aspectos psicológicos, familiares y sociales de las personas afectadas, así como proporcionar ayudas técnicas y adaptaciones en el entorno que compensen las discapacidades a las que puede desembocar la EM y mejoren su calidad de vida.

La Esclerosis Múltiple en las distintas Secciones Informativas del SID

Se encontraron 402 registros en 29 secciones distintas que contienen alguna de la/s palabras: **esclerosis múltiple**.

⇒ Actualidad Informativa

- [Noticias de Política Social \(201 referencias\)](#)
- [Convocatorias de ayudas \(1 referencia\)](#)
- [Agenda de Congresos y Cursos \(3 referencias\)](#)

⇒ Prestaciones y Servicios

- [Centros y Servicios Públicos de Atención Directa \(5 referencias\)](#)
- [Centros y Servicios Privados de Atención Directa \(6 referencias\)](#)
- [Ayudas para el esparcimiento \(1 referencia\)](#)
- [Ayudas para la comunicación, información y señalización \(2 referencias\)](#)

⇒ Legislación y Normativa

- [Decretos \(1 referencia\)](#)
- [Resoluciones \(1 referencia\)](#)
- [Órdenes Autonómicas \(3 referencias\)](#)
- [Resoluciones Autonómicas \(2 referencias\)](#)
- [Otras disposiciones UE \(1 referencia\)](#)

⇒ Organizaciones

- [Organizaciones No Gubernamentales y Asociaciones \(81 referencias\)](#)

⇒ Formación, Investigación y Evaluación

- [Cursos de Doctorado \(1 referencia\)](#)
- [Proyectos de Investigación \(4 referencias\)](#)
- [Proyectos de investigación internacionales \(1 referencia\)](#)
- [Instrumentos de evaluación de la persona \(7 referencias\)](#)

⇒ Fuentes Documentales

- [Libros \(13 referencias\)](#)
- [Revistas \(2 referencias\)](#)

- [Revistas científicas \(1 referencia\)](#)
- [Revistas de divulgación \(1 referencia\)](#)
- [Anuarios \(1 referencia\)](#)
- [Boletines \(4 referencias\)](#)
- [Artículos de Revistas \(13 referencias\)](#)
- [Actas de congreso \(11 referencias\)](#)
- [Tesis Doctorales \(19 referencias\)](#)

⇒ Recursos Internet

- [Páginas Web \(7 referencias\)](#)
- [Listas de correo \(4 referencias\)](#)
- [Grupos de Noticias \(5 referencias\)](#)

1. Concepto de Esclerosis Múltiple.

A ¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

La Esclerosis Múltiple (en adelante, EM) es una enfermedad crónica del Sistema Nervioso Central (en adelante, SNC), que puede afectar al cerebro y/o la médula espinal. Es una de las dolencias más frecuentes del SNC entre las personas adultas jóvenes. Se trata de una afección desmielinizante, es decir, hace que desaparezca la mielina en múltiples zonas del cerebro y/o la médula espinal, dejando, en ocasiones, cicatrices, llamadas, también, placas de desmielinización. En la EM, las cicatrices son zonas endurecidas que aparecen en diferentes momentos y en distintas áreas del SNC. El significado literal de la EM hace referencia al endurecimiento de las cicatrices (*skerós* significa "endurecimiento patológico" y *osis*, "enfermedad") y a la aparición episódica de síntomas muy variados (múltiple).

La mielina es una materia, compuesta por grasa y proteínas, que envuelve y protege las fibras nerviosas del SNC, actuando como la cobertura de un cable eléctrico. Su función es facilitar la transmisión rápida de los impulsos nerviosos que salen y llegan del cerebro. Gracias a la conducción eficaz de estos impulsos, las personas pueden llevar a cabo movimientos suaves, rápidos y coordinados. La inflamación y posterior pérdida de la mielina interrumpe la transmisión nerviosa, viéndose afectadas distintas funciones corporales, dependiendo del área dañada.

Es importante saber que la EM *no es una enfermedad contagiosa, hereditaria, ni mortal*. La duración de la vida no se ve alterada, significativamente, por esta enfermedad, aunque sí se produce un deterioro importante de la calidad de vida.

A la EM también se la conoce con otras denominaciones: *Esclerosis en Placas y Esclerosis Diseminada*. No debe confundirse con la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que, aunque también es una enfermedad neurológica degenerativa, afecta a las neuronas motoras, responsables del control de los músculos encargados del movimiento voluntario, y cuyos síntomas van desde la debilidad muscular de una extremidad a la atrofia de la misma, problemas para tragar o para articular las palabras.

B ¿Cuáles son sus síntomas?

No existe una EM típica. La afectación difusa de distintas áreas del SNC, hace que los síntomas varíen de unas personas a otras dependiendo de las zonas afectadas. Además, una misma persona puede sufrir diferentes síntomas a lo largo de la enfermedad. No obstante, la mayoría de las personas experimenta más de un trastorno, aunque alguno de los síntomas son más frecuentes que otros.

Los síntomas más frecuentes son:

⇒ Fatiga.

- Es uno de los síntomas más frecuentes y problemáticos de la EM.
- Las personas con EM suelen manifestar un tipo de fatiga general y debilitante que no se puede prever y/o es excesiva con respecto a la actividad realizada.

⇒ Trastornos visuales.

- Visión borrosa.
- Visión doble.
- Neuritis óptica.
- Movimientos oculares rápidos o involuntarios.
- Pérdida total de visión (infrecuente).

⇒ Problemas de equilibrio y de coordinación.

- Pérdida de equilibrio.
- Temblores.
- Ataxia (inestabilidad al caminar).
- Vértigos y mareos.
- Torpeza en una de las extremidades.
- Falta de coordinación.
- Debilidad, que puede afectar, en particular, a las piernas y el caminar.

- ⇒ Espasticidad.
 - Contracciones involuntarias y rigidez.

- ⇒ Alteraciones de la sensibilidad.
 - Cosquilleo, entumecimiento (parestesia), o sensación de quemazón en zonas corporales.
 - Dolor muscular y otros dolores asociados con la EM, como dolor facial.
 - Sensibilidad al calor: Ante un incremento de la temperatura, se produce un empeoramiento pasajero de los síntomas.
 - Otras sensaciones no definibles.

- ⇒ Trastornos del habla
 - Habla lenta.
 - Palabras arrastradas.
 - Cambios en el ritmo del habla.

- ⇒ Problemas de vejiga e intestinales.
 - Micciones frecuentes y/o urgentes.
 - Vaciamiento incompleto o en momentos inadecuados.
 - Estreñimiento.
 - Falta de control de esfínteres (poco frecuente).

- ⇒ Problemas de sexualidad e intimidad
 - Impotencia.
 - Disminución de la excitación.
 - Pérdida de sensación.

- ⇒ Trastornos cognitivos y emocionales.
 - Problemas de la memoria a corto plazo.
 - Trastornos de la concentración, discernimiento y/o razonamiento.

Algunos de estos síntomas, tales como la fatiga o las alteraciones cognitivas, pueden pasar inadvertidos a las personas que rodean a los afectados. Hay que recordar que tener estos síntomas, en conjunto o aisladamente, no quiere decir que se padezca EM, ya que pueden ser indicios de otras dolencias. Para que se pueda hablar de EM se debe

haber detectado una/s zona/s de desmielinización de las fibras nerviosas.

[Volver al índice](#)

C ¿Cuál es la posible evolución o pronóstico de la Esclerosis Múltiple?

La EM es una enfermedad de carácter degenerativo, con un curso inestable, que evoluciona a brotes, sin que se pueda prever la evolución que tomará. Algunas personas estarán mínimamente afectadas a lo largo de su vida, mientras que otras degenerarán rápidamente hacia la incapacidad total. La observación del curso de la enfermedad durante los primeros cinco años ofrece indicios de cómo se desenvolverá a lo largo de la vida. Así, el grado de discapacidad alcanzado durante este período inicial constituye un valioso predictor de la evolución de la enfermedad.

Aproximadamente, un 45% de las personas con EM no se verán afectadas significativamente por la enfermedad y, por ello, podrán llevar una vida normalizada y productiva, mientras que en un 40% la EM se convierte en progresiva tras un período inicial de recaídas y remisiones.

Otro de los factores que influyen en el curso de la EM es la edad. Cuanto más tardíamente aparece la enfermedad, peor es el pronóstico. En algunos estudios se pone en evidencia que la evolución de la enfermedad es más favorable cuando la persona tiene menos de 16 años. En este caso, la enfermedad evolucionará más lentamente, durante los diez o quince primeros años sufrirá muy levemente los efectos de la misma y no padecerá ninguna discapacidad hasta veinte o treinta años después del comienzo. Por su parte, si la enfermedad aparece en personas mayores de 55 años, degenerará con mayor celeridad.

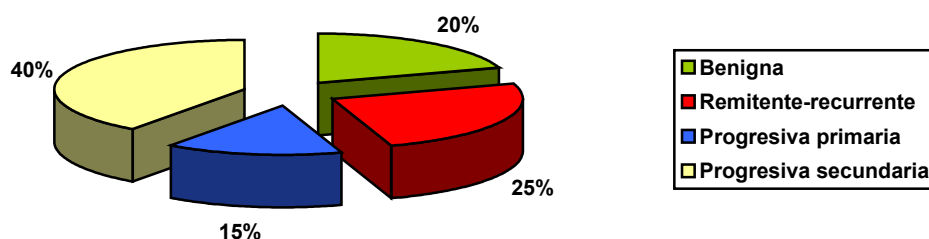
Teniendo en cuenta el curso de la enfermedad, la EM se manifiesta en cuatro modalidades:

- EM Benigna. Se produce la recuperación completa después de uno o dos brotes. En esta forma, no se aprecian agravamiento de la EM con el tiempo, ni desemboca en una incapacidad permanente. La EM Benigna es más difícil de detectar y sólo se identifica cuando, a consecuencia de ella, hay una discapacidad mínima, muchas veces, después de 10 ó 15 años del inicio. La

EM Benigna suele ir asociada con síntomas leves, como los trastornos sensoriales.

- EM remitente-recurrente, con recaídas o remisiones. Las personas afectadas sufren exarcebaciones y ataques imprevisibles, en los que surgen nuevos síntomas o se agravan los ya existentes. Estos brotes tienen una duración variable, de días o meses, y van seguidos de una remisión parcial o, incluso, de la recuperación total. La enfermedad puede permanecer inactiva durante meses o años.
- EM Progresiva primaria. La EM se caracteriza por la ausencia de ataques definidos. Existe un comienzo lento y un agravamiento constante de los síntomas. Se aprecia un cúmulo de deficiencias y discapacidades que puede estabilizarse en un determinado momento o ir aumentando durante un período de meses o años.
- EM Progresiva secundaria. En un primer momento, la persona sufre recaídas y remisiones (EM remitente-recurrente), para desembocar en una incapacidad progresiva y, con frecuencia, se producen episodios de agravamiento de los síntomas.

Frecuencia en que se producen estas modalidades.



[Volver al índice](#)

D ¿Qué ocurre durante el embarazo? ¿Se pueden tener hijos?

Cuando una persona sufre EM, se incrementa el riesgo a que lo transmita a los hijos, si bien éste sigue siendo pequeño. De algunos estudios, se desprende que el riesgo a padecer la EM, cuando uno de los padres la sufre varía entre un 3 y un 5% cuando no hay ningún otro familiar afectado. La probabilidad se incrementa cuantos más familiares afectados tenga.

Durante el embarazo, no existe un riesgo mayor de recaídas. La EM tampoco afecta al curso normal de gestación ni al parto. Durante la gestación, se debe tener en cuenta que algunos medicamentos utilizados para tratar los síntomas que aparecen en los brotes o la combinación de determinados fármacos pueden dañar el feto, por lo que es muy importante seguir todas las indicaciones del médico. En el período de gestación disminuyen las recaídas, que, sin embargo, se agravan en los seis meses siguientes al nacimiento, sin que parezca influir en el aumento de los síntomas el hecho de dar de mamar al bebé. No obstante, durante el período de crianza, sí se puede observar un aumento de la fatiga, circunstancia que puede hacer aconsejable la utilización de leches elaboradas y ayuda para atender al recién nacido.

Hasta el momento, no existe ninguna evidencia que apoye la hipótesis de que la EM incremente el riesgo de abortos, malformaciones congénitas, muerte del feto o complicaciones durante el embarazo y/o el parto.

2. Datos Estadísticos.

Según la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*, realizada en 1999 por el INE, IMSERSO y Fundación ONCE, la distribución por edades y géneros de la esclerosis múltiple, es la reflejada a continuación. Lamentablemente las cifras están unidas a las de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, entidad que nada tiene que ver con la EM, salvo en el nombre.

Personas con Esclerosis en España de 6 y más años.

	Hombres	Mujeres	Total
De 6 a 24 años	2.001	727	2.728
De 25 a 44 años	4.826	6.597	11.423
De 45 a 64 años	5.695	11.877	17.573
De 65 a 79 años	6.258	13.596	19.854
80 años y más	1.816	6.024	7.840
TOTAL	20.596	38.821	59.418

Fuente: INE-IMSERSO-Fundación ONCE, 1999

3. Datos Epidemiológicos.

A ¿Quién tiene mayor probabilidad de contraer EM?

- *Las mujeres.* La probabilidad de contraer EM es superior en las mujeres que en los hombres. La falta de criterios diagnósticos homogéneos hace que se disponga de datos epidemiológicos diferentes sobre la relación mujer/hombre (2/1, 3/1, etc.).
- *Las personas adultas jóvenes.* Aunque la EM puede aparecer en cualquier momento entre los diez y sesenta años, la media de edad de aparición se sitúa entre los 29 y 33 años. La utilización

de pruebas de diagnóstico especializadas, como la Resonancia Magnética, ha permitido detectar la enfermedad a edades más tempranas, pues, tradicionalmente, se consideraba que surgía en personas mayores de quince años.

[Volver al Índice](#)

B Epidemiología de la EM.

La **epidemiología** tiene por objeto el estudio de la frecuencia de una enfermedad y sus características principales. Con la información obtenida, se podrán plantear hipótesis sobre la enfermedad, diseñar nuevos estudios, identificar grupos de riesgo y planificar las necesidades de asistencia sanitaria. Los estudios epidemiológicos se centran fundamentalmente en dos variables descriptivas:

- *Incidencia.* Es el número de casos nuevos en un período de tiempo determinado, generalmente, un año por cada 100.000 habitantes.
- *Prevalencia.* Es el número de personas afectadas en un período de tiempo por cada 100.000 habitantes.

En las enfermedades de baja incidencia y en la que este parámetro puede variar de un año a otro, como la EM, se suele preferir la utilización de la prevalencia.

La EM se distribuye de forma irregular por el Globo Terráqueo. Hoy en día se sigue admitiendo la relación de la prevalencia con factores geográficos (alta latitud - alta prevalencia), avalada por los datos que muestran una mayor frecuencia de la EM en los países más alejados del Ecuador, y de manera especial, en Estados Unidos y los países Escandinavos.

La relación latitud - prevalencia se ha querido interpretar a la luz de la controversia de la importancia de factores genéticos o factores ambientales, como desencadenantes de la EM. Así, el hecho de que en Estados Unidos la prevalencia sea mayor en zonas colonizadas y habitadas por personas de origen escandinavo parece estar en consonancia con las tesis que destacan la influencia de factores genéticos (Bulman y Ebers, 1992). Asimismo, determinados grupos étnicos parecen estar protegidos contra la enfermedad aunque residan en zonas de alta prevalencia. En Japón la EM es muy rara y sólo se da de 1 a 4 casos por cada 100.000 habitantes y en China se registran de 2 a

3 casos por cada 100.000 habitantes. Por su parte, la prevalencia es muy alta entre las personas de raza blanca, especialmente de origen escandinavo. A pesar de esta evidencia a favor de las tesis genetistas, no se deben despreciar los factores ambientales. Con independencia de las teorías explicativas consideradas, se han encontrado tres zonas de riesgo según la tasa de prevalencia (Kutzke, 1985):

- *Zona de Alto Riesgo (prevalencia igual o mayor a 30 casos por cada 100.000 habitantes)*. Comprende las zonas del norte de Europa, Estados Unidos y Canadá, y en el sur, zonas de Australia y Nueva Zelanda.
- *Zona de Riesgo Medio (prevalencia entre 5 y 29 casos por cada 100.000 habitantes)*. Comprende las zonas del sur de Europa y sureste de Estados Unidos, así como la zona meridional de Australia.
- *Zona de Bajo Riesgo (prevalencia menor a 5 casos por cada 100.000 habitantes)*. Comprende las zonas de Asia, América Latina, África y zonas próximas al Ecuador.

Estas zonas presentan muchas excepciones y limitaciones. Así, dentro de una misma latitud se ha encontrado mucha variabilidad entre diferentes zonas geográficas. No obstante, se puede decir que el riesgo de la EM se incrementa a medida que se aleja del Ecuador. En estas zonas predominan los países de clima frío, económicamente desarrollados, en los que viven las personas de raza blanca. Por otro lado, la emigración a zonas de alto riesgo antes de la adolescencia incrementa la probabilidad a padecerla, mientras que disminuye si se dirigen a zonas de menor prevalencia.

En diversos estudios, realizados en distintos países, se apunta la posibilidad de que esté aumentando la incidencia de la EM en el mundo, incluso en zonas, como México, tradicionalmente de baja prevalencia. En países que cuentan con un buen sistema de asistencia sanitaria, el incremento de la incidencia de la EM se puede atribuir a posibles factores etiológicos más que a una mejora en el diagnóstico.

Como conclusión, se puede decir que la incidencia de esclerosis múltiple en determinadas zonas geográficas se debe a la conjunción de factores genéticos y ambientales.

En España se dispone de numerosos estudios epidemiológicos que se han venido realizando desde los años sesenta. Las primeras

investigaciones se caracterizaban por su sesgo metodológico. Al obtenerse los datos de registros hospitalarios, se dejaban fuera del estudio los casos más leves. La recogida de datos también fue difícil por tratarse de zonas geográficas muy extensas con grandes volúmenes de población, lo que provocó una subestimación de la prevalencia que, además variaba de unas investigaciones a otras. A partir de 1994, los estudios ganaron en fiabilidad, lo que se tradujo en una estabilidad de los datos obtenidos. La información disponible es lo suficientemente abundante como para llegar a conclusiones válidas. De acuerdo con estos datos, la prevalencia media de la EM en España es de 50 casos por cada 100.000 habitantes, mientras que la incidencia se estima en torno a 3 casos nuevos por cada 100.000 habitantes. Los datos sobre la incidencia refutan otras informaciones que sugieren un incremento de este índice en las últimas décadas.

Estudios epidemiológicos en España.

Zona	Autor	Año	Prevalencia	Incidencia
Cataluña	Oliveras	1968	6,5	
Las Palmas	Sosa	1983	6,2	0,6
Cantabria	Miró	1984	5,6	1,2
Málaga	Fernández	1986	10,9	
Aragón	Barduzal	1987	9,1	0,7
Salamanca	Ruiz	1988	10,6	1,3
Zamora	Ruiz	1988	11,6	1,3
Alcoi	Martín	1988	17	2,9
Osona	Bufill	1988	18,7	
Cantabria	Miró	1989	15,6	0,9
Lanzarote	García	1989	15	
Navarra	Antón	1991	16,4	0,5
Gijón	Uría	1991	23,3	
Alcoi	Ribera	1992	27,6	2,8
Vélez-Málaga	Fernández	1994	53	
Segovia	Pérez Sempere	1995	56	3,2
Osona	Bufill	1995	58	
Teruel	Modrego	1997	32	2,2
Gijón	Uría	1997	65	3,7
Móstoles	Benito-León	1998	43,4	3,8
Calatayud	Pina	1998	58	2,6
Costa de Ponent	Callén	1999	48,2	3,2
Valladolid	Tola	2000	58,3	
Alcoi	Mallada	2000	41,2	2,8
Menorca	Casquero	2001	68,6	3,4
La Palma	Hernández	2002	42	2,2

4. Causas.

Aunque la EM se describió hace más de cien años, todavía se ignoran las causas que la producen. No obstante, se dispone de mucha información acerca de su efecto sobre el sistema autoinmune, de manera que una de las hipótesis más aceptadas manifiesta que el sistema inmunológico atacaría la capa de mielina como si fuera un cuerpo extraño. Según esta teoría, las personas sufrirían una infección durante la infancia, probablemente producida por un virus latente, que desencadenaría un trastorno en el sistema inmunológico que tardaría varios años en manifestarse.

Este mecanismo activaría los glóbulos blancos o linfocitos del torrente sanguíneo, que entrarían en el cerebro, debilitando sus mecanismos de defensa (la barrera sangre/cerebro). Posteriormente, los glóbulos blancos podrían activar elementos del sistema inmunológico, atacando y destruyendo la mielina. La investigación actual busca identificar el virus latente que desencadena la enfermedad.

Otra tesis apela a la importancia de los factores genéticos. Aunque no se pueda hablar de enfermedad hereditaria, si parece existir cierta susceptibilidad genética que juega un importante papel en su desarrollo. Lo más probable es que exista algún factor ambiental aún desconocido que interactúe con la predisposición genética, lo que es compatible con la tesis del virus temprano.

5. Evaluación y Diagnóstico.

A Pruebas Diagnósticas.

El diagnóstico de la enfermedad debe producirse lo más temprano posible para poder acometer el tratamiento más adecuado. El carácter pasajero, difuso y confuso de los síntomas hace que puedan pasar desapercibidos a la persona afectada y al médico, provocando la demora de un diagnóstico certero. Hoy en día, no existen pruebas

específicas para el diagnóstico de la EM, el cual se basa, principalmente, en la Historia Clínica y exploraciones neurológicas.

⇒ Historia Clínica.

Es importante el registro de los signos y síntomas anteriores a la aparición de la enfermedad. El tipo de síntomas, inicio y modalidad son datos a tener en cuenta. También se debe evaluar el estado general de salud.

⇒ Pruebas Neurológicas y Examen Físico.

Se evalúan los síntomas neurológicos más frecuentes, como los cambios en los movimientos oculares, coordinación de las extremidades, debilidad, problemas de equilibrio, sensación, habla y reflejos. Estas pruebas, junto con el examen físico del paciente, se basan en los indicios que observa el médico de cabecera.

- Examen ocular. Puede revelar la existencia de daños en el nervio óptico.
- Chequeo de la fuerza muscular. Se lleva a cabo tirando y empujando firmemente de los brazos y piernas del paciente.
- Exploración de la coordinación. Se pide al paciente que se toque rápidamente la nariz con la yema del dedo índice, primero con los ojos abiertos y luego, con ellos cerrados.
- Examen de la sensibilidad de la superficie corporal. Se mide la sensibilidad cutánea a un alfiler, al roce de una pluma o una caricia.
- Test de sensibilidad vibratoria. Se aplica un diapasón contra un hueso o una articulación para ver si el paciente experimenta la sensación de zumbido.
- Prueba de reflejos. Por ejemplo, se da un golpecito en la rodilla con un mazo de goma o con los dedos.

⇒ Otras.

Potenciales Evocados Auditivos y Visuales.

Dado que la desmielinización de las neuronas disminuye la velocidad de transmisión nerviosa, los Potenciales Evocados son de utilidad para medir el tiempo que tarda el cerebro en recibir e interpretar la información. Esta prueba se lleva a cabo colocando pequeños electrodos en la cabeza para monotorizar las respuestas cerebrales a estímulos visuales y auditivos. En una persona no afectada de EM, la respuesta es

prácticamente instantánea, pero cuando falta la mielina se produce una demora.

Resonancia Magnética Nuclear.

Con la Resonancia Magnética Nuclear, se obtienen imágenes muy detalladas del cerebro y la médula espinal, indicando las zonas lesionadas o con placas. Indica el número, tamaño y distribución de las lesiones, por lo que, junto a las pruebas anteriores, puede ser un indicador de la EM. Sin embargo, algunas lesiones no se pueden captar por el escáner o pueden ser debidas a otras patologías.

Extracción del Líquido Cefalorraquídeo mediante Punción Lumbar.

Se extrae líquido de la médula espinal, tras anestesiarse e introducir una aguja por la espalda. Posteriormente, la persona debe permanecer acostada durante unas horas y precisa de un tiempo para recuperarse.

Análisis de Sangre.

Los análisis de sangre no detectan la EM, aunque son eficaces para descartar otras enfermedades, como la enfermedad de Lyme, las enfermedades colágeno-vasculares, ciertos desórdenes hereditarios poco comunes o el SIDA.

[Volver al Índice](#)

B Criterios diagnósticos.

Para diagnosticar la EM se requiere el cumplimiento de las siguientes condiciones:

1. Que existan pruebas objetivas de, al menos, dos áreas de pérdida de mielina separadas en el tiempo y en el espacio. Esto significa que las lesiones se encuentran en diferentes lugares del sistema nervioso y han aparecido en diferentes momentos.
2. Que se hayan descartado objetivamente otras enfermedades que puedan causar síntomas neurológicos similares.

La forma de comunicar el diagnóstico es crucial para paliar el impacto psicológico de la noticia. Es necesaria una buena relación entre el médico y el paciente. Se debe ofrecer una información clara y completa sobre el diagnóstico, tratamiento, pronóstico y recursos sociales y

sanitarios existentes, así como las posibles repercusiones en la vida cotidiana.

[Volver al índice](#)

6. Tratamientos y Hábitos de Vida Saludable.

A Tratamientos de la EM.

Actualmente, no existe ningún tratamiento específico de la Esclerosis Múltiple, sino que se utilizan una serie de medicamentos que palian los síntomas que interfieren en las actividades cotidianas y otros que buscan modificar la evolución natural de la enfermedad.

⇒ Tratamiento de los Brotes.

Los fármacos utilizados para tratar los episodios de agravamiento de los síntomas son los corticoides. Dado los efectos secundarios que se pueden derivar del consumo de los mismos, se debe evitar la automedicación.

⇒ Tratamientos para prevenir la progresión de la EM.

- *Interferones.* Los interferones son un grupo de más de veinte glucoproteínas producidas por el organismo después de sufrir infecciones virales. La utilización de interferón beta reduce el número y la intensidad de los brotes, aumenta el intervalo de tiempo entre distintas exacerbaciones, frena las lesiones y parece que retrasa la progresión en las formas secundariamente progresivas. Sin embargo, la efectividad de los interferones en el tratamiento de la EM es moderada.
- *Copolímero I.* Es un polipéptido sintético, eficaz para a EM remitente-recurrente. A través de la Resonancia Magnética, se ha demostrado su eficacia en la reducción del número y volumen de las lesiones activas, evitando la acumulación de nuevas zonas dañadas en el cerebro. Este medicamento se está utilizando en Estados Unidos y Europa, si bien aún no se ha comercializado en España.
- *Inmunoglobulinas Intravenosas.* Este tipo de medicamentos podría promover la remielinización, aunque aún no se ha demostrado clínicamente sus efectos sobre la mielina.

- *Inmunosupresores (ciclofosfamida, ciclosporina, mitoxantrona y azatiopina).* La azatiopina es un inmunosupresor inespecífico que puede reducir el número de brotes, aunque tiene un efecto modesto sobre la progresión de la EM.

En cualquier caso, hay que huir de la automedicación y seguir escrupulosamente las indicaciones del médico.

[Volver al Índice](#)

⇒ Tratamientos Sintomáticos.

El objetivo de estos tratamientos es aliviar los síntomas derivados de la EM. Se dispone de diversos tratamientos sintomáticos dependiendo de la función afectada.

- *Tratamiento de la Espasticidad.* Para tratar la espasticidad, se utilizan miorrelajantes, como el baclofeno (oral o intratecal), tizanidina, o la toxina botulínica. Además, también se recomiendan la rehabilitación y, en algunos casos, la cirugía.
- *Tratamiento del Dolor.* Para aliviar el dolor se dispone de distintos tratamientos, dependiendo de la causa del mismo. La corbamacepina es el tratamiento adecuado para las alteraciones de la sensibilidad y otras manifestaciones de los brotes.
- *Tratamiento de la Fatiga.* La fatiga puede disminuir con amantadina y los derivados de la aminopiridina.
- *Tratamiento de la Ataxia y de los Temblores.* Para disminuir la ataxia (caminar inestable) y los temblores, se recomienda la isoniacida, el propanolol, la primidona y las benzodiacepinas.
- *Tratamiento Farmacológico de los Síntomas Emocionales.* A consecuencia de la EM, la persona puede sufrir trastornos depresivos y ansiedad, por lo que se recomiendan antidepresivos y ansiolíticos.
- *Tratamiento de la incontinencia de esfínteres (vesical y rectal).* Para el control de esfínteres, se utilizan diversos fármacos, técnicas de sondajes y fisioterapia.

[Volver al Índice](#)

⇒ Tratamiento Rehabilitador.

El Tratamiento Rehabilitador aborda la EM de manera integral, desde un enfoque multidisciplinar, que incluye, principalmente, fisioterapia, logoterapia, terapia ocupacional, rehabilitación neuropsicológica y

psicoterapia. El objetivo del Tratamiento Rehabilitador es alcanzar el máximo nivel de independencia física, psíquica-emocional y social. Se dispone de evidencia científica que demuestra la eficacia del Tratamiento Rehabilitador para retrasar el deterioro de la enfermedad que conduce a sufrir una discapacidad y para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Si el Tratamiento Rehabilitador se inicia en las primeras fases de la enfermedad, puede mejorar el estado general del paciente, su calidad de vida, prevenir complicaciones y contribuir a la educación de la persona afectada y su familia.

[Volver al índice](#)

⇒ *Apoyo a la Discapacidad.*

Cuando la EM desemboca en una discapacidad, puede ser conveniente introducir ayudas técnicas y adaptaciones en el entorno que faciliten la realización de las actividades de la vida diaria.

La EM implica distintos grados y tipos de discapacidad dependiendo de la extensión del área desmielinizada. Es necesario que se evalúe periódicamente el grado de discapacidad de la persona implicada y el nivel de dependencia derivado de aquél, con el fin de determinar la necesidad de apoyos para mejorar su calidad de vida, sin olvidar las posibles carencias de su entorno relacional, especialmente, su familia. La planificación de la ayuda deberá realizarse teniendo en cuenta, además, el grado de deficiencia, el nivel socioeconómico, la disponibilidad de cuidador/es y los cambios de roles y desequilibrios que se producen en las familias.

[Volver al índice](#)

⇒ *Aspectos Psicosociales.*

Determinadas características de la EM tienen una influencia negativa sobre la vida emocional de la persona afectada y hace que precise apoyo psicológico. Hay diversos factores que aumentan la probabilidad de que la EM provoque ansiedad y depresión, entre los que cabe destacar los siguientes:

- El carácter inestable de la esclerosis, que supone la alteración de distintas funciones de forma brusca e impredecible, hace que la persona experimente sentimientos de indefensión y falta de control sobre su vida.
- La mayor prevalencia entre personas adultas jóvenes reduce los años productivos.

- El tratarse de una enfermedad crónica e incapacitante y el saber que no se dispone de un tratamiento realmente eficaz.

La ansiedad es una respuesta normal del organismo en la que se moviliza la energía necesaria para enfrentarse a una situación amenazante. La ansiedad se convierte en un problema cuando es excesiva y aparece sin que exista un peligro objetivo. Una persona con EM que, en la fase de agravamiento de los síntomas, sufrió alguna caída por la pérdida del equilibrio, cuando pasa el brote, el recuerdo de este suceso puede provocarle ansiedad. La depresión, por su parte, es una sensación de tristeza persistente y duradera en la que la persona se siente decaída, sin interés por las cosas, personas y/o actividades que, con anterioridad, consideraba placenteras. Tanto la ansiedad como la depresión se manifiestan a través de síntomas cognitivos, fisiológicos y conductuales.

Síntomas asociados a la ansiedad y a la depresión.

	Cognitivos	Conductuales	Fisiológicos
Ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> • Pensamientos de anticipación de peligro. • Pensamientos irracionales. • Preocupaciones • Dificultad para tomar decisiones... 	<ul style="list-style-type: none"> • Inquietud, no poder estarse quieta. • Irritabilidad. • Conductas de evitación..... 	<ul style="list-style-type: none"> • Taquicardia. • Sequedad en la boca. • Hipertensión. • Ahogo. • Micción frecuente.....
Depresión	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pensamientos de inutilidad. ▪ Culpa. ▪ Pensamientos relacionados con la muerte. ▪ Problemas para concentrarse, pensar, recordar..... 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Inactividad. ▪ Realización de actividades poco placenteras. ▪ Reducción de las relaciones sociales... 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pérdida de energía, cansancio. ▪ Aumento o pérdida del apetito. ▪ Insomnio o dormir demasiado. ▪ Problemas sexuales. ▪ Dolor de cabeza.

La persona puede sufrir determinados síntomas (ej. Fatiga, ahogo, dolores, etc.) que se pueden atribuir a la EM pese a ser debidos a la ansiedad y/o la depresión. Los problemas emocionales requerirán tratamiento psicológico, aunque si persisten, el psicólogo podrá enviar al paciente a un psiquiatra que le prescriba los correspondientes psicofármacos. El tratamiento psicológico se abordará desde tres frentes:

➤ Terapia Cognitiva.

Se basa en la premisa de que los problemas emocionales son debidos a los pensamientos e interpretaciones inadecuadas que hacemos de la realidad. Así, según Beck, la depresión surge porque la persona emplea la mayoría de su tiempo en pensamientos negativos sobre sí mismo, el mundo y el futuro. En las terapias cognitivas se enseña al paciente a identificar los pensamientos irracionales y aquéllos racionales pero que no están basados en hechos objetivos, para que pueda sustituirlos por otros más adecuados.

➤ Control de sentimientos y sensaciones.

El objetivo de estas terapias es la eliminación de los miedos y fobias desproporcionados. Para ello, se enseña a la persona a relajarse. La relajación es muy eficaz para controlar las respuestas fisiológicas que acompañan a la depresión y a la ansiedad. Existen distintas técnicas destinadas a que la persona logre un estado óptimo de relajación. El psicólogo evaluará cuál es la más adecuada para cada persona.

➤ Terapia de Control de la Conducta.

Las personas con ELA pueden desplegar un conjunto de conductas poco adaptativas debidas a su ansiedad y depresión. Son conductas que se aprenden y se mantienen por las consecuencias que tienen para la persona. Así, el rechazo de ayuda de los demás hace que no se sienta inútil. La terapia conductista busca, entre otras metas, la sustitución de las conductas no adaptativas por otras más deseables, aumentar el repertorio de actividades placenteras para que aprenda a disfrutar de las mismas y se enseña a enfrentarse a las situaciones que producen estrés.

Por otro lado, la EM lleva asociada una serie de síntomas derivados del deterioro cognitivo (problemas de la memoria a corto plazo, trastornos de la concentración, discernimiento y/o razonamiento, etc.), causado por lesiones leves en el cerebro. Esta sintomatología precisa tratamiento neuropsicológico.

B Hábitos de Vida Saludable.

La EM es una enfermedad con la que la persona tendrá que vivir durante toda su vida. El carácter discapacitante de la misma la limitará para la realización de muchas actividades de la vida diaria. Dependiendo del tipo y grado de discapacidad sufrida, así como de la forma en que percibe sus limitaciones, experimentará o no cambios en su estilo de vida y el de su familia. En determinados casos, habrá que planear con suficiente antelación o, incluso, cambiar algunas de las actividades cotidianas. Así, será muy beneficioso programar breves períodos de descanso para poder realizar la jornada habitual, aunque más lentamente.

⇒ Ejercicio Físico.

Para mantenerse en forma, la fisioterapia y el ejercicio físico son medios muy beneficiosos. Sería positivo que la persona afectada y el médico colaboraran en la planificación de los ejercicios más adecuados para el caso concreto. En algunos casos se requerirá acudir al fisioterapeuta con regularidad o la práctica de ejercicios en casa. El ejercicio físico ayuda a mantener el tono muscular, además de favorecer la liberación de la tensión y la relajación. Por ello, se recomienda la práctica de cualquier ejercicio que esté a su alcance, lo que le servirá de gran ayuda, como la natación, el yoga o dar paseos. Todo ello, bajo la oportuna supervisión del médico.

⇒ Dietas.

Hay muchos defensores de los beneficios de la dieta sobre la esclerosis múltiple. Así, algunos pacientes manifiestan que una dieta baja en grasas animales y rica en grasas polisaturadas les ayuda a controlar su enfermedad. Sin embargo, no existe evidencia científica que avale estas tesis. Por otro lado, entre las dietas propuestas se dan muchas contradicciones, aunque sí será bueno mantener una dieta nutritivamente equilibrada que aporte cantidad suficiente de vitaminas y minerales. En cualquier caso, se recomienda consultar con el médico cualquier cambio introducido en la dieta.

C Cambios Psicosociales.

⇒ Planificación Laboral.

Ante las discapacidades físicas y cognitivas derivadas de la EM, se deberá planificar el trabajo que más se adapte a las capacidades actuales de la persona. Si antes de desarrollar la enfermedad desempeñaba un trabajo que requería gran esfuerzo físico, es posible que tenga que considerar otros trabajos alternativos o introducir cambios en el que está desempeñando, para reducir la naturaleza física de su ocupación. Por su parte, un empleo más sedentario no se verá sensiblemente afectado y planteará menos problemas a las personas afectadas de EM.

⇒ Cambios Familiares.

Las modificaciones que hay que introducir en la vida a consecuencia de las personas con EM afectan a todo el entorno familiar. Los cambios más importantes que se producen son:

- *Una redistribución de roles.* Como la persona se vuelve dependiente para las actividades de la vida diaria, debe delegar muchas tareas en su pareja.
- *Reducción de ingresos económicos familiares.* Cuando el grado de discapacidad es muy elevado, la persona con EM tendrá que abandonar su empleo, con la consiguiente pérdida de poder adquisitivo.
- *Repercusiones en las relaciones de pareja.* Es posible que el miembro de la pareja no afectado de EM deba asumir un mayor número de responsabilidades en las tareas del hogar y el cuidado de los hijos. Esta carga familiar puede deteriorar las relaciones de pareja.

Para evitar las relaciones de familia, es muy importante el diálogo de todos sus miembros. También es necesario recibir Ayuda a Domicilio para evitar la sobrecarga del cuidador.

[Volver al Índice](#)

7. Principales Líneas de Investigación.

Las investigaciones actuales sobre la EM se centran, principalmente, en determinar cuál es el agente infeccioso que actúa sobre el sistema inmunológico y los factores genéticos, responsables de la enfermedad. Cada vez cobran más fuerza las teorías que defienden que la EM surge de la conjunción de una serie de factores, más que por la actuación de un único gen u otro agente. Para llevar a cabo estos estudios, se utiliza la técnica de Resonancia Magnética, que permite visualizar la evolución de la EM en la mielina.

⇒ Investigaciones centradas en el Sistema Inmunológico.

Los estudios sobre la intervención del Sistema Inmunológico en la EM se han centrado en distintos aspectos de este sistema.

- *Estudios centrados en los componentes de la mielina.* Destacan las investigaciones sobre la proteína básica de la mielina. Se ha comprobado que la inyección de esta sustancia en animales de laboratorio provoca la aparición de encefalitis alérgica experimental, que es una enfermedad del SNC, caracterizada por recaídas y con manifestaciones similares a las de la EM.
- *Estudios centrados en el funcionamiento de la Barrera Sanguínea/Cerebral.* Esta barrera es una membrana protectora que controla el paso de la sangre al SNC. Estos estudios parten de la hipótesis de que, en la EM, algunos componentes del Sistema Inmunológico atraviesan la barrera sanguínea cerebral, dañando el sistema nervioso.
- *Estudios centrados en el agente infeccioso que puede causar la EM.* Aún no se ha podido identificar el agente infeccioso o virus que precipita la enfermedad. Las infecciones virales van acompañadas de inflamación y de la producción de interferón gamma, sustancia originada de manera natural y que empeora los síntomas de la esclerosis múltiple. La respuesta inmunológica a las infecciones virales podría precipitar un ataque de EM.

⇒ Investigaciones de los factores genéticos.

Algunos hechos parecen avalar la hipótesis que postula que los factores genéticos aumentan la susceptibilidad a desarrollar EM: el que se incrementa el riesgo cuanto más cercano sea el parentesco, o que los

esquimales nunca padezcan la enfermedad. Aunque no se pueda descartar la influencia del ambiente, existen estudios que confirman la importancia de la herencia.

- *Estudios de gemelos idénticos/gemelos no idénticos.* El riesgo a contraer EM es del 30% en un gemelo idéntico cuando el otro ya tiene la enfermedad, mientras que en el caso de gemelos no idénticos, el riesgo es de un 4%.
- *Estudios de familias en la que uno de sus miembros padece EM.* En distintos estudios de familias se ha demostrado que en la EM interviene más de un gen. Es probable que el desarrollo de esta enfermedad dependa de la interacción de un conjunto de genes, cada uno de los cuales ejerza, por sí solo, un efecto moderado sobre la enfermedad. Así, en algunos estudios, se ha encontrado que las personas con EM son más propensas a heredar ciertas regiones de genes individuales. Además, sus patrones de antígenos de leucocitos humanos suelen ser diferentes de los de las personas sin EM. Esta línea de investigación busca identificar los genes específicamente implicados, la función de cada uno de ellos, así como la forma en que interaccionan entre sí y con los factores ambientales.

⇒ *Investigación centrada en posibles tratamientos (interferones).*

La investigación está dando frutos en el estudio de los interferones, que son proteínas naturales de carácter antiviral. Estos estudios han demostrado la eficacia del interferón beta para reducir el número de brotes y ralentizar la progresión de la enfermedad. Las imágenes recogidas mediante Resonancia Magnética sugieren que el interferon beta reduce la destrucción de la mielina. Este fármaco corregiría una deficiencia de los glóbulos blancos que suprimen el sistema inmunológico y/o su capacidad para inhibir el interferón gamma. Otras sustancias relacionadas que también se han investigado han sido el Copolimero I o la Mitoxantrona.

⇒ *Investigación centrada en tratamientos de inmunoterapia.*

La investigación del papel del sistema inmunológico en la esclerosis múltiple ha llevado a estudiar las propiedades terapéuticas de los inmunosupresores (ciclosporina, ciclofosfamida, etc.). No obstante, la irradiación linfóide total, que consiste en irradiar los nódulos linfáticos con rayos X durante varias semanas para destruir el tejido linfóide,

involucrado en la destrucción de tejidos de las enfermedades autoinmunes, ha dado resultados contradictorios.

Dentro de la inmunoterapia, también se están investigando otras técnicas para tratar la EM, como el uso de anticuerpos monoclonales, el intercambio de plasma o el trasplante de médula ósea.

⇒ Otros tratamientos farmacológicos en vías de experimentación.

Al margen de la inmunoterapia, se están investigando otros fármacos que pueden mejorar la esclerosis múltiple. Así, para la mejora de la conducción de los impulsos nerviosos, se está estudiando la aminopiridina, que mejoraría temporalmente la visión, la coordinación y la fuerza de las personas con EM.

⇒ Estudios de terapias con células madres.

Supone la extracción de células progenitoras de la sangre del paciente para renovar su sistema inmunológico y, posteriormente, inyectar células autólogas sanas que detengan el proceso de la enfermedad. Estas terapias tienen un riesgo de mortalidad superior a un 5%, lo que despierta las reticencias de los investigadores. Además, todavía no se conocen bien sus efectos.

¿En qué consiste la investigación con células madres?

Las *células madres o troncales* se diferencia del resto de células del organismo por su capacidad para dividirse de forma indefinida y crear células especializadas de cualquier tipo: por una parte, pueden generar copias exactas de sí mismas y, por otra, pueden reproducir células pertenecientes a diferentes tipos de tejidos. Las células madres se dividen en dos clases:

1. Células madres embrionarias. Son aquellas que se encuentran en el embrión y tienen por finalidad la formación del organismo. Dentro de las células embrionarias se pueden distinguir:
 - Células madres totipotentes. Se forman en los cuatro primeros días de desarrollo embrionario y son capaces de originar un organismo completo.
 - Células madres pluripotentes. A partir del cuarto día, se forma el blastocito, en cuya capa interna sus células pueden crear cualquier tejido humano, a excepción de la placenta y de los tejidos necesarios para el desarrollo fetal.

Estas células tienen por finalidad generar células especializadas en una función concreta, por ejemplo, la creación de tejido cardíaco.

La investigación de células madres embrionarias se suele centrar en el cultivo de las pluripotentes, que pueden ser objeto de manipulación genética.

2. Células madres somáticas adultas. Se encuentran en algunos órganos, como la médula ósea o la piel. Por ejemplo, en la médula ósea, están las células hematopoyéticas, eficaces para regenerar las células sanguíneas. El estudio de las células madres adultas tiene por finalidad su identificación, aislamiento y cultivo para determinar sus propiedades terapéuticas. Para ello, se inyectan estas células en los tejidos con el fin de regenerar las células dañadas.

Actualmente, la investigación con células madres se lleva a cabo a partir de las somáticas y las pluripotentes. El objeto de esta línea de investigación es conocer el proceso de desarrollo celular y los factores que intervienen en la especialización de las células. Las aplicaciones son las siguientes:

➤ Trasplante de Células Madres.

Actualmente, se tiene conocimiento de la importante implicación de los genes en la especialización celular, si bien no se sabe cuál es el mecanismo encargado de la activación/desactivación de cada gen. Conocer este mecanismo abrirá la posibilidad de utilizar las células madres para sustituir los tejidos y órganos dañados (en el caso de la ELA, las motoneuronas) debido a la capacidad de estas células de producir cualquier tipo de célula.

➤ Investigación de Fármacos.

Se trata de probar los efectos positivos y colaterales de los fármacos en tejido humano surgido de cultivos de células madres.

➤ Terapia Genética.

La terapia genética busca la curación de enfermedades hereditarias mediante la inyección de genes sanos y corregir los errores genéticos causantes de dichas patologías. La alteración genética provoca una insuficiencia de determinada proteína, cuya síntesis es lo que se busca estimular a través de la modificación del genoma de las células. Para la terapia genética se utilizan dos procedimientos:

- *Ex vivo*. Se extraen células del paciente que, tras modificarlas in vitro mediante la administración del gen (vector retrovítico), se reimplantan en el organismo. Esta técnica es la más utilizada por su mínimo riesgo al rechazo.
- *In vivo*. Se administra el gen directamente al paciente. Esta indicado cuando las células son difíciles de extraer, cultivarlas y de reimplantarlas.

⇒ Investigación del Trasplante de Médula Ósea.

En el Hospital Clinic de Barcelona se ha llevado a cabo un ensayo clínico para averiguar la eficacia del trasplante de médula ósea en personas con esclerosis múltiple en fase avanzada. En el estudio participaron 14 pacientes, el 80% logró una estabilización de la enfermedad. Esto es muy importante. Como afirma el Dr. Albert Saiz, del Servicio de Neurología del hospital, el trasplante de médula no cura la EM, sino que la estabiliza, disminuye la inflamación y retrasa su progresión. El tratamiento experimental ya lo habían estudiado otros equipos de investigación que trasplantaron la médula ósea a pacientes más afectados que en el grupo de Barcelona. Esta investigación logró disminuir significativamente el número de brotes. El Hospital Clinic de Barcelona participará, junto con veinticinco centros sanitarios europeos, en un estudio que compare la efectividad del trasplante de médula ósea y la mitoxantrona.

Pese a lo esperanzador de los resultados obtenidos, el Dr. Saiz advierte que el trasplante de médula ósea sólo estaría indicado en la fase más avanzada de la EM.

[Volver al índice](#)

8. Recursos Sociales.

Reconocimiento de Minusvalía.

Consiste en la valoración de las situaciones de minusvalía que presente una persona de cualquier edad, calificando el grado según el alcance de las mismas. El reconocimiento de grado de minusvalía puede solicitarse durante todo el año y se entenderá reconocido desde la fecha de solicitud.

Más información:

http://imsersodiscapacidad.usal.es/mostrarficha.asp_Q_ID_E_193_A_fichero_E_0.1

El establecimiento de un determinado grado de minusvalía, junto con el cumplimiento de determinados requisitos, puede dar derecho a una serie de medidas de protección social, entre las que cabe destacar las siguientes:

- Pensiones no Contributivas de Invalidez.
- Prestación familiar por hijo a cargo.
- Orientación para ingresar en centros para personas con discapacidad.
- Beneficios fiscales.
- Tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad.
- Otras.

⇒ *Pensión no Contributiva de Invalidez.*

La Pensión no Contributiva de Invalidez asegura a todos los ciudadanos en situación de invalidez y en estado de necesidad una prestación económica, asistencia médico-sanitaria gratuita y servicios sociales complementarios, aunque no se haya cotizado o se haya hecho de forma insuficiente para tener derecho a una pensión contributiva.

Los requisitos básicos para solicitarlos son:

- Carecer de ingresos suficientes.
- Tener 18 años ó más y menos de 65.
- Residir en territorio español y haberlo hecho durante un período de cinco años, de los cuales dos han de ser consecutivos e inmediatamente anteriores a la fecha de su solicitud.
- Tener un grado de minusvalía igual o superior al 65%.

La gestión de las Pensiones no Contributivas de Invalidez le corresponde a los órganos competentes de las Comunidades Autónomas y a las Diputaciones Provinciales del IMSERSO de Ceuta y Melilla.

Más información:

<http://imsersodiscapacidad.usal.es/mostrardoc.asp?ID=&Fichero=&file=PNCL.html>

⇒ Prestación familiar por hijo a cargo.

Es una asignación económica que se reconoce por cada hijo a cargo de beneficiario, menor de 18 años o mayor afectado de minusvalía en grado igual o superior a 65%, cualquiera que sea su filiación, así como por los menores acogidos en acogimiento familiar, permanente o preadoptivo, siempre que no se supere el límite de ingresos establecido.

Más información:

<http://www.seg-social.es>

⇒ Orientación para ingresar en centros.

Entre los centros que están destinados a las personas con discapacidad, el IMSERSO dispone de cinco Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF) y de cinco Centros de Atención de Minusválidos Físicos (CAMF).

- Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF).

Los CRMF del IMSERSO son instituciones que disponen de un conjunto idóneo de instalaciones y profesionales destinados a facilitar la integración socio-laboral de aquellas personas que, por causas congénitas o adquiridas, tienen una discapacidad física y/o sensorial que les impide recibir una atención recuperadora en centros ordinarios. Su ámbito de actuación es nacional, por lo que pueden acceder a ellos personas con discapacidad desde cualquier punto del territorio español.

Más información:

http://imsersodiscapacidad.usal.es/mostrarficha.asp_Q_ID_E_185_A_fichero_E_0.1

- Centros de Atención de Minusválidos Físicos (CAMF).

Son centros de ámbito nacional pertenecientes al IMSERSO, que tienen por finalidad la atención integral a los discapacitados físicos que, careciendo de posibilidades razonables de recuperación profesional, a consecuencia de la gravedad de su discapacidad, encuentran serias dificultades para conseguir una recuperación profesional o integración laboral y para ser atendidas en régimen familiar o domiciliario.

Más información:

http://imsersodiscapacidad.usal.es/mostrarficha.asp_Q_ID_E_199_A_fichero_E_0.1

⇒ Beneficios Fiscales.

Las personas que tienen reconocida oficialmente su minusvalía pueden disfrutar de beneficios fiscales en los siguientes impuestos:

- Impuesto sobre la renta de las personas físicas (IRPF).
- Impuesto sobre sociedades (IS).
- Impuesto sobre el valor añadido (IVA).
- Impuesto especial sobre determinados medios de transporte (IEDMT).
- Impuesto sobre vehículos de tracción mecánica.

Más información en la Agencia Tributaria:

<http://www.aeat.es>

⇒ Tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad.

Se trata de un documento acreditativo de la persona con certificado de minusvalía que, además, presenta movilidad reducida o conductas agresivas o molestas de difícil control que dificulten la utilización de medios normalizados de transporte razón por la que le es necesario disfrutar de unos derechos especiales en materia de circulación y estacionamiento de vehículos.

La tarjeta y su señal distintiva, colocada en lugar visible, permite que los vehículos ocupados por su titular puedan aparcar en los espacios reservados a tal efecto y disfrutar de las ventajas que sobre estacionamiento y aparcamiento establezcan los ayuntamientos a favor de las personas con discapacidad.

Más información:

http://imsersodiscapacidad.usal.es/mostrarficha.asp_Q_ID_E_201_A_fichero_E_0.1

⇒ Otras.

- Bonotaxi.
- Solicitud de ayudas públicas.
- Reducciones en medios de transporte.
- Otras ayudas y servicios para el colectivo de personas con discapacidad que se contemplen en los organismos competentes en materia de Servicios Sociales, ya sean autonómicos, municipales o estatales.

Prestaciones Sociales y Económicas de la LISMI.

La Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), desarrollada en el Real Decreto 383/1984, establece un sistema especial de prestaciones económicas y técnicas. Estas prestaciones se dirigen a personas con minusvalía que por no desarrollar una actividad laboral, no están incluidas en el campo de aplicación de la Seguridad Social, configurándose como prestaciones de derecho y compatibles entre sí; en concreto:

- Asistencia Sanitaria y Prestación Farmacéutica (ASPF).
- Subsidio de Garantía de Ingresos Mínimos (SGIM).
- Subsidio por Ayuda de Tercera Persona (SATP).
- Subsidio de Movilidad y Compensación por Gastos de Transporte (SMGT).

En la actualidad, sólo pueden solicitarse el SMGT y la ASPF, ya que la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que establecen en la Seguridad Social Prestaciones no Contributivas, suprimió los subsidios de Garantía de Ingresos Mínimos (SGIM) y por Ayuda de Tercera Persona (SATP), si bien sus beneficiarios pueden continuar con el percibo de los mismos salvo que opten por pasar a una prestación no contributiva.

La gestión de las Prestaciones Sociales y Económicas de la LISMI le corresponde a los órganos competentes de las Comunidades Autónomas y a las Diputaciones Provinciales del IMSERSO de Ceuta y Melilla.

Más información:

http://imsersodiscapacidad.usal.es/mostrarficha.asp_Q_ID_E_180_A_fichero_E_0.1

Consejerías de Servicios Sociales/Bienestar Social.

En 1998 culminó el proceso de transferencia de los Servicios Sociales a las Comunidades Autónomas. Desde ese momento, el IMSERSO sólo tiene competencias de gestión directa, en materia de discapacidad, en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, así como los Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos y los Centros de Atención de Minusválidos Físicos.

A continuación se recoge la dirección de las consejerías de servicios sociales/bienestar social, así como las direcciones WEB de los órganos de gobierno de cada Comunidad Autónoma.

Andalucía.

Avda. Hytasa, 14.
41071 SEVILLA.
Telf: 95 504 80 00
Fax: 95 504 82 34
WEB: <http://www.juntadeandalucia.es>

Aragón:

Pº María Agustín, 36.
50071 ZARAGOZA
Telf: 976 40 00/49 02
WEB: <http://portal.aragob.es>

Asturias.

General Elorza, 35
33071 OVIEDO
Telf: 98 510 55 00/65 71
WEB: <http://www.princast.es>

Baleares

Plza. Obispo Berenguer de Palou, 10
07003 PALMA DE MALLORCA
Telf: 971 17 74 00
Fax: 971 17 74 10
WEB: <http://www.caib.es>

Canarias.

Leoncio Rodríguez, 7 5ª plta.
Edif. El Cabo
38071 SANTA CRUZ DE TENERIFE.
Telf: 922 47 70 00/05/10
Fax: 922 22 91 47
WEB: <http://www.gobcan.es>

Cantabria.

Marqués de la Hermida, 8
39009 SANTANDER
Telf: 942 20 77 05/82 40
Fax: 942 20 77 06
WEB: <http://www.cantabria.org>

Castilla La Mancha
Avda. de Francia, 4
45071 TOLEDO
Telf: 925 26 72 33/70 99
Fax: 925 26 71 54
WEB: <http://www.jcm.es>

Castilla y León.
Avda. de Burgos, 5
47071 VALLADOLID.
Telf: 983 41 36 00
WEB: <http://www.jcyl.es>

Cataluña
Información en la página WEB siguiente:
<http://www.gencat.net>

Comunidad Madrid.
Alcalá,63
28071 MADRID
Telf: 91 720 00 00/04 06-7-9
Fax: 91 521 77 81
WEB: <http://www.comadrid.es>

Comunidad de Valencia
Pº Alameda, 16
46010 VALENCIA
Telf: 96 386 67 00

Fax: 96 386 67 09

WEB: <http://www.gva.es>

Extremadura

Pº de Roma, s/n

06800 Mérida. BADAJOZ.

Telf: 924 00 59 29

Fax: 924 00 60 56

WEB: <http://www.juntaex.es>

Galicia.

Edif. Administrativo San Lázaro.

15703 Santiago de Compostela. A CORUÑA

Telf: 981 54 69 67

Fax: 981 54 36 36

WEB: <http://www.xunta.es>

Navarra

Avda. Carlos III, 2

31071 PAMPLONA

Telf: 948 42 70 00

Fax: 948 42 78 10

WEB: <http://www.navarra.es>

País Vasco

Duque de Wellintong, 2

01010 VITORIA

Telf: 945 01 80 00/64 02

WEB: <http://www.euskadi.net>

WEB de las Diputaciones Forales Vascas.

Álava: <http://www.alava.net>

Guipúzcoa: <http://www.gipuzkoa.net>

Vizcaya: <http://www.bizkaia.net>

Región de Murcia.

Avda. de la Fama, 3

30071 MURCIA

Telf: 968 36 26 42/3

Fax: 968 36 62 19

WEB: <http://www.carm.es>

La Rioja

Vara del Rey, 3

26071 LOGROÑO

Telf: 941 29 11 00

Fax: 941 29 12 25

WEB: <http://www.calarioja.es>

Consejerías de Salud.

La siguiente dirección WEB recoge las direcciones de las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas:

<http://www.terra.es/personal/duenas/directo.htm>

Otros.

CLÍNICA NEUROLÓGICA DE FISIOTERAPIA BETTINA PAETH
ROHLFS: CENTRO DE FORMACIÓN EN BOBATH

Ofrece tratamientos para mejorar el tono muscular, así como terapia ocupacional, dirigida a pacientes de distintas patologías del sistema nervioso central, como la EM. Su método se basa en los avances que se van produciendo en neurofisiología, especialmente, los que hacen referencia a la plasticidad del SNC.

Dirección:

C/Asturias, 1

08190 SANT CUGAT DEL VALLÉS (BARCELONA)

Correo Electrónico: bpaeth@arrakis.es

Página WEB: <http://www.bobath-es.com/>

RECURSOS DE LA FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- Centro de Día de Rehabilitación Integral (Madrid)
Fundación Privada Madrid de Esclerosis Múltiple
C/ Ponzano, 53
28003 MADRID
Telf: 91 399 32 45

- Centro de Día (Madrid)
Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid
C/ San Lamberto, 3 - Posterior
28017 MADRID
Telf: 91 404 44 86

- Centro de Rehabilitación Integral (Bilbao)
Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizcaia
Ibarrekolanda 17 trasera
48015 BILBAO (VIZCAYA)
Telf: 94 476 51 38

- Servicio de Rehabilitación (Tortosa)
Alfara de Carles - Casal de Gent Gra l'CASS
43500 TORTOSA (TARRAGONA)
Telf: 977 33 09 17

- Servicio de Rehabilitación (Reus)
Avda. França, 64-66
17007 GERONA
Telf: 972 17 18 19

- Hospital de Día (Reus)
Avda. França, 64-66
17007 GERONA
Telf: 972 17 18 19

- Centro Especial de Empleo
C/ Tamarit, 104, Ent
08015 BARCELONA
Telf: 93 254 61 57/93 228 96 99
Fax:: 93 254 61 58
Correo Electrónico: info@cet.fem.es

- Hospital de Día (Barcelona)
Teodora Lamadrid 21-23 bajos
08022 BARCELONA
Telf: 93 417 50 00

- Hospital de Día (Lleida)
Balmes, 4
25006 LLEIDA
Telf: 973 26 81 77

Más Información:

La Página WEB del IMSERSO, en su apartado de Discapacidad, recoge información de interés para las personas discapacitadas en la siguiente dirección:

http://www.seg-social.es/imserso/discapacidad/i0_index.html

Una vez concluido el proceso de transferencias en materia de Servicios Sociales a las Comunidades Autónomas, al IMSERSO sólo le quedan competencias de gestión directa en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla. Las direcciones postales de las direcciones provinciales de estas ciudades son las siguientes:

Ceuta.

Pza. de África, s/n

51701 CEUTA

Tel: 956 52 82 00

Fax: 956 51 44 70

Melilla

Pza. de España, 1

Tel: 952 69 91 00/93 01

[Volver al Índice](#)

9. Movimiento Asociativo.

A Movimiento Asociativo Nacional.

1.- FUNDACIONES

FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

C/ Príncipe de Vergara, 58.

28006- MADRID

Tel: 91 431 26 04 Fax: 91 431 39 33

<http://www.fedem.org>

FUNDACIÓ ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Tamarit, 104 entl.

08015 - BARCELONA

Tel: 93 228 96 9 Fax: 93 424 27 77

FUNDACIÓN PRIVADA MADRID CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

C/ Ponzano, 53

28003 - MADRID

Tel.: 91 441 01 59 Fax: 91 451 40 79

FUNDACION ESCLEROSIS MÚLTIPLE EUGENIA EPALZA FUNDAZIOA

C/ Ibarrekolanda, 17

48015 - BILBAO

Tel.: 94 476 51 38 Fax: 94 476 60 96

2.- ASOCIACIONES

FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

C/ Ponzano, 53.- 1º E. 28003 Madrid
<http://www.esclerosismultiple.com/>

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

C/ Modesto Lafuente, 8-1º centro dcha. 28010 Madrid
Tel: 91 448 12 61
<http://www.aedem.org>

ASOCIACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALICANTE (ADEMA)

Poeta Blas de Lomas, 8 bajo.03005 - ALICANTE
Tel.: 965 131 512 Fax: 965 134 354

ASOCIACIÓN DE GIRONA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Rutlla, 20 - 22,
Hotel d'Entitats
17002 - GIRONA
Tel.: 972 22 15 44

ASOCIACIÓN BALEAR DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

C/ De la Rosa, nº 3
07003 - PALMA DE MALLORCA
Tel.: 971 22 93 88 / Fax: 971 22 93 99

ASOCIACIÓN PALENTINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

C/ Francisco Vighi, nº 23
34003 - PALENCIA
Tel.: 979 100 150 Fax: 979 100 150

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MULTIPLE DE BIZKAIA (ADEMBI)

C/ Ibarrekolanda, 17
48015 - BILBAO
Tel.: 94 476 51 38 Fax: 94 476 60 96

EM - ASSOCIACIÓ DE TARRAGONA

Ceferí Oliver s/n
(Mas Sabater)
43203 - REUS
Tel.: 977 12 80 24 Fax: 977 12 80 05

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS Y FAMILIARES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BURGOS

c/ Vicente Aleixandre, 17 bajos
09006 - BURGOS
Tel: 947 24 52 03 Fax: 947 24 52 04

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MULTIPLE DE CARTAGENA Y SU COMARCA

Turquesa, 22
30310 - CARTAGENA
Tel.: 968 31 02 99 Fax: 968 31 02 99

ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
C/ Serreria 61 bajos
46022 - VALENCIA
Tel.: 96 356 28 20 Fax: 96 372 08 88

ASOCIACION DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE LLEIDA
Balmes, 4
25006 - LLEIDA
Tel.: 97 326 81 77

[Volver al índice](#)

C Movimiento Asociativo Internacional.

Consultar la página WEB siguiente en la que se recoge las asociaciones internacionales más importantes:

<http://www.msif.org/docs/MSinFocus3pulloutes.pdf>

[Volver al índice](#)

10. Direcciones y Enlaces de Interés.

El Mundo de la Esclerosis Múltiple

<http://www.ifmss.org.uk>

Sin duda, la página Web de referencia en el campo de la Esclerosis Múltiple. Representa el esfuerzo conjunto de numerosas organizaciones dedicadas a esta enfermedad. Encontraremos información destinada tanto al profesional como a pacientes y familiares. La información está disponible en varios idiomas entre los que se encuentra el español.

Centro de Esclerosis Múltiple de la Universidad de California-San Francisco

<http://mscenter.his.ucsf.edu/index.html>

El Centro de Esclerosis Múltiple de la Universidad de California-San Francisco presenta una página Web donde podemos encontrar un resumen muy bien redactado sobre la etiología y el diagnóstico de la enfermedad. En el apartado titulado "Viviendo con la Esclerosis Múltiple" analiza todos los aspectos terapéuticos de la enfermedad sin olvidar los aspectos sociales y

psicológicos. Desgraciadamente la información está únicamente disponible en inglés.

MedlinePlus-Multiple Sclerosis

<http://medlineplus.nlm.nih.gov/medlineplus/multiplesclerosis.html>

La Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos ofrece una página Web sobre esclerosis múltiple desde la que podemos realizar búsquedas bibliográficas selectivas sobre diagnóstico, tratamiento y revisiones-guías clínicas. También ofrece un listado de enlaces clasificado en 4 apartados: páginas generales sobre esclerosis múltiple, ensayos clínicos, organizaciones y Diccionarios.

Diccionario de términos médicos sobre esclerosis múltiple

<http://www.nmss.org/msinfo/glossary.html>

En esta página podemos encontrar un exhaustivo glosario de términos médicos relacionados con cualquier faceta de la esclerosis múltiple. Este glosario es muy útil para el paciente interesado en su enfermedad. Sería interesante disponer de una traducción al español del mismo

I Congreso Virtual Iberoamericano de Neurología.

<http://www.cvneuro.org>

Representa el primer congreso de neurología del mundo celebrado en INTERNET. Podemos encontrar interesantes actualizaciones sobre la esclerosis múltiple, en nuestro idioma!

Enlaces sobre Esclerosis Múltiple

<http://www.helsinki.fi/~ahalko/ms.html>

Esta página consiste en un catálogo de enlaces clasificado en los siguientes apartados: organización, apoyo, investigación, fármacos, especulación, y software para discapacitados.

Información sobre Esclerosis Múltiple

<http://medstat.med.utah.edu/kw/ms/>

Aquí podemos encontrar un verdadero libro de texto multimedia sobre la enfermedad. La información es realmente completa e incluye imágenes e incluso secuencias de video.

OTRAS DIRECCIONES DE INTERÉS.

<http://www.msif.org>

<http://www.ifmss.org.uk>

Multiple Sclerosis International Federation. International Federation of MS Societies. En inglés. Información sobre la enfermedad para pacientes, foro para pacientes, noticias de investigación, servicio de alertas enviadas por e-mail para profesionales, guía de tratamiento on-line. Links con las asociaciones y sociedades de esclerosis múltiple internacionales.

<http://www.nationalmssociety.org>

<http://www.nmss.org>

National Multiple Sclerosis Society. USA. Orientado para apoyar a los pacientes y sus familiares. Una sección incluye módulos de educación continuada para neurólogos y otro para enfermeras.

<http://www.mssociety.org.uk/>

Multiple Sclerosis Society of UK. Información para pacientes, chats y foro de discusión. Actualidad sobre investigación y ensayos clínicos en marcha.

<http://www.mssociety.ca>

Multiple Sclerosis Society of Canada. En inglés y en francés. Información sobre la enfermedad para pacientes, descripción de actividades. Actualidad sobre investigación y las actividades de apoyo a la misma.

http://www.medicinainformacion.com/esclerosismultiple_libros.htm

Ofrece libros en castellano on-line sobre la esclerosis múltiple.

<http://www.msphp.org>

People helping people. Foro de charla y discusión entre pacientes con esclerosis múltiple. En inglés.

<http://www.consusalud.com.ar/esclerosismultiple.html>

Un foro de autoayuda e intercambio de experiencias de pacientes con esclerosis múltiple en español, que parece persistir desde hace varios años. Puede ser de ayuda para algunos pacientes. Patrocinado por Laboratorios Aventis. Moderado por el Dr. R Paolini, Neurólogo de Argentina.

<http://www.clams.org>

Instrumento de comunicación entre personas que padecen esclerosis múltiple. Multitud de links útiles para pacientes con esclerosis múltiple. En inglés.

<http://www.mswatch.com>

MS Watch. Patrocinado por Laboratorios Teva. Comunidad virtual de pacientes con MS, con posibilidad de consultas a expertos, información sobre la enfermedad, foros de discusión y chats. Muy relacionado con MSUniversity, donde hay clases e información sobre la enfermedad.

<http://ww1.msc.es/insalud/>

El INSALUD recoge en su página WEB enlaces de interés sobre recursos sanitarios:

DIRECCIONES RELACIONADAS CON MEDICAMENTOS.

- [Interferon beta-1a Avonex® Information](#)
- [Interferon beta-1b Betaseron® MS Resource Center](#)
- [MS Direct - Multiple Sclerosis support](#)
- [MS News \(Arizona\)](#)
- [MS Page by Aapo Halko](#)
- [MS Society HomePage \(UK\)](#)

- [Myelin Project](#)

Centros de Investigación Internacional asociados al NINDS en Estados Unidos.

El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS), miembro de los Institutos Nacionales de Salud (NIH) en Estados Unidos, es la principal entidad federal americana de apoyo a la investigación sobre el cerebro y los trastornos del sistema nervioso. El Instituto patrocina también un activo programa de información pública y puede responder las preguntas que se le plantean sobre diagnóstico, tratamiento e investigación relacionados con la esclerosis múltiple.

Recursos de Información

Para obtener información sobre los programas investigación del NINDS, destaca la Unidad de Recursos Neurológicos y Red de Información del Instituto (BRAIN por su siglas en inglés) en:

BRAIN

P.O. Box 5801

Bethesda, MD 20824

(800) 352-9424

www.ninds.nih.gov

Además, hay una variedad de organizaciones privadas que ofrecen toda una gama de servicios e información que pueden ayudar a las personas afectadas por esclerosis múltiple y a sus familias. Entre ellas figuran las siguientes:

National Multiple Sclerosis Society

733 Third Avenue

6th Floor

New York, NY 10017-3288

nat@nmss.org

<http://www.nationalmssociety.org>

Tel: 212-986-3240 800-344-4867 (FIGHTMS)

Fax: 212-986-7981

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (National Multiple Sclerosis Society o NMSS) proporciona servicios e información relacionados con la esclerosis múltiple en los Estados Unidos. Constituye una de las principales fuentes de financiación de la investigación básica, clínica y apoya políticas de investigación neurológica relacionadas con la esclerosis múltiple.

Además de NINDS, hay otras entidades del gobierno federal de los Estados Unidos que pueden proporcionar información sobre la esclerosis múltiple, incluyendo las siguientes:

Food and Drug Administration (FDA)

5600 Fishers Lane

CDER-HFD-210

Rockville, MD 20857

<http://www.fda.gov>

Tel: 301-827-4573 888-INFO-FDA (463-6332)

La Administración Federal de Alimentos y Fármacos (FDA) de los Estados Unidos es la entidad principal dentro del gobierno federal que regula los medicamentos y el material médico. El personal de la FDA puede proporcionar información sobre el estado y la localización de ciertos ensayos clínicos de fármacos y otras terapias en fase de experimentación. También puede proporcionar información acerca de medicamentos que ya se encuentran en el mercado.

National Rehabilitation Information Center (NARIC)

4200 Forbes Boulevard

Suite 202

Lanham, MD 20706-4829

naricinfo@heitechservices.com

<http://www.naric.com>

Tel: 301-562-2400 800-346-2742

Fax: 301-562-2401

El Centro Nacional de Información sobre Rehabilitación (NARIC) de los Estados Unidos funciona como un centro de información y mantiene una biblioteca con más de 30.000 documentos que tratan sobre todos los aspectos de la incapacidad y la rehabilitación, incluyendo la rehabilitación médica, cómo llevar una vida independiente, incapacidades físicas y programas de educación especial. El personal del Centro recopila y divulga los resultados de proyectos de investigación financiados por el gobierno federal. NARIC publica varios folletos, incluyendo un boletín informativo titulado "NARIC Quarterly" que contiene información relativa a proyectos financiados por NIDRR y nuevas publicaciones del NARIC y otras organizaciones.

Multiple Sclerosis Association of America

706 Haddonfield Road

Cherry Hill, NJ 08002

msaa@msaa.com

<http://www.msaa.com>

Tel: 856-488-4500 800-532-7667

Fax: 856-661-9797

La Asociación de Esclerosis Múltiple de América (MSA) cuenta con oficinas en Nueva Jersey, Ohio, Arkansas, y Montana. Informa, principalmente, sobre mecanismos que permiten hacer frente a las discapacidades relacionadas con la esclerosis múltiple. La Asociación publica un boletín de noticias bimensual, "The Motivator," que contiene artículos especializados sobre pacientes, consejos de salud, actualizaciones médicas e información para los pacientes sobre recursos educativos y de atención a distintos niveles. En la zona de Nueva Jersey, la Asociación tiene un servicio para prestar equipamientos y ayudas técnicas (por ejemplo, sillas de ruedas) a pacientes y organiza reuniones de grupos de apoyo de pacientes. Recientemente, ha desarrollado un

complejo de viviendas para personas discapacitadas por la esclerosis múltiple.

Multiple Sclerosis Foundation

6350 North Andrews Avenue

Ft. Lauderdale, FL 33309-2130

support@msfocus.org

<http://www.msfocus.org>

Tel: 954-776-6805 888-MSFocus (673-6287)

Fax: 954-351-0630

Multiple Sclerosis Foundation, Inc., fundada en 1986, proporciona información educativa y apoya la investigación sobre la esclerosis múltiple, incluyendo la investigación de terapias holísticas o alternativas. Esta fundación cuenta con una biblioteca de esclerosis múltiple y actúa como centro de intercambio de información sobre la enfermedad. Su personal puede informar a pacientes, a grupos de apoyo y a centros de investigación. Entre sus publicaciones figura un folleto sobre esclerosis múltiple y un boletín informativo titulado "MS Focus."

Otras entidades de voluntariado del área de salud que pueden proporcionar información general sobre la esclerosis múltiple o sobre los síntomas asociados a la condición son las siguientes:

National Organization for Rare Disorders (NORD)

P.O. Box 1968

(55 Kenosia Avenue)

Danbury, CT 06813-1968

orphan@rarediseases.org

<http://www.rarediseases.org>

Tel: 203-744-0100 Voice Mail 800-999-NORD (6673)

Fax: 203-798-2291

NORD actúa como centro de intercambio de información acerca de trastornos raros y fomenta la comunicación entre asociaciones de voluntariado, el gobierno, la industria farmacéutica, las instituciones académicas y los particulares. Promueve y apoya la investigación científica, y recopila y difunde información sobre medicamentos "huérfanos" o sin patrocinio. NORD publica un folleto de organización general, un folleto titulado "Physicians Guide to NORD Services" y el boletín informativo "Orphan Disease Update", que incluye, entre sus secciones, actualizaciones médicas y de investigación.

International Essential Tremor Foundation

P.O. Box 14005

Lenexa, KS 66285-4005

staff@essentialtremor.org

<http://www.essentialtremor.org>

Tel: 913-341-3880 888-387-3667

Fax: 913-341-1296

International Tremor Foundation proporciona distintos servicios a pacientes y a

familiares, materiales de educación pública, así como servicios dirigidos a grupos de apoyo y a médicos especializados en el tratamiento de los temblores. Publica una hoja informativa que describe la fundación y un boletín trimestral con información sobre los avances en la investigación, preguntas y respuestas de los lectores, y recomendaciones sobre como hacer frente a estos síntomas. Esta fundación también apoya la investigación neurológica sobre trastornos con temblor.

Centros de Investigación de Esclerosis Múltiple

Con el fin de encontrar mejores prácticas para prevenir y tratar la esclerosis múltiple, el NINDS apoya una amplia gama de investigación realizada por científicos en instituciones altamente reconocidas en el campo de la investigación biomédica en todo los Estados Unidos. Puede obtenerse información sobre las actividades de investigación en estos centros dirigiéndose a los principales investigadores que integran la lista siguiente. Los centros que realizan investigación clínica se indican con un asterisco (*):

John N. Whitaker, M.D.*

Department of Neurology
University of Alabama at Birmingham
Jefferson Towers, Room 1205
Birmingham, *Alabama* 35249-7340
(205) 934-2402

Stephen Stohlman, Ph.D.*

Department of Neurology
Keck School of Medicine
University of Southern California
1333 San Pablo Street, MCH-142
Los Angeles, *California* 90033
(323) 422-1063

Stephen Miller, Ph.D.

Department of Microbiology-Immunology
Northwestern University Medical School
303 East Chicago Avenue
Chicago, *Illinois* 60611
(312) 503-7674

Howard Weiner, M.D.

Brigham & Women's Hospital
Center for Neurologic Diseases
77 Avenue Louis Pasteur, HIM 730
Boston, *Massachusetts* 02115
(617) 525-5300

Moses Rodriguez, M.D.*

Department of Neurology
Mayo Foundation-Rochester
200 First Street, S.W.
Rochester, *Minnesota* 55905
(507) 284-8533

Cedric Raine, Ph.D.

Yeshiva University
Albert Einstein College of Medicine
1300 Morris Park Avenue, Room F140
Bronx, *New York* 10461
(718) 430-2495

Robert Lazzarini, Ph.D.

Biochemical and Molecular
Biology, Box 1020
Mount Sinai Medical Center
One Gustave L. Levi Place, Room 2560
New York, *New York* 10029
(212) 241-1490

Richard M. Ransohoff, M.D.*

Departments of Neurology and Neurosciences
Lerner Research Institute
Cleveland Clinic Foundation
9500 Euclid Avenue, NC 30
Cleveland, *Ohio* 44195
(216) 444-8939

A.M. Rostami, M.D., Ph.D.*

Department of Neurology
University of Pennsylvania Medical Center
3 West Gates/HUP
3400 Spruce Street
Philadelphia, *Pennsylvania* 19104-4283
(215) 662-6557

[Volver al índice](#)

11. Bibliografía.

1. Antonio Alcalá Fernández. **Trastornos oftalmológicos en la esclerosis múltiple.** (1991)
2. Asociación Española de Esclerosis Múltiple **¿Qué le pasa a papá?** (1990).
3. Asociación Española de Esclerosis Múltiple **Aspectos emocionales de la esclerosis múltiple** (1988).
4. Asociación Española de Esclerosis Múltiple **Esclerosis múltiple** (1995).
5. BURNFIELD, Alexander. **Multiple sclerosis: a personal exploration.** (1996)
6. Cedric S. Raine, Henry F. McFarland, Wallace W. Tourtellotte **Esclerosis múltiple: bases clínicas y patogénicas** (2000).
7. Charles C. Thomas **Situación psicológica y social del paciente con esclerosis en placas, problemas de una enfermedad crónica : traducción de "Living with multiple sclerosis, a social sychological analysis"** (1973).
8. Debra Frankel, Robert Buxbaun **Un programa de ejercicios para personas con esclerosis múltiple** (1988).
9. Drug Farma. **La investigación española en esclerosis múltiple en la biografía internacional.** (2004)
10. Federación ECOM. **Esclerosis múltiple, enfermedad con la que hay que aprender a vivir.** (1985).
11. Federación ECOM. **La alimentacion y la esclerosis múltiple.**(1985).
12. Francisco Pereña García y Jesús Ibáñez Alonso **Situación y problemática socio-sanitaria de los enfermos de esclerosis múltiple : investigación cualitativa** (1985)
13. G. García Parés. **Estudio de la evolución neuropsicológica y psiquiátrica del paciente con esclerosis múltiple.** (2000)
14. George H. Hess. **Living at your best with multiple sclerosis : a handbook for patients** Versión española: **Esclerosis en placas** (1978)
15. H. J. Bauer **Manual de esclerosis múltiple** (1985)
16. Ian Robinson. **Multiple sclerosis** (1988).
17. International Federation of Multiple Sclerosis Societies **Dossier mínimo de invalidez para esclerosis múltiple** (1996).

18. J. Bello López. **Déficit neurológico, alteraciones cognitivas y resonancia magnética en la esclerosis múltiple.** (1997)
19. J. C. Álvarez Cermeño, T. Arbizu Urdiain, X. Montalbán Gairín. **Esclerosis múltiple: 100 preguntas frecuentes.** (2002)
20. J. Matías-Guiu, O. Fernández **Epidemiología de la esclerosis múltiple en España** (2003).
21. J. R. Prous, S.A. **Guía oficial para el diagnóstico y tratamiento de la esclerosis múltiple 2003.** (2003)
22. J. Río Izquierdo. **Anticuerpos antiglandiosos en líquido cefalorraquídeo y suero en la esclerosis múltiple.** (1997)
23. Jesús Rivera Navarro; José Manuel Morales González; Julián Benito-León. **La calidad de vida en la esclerosis múltiple desde una perspectiva interdisciplinar** (2003).
24. Judy Graham. **Esclerosis múltiple: una guía para controlarla vd. mismo** 1987).
25. Jürg Kesselring. **Multiple sclerosis** (1997).
26. Labe C. Scheinberg. **Esclerosis múltiple: una guía para los pacientes y sus familiares.** (1983).
27. Lorraine De Souza. **Multiple sclerosis: approaches to management** (1990).
28. Luis Cabero. **Embarazo y esclerosis múltiple.** (1999)
29. M. Ángel Tola Arribas. **Esclerosis múltiple en Valladolid: estudio clínico, epidemiológico y evaluación de la discapacidad.** (1999)
30. M. I. Durán Lázaro. **Perfil inmunológico en las diferentes formas clínicas de evolución de esclerosis múltiple.** (2000)
31. M. Mar Tintore Subirana. **Anticuerpos anticélula endotelial en pacientes con esclerosis múltiple.** (1997)
32. M. Pino Reyes Yáñez. **Distribución de los antígenos de histocompatibilidad (HLA) en los pacientes con esclerosis múltiple en Gran Canaria.** (2001)
33. Maggie Jee. **Living with MS [multiple sclerosis] : a guide for carers, families and friends**
34. Óscar Fernández. **Esclerosis múltiple.** (2001)
35. Oscar Fernández. **Esclerosis múltiple: una aproximación multidisciplinaria** (1994)
36. Oscar Fernández; Victoria E. Fernández; Miguel Guerrero **Esclerosis múltiple** (2003).
37. P. Díaz Villoslada. **Estudio patogénico de los gangliosidos y de la muerte celular programada en la encefalitis alérgica experimental: modelo de esclerosis múltiple.**
38. R. Arroyo González, A. Guerrero Solá. **Actualizaciones en esclerosis múltiple y esclerosis lateral amiotrófica.** (2003)

39. R. González Maldonado. **El extraño caso de la mielina perdida y tratamiento de la esclerosis múltiple.** (1998)
40. R. González Maldonado. **El extraño caso de la mielina perdida: la esclerosis múltiple descifrada.** (1998)
41. René Marteau. **La sclérose en plaques: au quotidien** (1991)
42. Susie Cornell **The complete Ms body manual: a handbook of effective treatment for people with multiple sclerosis and those who care for them.** (1996)
43. T. Arbizu Urdiain, E. Echarri Arrieta. **Guías clinicoterapéuticas en neurología: esclerosis múltiple.** (2003)
44. T. Arbizu Urdiain. **La esclerosis múltiple en el Baix Llobregat.** (1997)
45. Universidad Pontificia de Salamanca. **Jornadas sobre Intervención Logopédica en Esclerosis Múltiple y Esclerosis Lateral Amiotrófica: Salamanca, 26 y 27 de febrero de 1997.** (1998)
46. William A. Sibley. **Intentos terapéuticos en esclerosis múltiple** (1991)
47. Zafra Cebrián, Irene, et al. **Esclerosis múltiple para fisioterapeutas.** (2002).

Recomendaciones.

Se recomienda la Guía elaborada por FELEM (Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple) y la Fundación "La Caixa": *Comprender La Esclerosis Múltiple*. Esta guía contiene siete volúmenes, que se estructuran en aspectos psicológicos y fisiológicos:

- Aspectos Psicológicos.
 1. VIVIR CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.
 2. RELACIONES, INTIMIDAD Y SEXUALIDAD.
- Aspectos Fisiológicos.
 1. EL TEMBLOR.
 2. LA FATIGA.
 3. EJERCICIOS DE FISIOTERAPIA.
 4. CONTROL URINARIO Y DE ESFÍNTERES.
 5. GUÍA PRÁCTICA PARA CUIDADORES.

[Volver al Índice](#)