

Rincón Médico

Esclerosis Múltiple

Dra. Luz Elena Navares Moreno

¿Qué es esclerosis múltiple?

Es una enfermedad crónica que no se puede presagiar, y que afecta al sistema nervioso central (cerebro, nervio óptico y cordón espinal). Se cree que es un desorden autoinmune, es decir, tu mismo cuerpo provoca anticuerpos que atacan tejidos saludables. La esclerosis múltiple puede provocar visión borrosa, pérdida del equilibrio, pobre coordinación, hablar arrastrando las palabras, temblores, entumecimiento, fatiga extrema, problemas con la concentración y la memoria, parálisis y ceguera. Estos problemas pueden ser permanentes, o pueden ir y venir.

La mayoría de las personas con EM (esclerosis múltiple) son diagnosticadas entre los 20 y 50 años de edad. No se le considera como una enfermedad fatal (que puede provocar la muerte), ya que quienes los presentan viven un tiempo normal de vida. Pero hasta que esta enfermedad no pueda frenarse por siempre, ellos tienen que enfrentar problemas para vivir productivamente, y de manera frecuente con limitaciones que se van incrementando.

¿Quién puede desarrollar EM?

Cualquier persona puede desarrollar esta enfermedad pero existen algunos patrones. Es más frecuente en mujeres (2 mujeres por 1 varón). Estudios genéticos indican que los factores genéticos hacen a ciertos individuos más susceptibles que otros, pero no hay evidencia de que EM sea hereditaria. Es más común en personas que vienen del norte de Europa, pero africanos, asiáticos e hispanos también lo pueden presentar.

¿Cuáles son los síntomas más frecuentes de EM?

Los síntomas pueden variar de persona a persona. Por ejemplo una persona puede presentar fatiga anormal, mientras que otra puede tener visión borrosa. Una persona puede tener dificultad para caminar por la falta de coordinación y la pérdida de balance, mientras que otra tiene problemas para hablar, temblores o rigidez muscular y problemas en la vejiga. Aún los síntomas mayores pueden desaparecer y la persona será capaz de seguir su vida normal al volver sus funciones. Cuando la EM es muy severa entonces la persona tiene síntomas permanentes, incluyendo parálisis parcial o total, dificultades con la visión, problemas cognitivos, al hablar o inclusive para orinar o defecar.

¿Por qué se producen estos síntomas?

Los síntomas de EM resultan por un ataque inflamatorio del sistema inmune, que afecta la mielina; ésta es como la capa aislante que rodea las fibras nerviosas del sistema nervioso central (el cerebro y el cordón espinal). La mielina es destruida y reemplazada por placas o cicatrices; inclusive algunas fibras nerviosas pueden ser seriamente dañadas. El daño aparece como múltiples placas dentro del sistema nervioso central. La mielina se pudiera comparar como material aislante alrededor de los cables eléctricos; la pérdida de la mielina interfiere con la transmisión de las señales nerviosas.

¿Es la EM fatal?

No, no es una enfermedad que provoque la muerte, sólo en casos muy raros puede progresar a la muerte. La expectativa de vida en pacientes que sufren EM es normal o casi normal.

¿La EM puede provocar parálisis?

No, la mayoría no presenta este problema. 2/3 de la población con EM continúa caminando, aunque con ayuda de bastón, muletas ó silla de ruedas por la debilidad, fatiga y falta de equilibrio que presentan.

¿Es contagiosa o hereditaria?

No, ni es contagiosa ni hereditaria. Estudios genéticos hablan de factores que hacen a ciertos individuos más susceptibles a la enfermedad,

¿Es curable?

Hasta el momento no. Solo existen medicamentos que modifican o retrasan el curso de la enfermedad.

¿Por qué es tan difícil diagnosticar EM?

Al inicio de la EM los síntomas, que pudieran indicar cualquier posible desorden o problema, van y vienen. Algunas personas tienen síntomas que son muy difíciles para los médicos poder interpretar y estas personas tienen que esperar y ver. No hay ningún examen de laboratorio disponible hasta el momento que pruebe o descarte a la EM. La resonancia magnética es de gran ayuda para alcanzar un diagnóstico definitivo.

¿Qué medicamentos y tratamientos están disponibles?

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (en Estados Unidos) recomienda los tratamientos con una de las drogas “modificadoras de la enfermedad” aprobadas por FDA, tan pronto como sea posible después del diagnóstico de la EM. Estas drogas ayudan a disminuir la frecuencia y la severidad de los ataques de la EM, reducen la acumulación de las lesiones (áreas dañadas) en el cerebro y pueden disminuir la progresión de la discapacidad. Su dosificación está limitada para prevenir daños en el corazón.

Además de estas drogas que afectan el proceso básico de la enfermedad, hay muchos tratamientos para los síntomas de la EM como son la espasticidad, dolor, problemas de vejigas, fatiga, disfunción sexual, debilidad, y problemas cognitivos. Las personas deben acudir con el especialista (neurólogo) para desarrollar un acercamiento comprensivo para poder manejar su esclerosis múltiple.



VENTANA

La Historia de Martha

“Empecé a sufrir de lo que se llaman síntomas inespecíficos de esta enfermedad en 1994. Pensé que todo era causa de ser más vieja y sólo era cuestión de adaptarme y hacer lo mejor que podía. Pero en diciembre de 1998 noté que mi visión estaba degenerando rápidamente.

Antes de poder hacer una cita con el oftalmólogo tuve un desmayo en mi trabajo por lo que me vi obligada a ir al hospital, donde fui examinada por un médico general que me recomendó varios especialistas y varios estudios. Uno de ellos la resonancia magnética.

En enero de 1999 acudí a mi primera cita con el neurólogo. En verdad pensaba que todo el problema se debía a una compresión de mis nervios en la médula espinal. No estaba preparada para la noticia. Lo que me dijo el neurólogo me cayó como baldazo de agua helada... la resonancia magnética mostraba señales de una enfermedad llamada esclerosis múltiple. Me volvió a citar para una serie de estudios y me mandó a casa con un montón de papeletas que informaban sobre esta enfermedad, nueva para mí.

Después de llorar y lamentarme empecé a sentirme mejor. La verdad es que tenía tiempo deprimida por sentirme tan deteriorada a mis 40. Todo pensaba era causa del envejecimiento y me preguntaba cómo mis padres podían haber logrado llegar a la edad que tenían. En realidad fue un descanso saber que tenía algo contra que luchar, así que me propuse conocer lo más que podía de esta enfermedad “esclerosis múltiple”.

Pasar por este proceso ha sido muy trabajoso para mí. Primero tuve que reconocer que hubo una muerte en mi familia. ¡Si, la muerte de mi vida anterior! Después sentí coraje por esa muerte; perdí algo muy querido para mí... mis sueños. Éstos se desvanecieron y no lo creía para nada justo. Después del enojo, vinieron los adormecimientos, como si estuviera en tinieblas. Después la aceptación y con ello nuevos sueños.

¿De qué trata este nuevo sueño? Pues bien he estado en tinieblas, flotando de manera indefensa. Mi carrera se ha terminado. Nuestro sueño de abrir un lugar de pesca, ¡Puuf!, se desvaneció también. Entonces, ¿Cuál es mi meta, mi propósito? No he tenido otro enfoque que no sea esta enfermedad, devorando mi vida. No quiero ser “Martha la de esclerosis múltiple”. Por fin entendí que he estado perdiendo mi tiempo sentada sobre mi silla de ruedas viendo televisión o jugando en la computadora. Viviendo de manera limitada, soñando, ¡pero sin metas!

Finalmente tuve un nuevo sueño, que me dio esperanza. Siempre extrañaré mi vida anterior, pero siempre será parte de mí. Estoy viendo a la esclerosis múltiple como un escalón más que subir ahora que tengo otro sueño por el cuál trabajar.

...Los nuevos medicamentos han trabajado maravillosamente y he pensado en nuevos planes para mí. ¡Regresar al colegio! He entrado a un programa especial en que se ayuda a personas discapacitadas. Junto con mi asesor he logrado hacer un plan para lograr mis sueños y poder yo ayudar a otras personas. ¡Estoy emocionada! Pronto empezaré. He decidido hacer una especialidad

en asesoría para rehabilitación. Quiero ser capaz de dar algo a cambio por toda la ayuda que he recibido. Y quién mejor para ayudar a un discapacitado que otro discapacitado...”.

VENTANA

La historia de Cristina

“Vivir con esclerosis múltiple no es difícil. Yo misma me aplico una inyección cada día, hago lo que los doctores me dicen, y me cuido bastante bien. Vivir con temor y miedo es la peor parte: temor que una parte de mi cuerpo deje de trabajar; temor por lo que pueda seguir; temor de lo que pasará en uno, cinco o diez años; temor de la silla de ruedas, bastones y usar lugares para discapacitados.

El temor trata cada día de comerme el alma, deprimirme, aterrorizarme. Me vuelve loca. Y cada día lucho fuertemente con hechos, información y esperanza.

Este año ha sido un viaje escalofriante, lleno de fuertes risas y profundas lágrimas. Ha sido un viaje para aprender cosas que hubiera preferido nunca conocer. Soy una persona diferente hoy a la que era antes de mi diagnóstico. Pero no soy *esclerosis múltiple*. Aún soy Cristina.

Empecé a llorar en la regadera, casi histérica. Me sentía como gelatina, toda temblorosa. ¿Qué dirá la gente de mí?, ¿Cómo podré llegar al trabajo si no puedo manejar? Y ultimadamente ¿cómo puedo vivir con esto? De nuevo ¡Hola, Sr. Miedo. Bienvenido!”