



Consejería de Salud y Familias
SERVICIO ANDALUZ DE SALUD

Hospital Universitario Reina Sofía



Unidad de Neuroinmunología

Acogida al paciente

UGC de Neurología, Hospital Universitario Reina Sofía Córdoba

ACOGIDA AL PACIENTE

ÍNDICE

- 3.1. ¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?
- 3.2. ¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS DE LA EM?
- 3.3. ¿CÓMO EVOLUCIONA LA ENFERMEDAD? TIPOS DE EM.
- 3.4. ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA EM?
- 3.5. ¿Y AHORA QUE? TRATAMIENTOS.
- 3.6. EMBARAZO Y EM.
- 3.7. ¿QUÉ PUEDO HACER YO?
- 3.8. PRÁCTICA CLÍNICA HABITUAL EN LA UNIDAD DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

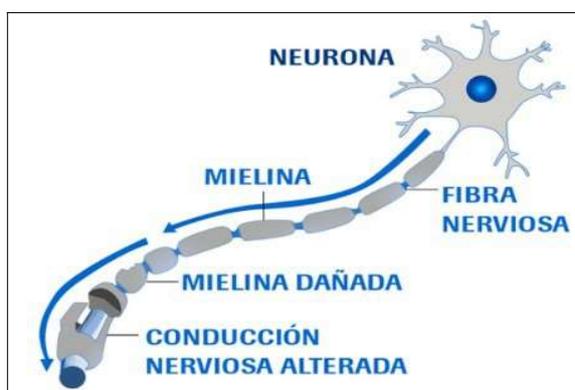
¿Qué es la esclerosis múltiple (EM)?

Es una enfermedad crónica desmielinizante, inflamatoria y dinámica en su evolución, con fases de neurodegeneración que afecta al Sistema Nervioso Central (SNC, formado por el cerebro y la médula espinal), cuya función es recibir y procesar estímulos (tanto del exterior como del propio organismo) y elaborar/transmitir respuestas a estos estímulos.

En resumen, es una enfermedad:

- Inflamatoria: interviene nuestro sistema inmune, lo que quiere decir que nuestro sistema inmunológico, que normalmente defiende al organismo de virus y bacterias, ataca de forma errónea la vaina de mielina que recubre los nervios (desmielinizante), dificultando así la transmisión de los impulsos nerviosos y afectando a la comunicación entre neuronas.
- Desmielinizante: la mielina es atacada y destruida.
- Dinámica con fases de neurodegeneración: las neuronas se dañan y pueden morir en el transcurso de la enfermedad.

Esquema de una neurona.



A modo de ejemplo, podríamos comparar el sistema nervioso central a un cableado eléctrico donde el cable serían los axones (prolongaciones de las neuronas) y la mielina sería el plástico o cobertura aislante del cable. Los axones ('el cable') son los encargados de transmitir la información desde y hacia el cerebro, permitiendo el correcto funcionamiento motor y sensitivo, entre otras funciones. La mielina ('la cobertura aislante') es la encargada de facilitar la correcta transmisión de estos impulsos nerviosos.

Las zonas afectadas por la destrucción de la mielina se conocen como lesiones o placas y aparecen en diversas zonas del sistema nervioso como zonas endurecidas que se asemejan a una cicatriz o esclerosis. Estas lesiones, además, se producen en diferentes momentos, por lo que los síntomas y signos de la enfermedad varían de una persona a otra en función de las áreas afectadas.



Etiología

La causa de la Esclerosis múltiple (EM) es desconocida. No es una enfermedad hereditaria, pero sí existe cierta predisposición genética sobre la que actúan ciertos factores **geográficos y ambientales** dando lugar al inicio de la enfermedad.

Factores geográficos y ambientales:

El concepto de alta latitud, alta prevalencia y la mayor presencia de EM en zonas de clima frío y seco, con poca exposición a la luz solar.

Factores genéticos:

Los genes, que llevan la información transmitida por los padres, cumplen un rol fundamental en esta alteración. La presencia de genes determinados están directamente involucrados en la susceptibilidad de una persona a padecer una enfermedad autoinmune como la EM.

Factores infecciosos:

La presencia de una infección banal en la infancia, sobre todo viral, asociado a factores ambientales y genéticos, podría estar implicada en la adquisición de la EM. El virus de



Epstein Barr (que produce la mononucleosis infecciosa o enfermedad del beso) es el que muestra mayor asociación.

La interacción de los factores geográficos, ambientales, genéticos e infecciosos (infección por virus de Epstein- Barr, bajos niveles de vitamina D, tabaquismo, obesidad en la infancia/adolescencia...) junto a una disfunción del sistema inmune tienen un rol clave en el origen de la EM.



A pesar de que el origen de la EM se desconoce, la inflamación, consecuencia de la autoinmunidad, es un factor muy importante ya que provoca lesiones en el Sistema Nervioso Central (SNC).

¿Cuáles son los síntomas de la EM?

Al comienzo de la enfermedad, los síntomas de la Esclerosis múltiple pueden ser muy variables en función de las áreas en que tengan lugar las lesiones.

Los síntomas y su evolución varían de una persona a otra. Por eso, aunque diferentes personas compartan el mismo diagnóstico, la enfermedad y su evolución serán diferentes en cada afectado.

Los síntomas más frecuentes incluyen:

- I.** Falta de equilibrio y coordinación: Vértigos, mareos, inestabilidad en las extremidades que pueden dificultar la marcha.
- II.** Trastornos visuales: Visión borrosa, visión doble, movimientos oculares rápidos e involuntarios. La pérdida de visión total no es muy frecuente.
- III.** Cansancio y debilidad excesiva. Fatiga

- a) Dificultades para hablar y comer: Cambios en el ritmo del lenguaje, arrastrar las palabras o hablar de forma lenta y difícil de entender. Problemas para masticar y tragar.
- Temblores y rigidez.
 - Problemas de vejiga e intestinales: Necesidad de orinar frecuentemente y con urgencia, estreñimiento. A veces, incontinencia con escape de heces y orina.
 - Alteraciones de la sensibilidad: Hormigueo, sensación de quemazón, dolor muscular, sensibilidad al calor. El aumento de la temperatura (fiebre, baños calientes o la exposición al sol) provoca un empeoramiento de los síntomas.
 - Alteraciones en la sexualidad: disfunción eréctil, disminución de la excitación, pérdida de la sensación placentera.
 - Trastornos cognitivos: Dificultad para pensar y memorizar: Problemas de memoria a corto plazo, falta de concentración, falta de la capacidad de comprender y dificultad para resolver problemas.

La fatiga, el dolor, las alteraciones cognitivas, la depresión, el temblor, la espasticidad y los calambres son síntomas frecuentes durante la evolución de la enfermedad.

SIGNOS Y SÍNTOMAS MÁS FRECUENTES

✓ NEURITIS ÓPTICA
(nervio óptico)

✓ MIELITIS (espasticidad,
debilidad, espasmos)

✓ SÍNDROME CEREBELOSO
(temblor, inestabilidad)

✓ TRASTORNOS DE
LA SENSIBILIDAD

✓ NEURALGIA DEL
TRIGÉMINO

✓ DIPLOPIA (visión
doble)

✓ FATIGA

✓ PROBLEMAS
COGNITIVOS

✓ TRASTORNOS DEL ÁNIMO
(ansiedad, depresión)

¿Qué relación existe entre la progresión de la enfermedad y los síntomas?

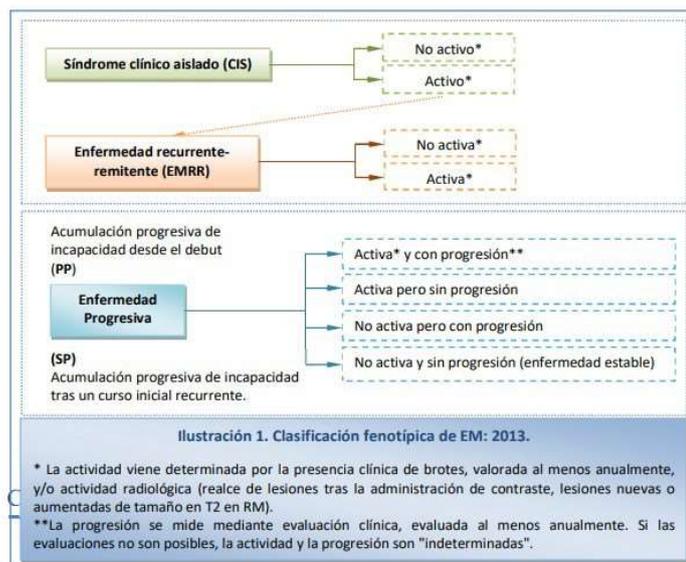
Se puede decir que el hecho de que el paciente no experimente síntomas no quiere decir que la enfermedad no esté progresando, es decir, en ocasiones el daño neurológico puede ocurrir como consecuencia de la actividad de la enfermedad aun en ausencia de síntomas.

Por este motivo y dado que la progresión no siempre es visible, se recomienda un seguimiento anual con resonancia magnética, biomarcadores o parámetros de progresión capaces de detectar o predecir recaídas y la progresión de la enfermedad.

¿Cómo evoluciona la enfermedad? Tipos de EM

La Esclerosis Múltiple comprende diversas formas que se distinguen por las variaciones en la actividad clínica y radiológica de la enfermedad y en la progresión o no de esta.

Fenotipos de Esclerosis Múltiple³



Síndrome Clínicamente aislado: Pacientes que constan de una única manifestación clínica de EM, por ejemplo, neuritis óptica, mielitis o afectación del tronco encefálico. Ese primer síntoma neurológico aislado no cumple con los criterios estrictos de diagnóstico de EM pero estudios han demostrado que, con el transcurso del tiempo, tienen alta probabilidad de evolucionar a EM.

Síndrome Radiológicamente aislado: Pacientes que constan de hallazgos en Resonancia Magnética típicos de la EM que se observan de forma incidental en pacientes sin manifestaciones clínicas de la enfermedad.

El tipo más común de EM es conocido como **EM recurrente-remitente (EMRR)**, en la que los síntomas ocurren en forma de brotes y periodos de estabilidad clínica. Los brotes son imprevisibles y podrán aparecer síntomas (nuevos o ya conocidos) en cualquier momento. Sin embargo, y a pesar de que el paciente no presente síntomas, se podrían estar produciendo lesiones inflamatorias en el SNC.

Por otro lado, en las formas progresivas la discapacidad se puede ir acumulando de



forma progresiva desde el inicio **EM primaria progresiva (EMPP)** Puede o no haber brotes, pero éstos son mucho menos frecuentes que en EMRR

Curso de la enfermedad	Características principales
EM recurrente remitente (EMRR) 	<ul style="list-style-type: none"> • 85% de los pacientes con EM • Presentan recaídas (brotes agudos) durante días/meses • Suelen ir acompañadas de periodos de recuperación parcial/completa de la discapacidad entre las recaídas

Cuando la enfermedad esté activa se observarán, en la RM, lesiones neurológicas nuevas o un empeoramiento de las ya existentes durante un periodo concreto de tiempo en una etapa secundaria tras una fase de EM recurrente-remitente (EM secundaria progresiva).

La EM secundaria progresiva se produce cuando el grado de discapacidad persiste y/o empeora, entre la aparición de brotes. El paciente llegará a esta etapa avanzada de la EM después de una fase recurrente-remitente del proceso.

Entre un 30 y un 50 % de los pacientes que comienzan con la forma recurrente-remitente de la EM, suele desarrollar la forma secundaria progresiva con o sin brotes.

Curso de la enfermedad	Características principales
EM Progresiva EM secundaria progresiva (EMSP) 	<ul style="list-style-type: none"> • La mayoría de los pacientes con un curso inicial de EMRR pasarán a EMSP dentro de los 25 años del inicio de la enfermedad • Entre el 25% y el 40% de los pacientes hacen la transición en un plazo de 6 a 10 años y la mediana del tiempo de transición varía de 10 a 23 años • Progresión irreversible de la discapacidad independiente de las recaídas • Disminuye la cantidad de recaídas y los periodos de estabilidad en cuanto a la progresión de la discapacidad • Deterioro constante de las funciones
EM primaria progresiva (EMPP) 	<ul style="list-style-type: none"> • 10-15% de los pacientes con EM • > 1 año con progresión de la discapacidad con mejoras ocasionales y temporarias • Progresión irreversible de la discapacidad, independiente de las recaídas

El término **BROTE** o recaída hace referencia a la aparición brusca de manifestaciones clínicas (signos y síntomas) que se mantienen durante un plazo variable (mínimo 24 horas) para luego mejorar, aunque en algunos casos puede dejar secuelas.

Se debe diferenciar de los PSEUDOBROTOS, que se caracterizan por un aumento de los síntomas previos (aumento de la rigidez, del hormigueo o de la torpeza en los movimientos) y que aparecen en situaciones especiales: fiebre, diarrea, procesos infecciosos...

Brote	No brote (pseudobrote o secuelas)
Síntomas de nueva aparición que duran más de 24 horas sin fiebre ni infección	Dura menos de 24 horas.
Empeoramiento brusco de unos síntomas previos, descartada infección o fiebre	Reaparición de síntomas de un brote previo con calor, fiebre, después de hacer deporte, o infecciones.
Síntomas transitorios repetidos y que duren más de 24 horas.	Fatiga o espasticidad

No todos los brotes necesitan tratamiento.

Se emplean corticoides a dosis altas durante 3-5 días

Los pseudobrotos no se tratan

No se debe abusar de corticoides

¿Qué debo hacer si creo que estoy sufriendo un brote?

Puede contactar con su equipo de Atención Primaria que indicará el tratamiento más adecuado. En caso de ser diagnosticado de un brote, nos lo comunicará a través del teléfono facilitado para ello.

También tiene disponible los puntos de atención de Urgencias.

¿Cómo se diagnostica la Esclerosis Múltiple?

El diagnóstico de la EM no es fácil, ya que los síntomas pueden ser comunes a otras enfermedades neurológicas.

El diagnóstico ha ido evolucionando en los últimos años y combina:

- Historia clínica: signos y síntomas característicos de la enfermedad,

antecedentes familiares y personales, incluyendo una exploración física y neurológica completa.

- Analítica.
- Resonancia Magnética (RM) cerebral y medular: permite visualizar las lesiones desmielinizantes.
- Punción Lumbar y estudio del Líquido Cefalorraquídeo (LCR): bandas oligoclonales (BOC).
- Potenciales evocados. Su valor en el diagnóstico de la EM se ha visto reducido por el avance tecnológico en el uso de la RM y en la actualidad los únicos potenciales evocados recomendados para el diagnóstico de la EM son los visuales.
- Tomografía por coherencia óptica (OCT). Herramienta para evaluar el adelgazamiento de la capa de fibras nerviosas de la retina, la cabeza del nervio óptico y la mácula.

¿Y ahora que tratamiento?

La esclerosis múltiple es una enfermedad compleja que requiere un abordaje multidisciplinar y cuyo conocimiento está en continua evolución, con novedades diagnósticas y terapéuticas en los últimos años. Aunque a día de hoy no existe un tratamiento que cure la EM, si existen más de 20 medicamentos aprobados que mejoran los síntomas y pueden retrasar la progresión de la enfermedad. Lo importante es que el tratamiento deba comenzar lo antes posible, buscando una alternativa terapéutica personalizada y de máxima seguridad para el paciente, siempre la toma de decisiones es compartida.

Tipos de tratamientos:

1. Tratamientos modificadores de la enfermedad:

Sirven para prevenir o reducir el número de brotes en la EM remitente-recurrente, así como la acumulación de la discapacidad en los pacientes con EM.

Mecanismo de acción:

1. interferir con la activación de las células T **o** B.
2. bajar la inflamación y la actividad inmunitaria
3. bloquear el movimiento de las células del sistema inmunitario
4. reducir la cantidad de células del sistema inmunitario
5. limitar el ingreso de células inmunitarias al sistema nervioso central.

Incluye:

- **Inmunomoduladores:** modifican el sistema inmunitario evitando la inflamación y destrucción de la mielina.
- **Inmunosupresores:** disminuyen las células inmunitarias, alguna de las cuales median el daño de la enfermedad.

2. Medicamentos para el tratamiento del brote

- **Corticoides:** Han sido durante muchos años el tratamiento de elección. Disminuyen la duración y la intensidad de los brotes.

3. Medicamentos para controlar los síntomas: permite a los pacientes mejorar todos los síntomas asociados a la enfermedad (trastorno de la marcha, espasticidad, fatiga y las alteraciones urinarias y otros), de este modo mejorar la calidad de vida del paciente.

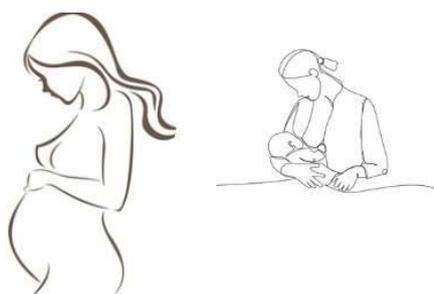
4. Fisioterapia y Rehabilitación: La EM provoca con frecuencia problemas de movilidad, de espasticidad y de equilibrio. El inicio temprano de la fisioterapia es importante para recuperar la funcionalidad.

5. Apoyo emocional: Según datos de la SEN (Sociedad Española de Neurología), hasta un 75% de los pacientes con EM, sufre alteraciones de ánimo o depresión en algún momento de la enfermedad, por lo que es importante tratarlos.

6. Embarazo y EM.

Las mujeres con EM pueden tener un embarazo normal, no hay riesgos adicionales para el feto y en general la aparición de brotes y síntomas mejora durante el embarazo, puesto que se produce un cambio en el sistema inmunológico de la mujer.

Es necesario planificar con tiempo el embarazo, ya que la mayoría de los tratamientos está contraindicados al igual durante la lactancia materna; así el neurólogo podrá decidir la mejor manera de actuar en el periodo de gestación y también el momento en el que hay que reiniciar el tratamiento farmacológico.





¿Qué puedo hacer yo?

El pronóstico y la mejora de la calidad de vida de esta enfermedad también incluye el mantenimiento de unos hábitos saludables:

- Cuida tu salud general: Mantén un estilo de vida saludable, que incluya una dieta balanceada, ejercicio regular y descanso adecuado.
- **Tabaco, alcohol y el consumo de drogas:** Según estudios el **consumo de tabaco** es el primer factor de riesgo modificable identificado que se relaciona con la progresión de la enfermedad.

Respecto al alcohol tiene efectos nocivos sobre el sistema nervioso y puede interactuar con los fármacos que este tomando.

- Busca apoyo emocional: Considera unirse a grupos de apoyo o buscar el apoyo de amigos y familiares.
- Mantener tu mente activa, el estudio, la lectura, las aficiones, los pasatiempos ayudan a protegerse de los problemas cognitivos de la EM.
- Adherencia al tratamiento: ser responsable en el seguimiento pautado y de los controles analíticos, de imagen y otras valoraciones necesarias hacia una mejor calidad de vida.
- Recuerda que cada persona es única y puede experimentar la enfermedad de manera diferente, así que es importante seguir las recomendaciones de tu médico para manejar tu situación de la mejor manera posible.

Práctica clínica habitual en la unidad de EM.

- Revisiones periódicas por parte del neurólogo y la enfermera de la unidad.
- Analíticas de control de forma periódica.
- Realización de Resonancias de forma periódica según cada caso y los fármacos empleados.
- Realización de otras pruebas diagnósticas o derivación a otras especialidades que se realizaran en forma individualizada según las necesidades del paciente.
- Protocolo de enfermería en el seguimiento del paciente:
- Extracción de analíticas, Virus JC, serologías.
- Manejo de comorbilidades, tabaquismo e HTA.
- Paciente que inicia un tratamiento para la EM revisar la adherencia y la aparición de efectos adversos a los tratamientos.



- Sesiones de educación sanitaria a los pacientes para ayudarlos a conocer mejor la enfermedad y la forma de llevar a cabo su tratamiento. El objetivo es que el paciente tenga un manejo óptimo de su día a día en cuanto a su enfermedad.
- Información y recomendaciones sobre estilos de vida saludables adaptados a los pacientes con EM.
- Recursos no sanitarios a los cuales puede acceder como trabajador social y Asociaciones de pacientes EM.
- Posibilidad de participar en ensayos clínicos, estudios observacionales, o estudios de calidad de vida y experiencias del paciente.