

EM: próxima parada, revertir las lesiones

El mayor conocimiento de la enfermedad, la rapidez diagnóstica y el gran potencial de las terapias actuales han dibujado un nuevo paradigma en el abordaje de la EM, que se analizó en *#MásQuePacientes-Esclerosis Múltiple*

MADRID **CARLA NIETO**
dmredaccion@diariomedico.com

En los últimos 20 años el número de pacientes de esclerosis múltiple (EM) se ha duplicado, pasando así de considerarse casi una enfermedad rara a ser una de las patologías neurológicas más comunes entre la población joven. Por suerte, este cambio de *estatus* ha ido acompañado de importantes avances en su manejo y en el tratamiento. Con el objetivo de analizar más a fondo este nuevo panorama, *CuidatePlus*, en colaboración con la Fundación Merck Salud y DIARIO MÉDICO, reunió a profesionales y pacientes en el contexto de una nueva edición del coloquio *#MásQuePacientes*, en este caso sobre EM, en el que participaron Carmen González Madrid, presidenta ejecutiva de la Fundación Merck Salud; Celia Oreja, vocal del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes de la SEN; Haydee Goicochea, enfermera portavoz de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica; Ana Berceo, psicóloga y directora del Servicio de Tratamientos Especializados y Rehabilitación de la Asociación Esclerosis Múltiple Madrid (Ademm) y Julio Vázquez, paciente de EM y portavoz de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (Aedem-Cocemfe).

Los participantes fueron unánimes al destacar el giro de 180 grados que han experimentado el abordaje y la situación de los pacientes de una enfermedad que, tal como explicó Celia Oreja, "es autoinmune, inflamatoria, desmielinizante y neurodegenerativa; afecta a personas jóvenes (alrededor de los 30 años), especialmente a mujeres, y supone la segunda causa de discapacidad en este segmento de edad, por detrás de los accidentes de tráfico".

Hoy por hoy, la EM se considera una enfermedad crónica para la que todavía no hay cura y cuyas causas aún no están del todo claras. "Hay evidencias del impacto que tienen los factores ambientales, sobre todo en mujeres: al comparar a los pacientes nuevos en 2019 con los de la década de 1960, se ve que mientras el número de hombres se mantiene más o menos estable, el de mujeres ha aumentado mucho, y esto se relaciona con las características del estilo de vida actual (estrés, sedentarismo, tabaquismo) respecto al que llevaban las féminas en esa década. También están implicados el déficit de vitamina D y la dieta (la Mediterránea tiene un efecto beneficioso), lo que explica que en los países nórdicos la incidencia sea mayor que en España. Y hay



FOTOS: JOSELUIS PINOCHO

CELIA OREJA

Vocal de Enfermedades Desmielinizantes de la SEN "En Neurología, la EM es donde se han desarrollado más tratamientos en 20 años, gracias a la labor investigadora y al apoyo de la industria"



HAYDEE GOICOCHEA

Portavoz de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica "El nuevo paradigma permite tratar al paciente desde el primer síntoma, lo que ha retrasado mucho la evolución de la enfermedad"



JULIO VÁZQUEZ

Paciente con EM y portavoz de Aedem-Cocemfe "Hay que intentar mantener las rutinas y aprender a manejar la fatiga. La rehabilitación y la terapia ocupacional ayudan mucho en este sentido"



ANA BERCEO

Directora del Servicio de Tratamientos Especializados y Rehabilitación de la Ademm "El paciente debe analizar hasta qué punto sus síntomas interfieren en su vida diaria, ser flexible y evitar la sobreexigencia"

otro factor, el hormonal, cuyo efecto sobre la EM es evidente (tal y como demuestra la mejora que experimentan las afectadas durante el embarazo), pero que aún no sabemos bien por qué", dijo Oreja.

El origen de la EM es uno de los temas en torno al que giran los muchos mitos que rodean a la enfermedad. "Hay mucha falta de información. Por ejemplo, se cree que es hereditaria, cuando el factor genético supone solo el 3%", afirmó Haydee Goicochea. Para Celia Oreja, una de las causas de estas creencias erróneas es la habitual confusión, sobre todo en el diagnóstico, con la ELA, de ahí que se la asocie erróneamente a una enfermedad mortal.

RAPIDEZ DIAGNÓSTICA

Aunque hay mucha variabilidad, los síntomas más frecuentes son visión borrosa, hormigueos en manos o pies o pérdida de sensibilidad en alguna parte del cuerpo. "En mi caso, la enfermedad debutó hace 24 años, con la pérdida de visión de un ojo. Inicialmente me diagnosticaron un desprendimiento de vítreo (algo que no ocurría hoy, ya que ante este síntoma se remite directamente al neurólogo). Después vino la pérdida de fuerza en una mano y de sensibilidad en una pierna. Pensé que tenía un problema de espalda, pero tras hacerme una RM, el traumatólogo me envió al neurólogo y en una semana tuve el diagnóstico", relató Julio Vázquez.

Esta rapidez diagnóstica es uno de los grandes avances que han permitido el cambio de paradigma en la EM. "Así como hace un tiempo era muy complicado, hoy el diagnóstico de la EM es muy sencillo. Ante la simple sospecha, se hace una RM (de cabeza primero y de médula después). Si se ven lesiones, se hace una serología y una punción lumbar, prueba que no solo nos confirma la enfermedad sino que también nos da un valor pronóstico", explicó Oreja.

El proceso de asumir el diagnóstico supone un impacto importante, "sobre todo por la idea de que es una enfermedad crónica con la que hay que aprender a convivir. Además, al ser la sintomatología tan variada, es habitual compararse con otros pacientes, lo que en muchos casos genera más miedo e incertidumbre del tipo *esto también me va a pasar a mí*. Es muy importante aprender a manejar la incertidumbre que acompaña todo el proceso y a la que yo siempre me refiero como *afortunada incertidumbre*, ya que hay otras patologías en las que el curso está muy cerrado y, a lo mejor, con muy mal pronóstico", comen-



Mar Sevilla, de *CuidatePlus*; Carmen González Madrid, de la Fundación Merck Salud; Celia Oreja, de la SEN; Ana Berceo, de la Ademm; Haydee Goicochea, de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica, y Julio Vázquez, de Adem-Cocemfe.

tó Ana Berceo. En esta línea, Julio Vázquez señaló que el exceso de información que permiten fuentes como Internet puede ser contraproducente: "Al ser una enfermedad que se presenta de distintas formas, al principio tienes la sensación de que vas a padecer todos los síntomas, y de golpe. Luego poco a poco, con el apoyo de los profesionales y de la familia, adoptas una visión más realista".

Esta variabilidad, junto con las actuales opciones terapéuticas, justifica que cada vez más se apueste por un abordaje personalizado y multidisciplinar. Tal y como afirmó González Madrid, "aparte de los tratamientos, es muy importante el abordaje del paciente desde una perspectiva integral, que incluya el aspecto psicológico, el apoyo social y todos los factores implicados en el bienestar de una persona diagnosticada de EM".

CAUSA-EFECTO

De la misma opinión es Ana Berceo, quien destacó la importancia de manejar el estrés que aparece como consecuencia del impacto del diagnóstico y en las primeras fases, "y también porque muchos pacientes relacionan épocas difíciles emocionalmente hablando, y ajenas a la enfermedad, con la aparición de un brote; no es que exista una causa efecto, pero el estrés si les predispone a encontrarse peor físicamente. Terapias como la neurorehabilitación tienen la capacidad de mejorar y

mantener la calidad de vida a largo plazo, y son un pilar clave en los equipos multidisciplinares especializados en EM, que deberían formar parte de la estrategia de autocuidado de estos pacientes".

El punto de inflexión en el manejo de la enfermedad ha sido la

irrupción de nuevos fármacos. "Hasta 1995 solo teníamos corticoides para aliviar los brotes, mientras que el paciente que se diagnostica hoy en día dispone de once tratamientos, lo que hace posible tratar la EM desde el primer momento. La primera terapia

inyectable vino a solucionar el principal reto en aquellos momentos: disminuir el número de brotes y eliminar el componente inflamatorio de la enfermedad, y sus resultados cambiaron totalmente la perspectiva, demostrando que era posible alterar el curso de esta enfermedad, modificarla y tratarla. Estos primeros tratamientos se han ido mejorando y ahora los pacientes disponen de autoinyectores muy sofisticados. En 2007 iniciamos una fase totalmente distinta con opciones terapéuticas, la mayoría de ellas en segunda línea o de primera línea en pastillas, con las que se ha conseguido una mayor eficacia (permiten reajustar el tratamiento, pasando a opciones más agresivas si se observan más lesiones en la RM o un aumento de la discapacidad) y menos efectos secundarios. El objetivo actual está focalizado en que la forma de administración sea más fácil y la frecuencia menor, y con los dos últimos tratamientos que se han lanzado (uno oral, que el paciente solo tiene que tomar 10 días al año, mejorando así mucho la adherencia ya que no interfiere en su día a día, y otro intravenoso, que solo se pone dos veces al año, lo que evita visitas al hospital y monitorizaciones) se ha dado un paso más en esa búsqueda de opciones que no solo sean seguras y eficaces sino que normalicen y mejoren la vida de los pacientes".

Para Goicochea, no solo han evolucionado los tratamientos sino también la forma de administrar-

los: "El abordaje ha evolucionado tanto que ya no vemos agujas, el uso de los intravenosos es muy fácil, y eso ayuda a disipar muchos de los miedos con los que los pacientes vienen a la consulta de enfermería la primera vez. Y, además tenemos la posibilidad de cambiar la medicación si no funciona o si hay algún problema".

El futuro inmediato de este abordaje pasa por conseguir tratamientos remielinizantes, capaces de revertir las secuelas. "Hay estudios en marcha, en fase 1 y fase 2, con sustancias como la clemastina, que están demostrando esta capacidad de reparar la mielina, lo que implica la eliminación de secuelas y en la práctica supondría casi curar a estos pacientes. La idea es administrarlos conjuntamente con los fármacos actuales, para controlar la inflamación teniendo al mismo tiempo un tratamiento que repare la mielina perdida. Creo que de aquí a 10 años podremos disponer de estas terapias. Además, y aunque ahora ya disponemos de tratamientos que actúan en la progresión de la EM, necesitaríamos terapias más potentes en este sentido, sobre todo para los estadios en los que la enfermedad ya no presenta inflamación ni brotes", señaló Celia Oreja.



CARMEN GONZÁLEZ MADRID

Presidenta ejecutiva de la Fundación Merck Salud "El abordaje debe ser integral, pues la EM afecta a muchas facetas; de ahí la importancia del trabajo conjunto de pacientes, asociaciones y profesionales sanitarios"

En colaboración con

