



VIVIR CON

# ESCLEROSIS MÚLTIPLE

*em*

ESCLEROSIS MÚLTIPLE  
BIZKAIA

ADEMBI

VIVIR CON

# ESCLEROSIS MÚLTIPLE

POR DEBRA FRANKEL, MS, OTR  
CON HETTIE JONES

Debra Frankel, MS, OTR es Vicepresidenta de las Inicativas de Acceso a la Atención Sanitaria, Departamento para la Defensa, Servicios e Investigación de la National Multiple Sclerosis Society.

Hettie Jones es escritora profesional.

Revisado por: Pat Bednarik, MS, CCC-SLP, MSCS; Adrienne Boissy, MD; James Bowen, MD; Sharon Dodge, activista de EM; George Garmany, MD; Barbara Giesser, MD y Pat Kennedy, RN, CNP, MSCN

© 2015 National Multiple Sclerosis Society.  
Reservados todos los derechos..

Una publicación de la National Multiple Sclerosis Society y traducida por Esclerosis Múltiple Euskadi. Reimpresión por ADEMBI (Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia) en 2026

em

ESCLEROSIS MÚLTIPLE  
BIZKAIA

ADEMBI

# PRÓLOGO

Esclerosis Múltiple Euskadi pone a nuestra disposición la guía “Vivir con Esclerosis Múltiple”, que es la versión en castellano de la guía de la National Multiple Sclerosis Society norteamericana.

Esta guía está dirigida fundamentalmente a todas aquellas personas recientemente diagnosticadas de Esclerosis Múltiple y trata de recoger en un lenguaje claro y comprensible todas esas dudas que surgen cuando se diagnostica la enfermedad. Es en estos primeros momentos, las dudas se amontonan, cuando es muy importante disponer de una información clara y veraz, que evite errores y conceptos equivocados sobre las enfermedades basadas en informaciones sesgadas, en prejuicios o en verdades a medias.

Conocer bien la enfermedad es un paso fundamental para afrontarla y para tomar decisiones meditadas en aspectos laborales, familiares, terapéuticos, etc. Vivimos en el mundo de la información y el acceso, a través de internet, a infinitos datos, sin un filtro, puede conducirnos a creencias erróneas, a terapias sin ninguna base científica y a tomar decisiones equivocadas.

Esta guía repasa numerosos aspectos de la Esclerosis Múltiple: sus causas, sus síntomas, sus formas de evolucionar, aspectos demográficos y de su tratamiento. Además aborda aspectos no médicos: laborales, familiares y sociales que tienen tanta o más importancia para el paciente y sus familiares.

La guía no pretende sustituir sino complementar la labor del equipo médico y de los profesionales de la salud como fuente fundamental de información para los pacientes.

**Dr. José Luis Sánchez Menoyo**  
*Neurólogo del Hospital de Galdakano*

# INTRODUCCIÓN

Si este libro ha caído en tus manos, puede que tu médico te haya hablado recientemente sobre la “Esclerosis Múltiple” (EM). Estas palabras pueden resultar especialmente alarmantes si nunca antes habías oído hablar de esta enfermedad o si nunca has vivido una experiencia personal en la que amigos o familiares la hayan tenido. Esta guía tiene por objeto aliviar algunos de esos temores e informarte sobre lo que la EM es y no es.

Ten presente que la experiencia de cada persona con la EM es única y que tener esta enfermedad hoy es muy diferente a lo que fue en el pasado. Hoy en día existen diversos tratamientos efectivos y otros tantos están aún por llegar. Asegúrate de informarte bien y de no desanimarte ante los mitos y la información errónea.

# ACLAREMOS **IDEAS EQUIVOCADAS**

La Esclerosis Múltiple aún no se comprende en su totalidad, por lo que son muchas las ideas equivocadas que existen al respecto. A continuación se recogen algunos mitos de los que seguramente hayas oído hablar:

## **“La EM es mortal”**

La esperanza de vida de las personas que sufren EM ha aumentado a lo largo de los años. Entendemos que esto se debe a los avances en los tratamientos, la mejor calidad de la asistencia sanitaria y los cambios introducidos en el estilo de vida. Las investigaciones más recientes indican, no obstante, que las personas con EM pueden vivir una media de unos siete años menos que la población en general debido a las complicaciones de la propia enfermedad o a otro tipo de afecciones médicas. Pero muchas de estas complicaciones se pueden evitar o tratar. El cuidado de la salud y el bienestar en general pueden ayudar a reducir el riesgo de padecer otras afecciones médicas, como las cardiopatías o las apoplejías, que contribuyen a reducir la esperanza de vida. En algunos casos muy concretos, la EM avanza muy rápidamente desde su aparición y puede resultar mortal.

## **“Antes o después, quien padece EM terminará en silla de ruedas”**

No es cierto. Muchas personas que padecen EM siguen andando sin necesidad de recibir ayuda. Gracias a la disponibilidad y aplicación cada vez mayor de tratamientos modificadores de la enfermedad y otras terapias, cada vez son más las personas que continúan disfrutando de movilidad durante más tiempo. No obstante, dichas personas también pueden optar a una silla de ruedas, un bastón, una scooter u otros recursos que les permitan evitar el cansancio o cualquier lesión derivada de una caída. En un estudio a gran escala realizado a personas con EM, el 32% afirmó que utilizaba un dispositivo de movilidad, el 12% de los encuestados indicó que utilizaba una silla de ruedas o una scooter, y el 19% confirmó que recurría a un bastón o a otro dispositivo de movilidad para andar. (Harris Interactive en nombre de Acorda Therapeutics, Inc. y la National Multiple Sclerosis Society).

## **“Vivir en silla de ruedas es vivir a medias”**

Las personas que utilizan una silla de ruedas trabajan, conducen, viajan, practican deporte, disfrutan de una vida familiar y social satisfactoria, realizan aportaciones a la comunidad y persiguen sus sueños con la misma intensidad que las personas que no la utilizan.

### **“Deberías dejar de trabajar. El estrés resulta dañino”**

No existe ninguna evidencia científica que acredite que el estrés laboral habitual ejerza efecto alguno sobre la EM. No obstante, algunos síntomas como la fatiga y los problemas cognitivos pueden causar problemas en el ámbito laboral. Un reciente estudio social ha demostrado que alrededor del 44% de las personas que padecen EM se encuentra dentro de la población activa. Y esta cifra podría continuar en aumento. Desde las Asociaciones se está trabajando para influir en la actitud tanto de los trabajadores como de las empresas, y ayudarles a comprender cuáles son sus derechos y responsabilidades en el lugar de trabajo.

### **“No deberías tener hijos”**

Los estudios realizados han demostrado que el riesgo de una recaída (también denominado ataque o exacerbación) se reduce durante el embarazo, concretamente durante el segundo y tercer trimestre, en comparación con la tasa de recaída previa al embarazo.

El riesgo de sufrir un brote aumenta en cierto modo durante los seis meses posteriores al parto. En general, no obstante, el embarazo y el parto no ejercen un efecto a largo plazo sobre la evolución de la EM. La EM no resulta directamente hereditaria, pero la genética puede jugar un papel importante en la persona que la padece. Quienes tengan miedo a transmitir la enfermedad a sus hijos deben saber que, en realidad, este riesgo es muy reducido –entre un 1% y un 5%-. Así que las noticias para todos los futuros padres son buenas. No obstante, puesto que la imprevisibilidad constituye una característica propia de la EM, planificar con la mayor antelación posible tanto durante como después del embarazo resulta de gran utilidad.

### **“La dieta puede curar la EM”**

No se conoce una dieta específica que sirva para tratar la EM o para ralentizar el avance de la enfermedad. Si bien continúan los esfuerzos por estudiar el efecto de las diversas estrategias dietéticas, se recomienda firmemente a las personas que padecen EM que restrinjan la ingesta de azúcar y alimentos procesados (especialmente aquellos con alto contenido de azúcar, sal y sodio), que aumenten la ingesta de fruta y verdura, que elijan fuentes magras de proteína y grasas sanas, y que consuman cantidades adecuadas de fibra y líquidos.

### **“La EM es lo mismo que la distrofia muscular”**

La Distrofia Muscular (o DM) es una enfermedad que afecta a los músculos esqueléticos o voluntarios que controlan el movimiento. La Esclerosis Múltiple o (EM) es una enfermedad que afectan al sistema nervioso central. Las dos enfermedades no guardan relación alguna entre sí. La EM daña los nervios que controlan los músculos, pero no los músculos propiamente dichos.

## ¿QUÉ SE ENTIENDE POR **ESCLEROSIS MÚLTIPLE?**

La EM se considera una enfermedad del sistema inmunológico que afecta principalmente al Sistema Nervioso Central (SNC), formado por el cerebro, la médula espinal y los nervios ópticos. Alrededor y protegiendo las fibras nerviosas del SNC se encuentra un tejido graso denominado mielina, que ayuda a las fibras nerviosas a conducir los impulsos eléctricos.

En la EM la mielina se pierde en diversas áreas, provocando la aparición de tejido cicatrizal denominado Esclerosis. Dichas áreas dañadas también reciben la denominación de placas o lesiones. La fibra nerviosa propiamente dicha (denominada axón) puede asimismo verse dañada o romperse.

La mielina no solo protege las fibras nerviosas, sino que también hace posible que dichas fibras realicen su trabajo. Cuando la mielina y/o las fibras nerviosas se destruyen o sufren daños, su capacidad para conducir los impulsos eléctricos en el cerebro y en la médula espinal se ve afectada, dando lugar a los diversos síntomas de la EM.

La EM no es contagiosa. No podrás contagiar a ningún miembro de tu familia.

## ¿QUÉ PROVOCA ESTA **ENFERMEDAD?**

Aunque se desconoce la causa exacta de la EM, la mayoría de los investigadores creen que el daño provocado a la mielina se debe a una respuesta anormal del propio sistema inmunológico. Normalmente, el sistema inmunológico defiende al cuerpo frente a invasores externos tales como virus o bacterias. En la EM, el sistema inmunológico ataca al propio tejido sano del cuerpo, la mielina del SNC.

Los científicos desconocen qué es lo que provoca que el sistema inmunológico actúe de tal forma. La mayoría afirma que intervienen diversos factores, incluida una predisposición genética que puede hacer que una persona más susceptible a determinados estímulos o agentes del entorno desencadene la activación de la EM.

## ¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS DE LA EM?

Los síntomas dependen de las áreas del SNC que se hayan visto afectadas. No solo son diferentes en diferentes personas, sino también en la misma persona a lo largo del tiempo.

Los síntomas pueden variar de leves a graves. También pueden desaparecer por sí mismos o permanecer. Una persona que tiene EM generalmente experimentará más de un síntoma, pero no todos.

Los síntomas incluyen debilitamiento, sensación de hormigueo o entumecimiento, mala coordinación, fatiga, problemas de equilibrio, trastornos visuales tales como visión borrosa o distorsionada, movimientos de los ojos rápidos e involuntarios (también denominados nistagmos), temblores, espasticidad o rigidez muscular, problemas con el habla o al tragar, trastornos intestinales o de la vejiga, inestabilidad al caminar, problemas de disfunción sexual, sensibilidad al calor, cambios de humor o irritabilidad, mayor susceptibilidad a la depresión clínica, y problemas de memoria, criterio o razonamiento (problemas cognitivos).

En casos graves, la EM puede provocar parálisis parcial o total.

Recuerda, la mayoría de las personas que padecen EM no presentan todos estos síntomas, sino tan solo algunos de ellos.

---

## ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

Puesto que no es posible diagnosticar la EM mediante una única prueba, por lo general, se deben realizar varias pruebas y procedimientos, que incluyen:

- Realizar un estudio del historial médico. Permitirá al médico buscar pruebas de indicios y síntomas neurológicos anteriores.
- Realizar un minucioso examen neurológico.
- Realizar una Resonancia Magnética. Se trata de una forma no invasiva de toma de imágenes que ofrece una visión detallada del cerebro y de la médula espinal.
- Realizar un análisis de sangre. Permitirá comprobar la existencia de determinadas enfermedades poco habituales que ocasionalmente resultan similares a la EM (por ejemplo, lupus, deficiencia de vitamina B12 y otras).

Otras pruebas pueden resultar de gran utilidad cuando el diagnóstico no esté claro:

- Punción lumbar con el fin de comprobar la composición del líquido que rodea la médula espinal (líquido cefalorraquídeo o LCR) para detectar indicios de problemas en el sistema inmunológico.
- Estudios denominados "Potenciales Evocados Visuales" (PEV) y "Potenciales Evocados Somatosensoriales" (PES), que miden la respuesta del SNC ante los estímulos visuales o sensoriales.

## ¿Y QUÉ TAL UNA **SEGUNDA OPINIÓ**

Si solo tienes el diagnóstico de un médico, puedes pedir una segunda opinión. Tu primer médico no se verá ofendido ni dolido si deseas confirmar tu diagnóstico.

---

## ¿CÓMO **EVOLUCIONARÁ MI EM?**

Nadie puede saberlo con certeza. Tú y tu médico debéis hablar sobre tu situación en concreto. Los adjetivos que más escucharás serán “imprevisible” y “variable”. Vivir con esta falta de previsibilidad forma parte de vivir con EM.

Hay personas que nunca presentan brotes. En su lugar, experimentan un empeoramiento lento y constante de los síntomas y un desarrollo de discapacidad a lo largo del tiempo. Cuando se observa este patrón desde el principio, se denomina EM primaria-progresiva. Cuando este patrón constante sigue a un periodo anterior de EM con recaída-remisión, se denomina EM secundaria-progresiva.

La EM se puede estabilizar en cualquier momento, con independencia de cuál sea su patrón. Tu profesional médico te podrá aportar más información sobre tu situación concreta.

## ¿LA EM SE HEREDA?

La EM no se hereda directamente, si bien los estudios realizados sí que revelan la existencia de una predisposición familiar. Esto significa que los hermanos u otros familiares directos del paciente son algo más propensos a desarrollar la enfermedad. No obstante, la mayoría de las personas con EM no tiene un familiar cercano que también la padezca.

---

## ¿QUIÉN PADECE EM?

El porcentaje de mujeres que desarrollan EM es como mínimo tres veces superior al de los hombres. Más de 2,5 millones de personas padecen EM en todo el mundo. Puesto que no se trata de una enfermedad contagiosa, no es obligatorio notificar su existencia. En tal sentido, tan solo se puede realizar una estimación del número real de personas que la padecen.

La EM es más común en las zonas más alejadas del ecuador. No obstante, en algunos grupos étnicos, como los inuit, los aborígenes y los maoríes, se han documentado muy pocos casos de EM con independencia del lugar

donde vivan. Esto sugiere que la geografía, el origen étnico, la genética y otros factores interactúan de algún modo complejo que los científicos aún no han podido determinar por completo.

La EM se da en la mayoría de los grupos étnicos, incluidos afroamericanos, asiáticos e hispanos/latinos, pero resulta más habitual en los caucásicos descendientes de personas del norte de Europa.

Existe asimismo creciente evidencia de que la enfermedad puede afectar más gravemente a las personas afroamericanas que a otros grupos étnicos. El diferente grado de gravedad y tipo de EM entre las distintas poblaciones constituye una materia de creciente interés para los investigadores.

# ¿EXISTEN **TRATAMIENTOS** PARA LA EM?

## **Tratamientos modificadores de la enfermedad**

Los tratamientos modificadores de la EM tienen carácter preventivo:

- Reducen la frecuencia y la intensidad de los brotes
- Previenen la aparición de nuevas lesiones en la Resonancia Magnética cerebral
- Pueden retrasar y reducir las discapacidades adquiridas
- Existen efectos secundarios y no se puede saber con precisión cuál va a ser la reacción al tratamiento en cada persona
- El tratamiento no le hará sentirse mejor, ni reducirá los síntomas, ni la discapacidad generada por recaídas anteriores

A la hora de consensuar con tu neurólogo el tratamiento modificador de la enfermedad, es importante tener en cuenta:

- Beneficios/riesgos para cada persona con EM
- Tipo de EM
- Efectos secundarios que pueden aparecer
- Modo y frecuencia de la administración
- Valorar su impacto en la vida cotidiana: impacto emocional, impacto en el estilo de vida, preferencias personales...

## **Tratamientos sintomáticos**

### **Tratamiento del brote**

### **Tratamiento rehabilitador**

## Tratamientos modificadores de la Esclerosis Múltiple aprobados por la European Medicines Agency (EMA). Enero 2026

PRINCIPIO ACTIVO	NOMBRE COMERCIAL	INDICACIÓN	LABORATORIO TITULAR	AÑO APROBACIÓN (EMA)	MODO DE ADMINISTRACIÓN	FRECUENCIA DE ADMINISTRACIÓN
Acetato de glatirámero	Copaxone® 20 o 40 mg.	EMR	Teva Pharmaceuticals Ltd	2004 y 2015	Subcutáneo	Cada día o 3 veces por semana
Acetato de glatirámero	Glatiramero Mylan 20 o 40 mg.	EMR	Mylan	2016 y 2017	Subcutáneo	Cada día o 3 veces por semana
Alemtuzumab	Lemtrada®	EMRR	Genzyme Therapeutics Ltd	2013	Intravenoso	Ciclos de 5 o 3 días anuales
Cladribina	Mavenclad®	EMR	Merck Serono Europe Limited	2017	Oral	Dos cursos de tratamiento a lo largo de dos años
Dimetilfumarato	Tecfidera®	EMRR	Biogen	2014	Oral	Dos veces/día
Diroximelfumarato	Vumerity®	EMRR	Biogen	2021	Oral	Dos veces/día
Fingolimod	Gilenya®	EMRR	Novartis Europharm Ltd	2011	Oral	Cada día
Interferón beta-1a	Avonex®	EMR	Biogen	1997	Intramuscular	Una vez/semana
Interferón beta-1a	Rebif®	EMR	Merck Serono Europe Ltd	1998	Subcutáneo	Tres veces/semana
Interferón beta-1b	Betaferon®	EMR	Bayer Pharma Ag	1995	Subcutáneo	Cada dos días
Interferón beta-1b	Extavia®	EMRR/SP activa	Novartis Europharm Ltd	2008	Subcutáneo	Cada dos días
Interferón beta-1a pegilado	Plegridy®	EMRR	Biogen	2014	Subcutáneo	Cada 2 semanas
Mitoxantrona (en genérico desde 2006)	Novantrone®	EMR	Meda Pharma, S.A.U.	1998 (proc. Nacional)	Intravenoso	Frecuencia variable. Dosis máxima acumulada: 140 mg/m2
Natalizumab	Tysabri®	EMRR	Biogen	2006	Intravenoso/subcutáneo	Cada 4 semanas
Ocrelizumab	Ocrevus®	EMR/EMPP	Roche Farma	2018	Intravenoso	Cada 6 meses
Ofatumumab	Kesimpta®	CIS/EMRR/EMSP activa	Novartis Europharm Ltd	2021	Subcutáneo	Una vez/mes
Ozanimod	Zeposia®	EMRR	Bristol-Myers Squibb Pharma EEIG	2020	Oral	Una vez/día
Ponesimod	Ponvory®	EMR	Juvisc Pharmaceuticals	2021	Oral	Una vez/día
Siponimod	Mayzent®	EMSP activa	Novartis Europharm Ltd	2020	Oral	Una vez/día
Teriflunomida	Aubagio®	EMRR	Sanofi-Aventis Groupe	2013	Oral	Una vez/día
Ublituximab	Briumvi®	EMR	Neuraxpharm Pharmaceuticals, S.L.	2023	Intravenoso	Cada 5 meses

Más información: [www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)

# ¿EXISTEN **TRATAMIENTOS** PARA LA EM?

## **Tratamientos sintomáticos**

Se utilizan para el tratamiento de los síntomas de la Esclerosis Múltiple y mejoran la calidad de vida de las personas con EM.

Los síntomas que pueden aparecer en el contexto de la EM son muchos y pueden variar de una persona a otra: fatiga, espasticidad, capacidad de marcha, dolor neuropático, déficit cognitivo o disfunción vesical. Algunos de estos síntomas pueden necesitar la intervención de profesionales (urólogo, neuropsicólogo o fisioterapeuta). En caso de aparición de nuevos síntomas, lo mejor es que en caso de duda consulte con su neurólogo, quien indicará si los síntomas se deben o no a la Esclerosis Múltiple y le aconsejará el mejor tratamiento o la mejor vía para solucionarlos.

### **FATIGA**

- Amantadina
- Modafinilio
- Pemolina
- Metilfenidato

### **ESPASTICIDAD**

- Baclofeno oral
- Tizanidina
- Diazepam
- Gabapentina
- Cannabinoides / nabiximols
- Baclofeno intratecal
- Toxina botulínica A

### **CAPACIDAD DE MARCHA**

- Aminopiridinas / dalfampridina

### **DOLOR NEUROPÁTICO**

- Gabapentina
- Carbamacepina
- Amitriptilina
- Pregabalina

### **DÉFICIT COGNITIVO**

- Donepezilo
- Interferón beta
- Acetato de glatirámero
- Rivastigmina
- Memantina

### **DISFUNCIÓN VESICAL**

- Oxibutinina
- Tolterodina
- Desmopresina

# ¿EXISTEN **TRATAMIENTOS** PARA LA EM?

## **Tratamiento del brote**

El brote es un concepto clínico definido como la aparición de síntomas o signos de disfunción neurológica de instauración aguda y con una duración mínima de 24 horas, o bien un deterioro significativo de síntomas neurológicos preexistentes que habían estado estables o ausentes durante al menos 30 días en ausencia de fiebre o infección. Identificar correctamente el brote es clave para poder establecer el diagnóstico y plantear un correcto abordaje terapéutico. La sintomatología del brote es la expresión de una o varias lesiones fruto de un proceso inflamatorio localizado en el SNC y, por ello, su tratamiento está enfocado a controlar el proceso inflamatorio, especialmente con corticosteroides.

# ¿EXISTEN **TRATAMIENTOS** PARA LA EM?

## Tratamientos rehabilitadores

En pacientes con EM, se recomienda realizar tratamiento rehabilitador multidisciplinar adecuado al momento evolutivo, ya que puede mejorar la calidad de vida relacionada con la salud y la funcionalidad en las actividades de la vida diaria.

Las organizaciones de personas con Esclerosis Múltiple cuentan con servicios de rehabilitación multidisciplinarios, enfocados a una rehabilitación integral. Algunos de los servicios que se prestan son:

- FISIOTERAPIA
- PSICOLOGÍA / NEUROPSICOLOGÍA
- TERAPIA OCUPACIONAL
- LOGOPEDIA
- TRABAJO SOCIAL
- ENFERMERÍA

*Información de servicios para rehabilitación Integral en Euskadi, consultar en:*  
**[www.esclerosismultipleuskadi.org](http://www.esclerosismultipleuskadi.org)**

# ¿QUÉ VENTAJAS OFRECE LA REHABILITACIÓN?

La rehabilitación no puede modificar el curso de la EM, pero sí ayuda a mejorar la forma física, la movilidad, la seguridad y el conocimiento. Asimismo, mejora la independencia y la calidad de vida de las personas con EM.

La Fisioterapia puede ayudar a fortalecer los músculos debilitados por el desuso y mejorar el equilibrio y la movilidad. Este tipo de terapia incluye ejercicios dirigidos a aumentar el rango de movimiento, estiramientos, ejercicios de fortalecimiento y equilibrio, ejercicios para adquirir seguridad al caminar y ejercicios para aprender a caminar con bastón, andadores u otros dispositivos de ayuda. La TF incluye asimismo ejercicios para mantener o aumentar la actividad general, la resistencia y la estamina. Además, enseña la manera de pasar de forma segura de una silla de ruedas a la cama o al servicio y ofrece recomendaciones sobre programas de ejercicios.

La Terapia Ocupacional (TO) mejora la independencia de la persona en su día a día. Un terapeuta ocupacional puede ayudar a las personas con EM a lograr niveles máximos de independencia y una capacidad de movimiento óptima. Los terapeutas ocupacionales son especialistas en conservación de energía. Enseñan cómo combatir la fatiga e imparten técnicas para aprender a vestirse, asearse, comer o conducir. Insisten asimismo sobre cómo realizar ejercicios para mejorar la coordinación y la fuerza, y recomiendan equipos de tecnología baja y alta, además de estrategias, para adaptar el hogar o el lugar de trabajo a la situación de cada persona, con el fin de aumentar su seguridad, productividad e independencia.

La Logopedia aborda los problemas a los que se enfrentan quienes experimentan cambios en el habla, al masticar o al tragar, debido a la debilidad muscular o a un problema de coordinación. Las técnicas empleadas por los logopedas pueden incluir ejercicios orales y entrenamiento de la voz, el empleo de dispositivos de comunicación especiales para abordar problemas del habla, así como la introducción de modificaciones en la dieta y en la posición corporal durante la ingesta de alimentos.

La Rehabilitación Cognitiva ofrece estrategias que ayudan a mejorar la memoria, la atención, el procesamiento de información y la resolución de problemas, derivados de la inflamación y la pérdida de mielina en el cerebro.

Los neuropsicólogos, logopedas o terapeutas ocupacionales pueden enseñar métodos dirigidos a compensar los problemas cognitivos, incluidas estrategias de memoria, técnicas de gestión del tiempo, así como métodos de organización y uso de dispositivos informáticos.

# ¿EL EJERCICIO AYUDA?

Cada vez más investigaciones aconsejan sobre las ventajas del ejercicio y otras estrategias de rehabilitación para mejorar la seguridad, la calidad de vida, la movilidad y la independencia de las personas con EM. El ejercicio por sí mismo no puede modificar la enfermedad, pero sí puede mejorar el estado de salud en general y evitar gran cantidad de complicaciones derivadas de la falta de actividad. Puesto que el ejercicio aporta una sensación de bienestar y ayuda a regular los patrones del sueño, el apetito y la función de la vejiga y el intestino, las ventajas que ofrece son de naturaleza tanto psicológica como física. Asimismo,

un programa de ejercicios puede ayudar a reducir el riesgo de sufrir caídas, y maximizar la seguridad y la confianza de la persona cuando se desenvuelve en su hogar y en su comunidad. El yoga, la natación, el taichí y otras formas de movimiento y trabajo corporal también pueden resultar útiles.

Tu médico o terapeuta y tú podéis elaborar el programa que más ventajas te ofrezca.

# ¿QUÉ DEBEN SABER LAS EMPRESAS SOBRE LOS TRABAJADORES CON EM?

Tú decides si informar o no sobre tu diagnóstico tanto a los demás trabajadores como a la empresa. Desde un punto de vista legal, no existe obligación alguna de revelar esta información.

Ten presente que no es buena idea tomar decisiones laborales importantes cuando estés atravesando una crisis -ya sea inmediatamente después del diagnóstico o durante un ataque-. Date un tiempo para recuperarte de los trastornos inmediatos. A continuación, infórmate bien para comprender qué opciones tienes a tu disposición. La EM varía de una persona a otra, al igual que su efecto en las situaciones laborales.

Si te encuentras en un proceso de selección para optar a un nuevo puesto de trabajo, no tienes la obligación de comunicar tu diagnóstico. De hecho, resulta una práctica ilegal que la empresa contratante te pregunte sobre tu estado de salud. La empresa solo podrá realizar una revisión médica al empleado tras haberle presentado la oferta de trabajo. En caso de realizar chequeos médicos, deberán hacerse a todos los empleados de la misma categoría laboral. La información médica se deberá conservar de forma independiente de los historiales de los empleados.

Infórmate en tu Asociación debidamente antes de tomar cualquier decisión. Para obtener más información sobre tus derechos como persona con EM, ponte en contacto con tu Asociación de Esclerosis Múltiple más cercana.

## ¿AFECTA LA EM A LA SEXUALIDAD?

Cualquier aspecto relacionado con la EM -desde los síntomas físicos hasta el impacto emocional- puede afectar a la expresión sexual. Pero esto no significa que los problemas sexuales no puedan abordarse con éxito. Las personas con EM pueden tener, y efectivamente, tienen vidas sexuales satisfactorias. Ten presente las siguientes sugerencias:

- Esfuérzate por compartir tus sentimientos con tu pareja de una manera sincera. La comunicación constituye un factor clave para disfrutar de una vida sexual satisfactoria.
- Sé flexible en cuanto a la expresión sexual.
- Busca tratamiento médico si experimentas síntomas físicos que puedan interferir en la actividad sexual, como fatiga, espasticidad, impotencia o trastornos de la vejiga.
- En caso de experimentar trastornos de naturaleza no física, considera consultar a un psicoterapeuta o un asesor.

## ¿LA DEPRESIÓN ES ALGO HABITUAL EN LA EM?

Resulta ciertamente habitual –y normal– sentir miedo, confusión, pérdida de control, enfado o aflicción ante un diagnóstico de EM o en caso de empeoramiento de la enfermedad. En tal sentido, más de la mitad de las personas con EM experimentan lo que los médicos definen como depresión “clínica” moderada a severa. Muchas otras personas experimentan formas más leves de depresión. De hecho, la depresión es uno de los síntomas más comunes de la EM. Puede tratarse de una consecuencia directa del daño sufrido en el cerebro, de cambios en el sistema inmunológico, de un efecto secundario de ciertos fármacos, o también puede deberse a la pérdida de facultades o a los cambios de vida experimentados. La depresión, con

independencia de cuál sea su causa, se puede tratar con fármacos y asesoramiento.

Si te sientes desesperado, triste y/o has perdido el interés o has dejado de disfrutar de las actividades habituales, y estos sentimientos persisten durante varias semanas, podrías estar atravesando una depresión clínica. Otros síntomas de depresión incluyen irritabilidad, cambios de apetito o de peso, trastornos de sueño, fatiga, sentimientos de baja autoestima o culpa, incapacidad para concentrarse, agitación y pensamientos recurrentes de suicidio, violencia o muerte. Si experimentas estos síntomas, resulta aconsejable que acudas a un profesional especializado que pueda prestarte ayuda.

Si te sientes deprimido o abrumado, recuerda que pedir ayuda no es un signo de debilidad, sino de fortaleza. La Asociación más cercana de EM o tu médico podrán remitirte a un profesional especializado.

## ¿SIRVE DE AYUDA **LA TERAPIA FAMILIAR?**

Toda la familia vive con la EM. Es posible que la EM modifique las rutinas familiares relacionadas con el trabajo, el ocio –y con prácticamente todos los aspectos del día a día–, por lo que todos los miembros de la familia se verán afectados. La terapia puede servir de ayuda a toda la familia para adaptarse a la nueva situación. Llama a tu asociación más cercana para obtener información o para contactar con asesores o grupos de apoyo.

---

## ¿CUÁL ES LA MEJOR FORMA DE **HABLAR A LOS NIÑOS** SOBRE LA EM?

Los niños perciben con facilidad cuándo algo no va bien. Necesitan recibir explicaciones claras y apropiadas para su edad. Hablar sobre los problemas, en lugar de esconderlos, resulta favorable para los niños de cualquier edad. Generalmente, tienen una mayor capacidad de adaptación y de aceptación de las realidades cambiantes que lo que sus padres creen. Es necesario que los niños tengan la certeza de que sus padres estarán junto a ellos para atenderles y que se sentirán seguros y queridos con independencia de lo que la EM traiga consigo.

---

## ¿EL ESTRÉS HACE QUE LA EM EMPEORE?

La relación entre el estrés y la EM no es clara. Si bien no existen pruebas de que el estrés provoque EM, algunas investigaciones sugieren que el estrés sí puede jugar un papel destacado en las exacerbaciones de EM.

Puesto que el estrés forma parte de la vida diaria, y padecer una enfermedad crónica resulta de por sí estresante, los esfuerzos por eliminar completamente el estrés de nuestra vida no suelen tener éxito. La mejor estrategia consiste en aprender a gestionar el estrés del día a día de la manera más cómoda posible. Los especialistas en EM recomiendan:

- Mantenerse lo más activo posible tanto mental como físicamente.
- Gestionar el tiempo para conservar energía.
- Simplificar la vida: establecer prioridades.
- Practicar técnicas de relajación o meditación.
- Buscar tiempo para disfrutar y cultivar el sentido del humor.
- Fijar objetivos y expectativas realistas.
- Esforzarse por aceptar lo que no se puede cambiar.
- Pedir ayuda si se necesita y en el momento en el que se necesite.

---

## ¿FUMAR O BEBER AFECTA A LA EM?

Estudios recientes sugieren que los fumadores son más propensos a desarrollar EM que los no fumadores, y que el hábito de fumar acelera el avance de la enfermedad. La buena noticia es que dejar de fumar ralentiza el progreso de la discapacidad.

Fumar daña tu salud en general, lo cual podría añadirse a tu discapacidad. Debido a la debilidad muscular y a la falta de coordinación causados por la EM, las personas fumadoras que la padecen pueden presentar un mayor riesgo de sufrir lesiones.

Beber en exceso tiene como consecuencia mala coordinación, falta de equilibrio y dificultad para hablar. También afecta al criterio y altera la conducta. Todos estos efectos podrían añadirse a los síntomas ya existentes, pero no existen pruebas de que el alcohol afecte negativamente a la EM.

## ¿QUÉ EFECTO TIENE **EL CALOR** SOBRE LA EM?

El calor no hace que la EM empeore de manera permanente, pero muchas personas con EM han observado que el calor, la fiebre, un clima húmedo o un baño o ducha de agua caliente pueden hacer que sus síntomas empeoren temporalmente. Si bien dicho empeoramiento temporal (conocido como pseudo-exacerbación) puede parecer un ataque real de EM, los síntomas mejorarán a medida que la temperatura del cuerpo vuelve a su ser. Resulta aconsejable evitar el calor del mediodía y tomar baños con agua templada, en lugar de agua caliente.

Muchas personas con EM han observado que refrescarse con compresas de hielo, tomar bebidas heladas, vestir

prendas adecuadas para prevenir el calor (como vestidos, monos, gorros y protectores de cuello, tobillos o piernas), así como tomar baños de agua templada, ayuda a reducir los síntomas y aumentar la resistencia en ambientes calurosos.

Si observas que eres sensible al calor, un aparato de aire acondicionado puede resultar un equipo esencial.

---

## ¿RESULTA ACONSEJABLE **VACUNARSE** CONTRA LA GRIPE?

Deberás comentar tu situación en concreto con tu médico. La vacuna contra la gripe estacional es segura para las personas con EM, y también para quienes se encuentran bajo un tratamiento modificador de la enfermedad.

## ¿Y QUÉ OCURRE CON LA **VITAMINA D?**

Anteriormente se pensaba que la mayoría de las personas contaban con niveles adecuados de vitamina D obtenidos de su dieta y de la exposición al sol. Hoy en día, existe la preocupación cada vez mayor de que la mayoría de los niños y adultos presentan niveles insuficientes de esta importante vitamina. Adicionalmente al efecto que ejerce en la absorción del calcio y en la salud ósea, la vitamina D realiza importantes acciones en muchos otros sistemas fisiológicos, incluido el sistema inmunológico.

Sabemos que contar con niveles adecuados de vitamina D ayuda a evitar la pérdida de masa ósea derivada de una movilidad reducida. También existe cierta evidencia de que

la vitamina D puede jugar un papel destacado en la reducción del riesgo de una persona a desarrollar EM, así como en la ralentización de la evolución de la enfermedad en aquellas personas que la padecen. Puesto que aún queda mucho por investigar acerca de la vitamina D, las personas con EM deberán analizar su situación con su médico y determinar la estrategia apropiada que deberán aplicar con respecto a la vitamina D.

---

## ¿LOS TRATAMIENTOS **COMPLEMENTARIOS O ALTERNATIVOS** SIRVEN DE ALGO?

Si bien los tratamientos complementarios (utilizados conjuntamente con tratamientos prescritos) y los alternativos (utilizados en lugar de tratamientos prescritos) tales como la acupuntura, los complementos dietéticos, los masajes, la meditación y la hipnosis, no han demostrado efectos probados sobre la EM, en ocasiones, las personas con EM observan que dichos tratamientos les ayudan a sentirse mejor, reducir el estrés y controlar sus síntomas. Pero antes de decidir seguir uno de estos tratamientos, deberás informarte sobre todos los riesgos potenciales, ventajas y coste, y comentarlos con tu médico. Ten presente que ninguna estrategia complementaria o alternativa ha demostrado resultar tan eficaz para el tratamiento de la EM como los tratamientos modificadores de la enfermedad disponibles hoy en día.

La mayoría de los profesionales sanitarios dedicados a la aplicación de tratamientos alternativos y complementarios no son especialistas en EM y no pueden realizar diagnósticos. Es importante que comentes los nuevos síntomas con tu médico y que le mantengas informado sobre todos los tratamientos o regímenes que decidas realizar.

# ¿A QUÉ CONCLUSIÓN LLEGAMOS?

Tu EM es algo inherente a ti, pero no es tu identidad. Tú sigues siendo la misma persona que eras, aunque un diagnóstico de EM implique introducir una serie de cambios en tu estilo de vida. A continuación se recogen unos pocos consejos que te ayudarán a sobrellevar bien la EM:







- Cuidate. Come sano, haz ejercicio y descansa el tiempo necesario. Observa las señales de tu cuerpo y di no cuando necesites conservar energía.
- Ejerce el control sobre tu bienestar emocional. Encuentra personas con quienes hablar y compartir sentimientos, que te ofrezcan apoyo. Busca ayuda profesional si sientes constantemente tristeza o desesperación o si experimentas niveles incómodos de ansiedad.
- Trata de colaborar con tu médico y con otros profesionales sanitarios para ejercer un control sobre tu enfermedad. Infórmate sobre las opciones que existen y coméntalas con los profesionales médicos.
- Ponte en contacto con otras personas con EM. Compartir consejos, información y sentimientos sobre cómo sobrellevar la enfermedad puede resultar útil y reconfortante. Las Asociaciones de EM te puede ayudar a realizar este tipo de contactos.
- Analiza tus prioridades. Trata de entender la EM desde tu propia visión del mundo, conforme a tus impresiones y valores personales. Puede que desees recibir apoyo de la iglesia, organizaciones espirituales o asesores.
- La EM presenta incertidumbres en cuanto al futuro. En algún momento, necesitarás analizar tus planes financieros, coberturas de seguro, necesidades de alojamiento y otras cuestiones prácticas, y reunir una red de asesores especializados que puedan ayudarte a ti y a tu familia a realizar una planificación familiar a largo plazo.
- Llama a la Asociación más cercana de EM para más información, referencias y apoyo.



em

ESCLEROSIS MÚLTIPLE  
BIZKAIA

ADEMBI

 [www.adembi.org](http://www.adembi.org)  
 Adembi  
 ADEMBIEMBIZKAIA  
 Adembi\_embizkaia  
 Ibarrekolanda, 17 - Trasera. 48015 BILBAO  
 944 765 138

**NMS**<sup>TM</sup>

National  
Multiple Sclerosis  
Society