Aprender sobre la Esclerosis Múltiple en Linea
El Cuidado Clínico de la Esclerosis Múltiple
el 19 de junio 2003

www.nationalmssociety.org/MSLearnOnline

Danilo Iglesias: Bienvenidos y gracias por participar en el programa de internet de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple: Aprender sobre la Esclerosis Múltiple en línea. Yo soy Danilo Iglesias el presentador del programa.

Nos complace contar con ustedes en el programa en español de esta noche sobre el cuidado clínico de la esclerosis múltiple. Este programa es posible gracias a un subsidio educativo sin restricciones de la Fundación Medtronic.

Esta noche contaremos con la presencia de dos invitados especiales. En primer lugar permítanme presentarles al Dr. Víctor Rivera que es profesor del Departamento de Neurología de la Universidad de Medicina Baylor y Director del Centro de Esclerosis Múltiple Baylor de Houston, Texas. Bienvenido al programa Dr. Rivera.

Dr. Víctor Rivera: Un verdadero placer estar con ustedes.

Danilo Iglesias: Gracias. También tenemos la presencia de Élida Greinel, enfermera profesional. La Sra. Greinel es coordinadora clínica de la Clínica especializada en esclerosis múltiple de la Universidad de Nuevo México. Nos complace contar con usted en este programa Sra. Greinel.

Sra. Elida Greinel: Es un placer participar en esta conferencia.

Danilo Iglesias: Quienes siguen el programa desde su casa recuerden que si tienen algún problema durante la transmisión de esta noche y necesitan asistencia técnica pueden comunicarse con nuestra línea de asistencia técnica cuando lo deseen, llamando al 1-800-437-7135.

Por último, al finalizar el programa de hoy pueden participar en nuestra encuesta que se encuentra en el menú desplegable de “Vínculos”. La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple se complace en ser una fuente de información sobre esclerosis múltiple para todos ustedes.

Nuestros comentarios se basan en recomendaciones médicas, experiencias publicadas y opiniones de expertos, pero no representan recomendaciones ni

prescripciones terapéuticas individuales. Para recibir asesoramiento e información específica, consulte a un médico calificado.

Muy bien, ha llegado entonces el momento de escuchar a nuestro primer orador, el Dr. Víctor Rivera. Adelante, Doctor.

Dr. Víctor Rivera: Muchísimas gracias Danilo.
Quisiera comenzar haciendo un recorrido sobre lo que se conoce actualmente sobre las posibles causas o factores que contribuyen a la esclerosis múltiple en una persona. Hay muchos factores contribuyentes y es por esta razón que llamamos a la esclerosis múltiple "una enfermedad multifactorial."

Esclerosis Múltiple: enfermedad multifactorial

La esclerosis múltiple como una enfermedad multifactorial, que es que contribuyen muchos factores a su producción, encontramos factores internos. ¿Qué es internos? Es algo que no podemos evitar, es un mensaje genético.

Como ven ustedes, esta diapositiva indica que hay una predilección por ciertos grupos raciales. Eso ya lo sabemos desde hace mucho tiempo. La esclerosis múltiple no es exclusiva actualmente de ningún grupo racial, ni de ninguna población, ni de ningún país. Sin embargo sí hay una prevalencia más importante en personas de origen europeo, principalmente del norte de Europa y del centro de Europa.

Lo que ven ustedes ahí como HLA es un marcador de tejido, así como todos tenemos un grupo sanguíneo tipo A, tipo B, tipo O, lo que sea; todos también tenemos un tipo de tejido que se llama HLA y tiene que ver con ciertas acciones de las células, de nuestro organismo. Este HLA determina hasta cierto punto que una persona, por ejemplo, pueda ser compatible con otra cuando estamos hablando de transplante de órganos. Entonces el HLA tiene que ser completamente compatible entre el recipiente de un riñón y el donante. Si no existe esa compatibilidad entonces la persona que recibe el órgano como ustedes saben lo rechaza y se convierte en una situación bastante importante.

Sin embargo la esclerosis múltiple es una situación muy interesante: el HLA de determinados individuos aparentemente predispone a estos grupos raciales a tener una tendencia a tener más esclerosis múltiple que otros. También sabemos que existe una incidencia familiar, en otras palabras si una persona tiene esclerosis múltiple y empieza a buscar en su árbol genealógico, en su árbol familiar, muy probablemente va a encontrar a otro pariente, no necesariamente en línea directa,

porque esto no es una enfermedad hereditaria necesariamente directamente de padre a hijo o de madre a hija, no funciona así. Pero puede encontrar posiblemente algún pariente no necesariamente directo, puede ser de segundo a tercer grado y de manera lateral, puede ser un tío de segundo grado, un primo de tercer grado, cosas de ese tipo y no necesariamente en la misma línea de generación, puede ser de dos, tres, inclusive cuatro generaciones arriba de la persona.

Esto muchas veces es muy difícil de hacer, como nosotros lo sabemos, muchas veces no podemos llegar a más de una o dos generaciones. Sin embargo sí hay una tendencia familiar hasta cierto punto, sin ser hereditario. Se desarrolla en la persona que recibe este mensaje genético la formación de una tendencia a un estado de autoinmunidad.

¿Qué significa eso? La persona que recibe este mensaje genético va a desarrollar de manera errónea la conducta equivocada de ciertas células, por ejemplo las células T, que se reactivan, y la producción de ciertas sustancias químicas que se llaman citoquinas.

EM: enfermedad multifactorial

En la siguiente diapositiva seguimos discutiendo a la esclerosis múltiple como una enfermedad multifactorial. Seguimos hablando de los factores internos. Hablamos de la producción de citoquinas que se llaman pro-inflamatorias, y tienen ahí una serie de nombres hasta cierto punto complicados como IFN que significa Interferón Gama; FNT que significa Factor Necrosis de Tumor; Interleucinas, etc. Hay muchísimas formas de citoquinas que son sustancias, en este caso pro-inflamatorias.

¿Qué quiere decir eso? Cuando se descargan estas sustancias químicas se produce una inflamación, por lo que entonces estas sustancias químicas ayudan a que se desarrolle una inflamación dentro del cerebro, dentro de la medula espinal. Dentro de un momento vamos a ver unos dibujos para poder entender esto mucho mejor.

Esto posiblemente sea la reacción a algún agente ambiental. Ahí tenemos como antígeno que quiere decir un agente ambiental. Posiblemente un agente microbiano. Posiblemente un virus o una bacteria o posiblemente ni siquiera un virus o bacteria. Posiblemente una sustancia química, una toxina, algo que está en el medio ambiente. Esa sustancia o ese virus que está en el medio ambiente, en la persona que está genéticamente predispuesta (que tiene la forma de tejido HLA adecuado, entonces todas estas circunstancias se juntan en esa persona que nace

con ese mensaje) puede desarrollar la cascada autoinmúnica que va producir este daño en el sistema nervioso central.

[Dibujo del vaso]

En esta ilustración vemos que existe una especie de corte de un vaso. Imagínense que es una pequeña vena dentro del cerebro, vemos una células que parecen astros, que tienen muchos tentáculos, que están en las paredes de los vasos y esas células se llaman astrocitos, las que están en las paredes del vaso. Dentro del vaso, es decir ya dentro de la vena, ven unas células que se llaman T; esos son linfocitos, son leucocitos, son células blancas. A la derecha de ellos se encuentran células rojas que se llaman eritrocitos que son lo que transportan oxígeno. Si faltan eritrocitos en nuestro organismo la persona está anémica. Y otras hacia arriba donde dice B, son células B, que producen anticuerpos y que participan en el mecanismo de defensa del organismo. Luego hay una célula muy grande que tiene una M y que significa macrófago; macrófago significa una célula muy grande que come mucho; como un primo mío que yo tengo en Guadalajara, le decíamos el macrófago.

[Dibujo del vaso y ataque]

Entonces tenemos la siguiente diapositiva. Vemos que de repente entra al sistema una excitación, un agente extraño. De nuevo, puede ser un virus, puede ser una bacteria, una sustancia química, y ¿qué pasa? Todo el sistema se empieza a activar, pero obviamente las células que no tienen nada que ver con el sistema por ejemplo las plaquetas, que me faltó mencionarlas y que participan en la coagulación, los eritrocitos se empiezan a alejar, las células rojas, porque eso no tiene nada que ver con el sistema inmunológico. Pero ustedes ven que las células T empiezan a descargar esas esferas que son precisamente las sustancias químicas mencionadas, las citoquinas, y las células B empiezan a descargar esas formas de Y, o como pequeñas llaves que son de hecho anticuerpos, las células B descargan anticuerpos. Todo en una especie de defensa contra ese invasor que está entrando. Los macrófagos se pegan a la pared del vaso como ustedes ven.

[Dibujo del vaso roto]

En la siguiente dispositiva ya vemos una situación muy interesante y muy importante en un caso de esclerosis múltiple: el vaso se rompe. Es decir, no es una hemorragia si no que se escapan las células a través de la ruptura de esa barrera y de esa manera, al escaparse las células T, las células B y los macrófagos, cada quien se dirige directamente a esa pobre estructura que ven ustedes al extremo derecho de la diapositiva que es una célula nerviosa, una neurona con su cable hacia abajo (el axón) y protegiendo a ese axón capas de mielina. La mielina es una

sustancia hecha de proteína y de grasas que protege al axón que es el cable, el nervio con que las células, las neuronas, se comunican y dan información para que se mueva la mano, para que se sienta frío, para que se pueda controlar el movimiento, la orina, etc.

Hay una palabra que dice TNF en su lado izquierdo, abajo del vaso. Esta es una de las citoquinas que habíamos mencionado, es decir: Tumor de Necrosis de Factor. Al producirse cantidades de células T, producen hinchazón en la base, en la pared del vaso. Es esa hinchazón que ustedes ven en la pared del vaso al romperse o degradarse, que permite la salida de las células. Se hincha, esto es lo que constituye en la persona una especie de ataque, un relapso, una recaída, y es debido a inflamación, al edema que se forma en esa zona.

[Dibujo del nervio roto]

Vemos aquí un proceso que no nos gusta ver: que se rompa completamente el nervio, que se transeccione el axón, y esto va a resultar en la decadencia, en la muerte de todo el sistema incluyendo la célula nerviosa, la neurona. Esto va a suceder de tal manera que si acaso desgraciadamente el proceso -y esto puede suceder en miles y miles de pequeñas neuronas y pequeños axones cubiertos por mielina- tiene lugar en diez mil de ellos, entonces esta persona va a tener ya un daño irreversible y va a manifestarse como deterioro, progreso de la enfermedad o permanencia o persistencia de síntomas o de déficit.

Sin embargo lo que sí nos gusta ver: hay un proceso de desmielinización, es decir que se afecta la mielina como vemos en la ilustración del lado derecho, y se pierde el segmento de la mielina debido a desmielinización, debido al ataque a las células que estabamos mencionando y las sustancias químicas, etc. Pero existe la posibilidad de remielinización, es decir una flecha indica desmielinización, que se acaba la mielina, pero no está cortada la acción. No se ha roto el nervio, entonces habría posibilidades de mejorar función. Al ocurrir la remielinización, como ven ustedes vuelve a un estado casi normal, es cuando la persona empieza un período de remisión, es decir se mejora, se estabiliza y eso explica por qué las formas remitentes - recurrentes de esclerosis múltiple tienen una tendencia estabilizarse, a mejorarse. Uno de los tratamientos que están buscando para el futuro son medicamentos que remielinicen, que buscan esa remielinización.

EM: enfermedad multifactorial

Seguimos hablando de la esclerosis múltiple como una enfermedad multifactorial. Ya mencionamos los factores externos, qué es un antígeno, posiblemente un virus, una sustancia química, una bacteria que ataca a un individuo que ya está de nacimiento propenso posiblemente a tener la enfermedad.

Epidemiología de la esclerosis múltiple

Sin embargo muy pegado a esos factores internos existe una distribución geográfica muy peculiar, y lo que se llama epidemiología de esclerosis múltiple. Esto es un mapa del mundo en el que ven las zonas negras, que son los lugares del mundo que tienen mayor esclerosis múltiple, la prevalencia más alta. Los números indican el número de personas afectadas por la esclerosis múltiple por cada 100.000 habitantes. Ven ustedes por ejemplo la parte sur de Estados Unidos, 70 por cada 100.000; posiblemente eso está cambiando y estamos desgraciadamente viendo que la prevalencia está aumentando más y más, no sólo en Estados Unidos sino en todo el mundo.

En México se creía que casi no existía la esclerosis múltiple y ahora vemos que son 20 a 100.000; en Argentina, Uruguay 18 a 20 casos por cada 100.000; en Brasil mas o menos lo mismo. En fin, cada parte del mundo tiene una distribución geográfica y de prevalencia muy interesante. Hay más esclerosis múltiple en lugares fríos, como ustedes ven, en el sur de Canadá, norte de EE.UU., Inglaterra, Escocia, países europeos. Sin embargo posiblemente esto no tiene que ver con el clima sino que tiene que más que ver con genética, con la distribución genética.

Clinical Patterns of MS

Lo que se refiere a los patrones clínicos de la esclerosis múltiple -esto viene en inglés pero lo van a entender perfectamente- lo que se llama *Relapsing- Remitting* significa Remitente- Recurrente, y está caracterizado por esos cuadritos que son cada uno de ellos un ataque, un relapso, una recaída seguido por un período de remisión. Esto es típico de la forma remitente recurrente, mientras que la forma secundaria progresiva empieza como la forma remitente recurrente y posiblemente sin tratamiento después de cierto tiempo, generalmente unos diez años, se convierte en una forma secundaria progresiva. La forma primaria progresiva, que es progresiva desde el principio, nunca tiene un período de remitencia, mientras la forma progresiva recurrente, además de ser progresiva tiene períodos de ataque, de recurrencias.

Tratamientos y la "FDA"

Tratamientos y la FDA. La FDA ha sido muy importante en aprobar tratamientos para la esclerosis múltiple y sabemos que desde 1993 hasta el 2002 hemos tenido grandes aprobaciones de medicamentos que sí hacen la diferencia en lo que se refiere a intervenir en el progreso de la enfermedad. Empezamos en 1993 con Betaseron, en 1995 Avonex, en 1996 Copaxone, en el año 2000 Novantrone, el Mitoxantrone y en 2002 Rebif.

Todos los inmunomoduladores son medicamos que modulan, es decir que controlan la conducta inmunológica de la persona, todos son dedicados al tratamiento de la esclerosis múltiple remitente-recurrente, y todos son interferones, como el Interferón, Avonex y Rebif excepto Copaxone que no es un tratamiento del tipo interferón.

Tratamientos y la "FDA: (y la UE) en EMSP

En 1998 la Unión Europea aprobó el tratamiento de Mitoxantrone junto con la FDA en 2000 para el tratamiento de las formas secundarias progresivas. Tenemos que recordar que esos tratamientos son muy fuertes y tienen una dosis límite porque pueden producir problemas cardiacos irreversibles si se da más de lo que debe darse. Sin embargo un médico con experiencia y con una buena indicación de su tratamiento no tendrá ese problema.

En el año 2000 la Unión Europea también aprobó Betaseron para el tratamiento de esclerosis múltiple secundaria progresiva, sin embargo ese tratamiento no ha sido todavía aprobado para la esclerosis múltiple secundaria progresiva en ese país debido a que no pasó las pruebas debidas, por lo menos en los estudios que se hicieron en Canadá y en Estados Unidos.

[Foto del Dr. Charcot]

Esta es una foto del Dr. Charcot quien le puso el nombre a la enfermedad después de estudiar pacientes por muchos años en París en el siglo XIX.

...intentando terapias para la EM...

Charcot en 1868 intentó muchas terapias con esclerosis múltiple desde cloruro de oro, nitrato de plata, venenos como estricnina, estimulación eléctrica, etc. Obviamente ninguno de estos tratamientos iba a funcionar, sin embargo interesantemente la supervivencia del diagnóstico clínico, cuando la persona que empezaba a tener síntomas, era nada mas 5 años. Entonces se ha mejorado cantidad en lo que se refiere al pronóstico de los pacientes con esta enfermedad porque actualmente pacientes con esclerosis múltiple pueden vivir exactamente los

mismos años que se espera que viva una persona de ese lugar, de esa región, de acuerdo con las normas de supervivencia.

MS Course Clinical and MRI Profiles

La última diapositiva nos muestra una gráfica un poquito difícil, sin embargo las barras que ven ustedes abajo indican, las amarillas indican que existen lesiones por resonancia magnética, cada una de esas barras indica una lesión diferente. Como ven ustedes, conforme va pasando el tiempo y al movernos hacia la derecha vemos que las curvas se van yendo hacia arriba porque se está cambiando esa enfermedad de ser una enfermedad temprana a una más enfermedad tardía remitente recurrente, y finalmente una forma secundaria progresiva. Esto es sin tratamiento, esto es lo que quiero indicarles. Mientras más aguda la enfermedad hay más actividad por resonancia magnética, mientras más crónica la enfermedad secundaria progresiva hay más daño estructural, se desarrolla atrofia. Pero esto no tiene porque pasar actualmente con las situaciones y los tratamientos que tenemos porque esto va a modificar este pronóstico, va a modificar esta tendencia que tenemos actualmente. Aquí termino mi presentación por el momento.

Danilo Iglesias: Muy bien, muchas gracias Dr. Rivera por esa valiosa información que nos ha proporcionado hoy. A continuación entonces vamos a escuchar a la siguiente oradora, la enfermera profesional Elida Greinel.

Fatiga

Sra. Élida Greinel: Muchas gracias. Siendo la esclerosis múltiple una enfermedad que afecta el sistema nervioso, son muchos los sistemas impactados en el cuerpo así que los síntomas son muchísimos y a mí me ha tocado la ardua tarea de elegir los síntomas mas prevalentes. Vamos a empezar con la fatiga y por supuesto en la diapositiva tengo la definición.

La definición de la fatiga es un sentimiento subjetivo de debilidad y cansancio que puede ser muy incapacitante. La mayoría de los pacientes con MS reportan este sentimiento de fatiga que les impide funcionar normalmente con las rutinas cotidianas.

Tipos de fatigas: tenemos la fatiga focal que es la fatiga que afecta a un miembro aislado, un músculo por ejemplo. Esta es fatigabilidad aislada de un músculo y ocurre cuando se aumenta el ejercicio. Entonces cuando uno va por supuesto de compra y se ejercita por mucho tiempo, esta actividad física le empieza a afectar el

caminar, pero tiene la tendencia a normalizarse, a restablecerse una vez que la persona descansa.

La otra fatiga es la generalizada. Este otro tipo de fatiga es un sentimiento general de agotamiento que invade a las personas y que suele ser limitante. La etiología, el origen de la fatiga todavía es un tema muy complejo muy controvertido, no está muy bien entendido. Me gustaría pasar a la siguiente diapositiva.

Los factores contribuyentes a la fatiga

Los factores contribuyentes a la fatiga. Primero tenemos que determinar la naturaleza de la fatiga: si es un nuevo síntoma, si es continua o es intermitente. Hay también que establecer el grado de la fatiga, es decir si es leve o severa antes de cualquiera intervención, pues tenemos que explorar también otros factores que pueden afectar el grado de energía del individuo.

Factores que contribuyen a la fatiga tenemos muchos. Normalmente lo vemos como producto de las medicinas que los pacientes están tomando, como por ejemplo los antiespasmódicos, los anticonvulsivos y los antidepresivos pueden contribuir a la fatiga.

(continuar) Factores contribuyentes a la fatiga

Las enfermedades concurrentes como infecciones. Normalmente con la presencia de infecciones tenemos fiebre y sabemos que los pacientes con la esclerosis múltiple tienen la tendencia a estar afectados por cambios de temperatura. La depresión, los impedimentos en la movilidad, y el nivel de actividad del individuo pueden ser factores que contribuyen al sentido de fatiga. El nivel de actividad, normalmente las personas pues con la esclerosis múltiple crean un circuito que cuanto más fatigados se sienten, menos que quieren ejercitarse y las personas no tienen resistencia o vitalidad, lo cual les afecta muchísimo.

Los cambios de temperatura, también como mencioné antes, afectan el grado de la energía. Los patrones de estilo de vida de las personas, normalmente la deprivación del sueño, la presencia del dolor tambien contribuyen al sentimiento de fatiga. Normalmente en las noches los pacientes están mas conscientes de los dolores, la frecuencia del tiempo que tienen que ir al baño a orinar, el insomnio, etc., puede contribuir a la falta de sueño y consecuentement la persona se siente fatigada.

Las dietas afectan el grado de vitalidad del individuo. El no comer a tiempo y por supuesto como dije antes el dolor impactan la energia grado de energia del individuo. El dolor se puede tratar efectivamente.

El manejo de la fatiga

El manejo de la fatiga. La conservación de la energía puede ser alcanzada con el establecimiento de una rutina de hacer ejercicios físicos, preferiblemente en las horas matutinas, temprano, cuando la persona no se siente tan cansada y por supuesto con períodos de reposo. También el uso de soportes para ambular como bastones, abrazadores para los tobillos para evitar el tropiezo, pueden ayudar a la conservación de la energía. La fisioterapia también le puede implementar una rutina de ejercicios y recomendar otros artefactos o artículos que ayudan con la movilidad y así conservar la energía.

También tenemos adaptaciones del medio ambiente, los escalones, las escaleras; evitar esta clase de obstáculos en la residencia. Se puede también conservar energía instalando barras de seguridad, aire acondicionado, el uso de ropa ligera, para mantener una temperatura ambiental que sea conducente a la movilidad y que no le reste la energía al individuo.

Hablé un poquito de modificaciones del estilo de vida, como mencioné antes: buenos patrones de sueño, dietas balanceadas y no comer a deshoras, ejercicio regular preferiblemente acuáticos para mantener la temperatura del cuerpo baja, buena hidratación, y aumentar el consumo de líquidos. Los agentes farmacológicos que usamos, por supuesto tenemos la amantadine que es una medicina que se da dos veces al día, 100 mg. El Provigil que es una medicina que fue aprobada para la narcolepsia la utilizamos y es muy efectiva para combatir la fatiga en la esclerosis múltiple. También usamos anfetaminas como Ritalin, Bextredin y antidepresivos como Zoloft y Prozac. Muchas veces las personas que sienten este sentido de fatiga pueden ser mas bien debida a la depresión.

El control de la vejiga

El otro síntoma que quería mencionar era el control de la vejiga. Como vemos los pacientes de esclerosis múltiple tienen problemas con mucha frecuencia y urgencias de orinar. Tenemos dos tipos de problemas: una es la incapacidad de la vejiga de contener volúmenes grandes de orina y esto por supuesto causa contracciones espontáneas en los pacientes, que son muy incomodas. El otro problema es la incapacidad de la vejiga de vaciar su contenido de orina. Esto ocurre en 20% a 40% de los pacientes, causando síntomas de incontinencia, que es la pérdida o el control de la orina. Esto puede ser muy penoso para el individuo.

El otro es el síntoma de la retención, la cual puede producir infecciones en la vejiga. Tenemos muchas infecciones de la orina en los pacientes con esclerosis múltiple. También puede haber una combinación de estos dos factores, los dos mal funcionamientos de la vejiga combinados.

Tratamos estos problemas con agentes farmacológicos como antiespasmódicos y anticolinérgicos, Urispax es uno de los productos que prescribimos. Uno muy común es el Detrol. El Oxybutynin y Detrol son dos anticolinérgicos muy efectivos en el tratamiento del control de los problemas urinarios. En las noches utilizamos el desmopressin acetato que es un aerosol nasal y ayuda a controlar la producción de orina nocturna. Si eso no ayuda entonces hay que utilizar sondeo frecuente o las sondas permanentes vesicales.

Intervenciones clínicas

Intervenciones clínicas. Ya hable de los agentes, me adelanté. Hablé de los agentes antiespasmódicos y anticolinérgicos y de los sondeos permanentes. Si estos no funcionan, normalmente mandamos al individuo a una consulta urológica.

El control intestinal

El control intestinal. Lo más problemático parece ser el estreñimiento, que obviamente es de origen neurológico, pero también pueden deberse a factores contribuyentes como las medicinas que el paciente toma. Puede ser también la falta de líquidos y también puede ser por falta de actividad. Así que tenemos que buscar cuál es el factor que esta precipitando el problema del estreñimiento. Pero estos problemas de evacuación se pueden controlar con medios muy simples tales como establecer un horario regular para ir al baño, especialmente después de beber un líquido caliente como en las mañanas, después de tomar café o de tomar té. Normalmente también el café y el té tienen propiedades un poquito laxantes.

El horario de evacuacion debe ser también después de comer para activar el reflejo gastro-cólico que ocurre 20 a 30 minutos después de la comida. Pero lo mas importante es tener un horario regular para ir al baño. Aumentar el consumo de líquidos como dije anteriormente, dietas ricas en grano integral como el trigo y alimentos altos en fibras. Comer muchas frutas, vegetales y el aumentar ejercicios que fortalezca los músculos del área de la pelvis y del área de los glúteos.

Con menor frecuencia que el estreñimiento, vemos incontinencia de los excrementos y hay muchas ocasiones en que se debe a presencia de excremento

compactado en el recto y los individuos comienzan a pasar un líquido continuo y eso pues necesita ser atendido por el médico inmediatamente.

El dolor

El impacto del dolor en la actividad cotidiana y el efecto que el dolor ejerce en la calidad de vida del individuo es muy familiar para la audiencia que me escucha. La definición del dolor, normalmente en la esclerosis múltiple tenemos dos tipos, uno es el dolor muscular, por ejemplo el dolor de espalda es más bien un dolor mecánico pues hay mucha debilidad en los miembros, en las piernas y los individuos utilizan unos músculos que no deben estar utilizando. El dolor de la espasticidad que vemos también, de la cual yo hablaré más tarde porque este es uno de los síntomas sobre el cual quiero extender.

El dolor neuropático que vemos en la esclerosis múltiple es causado por una conducción axonal anormal. Esto se debe a la desmielinización que causa descargas eléctricos espontáneas que se riegan o saltan a fibras adyacentes en los nervios resultando en un ardor o choques eléctricos, la formicación u hormigueo de la que los pacientes usualmente se quejan.

También vemos el dolor facial punzante o la neuralgia del trigémino, que es muy común en la esclerosis múltiple y está caracterizado por un dolor punzante en la mejilla. Todos estos dolores neuropáticos más bien responden a los fármacos como antiepilépticos, como la Carbamazepina, gabapentin na, y también la amitriptylina que es un agente antidepresivo.

Severidad

La gravedad y duración del dolor es algo que tenemos que tomar en consideración. La duración: los dolores pueden ser agudos, subagudos o pueden ser crónicos. Vemos todos estos dolores en la esclerosis múltiple. Como dije anteriormente, lo tratamos con agentes farmacológicos como los antiepilépticos, pero también sugerimos que los pacientes utilicen técnicas de relajamiento como yoga, Tai Chi, masajes, acupuntura, fisioterapia y los ejercicios que le recete el fisioterapista.

Espasticidad

Aquí tenemos la espasticidad. Como les dije quería dedicarle un poquito más tiempo pues la definición de la espasticidad es una rigidez de los músculos, es una forma de hiperactividad, un tono alto de los músculos que produce esos síntomas incapacitantes.

El tono excesivo de los músculos interfiere con los movimientos voluntarios impidiendo pues las funciones normales. Y vemos que los espasmos en formas de calambres, los individuos sienten mucho dolor y por supuesto, como dije antes, causan fatiga y los casos más extensos causan contracciones de los músculos lo cual es muy problemático y es ya el tipo más avanzado de la espasticidad. En cuanto al manejo clínico de la espasticidad, por supuesto la fisioterapia es algo que utilizamos muchísimo, los ejercicios de terapia física. También tenemos los antiespasmódicos, los más comunes son Baclofen y empezamos con dosis pequeñas escalando lentamente. El Zanaflex que lo usamos también aisladamente o en conjunto con el Baclofen. Normalmente lo empezamos durante la noche porque también tiene propiedades que inducen sueño.

Continuación Espasticidad

Otros procedimientos para tratar la espasticidad es el procedimiento quirúrgico. Normalmente hacer cirugía de los tendones, la rizotomia, también una bombilla interna de Baclofen que le manda dosis muy pequeñas de Baclofen a la columna directamente, así que este metodo es más efectivo. Hay también otras inyecciones de botulismo que proveen alivio a muchos de los pacientes y se inyectan en un músculo rígido en forma selectiva, no todos los músculos en general, sino el que está más afectado pero tiene una duración de aproximadamente 3 meses y se tiene que repetir.

Temblor

El temblor. Tenemos varias clasificaciones de temblor. Hay uno que ocurre durante la inactividad y cuando el paciente está relajado o en posición neutral. Esta clase la vemos mas bien en los pacientes que sufren de Parkinson. La segunda forma es el temblor durante la actividad y este está asociado con movimientos voluntarios, se observan más frecuente en la esclerosis múltiple y pueden ser leves, pueden ser graves, por supuesto muy discapacitantes. También tenemos el temblor posicional, que se ve cuando hay que sostener un miembro en una posición especifica como cuando extendemos un brazo. Esto lo vemos en forma de titubación de la cabeza y el cuello, y hay algunas cosas que pueden empeorarlo como la cafeína, el alcohol, cuando la persona está muy ansiosa pues se ve el temblor mucho más acentuado. Normalmente usamos las terapias farmacológicas pero éstas desafortunadamente ofrecen muy poca ayuda, como por ejemplo los bloqueadores beta como el Propanadol, es parcialmente efectiva. Los sedantes también como el Ristoril ayudan muy poco.

Y también tenemos la inmovilización, normalmente en la terapia ocupacional, le aplican a las personas pesas a los brazos para poder disminuir los temblores, y pueden ser de ayuda pero este es uno de los síntomas más difíciles de tratar.

La alteración en la movilidad y del equilibrio

En nuestra ultima diapositiva tratamos la alteración en la movilidad y del equilibrio. La pérdida de la movilidad es la mayor causa de incapacidad en muchas de las personas afectadas. Por supuesto afecta el empleo, las actividades sociales y sobre todo las actividades diarias.

Los factores contribuyentes a la alteración de la ambulación son muchos, varían de paciente a paciente, así que el diagnóstico apropiado del factor contribuyente es esencial para poder implementar la intervención más efectiva y apropiada.

El objetivo principal por supuesto es ayudar al paciente a mantenerse móvil, a mantener la movilidad, a mantenerse independiente sin ponerse en peligro y arriesgarse a caídas.

La fisioterapia la utilizamos muchísimo y puede minimizar el impacto de la alteración en la ambulación por medio de técnicas de entrenamiento y rehabilitación que pueden fortalecer los músculos y evitar el tropiezo. El fisioterapista puede recomendar técnicas de seguridad y uso de artículos adaptivos que facilitan la movilidad como los bastones y las sillas de ruedas. Y por supuesto modificaciones en el medio ambiente, tenemos que quitar los obstáculos en las casas que sean peligrosos, y facilitar la accesibilidad fácil sin tener peligro de tropiezo.

Esa es toda la información que tengo debido al corto tiempo que tenemos. Muchas gracias por su atención.

[Program title page]

Danilo Iglesias: Muchas gracias a usted Sra. Greinel. Esta información, esta presentación ha sido muy reveladora. Ahora vamos a pasar a las preguntas que nos están haciendo nuestros oyentes de distintas partes de Estados Unidos.

1. La primera pregunta va dirigida al Dr. Rivera. Es una pregunta que nos envía Susana, que está en Florida: ¿Se conocen ya los resultados de las pruebas de Copaxone Estudio CORAL o Antegrén por vía oral?

Dr. Víctor Rivera: Desgraciadamente el estudio de Coral con Copaxone no fue positivo por lo que ha sido interrumpido, se analizaron todavía más ciertos datos y números a ver si había alguna posibilidad de que hubiera por lo menos una remota evidencia de que sí estaba ayudando en algún tipo de las manifestaciones clínicas de los pacientes que participaron en el estudio, pero desgraciadamente el Coral que es Copaxone oral no fue positivo. De cualquier manera se sigue intentando encontrar otros tratamientos que no sean inyectados y yo creo que es cosa de unos dos, tres años que podamos tener otras opciones, otras posibilidades.

El de Antegrén es un estudio que está actualmente en curso, es un estudio multicéntrico, es decir que hay muchos centros participando en la investigación. No hay datos todavía. Sobre lo que hay datos es de la observación usando Antegrén durante los tratamientos en el grupo piloto, y fueron muy optimistas, fueron muy prometedores. Sin embargo, como sabemos, los estudios pilotos generalmente no nos dan toda la información que se requiere para estar completamente seguros de que el tratamiento es efectivo. Sin embargo el Antegrén continúa siendo estudiado actualmente, yo confío de que en unos dos años más para que se pueda tener toda la información. Desgraciadamente todos estos estudios son muy lentos pero hay que hacerlo todo muy adecuadamente, con mucho cuidado. Requiere evidencia adecuada para poder recomendar esos tratamientos.

2. Danilo Iglesias: Hay una persona de Nueva York que le pregunta también al Dr. Rivera, ¿qué importancia tiene la resonancia magnética para determinar el grado de evolución de la esclerosis múltiple en su cerebro y médula espinal?

Dr. Víctor Rivera: Profundamente importante. La Sra. Enfermera Greinel trabaja en uno de los centros más importante de Estados Unidos de estudios y resonancia magnética junto con el Dr Corey Ford.

No hay duda de que la resonancia se ha convertido en el instrumento más importante no sólo para diagnóstico sino también para seguir el curso de la enfermedad y la respuesta a tratamiento. Tiene que haber una gran comunicación y una gran justificación también entre el paciente para poder decidir y hacer una, digamos cuándo se tiene que hacer otra resonancia, por qué se tiene que hacer, entendiendo una vez más que es el instrumento más poderoso para hacer decisiones de tratamiento. Me imagino que su médico le puede explicar las razones por las que se tiene que hacer.

3. Danilo Iglesias: Otra persona le pregunta a usted Dr. Rivera, si es aconsejable comenzar el tratamiento con pacientes de edad avanzada, mayores de 55 años, con una esclerosis múltiple relativamente benigna.

Dr. Víctor Rivera: Excelente pregunta. Aquí juega mucho el raciocinio, el juicio médico. Personalmente si se le hace un diagnóstico tardío a la persona y la persona no ha estado muy afectada, la resonancia no muestra mucha actividad de la enfermedad, o digamos que se le hizo el diagnóstico hace tiempo a la persona y se ha mantenido estable y ahora se discute si se trata o no. Si todo está relativamente estable yo no aconsejaría ese tratamiento. Hay muchos efectos indeseables del tratamiento y no hay información adecuada de cuando se inicia el tratamiento tardíamente si realmente vale la pena hacerlo o no. Yo creo que nos tenemos que basar en la situación clínica y hacer esa decisión de acuerdo con la persona que está viendo.

4. Danilo Iglesias: Juan nos envía una pregunta para la Sra. Greinel: Tomo Baclofen y Betaxeron, el Baclofen me ayuda con la tensión al acostarme y en la mañana. Por un lado, no tolero más de la dosis que ya estoy tomando, 100 mg., pero por otro lado la tensión de mis músculos necesita algo más fuerte. ¿Qué me puede sugerir?.

Sra. Élida Greinel: El Dr. Rivera va a acordar conmigo que 100 mg Baclofen es bastante. Quizás si ha utilizado otras modalidades como la fisioterapia, puede ayudar un poco con ejercicios en que los músculos se extiendan. Quizás debe consultar con su médico. Por supuesto, quizas tiene algo que contribuir a esto. A veces damos además del Baclofen un poquito de diazepam, valium para potenciar el efecto de estas medicinas, y a veces como dije en mi charla combinamos con el Zanaflex en las noches y ya cuando no hay ningún resultado positivo se puede considerar aquella bombilla de Baclofen, Baclofen "pump."

Dr. Victor Rivera: En absoluto. Completemente de acuerdo.

5. Danilo Iglesias: También a la Sra. Greinel le pregunta María de Massachusetts si existe algún estudio que muestre si la acupuntura puede utilizarse para tratar el dolor de la espasticidad.

Sra. Élida Greinel: Aquí estamos moviéndonos en una área muy controversial y no sé cual es el punto de vista del Dr. Rivera, pero yo siendo enfermera veo todo este asunto desde otra perspectiva. No hay ningunos estudios empíricos que demuestren que hay efectividad, pero escucho muchos datos anecdóticos de mis pacientes que me dicen que van y no sé si es el efecto del placebo o qué, pero yo les digo a las personas que si a ellos les funciona hay que hacerlos. Lo que pasa es que estos son carísimos porque normalmente los seguros de salud no cubren estos gastos y hay que tomar esto en consideración también. No sé si el Dr. Rivera tiene algo que añadir a este comentario mío.

Dr. Víctor Rivera - Lo único que voy a añadir es que yo siempre le hago caso a mi enfermera.

6. Danilo Iglesias: Dr. Rivera, del sur de la Florida nos hacen una pregunta para usted: De acuerdo a su experiencia ¿cuál de los tratamientos existentes es el más efectivo?

Dr. Víctor Rivera: Qué pregunta tan difícil, tenía que ser de la Florida ¿verdad? Realmente no hay un tratamiento que es más efectivo que el otro. El tratamiento de acuerdo con lo que se conoce actualmente se selecciona de manera muy individual. Cada paciente tiene su propio estudio, su propia prueba terapéutica. Pero ese diseño se hace de acuerdo con la edad del paciente y de acuerdo con el tipo de esclerosis múltiple, las manifestaciones clínicas, cuán agresiva es la enfermedad, cuán temprana es esa enfermedad, la apariencia de la resonancia magnética, la respuesta a otros factores. Son muchos, muchos factores que se tienen que tomar en cuenta antes de hacer una decisión por A, B, C o R, o si la persona ya necesita del M, que es el Mitroxantrone para la forma secundaria progresiva.

Generalmente, no hay un tratamiento superior al otro. Es cierto que cuando se comparan unos tratamientos con otros, a la larga todos tienen un efecto muy semejante en lo que se refiere a reducción de caídas, al control de progreso de deterioro de la enfermedad, control de la resonancia magnética, etc. Hay estudios que se han hecho mano a mano ("head to head" como se dice en ingles), hay mucho todavía que discutir acerca de los resultados, sin embargo la mejor manera de decidir es junto con el neurólogo de manera muy adecuada, muy inteligente, con gran comunicación. Ese es para mí es el mejor tratamiento.

7. Danilo Iglesias: Una pregunta más, dirigida a la Sra. Greinel. Se la hace una oyente que se llama Paola, la pregunta es la siguiente: Tengo muchos problemas con mi vejiga, en especial incontinencia y necesidad imperiosa de orinar. Hace poco más de un año que tengo esclerosis múltiple y también he tenido tres hijos. ¿Hay algo que usted puede hacer por mí?

Sra. Élida Greinel: Si usted ya ha discutido esto con su neurólogo y ha tratado los anticolinérgicos que normalmente usamos como el Urispas o el Ditropan que son los que utilizamos más a menudo, si eso no ha resultado efectivo y se está haciendo sondeos frecuentes intermitentes eso le podría ser de ayuda. Si también ya han tratado eso, por supuesto como dije en mi charla tiene que consultar a un urólogo que analice el problema un poquito más en detalle. Pero aparentemente el problema de ella ya es más avanzado de lo que el neurólogo puede tratar, así que

quizás una consulta con el urólogo sería lo recomendable. No sé que más tiene el Dr. Rivera que añadir.

Dr. Víctor Rivera: Completamente de acuerdo. Efectivamente llega a un límite de lo que puede hacer el neurólogo, por lo que hay que hacer estudios un poco más especializados y tomar una decisión mejor de tratamiento urológico.

Danilo Iglesias: Nos estamos acercando al final de nuestra hora juntos. Dr. Rivera, ¿tiene alguna reflexión final para compartir con nosotros?

Dr. Víctor Rivera: Muchísimas gracias. Más que nada agradecerles todas sus atenciones, ha sido una experiencia muy interesante el presentar esto a través de teleconferencia e internet.

Danilo Iglesias: Sra. Greinel ¿quiere dejarnos alguna reflexión final?

Sra. Élida Greinel: Bueno solamente quiero agradecerle a la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de aquí de este país por haber pensado en los individuos hispano-parlantes afectados por la esclerosis múltiple, pues en muchas ocasiones la literatura y la información no es tan accesible para estas personas. Así que esto ha sido algo por lo que aplaudo a la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple y le agradezco la oportunidad que me han dado para participar en esta conferencia. Muchas gracias.

Danilo Iglesias: Nosotros queremos agradecer a toda nuestra audiencia por compartir con nosotros este programa, especialmente a quienes enviaron sus preguntas.

Si desea hacer alguna pregunta que no hemos tratado o si desea recibir mas información sobre la esclerosis múltiple, consulte la página de Recursos en el menú desplegable de Vínculos para ir a los temas relacionados del sitio web de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple que es: www.nationalmssociety.org , o bien llame a la oficina más cercana para tener la respuesta a su pregunta o para registrarse y pasar a ser miembro de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. Puede comunicarse a la oficina correspondiente a su zona llamando al 1-800 FIGHT MS, esto corresponde al 1-800-344-4867.

Nuevamente muchas gracias Dr. Víctor Rivera y Sra. Elida Greinel por ayudarnos a comprender mejor el cuidado clínico de la esclerosis múltiple. Y a ustedes si llegaron tarde a nuestra transmisión o desean volver a escuchar el programa pueden acceder a una reproducción de esta transmisión por web de esta noche así como también a programas anteriores visitando el sitio web de la Sociedad

Nacional de Esclerosis Múltiple y seleccionando Educational Programs, Programas Educativos. También podrán obtener una transcripción del programa en unas dos semanas a través de nuestro sitio web, allí también encontrará información sobre los próximos programas y un menú de los programas anteriores que se encuentran archivados. Antes de cerrar recomiendo a todos los participantes que dispongan de un momento para completar la evaluación del programa haciendo clic en el botón "Survey and Evaluation", encuesta y evaluación. Si desea agregar algún comentario después de finalizar esa encuesta y evaluación, envíenos un mensaje haciendo clic en el botón que dice "Questions and Comments" o sea preguntas y comentarios.

Para la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, yo soy Danilo Iglesias deseándoles buena salud y felicidad.