



Vivir con EM: el tratamiento precoz



Mi programa de ayuda personal

Información básica sobre la EM

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad que afecta al sistema nervioso central (SNC). La EM avanza generalmente con el paso del tiempo, pero un diagnóstico y un tratamiento precoces pueden ayudar a retrasar su desarrollo. Es importante que las personas reconozcan los síntomas de la EM tan pronto como sea posible. Las investigaciones han descubierto que el inicio del tratamiento después del primer brote clínico sospechoso de EM puede retrasar la progresión de la enfermedad y la aparición de discapacidades. Las personas con EM que empiezan el tratamiento después de ser diagnosticadas también pueden beneficiarse de los efectos de un tratamiento constante a largo plazo.

Para obtener más información sobre la EM, visite:

<http://www.esclerosismultiple.es>

Programa Betaplus®

Betaplus® es un programa integral creado por Bayer para ayudar a pacientes, familiares, personal sanitario y médicos a convivir con la Esclerosis Múltiple.

Ofrece desde apoyo en el proceso de aceptación y comprensión de la enfermedad, hasta asistencia para la administración del tratamiento, además de múltiples materiales informativos y educativos.

El objetivo final del Programa Betaplus® es mejorar la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de EM.

Cada momento cuenta

Recibir el diagnóstico de EM puede ser traumático. Puede sentirse confuso sobre lo que es realmente esta enfermedad, preocupado por cómo afectará a su vida y su familia o inquieto por si podrá seguir trabajando o disfrutando de sus actividades habituales.

Si inicia un tratamiento precoz eficiente que modifique el curso de la enfermedad, el número de recaídas **podría reducirse** y retrasar las discapacidades que pueden afectarle en una etapa posterior de la vida.

Este folleto explica los beneficios de un tratamiento precoz e incluye algunos modelos de conversaciones que le ayudarán a hablar con su médico a fin de determinar si el tratamiento precoz es apropiado para usted.

Es importante realizar las preguntas adecuadas. Por ello, si hace poco se le ha diagnosticado EM o experimenta los síntomas de la enfermedad, hable con su médico inmediatamente.







¿Qué es el tratamiento precoz?

Si se le ha diagnosticado EM a partir de pruebas clínicas, esto significa que ya ha experimentado dos “*eventos clínicos*” diferentes o brotes que parecen indicar que tiene la enfermedad. Aunque hoy en día, los médicos pueden determinar si padece EM incluso aunque solo haya sufrido un episodio además de contar con datos de RMN que indiquen dicha posibilidad. La RMN, o resonancia magnética nuclear, es una prueba que permite obtener imágenes del cerebro.

Cuanto antes visite a un médico, mejor.

Con ello, en caso de tener EM, podrá hacer más para retrasar el avance de la enfermedad y la aparición de discapacidades si inicia el tratamiento en el momento del diagnóstico en lugar de esperar a que los síntomas empeoren. Según investigaciones clínicas recientes, el inicio del tratamiento en una fase temprana (después del primer brote sugestivo de EM y con resultados de RMN compatibles con EM) puede proporcionar beneficios todavía mayores.

“El tratamiento precoz supone que el paciente ha sufrido un episodio que puede indicar EM y presenta unos resultados de RMN compatibles con la enfermedad. Desde un punto de vista académico, dicho paciente todavía no tiene EM, pero podemos estar bastante seguros de que desarrollará EM basándonos en los resultados de la RMN y otras pruebas. Este es el momento en el que debemos pensar en iniciar el tratamiento.” - Dr. Xavier Montalban, España

¿Por qué un tratamiento precoz?

*“Para los pacientes, es importante ser diagnosticados y recibir opciones de tratamiento eficientes cuanto antes. Sabemos que puede producirse daño neurológico irreversible antes de establecer un diagnóstico clínico definitivo de EM.” - **Dr. Karl Baum, Alemania***

Ahora mismo, puede que esté pensando *“No tengo síntomas de EM. Me encuentro bien. Entonces, ¿por qué necesito tratamiento?”*

Es lógico dudar acerca del inicio del tratamiento. Pero es importante recordar que, aunque pueda sentirse bien y tener un buen aspecto exterior, por dentro la enfermedad puede estar dañando los nervios del cerebro y la médula espinal. Algunos de estos daños nerviosos son irreversibles.

De hecho, la EM puede provocar daños nerviosos cuatro veces más importantes durante el primer año de la enfermedad que posteriormente.¹ Estos daños pueden acabar afectando su manera de caminar, su visión e incluso la manera en la que su cerebro procesa la información.

Recibir un tratamiento eficiente precoz puede retrasar estos daños y discapacidades.

*“Pienso que el tratamiento precoz es vital. Todavía puedo disfrutar de una vida plena: juego a tenis, esquío e incluso jugué a rugby el año pasado. Cuando me diagnosticaron, me dijeron que no podría volver a hacer deporte. Lo cierto es que tengo plena movilidad y llevo una vida activa gracias al tratamiento precoz.” - **Philip, Suiza***

1. Kuhlmann T, Lingfeld G, Bitsch A, Schuchardt J, Brück W. Acute axonal damage in multiple sclerosis is most extensive in early disease stages and decreases over time. Brain. 2002;125:2202-2212.



Obtener ayuda inmediata

Como enfermera pediátrica, Louise, del Reino Unido, conocía muchas enfermedades, pero nunca se había enfrentado a la EM. Así, cuando sufrió su primer brote de EM, no sabía muy bien lo que le estaba ocurriendo.

“Cuando aparecieron mis primeros síntomas de EM, me asusté.” En el trabajo, Louise se dio cuenta de que tenía dificultades para escribir.

Tras ser derivada a un neurólogo, se le diagnosticó EM y se le prescribió medicación para controlar el primer brote. Conociendo la importancia del tratamiento precoz, el neurólogo de Louise y las enfermeras especializadas en EM le ayudaron a iniciar el tratamiento cuanto antes. Una vez iniciado, Louise afirmó: *“Volví a ser la persona que era antes del diagnóstico. Sentí que podía seguir viviendo, y pasarlo bien saliendo por la noche o yendo de vacaciones con mis amigos.”*



Retomar el control

Wendy, de los Países Bajos, advirtió por primera vez que algo no iba bien cuando empezó a sentir hormigueos en sus piernas y después también en sus brazos. A veces, perdía el control de las piernas y caminaba como si estuviera bebida. Su mundo dio un vuelco el día que supo que tenía EM.

“Me enfadé. ¿Por qué esto me sucede a mí? Me sentí insegura sobre mi futuro.”

Tener EM implica que uno deberá enfrentarse a muchos cambios y a nuevos retos en la vida. Y que hay algunas cosas que uno no podrá cambiar ni controlar.

Sin embargo, iniciando un tratamiento precoz (y continuándolo), es posible dominar la enfermedad.

En cierta manera, el tratamiento precoz es como ponerse el cinturón de seguridad antes de arrancar el coche: ayuda a retrasar o evitar futuros daños en el cuerpo.

Afortunadamente para Wendy, su neurólogo conocía la importancia de un tratamiento precoz y le prescribió de inmediato una medicación modificadora de la enfermedad.

“El tratamiento se ha convertido en parte de mi vida cotidiana. Sé cuál es su importancia y estoy decidida a continuarlo.”



El tratamiento precoz puede retrasar el avance de la enfermedad

Retrasando la progresión de la enfermedad, sufrirá menos empeoramientos.

Antes de iniciar el tratamiento, Kyoko, de Japón, experimentaba síntomas dos o tres veces al año. Tuvo que dejar de correr y abandonó su moto acuática porque los síntomas eran insoportables. *“No era raro que me hospitalizaran dos o tres semanas cada año.”*

Tras iniciar el tratamiento, las recaídas de Kyoko se redujeron a menos de una por año. No tuvo que ser hospitalizada nunca más. *“Las terapias que retrasan el avance de la enfermedad son importantes para las personas que, como yo, sufren EM. Mi futuro es prometedor gracias a los tratamientos de que dispongo.”*

Según estudios sobre el tratamiento precoz, como CHAMPS, ETOMS, BENEFIT y PreCISe, las personas tratadas precozmente con medicamentos modificadores de la enfermedad presentaron un menor riesgo de que su enfermedad progresara en etapas posteriores. En un estudio en particular, las personas tratadas precozmente tuvieron menos propensión a desarrollar discapacidades tras tres años de tratamiento en comparación con las personas tratadas más tarde.



Hablar con su médico

Recibir respuestas sobre su tratamiento contra la EM es más fácil cuando se realizan las preguntas adecuadas.

Este apartado le ofrece consejos importantes para hablar con su médico e incluye preguntas que le ayudarán a iniciar la conversación sobre el tratamiento precoz.



Implicar a la familia desde el principio

Es importante que su familia se implique en los cuidados que necesita. De este modo, se sentirán parte del proceso desde el principio.

- **Escuche a su familia:** a veces, las personas más cercanas, como su cónyuge o su mejor amigo, pueden advertir cambios en los síntomas de la enfermedad antes que usted. Para realizar el seguimiento de su estado de salud, también es necesario tener en cuenta sus observaciones.
- **Acuda al médico acompañado por un familiar.** Deje que sus familiares reciban información de primera mano sobre la enfermedad. Acompañándole a la consulta del médico, tendrán la oportunidad de realizar preguntas e implicarse en el tratamiento.

No se enfrente en solitario a esta difícil situación. Sus seres queridos sabrán mejor cómo ayudarle si se implican en el proceso.

- Denise Knowles, Asesora en Psicología



Preguntas que debe realizar a su médico

- ¿Qué medicamentos se utilizan para evitar el avance de la enfermedad?
- ¿Está demostrado que alguno de estos medicamentos retrasa las discapacidades si se administra precozmente en el transcurso de la enfermedad?
- ¿Cómo sabré si la medicación surte efecto?
- ¿Qué efectos secundarios y precauciones debo tener presentes y cómo debo responder a ellos?
- ¿Cómo puede mi familia ayudarme a estar seguro de que sigo mi programa de tratamiento de la manera apropiada?
- ¿Puedo hacer algo más para superar los brotes?
- ¿Cómo puede mi familia ayudarme a afrontar los brotes?
- ¿Qué me recomienda para tratar los síntomas de mi EM (como los espasmos musculares o el dolor)?
- ¿Existe algún grupo de apoyo local para mí o para mi familia?

Colaboradores



Denise Knowles especialista en terapia de pareja, sexóloga y colabora en varios medios de comunicación. Cuenta con más de 16 años de experiencia en la ayuda a parejas y familias ante diferentes problemas vitales, incluidos los retos asociados al diagnóstico de enfermedades crónicas como la EM.

Todas las personas con EM que aparecen mencionadas en este folleto han sido diagnosticadas de esclerosis múltiple (EM) y actualmente reciben tratamiento para su enfermedad.

Estos testimonios representan la experiencia propia de cada persona, tanto respecto a la enfermedad como a la historia de tratamiento. Las opiniones acerca del tratamiento de la EM representan la experiencia y la perspectiva propias de cada persona. No todas las personas que reciban tratamiento obtendrán los mismos resultados.





Bayer Hispania, S.L.
Avda. Baix Llobregat, 3-5
08970 Sant Joan Despí -
Barcelona, España
www.bayer.es