

FEDEMA *informa*



TENGO EM ¿PUEDO CONDUCIR?

Nº 1
AÑO 2012



¿TIENE UNA DISCAPACIDAD
DE UN 33% QUIEN TENGA
RECONOCIDA UNA
INCAPACIDAD PERMANENTE?

¿QUIÉNES SON Y QUÉ
HACEN LOS FAMILIARES
CUIDADORES?

GIMNASIA BASADA EN
PILATES

ACTUALIDAD
TERAPÉUTICA

CAYETANA DE ALBA, CON LA EM

LA PRESIDENTA DE HONOR
DE LA FEDERACIÓN NOS
DIRIGE UNAS PALABRAS



FEDEMA
Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía



Transformando el futuro de la EM.

biogen idec

Nuestra misión es la de cambiar el futuro de la EM. Conseguirlo es nuestro compromiso.

El compromiso de ir más allá de la propuesta de medicamentos, también innovar sobre ellos.

El compromiso de ir junto a los profesionales de la salud hacia una toma de conciencia global sobre la enfermedad. El compromiso de ofrecer a cada paciente la esperanza de una vida normal.

Las soluciones existen. Comprometámonos a encontrarlas, juntos.

www.biogenidec.es

H

ace mucho tiempo que decidí implicarme con las entidades de Esclerosis Múltiple, primero en Sevilla y en el resto de Andalucía y poco después en todo el territorio nacional. Los comienzos fueron difíciles debido, sobre todo, a que la Esclerosis Múltiple era casi desconocida, pero también por eso nos tuvimos que dedicar de lleno para darla a conocer. La formación de cuidadores y la atención integral y especializada han sido nuestras principales metas y para ello hemos luchado por conseguir un centro de atención en cada provincia, que permita atender de forma profesional y adecuada a nuestro colectivo.

He tenido la oportunidad de colaborar con muchas de las entidades, a la hora de presidir actos, de conseguir fondos, de hacer difusión sobre la Esclerosis Múltiple y en todo lo que se me ha solicitado y me ha sido posible.

Todavía nos queda mucho camino por recorrer, porque la neurorehabilitación sigue sin estar cubierta por el sistema sanitario público, es algo que no está al alcance de la mayoría de las economías y aún siendo un derecho constitucional, en Andalucía no se tiene. Hay muchas necesidades que deben ser atendidas y tenemos que trabajar hasta conseguir que sea así. Considero que llevamos hecho un gran trabajo y que formamos un buen equipo, por ello me siento orgullosa de formar parte de vuestro movimiento.

Seguiremos trabajando por aquellos que tanto nos necesitan, reivindicando para que sus derechos se respeten, pidiendo a las administraciones que investiguen más, que la crisis no afecte a los más débiles. Debemos intentar no acostumbrarnos a ver necesidades y que nuestro corazón no sienta nada.

Siempre que me resulte posible, estaré encantada de estar a vuestro lado.



Cayetana de Alba



5
ADHERENCIA



8
TRATAMIENTO ORAL



10
NATALIZUMAB



15
DEPARTAMENTO JURÍDICO



18
CUIDADORES



20
PSICOLOGÍA



22
MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN



24
FISIOTERAPIA RESPIRATORIA



28
PILATES



32
DISFAGIA



34
MARCHA EN EM



38
NOTICIAS Y PUBLICACIONES

EDITORIAL

Hace una década que iniciamos nuestra labor desde FEDEMA, englobando a todas las entidades de Esclerosis Múltiple de Andalucía. En la actualidad somos diez entidades y agrupamos a un colectivo de 8.500 afectados/as, de los cuales 2.548 están asociados.

Llevamos un fructífero recorrido, en el que debemos destacar nuestras publicaciones especializadas, que han tenido y tienen una gran acogida por parte de afectados/as, cuidadores, profesionales y público en general. Hoy FEDEMA está consolidada y es punto de referencia para información, tanto a través de sus publicaciones, como de la web www.fedema.es.

Esta revista es un punto de encuentro nuevo y esperamos reunir la mejor información y la actualidad más real e interesante para nuestro colectivo. Gracias a los que habéis hecho posible esta andadura y esperamos seguir contando con todos, "para siempre".

STAFF



FEDEMA
Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Edita:

FEDEMA

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía
Avda. de Altamira, 29, bl. 11 – Acc. A 41020 Sevilla
Tfno. y fax: 902 430 880
esclerosismultiple@hotmail.com
www.fedema.es

Presidenta de Honor:

Cayetana Fitz-James Stuart y Silva, *Duquesa de Alba*

Directora:

Agueda Alonso Sánchez

Consejo Editorial:

Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso
Dr. Guillermo Navarro Mascarell
Dr. Miguel Ángel Gamero García
Dra. Yolanda López Gutiérrez
M^a Nieves Sánchez Sánchez
Antonio Galindo Caballero
Félix Bravo González
Reyes Valdés Pacheco
Carmen Fátima Ruiz Rodríguez

Diseño y Maquetación:

José Antonio G. Álvarez

Fotografía:

Roberto Mallado (foto de portada)

ISSN 2254-4011

Depósito Legal:

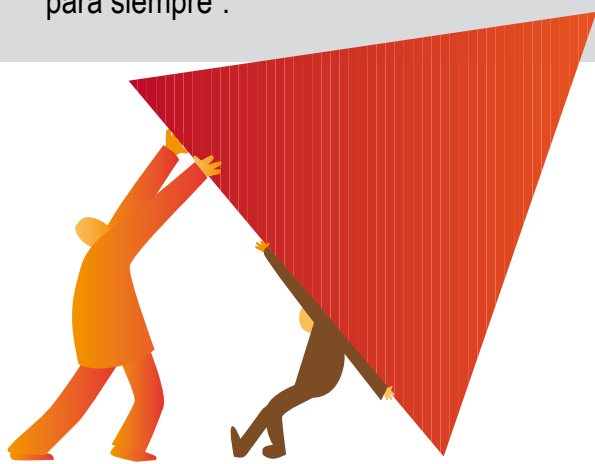
SE 2457-2012

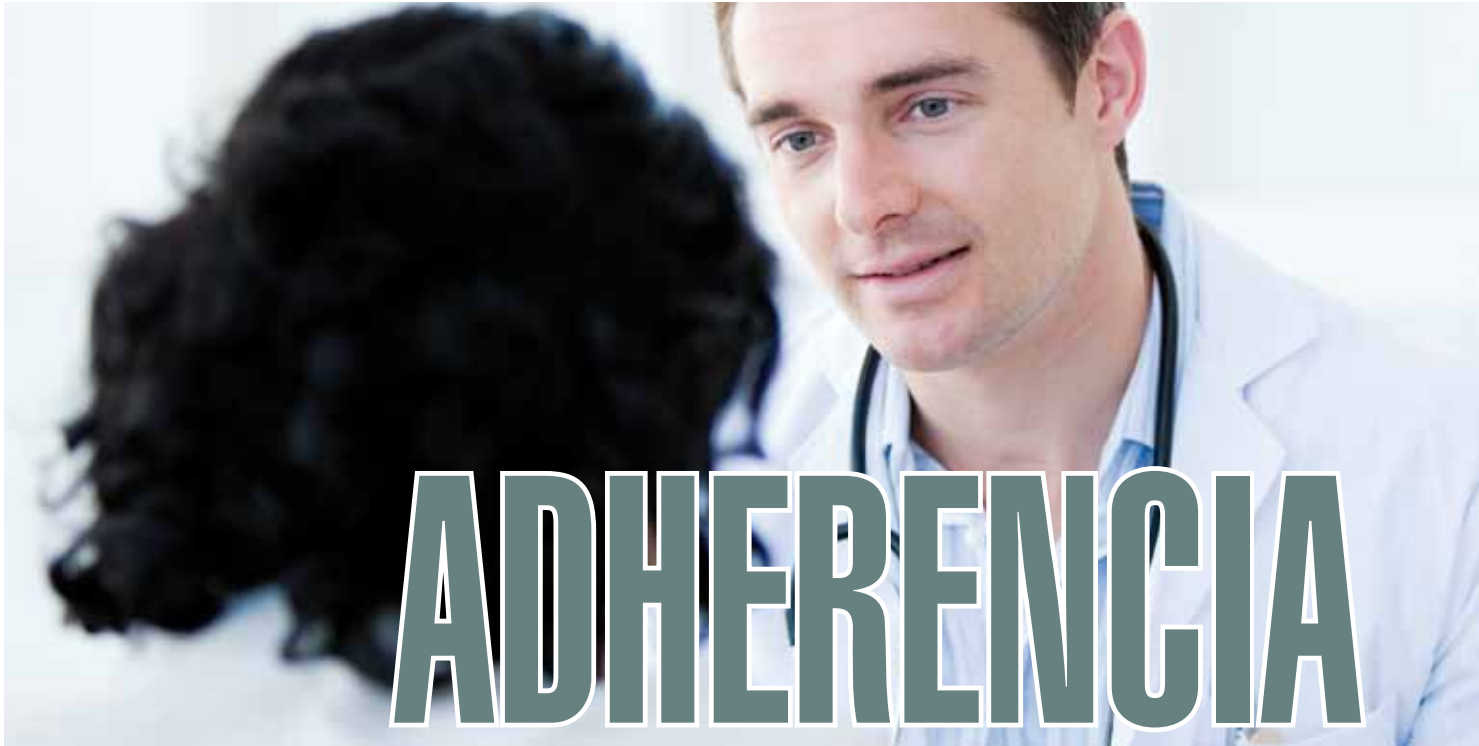
La Revista 'FEDEMA informa' no se hace responsable de las opiniones expresadas por los autores en la redacción de sus artículos.

biogen idec

MerckSerono MERCK

NOVARTIS





ADHERENCIA

DR. FERNANDO SÁNCHEZ LÓPEZ

Especialista en Neurología
Jefe de la Unidad de Esclerosis Múltiple. Hospital Reina Sofía de Córdoba

INTRODUCCIÓN

Según el documento de Consenso de la OMS sobre adherencia a los tratamientos a largo plazo (2003), la adherencia al tratamiento se define como: "El grado en que el paciente sigue las instrucciones médicas". Esta definición incluye los conceptos de cumplimiento por parte del paciente del régimen terapéutico prescrito, además de persistencia estricta del mismo a lo largo del tiempo. Esto debe suponer la aceptación por parte del paciente, el compromiso para iniciar y seguir su tratamiento en las condiciones pautadas por su médico. En dicho documento se subraya que las barreras principales a la adherencia se relacionan con la frecuencia de dosis y los efectos adversos, enfatizando la necesidad de desarrollar tratamientos con menor frecuencia de administración, así como disminuir los efectos adversos ¹. Por lo tanto, la definición de adherencia quedaría de manera simplificada de la siguiente forma:

Adherencia = cumplimiento + persistencia

LA ADHERENCIA EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El tratamiento de la Esclerosis Múltiple (EM) ha avanzado mucho desde la introducción de los fármacos modificadores de la enfermedad (FME) en la década de 1990. Aunque los (FME) han mostrado una eficacia significativa en EM remitente-recidivante y otras formas de la enfermedad, el grado de beneficio depende en gran medida la adherencia del paciente a los regímenes recomendados.

La Esclerosis Múltiple, precisa de un tratamiento ininterrumpido y constante para reducir la frecuencia de brotes y disminuir el avance de la discapacidad. Por lo tanto, la adherencia al tratamiento pue-

de ser un problema para los pacientes con esta enfermedad.

Los datos disponibles indican que la adherencia al tratamiento no es óptima en EM, por ejemplo, las evaluaciones de los pacientes tratados con interferón (IFN) Beta indican que sólo entre el 60% y 76% de los pacientes se adhieren al tratamiento durante los primeros dos y hasta cinco años ^{2,3}. La falta de adherencia al tratamiento puede influir negativamente en la evolución clínica a largo plazo.

En Esclerosis Múltiple, se ha visto que los pacientes con menos dosis acumulada de tratamiento tienen una mayor probabilidad de progresión de la discapa-

cidad a largo plazo comparado con los pacientes con mayores dosis acumuladas ⁴.

LA ADHERENCIA DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PACIENTES

Dada la importancia del problema, las **Asociaciones de Pacientes de la AGP** ⁵ han decidido tomar una perspectiva desde varios frentes para poder abordar la falta de adherencia a los tratamientos crónicos. De manera resumida, estos son algunos principios que habría que impulsar para garantizar un correcto cumplimiento de los tratamientos, según se recoge en el "Documento de Posicionamiento de la Alianza General de Pacientes".

– **Centralidad:** Los tratamientos tienen que estar centrados en los pacientes.

– **Información:** Un paciente informado tiene más probabilidades de cumplir correctamente con el tratamiento.

– **Formación:** Los pacientes son los dueños de sus propios tratamientos.

– **Colaboración:** Es esencial la colaboración entre profesionales sanitarios y pacientes.

– **Multidisciplinaridad:** Hay que establecer una cooperación multidisciplinar, involucrando a todos los actores del sistema sanitario, no sólo médicos y enfermeros sino también farmacéuticos, industrias y administraciones.

– **Las asociaciones de pacientes:** una ayuda esencial en el correcto cumplimiento de los tratamientos.

– **Industria:** Es esencial involucrar también a las compañías farmacéuticas. Ellos tienen que garantizar también una posología factible para agilizar el cumplimiento de los tratamientos. Hay que impulsar a la investigación y a nuevas fórmulas de tratamientos adaptados a las necesidades de los pacientes, intentando simplificar el tratamiento y agilizarlo.

– **Administraciones Públicas:** Hay una falta de inversión en campañas de información y de concienciación.

– **Importancia de la involucración del entorno familiar:** Los cuidadores familiares y profesionales muchas veces no tienen la formación adecuada sobre la enfermedad.

– **Nuevas tecnologías:** Radica especial importancia el impulsar las nuevas tecnologías en la facilitación del cumplimiento del tratamiento: se proponen controles informáticos de las terapias prescritas.

– **Uniformar las políticas autonómicas:** Uno de los asuntos principales que supone una amenaza a cargo de los pacientes, son las diferencias de políticas sanitarias y farmacéuticas a nivel autonómico. Los pacientes deberían de tener los mismos derechos y las mismas garantías en todo el país, no hay diferencia entre un paciente de una Comunidad Autónoma u otra.



CÓMO MEJORAR LA ADHERENCIA EN LA EM

Para mejorar la adherencia hay que actuar sobre los factores que influyen en la misma. En cuanto a estrategias para mejorar la adherencia en la EM, Cohen et al (2007) ⁶ proponía las siguientes:

- Uso de paracetamol e ibuprofeno para reducir los síntomas flu-like.
- Nuevos dispositivos auto-inyección para hacer más fácil la inyección.
- Nuevas formulaciones sin necesidad de reconstitución.
- Tratamiento de la depresión.
- Programas de educación del profesional sanitario, incluyendo entrenamientos para optimizar las técnicas de inyección.
- Recordar con regularidad al paciente la importancia de la adherencia y su relación con la eficacia.

En referencia a lo que supone el uso de nuevos dispositivos, se ha desarrollado un nuevo dispositivo de inyección electrónica denominado **RebiSmart™** (2009). RebiSmart™ es el primer auto-inyector electrónico que permite registrar las dosis para hacer un seguimiento correcto de la adherencia. Este dispositivo incluye varias ventajas, como supone la ayuda a los pacientes a recordar cuándo debe inyectarse, o la capacidad de personalizar la configuración de la inyección (modificar la velocidad de la inserción de la aguja, la velocidad de inyección de fluido o la profundidad de inserción de la aguja). Como decíamos, además, el registro de inyección electrónica de RebiSmart™ recoge automáticamente la historia de la inyección de los pacientes permitiendo que los pacientes y los profesionales de la salud puedan, por primera vez, valorar periódicamente y con exactitud la adherencia. En general, se espera que estas ventajas puedan ayudar a los pacientes para adherirse mejor al mismo y por lo tanto contribuir a optimizar la eficacia del tratamiento. En la siguiente tabla 1 se resumen los problemas y aportaciones de ventajas que supone la introducción de RebiSmart™.

En la actualidad, ya hay varios estudios en marcha valorando la utilización de RebiSmart™ para medir la adherencia en la EMRR (BRIDGE ⁷ y MEASURE ⁸):

- En el estudio BRIDGE, la mayoría de los 120 pacientes incluidos (el 87,5%) completaron al menos el 80% de las inyecciones programadas, al cabo de 12 semanas.
- Los resultados provisionales en el ensayo MEASURE indicaron que el 85% sobre un total de 47 pacientes tenían una adherencia al tratamiento igual o superior al 80%, al cabo de 24 semanas.

BARRERAS A LA ADHERENCIA Y APORTACIONES REBISMART™

BARRERAS A LA ADHERENCIA	CARACTERÍSTICAS DE REBISMART™
Problemas de la inyección - Ansiedad a la inyección - Dolor en el sitio de la inyección	Aguja oculta Configuraciones para personalización de la inyección
Olvidos	Recordatorio de inyección
Incomodidad de la preparación y uso con otros dispositivos	Comodidad - Cartuchos multidosis - Instrucciones paso a paso
Monitorización continua de la adherencia	Registro preciso de datos de adherencia

COMPROMISO CON LA ADHERENCIA: UNA TAREA DE TODOS

Para finalizar, las acciones a tomar para mejorar la adherencia requerirían un enfoque integral y multidisciplinar con la colaboración de todos los diversos actores dentro del sistema sanitario. A continuación, adjuntamos tales acciones, tal y como se recoge literalmente, en la sección de conclusiones del Documento de Posicionamiento de la Alianza General de Pacientes²:

1. ADMINISTRACIONES PÚBLICAS: Se piden acciones inmediatas de impulso a la información y formación de los pacientes, los profesionales y la farmacia, en el tema de la adherencia. Se requieren campañas de concienciación a nivel nacional. Se solicita una mayor representatividad de los pacientes en el sector sanitario como unos de los protagonistas reconocidos del sistema. Dedicación de mayores recursos a los colectivos de pacientes en iniciativas prioritarias como es el caso de la adherencia.

2. PROFESIONALES SANITARIOS: Se requiere un mayor esfuerzo de cooperación y colaboración con los pacientes. Los profesionales tienen que dedicar no sólo más tiempo sino también una mayor sensibilidad hacia las necesidades y exigencias individuales de los/as afectados/as, esforzándose de utilizar un lenguaje adaptado y completamente comprensible por los que no son expertos. Tendrán que acortar las distancia "profesional" y intentar "ir de la mano" de los pacientes.

3. COMPAÑÍAS FARMACÉUTICAS: Tienen que garantizar una posología factible para agilizar el cumplimiento de los tratamientos. Tienen que seguir invirtiendo en investigación y en nuevas fórmulas más simplificadas de tratamientos. También deberían incrementar más acciones en el área responsabilidad social en apoyo a las iniciativas de las organizaciones y ofrecerles su colaboración².

En último término, el conseguir una maximización de la adherencia permitirá optimizar los resultados clínicos a largo plazo del fármaco utilizado. Porque, como dijo en los años ochenta el Dr. Everett-Koop, "los fármacos no pueden funcionar en aquellos pacientes que no los toman".

Bibliografía

1. World Health Organization (WHO). *Adherence to long-term therapies: Evidence for action*. Edited in Geneva (Switzerland). 2003.
2. O'Rourke KE. *Stopping beta-interferon therapy in multiple sclerosis: an analysis of stopping patterns*. *Mult Scler* 2005;11:46-50.
3. Ruggieri RM, Settipani N, Viviano L, Attanasio M, Giglia L, Almasio P, et al. *Long-term interferon-beta treatment for multiple sclerosis*. *Neurol Sci* 2003;24:361-64.
4. B Uitdehaag, C Constantinescu et al. *Impact of exposure to interferon beta-1a on outcomes in patients with relapsing remitting multiple sclerosis: exploratory analyses from the PRISMS long-term follow-up study* *Ther Adv Neurol Disord* (2011) 4(1) 3_14
5. *Documento de Posicionamiento de la Alianza General de Pacientes: La adherencia al tratamiento*.
6. Cohen BA, Rieckmann P. *Emerging oral therapies for multiple sclerosis* *Int J Clin Pract*, November 2007, 61(11):1922-1930
7. Lugaresi A, Bellantonio P, Brescia-Morra V, Centonze D, Cottone S, di Loia M, et al. on behalf of the BRIDGE study group. *BRIDGE: a 12-week, multicentre, open-label, single-arm, Phase IV study of the effect of a new electronic autoinjection device on adherence to subcutaneous interferon beta-1a treatment for relapsing-remitting multiple sclerosis*. Poster (P427) presented at the XLI Congress of the Italian Society of Neurology 23rd-27th October 2010; Catania, Italy.
8. Devonshire V, Feinstein A, Fortin K, Enciu C. *MEASURE: a Multicentre, single-arm, observational, 96-week, Phase IV study to Evaluate treatment Adherence when using RebiSmart™ for Self-injection of Rebif® in Multidose cartridges in subjects with Relapsing multiple sclerosis*. Poster (P920) presented at the 21st Meeting of the European Neurological Society (ENS), 28th-31st May 2011, Lisbon, Portugal.

POR FIN TENEMOS UN TRATAMIENTO ORAL PARA LA EM

DR. GUILLERMO IZQUIERDO AYUSO

Neurólogo, Jefe de Neurología y Jefe de la Unidad de EM del Hospital Virgen Macarena de Sevilla.
Presidente del CMA de FEDEMA

Tras un esfuerzo muy importante del laboratorio Novartis que ha durado 6 años, desde hace unos meses podemos ya tratar a nuestros pacientes de EM con brotes, o formas RR, con Gylenia™ (fingolimod), que es un inmunomodulador selectivo capaz de retener los linfocitos dentro de los ganglios linfáticos, produciendo una disminución de la capacidad del sistema inmune de producir lesiones inflamatorias en pacientes con EM (Figura 1).

Los estudios Fase II y Fase III, realizados a lo largo de 8 años, en los que han colaborado muchos centros españoles han demostrado una gran eficacia en la reducción del número de brotes, la progresión

de la discapacidad y la aparición de nuevas lesiones en RM (Figura 2), necesitando dosis 10 veces menores que las consideradas en un principio. La dosis que se ha aprobado es de 0,5 mgrs al día, cuando el primer estudio evaluaba una dosis de 5 mgrs al día.

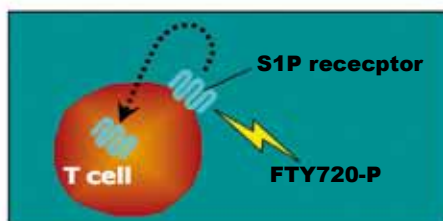
En uno de los dos estudios Fase III (TRANSFORMS), se ha demostrado superioridad en la reducción del número de brotes y de lesiones en RM durante el primer año, respecto al interferón beta 1a, intramuscular semanal (Figura 3).

La autorización de la prescripción del fingolimod queda reservada por ahora, lo mismo que ocurre para el natalizumab, para pacientes que no han res-

FIGURA 1

FINGOLIMOD (FTY20): MODO DE ACCIÓN

Modulador del receptor Sphingosine 1-phosphate (S1P)



FTY720 (Fingolimod enclava el receptor S1P)

Así se bloquea la salida de los nódulos linfáticos, a la vez que se preserva la vigilancia inmunológica de los linfocitos T de memoria.



Evita que las células entren en el SNC

El FTY720 atrapa los linfocitos en los nódulos linfáticos

pondido a los inmunomoduladores convencionales o para formas especialmente agresivas, por la frecuencia y gravedad de los brotes y la actividad en resonancia magnética.

Los efectos adversos parecen aceptables a corto y medio plazo, aunque es necesario esperar algún tiempo más, para asegurarse que con una muestra de mayor número de pacientes, actualmente hay tratados unos 30.000, y durante más tiempo de seguimiento, la seguridad quede confirmada.

Respecto a este punto, sabíamos durante los estudios, que los efectos del fingolimod sobre el receptor de la esfingosina 1 fosfato (S1P), producía una disminución de la frecuencia cardíaca durante las 6 primeras horas, tras la administración de la primera dosis, que obligó a un control de frecuencia cardíaca. Este efecto pasajero se acompañaba de trastornos en la conducción cardíaca que aconsejaban realizar controles de la frecuencia cardíaca y se aconsejaba en algunos centros, la realización de electrocardiogramas previos.

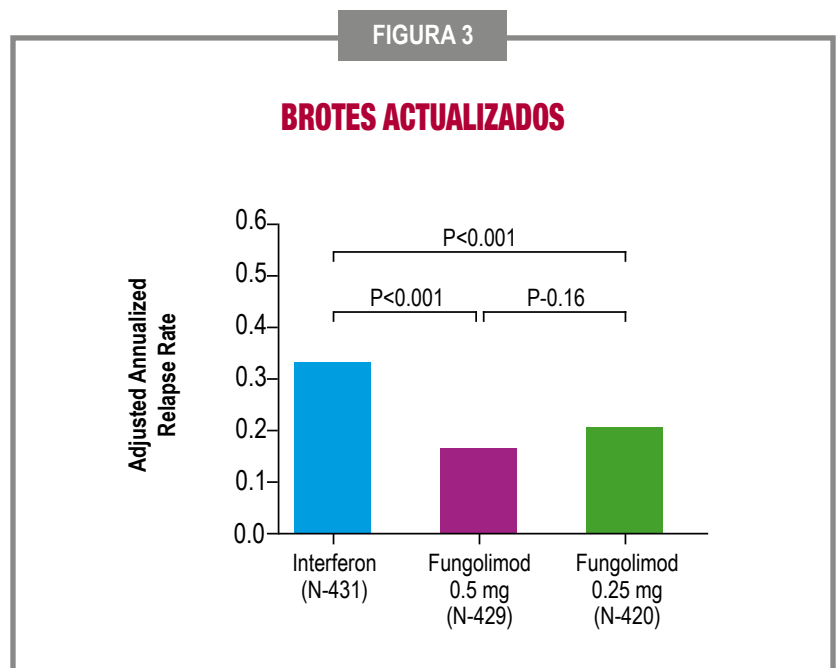
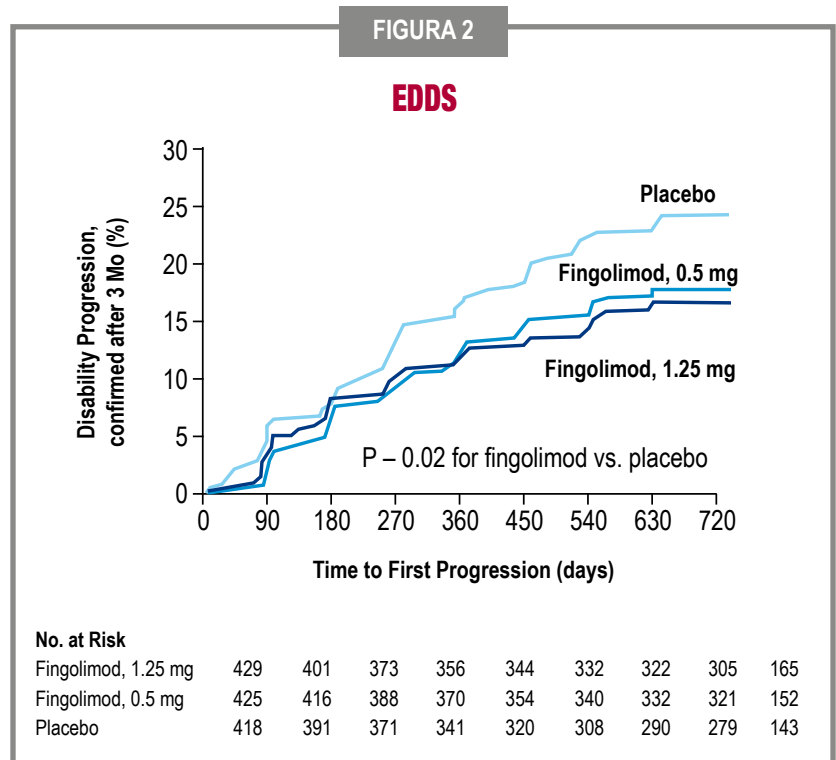
Recientemente se ha producido el fallecimiento de una paciente durante las primeras 24 horas, tras la administración de fingolimod, y aunque no hay seguridad de una relación causa efecto clara, las autoridades sanitarias aconsejan un mayor control de la administración de la primera dosis, que requiere a partir de ahora la realización de un electrocardiograma previo y a las 6 horas tras la ingesta del medicamento y una monitorización durante estas 6 primeras horas.

Esta decisión de monitorizar a los pacientes durante la primera dosis, va a asegurar mas la utilización de esta medicación y justifica en parte, la decisión de la agencia europea del medicamento (EMA), de mantener al fingolimod, junto con el natalizumab en una segunda línea, manteniendo los inmunomoduladores convencionales en primera línea, ya que de estos, tenemos datos de seguridad mas contrastados.

Aunque seguimos sin tener un tratamiento definitivo, estamos viviendo un momento histórico al haber encontrado no solo un tratamiento con una vía de administración mas fácil, sino una terapia mas eficaz que se puede considerar con el natalizumab la segunda generación de tratamientos para la EM. Los datos de eficacia han aumentado de cifras en torno al 30% en los tratamientos con los inmunomoduladores autorizados hasta ahora, a valores superiores al 50% en la reducción del número de brotes con el fingolimod, cifras solo comparables a las obtenidas con el natalizumab.

Dos nuevas líneas de tratamiento están en este

momento próximas a la comercialización, los nuevos productos orales, BG-12, laquinimod, teriflunomida, que solos o en combinación con los actuales inmunomoduladores, pueden mejorar la eficacia de los actuales tratamientos y por otra parte nuevos anticuerpos monoclonales, dirigidos a nuevas dianas terapéuticas, entre otros, el rituximab, alantuzumab, ocrelizumab y daclizumab.



NATALIZUMAB EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE RECURRENTEMENTE REMITENTE

MAYOR EFICACIA CON UN RIESGO IMPORTANTE, CADA VEZ MÁS CONTROLADO

DR. GUILLERMO IZQUIERDO AYUSO

Neurólogo, Jefe de Neurología y Jefe de la Unidad de EM del Hospital Virgen Macarena de Sevilla. Presidente del CMA de FEDEMA

La Esclerosis Múltiple Recurrente Remitente (EM RR) es una enfermedad del sistema nervioso central (SNC) que en su primera fase es fundamentalmente inflamatoria. El mecanismo de acción del natalizumab va dirigido directamente a evitar el paso de los linfocitos T a través de la barrera que separa

la sangre del cerebro, evitando así su acción contra las estructuras nerviosas y fundamentalmente contra la mielina.

Este diseño tan específicamente orientado a evitar la inflamación dentro del cerebro, que entre otros investigadores publicó el cordobés, Dr. Sánchez Madrid¹, produce una deseada inmunodepresión selectiva del SNC que conlleva los riesgos que veremos más adelante.

El natalizumab ha demostrado claramente su efecto en estudios de fase II² y fase III (AFFIRM³ y SENTINEL⁴). La eficacia del natalizumab es muy



superior a la de otros productos que le habían precedido para el tratamiento de la EMRR. Los niveles de eficacia son del 66 al 70% en la reducción del número de brotes (Figura 1), y aún mayor en la reducción del número de lesiones en RM, que a los 2 años es del 92%. Además el natalizumab reduce el riesgo de progresión al cabo de dos años en un 53%. En análisis secundarios se ha demostrado no sólo una menor progresión de los pacientes, sino incluso una mejoría en un grupo de enfermos.

Como ya señalamos antes, el efecto del natalizumab produce un aislamiento inmunológico del SNC, que facilita la reactivación del virus JC dentro del mismo, lo que puede producir una enfermedad muy grave, la leucoencefalopatía multifocal progresiva (LMP).

El riesgo de padecer LMP, tras el tratamiento con natalizumab se va incrementando, sobre todo a partir del segundo año (Figura 2), y parece que el tratamiento previo con inmunosupresores también aumenta el riesgo de LMP. El riesgo más importante de desarrollar LMP se valorar mediante un test que mide los anticuerpos contra el virus JC⁵.

Aunque ya se habían realizado guías de valoración del riesgo de padecer la LMP en función del tratamiento previo con inmunosupresores, el tiempo

de tratamiento con natalizumab, y de la presencia de anticuerpos contra el virus JC⁶, recientemente Sorensen⁷ ha publicado nuevos datos que permiten determinar en que pacientes la LMP es un riesgo mayor o menor, que puede ayudar a tomar decisiones terapéuticas respecto a la asunción del riesgo de tratar o no con natalizumab.

Si los pacientes son seropositivos para el virus JC, a partir del primer año se incrementa el riesgo de padecer LMP, sobre todo en enfermos previamente tratados con inmunosupresores. En estos pacientes a partir del segundo año el riesgo de LMP llega al 1% (Figura 3), por lo que solo muy excepcionalmente se justificaría la utilización de natalizumab en estos casos.

La parte positiva de esta situación, es que en casi la mitad de los pacientes, seronegativos para el JC el natalizumab, es muy seguro. Tenemos por tanto una nueva opción terapéutica que hoy por hoy es la más eficaz y que en un 37% de los casos y al cabo de dos años mantiene a los pacientes sin ningún signo de actividad,

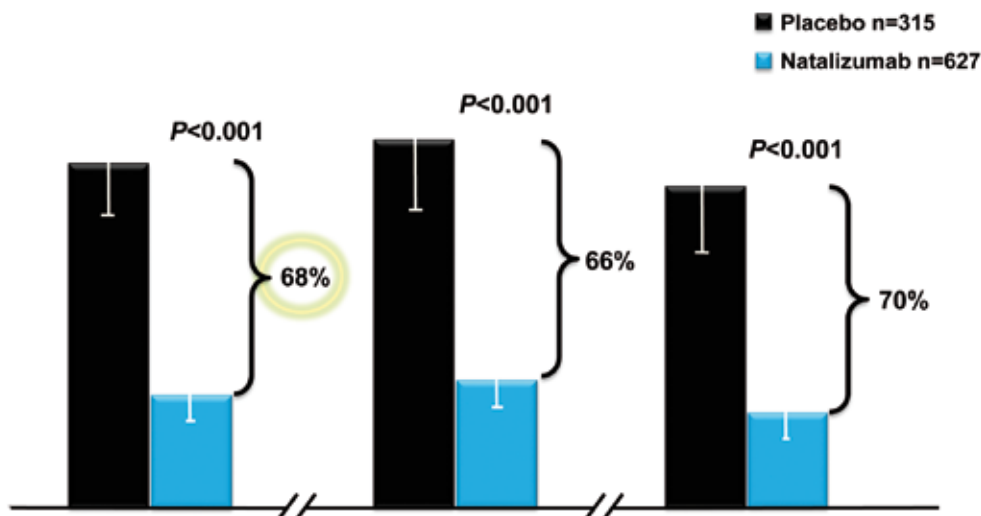
**EL NATALIZUMAB
REDUCE EL RIESGO DE
PROGRESIÓN AL CABO
DE DOS AÑOS EN UN
53%. EN ANÁLISIS
SECUNDARIOS SE HA
DEMOSTRADO INCLUSO
UNA MEJORÍA EN UN
GRUPO DE ENFERMOS**

FIGURA 1

EFICACIA DEL NATALIZUMAB EN OBJETOS CLÍNICOS

Brotos anualizados (BA)

Reducción del 68% de BA vs Placebo



ARR= annualized relapse rate; CI= confidence interval.
Polman CH et al. N Engl J Med. 2006;354:889-910;
Polman CH et al. Presented at AAN; April 9-16. 2005; Miami, FL.

sin brotes, sin aumento de la discapacidad y sin nuevas lesiones en RM. Esta respuesta al tratamiento, aunque no se pueda considerar una curación completa, se puede decir que es una detención de toda actividad de la enfermedad en pacientes en que habían tenido gran actividad previa (Figura 4).

En este momento tenemos un tratamiento, el natalizumab, que a pesar de que ha quedado relegado a una segunda línea por las recomendaciones de su ficha técnica, podría ser utilizado en primera, no sólo en formas muy agresivas, sino también en el futuro en otros pacientes con menor

FIGURA 2

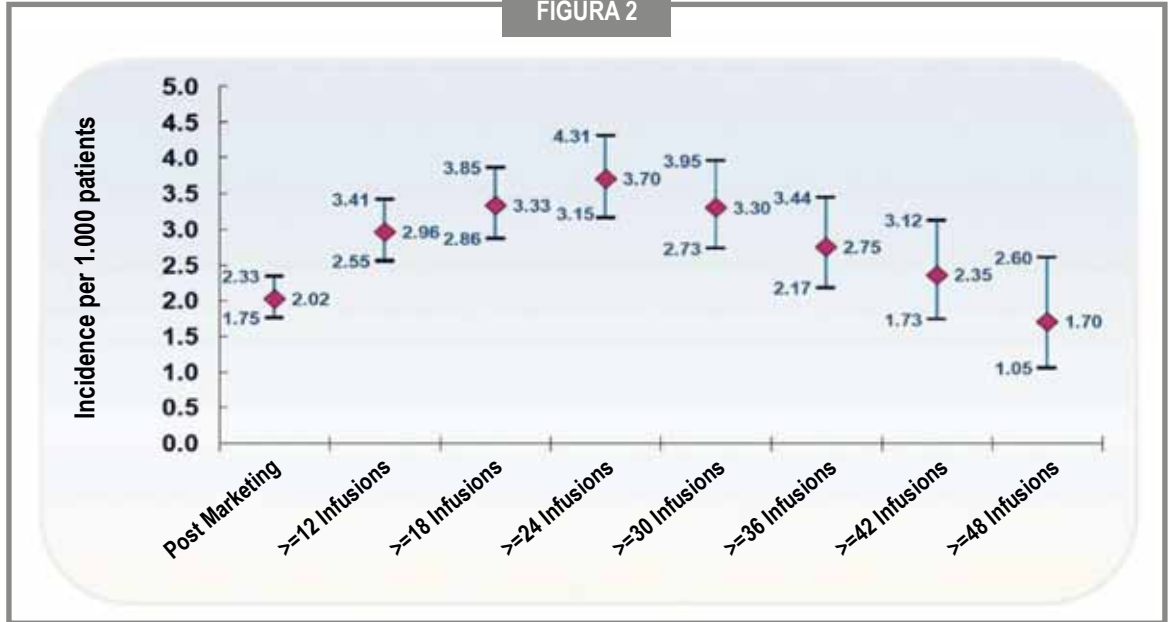


FIGURA 3

JCV Ab status			
JCV Ab = JC virus antibody			
JCV Ab negative		JCV Ab positive	
		No prior immunosuppressant use	Prior immunosuppressant use
Natalizumab exposure 0-24 months	≤0.10/1,000 patients (95% CI: 0-0,56) ≤1:10,000 patients (95% Ci: =-1:1, 785)	0.53/1,000 patients (95% CI:0.33-0.81) 1:1,887 patients (95% CI: 1:3,030-1:1,235)	1.5/1,000 patients (95% CI: 0.83-2.5) ≤1:667 patients (95% CI: 1:1,205-1:400)
Natalizumab exposure >24 months	≤0.10/1,000 patients (95% CI: 0-0,56) ≤1:10,000 patients (95% Ci: =-1:1, 785)	3.9/1,000 patients (95% CI: 3.0-4.9) ≤1:256 patients (95% CI: 1:333-1:204)	10.6/1, patients (95% CI: 7.7-14-2) 1:94 patients (95% CI: 1:130-1:70)

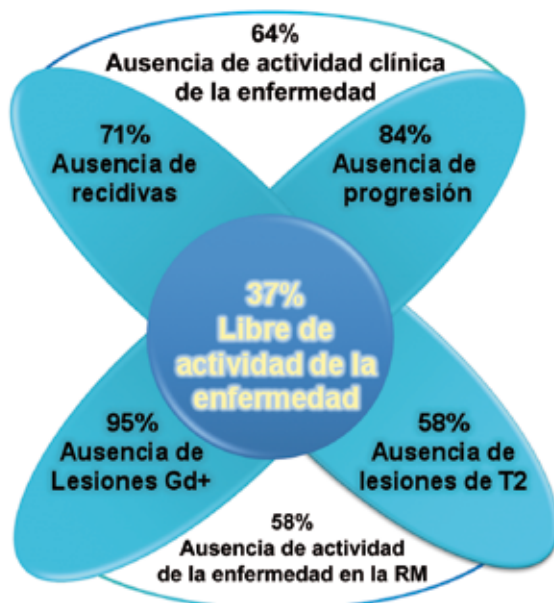
actividad, sobre todo si disponemos de la detección de anticuerpos anti-JC y estos son negativos. La utilización de estos anticuerpos se debe hacer no sólo antes del tratamiento, sino a lo largo del seguimiento.

Su efectividad puede justificar incrementar su

uso en pacientes JC negativos, desde el primer momento, ya que la justificación de su no utilización estaba basada en su riesgo de producir una LMP, riesgo que queda salvaguardado en pacientes con anticuerpos anti JC negativos, sin contacto previo con el virus JC.

FIGURA 4

NATALIZUMAB AUMENTA LA PROPORCIÓN DE PACIENTES QUE MUESTRAN UNA AUSENCIA DE ACTIVIDAD CLÍNICA Y EN RM DE LA ENFERMEDAD



Pacientes sin actividad de la enfermedad durante 2 años

Placebo	7% (n = 304)
Natalizumab	37% (n = 600)

Referencias

1. Yednock TA, Cannon C, Fritz LC, Sanchez-Madrid F, Steinman L, Karin N. **Prevention of experimental autoimmune encephalomyelitis by antibodies against a4b1 integrin.** Nature, 1992, 353:63-66.
2. Miller DH, Khan OA, Sheremata WA, Blumhardt LD, Rice GP, Libonati MA, Willmer-Hulme AJ, Dalton CM, Mischkiel KA, O'Connor PW; **International Natalizumab Multiple Sclerosis Trial Group. A controlled trial of natalizumab for relapsing multiple sclerosis.** N Engl J Med. 2003 Jan 2;348(1):15-23.
3. Polman CH, O'Connor PW, Havrdova E, Hutchinson M, Kappos L, Miller DH, Phillips JT, Lublin FD, Giovannoni G, Wajgt A, Toal M, Lynn F, Panzara MA, Sandrock AW; AFFIRM Investigators. **A randomized, placebo-controlled trial of natalizumab for relapsing multiple sclerosis.** N Engl J Med. 2006 Mar 2;354(9):899-910.
4. Rudick RA, Stuart WH, Calabresi PA, Confavreux C, Galetta SL, Radue EW, Lublin FD, Weinstock-Guttman B, Wynn DR, Lynn F, Panzara MA, Sandrock

- AW; SENTINEL Investigators. **Natalizumab plus interferon beta-1a for relapsing multiple sclerosis.** N Engl J Med. 2006 Mar 2;354(9):911-23.
5. Gorelik L, Lerner M, Bixler S, Crossman M, Schlain B, Simon K, Pace A, Cheung A, Chen LL, Berman M, Zein F, Wilson E, Yednock T, Sandrock A, Goelz SE, Subramanyam M. **Anti-JC virus antibodies: implications for PML risk stratification.** Ann Neurol. 2010 Sep;68(3):295-303.
6. Fernández O, Oreja-Guevara C, Arroyo R, Izquierdo G, Pérez JL, Montalban X. **Natalizumab treatment of multiple sclerosis in Spain: results of an extensive observational study.** J Neurol. 2012 Jan 31.
7. Sørensen PS, Bertolotto A, Edan G, Giovannoni G, Gold R, Havrdova E, Kappos L, Kieseier BC, Montalban X, Olsson T. **Risk stratification for progressive multifocal leukoencephalopathy in patients treated with natalizumab.** Mult Scler. 2012 Feb; 18(2):143-52.



SI QUIERES
QUE TE
ENVIEMOS
LA REVISTA

FEDEMA
informa

envía un correo a fedemaem@hotmail.com
con los siguientes datos:

- dirección postal
- correo electrónico
- nº de teléfono
- nº de cuenta bancaria (donde pasaremos un cargo anual de 15 €)

¿TIENE UNA DISCAPACIDAD DE UN 33% QUIEN TENGA RECONOCIDA UNA INCAPACIDAD PERMANENTE?

CARMEN FÁTIMA RUIZ RODRÍGUEZ

Departamento Jurídico de FEDEMA. Colegiado nº 8.304

Hay cierta confusión sobre este tema entre nuestros/as afectados/as. La confusión comienza a raíz de la entrada en vigor de la Ley 51/2003, de Igualdad de Oportunidades, No discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU), ya que se empezó a pensar que todos los pensionistas de la Seguridad Social que tuviesen reconocida una situación de incapacidad permanente total, absoluta o de gran invalidez ostentaban automáticamente, a todos los efectos, la condición de persona con discapacidad, con los derechos y ventajas de distinta naturaleza que ello comporta. Y todo ello por lo preceptuado en el art.1.2 de la referida Ley en el que se establece:

“A los efectos de esta Ley, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33%. En todo caso, se considerarán afectados por una minusvalía en grado igual o superior al 33%, los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez...”

Lo primero que hay que decir es que el artículo comienza diciendo “A los efectos de esta Ley”, no para todos los efectos del otorgamiento de una discapacidad igual o superior al 33%.

Para dar respuesta a la confusión causada, el Tribunal Supremo en Sentencia de 21/03/2007, distingue entre la definición legal de persona con discapacidad y una definición “social” de la misma.

La LIONDAU, proporcionó a las personas con discapacidad garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos en la vida económica social y cultural de nuestro país.

Las garantías suplementarias establecidas en la LIONDAU se refieren, entre otras materias, a medidas contra la discriminación, a medidas de acción positiva adicionales a las ya establecidas, a actuaciones ad-

ministrativas de fomento, y a normas de tutela judicial y protección contra las represalias. También modificó el art. 46.3 del Estatuto de los Trabajadores, que concede un periodo de excedencia por cuidado de un familiar que no pueda valerse por sí mismo, además de comprender una larga lista de previsiones reglamentarias sobre condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación.

El Tribunal establece que la atribución de la condición de persona con discapacidad no corresponde a la LIONDAU, sino a equipos multiprofesionales de valoración de las distintas Comunidades Autónomas.

El Tribunal Supremo considera, pues, que el precepto 1.2 de La LIONDAU despliega su eficacia en todo el ámbito material de dicha ley pero sin embargo, no puede atribuir, con carácter general, la condición de persona con discapacidad con todos sus efectos, sólo a los efectos de esa Ley, como la propia norma indica.

Por dicho motivo, se hace perfectamente compatible el reconocimiento de una incapacidad permanente total con un grado de discapacidad mínimo e incluso nulo.

Por todo lo expuesto, puede concluirse que la equiparación de la incapacidad permanente con el 33% de discapacidad tan sólo se hace a los efectos previstos en la LIONDAU, respecto de los derechos y ventajas que establezca la misma, y no a todos los efectos derivados de la declaración de discapacidad del 33%.



SE HACE PERFECTAMENTE COMPATIBLE EL RECONOCIMIENTO DE UNA INCAPACIDAD PERMANENTE TOTAL CON UN GRADO DE DISCAPACIDAD MÍNIMO E INCLUSO NULO



TENGO ESCLEROSIS MÚLTIPLE ¿PUEDO CONDUCIR?

CARMEN FÁTIMA RUIZ RODRÍGUEZ

Departamento Jurídico de FEDEMA. Colegiado nº 8.304

Una de las cuestiones que más incertidumbre está creando actualmente en nuestro colectivo, es la posibilidad de obtener el permiso de conducir o la prórroga del mismo.

Todo ello está motivado porque el RD 818/2009 de 8 de Mayo, por el que se aprueba el Reglamento General de Conductores, en su artículo, 44.2 establece que las aptitudes psicofísicas requeridas para obtener o prorrogar el permiso o la licencia de conducción son las preceptuadas en el art. 9.1 del Anexo IV, y dichas aptitudes son las que a continuación se exponen:

“No deben existir enfermedades del sistema nervioso central o periférico que produzcan pérdida o disminución grave de las funciones motoras, sensoriales o de coordinación, episodios sincopales, temblores de grandes oscilaciones, espasmos que produzcan movimientos amplios de cabeza, tronco o miembros, ni temblores o

espasmos que incidan voluntariamente en el control del vehículo”.

De lo anteriormente expuesto se desprende con claridad que las personas afectadas de Esclerosis Múltiple no pueden obtener la licencia o el permiso de conducir, ni la prórroga del mismo.

Desde la entrada en vigor del referido Reglamento General de Conductores hay una queja generalizada entre los/as afectados/as de Esclerosis Múltiple a los que se les deniega la obtención o la prórroga del permiso.

Estas quejas están más que justificadas, ya que con el Reglamento en la mano, con el simple diagnóstico de Esclerosis Múltiple, una persona no puede conducir. Y ello vulneraría los derechos de igualdad de las personas con Esclerosis Múltiple, respecto a las afectadas de otras enfermedades para las que el Reglamento sí prevé la posibilidad de conducir si se aporta un informe médico.

Además se estarían conculcando los principios establecidos en el art. 9.3 de la CE, en virtud del cual hay que dar una mayor protección jurídica a los ciudadanos respecto de las normas que restringen Derechos, como es el caso de la limitación del derecho a conducir.

Nos consta, que últimamente en la práctica, pero de forma no reglada, es posible la obtención o renovación del permiso si se lleva al Centro de Valoración de Tráfico un informe neurológico que indique la capacidad del/la afectado/a en sí, para conducir, así como que el tiempo por el que se concede o prorroga el permiso es más limitado.

Por dicho motivo, desde el Departamento Jurídico de FEDEMA, se han realizado gestiones con Tráfico con el fin de que se nos diera una explicación con carácter oficial, sobre qué debe hacer una persona afectada de Esclerosis Múltiple cuando acude a un Centro de Valoración, y le dan el “no apto”, para la obtención del permiso o para su renovación.

Por fin, las gestiones realizadas por FEDEMA ante Tráfico han dado sus frutos, y desde la Dirección General de Tráfico se nos ha notificado que en el caso de la Esclerosis Múltiple, la Valoración del Conductor se realiza de manera individualizada en los Centros de Reconocimiento de Conductores, y que por tanto, el sólo diagnóstico de la enfermedad no impide la obtención o la prórroga del permiso de conducción.

Dicha afirmación realizada por la Dirección General de Tráfico, choca frontalmente con lo regulado en el Reglamento General de Conductores, y con lo que se produce en muchos caso en la práctica, pero lo importante ahora es que ya tenemos una respues-

ta oficial de Tráfico en forma de recomendación, eso sí, respecto de lo que se debe hacer cuando se quiera obtener o prorrogar el permiso de conducir si se tiene Esclerosis Múltiple, y es la que literalmente reproducimos:

“Se debe acudir al Centro de Reconocimiento de Conductores con un informe del neurólogo, en el que haga constar su sintomatología, forma de evolución, tratamiento, y todos aquellos aspectos relativos a su enfermedad que puedan ser de interés para facilitar que el facultativo del Centro valore su aptitud para la conducción, y proponga las adaptaciones precisas, así como las limitaciones o restricciones que se consideren necesarias para garantizar su seguridad y la de terceros.

Así mismo, se ha de tener en cuenta, que al tratarse de una enfermedad progresiva, se reducirá el período de vigencia, y que el tipo de adaptaciones, limitaciones o restricciones, o el impedimento de la obtención o prórroga de la obtención del permiso, estará marcado por el grado de afectación y la repercusión de la enfermedad en cada paciente.”

Esta “recomendación” que por parte de Tráfico se hace a FEDEMA es un gran logro para todos los/as afectados/as de Esclerosis Múltiple. Ya que éstos se encontraban en una situación de indefensión y discriminación con la entrada en vigor del Reglamento General de Conductores, que veta, sin alternativa alguna, el derecho a conducir a las personas que padezcan, entre otras enfermedades, Esclerosis Múltiple.

Y aunque no se trate de una disposición normativa, que sería lo correcto y deseable, para solucionar el desaguado jurídico que actualmente existe al respecto sobre esta cuestión, sí que es un paso más en la defensa de los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple, y desde el Departamento Jurídico de FEDEMA se va a seguir luchando para la plasmación normativa de lo que hasta ahora se considera por Tráfico sólo una “recomendación”, aunque eso sí, de carácter oficial.

ÚLTIMAMENTE, EN LA PRÁCTICA, PERO DE FORMA NO REGLADA, ES POSIBLE LA OBTENCIÓN O RENOVACIÓN DEL PERMISO SI SE LLEVA AL CENTRO DE VALORACIÓN DE TRÁFICO UN INFORME NEUROLÓGICO QUE INDIQUE LA CAPACIDAD DEL AFECTADO



¿QUIÉNES SON Y QUÉ HACEN LOS FAMILIARES CUIDADORES?

FÉLIX BRAVO GONZÁLEZ

Cuidador familiar

Esa pregunta se la hacen a menudo las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y también las que las cuidan. ¿Se puede desarrollar una labor y no saber que se está haciendo?. ¿Es posible ser cuidador o cuidadora familiar y no saberlo?. ¿Es admisible que una persona enferma esté siendo asistida para el desempeño de sus necesidades básicas y no advierta que está siendo cuidada?.

Todo ello es posible porque cuando se cuida en casa se pasan por alto muchos detalles. Pero esos detalles pueden marcar la diferencia no sólo en la calidad de los cuidados recibidos por nuestras personas dependientes, sino en la asunción de riesgos para las que cuidamos.

El perfil de la persona cuidadora es un repetido recurso mediático que, si nos desorientamos, puede llevarnos a un estereotipo simplista y a etiquetar a determinados grupos de individuos como no válidos para cuidar. Este rol puede ser desempeñado in-

dependientemente de la edad, sexo, nivel académico y profesional y habilidades sociales de las personas y no podemos olvidar que todos y todas tenemos capacidad para cuidar.

Cuidar significa atender, asistir, ayudar... y esas acciones no se circunscriben exclusivamente a las necesidades básicas de la vida diaria. También se cuida compartiendo una velada musical, haciendo una escapada de fin de semana, ganando una tarde para ir al cine o de compras, leyendo la prensa en voz alta y

ojeando en familia un álbum de fotos.

Cuidar es ayudar a vivir a quién no puede vivir en soledad. Cuidar es conversar (asentir y disentir), porque del diálogo nacen los argumentos y las razones para seguir luchando. Cuidar es comprender y respetar. Cuidar es ayudar a tomar decisiones a las personas que cuidamos, pero no tomar las decisio-

nes por ellas. Cuidar es anticiparse, escuchar los silencios y leer las miradas. Cuidar humaniza a la persona que cuida y a la que es cuidada. Y cuidar es también dejarse ayudar para poder seguir cuidando más y mejor.

Para los familiares cuidadores, la actividad del respiro familiar no significa necesariamente la institucionalización temporal o el apartamiento de la persona dependiente de su entorno familiar. Para nosotros, sería deseable que respirar en familia adquiriera un valor positivo y que se transformara en actividades de descanso y ocio accesible y con apoyos para que las personas cuidadoras y cuidadas pudieran compartir sin temor al desarraigo y la separación de tiempos, espacios y vivencias.

La necesidad de ayuda para cuidar no significa la incapacidad para hacerlo. Poner en equilibrio los recursos y la demanda de cuidados es sólo una ecuación a la que hay que encontrar solución y para despejar la incógnita, en ocasiones, hay que recurrir a actores externos al propio entorno familiar. Pero esa ayuda no invalida ni sustituye a los cuidados familiares, sólo los completa y les da continuidad.

Por ello, cuando con frecuencia se emplea la expresión carga familiar observamos que se recoge en ella toda la crueldad y la negatividad del incremento de tareas que se desarrollan en el ámbito familiar, a consecuencia de la dependencia de alguno de sus miembros. Pero, la integración en las rutinas diarias de tales tareas proporciona el mejor mecanismo de defensa de los familiares cuidadores y mitiga la culpabilización de las personas dependientes.

LA NECESIDAD DE AYUDA PARA CUIDAR NO SIGNIFICA LA INCAPACIDAD PARA HACERLO. PONER EN EQUILIBRIO LOS RECURSOS Y LA DEMANDA DE CUIDADOS ES SÓLO UNA ECUACIÓN POR SOLUCIONAR



**LA PROGRESIVIDAD DE LA EM
PERMITE A LAS PERSONAS
AFECTADAS Y A SUS
CUIDADORAS LA ADAPTACIÓN
PAULATINA A LOS NUEVOS
ROLES, LO QUE NOS ABOCA A
UNA LENTA METAMORFOSIS
EN LA QUE PODER ASUMIR
NUESTRO MUTUO DESGASTE**

Los cuidadores y cuidadoras en el ámbito familiar no necesitamos tener derechos. En este espacio, el cariño y la vocación de proteger no pueden ni deben ser sustituidos por leyes. Además, los que les son atribuidos a las personas cuidadoras no se recogen en textos legales ni normativos. Se recopilan en trípticos, documentos informativos y demás publicaciones a modo de declaración de intenciones con un claro objetivo retórico y estético. En nuestras sociedades avanzadas parece que el único lenguaje que parece dar seguridad es el de la Ley, que otorga derechos y exige deberes. Nosotros y nosotras nos movemos en el ámbito de la institución familiar, y apelar a legalismos sería, en cierto modo, reconocer el fracaso de su cohesión y de la esencia de los cuidados familiares.

La progresividad de la Esclerosis Múltiple permite a las personas afectadas y a sus cuidadoras la adaptación paulatina a los nuevos roles, lo que nos aboca a una lenta metamorfosis en la que poder asumir nuestro mutuo desgaste. Cuando estos roles se superponen, se suman y se modifican, puede ser una ventaja adaptativa poder contar con el tiempo suficiente para superar los duelos por las pérdidas sufridas. Los cuidados familiares van de la mano de la enfermedad que padece la persona de cuidamos. Así, cuando se padece una afectación crónica, también los cuidados se cronifican.

El empoderamiento de los pacientes crónicos y de sus familiares cuidadores en los procesos de salud-enfermedad-asistencia ya forma parte de lo cotidiano. La enfermedad es ahora para ambos colectivos

la que ocupa la centralidad en sus vidas, no como determinante pero sí como condicionante. No se vive para ella, pero no se puede planificar de espaldas a ella. Es importante adquirir el máximo control sobre la enfermedad, convencidos de que así se tendrá mayor capacidad de decisión sobre la propia existencia.

La calidad de vida es un concepto polisémico, pero la familia le otorga un sentido totalizador y ajustado a la situación vivida en cada momento.

Los familiares cuidadores junto con las personas que atienden deben encarar un proyecto de futuro, en el que la búsqueda de esa pretendida calidad de vida para ambas sea viable y realista, a sabiendas de que los escenarios de enfermedad son un serio obstáculo, pero que tener un horizonte de afrontamiento positivo es imprescindible para seguir viviendo.



EL AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

REYES VALDÉS PACHECO

Psicóloga de ASEM. Colegiado nº S-04968

El afrontamiento de una enfermedad crónica es un proceso difícil, desde el inicio con el diagnóstico, como a lo largo de todo su desarrollo. Las personas afectadas, tienen que asumir que la padecen y aprender a vivir con ella.

Tras el diagnóstico de la enfermedad, aparecen muchos sentimientos como vulnerabilidad, miedo, tristeza, preocupación por su salud y por su entorno, incertidumbre ante el futuro, impotencia... Otras personas sienten decepción y se autocompadecen o se enfadan consigo mismas y con las personas que la rodean y a quien quieren. Cada persona reacciona de forma diferente, por lo tanto estos sentimientos son normales y forman parte del inicio del proceso de afrontamiento.

Este proceso no tiene límites definidos de tiempo para completarlo, más aún cuando la enfermedad va produciendo cambios y en algunos casos

discapacidad, a los que hay que ir adaptándose. Y tampoco tiene límites de forma, como hemos dicho antes, cada persona lo vivencia de una manera diferente, y aunque el proceso se desarrolle de la manera más positiva, gran parte de las personas afectadas sentirán que están mucho más sensible y en ocasiones con algunos signos de tristeza o preocupación, por la incertidumbre que la enfermedad genera.

Algo que facilita el proceso de afrontamiento, es conocer la enfermedad y la sintomatología física y psíquica que ésta puede provocar. El/la afectado/a debe conocer cada síntoma, su desarrollo y conse-

cuencias, para poder establecer una pautas diarias de comportamiento, con el fin de valorar su estado controlando con ello las limitaciones físicas y para que la psicológicas no aumenten aquellas.

Estas limitaciones psicológicas, son producto de la no asimilación de la realidad, ya que conlleva admitir que ésta ha cambiado, por lo que hay que aprender estrategias y herramientas de afrontamiento. Para lograrlo, primero la persona tiene que saber reconocer que se están utilizando estrategias maladaptativas, algunas de ellas son:

- *Centrarse en el problema*, que puede resultar útil para resolver problemas como la elección de los profesionales, del tratamiento, cumplir las indicaciones médicas, etc. Pero no es útil cuando no permite ver nada más que la enfermedad.
- *Pensamientos mágicos*, pensar “que ocurra un milagro, que desaparezca de repente...” estos pensamientos no son útiles porque hacen que se pierda tiempo para poner otras soluciones adaptativas.
- *Buscar culpas*, ya sean como autoatribución personal (por ejemplo, por la vida llevada), o fuera (familia, profesionales, Dios, ...). La culpa genera impotencia y no permite ser activo en la búsqueda de soluciones.
- *Evitación*, pensar que lo mejor es hacer como si el problema no existiera. Así tampoco se buscan soluciones.
- *Pensamientos catastrofistas*, cuando se producen pensamientos erróneos sobre la enfermedad y la situación actual, de una forma continuada e intensa, éstos se convierten en automáticos y generan una distorsión de la realidad, normalmente hacia pensamientos de carácter catastrofistas como “soy uno/a inútil”, “ya no soy capaz de hacer nada”,... Y se tiende a pensar que va a pasar lo peor.

Ante estos signos y la utilización de estas estrategias maladaptativas, la persona afectada debe aprender herramientas para asumir el control de su situación y volver a encontrarse a sí mismo/a. Algunas de las pautas a seguir son:

- *Reconocer los sentimientos y las emociones*, a veces no son fáciles de identificar, hay que conseguir prestar atención a los signos de alarma, identificar las emociones, aceptarlas como parte natural del proceso que se está viviendo. Expresarlas y pedir ayuda, hará que se sienta mejor.
- *Detenerse*, cuando la emoción (tristeza, ira, auto-compasión, etc.), lo invade todo, hay que detenerse, no actuar, respirar hondo y volver a concentrarse en uno/a mismo/a.
- *Enlentecer la velocidad de reacción*, para darse tiempo para pensar, centrarse en uno/a mismo/a,

valorar todos los aspectos de la situación y no dejarse llevar por el miedo o por otras emociones. Cada persona tiene su tiempo para tomar las decisiones adecuadas, debe respetar su propio tiempo.

• *Desempeñar un papel activo en el cuidado de la propia salud*, el hecho de tener información sobre la enfermedad, hará que se entiendan mejor los síntomas, el tratamiento a seguir y las emociones que puedes experimentar, con lo que facilitará crear un estilo de vida más saludable y centrado en las propias necesidades.

• *Reestructuración de la realidad*, valorar la enfermedad en su situación actual, teniendo presente los estados de inestabilidad que ésta genera y que van a formar parte de la vida de la persona afectada, volviendo con ello a la normalidad, sin que interfiera gravemente en las actividades diarias.

• *Comprender las reacciones de las otras personas*, sobre todo del entorno más cercano. Posiblemente también reaccionan emocionalmente ante la enfermedad.

• *Relativizar las cosas*, recordar que la enfermedad sólo es una parte de su vida. Intentar mantener una rutina, actividades de ocio, relaciones sociales, etc.

• *Anticipar*, poder pensar en varias posibles soluciones ante el problema o la situación que se presenta.

• *Hacer una lista de objetivos*, que sean realistas, unas metas alcanzables que no generen frustración.

• *Ser flexible*, ya que no hay una única manera de resolver las cosas, los demás también pueden tener ideas útiles, así se puede elegir lo que más convenga con un abanico más amplio de posibilidades.

• *Buscar apoyo*, siempre que lo necesite, en familiares, amigos y profesionales.

Adaptarse a vivir con una enfermedad crónica exige esfuerzo, tiempo, apoyo, ganas de aprender y de convertirse en agente de la propia salud.

El enfrentarse a un reto tan importante, hace que la persona afectada descubra una capacidad de resistencia y adaptación que no imaginaba. Se crece como persona y se desarrolla una mayor autoconciencia y una gran fuerza interior.

Por lo tanto, adoptar un papel activo en el cuidado de la propia salud tanto física como psíquica, hace que se descubran los puntos fuertes de cada uno/a, valorar y adaptarse a los débiles, mejorando con ello la propia calidad de vida.

EL ENFRENTARSE A UN RETO TAN IMPORTANTE, HACE QUE LA PERSONA AFECTADA DESCUBRA UNA CAPACIDAD DE RESISTENCIA Y ADAPTACIÓN QUE NO IMAGINABA

MEDICINA FÍSICA & REHABILITACIÓN

DRA. YOLANDA LÓPEZ GUTIÉRREZ

Médico Especialista en Medicina Física y Rehabilitación

La Medicina Física y Rehabilitación es la especialidad médica que se encarga del diagnóstico, evaluación, prevención y tratamiento de la discapacidad o restricción de la función y va encaminada a facilitar mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional e independencia tanto personal, social y laboral del paciente.

La Medicina Física y Rehabilitación es la especialidad médica que se encarga del diagnóstico, evaluación, prevención y tratamiento de la discapacidad o restricción de la función y va encaminada a facilitar mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional e independencia tanto personal, social y laboral del paciente.

El médico rehabilitador es pues el especialista encargado de prevenir, diagnosticar evaluar y tratar la discapacidad temporal o permanente.

Su intervención en la discapacidad es básica y puede darse a diferentes niveles: pacientes con muy diversas enfermedades, lesiones traumáticas, alteraciones congénitas...

El especialista en rehabilitación precisa evaluar la discapacidad como acción previa a la definición de los objetivos a lograr y a la planificación del programa terapéutico. Mediante esta evaluación, modifica los planes de actuación en los casos en los que sea necesario y los adecua a las necesidades del/la enfermo/a, posibilitando así establecer un pronóstico.

Utiliza elementos diagnósticos tanto clínicos como instrumentales.

Los medios terapéuticos que emplea pueden ser farmacológicos, físicos (ejercicio electroterapia, masaje, hidroterapia) y ortésicos. Terapias manuales (manipulaciones vertebrales, infiltraciones). Técnicas del lenguaje, del habla y de los problemas de lectura y escritura. También utiliza ayudas técnicas que palien la discapacidad.

Los objetivos terapéuticos que propone van más

allá de la curación y se dirigen hacia la restitución de funciones perdidas, la reanudación de las actividades previas de la enfermedad y también a la integración social y laboral.

Todo esto hace que la especialidad tenga un fuerte carácter multidisciplinar de manera que la idea de rehabilitación requiere la participación de varios profesionales para conseguir estos objetivos.

Hay varios profesionales relacionados con la rehabilitación como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, enfermeros, psicólogos, logopedas, maestros e incluso ingenieros, todos ellos están implicados en la atención del paciente con discapacidad.

Este equipo multidisciplinar se ha representado con el símil de un puente. En él se contemplan tres estratos.

• **El intermedio** representa los servicios proveedores de discapacidad para la rehabilitación, como son:

- la clínica y

- la cirugía.

• **El superior** lo constituyen las áreas terapéuticas:

- ortoprótesis,

- fisioterapia,

- enfermería especializada,

- terapia ocupacional y

- logo foniatría.

• El estrato **inferior** simboliza los recursos sociales:

- psicología,

- asistencia social,

- escuela,

- orientación profesional y

- deportes.

La coordinación de todo el equipo esta ejercida por el médico rehabilitador. Cuando la enfermedad afecta al lenguaje, al habla, a la voz o a la audición, el foniatra representa dicho papel coordinador.

De todo eso se deduce que sólo contemplado este esquema es posible que la atención al paciente con discapacidad pueda hacerse de forma integrada y precisa, que no tenga otro interés que el puro beneficio del paciente.

El médico rehabilitador se forma en los contenidos teóricos y en la praxis de las enfermedades que más comúnmente producen discapacidad.

La discapacidad física está íntimamente relacionada con los trastornos de la función motora que conducen a una restricción de la movilidad. Por esta razón, las enfermedades que más frecuentemente afronta la rehabilitación son las del aparato locomotor.

Este aparato está constituido por los sistemas nervioso, músculo esquelético y articular, todos con un potencial incapacitante. Las demandas de atención más clásicas giran entorno a las parálisis de origen central o periférico, a las deformidades, a las rigideces articulares y a las algias originadas por el sistema músculo esquelético. Existen además otros campos de competencia en enfermedades incapacitantes de los sistemas cardiovascular y respiratorio.

Si bien todas estas enfermedades producen discapacidad, no en todas tiene el mismo peso e importancia.

La mayoría de los traumatismos producen restricción de la función temporal, de modo que las actuaciones de rehabilitación serán breves o a medio plazo. Las músculo esqueléticas y articulares son muy variables pero evolucionan a medio o largo plazo y producen restricción moderada. Las neurológicas generan discapacidades graves y duraderas y presentan un perfil de atención más exigente con mayor dedicación de recursos e infraestructuras y cuya actuación debe mantenerse en el tiempo con el fin de proporcionar al paciente el mayor grado de autonomía y de independencia para la realización de actividades de la vida diaria.

Centrándonos en enfermedades como la Esclerosis Múltiple que afecta a personas jóvenes en pleno desarrollo de su vida laboral, social y familiar, exige que esta independencia se mantenga el mayor tiempo posible y que produzca la mejor calidad de vida posible para el/la enfermo/a.

En estas enfermedades no sólo sufren la discapacidad el enfermo si no también su familia y su

entorno. No se deben de dejar de ofertar recursos y entidades que puedan ofrecer estos servicios a los/as enfermos/as para que una vez hayan agotado los servicios que les prestan los sistemas sanitarios públicos, puedan seguir su tratamiento de rehabilitación en estos centros.



CENTRÁNDONOS EN ENFERMEDADES COMO LA EM QUE AFECTA A PERSONAS JÓVENES, EXIGE QUE ESTA INDEPENDENCIA SE MANTENGA EL MAYOR TIEMPO POSIBLE Y QUE PRODUZCA LA MEJOR CALIDAD DE VIDA POSIBLE PARA EL ENFERMO



FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

ALMUDENA RAMÍREZ CABRALES

Fisioterapeuta de ASEM. Colegiado nº 1.456

La Esclerosis Múltiple es una alteración del sistema nervioso central de etiología desconocida. Una de las complicaciones que pueden surgir en un estadio avanzado de la enfermedad son las afecciones respiratorias, las cuales se asocian con hipomovilidad, alteraciones de la caja torácica, deficiencia del reflejo tusígeno y del patrón respiratorio. Es de vital importancia la valoración y seguimiento del tratamiento de fisioterapia en las alteraciones del sistema respiratorio en el paciente con Esclerosis Múltiple.

INTRODUCCIÓN

El término “Fisioterapia Respiratoria” engloba el conjunto de técnicas destinadas a la reeducación funcional del aparato respiratorio.

La función primaria del sistema respiratorio es el intercambio de gases (hematosis) entre el aire inspirado y la sangre capilar alveolar, donde se cede oxígeno a los tejidos y se depura el exceso de anhídrido carbónico; este intercambio se realiza mediante los procesos de Ventilación, Perfusión pulmonar y Difusión:

- se conoce como Ventilación el proceso por el cual el aire es inhalado y exhalado por los pulmones,
- la Perfusión es el flujo sanguíneo pulmonar; consiste en la circulación de la sangre venosa mixta del ventrículo derecho del corazón a los pulmones y su regreso a la aurícula izquierda del corazón,
- la Difusión es el proceso por el cual el oxígeno abandona los alveolos para combinarse con la hemoglobina de la sangre capilar mientras que el anhídrido carbónico se moviliza en dirección opuesta y penetra en los alveolos.

Además el Aparato Respiratorio cumple otras funciones importantes, como permitir la fonación y ayudar a regular el pH.

CONCEPTOS ANATÓMICOS Y FISIOLÓGICOS DEL APARATO RESPIRATORIO

El sistema respiratorio comienza en las fosas nasales, se continúa con la cavidad oral y laringe hasta llegar a la tráquea, que se bifurca en dos ramas: los bronquios principales; cada uno de éstos se dividen dando lugar a los bronquios lobares, y éstos a su vez se subdividen formando los bronquios segmentarios, que dan lugar a los bronquiolos y después a los bronquiolos terminales. Este último se subdivide dando lugar a los bronquiolos respiratorios que ya tienen alveolos en su pared, los cuales se continúan con los conductos alveolares que a su vez terminan en los sacos alveolares (aquí es donde se produce el intercambio de gases). La función de tanta división y subdivisión en porciones cada vez más pequeñas es la de reducir la velocidad del aire.

A partir de la tráquea, las estructuras se introducen dentro de la caja torácica, la cual contiene a los pulmones y está formada por: 12 vértebras, 12 costillas pares y el esternón.

Los movimientos de la caja torácica los realizan los músculos que se insertan en ella, entre ellos el diafragma, que es el músculo más importante de la respiración. Este músculo, durante su contracción, consigue el 70% de la capacidad pulmonar, ya que consigue abrir los 3 diámetros pulmonares:



OBJETIVOS DE LA FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

Los objetivos de la Fisioterapia Respiratoria son los siguientes:

- Facilitar la eliminación de secreciones.
- Reducir el trabajo respiratorio, a través de la disminución de las resistencias bronquiales.
- Aumentar la movilidad diafragmática y costal.
- Prevenir y corregir algunas alteraciones del esqueleto, del tronco y de sus músculos.
- Disminuir el volumen residual respiratorio.
- Prevenir o corregir patrones respiratorios anormales.

anteroposterior, transversal y vertical. Otros músculos auxiliares y accesorios de la respiración son los intercostales, esternocleidomastoideo, escalenos, trapecio, pectorales menor y mayor, serrato anterior y dorsal ancho.

El sistema músculoesquelético por un lado y los pulmones por otro constituyen dos sistemas que actúan sinérgicamente para que pueda llevarse a cabo la función respiratoria. Es necesaria una buena interacción de las distintas partes para un buen funcionamiento. Cuando uno de sus componentes está fallando hay que poner remedio para que no acabe afectando al resto.

TÉCNICAS DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

Dentro de las técnicas de Fisioterapia Respiratoria están las denominadas técnicas pasivas, que son practicadas por el fisioterapeuta o un familiar adiestrado, y las técnicas activas, que son realizadas por el propio enfermo.

El protocolo de Fisioterapia Respiratoria podría englobarse en dos grandes grupos:

- Entrenamiento muscular: Ejercicios respiratorios.
- Drenaje bronquial: Técnicas encaminadas a eliminar las secreciones del árbol bronquial.

ENTRENAMIENTO MUSCULAR

Ejercicios respiratorios: Su finalidad es reducir al máximo el volumen de aire residual y ventilar las bases pulmonares.

Respiración diafragmática: Se le pide al paciente que respire por la nariz y que lleve el aire hasta el

RESPIRACIÓN DIAFRAGMÁTICA:

Foto 1



Foto 2



abdomen (se aprecia abombamiento del mismo) y que lo suelte por la boca, contrayendo la musculatura abdominal. El fisioterapeuta dirige el movimiento con las manos y vigila que el tórax permanezca relajado, que no se mueva. Estos movimientos deben ser amplios y lentos.

Este ejercicio se puede hacer contra resistencia o sin ella, y en distintas posturas (sentado, tumbado, de pie). (Fotos 1 y 2).

Respiración costal: Colocar las manos sobre la zona del tórax a expandir. Se le pide al paciente que coja aire profundamente por la nariz dirigiéndolo hacia el pecho de forma que las manos noten el movimiento de expansión de la caja torácica. Expulsar el aire lentamente por la boca, intentando alargar este tiempo respiratorio. Al final de la espiración las manos pueden realizar una ligera vibración sobre el área. Este ejercicio puede realizarse sentado, tumbado o incluso de pie. (Fotos 3 y 4).

DRENAJE BRONQUIAL

Existen mecanismos fisiológicos para aclarar las mucosidades, como son el barrido ciliar y la tos. Cuando estos mecanismos fracasan hay que buscar otros métodos para eliminarlas. La acumulación de moco, la obstrucción y el aumento de la resistencia de la vía aérea provoca un aumento del trabajo respiratorio, una ventilación alveolar defectuosa y un desequilibrio del proceso ventilación-perfusión, con una consiguiente mala oxigenación. La acumulación de secreciones favorece la colonización microbiana facilitando una posible infección, dando lugar a los procesos típicos de patología respiratoria, tales como neumonía, atelectasias, etc.

A continuación citamos algunas de las técnicas más utilizadas en el Drenaje Bronquial.

Hidratación general: Deben ingerirse al menos 2 litros de agua al día, para fluidificar las secreciones.

Aerosolterapia: Tratamiento por inhalación de partículas líquidas o sólidas finalmente dispersas en suspensión de gas. Se utilizan principalmente los mucolíticos y los broncodilatadores.

Tos y expectoración controlada: Inspiración profunda, cierre de la laringe y contracción de los músculos abdominales, aumentando la presión intrapleural, abrir la glotis y dejar salir el aire de los pulmones de forma brusca y fuerte, con una espiración explosiva, que ayudará a drenar las serosidades.

Drenaje postural: Consiste en la colocación del paciente en distintas posiciones aprovechando la acción de la gravedad para favorecer el desplazamiento y la expulsión de las secreciones. La parte del árbol bronquial en que se encuentran las mucosidades debe estar lo más alto posible con respecto al bronquio para que por acción de la gravedad drenen al bronquio principal y puedan después ser expulsadas por el mecanismo de la tos.

La posición debe mantenerse entre 3 y 5 minutos como mínimo.

Está contraindicado en pacientes que presenten insuficiencia respiratoria grave, insuficiencia cardíaca derecha, reflujo gastroesofágico e hipertensión craneal.

Percusión o clapping: Palmoteo rítmico sobre el tórax que produce una onda de energía y es transmitida a través de la pared torácica a las vías aéreas. Este efecto mecánico hace perder moco a las paredes bronquiales. Estará contraindicado en pacientes

RESPIRACIÓN COSTAL:

Foto 3



Foto 4



con alteración de la coagulación, hemoptisis, fracturas costales, osteoporosis, y si aparece dolor.

Se combina con el drenaje postural.

Vibración: Consiste en ejercer pequeñas presiones rítmicas sobre el tórax durante la espiración. Se combina con el drenaje postural.

Respiración con labios fruncidos: Inspirar por la nariz a través de la boca cerrada. Poner los labios como para apagar una vela o silbar. Espirar lentamente a través de los labios semicerrados. La espiración debe durar el doble de la inspiración.

Ejercicio con espirometría incentivada: Situar el espirómetro en posición vertical.

Fijar los labios fuertemente alrededor de la boquilla del espirómetro de modo que no entre aire entre ambos.

Colocar el espirómetro en la posición de flujo que se desee, comenzar siempre con un nivel inferior.

Al realizar una inspiración tan profunda como sea posible se debe conseguir que el marcador (bola, cilindro...) se eleve hasta alcanzar su tope superior, debiendo permanecer en ese lugar el máximo tiempo posible.

Una vez finalizada la inspiración, se soltará la boquilla y se expulsará el aire por la boca o nariz.

Es conveniente toser después de realizar este ejercicio.

CONCLUSIONES

Para establecer un programa eficaz de reeducación funcional respiratoria de un paciente, es preciso realizar previamente un riguroso estudio y examen clínico de su aparato respiratorio.

Igual de importante es conocer la dinámica ester-

no-costo-clavicular (caja torácica) y la dinámica frénica (movilidad del diafragma), que muchas veces son omitidas en el curso del examen clínico. Por ejemplo, cuando existe un bloqueo en un hemidiafragma puede aparecer una hipercompensación de la dinámica costal; lo mismo puede ocurrir en un hemitórax o porción torácica bloqueada, que puede provocar una hipercompensación del diafragma.



Bibliografía

Libros:

Y. Xhardez. *Vademécum de Kinesioterapia y reeducación funcional*. Ed. El Ateneo.

Ulla Ingmersen. *Fisioterapia respiratoria y cuidados pulmonares*. Ed. Salvat.

R.G. Frase. *Diagnóstico de las enfermedades del tórax*. Ed. Médica Panamericana.

Patricia A Downie. *Kinesioterapia para trastornos torácicos, cardíacos y vasculares*. Ed. Panamericana.

Artículos de internet:

<http://media.fqcantabria.org>

<http://efisioterapia.net>

GIMNASIA DE MANTENIMIENTO BASADA EN PILATES

Y ADAPTADA A PACIENTES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

LAURA FERNÁNDEZ VILLEGAS

Fisioterapeuta de FEDEMA. Colegiado nº 2.561



INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad que afecta al Sistema Nervioso Central, provocando una serie de posibles síntomas según la afectación, que pueden englobarse en ¹:

- Alteraciones motoras: paresia, espasticidad, debilidad, fatigabilidad.
- Desequilibrio e incoordinación, temblores, vértigo.
- Alteración de la sensibilidad: hipoestésias, parestesias, disestésias, dolor.
- Problemas visuales y diplopías.
- Alteraciones esfinterianas.
- Afectación en las funciones intelectuales: memoria, concentración.

Centrándonos principalmente en la sintomatología referente a las alteraciones motoras y en las deficiencias de equilibrio y coordinación, exponemos un taller de gimnasia de mantenimiento basado en los conceptos de Pilates y dirigido por fisioterapeutas para mejorar dichas alteraciones.

MATERIAL Y MÉTODO

ANTECEDENTES:

El paciente de Esclerosis Múltiple sufre una debilidad muscular debido a la degeneración de las células nerviosas que controlan el movimiento de los músculos. Como tratamiento, la fisioterapia mantiene y mejora las condiciones físicas del paciente a través de una actividad física controlada.

Además del procedimiento fisioterápico, el método de acondicionamiento físico en el que nos vamos a basar para describir nuestra gimnasia de mantenimiento es la creada por Joseph Pilates, un hombre en cuya infancia sufrió raquitismo y fiebre reumática, y a partir de lo cual elaboró una serie de tablas de ejercicio físico con lo que mejoró notablemente su salud ². Ya de adulto, Pilates llegó a convertirse en gimnasta, boxeador e incluso acróbata circense.

Algunos autores, como el fisioterapeuta norteamericano Sean Gallagher, incluso opinan que el origen de la Fisioterapia se inspiró en el trabajo del propio J. Pilates ³.

Con el objetivo de adaptar dichas tablas de ejercicio de J. Pilates a pacientes con Esclerosis Múltiple, nos vamos a basar fundamentalmente en sus ejercicios de suelo y con balón, ya que existen otras modalidades creadas por J. Pilates que no resultan factibles o convenientes para este tipo de pacientes.

PRINCIPIOS DEL CONCEPTO PILATES ^{3,4}:

Respiración: Se debe acompañar la realización de ejercicios con una respiración profunda y coordinada, espirando durante el esfuerzo e inspirando en los descansos.

Relajación: Durante la realización de los ejercicios debemos estar tranquilos, liberando la tensión de toda la musculatura que no participe en dicho ejercicio y que no se deba ejercitar.

Concentración / Conexión cuerpo-mente: Debemos ser conscientes de todo nuestro cuerpo y concentrarnos en el movimiento que estamos desarrollando, de tal manera que los ejercicios se realicen correctamente, centrados específicamente en la zona del cuerpo que se esté ejercitando.

Control y calidad del movimiento: Los ejercicios deben realizarse con fluidez y precisión, consiguiendo que los momentos de las posturas final e inicial del movimiento resulten continuos y armónicos, o en caso de existir paradas, éstas supongan un estiramiento del miembro implicado.

Centro energético o Núcleo: Es el pilar estable desde el que surge todo movimiento. Centrado en la pelvis, se basa en mantener una contracción moderada y equilibrada de los músculos abdominales, lumbares y glúteos, cumpliendo así la función de una faja anatómica y manteniendo siempre la columna en la postura correcta.



RESULTADOS

Como resultado de esta serie de conocimientos y como composición de conceptos, desarrollamos el taller de gimnasia de mantenimiento basado en Pilates, dirigido por fisioterapeutas y adaptado a pacientes con Esclerosis Múltiple.

NOCIONES PRELIMINARES:

Antes de empezar debemos tener en cuenta la estancia, personas y condiciones con las que vamos a contar:

Espacio: Comentaremos que la habitación debe estar bien ventilada, iluminada, con suficiente espacio para movernos con libertad, y en un ambiente fresco para no aumentar la fatiga, síntoma tan común en las personas a las que dirigimos este taller⁵.

Útiles recomendados:

- Espejo grande de pared para que los pacientes puedan observarse y autoevaluar por sí mismos la correcta realización de los ejercicios y posturas, facilitando ampliamente su consecución. También podría ser interesante poner una música tranquila de fondo para hacer más acogedoras las sesiones.
- Para uso personal se utilizarán una colchoneta,

cojines, pesitas ligeras de 500 gramos (opcional), toalla y botellita de agua.

– Es importante vestir ropa cómoda, que no oprima pero a la vez que no sea demasiado holgada para poder percibir mejor el contorno del cuerpo. También se recomienda el uso de calcetines: a pesar de que la mejor manera de percibir las presiones es descalzo, por cuestiones de higiene es preferible recurrir a unos calcetines de algodón.

Composición: El número de personas participantes en un taller depende de los fisioterapeutas monitores que dirijan la clase y de las capacidades de los asistentes. Como orientación pueden participar de uno a cinco usuarios por fisioterapeuta, siempre teniendo en cuenta la gravedad de su enfermedad.

BENEFICIOS DEL EJERCICIO:

La realización de ejercicio físico controlado incide positivamente sobre las personas, mejorando su tono muscular y su estado anímico, pues estimula un buen control postural, aumenta la amplitud articular, potencia los músculos debilitados, y fomenta la relajación y disminución de la espasticidad⁵.



DESARROLLO

A continuación describiremos las actividades que componen las distintas fases de nuestro taller, a saber:

Ejercicios respiratorios: Los ejercicios respiratorios dirigidos mantienen la capacidad pulmonar, ventilan todos los lóbulos pulmonares, facilitan la relajación y retrasan la fatiga. Además, desarro-

llar una correcta respiración coordinada durante la realización de los ejercicios físicos, tomando aire en los descansos y espirando durante el esfuerzo, evita el efecto Valsalva (intento de exhalar el aire con la glotis cerrada, o, lo que tiene igual efecto, aguantar la respiración durante un esfuerzo, aumentando así la presión dentro de la cavidad torá-



cica) y la presión sobre los órganos internos, con su consecuente sobrecarga visceral. Las dos técnicas básicas dentro de estos ejercicios respiratorios son la respiración abdominal, dirigiendo el aire hacia la barriga y usado comúnmente como relajante, y la respiración costal, dirigiendo el aire hacia el tórax. En todo caso, se debe inspirar por la nariz profundamente, y al espirar se hará por la boca, con los labios fruncidos, y procurando alargar el tiempo de expulsión del aire para vaciar completamente el aire residual de los pulmones.

Estiramientos: Se deben realizar tanto antes como después de la sesión de potenciación. Aumentan la elasticidad de los músculos y los preparan para un cambio de actividad, ya sea para pasar del reposo a la actividad o viceversa. Los estiramientos deben ser lentos, llegando al límite donde se nota la tensión y empieza a molestar moderadamente, y evitando movimientos bruscos que afloren los “tirones” y la espasticidad. Se pueden realizar pasivamente (los realice una tercera persona) o activamente, siendo el propio usuario el que moviliza las articulaciones a su máxima amplitud.

Potenciación muscular y resistencia: Es la parte más activa físicamente del taller, y es la que concentra los ejercicios de fuerza y coordinación. Debido al problema recurrente de estos/as afectados/as, que es la fatiga prematura, esta fase no debe ser más duradera de unos 30-45 minutos, y se debe respetar el equilibrio entre el binomio actividad-reposo; igualmente, ante la alteración de coordinación y equilibrio, debemos evitar las caídas y las posturas extremas. Otras recomendaciones importantes son:

– Realizar siempre ejercicios aeróbicos y lentos, amplios, continuos y fluidos, pues es más impor-

tante la calidad del movimiento que el realizar muchos ejercicios rápidamente y mal.

– Repetir cada movimiento de 6 a 10 veces dependiendo de cada paciente, y sobre todo, realizar ejercicios específicos o, en todo caso, adaptar la tabla en función de cada participante.

Relajación ¹: Para nuestro momento de relajación final, de unos 10 a 15 minutos de duración, encenderemos una luz tenue y reproduciremos una música muy suave y relajante a un volumen bajo, preferiblemente con sonidos de la naturaleza. En ella, los pacientes se colocarán totalmente relajados en la silla o preferiblemente en la colchoneta, y realizarán ejercicios de relajación centrándose en cada miembro del cuerpo hasta haberlo recorrido totalmente, y proyectando su imaginación hacia imágenes relajantes y agradables, para desconectar transitoriamente de la tensión del día a día. Además, la relajación tiene una serie de beneficios, como son la disminución de la ansiedad, mejora de la capacidad de concentración y aprendizaje, y estabilización de las funciones cardíaca y respiratoria.

REALIZAR SIEMPRE EJERCICIOS AERÓBICOS Y LENTOS, AMPLIOS, CONTINUOS Y FLUIDOS, PUES ES MÁS IMPORTANTE LA CALIDAD DEL MOVIMIENTO QUE EL REALIZAR MUCHOS EJERCICIOS RÁPIDAMENTE Y MAL

Bibliografía

1. FEDEMA: “*Guía práctica para cuidadores*”. Sevilla. 2009.
2. <http://es.wikipedia.org>
3. Winsor, M; Laska, M.: “*Pilates*”. EE.UU. Ed. Paidotribo, S.L. 2005.
4. Endacott, J: “*Pilates; ejercicios fáciles y saludables*”. 2007.
5. FEDEMA: “*Manual para la Formación de Cuidadores de Afectados de Esclerosis Múltiple 2008*”. Sevilla.

DISFAGIA EN LA EM



CRISTINA SÁNCHEZ PALACIOS

Fisioterapeuta de ASEM. Colegiado nº 2.588

El término “disfagia”, designa cualquier problema que surge desde el momento en que los alimentos se introducen en la boca hasta que pasan al estómago. Puede tratarse de una molestia, dolor, e incluso un bloqueo completo de los alimentos.

La disfagia neurógena, que es la que se da en pacientes con Esclerosis Múltiple (en adelante EM), se define como el trastorno de la deglución que aparece como consecuencia de lesiones situadas en diferentes niveles del Sistema Nervioso Central.

La disfagia, hasta hace poco, se consideraba un síntoma propio de fases avanzadas de la enfermedad, donde el paciente se encontraba a nivel físico más discapacitado; normalmente esto es así, pero también puede aparecer en estadios tempranos de la EM.

En la EM, la disfagia puede aparecer en cualquiera de las cuatro fases de que consta la deglución normal:

- Fase oral preparatoria.
- Fase oral.
- Fase faríngea.
- Fase esofágica.

La disfagia presenta muchos síntomas, siendo los más frecuentes:

- Babeo.

- Dificultad para abrir la boca.
- Dispersión en la boca.
- Alimento expulsado de la boca.
- Reflujo nasal.
- Estornudo.
- Tos.
- Dolor.
- Vómitos.
- Cianosis.
- Disnea.
- Síndrome de Dificultad Respiratoria del Adulto (SDRA).
- Reflujo gastroesofágico.
- Aspiraciones causando neumonías.
- Etc.

Debido a las complicaciones que conlleva que el paciente con EM padezca disfagia, debe realizarse un diagnóstico lo más precoz posible, evitando así los síntomas anteriormente citados.

En el diagnóstico interviene un equipo multidisciplinar de profesionales sanitarios. El diagnóstico exacto nos permite identificar signos y síntomas de la disfagia; el posible riesgo de aspiraciones, determinar la necesidad de vías alternativas de nutrición, la anatomía de las estructuras que intervienen en la deglución, el estado de la función respiratoria... Todo ello nos llevará a la elaboración de un correcto tratamiento de fisioterapia, entre otros.

FISIOTERAPIA

Antes de comenzar las sesiones, hay que tener en cuenta una serie de instrucciones básicas para la alimentación, que serán específicas para cada paciente con EM:

• Alimentación adaptada al paciente:

- Espesar líquidos.
- Elegir bebidas con sabor fuerte y frías.
- Beber a pequeños sorbos.

• Posición del paciente:

- Durante la comida: Paciente bien derecho con la cabeza flexionada (es la postura más utilizada, pero también se puede usar la extensión y rotación según en dónde radique el problema de la deglución).
- Después de la comida: Dejar al paciente erguido 30°.

TÉCNICAS PARA FACILITAR LA DEGLUCIÓN

a) Estimulaciones según la técnica de Logemann: Se estimula el reflejo de deglución con un espejo laríngeo, que se puede enfriar para estimular la deglución. Se efectúa sobre los pilares anteriores del velo del paladar.

b) Maniobra de Mendelsohn: El paciente debe tragar tratando de prolongar al máximo la elevación de la laringe consecutiva al reflejo de deglución, poniendo un dedo sobre su cartilago hioideo para notar la elevación de la laringe y trate de mantenerla durante unos instantes; así se disminuye el riesgo de falsas vías.

c) Resistencia frontal asociada a la deglución: El paciente empuja con la frente hacia delante, donde el fisioterapeuta ofrece resistencia al empuje con su mano, al tiempo que traga. Esto provoca una sinergia de los músculos hioideos y una elevación de la laringe, que contribuye a proteger las vías respiratorias.

d) Deglución forzada: Se le pide al paciente que fuerce la deglución para estimular el retroceso de la raíz de la lengua y aumentar así la presión ejercida sobre estas zonas. De esta forma se consigue reforzar la propulsión o falta de amplitud lingual.

e) Deglución supraglótica: El sujeto recibe una serie de órdenes: "inspire – retenga el aire – trague – espire – vuelva a tomar aire". Estas órdenes permiten expulsar los residuos de las posibles falsas vías, y se utiliza en casos de problemas de estanquidad de la laringe o de un déficit faríngeo.

f) Elevación activa asistida de la laringe: El fisioterapeuta favorece el movimiento de elevación de la laringe realizando un apoyo sobre los cartilagos laríngeos. Suele ser una técnica dolorosa, así que se realiza poco.

g) Estimulaciones de la lengua:

– Sacar la lengua hacia delante, hasta alcanzar el depresor.

– Recuperar una miga de pan del borde de uno de los labios.

– Reeducción de las praxis linguales.

– Estimulaciones exteroceptivas: masajes suaves, activación de circuitos sensoriales con un sabor fuerte o frío.

– Estimulaciones propioceptivas: movilizaciones pasivas, estiramientos, vibraciones...

h) Estimulaciones en la boca:

– Tocar el interior de las mejillas con la punta de la lengua.

– Reconocer pequeños objetos colocados en la boca.

– Elevar la base de la lengua pegándola al paladar y hacerla chasquear.

– El fisioterapeuta coloca su dedo en la boca del paciente para percibir la colocación precisa de la lengua y así estimular una lengua inmóvil.

Tanto el estado cognitivo como la atención que presta el paciente va a ser determinante en reeducación de la disfagia, de la misma manera que si durante la realización tiene lugar obstrucción bronquial nos podemos ver obligados a aplazar o adaptar e incluso a suspender la sesión.

Bibliografía

Libros:

Bleecky Didier. *Disfagia. Evaluación y reeducación de los trastornos de deglución*. Ed. Mcgraw Hill.

Davies Patricia. *Pasos a seguir. Tratamiento integrado de pacientes con hemiplejía*. Ed. Panamericana, S.A.

Artículos de internet:

<http://www.aedem.org/portal>

LA MARCHA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

CRISTINA SÁNCHEZ PALACIOS

Fisioterapeuta de ASEM. Colegiado nº 2588

DEFINICIÓN

La marcha se ha descrito como la capacidad para poder trasladarnos de un lado a otro a través de una serie de movimientos rítmicos, alternantes, de las extremidades y del tronco que van a provocar un desplazamiento del centro de gravedad hacia delante.

En la marcha normal no se presta atención a su ejecución porque es una actividad automática, donde se ponen en funcionamiento los centros del sistema nervioso central. Sin embargo, en la Esclerosis Múltiple el sistema nervioso central se ve alterado en mayor o menor medida y la marcha deja de ser una función automática.

La marcha requiere una transición uniforme, rítmica y continua entre patrones de movimiento normal donde el movimiento de la extremidad inferior esté sincronizado con fases alternantes de la otra extremidad.

En pacientes con E.M. el control motor de la marcha puede estar alterado por los siguientes factores:

- Espasticidad.
- Alteración de la coordinación.
- Alteración de la propiocepción.
- Patrones reflejos primitivos.
- Debilidad muscular.
- Disminución del equilibrio.
- Aspectos psicológicos: miedo a las caídas, sensación de inseguridad...

La marcha es uno de los factores más importantes para ser independientes, condicionando la forma de vida y las relaciones sociales; por todo ello, la reeducación de la marcha en el paciente con E.M. es un aspecto fundamental de la rehabilitación tanto física como psicológica.

FASES DE LA MARCHA

El ciclo de la marcha normal se inicia cuando el pie contacta con el suelo y finaliza con el siguiente contacto en el suelo de ese pie. En dicho ciclo podemos distinguir dos fases: fase de apoyo y fase de balanceo.

– **Fase de apoyo:** tiene lugar cuando la pierna está en contacto con el suelo.

• **Articulación del tobillo:** En primer lugar el talón, que se estabiliza por los músculos dorsiflexores, toma apoyo total en el suelo o superficie; posteriormente mientras el peso del cuerpo avanza, delante de la articulación del tobillo, actúan los músculos flexores plantares.

Finalmente el talón se levanta del suelo y la rodilla empieza a flexionarse.

• **Articulación de la rodilla:** cuando el talón está en contacto con la superficie, la rodilla se encuentra semi extendida o extendida. A continua-

ción el peso del cuerpo se desplaza por delante de la articulación del tobillo, produciéndose una flexión ligera y de corta duración de rodilla seguida de la extensión de la misma.

En los pacientes con Esclerosis Múltiple que presentan espasticidad en la pierna con un patrón extensor, se va a producir una hiperextensión de rodilla en el movimiento de flexo-extensión de la misma.

La fase de apoyo concluye cuando se flexiona la rodilla y el tobillo con la inhibición del músculo cuádriceps y activación de los gemelos.

– **Fase de balanceo:** tiene lugar cuando la pierna no contacta con el suelo, cuando las fuerzas musculares actúan para producir una aceleración hacia delante de la extremidad. Esta fase finaliza cuando el talón toma contacto de nuevo con la superficie.

TRATAMIENTO DE FISIOTERAPIA: REEDUCACIÓN DE LA MARCHA

El objetivo principal del tratamiento fisioterapéutico es conservar o mejorar la capacidad para alcanzar una marcha lo más independiente posible, bien si el paciente necesita ayudas técnicas o no. Debido al gran número de casos en las que se debe acompañar la marcha de la persona con E.M. se deberá enseñar la correcta realización de las técnicas de acompañamiento tanto al paciente como al cuidador.

Las técnicas fisioterapéuticas para rehabilitar la marcha tienen las siguientes metas:

- Mejorar la fuerza muscular de los miembros inferiores.
- Lograr un buen control de tronco.
- Aumentar la estabilidad funcional y el equilibrio para desarrollar la marcha.
- Favorecer el traspaso de carga de un pie a otro.
- Mejorar el control de la postura y el movimiento.
- Facilitar el aprendizaje de los patrones de movimiento normal.
- Prevenir las complicaciones derivadas de la inmovilización y el sedentarismo.
- Proporcionar seguridad y confort.

Sesión de fisioterapia

Antes de iniciar la sesión hay que tener en cuenta el espacio donde se va a desarrollar la misma, eli-

minando todo aquello que pueda suponer un obstáculo para el desarrollo de la marcha o incluso le pueda provocar un accidente al paciente (objetos de rehabilitación tirados en el suelo, alfombras, muebles, elementos decorativos que se puedan caer fácilmente...).

Es importante enseñarle al paciente la forma correcta de levantarse si se cae, y a que aprenda a utilizar sus ayudas técnicas en estos casos.

Las pautas de tratamiento las van a determinar el estadio de la Esclerosis Múltiple (si la persona conserva la capacidad de caminar sin ayuda técnica o bien requiere bastón, andador...) Independientemente del grado de autonomía la persona puede requerir a la figura del cuidador, bien para sentirse seguro (personas con marcha independiente) o bien requieren la estabilidad y estímulo que le proporciona éste (personas con nivel de dependencia medio-alto).

La preparación del reentrenamiento de la marcha debe incluir:

- Mejorar el arco de movilidad articular.
- Entrenamiento del equilibrio del tronco sentado.
- Fortalecimiento de los siguientes músculos: tibial anterior, peroneos, gastronemios, ileopsoas y los estabilizadores dinámicos de tronco.



- Modificación de las respuestas motoras patológicas de la extremidad inferior.
- Entrenamiento de respuestas alternadas de músculos antagonistas.

Ejercicios en bipedestación y marcha:

- Marcha en barras paralelas (sobre todo cuando el equilibrio del paciente se ve afectado).
- Marcha de arrastre con rodillas flexionadas.
- Marcha con cinturón de asistencia para evitar caídas en pacientes con nivel de autonomía bajo.
- Rotación de la pelvis mientras camina.
- Rotación del tronco con balanceo de miembros superiores durante la marcha.
- Reeducación del equilibrio que se empezó en sedestación con apoyos, para seguir sin apoyos, posición bípeda estática hasta llegar a realizar ejercicios de equilibrio durante la marcha.
- Subir escaleras; en el caso que el paciente con

E.M. presente espasticidad o debilidad más acusada en una de sus extremidades inferiores empezará subiendo con la extremidad no afectada para bajar con la afectada.

- Marcha en terreno irregular y recorridos con obstáculos cuando en paciente presente un nivel de autonomía alto.

Anteriormente hemos comentado la importancia de la figura del cuidador en el acompañamiento de la marcha de la persona con E.M., por lo que es de vital importancia que el fisioterapeuta enseñe tanto al paciente como al cuidador como guiar la marcha de forma correcta en función del grado de autonomía como si requiere ayudas biomecánicas compensatorias de sostén y de apoyo tales como bastones, andadores, tripodes, muletas, y cualquier otra ayuda que disminuya la carga en los miembros inferiores (ver anexo de ayudas técnicas).

Teniendo en cuenta lo anteriormente citado describimos las diferentes marchas:

– Marcha guiada al lado de la persona:

- El paciente tiene un alto nivel de autonomía necesitando al cuidador para sentirse seguro y como estímulo.

• Posición:

- cuidador ligeramente adelantado y dentro del campo visual del paciente;
- el punto de apoyo va a ser el antebrazo del cuidador, el cual va a pegar a su cuerpo para dar estabilidad al paciente;
- el cuidador guía el desplazamiento y favorece el traspaso de cargas.

-Marcha con bastón:

- El paciente tiene un nivel de autonomía medio necesitando desplazarse con bastón y la estabilidad que le ofrece el cuidador.

- Posición: – el cuidador al lado del paciente, ligeramente adelantado y dentro de su campo visual, sostiene el bastón por la caña y la otra mano la coloca en la parte baja de la espalda;

- el cuidador favorece el traspaso de cargas a través de la mano situada en la espalda.

La realización del acompañamiento sería igual si se tratase de un andador.

– Marcha acompañada de cara:

- El paciente tiene un nivel de dependencia medio-alto, necesitando soporte directo del cuidador para desplazarse.

• Posición:

- cuidador delante del paciente;
- el punto de apoyo va a ser los antebrazos del cuidador, los cuales sitúa por debajo de la cintura del paciente y con los codos pegados a su cuerpo para dar estabilidad al agarre;
- el cuidador utiliza los puntos de apoyo para estimular, guiar y controlar la marcha.



A N E X O

AYUDAS TÉCNICAS PARA LA MARCHA

Concepto: son utensilios, dispositivos, aparatos o adaptaciones, que facilitan la ejecución de la marcha.

Las ayudas técnicas, además de proporcionar más independencia y autonomía personal, también incrementan la autoestima del paciente y su calidad de vida, y benefician a los familiares, ya que suponen un ahorro de energía para el cuidador.

El objetivo de estas ayudas es preservar al máximo la movilidad y autonomía de las personas que las utilizan, con el fin de poder desplazarse cuando y donde deseen.

Clasificación:

Bastones:

Brindan estabilidad y seguridad en la marcha en pacientes que comienzan a tener dificultades para la misma. La elección del bastón con una o varias patas, dependerá de las necesidades individuales de cada persona, a mayor apoyo, mayor estabilidad.

Los hay de diferentes materiales y empuñaduras; pueden ser plegables, fijos, regulables en altura, etc.

La empuñadura debe quedar unos 10-15 centímetros por debajo de la cintura. Entre los diferentes tipos de bastones podemos nombrar:

- Bastón con empuñadura anatómica y regulable en altura.
- Bastón con varias patas.
- Bastón inglés (comúnmente conocido como mula).

Andadores:

Proporcionan mayor estabilidad de la marcha que los bastones.

Los más comunes son de aluminio o acero. Pueden ser regulables en altura y anchura, plegables, con o sin ruedas, con frenos en éstas, con cesta y/o bandeja, y con asiento. Se utilizan tanto en el exterior como en el interior. Tenemos que tener en cuenta el ancho de las puertas para elegir el tamaño del andador. Entre ellos encontramos:

- Andador de pasos, sin ruedas.
- Andadores con ruedas.



- Andadores con ruedas y asiento.
- Actualmente también se utilizan los bastones de marcha nórdica como ayuda para el paciente neurológico.

Bibliografía

Libros:

Dr. Vera Luna, **Pedro: Biomecánica de la marcha humana normal y patológica**, Valencia, editorial IBV, 1999.

Viladot Pericé A.: **Significado de la postura y de la marcha humana**, Madrid, editorial Complutense, 1996.

Ducroquet, Robert: **Marcha normal y patológica**, España, Masson editores, 1991.

Viel, Eric: **La marcha humana, la carrera y el salto. Biomecánica, exploraciones, normas y alteraciones**, Masson editores, 2002.

Manuales:

Obra social "La Caixa": **Un cuidador. Dos vidas. Programa de atención a la dependencia. Apoyo al cuidador familiar.**

Guía práctica para cuidadores 2.FEDEMA.

Artículos internet:

http://www.rehab-almenara.org/alonew_archivos/.../Reeducacion-Marcha%20Hemi.ppt

Noticias



VI FORO ASOCIATIVO DE FEDEMA

FEDEMA celebró su VI Foro Asociativo de Andalucía los días 23, 24 y 25 de marzo, esta vez en Fuengirola. Hemos contado con la participación de 9 de las 10 entidades que componen FEDEMA y con un total de 67 asistentes de to-

da la geografía andaluza. Durante la celebración del Foro hemos contado con la actuación del Tenor José Manuel Yagüe, que nos hizo pasar unos momentos maravillosos con su arte y al que agradecemos su generosidad.



FEDEMA, EN MARIA+VISIÓN

FEDEMA estuvo en el Programa "La Sal de la Tierra", donde nos brindaron la oportunidad de hablar sobre la Esclerosis Múltiple, las actividades que llevamos a cabo, la importancia del cuidador principal y los problemas que pueden aparecer como consecuencia de padecer una Esclerosis Múltiple.



I JORNADA CIENTÍFICA Y FORMATIVA

FEDEMA celebra su I Jornada Científica y Formativa, para ofrecer una información completa y actualizada sobre los últimos avances en tratamientos y el estado actual de las investigaciones, manejo de paciente con EM en tratamiento con Anticuerpos Monoclonales, aprovechando para aumentar el conocimiento de nuestras entidades sobre temas jurídicos que interesan al colectivo, ya que dicha Jornada ha estado dirigida a los responsables de nuestras asociaciones.

Contamos con las ponencias del Dr. Miguel Ángel Gamero, neurólogo de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Virgen Macarena de Sevilla y en temas jurídicos con la abogada de FEDEMA Carmen Fátima Ruiz Rodríguez.

Han asistido representantes de las entidades de Esclerosis Múltiple de Andalucía, Tenerife y Miranda de Ebro (Burgos). Hemos contado con la colaboración de Fundación Biogen Idec.



8º CONGRESO DE VOLUNTARIADO

FEDEMA estuvo presente en el 8º Congreso de Voluntariado, organizado por la Consejería de Gobernación de la Junta de Andalucía. Tuvimos ocasión de repartir información sobre FEDEMA y sus entidades adheridas, desde nuestro stand, que fue visitado por el Presidente de la Junta de Andalucía, D. José Antonio Griñán.

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA DE FEDEMA

El 24 de marzo, en Fuengirola, han tenido lugar las Asambleas General Ordinaria y Extraordinaria de FEDEMA. En la Ordinaria se han aprobado las cuentas y la gestión de 2011, así como los planes de actuación y los presupuestos para 2012, todo ello por unanimidad. Las cuentas son auditadas anualmente, aunque no estamos obligados a ello. Cabe destacar que a pesar del retraso en los cobros, así como la falta de subvenciones, FEDEMA ha tenido un saldo positivo de 2.215,97 € y ha desarrollado con éxito los proyectos que estaban previstos.

En la Asamblea Extraordinaria, se ha ratificado la nueva composición de la Junta Directiva, quedando aprobada por unanimidad con la siguiente composición:

Presidencia: Águeda Alonso Sánchez.

Vicepresidencia: M^a Nieves Sánchez Sánchez.

Secretaría: Antonio Galindo Caballero.

Tesorería: Baltasar del Moral Majado.

Vocales: Montemayor Muñoz Soriano, Félix Bravo González, José Guerrero Ruiz.



I CURSO DE "FORMACIÓN DE AGENTES DE SALUD"

Cada día los requisitos para dirigir una asociación son mayores, por ello la preparación de los directivos también debe aumentar y estar a la altura necesaria en cada circunstancia.

Debido a la problemática que representa la Esclerosis Múltiple, los/as afectados/as suelen acudir a las asociaciones en busca de consejos y orientación, sobre temas muy diversos.

Para aprender a utilizar adecuadamente los recursos sanitarios, y las ayudas que existen en el momento actual, es del todo necesario acometer estos Cursos de Formación, con la cual se convertirán en "Agentes de Salud" que, posteriormente, transmitirán los conocimientos adquiridos sobre las diferentes prestaciones sanitarias, la distinción entre urgencias sanitarias y no urgencias o el rol de los profesionales, a todos aquellos pacientes que lo soliciten.

También se abordarán temas de interés, relacionados con la atención sobre EM, solicitud de medicamentos, elección libre de médicos, segunda opinión, carne de conducir, como poner reclamaciones

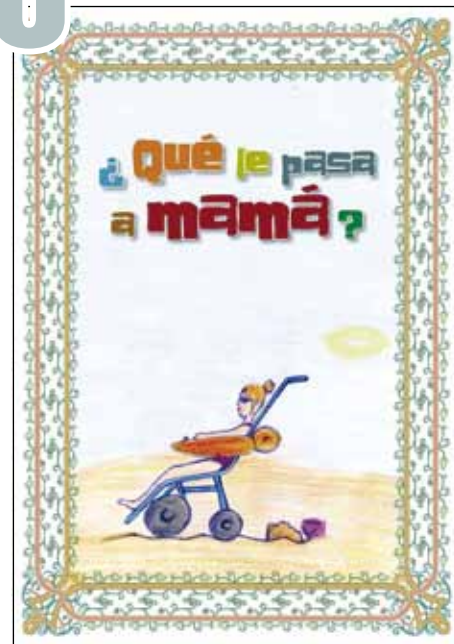
en casos necesarios, por negación en tratamientos, retrasos o atención inadecuada, etc.

Hemos contado con la colaboración de: Dra. Carmen Arnal, neuróloga del Hospital Virgen de las Nieves de Granada, con la ponencia "Manejo de la Esclerosis Múltiple"; Dña. Carmen Fátima Ruiz, abogada de FEDEMA, con la ponencia "Temas legales en la Esclerosis Múltiple"; y con D. Félix Bravo, antropólogo/cuidador, con la ponencia "El cuidador en el entorno hospitalario".

Hemos contado también con NOVARTIS, que ha colaborado en el patrocinio de esta actividad.



Publicaciones



PRESENTACIÓN DEL LIBRO '¿QUÉ LE PASA A MAMÁ?'

EL OBJETIVO ES SERVIR COMO HERRAMIENTA DE APOYO A NIÑOS CON UN PROGENITOR QUE PADECE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) ha editado un relato bajo el título '¿Qué le pasa a mamá?' como herramienta de apoyo para familias con niños en las que un progenitor padece Esclerosis Múltiple. La publicación pretende, en un lenguaje sencillo y adaptado a los más pequeños, explicar qué es la enfermedad y las implicaciones que el diagnóstico tendrá sobre la familia y allegados en la vida cotidiana.

La Esclerosis Múltiple se diagnostica generalmente, en adultos de entre 20 y 40 años, pero principalmente afecta a mujeres en una proporción de tres de cada cuatro casos, razón por lo que se ha centrado el relato en la figura de una madre afectada.

El acto de presentación, patrocinado por la Fundación Cruzcampo, estuvo presidido por la Excm. Sra. Duquesa de Alba -presidenta de honor de FEDEMA-, D. Julio Cuesta, Presidente de Fundación Cruzcampo, Águeda Alonso, presidenta de FEDEMA, además de la autora del relato, Dña. Rosa Mª Rodríguez y una madre afectada por la enfermedad, Dña. Ana Belén Navarro, que aportó su testimonio.

El relato, que tiene una tirada de 7.000 ejemplares, será distribuido por los laboratorios NOVARTIS, así como a través de las asociaciones adscritas a FEDEMA y desde la propia Federación. Con esta publicación, FEDEMA quiere facilitar instrumentos de apoyo a familias afectadas por la enfermedad, como ya lo hiciera con otras publicaciones recientes.

El relato está patrocinado por los laboratorios NOVARTIS, con la colaboración de Obra Social Caja Duero.

El acto estuvo presidido por la Excm. Sra. Duquesa de Alba y el Presidente de la Fundación Cruzcampo

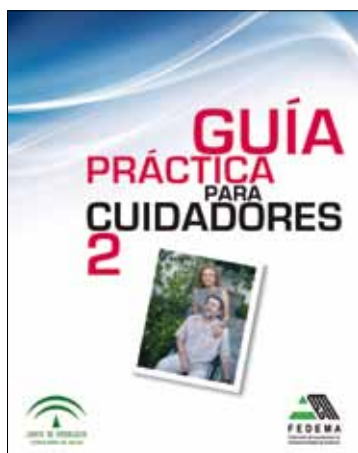


GUÍA PRÁCTICA PARA CUIDADORES 2 DE AFECTADOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

HA SIDO PRESENTADA EN EL MARCO DE XIII ENCUENTRO ANUAL DE VOLUNTARIADO, ORGANIZADO POR LA ASOCIACIÓN SEVILLANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ASEM)

El XIII Encuentro Anual Voluntariado ha sido el escenario escogido por la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM) para la presentación de la 'Guía práctica para cuidadores 2' de afectados de Esclerosis Múltiple.

"Esta nueva edición ahonda especialmente en las Ayudas Técnicas, fundamentales en el objetivo de mejorar la autonomía y calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple", ha explicado Águeda Alonso Sánchez, Presidenta de ASEM y FEDEMA durante el acto de presentación, celebrado en Sevilla y presidido por la Excm. Sra. Duquesa de Alba. "La nueva guía insiste de nuevo en la importancia de la formación e información de los cuidadores y familiares de los/as afectados/as, que en las fases iniciales de la enfermedad pueden sentirse desorientados y desasistidos, e incluye información práctica sobre ayudas y subvenciones de la Junta de Andalucía", ha añadido.



Una de las causas más frecuentes de invalidez en adultos jóvenes y la segunda de ingreso hospitalario de causa neurológica, la Esclerosis Múltiple afecta aproximadamente a 100 de cada 100.000 personas, con una mayor proporción de mujeres. En España hay más de 60.000 personas diagnosticadas. La enfermedad trastoca tanto la calidad de vida y el proyecto vital de quienes la padecen como los del entorno familiar y las personas encargadas del cuidado

UN DIAGNÓSTICO QUE ALTERA EL PROYECTO VITAL

Una de las causas más frecuentes de invalidez en adultos jóvenes y la segunda de ingreso hospitalario de causa neurológica, la Esclerosis Múltiple afecta aproximadamente a 100 de cada 100.000 personas, con una mayor proporción de mujeres. En España hay más de 60.000 personas diagnosticadas. La enfermedad trastoca tanto la calidad de vida y el proyecto vital de quienes la padecen como los del entorno familiar y las personas encargadas del cuidado

del paciente, en especial porque suele diagnosticarse a edades jóvenes, generalmente entre los 20 y 40 años de edad, y porque conlleva algún tipo de discapacidad a lo largo del desarrollo de la enfermedad.

AYUDAS TÉCNICAS PARA UNA MAYOR AUTONOMÍA

Enfrentarse a esta nueva situación supone sin duda un reto de adaptación por parte del paciente, pero conlleva también un replanteamiento de la vida por parte de familiares y cuidadores. Ese esfuerzo requiere por un lado apoyo psicológico y, por otro, la posibilidad de disponer de una serie de Ayudas Técnicas que permitan proporcionar al paciente una mayor independencia y autonomía personal y, en consecuencia, una mayor autoestima y calidad de vida.

Precisamente en respuesta a esa necesidad, la 'Guía práctica para cuidadores 2' de afectados de Esclerosis Múltiple ha querido profundizar en las distintas Ayudas Técnicas actualmente disponibles: para la movilidad, el descanso, la higiene personal, la alimentación, la comunicación, las nuevas tecnologías, el hogar y actividades cotidianas... Todas las informaciones van acompañadas de imágenes que permiten visualizar los detalles y ventajas de cada dispositivo, aparato, utensilio, etc.

FORMACIÓN CERCANA Y CONTINUADA: UNA HERRAMIENTA VITAL

Cuando familias y cuidadores se enfrentan a sus nuevos roles relacionados con el cuidado de un/a afectado/a por Esclerosis Múltiple, pueden sentirse desorientados y desatendidos. La información que reciben puede no ser todo lo clara y eficaz que sería deseable o no llegar en el momento oportuno. Como consecuencia, cuidadores y familias acaban convirtiéndose en autodidactas, supliendo sus carencias formativas con grandes dosis de voluntad y dedicación.

De ahí la necesidad de que la formación de las personas cuidadoras sea cercana, continuada y eficaz, que proporcione apoyo y confianza además de pautas útiles. Las asociaciones de pacientes tienen sin duda un papel y un compromiso en esa acción formativa. Un rol proactivo y protagonista de dichas asociaciones en la formación de pacientes y cuidadores es esencial para maximizar los resultados y facilitar la comunicación de los conocimientos deseados.



FEDEMA PRESENTA LA NUEVA GUÍA JURÍDICA PRÁCTICA PARA LOS PACIENTES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

PRETENDE SERVIR DE AYUDA TANTO A LAS ADMINISTRACIONES COMO AL RESTO DE LOS AGENTES SOCIALES IMPLICADOS PARA CONOCER EL MARCO DE ACTUACIÓN LEGAL EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

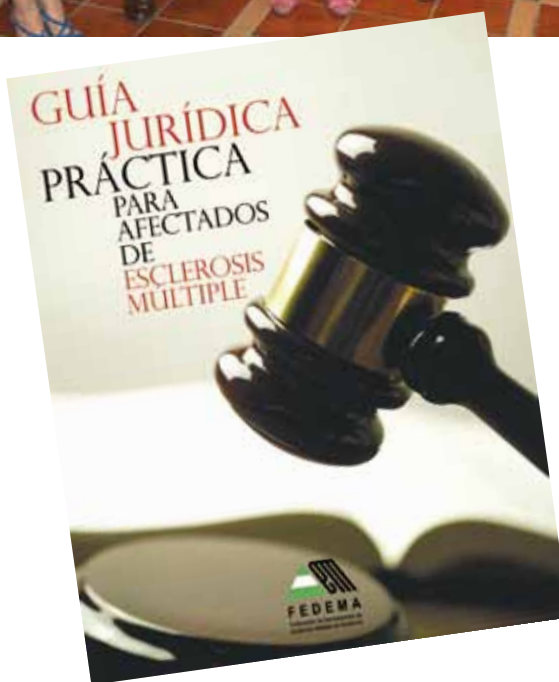
FEDEMA y Novartis han presentado la nueva 'Guía Jurídica Práctica para afectados de Esclerosis Múltiple', que pretende servir de ayuda tanto a las administraciones como al resto de los agentes sociales implicados para conocer el marco de actuación legal en situación de discapacidad.

La presentación se ha realizado en el marco del encuentro anual de la Asociación de pacientes con sus voluntarios, que ha contado con la presencia de la Excm. Sra. Duquesa de Alba, presidenta de Honor de FEDEMA. Este evento anual es la oportunidad de poner en común los objetivos y retos de la entidad y hacer partícipes a todos los miembros en la lucha contra esta enfermedad, que

La presentación del libro se hizo en el marco del encuentro anual con voluntarios, cuidadores y profesionales sanitarios

afecta a unos 2,5 millones de personas en todo el mundo y a 50.000 en España.

La nueva Guía Jurídica da a conocer los métodos de actuación a causa de la discapacidad, los límites legales en el ámbito de los ensayos clínicos, tratamiento y consentimiento informado, así como los pormenores jurídicos en relación a la incapacitación judicial o el reconocimiento de la minusvalía.



UNA PATOLOGÍA EN ASCENSO

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad inflamatoria en la que se daña la mielina del sistema nervioso central que afecta principalmente a la población de entre 20 y 40 años, con una mayor prevalencia en las mujeres que en los hombres. Es, tras la epilepsia, la enfermedad neurológica más frecuente entre los adultos jóvenes y la causa más frecuente de discapacidad en los países occidentales.

Las causas exactas de esta patología son desconocidas, aunque se cree que en su génesis actúan mecanismos autoinmunes. Entre los síntomas más frecuentes se encuentran las alteraciones musculares, dificultades en el habla y alteraciones en la sensibilidad o fatiga.



MANUAL DE FORMACIÓN PARA CUIDADORES, UN COMPENDIO DE TODO LO PUBLICADO HASTA AHORA

Desde el nacimiento de nuestras entidades y muy especialmente de FEDEMA, los cuidadores y cuidadoras han formado parte de nuestras actividades y siempre han estado presentes en nuestros proyectos.

Hace muchos años que comenzamos con la tarea de formar al cuidador, teniendo claro que es un pilar fundamental para cada uno/a de los/as afectados/as de Esclerosis Múltiple y de cualquier otra patología. Si conseguimos influir adecuadamente en todo el entorno del paciente, formar y cuidar al/la cuidador/a, habremos conseguido que el/la paciente esté bien en muchos aspectos de su día a día y habrá mejorado su calidad de vida.

La Consejería de Salud de la Junta de Andalucía ha contribuido desde el principio en el desarrollo de este material, y hoy nos encontramos con el resultado de años de trabajo de un gran equipo profesional, que ha recopilado, pulido, mejorado y trabajado toda la información, para que llegue a todos de forma clara y fácilmente comprensible.

Agradecemos a los laboratorios Merck Serono, su contribución en este gran proyecto. También a todos los profesionales que lo han hecho posible, sin los cuales no se hubiera conseguido.

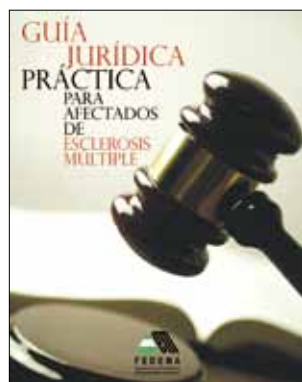
Esperamos que sea un material tan bien acogido como todo lo anteriormente publicado por FEDEMA y seguro que en materia de formación de cuidadores, marcará un antes y un después.





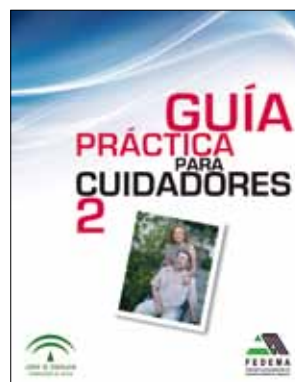
¿QUÉ LE PASA A MAMÁ?

Este relato pretende servir como herramienta de apoyo para familias con niños en las que un progenitor padece Esclerosis Múltiple. La publicación pretende, en un lenguaje sencillo y adaptado a los más pequeños, explicar qué es la enfermedad y las implicaciones que el diagnóstico tendrá sobre la familia y allegados en la vida cotidiana. El relato, que tiene una tirada de 7.000 ejemplares, es distribuido por los laboratorios NOVARTIS, por Caja Duero, a través de las asociaciones adscritas a FEDEMA y desde la propia Federación. Con esta publicación, FEDEMA quiere facilitar instrumentos de apoyo a familias afectadas por la enfermedad, como ya lo hiciera con otras publicaciones. El relato está patrocinado por los laboratorios NOVARTIS y la colaboración de Caja Duero..



GUÍA JURÍDICA PRÁCTICA PARA AFECTADOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Esta publicación pretende ser un material de apoyo, ante las muchas dudas jurídicas que tienen los/as afectados/as de Esclerosis Múltiple de Andalucía. La Guía es una recopilación tanto de la Normativa como de la Jurisprudencia existente en el momento de su redacción, relativa a los temas más frecuentes sobre los que suelen consultar los/as afectados/as de Esclerosis Múltiple al Departamento Jurídico de FEDEMA. Con ella en ningún momento se pretende sustituir la necesaria consulta a un profesional del Derecho, a las distintas Asociaciones de Esclerosis Múltiple de nuestra Comunidad o incluso a la propia Administración, ante cualquier paso que se quiera dar en alguna de las materias tratadas.



GUÍA PRÁCTICA PARA CUIDADORES 2

FEDEMA, con la subvención de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía para la publicación y de Merck, S.L. para su elaboración, edita esta "Guía práctica para cuidadores 2" donde se abordan temas de interés para los cuidadores, información sobre ayudas y subvenciones de la Junta de Andalucía sobre la Esclerosis Múltiple, abundando en información sobre ayudas técnicas, que son muy necesarias en el día a día de las personas con discapacidad y de alto interés para los que se encargan de su cuidado. La guía insiste de nuevo en la importancia de la formación e información de los cuidadores y familiares de los/as afectados/as, que en las fases iniciales de la enfermedad pueden sentirse desorientados y desasistidos, e incluye información práctica sobre ayudas y subvenciones.



MANUAL DE FORMACIÓN PARA CUIDADORES

Hace años que se comenzó con la tarea de formar al cuidador, teniendo claro que es un pilar fundamental para cada uno/a de los/as afectados/as de EM y de cualquier otra patología. Si conseguimos influir adecuadamente en todo el entorno del paciente, formar y cuidar al cuidador, se habrá conseguido que el paciente esté bien en muchos aspectos de su día a día y mejorado su calidad de vida. La Consejería de Salud de la Junta de Andalucía ha contribuido desde el principio en el desarrollo de este material, que es el resultado de años de trabajo de un gran equipo profesional, que ha recopilado, pulido, mejorado y trabajado toda la información, para que llegue a todos de forma clara y comprensible. Los laboratorios Merck Serono también han contribuido de manera importante en este proyecto.

Si desea descargar alguna publicación, puede hacerlo a través de la web www.fedema.es

Para cualquier otra información relacionada con las publicaciones, teléfono **902430880**, e-mail: fedemaem@hotmail.com

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ANDALUCÍA (FEDEMA)

Avda. de Altamira, 29, bl. 11 - Acc. A - 41020 Sevilla

Tfno. y fax: 902 430880

fedemaem@hotmail.com

www.fedema.es

DONATIVOS: 2100 2543 01 0210020576**ASOCIACIÓN DE E.M. DE ALMERÍA**

C/ Chafarinas, 3. 04002 Almería

Tfno.: 950 10 63 43

Fax: 950 10 06 20

Móviles: 606741277/ 675808758

e-mail: aemalmeria@hotmail.es

Web: www.aemaalmeria.es

Presidenta: Isabel Esperanza Martínez Sánchez.

ASOCIACIÓN DE E.M. CAMPO DE GIBRALTAR

Avda. Cartagena, 25. 11300 La Línea de La Concepción (Cádiz)

Tlf./Fax: 95617 64 28

Móvil 607791615

e-mail: ademcg@ademcg.org

Web: www.ademcg.org

http://adem-cg.blogspot.com

Presidente: Javier Ángel Cózar Rosano

**ASOCIACIÓN GADITANA DE E.M.
Y UED 'ALFONSO PERALES'**

Plaza del Arroyo nº 40 Dup.

11403 Jerez de la Frontera (Cádiz)

Tfno.: 956 33 59 78

Fax: 956 34 44 84

e-mail: agdem2@yahoo.es

Presidente: Ramón Rojas León.

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE E.M.

Edificio Florencia. Plaza Vista Alegre, 32. 14004 Córdoba

Tlf./fax: 957 46 81 83

Móvil 685846563

e-mail: acodem@alcavia.net

Web: www.alcavia.net/acodem

Presidente: Antonio Galindo Caballero.

ASOCIACIÓN GRANADINA DE E.M.

C/ Quinto Centenario, 1, Bajo. 18100 Armilla (Granada)

Tlf./fax: 958 57 24 48

e-mail: emgranada5@hotmail.com

Web: www.agdem.es

Presidenta: M^a Nieves Sánchez Sánchez.**ASOCIACIÓN DE E.M. ONUBENSE**

C/ Hélice, 4. 21006 Huelva

Tlf./Fax: 959 23 37 04

Móvil: 660424179

e-mail: ademo_em@hotmail.com

Web: www.ademohuelva.blogspot.com

Presidenta: Montemayor Muñoz Soriano.

ASOCIACIÓN JIENENSE DE E.M. "VIRGEN DEL CARMEN"

Acera de la Trinidad, s/n, Bajo. 23440 Baeza (Jaén)

Tlf./Fax: 953 74 01 91

Móvil: 675250989

e-mail: esclerosismultiplejaen@yahoo.es

Web: www.ajdem.weboficial.com

Presidente: Juan Gámez Carmona.

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE E.M.

C/ Nicolás Maquiavelo, 4 - Blq.2 - Local 2. 29006 Málaga

Tlf/Fax: 952 34 53 01

Móvil: 662187579

e-mail: amem94@terra.es

Web: www.asociacionamem.com

Presidente: Baltasar del Moral Majado.

ASOCIACIÓN MARBELLA-SAN PEDRO DE E.M. "NUEVO AMANECER"Centro Cívico Divina Pastora. C/ Presbítero Juan Anaya, s/n
29601 Marbella (Málaga)

Tlf/Fax: 952 85 96 72

Móvil: 627025490

e-mail: ampemna@yahoo.es

Presidenta: Dulce Córdoba del Rey.

Delegación de la Asociación de EM de Marbella:

C/ del Senado s/n. Centro Cultural "Entre-Todos".

29680 Estepona (Málaga)

Tfno.: 952 859 672

Móvil: 627 025 490

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE E.M.

Avda. de Altamira, 29 - Blq. 11 - Acc. A. 41020 Sevilla

Tlf./fax: 954 51 39 99 / 954 52 38 11

e-mail: esclerosismultiple@hotmail.com

Web: www.emsevilla.es

Presidenta: Águeda Alonso Sánchez

ESCLEROSIS MÚLTIPLE



teléfono de información

902 430 880

www.fedema.org

**TODOS NECESITAMOS
DE TODOS**



F E D E M A

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ANDALUCÍA

30 de mayo

Día Mundial de la Esclerosis Múltiple



multiple sclerosis
international federation



18 de diciembre

Día Nacional de la Esclerosis Múltiple



FEDEMA

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Si te interesa participar en las actividades que se llevan a cabo el Día Mundial
y/o el Día Nacional, contacta a través del teléfono **902 430 880**
o el e-mail **fedemaem@hotmail.com**

Si quieres formar parte de nuestros programas de
voluntariado... **te esperamos.**