

FEDEMA

informa

PUBLICACIONES



Más información en página 36

Nº 2
AÑO 2013



DISEÑADO POR LA ESCUELA DE ARTE
DE CÓRDOBA 'DIONISIO ORTIZ'

TROFEO

FEDEMA



FEDEMA
Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía
Entidad Declarada de Utilidad Pública



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 €)



4
NUEVO TRATAMIENTO
ORAL



6
ALTERACIONES DE LA
MARCHA



7
EMBARAZO



9
NUTRICIÓN



15
REHABILITACIÓN



17
ESPASTICIDAD



21
PROPIOCEPCIÓN



27
SEGURO DE
INVALIDEZ ABSOLUTA



28
TRABAJO Y EM



30
APLICACIÓN DEL IVA
SUPERREDUCIDO



31
DENUNCIA MÉDICA
A LA DGT



32
METANÁLISIS
COCHRANE



33
EM Y ACCIÓN



34
NOTICIAS

EDITORIAL

Estamos atravesando, posiblemente, uno de los peores momentos para el movimiento asociativo y a pesar de ello seguimos trabajando cada día con ilusiones renovadas.

No podemos perder el entusiasmo ni la fuerza, porque de ello depende nuestro futuro y el del colectivo al que representamos.

Debemos velar por los derechos de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y sus familias y cuidar para que no se incumplan las Leyes por parte de las Administraciones, que pretenden seguir quitando derechos sociales y sanitarios, en vez de recortar en sueldos de políticos que no sirvan para nada “que hay muchos”.

No queremos “Fórmulas Magistrales” que sustituyan a ninguna de nuestras medicaciones, sin que hayan pasado por ensayos clínicos, que se haya comprobado su eficacia y se conozcan sus efectos adversos.

No queremos Alternativas Terapéuticas “disfrazadas” de Equivalentes, que no son equivalentes.

No queremos subastas de medicamentos, porque hay que coger el más eficaz, no el más barato.

No queremos perder los avances científicos de 20 años en 6 meses.

Esperemos que haya cambios, que demuestren que hay cordura, en las decisiones sobre la asistencia sanitaria en Andalucía.

No al copago, porque ya pagamos nuestros impuestos y no a los recortes, porque ya tenemos pagada una asistencia sanitaria, ahora queremos recibirla y que sea de calidad.

STAFF



Edita:
FEDEMA
Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía
Avda. de Altamira, 29, blq. 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:

Reyes Valdés Pacheco

Consejo Editorial:

Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso
Dr. Guillermo Navarro Mascarell
Dra. Yolanda López Gutiérrez
Agueda Alonso Sánchez

Colaboran en este número:

Dr. Guillermo Navarro Mascarell
Dr. Fernando Sánchez López
Dra. Soledad Pérez Sánchez
Dra. Yolanda López Gutiérrez
Dra. M^a Isabel Rebollo Pérez
Cristina Sánchez Palacios
Almudena Ramírez Cabrales
Reyes Valdés Pacheco
Carmen Fátima Ruiz Rodríguez

Diseño y Maquetación:

José Antonio G. Álvarez

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.



ESPERANZA PARA LOS PACIENTES: NUEVO TRATAMIENTO ORAL PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

DRA. SOLEDAD PÉREZ SÁNCHEZ

Neuróloga. Unidad de Esclerosis Múltiple. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla

El tratamiento de la Esclerosis Múltiple está sufriendo una gran transformación en los últimos años. Desde que en la década de los 90 aparecieron los interferones y el acetato de glatiramer, se han ido sumando nuevas terapias.

Primero fueron la mitoxantrona y el Natalizumab que se establecieron como segunda línea de tratamiento y recientemente ha sido aprobado el primer fármaco oral, Fingolimod, también de segunda línea para formas muy activas de la enfermedad. Sin embargo, lejos de estar sufriendo un retraimiento en la investigación con nuevos fármacos para esta enfermedad, nos encontramos ante un gran abanico de nuevas moléculas que están actualmente en estudio y que irán apareciendo en el panorama terapéutico de esta enfermedad en los próximos años.

Una de estas moléculas verá su salida al mercado muy pronto. Se trata de la Teriflunomida, fármaco

oral que se espera próximamente. Este fármaco es un inhibidor de la enzima dihidroorotato deshidrogenasa lo que produce una actividad antiproliferativa sobre linfocitos B y T. Es el metabolito primario de la Leflunomida (Arava ®) comercializado actualmente para el tratamiento de la artritis reumatoide activa y la artritis psoriásica activa. En modelos animales de Esclerosis Múltiple se ha comprobado su efecto antiinflamatorio siendo capaz de disminuir la desmielinización y el daño axonal.

La Teriflunomida se ha utilizado en los ensayos clínicos a dosis de 7mg y 14 mg en una sola toma diaria comparada con placebo o con interferón (TEMSO, TOWER y TENERE). También han sido realizado ensayos clínicos en terapia combinada con interferón.

Los resultados de los ensayos clínicos en fase II han demostrado una eficacia en la reducción de las lesiones cerebrales en resonancia magnética en comparación con el placebo para las ambas dosis de Teriflunomida. En los ensayos clínicos en fase III, se obtuvo una reducción significativa del número de brotes y una reducción en los parámetros de resonancia magnética (lesiones realizadas con gadolinio y volumen lesional) para ambas dosis del fármaco en comparación con el placebo, y una reducción en la progresión de la discapacidad para la dosis de 14 mg.

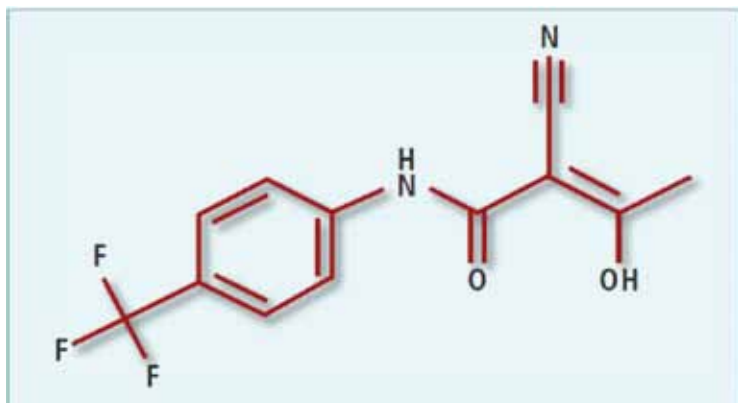
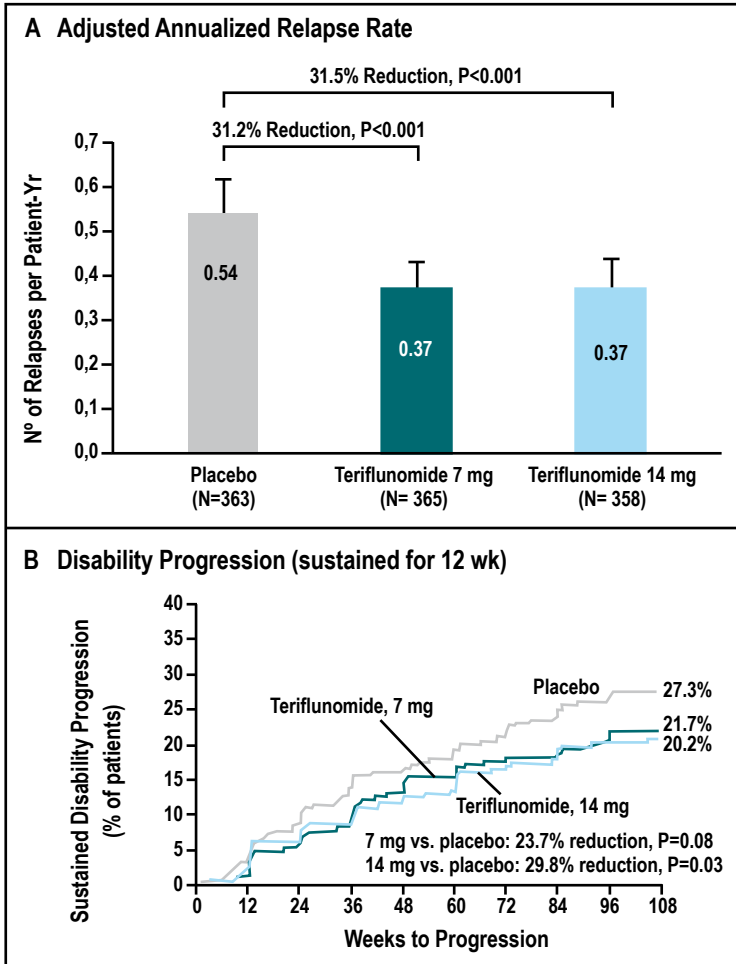
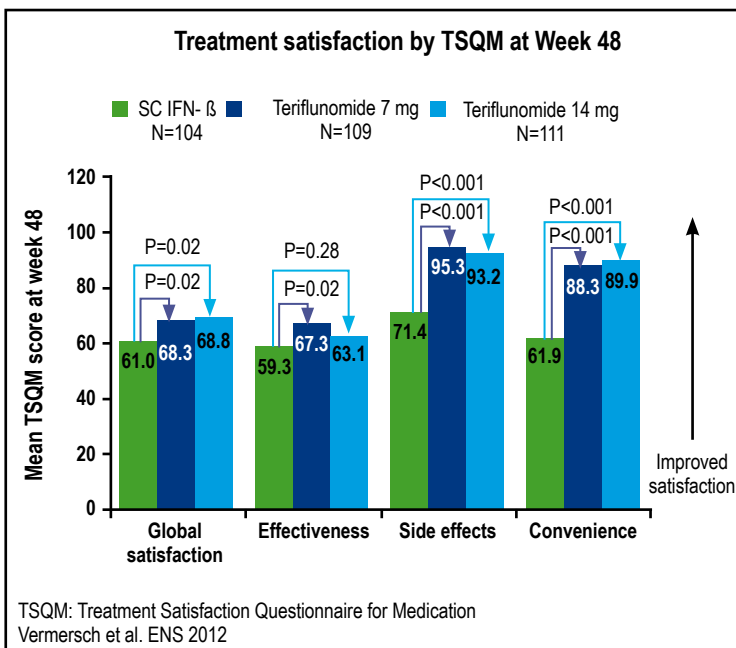


Figura 1. Estructura química de la Teriflunomida.



O'Connor P et al. N Engl J Med 2011;365:1293-303



LA TERIFLUNOMIDA ES UN FÁRMACO EFICAZ Y SEGURO PARA EL TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, ESPECIALMENTE EN SU DOSIS DE 14MG AL DÍA

Respecto a la seguridad, en los estudios en fase III se puso especial atención en los efectos secundarios, pero no hubo diferencias entre los grupos de placebo y de ambas dosis de Teriflunomida en cuanto al perfil general de estos efectos. El efecto adverso más frecuente que llevó a abandonar el tratamiento en estos estudios fue la elevación de las enzimas hepáticas. Otros efectos secundarios observados durante los ensayos clínicos, aparte de la hepatotoxicidad, fueron cefalea, adelgazamiento y caída del cabello, náuseas y diarrea. No se observaron problemas pancreáticos, infecciones oportunistas ni neoplasias. Respecto a la seguridad en la fertilidad y el embarazo, se trata de una molécula teratogénica en modelos animales y por ello, es necesario advertir a nuestros pacientes que deben evitar el embarazo durante el tiempo que estén recibiendo Teriflunomida, tanto para las mujeres como para los hombres. En el estudio TENERE, que comparaba la Teriflunomida con el interferón (Rebif®) puso de manifiesto una eficacia equivalente entre ambos fármacos con una mejor grado de satisfacción por parte del paciente en los que recibían tratamiento con Teriflunomida.

En resumen, la Teriflunomida es un fármaco eficaz y seguro para el tratamiento de la Esclerosis Múltiple, especialmente en su dosis de 14mg al día. Su perfil de eficacia y seguridad la situaría entre los fármacos inmunomoduladores de primera línea, con la ventaja de la vía de administración, ya que se trata de un fármaco oral.

En la actualidad, la FDA ha aprobado el tratamiento con Teriflunomida para la Esclerosis Múltiple Remitente Recidivante bajo el nombre de Aubagio® y, muy recientemente, el 26 de agosto de este año, ha sido aprobado por la Agencia Europea del Medicamento para su comercialización, por lo que se espera que esté lista para su prescripción médica en los próximos meses.

NOVEDADES EN EL TRATAMIENTO DE LAS ALTERACIONES DE LA MARCHA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

DR. FERNANDO SÁNCHEZ LÓPEZ

Neurólogo. Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba.

Recientemente ha sido aprobada en España la comercialización de Fampyra (fampridina de liberación prolongada), un fármaco para el tratamiento de las alteraciones de la marcha en pacientes con Esclerosis Múltiple, que hasta la actualidad no disponían de ningún tratamiento sintomático para el tratamiento de la movilidad que termina afectando a la gran mayoría de estos pacientes y que son tan limitantes para el desempeño de sus actividades de la vida diaria.

Fampyra (fampridina de liberación prolongada) es una gran opción para los pacientes que puedan beneficiarse de sus efectos, y está indicado para todos los tipos de EM con una puntuación de la escala EDSS entre 4-7, incluidas las formas progresivas, en las que no existe actualmente indicación de tratamientos que interfieran en el curso de la enfermedad.

Fampyra (fampridina de liberación prolongada) actúa bloqueando los canales de potasio expuestos en las neuronas desmielinizadas y así impidiendo en la medida de lo posible la fuga iónica, y mejorando la transmisión sináptica. Los estudios indican que aproximadamente un 40% de los pacientes responden de forma

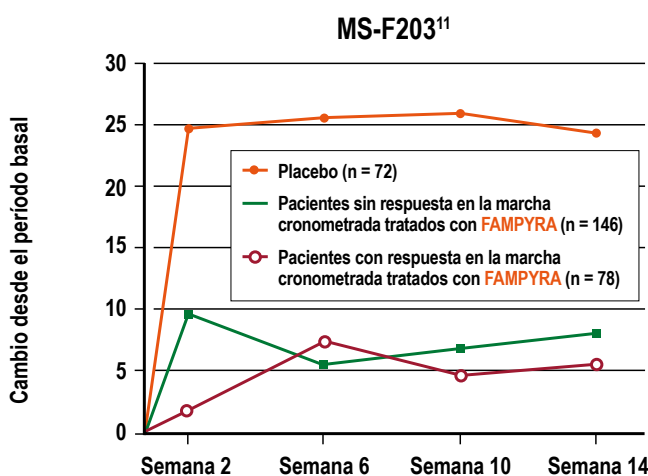
óptima al tratamiento mejorando la calidad y la velocidad de la marcha de forma significativa.

La dosis es de un comprimido de 10 mg cada 12 h con dos horas mínimo de diferencia entre las comidas. Para evaluar la respuesta al tratamiento, hay que evaluar al paciente el día que inicia la medicación con una prueba objetiva cronometrada de la marcha y también con una prueba subjetiva en la que el paciente describe el grado de sus limitaciones. A las 2 semanas de tratamiento se vuelven a administrar ambas pruebas para evaluar si el paciente ha mejorado y por lo tanto el medicamento le está haciendo efecto. En el caso de ser respondedor, se continuaría con la misma dosis indefinidamente, en el caso contrario se retiraría el fármaco.

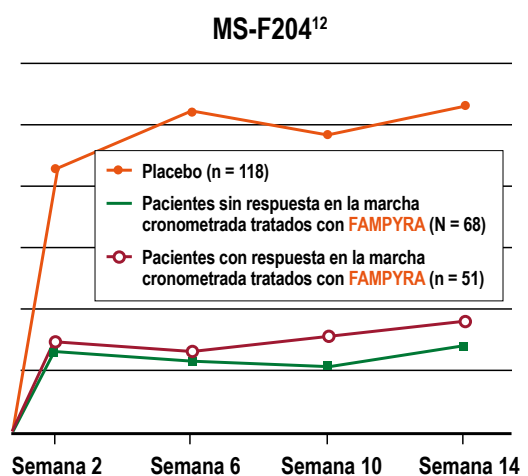
Los estudios parecen indicar que Fampyra (fampridina de liberación prolongada) es un fármaco seguro y muy bien tolerado, presentando efectos adversos controlables.

En definitiva, una nueva opción para tratar los problemas de la movilidad en esta patología que tanto limitan a los pacientes para mejorar su calidad de vida y la de los cuidadores.

AUMENTO PORCENTUAL DE LA VELOCIDAD DE MARCHA A LO LARGO DEL TIEMPO^{11,12}



Adaptado de Goodman et al, 2009



Adaptado de Goodman et al, 2010

EM Y EMBARAZO

DRA. SOLEDAD PÉREZ SÁNCHEZ

Neuróloga. Unidad Esclerosis Múltiple.
Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla.

DR. GUILLERMO NAVARRO MASCARELL

Neurólogo. Servicio de Neurología.
Unidad de Enfermedades Desmielinizantes.
Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla.
Miembro del Consejo Médico Asesor de FEDEMA.

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica y autoinmune del sistema nervioso central, que típicamente cursa con brotes de la enfermedad al inicio y posteriormente, en aproximadamente el 65% de los pacientes se convierte en una secundaria progresiva con un curso continuo de discapacidad. El 15-20% de los enfermos inician la enfermedad con un curso progresivo desde el principio (primaria progresiva).

El tratamiento de la enfermedad en los brotes consiste en pulsos intravenosos de metilprednisolona durante 3 o 5 días que se administran en el hospital. Para reducir la frecuencia y severidad de los brotes así como para disminuir la progresión de la enfermedad en general, sobre todo la discapacidad, existen las terapias inmunomoduladoras. Interferon beta o acetato de glatiramer en una primera línea para la mayoría de los pacientes y en casos de alta actividad de la enfermedad o insuficiente respuesta a los tratamiento de primera línea existen el anticuerpo monoclonal Natalizumab o la nueva terapia oral con Fingolimod, ambos en segunda línea. También está aprobado para el tratamiento en este escalón la mitoxantrona, aunque es poco utilizada por sus efectos secundarios.

En Europa, la prevalencia de la enfermedad oscila entre 10 y 187 casos por 100.000 habitantes con ma-





AUNQUE LA EM NO ES UNA ENFERMEDAD HEREDITARIA, SÍ HAY QUE TENER EN CUENTA UN CIERTO GRADO DE SUSCEPTIBILIDAD GENÉTICA, PRESENTANDO LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES AFECTOS UN RIESGO SUPERIOR A LA POBLACIÓN GENERAL

yor proporción en los países del norte. Típicamente, los primeros síntomas de esta enfermedad se presentan entre los 20 y 50 años de edad, afectando predominantemente a mujeres. Por este motivo, la planificación de la familia, la maternidad y el nacimiento del hijo constituyen un punto clave en esta enfermedad que afecta en su mayoría a pacientes en edad fértil.

La planificación de la familia en los pacientes con Esclerosis Múltiple ha cambiado mucho en los últimos tiempos. Mientras que a principios del siglo XX se desaconsejaba el embarazo porque se pensaba que esto era un factor de riesgo para la progresión de la enfermedad, actualmente el mayor problema para estos pacientes es pensar en el futuro estado de salud y su asociación con la capacidad para poder cuidar a sus hijos.

Otra pregunta que le surge a estas mujeres que desean tener hijos es el riesgo de que su hijo pueda heredar la enfermedad. Aunque la Esclerosis Múltiple no es una enfermedad hereditaria, sí hay que tener en cuenta un cierto grado de susceptibilidad genética, presentando los familiares de los pacientes afectados un riesgo superior a la población general. Sin embargo, este riesgo es bajo y la posibilidad de que un niño nacido de un paciente con Esclerosis Múltiple no adquiera la enfermedad es del 97%.

La fertilidad en estos pacientes no está afectada, sin embargo puede haber problemas a la hora de la sexualidad debido a los déficits propios de la enfermedad. Aunque la fertilidad no está reducida, las pacientes pueden necesitar técnicas de reproducción asistida así como el 10-15% de las parejas de la población general. Algunos estudios han demostrado

un aumento de brotes en las pacientes que se sometían a tratamientos de fertilidad sin que haya ninguna diferencia entre los tratamientos hormonales utilizados. Generalmente, no se recomienda rechazar estas técnicas pero hay que informar del riesgo de que aparezca un brote y aconsejarles que mientras estén sometidas a estas técnicas no dejen de administrarse su terapia inmunomoduladora.

Diferentes estudios han puesto de manifiesto una reducción de los brotes durante el embarazo con un aumento de estos después del nacimiento. Los datos hasta ahora no muestran un impacto negativo del embarazo sobre la progresión de la enfermedad en estas mujeres. En estos momentos hay poco conocimiento sobre el papel que juegan las terapias modificadoras de la enfermedad en los brotes durante y después del embarazo. Debido a la reducción natural de brotes durante el embarazo, la mayoría de los neurólogos aconsejan abandonar la terapia inmunomoduladora en este punto. La recomendación oficial es interrumpir esta terapia antes de iniciar la búsqueda de embarazo sin embargo, lo más extendido en la práctica habitual es retirar el tratamiento una vez que se conoce que la mujer está embarazada. Esto último no está basado en estudios grandes y contundentes sin embargo no se han recogido problemas importantes siguiendo esta práctica y por ello es lo más utilizado entre los neurólogos dedicados a tratar esta patología.

El momento de retomar la terapia después del nacimiento está actualmente discutido, ahora mismo no hay ninguna evidencia fuerte para concretar el momento óptimo de retomar la terapia. La recomendación hasta la actualidad era evitar la lactancia materna e iniciar de nuevo el tratamiento una vez se ha dado a luz. Sin embargo, últimos estudios han puesto de manifiesto un menor riesgo de brotes durante la lactancia materna exclusiva en contra de aquellas mujeres que se abstuvieron. Por este motivo, cada vez son más los neurólogos que recomiendan, sólo en el caso de deseo de la mujer, la lactancia materna exclusiva durante 4-6 meses tras el parto. Estas mujeres no deben comenzar la terapia durante la lactancia debido al desconocimiento sobre su paso a la leche materna y los posibles efectos sobre el recién nacido. En caso de optar por la lactancia artificial, la medicación debe reintroducirse lo más pronto posible tras el parto, ya que presentan un retardo en el inicio de la eficacia.

En resumen, muchas preguntas aparecen en las pacientes que quieren quedarse embarazadas y es importante no desalentar a estas mujeres pero sí informar de los posibles riesgos y las características específicas del embarazo en la Esclerosis Múltiple.

NUTRICIÓN Y EM

DRA. MARÍA ISABEL REBOLLO PÉREZ

Durante muchos años, el interés entre los sanitarios sobre la relación entre Esclerosis Múltiple y nutrición, se ha centrado en la etiología y la influencia de la ingesta de grasa sobre la tasa y severidad de la enfermedad. Aunque la causa de la Esclerosis Múltiple permanece desconocida, los estudios más recientes sobre la ingesta de antioxidantes y estrés oxidativo aconsejan fuertemente la institución de un régimen dietético saludable tras el diagnóstico.

Menos atención ha recibido el estudio de la ingesta dietética habitual en los pacientes de Esclerosis Múltiple y la influencia que el avance de la enfermedad puede tener sobre el estado nutricional. Tanto la malnutrición como la obesidad pueden aparecer en el curso de la enfermedad y tener consecuencias adversas sobre la funcionalidad. Las deficiencias cognitivas, la disfagia y los efectos secundarios de los medicamentos también pueden contribuir a deteriorar el estado nutricional.

Por todo ello, a lo largo de este capítulo trataremos de ofrecer los datos que existen actualmente sobre

la relación dieta y esclerosis así como discutir el manejo dietético más correcto con particular énfasis en reducir aquellos factores que más deterioran el estado nutricional.

PAPEL DE LA NUTRICIÓN EN:

1. LA ETIOLOGÍA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

No hay evidencia directa de que la nutrición esté relacionada con la aparición de Esclerosis Múltiple. No obstante diversos estudios epidemiológicos han mostrado que el riesgo de Esclerosis Múltiple es mayor en los países con una elevada ingesta de ácidos grasos saturados (grasa de procedencia animal) y

es bajo en los que tienen elevada ingesta de ácidos grasos poliinsaturados. (AGPI) procedentes del pescado (Swank, Dugan 1990; Lauer 1997).

En estudios sucesivos y en distintos países se ha mantenido repetidamente una correlación positiva entre tasa de Esclerosis Múltiple y consumo de grasa y proteínas de animales no marinos, y negativa con el consumo de pescados y alimentos de origen vegetal.

Los ácidos grasos poliinsaturados OMEGA-6 Y OMEGA-3 (AGPI y esenciales) forman parte importante del sistema nervioso central, en concreto



constituyen un componente importante de la vaina de mielina.

En los pacientes con Esclerosis Múltiple se ha detectado bajos niveles de AGPI en eritrocitos sugiriendo un bajo nivel general de este tipo de grasa, aunque esto puede ser debido tanto al proceso de la enfermedad en sí como a la baja ingesta de los mismos.

2. LA TASA Y SEVERIDAD DE LAS RECAIDAS

La influencia de la dieta en la frecuencia y severidad de las exacerbaciones permanece poco clara.

- Swank & Dugan(1990) demuestran una disminución en la tasa de mortalidad y menor grado de discapacidad en un grupo de pacientes que ingirieron una dieta muy baja en grasa (<20 gr/día), “ la dieta del Dr. Swank”, durante un periodo de 34 años, respecto a los que ingirieron una dieta normal o alta en grasa. No obstante, es posible que la influencia de la enfermedad en los dos grupos variara, confundiendo los resultados obtenidos.

LOS ESTUDIOS EXISTENTES NO HAN PROBADO COMPLETAMENTE QUE LOS SUPLEMENTOS DE ÁCIDOS GRASOS OMEGA 3 U OMEGA 6 (ACEITE DE GIRASOL, ACEITE DE PESCADO) O LA RESTRICCIÓN TOTAL DE GRASA DE LA DIETA AFECTEN LA FRECUENCIA DE EXACERBACIONES O LA SEVERIDAD DE LA ENFERMEDAD

- La suplementación con ácidos grasos omega 6 procedentes del aceite de girasol (20 gr/día), fue estudiada en un meta análisis de 3 ensayos clínicos (Dworkin et al, 1984), encontrando una disminución en la severidad y duración de las recaídas en casos leves, pero poco efecto en la Esclerosis Múltiple progresiva.
- La suplementación con ácidos grasos omega 3 (aceite de pescado y algunas algas) ha demostrado sólo un pequeño y no significativo efecto beneficioso en un ensayo clínico (Bates et al 1989). Están pendientes estudios más amplios que confirmen su influencia real.
- El aceite de onagra (rico en el ácido graso omega-6 gammalinoleico, con importantes propiedades antiinflamatorias) que es ampliamente utilizado como suplemento en pacientes con Esclerosis Múltiple, fue objeto de un estudio controlado (Bates et al 1978) no demostrando efectos beneficiosos aunque existen otras pequeñas series de casos que sí encuentran mejoría.

En resumen, hasta la fecha actual, los estudios existentes no han probado completamente que los suplementos de ácidos grasos omega 3 u omega 6 (aceite de girasol, aceite de pescado) o la restricción total de grasa de la dieta afecten la frecuencia de exacerbaciones o la severidad de la enfermedad, aunque a la luz de los conocimientos actuales y basándose en datos clínicos, y experimentales y epidemiológicos parece razonable recomendar a los pacientes reducir la ingesta de grasa saturada e incrementar el consumo de grasa vegetal y aceite de pescado, sobre todo si tenemos en cuenta que esto se acerca bastante a las recomendaciones para la población sana.

Apoyando esta recomendación, hoy sabemos que los ácidos grasos poliinsaturados sobre todo los omega 3 tienen también propiedades inmunomoduladoras y antiinflamatorias con capacidad para influenciar la capacidad de respuesta autoinmune y por tanto pueden aportar beneficios en enfermedades como la Esclerosis Múltiple..

- Las sustancias antioxidantes (vitamina E, vitamina C y selenio, flavonoides procedentes de las plantas, terpenos, N-acetil-cisteína y ácido alfa lipoico) tienen especial interés en la Esclerosis Múltiple por su capacidad para inhibir la oxidación de los AGPI de la membrana y proteger las vainas de mielina del daño oxidativo. Se ha comprobado un incremento de la producción de radicales libres (prooxidante) en los pacientes con Esclerosis Múltiple, así como menor actividad antioxidante en la sangre mostrando un aumento significativo del estrés oxidativo. Por todo ello es posible que la ingesta dietética de estas sustancias antioxidantes pueda tener valor para inhibir la progresión de la enfermedad.
- La posible relación entre alergia alimentaria y la Esclerosis Múltiple se ha sospechado desde los años 30. Apoyan esta sospecha el hecho de que las dietas ricas en gluten y leche son más comunes en lugares con alta prevalencia de Esclerosis Múltiple; el hecho de que algunos pacientes pueden presentar datos anatómicos de alergia alimentaria (tales como trastornos inflamatorios en biopsias de intestino delgado) y la circunstancia de que la eliminación de alimentos alergénicos ha mejorado los síntomas en algunos pacientes de Esclerosis Múltiple. Asimismo los pacientes con alergias de otro tipo también son más susceptibles a las exacerbaciones.

No obstante, aunque la malabsorción puede aparecer en algunos individuos en el transcurso de la enfermedad, actualmente no hay evidencia que demuestre una alergia al gluten u otro alérgeno alimentario y tampoco que una dieta libre de gluten aporte beneficio alguno.

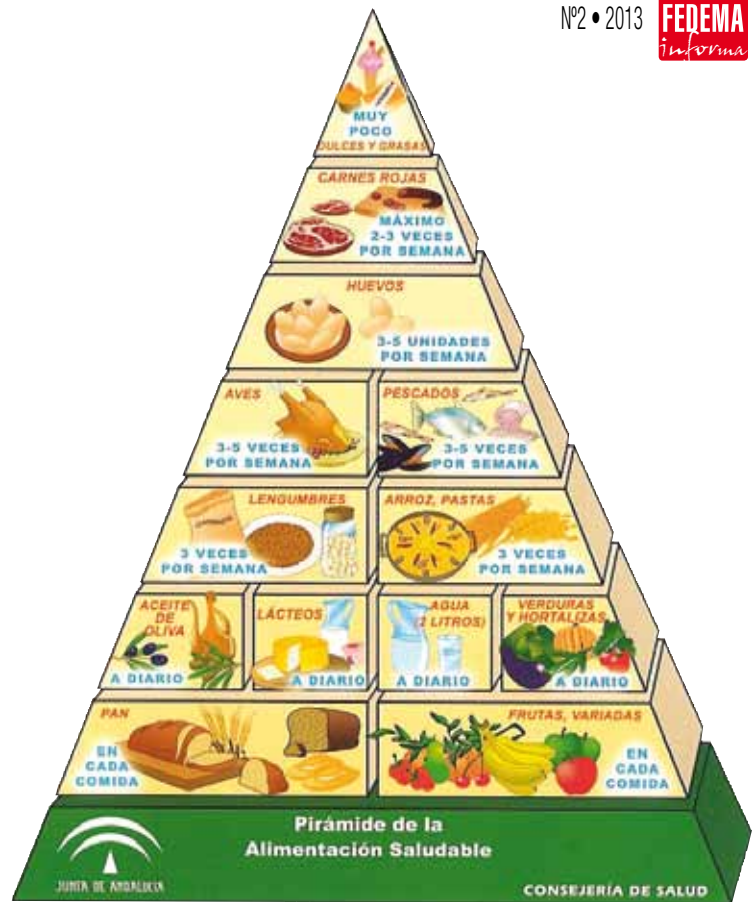
INGESTA DIETÉTICA EN PACIENTES CON EM Y SU RELACIÓN CON EL ESTADO NUTRICIONAL

Existe poca información disponible sobre la ingesta dietética habitual en grupos de pacientes con Esclerosis Múltiple. En los pocos estudios disponibles se han encontrado datos variables: ingesta energética menor de las recomendaciones, disminución en el aporte de hierro, cinc, folato y vitamina D. Los valores plasmáticos bajos de hierro y cinc se relacionaron con la aparición de úlceras por presión en los pacientes con severa discapacidad indicando que éste grupo tiene un riesgo mayor de desnutrición. No hay aún evidencia suficiente de deficiencias específicas de otros micronutrientes.

Sí se han documentado casos de deficiencia de vitamina B12 que puede contribuir a la desmielinización y progresión de la enfermedad.

La disfunción digestiva es muy frecuente en la Esclerosis Múltiple. Muchos pacientes presentan digestiones defectuosas (disminución de la producción de ácido y pepsina) y malabsorción de nutrientes (por inadecuada secreción de enzimas digestivos) (Gupta et al 1997), lo cual dificulta la ingesta correcta. La disbacteriosis es también frecuente (disminución de la flora intestinal simbiótica, sobre todo lactobacillus). El uso de probióticos puede ayudar en estas situaciones.

Asimismo la disminución de la motilidad intestinal y el subsecuente estreñimiento también son frecuentes. Sin embargo se ha documentado una baja inges-



ta de fibra entre estos pacientes (Hewson et al 1984, Timmerman & Stuifbergen, 1999).

RECOMENDADA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE CON REMISIONES Y EXACERBACIONES

Se recomienda una dieta sana en línea con las actuales recomendaciones de comida equilibrada para la población adulta.

RECOMENDACIONES DIETÉTICAS EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

1. Utilizar margarinas vegetales (ricas en AGPI) y aceites del tipo de girasol (25-60 g/día según los requerimientos energéticos). Incluir también el aceite de oliva virgen rico en vitamina E.
2. Comer regularmente pescado con elevado contenido en grasa (2-3 veces por semana es lo ideal).
3. Usar productos lácteos desnatados o semidesnatados.
4. Elegir pollo y los trozos más magros de carne.
5. Consumir los alimentos fritos en aceite, al horno, al grill, al vapor o escalfados.
6. Consumir 5 porciones de frutas y vegetales diariamente, incluyendo una ración diaria de vegetales de hoja verde oscura.
7. Consumir cereales y pan integrales.
8. Evitar grasa saturada contenida en productos de pastelería, bizcochos chocolate y nata, fiambres grasos y carnes muy grasa.
9. Beber de 2 a 2,5 litros de agua/día para evitar estreñimiento.
10. Evitar megadosis de suplementos vitamínicos/minerales salvo deficiencias demostradas.

PRINCIPALES FUENTES DE GRASAS

Saturadas

Carnes, embutidos, lácteos, mantequilla, margarina, algunos productos procesados



Monoinsaturadas

Aceite de oliva



Poliinsaturadas

Pescados, frutos secos, aceites de semillas





CAUSAS DE PÉRDIDA DE PESO Y MALNUTRICIÓN EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- Movilidad reducida y cansancio: dificulta la compra y el cocinar.
- Régimen de cuidados inapropiado: comidas muy cercanas, largos periodos del día sin comida, hora del baño, etc.
- Dificultad para llevar alimentos a la boca: temblor, alteración postural.
- Alteraciones de la visión: puede requerir ayuda para comprar, cocinar, comer o beber.
- Elevado consumo de comidas preparadas bajas en grasa y bebidas light: ensaladas, lácteos desnatados, carnes magras frías, etc.
- Cansancio fácil al comer: disminuye el tamaño de las comidas.
- Pérdida de apetito: puede ser debido a los tratamientos o a la baja ingesta de líquidos y deshidratación.
- Capacidad mental alterada: puede no comprender la importancia de la pérdida de peso y dificultar mejorar la dieta.
- Disfagia: puede obligar a comer pequeñas porciones de alimento o a modificar la textura de los alimentos y hacerlos menos agradables.

Tiene como objetivo del conseguir los máximos niveles de AGE, antioxidantes, folato y vitamina B12 y mantener una función intestinal sana mediante el consumo óptimo de fibra y el uso de probióticos.

Asimismo se debe disminuir el porcentaje de grasa saturada (origen animal).

SUPLEMENTOS DE VALOR NO DEMOSTRADO CLARAMENTE (ADMINISTRADOS DE FORMA EXÓGENA A LA DIETA HABITUAL)

- Aceite de onagra: Ácido gamamlinoleico (GLA).
- Ácido linoleico omega-6 : Aceite de girasol.
- Ácidos omega 3: aceite de pescado y algunas algas.
- Antioxidantes: vitamina E, C Selenio y flavonoides.
- Vitamina B12.

DIETAS MILAGROSAS Y ALIMENTOS DE HERBORISTERIA

A pesar de la difusión por los medios de comunicación de dietas milagrosas y efectos beneficiosos en determinados individuos con determinadas dietas, no hay evidencia científica de otra forma beneficiosa de intervención dietética distinta de la comentada para disminuir la tasa y severidad de la enfermedad.

DIETA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE PROGRESIVA

Conforme el grado de discapacidad progresa, las recomendaciones dietéticas deben irse adaptando a la cada situación del paciente.

Entre los síntomas que afectan la ingesta dietética destacaremos: movilidad reducida, cansancio, temblor, alteraciones de la visión, disfagia, dificultades cognitivas, depresión, úlceras por presión y efectos colaterales de los medicamentos tales como náuseas, vómitos y diarrea, sequedad de boca, ganancia de peso e interacción medicamento-nutriente.

Las consecuencias nutricionales oscilan desde sobrepeso y obesidad a desnutrición.

SOBREPESO Y OBESIDAD

La incidencia de sobrepeso y obesidad en le EM puede ser tan alta como el 40% en mujeres y 44% en hombres tal como ha sido descrito en algún estudio (Hewson et al, 1984).

Entre los factores que predisponen a la misma, destacaremos:

- Movilidad reducida condicionada sobre todo por la sensación de fatiga, síntoma común en el EM, a la que puede contribuir la posible anemia megaloblástica en relación con riesgo de déficit de ingesta de folato y de deficiencia de vitamina B12.
- Depresión y conductas compensatorias de aumento de consumo de grasas descritas en algunas mujeres con Esclerosis Múltiple.

- Dependencia de comidas rápidas, frecuentemente con alto contenido en grasas.
- Aburrimiento y dificultades cognitivas.
- Uso de corticoides y antidepresivos.
- Ingesta elevada de alcohol, bebidas azucaradas (refrescos, colas).

ABORDAJE DIETÉTICO DE LA OBESIDAD

La prescripción de una dieta altamente estructurada raramente suele ser apropiada para estos pacientes, sobre todo en caso de deterioro cognitivo. Se aconseja una revisión de sus hábitos dietéticos para detectar errores alimentarios importantes y establecer los principios de una alimentación saludable, reforzando el cambio de 2-3 elementos clave para reducir la ingesta energética, por ejemplo, tomar alimentos desnatados, procurar consumir comidas rápidas bajas en grasa, evitar bebidas azucaradas, etc.

BAJO PESO Y DESNUTRICIÓN

La pérdida de peso, la malnutrición y la caquexia es un hecho reconocido en los pacientes con EM. No obstante la incidencia de malnutrición en esta enfermedad no se conoce y hay una escasez de datos acerca de las consecuencias funcionales de la malnutrición en los pacientes con EM.

La malnutrición, per se, produce unos efectos adversos tales como disfunción orgánica, reducción de la fuerza muscular, fatiga muscular más precoz y retraso en la relajación (efectos que aparecen antes que puedan demostrarse otros cambios en el estado nutricional).

Asimismo la malnutrición deteriora el sistema inmune, afecta la función mental, disminuye la fuerza de los músculos respiratorios (mayor riesgo de neumonía) y aumenta el riesgo de deficiencia de nutrientes específicos, tales como folatos.

Dado que la malnutrición mimetiza muchos síntomas de la EM puede pasar desapercibida por largos periodos de tiempo. Es necesario por tanto, conocer

RECOMENDACIONES DIETÉTICAS PARA AUMENTAR LA INGESTA ENERGÉTICA

- Tomar comidas pequeñas y frecuentes y aperitivos entre comidas.
- Incrementar el uso de margarinas vegetales y aceites acompañados de pan y utilizar abundante aceite vegetal (sobre todo de girasol) para cocinar.
- Incrementar el consumo de productos para picar ricos en aceites vegetales, como frutos secos, snacks fritos con aceite vegetal, etc.
- Uso de productos lácteos con toda su grasa. Leche entera, queso graso, yogur entero y nata.
- Recomendar uso de leche en polvo para enriquecer las comidas.
- Recomendar el consumo de bebidas energéticas: zumos enriquecidos por ejemplo.
- Uso de suplementos vitamínicos cuando sea necesario.
- Prescripción de suplementos de nutrición enteral oral: no como primera línea de actuación.



la incidencia de la misma en la EM, sus causas y sus consecuencias clínicas.

Debe recogerse una historia dietética cuidadosa tanto a partir del paciente como de los cuidadores. La valoración de otros aspectos puede ser importante: capacidad de deglución, postura al comer, necesidad de uso de cubiertos modificados, tratamiento medicamentoso que realiza y puede ser necesario consultar a otros especialistas miembros del equipo multidisciplinar de asistencia (por ejemplo terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, farmacéutico, etc.).

Tras la valoración nutricional, deben establecerse cambios dietéticos destinados a incrementar la ingesta energética, los cuales deben ser pactados con el paciente y cuidador.

LA PREPARACIÓN DE UNA DIETA BIEN ESTRUCTURADA CON SU MENÚ DIARIO PUEDE SERVIR DE AYUDA AL PACIENTE Y AL CUIDADOR COMO GUÍA Y COMO RECORDATORIO DE LAS MODIFICACIONES DIETÉTICAS ACORDADAS

El uso de productos diarios ricos en grasa saturada puede ser necesario para incrementar el aporte energético en casos de malnutrición severa. En algunos casos el paciente puede ser reticente a tomarlos, sobre todo en aquellos casos en que ha seguido una dieta pobre en este tipo de grasa durante muchos años. Las consecuencias de la malnutrición deben ser discutidas con el paciente y establecer una dieta aceptable para ambas partes.

La preparación de una dieta bien estructurada con su menú diario puede servir de ayuda al paciente y al cuidador como guía y como recordatorio de las modificaciones dietéticas acordadas.

El recurso a los servicios sociales y de cuidados a domicilio debe tenerse presente cuando hay dificultades para la compra o la preparación de los alimentos.

DISFAGIA

Es un síntoma importante en la EM crónica progresiva. Su incidencia varía según los distintos autores oscilando entre 3% y 43% (Hughes et al. 1994; Thomas & Wiles, 1999).

La disfagia aparece cuando existe una afectación del tronco encefálico y suele asociarse a dificultades en el lenguaje. Los síntomas asociados a la disfagia incluyen: tos y ahogo con las comidas, infecciones respiratorias frecuentes y pérdida de peso. La neumonía es una consecuencia grave de la aspiración de líquido dentro del pulmón y debe prevenirse en la medida de lo posible evaluando la capacidad deglutoria del paciente.

Dependiendo del grado de dificultad al tragar se puede usar una dieta con líquidos espesos (consistencia sirope o crema) o modificar la consistencia de los alimentos naturales a semisólida blanda y en purés.

Sin una asistencia dietética adecuada, las dietas modificadas suelen ser aburridas y pueden conducir a la pérdida de peso. Por otro lado también se han encontrado datos que apoyan que los pacientes con disfagia tienen un riesgo mayor de desarrollar úlceras por presión (escala de waterlow), aunque no se haya encontrado una relación con el estado nutricional.

El uso de bebidas lácteas y suplementos enterales por vía oral son normalmente necesarios para mantener una adecuada ingesta energética y de nutrientes.

Aunque no existe evidencia documentada que soporte el uso de suplementos enterales en la Esclerosis Múltiple, sí hay evidencia de que es un medio efectivo para mejorar la ingesta de nutrientes y el estado nutricional en pacientes desnutridos, y no disminuye el apetito por la comida normal.

CONCLUSIONES

- La incidencia de Esclerosis Múltiple es superior en la población con elevada ingesta de grasa saturada.
- No hay evidencia directa de que la nutrición sea un factor causante.
- No está aún aclarado si la dieta puede influenciar la tasa y severidad de la enfermedad.
- Una dieta apropiada puede mantener un adecuado estado nutricional y es útil en pacientes con Esclerosis Múltiple.
- Se recomienda una dieta saludable durante la fase de remisión-exacerbación insistiendo en aumentar el consumo de ácidos grasos esenciales y vitaminas antioxidantes.
- En la EM progresiva, la creciente discapacidad afecta la ingesta dietética y el estado nutricional pudiendo producir obesidad, o malnutrición.
- El manejo dietético en la EM debe comenzar en el momento del diagnóstico. Debe hacerse un seguimiento cada 6-12 meses para aconsejar las modificaciones que vayan siendo necesarias para prevenir la aparición de malnutrición.
- El mantenimiento del estado nutricional puede ayudar a maximizar la funcionalidad.

EM Y REHABILITACIÓN

DRA. YOLANDA LÓPEZ GUTIÉRREZ

Médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación.

Nos encontramos atravesando una época de muchas vicisitudes y dificultades debido a una crisis económica que nos afecta desde hace ya algunos años y que está repercutiendo en todos los niveles de la sociedad, y es tan importante que afecta también al área de la Salud.



Cuando aparecen situaciones de tanta carestía hay colectivos que son más vulnerables y que pueden sufrir de manera más clara. Son éstos, sin duda, los enfermos que padecen enfermedades crónicas e incapacitantes, enfermos que precisan de una asistencia sanitaria de manera continua, con tratamientos médicos costosos y con terapias de rehabilitación que necesitan recibir de forma continuada para mantener el mayor tiempo posible un estado funcional óptimo, que repercute no sólo en el enfermo, sino en todo su entorno familiar y social.

Es básico poder contar con Asociaciones como la de EM cuyo objetivo y fin último es la atención de las per-

sonas con esta enfermedad que puede producir discapacidad, y así poder hacer frente a la imposibilidad que los sistemas públicos de salud tienen para poder soportar los tratamientos, sobre todo de Rehabilitación Integral, que estos afectados/as precisan y que son básicos para su bienestar.

La Esclerosis Múltiple está considerada como la enfermedad neurológica más frecuente en adultos jóvenes constituyendo una de las principales causas de invalidez para este grupo de edad. Los objetivos del tratamiento y las estrategias que hay que utilizar se establecen en función de los déficits, discapacidades y minusvalías que presenta el paciente, de la situación clí-

nica, en función de que se encuentre en un estado de brote, de remisión o de progresión de la enfermedad, y del estado evolutivo del mismo.

Existen Escalas de Valoración específicas para EM que valoran los déficits, como la escala de Kurtzke que valora las áreas que pueden afectarse en estos pacientes: función piramidal, función cerebelosa, función del tronco cerebral, función sensitiva, función intestinal y vesical, función visual, función cerebral.

Una ampliación a ésta la constituye la escala EDSS que da un índice de discapacidad entre 0 y 10, basándose en la exploración neurológica de las anteriores funciones junto a una valoración de la capacidad para la marcha. Es posible también evaluar la discapacidad mediante escalas que evalúan la independencia funcional para el desarrollo de las actividades de la vida diaria como la escala FIM y el índice de Barthel, así mismo estas escalas son utilizadas para demostrar la efectividad del tratamiento rehabilitador.

El tratamiento rehabilitador debe ser un tratamiento coordinado e integrado y ha de ser individualizado, llevado a cabo por un equipo multidisciplinar dirigido por un médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación.

EL TRATAMIENTO REHABILITADOR DEBE SER UN TRATAMIENTO COORDINADO E INTEGRADO Y HA DE SER INDIVIDUALIZADO, LLEVADO A CABO POR UN EQUIPO MULTIDISCIPLINAR DIRIGIDO POR UN ESPECIALISTA

En la fase de discapacidad leve sólo serán necesarias recomendaciones en cuanto al estilo de vida, dieta equilibrada y la realización de ejercicio físico regular. A medida que progrese la discapacidad el tratamiento irá dirigido a reducir los déficits y prevenir complicaciones.

La discapacidad en la movilidad es el resultado de la pérdida de fuerza muscular, espasticidad, disfunción del cerebelo, fatiga y dolor, que pueden aparecer aislados o en combinación. Será necesario establecer un programa de ejercicio físico para mejorar o mantener la fuerza muscular, que mejore la función de la marcha y la realización de las actividades de la vida diaria, así como las transferencias.

Además del ejercicio físico para reducir la discapacidad de la movilidad será precisa la prescripción de órtesis y ayudas técnicas para la marcha. Cuando se pierde la capacidad de la marcha, será precisa la prescripción de silla de ruedas y dispositivos para la bipedestación, y ayudas técnicas para las transferencias, como las grúas.

Será por tanto preciso adecuar el tratamiento a cada

momento evolutivo de la enfermedad. Habrá que tratar déficits específicos como la espasticidad, mediante técnicas de fisioterapia consistentes en movilizaciones articulares, ejercicios de estiramientos, y posturas inhibitorias de espasticidad. También son útiles técnicas de crioterapia y estimulación eléctrica. En etapas de espasticidad grave, estará indicado el uso de perfusiones intratecales de baclofeno y el uso de toxina botulínica para espasticidad focal.

Las alteraciones de la coordinación y del equilibrio son altamente discapacitantes y de difícil manejo. El tratamiento fisioterápico se centrará en ejercicios para el equilibrio y la coordinación, y el uso de lastres en las extremidades para estabilizar y mejorar el control.

La comunicación también puede verse afectada en estos pacientes debido a una alteración del lenguaje siendo lo más frecuente la aparición de una disartria, para la que estará indicada la realización de ejercicios de articulación, respiración, fonación,... impartidos por el/la logopeda.

Cuando está afectada la deglución por la existencia de una disfagia, el tratamiento irá encaminado a conseguir que aquella sea segura y eficaz, modificando la consistencia y el tamaño del bolo alimenticio e incluyendo técnicas posturales como la flexión cervical.

Las alteraciones esfinterianas se tratarán fundamentalmente con fármacos, sobre todo las que afectan al esfínter vesical más comúnmente afectado. La disfunción intestinal más frecuente es el estreñimiento, la incontinencia es rara. Se tratará estableciendo ritmos de evacuación con horarios fijos dietas ricas en fibras y laxantes osmóticos.

El dolor está presente en casi la mitad de los enfermos. Es más frecuente el de tipo crónico debido tanto a dolor neuropático como el producido por espasticidad y alteraciones sensitivas. Serán útiles tanto tratamientos farmacológicos como técnicas de fisioterapia y electroterapia.

La Fatiga, síntoma muy común, puede afectar al 80% de los enfermos de EM, y suele ser bastante invalidante. Existen situaciones que la agravan como el calor, el ejercicio físico intenso y algunos fármacos, empeorando a lo largo del día. Es útil el establecimiento de un ejercicio físico aeróbico leve-moderado (intercalando periodos de descanso), técnicas para reducir el gasto energético y evitar ambientes calurosos.

Las alteraciones cognitivas más comunes son la pérdida de la memoria, atención sostenida, velocidad de procesamiento de la información y capacidad de conceptualización. Los objetivos de la rehabilitación neuropsicológica se centran en proporcionar estrategias, ayudar a descubrir nuevas formas de funcionamiento, favorecer la adaptación y lograr la generalización.

LA ESPASTICIDAD EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

CRISTINA SÁNCHEZ PALACIOS
ALMUDENA RAMÍREZ CABRALES

Fisioterapeutas de la Asociación Sevillana
de Esclerosis Múltiple (ASEM).



La espasticidad es un síntoma muy común en la Esclerosis Múltiple afectando aproximadamente al 80% de los pacientes con dicha patología.

DEFINICIÓN

La espasticidad es un trastorno motor debido a una hiperactividad del reflejo miotático* como consecuencia de una lesión en el haz piramidal (córtex cerebral, cápsula interna, tronco encefálico o médula espinal)

y se percibe como una resistencia al movilizar de forma pasiva un segmento de una extremidad de la persona afectada pudiendo condicionar espasmos dolorosos y debilidad en grado variable. Por lo tanto, es un síntoma neurológico y una de las manifestaciones más comunes del síndrome piramidal.

La presencia de espasticidad en la Esclerosis Múltiple es muy común, ocurre aproximadamente en el 80% de los/as afectados/as.

* Reflejo medular cuya función es proteger al músculo ante estiramientos excesivos sirviendo además como base del tono muscular y de los actos motores.

La espasticidad puede implicar sólo una molestia o interferir en los diferentes movimientos y funciones como la deambulación, manipulación, equilibrio, habla, deglución, etc., dando lugar a una discapacidad importante o ser la responsable de complicaciones secundarias.

CLÍNICA DE LA ESPASTICIDAD

Durante la valoración realizada por un equipo multidisciplinar previa al tratamiento, puede que no se observe un aumento marcado en los reflejos tendinosos profundos o resistencia muscular ante un movimiento pasivo. Por lo general, la espasticidad ocurre con un esfuerzo realizado durante una actividad, si el individuo trata de hacer movimientos voluntarios, tanto los músculos flexores como los extensores de una articulación se contraen en forma involuntaria lo cual provoca una gran dificultad o una incapacidad para mover la articulación a través de su rango de movimiento. Cuando aparece dificultad en mantener la estabilidad postural o en la realización de una tarea relativamente compleja, por lo general aumenta la espasticidad. Esta también puede aumentar du-

LA ESPASTICIDAD PUEDE IMPLICAR SÓLO UNA MOLESTIA O INTERFERIR EN LOS DIFERENTES MOVIMIENTOS Y FUNCIONES COMO LA DEAMBULACIÓN, MANIPULACIÓN, EQUILIBRIO, HABLA, DEGLUCIÓN, ETC.

rante la noche dificultando el sueño, lo cual provoca fatiga diurna.

El paciente con espasticidad va a presentar los siguientes signos y síntomas:

- Hipertonía muscular. Caracterizada por una resistencia al estiramiento del músculo afecto.
- Hiperreflexia.
- Hiperactividad cinética voluntaria.
- Exagerada posición estática, con pérdida de las reacciones estatocinéticas.
- Limitación articular.
- Alteraciones funcionales.
- Paresia.
- Fatigabilidad.
- Disminución o pérdida del equilibrio y de la marcha.
- Disminución de la habilidad manual.
- Repercusión en la comunicación/deglución.
- Déficit neuropsicológicos (cognitivos y sensoriales).

En los pacientes con espasticidad pueden aparecer patrones típicos que afectan globalmente a un miembro, a un hemicuerpo o al cuerpo entero.

Los patrones de espasticidad más comunes son:

• Miembro inferior:

- Pies: equinos, equinovaros, garra digital, hiperextensión del primer dedo.
- Aducción de muslos.
- Flexo de rodillas/extensión de rodillas.

• Miembro superior:

- Aducción y rotación interna del hombro, flexo de codo, flexo de muñeca, dedos en garra, pulgar incluido en palma.

La retracción muscular a nivel articular puede producir deformación ortopédica, dolor e incluso luxación. Asimismo, puede dar lugar a deformación de la piel, aumento de zonas de apoyo con el consiguiente riesgo de escaras (como ocurre en caras internas de rodillas con aductores muy espásticos).

EVOLUCIÓN DE LA ESPASTICIDAD

La espasticidad es un fenómeno duradero y cambiante y se ve influenciada por múltiples factores.

Su evolución natural es hacia la cronicidad y se suele presentar de forma gradual durante los primeros meses de la lesión en el sistema nervioso central (SNC). En esta evolución va a darse una alteración de la elasticidad, plasticidad y viscosidad de los tejidos.

Cuando se alteran estas propiedades, se instaura una fibrosis del músculo y de las estructuras adyacentes, la contractura se hace fija, aparecen retracciones y deformidades osteoarticulares y/o dolor. Por tanto, el tratamiento debe ser lo más precoz posible, en los primeros estadios.

En algunos casos la espasticidad puede ser útil. Un miembro débil y flácido puede interferir con ciertas actividades diarias como la deambulación, vestirse, limpieza perineal, etc. La espasticidad da postura y tono a un miembro que puede así colaborar a soportar el peso del cuerpo, pero un tono excesivo puede interferir con las actividades y es entonces cuando debe ser tratada.

La espasticidad no es constante; se ve afectada por diversos factores: temperatura, esfuerzo, excitación, estrés, miedo, cambios de posición, bipedestación, movimientos voluntarios y tras ciertas estimulaciones nociceptivas, etc.

TRATAMIENTO FISIOTERAPÉUTICO DE LA ESPASTICIDAD

Ante un paciente con EM siempre hay que tener en cuenta que no sólo presenta unos déficit neuromotores, sino que puede tener además un conjunto de signos neuropsicológicos (cognitivos y sensoriales). Todo ello obliga a plantear de forma integral cualquier tipo de tratamiento. No se trata de valorar una mano o un

pie espástico, sino al paciente con un conjunto de déficit, donde el aspecto neuropsicológico puede interferir en el grado de participación por parte del paciente.

Por todo lo expuesto el tratamiento de la espasticidad debe ser individualizado y los objetivos han de consensuarse con el paciente y el cuidador, con unas expectativas realistas. La valoración y el tratamiento de la espasticidad deben hacerse desde unidades especializadas en su tratamiento, requiriendo el trabajo de un equipo inter y multidisciplinario, donde se trabaja de forma coordinada.

Desde el punto de vista de la fisioterapia, el tratamiento fisioterápico debe iniciarse precozmente con el fin de prevenir la aparición de espasticidad o disminuir su intensidad. Los objetivos desde la fisioterapia son los siguientes:

- Mejorar la funcionalidad.
- Prevenir y tratar las complicaciones musculoesqueléticas (contracturas-sluxaciones) y ortopédicas.
- Instaurar la marcha.
- Conseguir una correcta alineación postural en decúbito supino o lateral, sedestación, bipedestación o en la marcha (dependiendo del estadio del paciente).
- Evitar la aparición de úlceras por presión.
- Manejo de silla de ruedas.
- Transferencias.
- Disminuir el dolor.
- Facilitar los cuidados y actividades de la vida diaria, tales como la higiene, vestido y alimentación.

Todos estos objetivos tienen como finalidad mejorar la calidad de vida, el confort y evitar complicaciones derivadas de la espasticidad.

Técnicas fisioterapéuticas:

– **Inhibición del tono excesivo en cuanto sea posible:** Al paciente hay que enseñarle como inhibir la actividad refleja indeseable de los mecanismos reflejos liberados. Una incorrecta posición de la cabeza y el cuello puede originar los mecanismos reflejos posturales anormales por lo que habrá que evitarlas. El paciente tiene que ir desarrollando cierto control en la supresión del efecto de las actividades reflejas mediante determinadas posiciones tanto al principio del tratamiento cuando está en cama en los diferentes decúbitos, como más adelante en la sedestación y en la marcha.

– **Tratamiento postural:** Debe realizarse procurando preservar la máxima capacidad funcional. Ayudan a evitar las retracciones articulares que aparecen como consecuencia de la espasticidad.

– Cinesiterapia:

a) Movilizaciones articulares: previenen las complicaciones ortopédicas (osificaciones de partes blandas en torno a las articulaciones, en ocasiones tan exten-

sas, que limitan enormemente el recorrido articular).

b) Estiramientos de la musculatura espástica: parecen ser la opción más defendida. La aplicación pasiva puede ser rápida (manual) y con efectos facilitadores. La duración del tiempo de influencia en el tono muscular oscila entre 30 min. y 6 h; o bien lenta (yesos, ortesis, férulas, ayudas técnicas, etc.) que permiten mantener la posición y el estiramiento de los músculos espásticos durante períodos prolongados.

c) Técnicas de facilitación neuromuscular: facilitan el movimiento voluntario (patrones de movimiento normales), inhibiendo la espasticidad. Existen diferentes técnicas: de Bobath, de Rabat, de Brunnstrom, Kabat, Vojta, Rood, Phelps, Plum, Perfetti, Le Métayer, etc.

– **Inhibición de los reflejos tónicos anormales** por reducción o estabilización de la hipertonía.

– **Facilitación de reflejos posturales normales** de

TÉCNICAS DE FACILITACIÓN NEUROMUSCULAR

Método Bobath: enfatiza los patrones reflejos de inhibición de la actividad, el desarrollo de reacciones de enderezamiento y equilibrio, el uso clave de puntos control y los peligros del esfuerzo volitivo intenso de algunos pacientes, ya que se pueden desarrollar patrones anormales y la aparición de reacciones asociadas indeseables que pueden hacer retroceder la correcta evolución del paciente.

Brunnstrom: utiliza los esquemas de movimiento primitivos (especialmente sinergias de flexión y extensión) mediante estimulaciones propio y exteroceptivas.

Método Rood: se basa en los hechos fisiológicos conocidos de que las unidades esquelomotoras con diferentes perfiles enzimáticos juegan distinto papel en el control tanto de la postura como del movimiento, y de qué forma la entrada aferente puede influenciar sobre los diferentes controles de éstas en el sistema nervioso central.

Técnica de Kabat: es también conocida como el método de facilitación neuromuscular propioceptiva. Esta técnica es conocida y trabajada a través de las diagonales de Kabat, patrones de movimiento en los cuales los componentes del mismo (rotación interna o externa, flexión o extensión, aproximación o separación) determinan de forma evidente que musculatura está interviniendo en dicha diagonal.

Vojta: consiste en desencadenar dos mecanismos automáticos de locomoción, que están programados en el SNC de todo ser humano: la reptación y el volteo reflejo. A partir determinadas posturas (boca arriba, de lado y boca abajo) se provoca un pequeño estímulo de presión en determinados puntos del cuerpo (zonas de estimulación), sin dar al paciente ninguna orden verbal. El cerebro reacciona con una respuesta motora global, pero diferenciada, en todo el cuerpo, que incluye a todos los músculos y articulaciones.



enderezamiento y equilibrio con progresión hacia una actividad funcional normal.

– **Equilibrio y marcha:** La bipedestación tiene efectos positivos en miembros inferiores, disminuyendo el tono muscular y los espasmos. El entrenamiento repetitivo del patrón de marcha, con soporte parcial del peso del cuerpo (Treadmill), ofrece ventajas comprobadas en la reeducación del mecanismo de marcha del paciente espástico.

– **Crioterapia:** Parece ser que la estimulación de los termorreceptores puede inhibir las neuronas que desencadenan espasticidad. La aplicación puede ser local (bolsas de gel frío) o general en bañera. La aplicación es de 15-30 min. y el efecto obtenido se mantiene varias horas.

– **Electroestimulación:** Controvertida, aunque parece confirmarse que tiene una eficacia temporal (2-24 h). Las más conocidas son: estimulación eléctrica funcional (FES), estimulación eléctrica repetitiva (RES) y estimulación nerviosa transcutánea (TENS).

– **Biorregulación (biofeedback):** Se busca el control voluntario consciente de la espasticidad. Se utiliza un electromiógrafo para distinguir entre la contracción voluntaria y espástica. Se aplican electrodos en los músculos a controlar y mediante información visual (pantalla) o auditiva (altavoz) el paciente reconoce el movimiento útil.

– **Hidroterapia:** Por inmersión en bañera o piscina, tiene un efecto beneficioso tanto objetivo como subjetivo. Facilita también la rehabilitación de los movimientos coordinados.

– **Fortalecimiento de antagonistas.**

– **Reeducación de las actividades** de la vida diaria.

– **Adaptaciones** del domicilio.

Los siguientes consejos pueden resultar útiles para los pacientes con Esclerosis Múltiple:

1. Evite posiciones que causen o empeoren la espasticidad.
2. Los ejercicios lentos ayudan a estirar los músculos y alcanzar la máxima amplitud articular.
3. Tome en cuenta que mover un músculo espástico a una nueva posición puede causar más espasticidad. Si esto ocurre, deje pasar algunos minutos para que los músculos descansen.
4. Mientras hace ejercicios, trate de mantener la cabeza recta (no inclinada a un lado).
5. Si usa algún medicamento antiespástico, haga los ejercicios aproximadamente una hora después de haberlo tomado.
6. Compruebe frecuentemente la dosis del medicamento anti-espástico, debido a las fluctuaciones en la severidad de la espasticidad.
7. Pueden ocurrir cambios repentinos de la espasticidad cuando se contraen infecciones, se producen llagas o ulceraciones de la piel, o incluso por usar zapatos o ropas demasiado ajustadas.

CONCLUSIONES

La espasticidad puede diagnosticarse y tratarse en forma efectiva para minimizar el daño, discapacidad, la pérdida de participación social, y la calidad de vida afectada, por lo que es de suma importancia la actuación precoz multidisciplinar donde la fisioterapia desempeña un papel fundamental en el tratamiento de la misma.

Bibliografía

- Downie, Patricia A. Neurología para fisioterapeutas, 4ª edición. Ed. Médica Panamericana. 2001.
- P.M. Davies, Pasos a seguir: Tratamiento integrado de pacientes con hemiplejía, 2ª edición. Editorial Médica Panamericana.
- Stokes María, Fisioterapia en la Rehabilitación Neurológica. Ed. Elsevier.2006.
- <http://www.discapacidadonline.com/esclerosis-multiple-espasticidad.html>
- http://escuela.med.puc.cl/publ/cuadernos/cuadernos_92/pub_13_92.html
- http://www.fundacionborjasanchez.org/upload/documentos/20110907150632.guia_del_tratamiento_integral_de_la_espasticidad
- <http://www.bago.com/BagoArg/Biblio/traumaweb174.htm>
- http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-fis/fisioterapia_y_espasticidad.pdf
- http://www.emsevilla.es/index.php?option=com_content&task=view&id=1809&Itemid=61

PROPIOCEPCIÓN

ALMUDENA RAMÍREZ CABRALES
CRISTINA SÁNCHEZ PALACIOS

Fisioterapeutas de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM).

El trabajo propioceptivo está indicado principalmente en lesiones músculo-esqueléticas, pero en realidad puede utilizarse en cualquier campo de la Fisioterapia. Resulta especialmente útil en enfermedades neurológicas, como por ejemplo la patología que nos concierne, la Esclerosis Múltiple, ya que al estar trabajando sobre receptores nerviosos mejoramos la transmisión de los impulsos al Sistema Nervioso Central.

La propiocepción es la capacidad de nuestro organismo de ubicar la posición de un determinado segmento corporal en el espacio en todo momento. Es la capacidad que tenemos de conocer nuestra postura con los ojos cerrados.

Las dos cualidades que definen una buena propiocepción son: que sea ajustada (ser conscientes de las variaciones más finas de la posición) y que sea rápida

(poder obtener esta información en movimientos con gran aceleración).

Lo que conocemos como trabajo propioceptivo debería llamarse en realidad **Reeducación Sensitiva Perceptiva-motriz**; es un término más completo. Este concepto intenta poner en marcha a nivel del córtex cerebral tres conceptos: sensación, percepción y respuesta motora. Se trata de mejorar y/o



adquirir “programas” destinados a estabilizar la función, a restaurarla y/o a prevenir la recidiva de las lesiones.

BASES FISIOLÓGICAS

La coordinación postural y de movimiento depende de la actividad de distintos receptores del aparato locomotor, los propioceptores.

Podemos decir que los propioceptores forman parte de un mecanismo de control de la ejecución del movimiento. Es un proceso subconsciente y muy rápido que lo realizamos de forma refleja.

El sistema propioceptivo está compuesto por una serie de receptores nerviosos que se encuentran localizados especialmente en músculos, tendones, ligamentos y cápsulas articulares. Se encarga de detectar mensajes de tensión, posición, equilibrio, movimiento, presión interna y externa, etc. y de poner en movimiento circuitos aferentes los cuales, tras pasar por la médula, estimulan a neuronas motoras, que siguiendo un circuito eferente facilitan de manera refleja o automática, contracciones musculares. A posteriori el cerebro es informado.

Si la contracción fuera voluntaria, no se estimularían ni los circuitos automáticos, ni los reflejos, debido a que primero se informaría al cerebro y este enviaría su orden, exclusivamente a la musculatura voluntaria y consciente.

Vamos a intentar explicar su funcionamiento de una forma lo más simplificada posible, aunque en realidad es un mecanismo muy complejo que depende de una gran cantidad de vías nerviosas.

El análisis del mensaje propioceptivo se hace a dos niveles: uno medular y otro central. Los mensajes propioceptivos son vehiculizados por fibras de

grueso calibre. Las vías aferentes hacen sinapsis en el asta dorsal de la médula espinal y de allí pasan directamente o por medio de las interneuronas a las neuronas alfa y gamma, las cuales controlan la información proveniente de la periferia. La información aferente también es procesada y modulada en otros centros de control en el sistema nervioso central, como son el cerebelo y la corteza. Este proceso es subconsciente y muy rápido, y se realiza de forma refleja.

Existen tres tipos de **motricidad**:

- Motricidad refleja.
- Motricidad automática.
- Motricidad voluntaria.

Y a su vez, existen tres clases de **acciones**:

- Acción refleja.
- Acción aprendida.
- Acción voluntaria.

Tras un período de lesión es necesario el trabajo y la integración de estos tres niveles para proporcionar un estado coordinado, armónico y totalmente funcional.

Los centros que controlan la información proveniente de la periferia son:

La médula espinal. La podríamos definir como el centro reflejo.

El cerebelo. Es el encargado de la movilidad automática, y realiza dos misiones principales, por un lado coordina los movimientos, permite que estos se efectúen de una manera armónica y eficaz; y por otro contribuye al sistema de equilibrio.

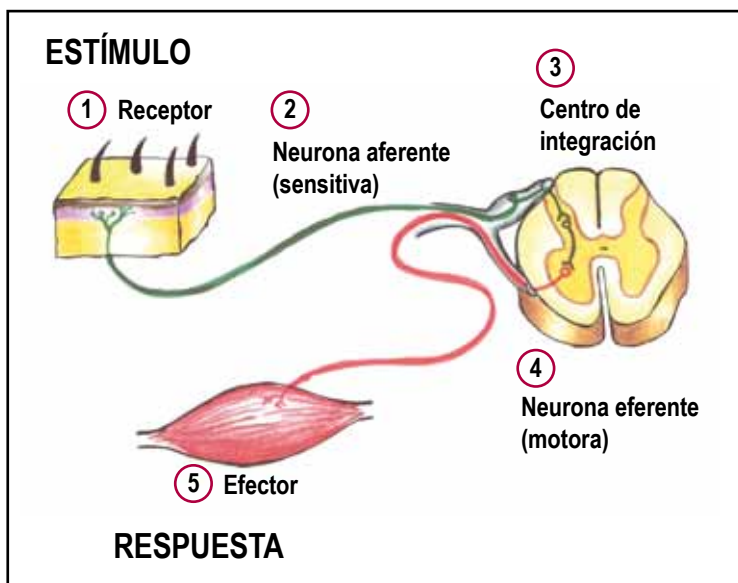
El cerebro. Básicamente contiene nuestra memoria, todos los estímulos pasan por el cerebro, controla las funciones voluntarias y las involuntarias.

La forma más simple de control del sistema motor es el reflejo. Podemos decir que un reflejo es una respuesta involuntaria y súbita a un estímulo, que depende de la integridad del arco reflejo. Los componentes de un arco reflejo son los siguientes:

- Estímulo.
- Receptor.
- Neurona sensitiva (aferente).
- Centro integrador.
- Neurona motora (eferente).
- Efector.

En la motricidad refleja, el estímulo siempre debe preceder a la acción, por lo tanto, para trabajar propioceptivamente, se provocarán estímulos externos que originarán reacciones musculares, dejando de esta manera de lado, las contracciones musculares provocadas por órdenes motoras centrales, de origen cortical.

Nuestro organismo dispone de unas terminaciones nerviosas (detectores o receptores), especializadas



La forma más simple de control del sistema motor es el reflejo.

en recibir estímulos que una vez captados, se transmiten y dirigen al S.N.C.

De estas terminaciones existen tres tipos:

1. INTEROCEPTORES

Son los encargados de recibir sensaciones viscerales, que parten de fuentes internas del cuerpo, como el hambre, la sed y los dolores viscerales. Están ubicados en los vasos sanguíneos y en las vísceras.

2. PROPIOCEPTORES

Están situados en músculos, tendones, ligamentos y articulaciones. Existen tres categorías de receptores propioceptivos: musculares, articulares y vestibulares.

2.1. Propioceptores musculares: el músculo, es en sí mismo, un órgano receptor, ya que el tejido muscular está sometido a la atracción antigravedad, además de a los estímulos extero-propioceptivos debidos al aplastamiento por el peso. Por lo tanto el músculo estriado no es solamente un órgano contráctil, sino que posee estructuras sensibles, con dos tipos de receptores (los dos sensibles al estímulo de estiramiento):

Huso muscular: está situado dentro de la estructura del músculo. Mide la longitud (grado de estiramiento) del músculo, el grado de estimulación mecánica y la velocidad con que se aplica el estiramiento y manda la información al SNC. Su "función clásica" sería la inhibición (relajación) de la musculatura antagonista al movimiento producido para que el movimiento se pueda realizar de forma eficaz.

La información que mandan los husos musculares al sistema nervioso central hace también que se estimule la musculatura sinérgica al músculo activado ayudando a una mejor contracción.

Ante velocidades muy elevadas de incremento de la longitud muscular, los husos proporcionan información al sistema nervioso central que se traduce en una contracción refleja del músculo denominada reflejo miotático o de estiramiento, que sería un reflejo de protección ante un estiramiento brusco o excesivo (ejemplo: ante la inversión brusca de tobillo, hace que se contraigan los peroneos laterales como mecanismo eversor de defensa, disminuyendo el riesgo de producir lesiones por distensión ligamentaria).

Los husos neuromusculares, tienen captosres estáticos y dinámicos, que trabajan constantemente en sociedad con los receptores articulares.

Órgano de Golgi: son receptores localizados en el colágeno de la unión miotendinosa. Se encargan de medir la tensión desarrollada por el músculo. Fundamentalmente, se activan cuando se produce una tensión peligrosa (extremadamente fuerte) en el complejo músculo-tendinoso, sobre todo si es de forma "activa" (generada por el sujeto y no por factores externos). Sería un reflejo de protección ante excesos de tensión en las fibras músculo-tendinosas que se manifiesta en una relajación de las fibras musculares. Se pondría en marcha el reflejo miotático inverso.

Al contrario que con el huso muscular, cuya respuesta es inmediata, los órganos de Golgi necesitan un período de estimulación, de entre 6 - 8 segundos para que se produzca la relajación muscular.

2.2. Propioceptores articulares: son receptores situados en las estructuras cápsulo-ligamentarias de las articulaciones. Existen cuatro tipos de receptores:

Receptores Tipo I: se encuentran en las cápsulas articulares, sobre todo en las capas superficiales. Son activos a la vez, en reposo y durante el movimiento, tie-



nen un umbral de activación bajo y se adaptan lentamente. Estos receptores envían a la vez mensajes estáticos y dinámicos.

Receptores Tipo II: se encuentran en las cápsulas articulares, particularmente en las capas profundas. Estos receptores, concentrados sobre todo lateralmente, son muy numerosos en las articulaciones distales (muñeca y tobillo), y son activos al inicio y al final del movimiento.

Receptores Tipo III: se encuentran en mayor número, en los ligamentos laterales de las articulaciones periféricas, en las articulaciones interfacetarias de la columna, y en los ligamentos longitudinales e interespinosos de la columna. No se encuentran en el cuello. Están inactivos cuando la articulación está en reposo y sólo responden a la movilización o a la tracción longitudinal.

Receptores Tipo IV: estos receptores no deben estimularse jamás. Tan solo son activados por el dolor, envían exclusivamente mensajes nociocéptivos, y son el origen de sensaciones álgicas producidas por fenómenos mecánicos o químicos.

LA VISTA ES CAPAZ DE MODULAR LA ACTIVIDAD MOTRIZ E INTERPRETAR LA IMAGEN. POR LO TANTO EL CONTROL VISUAL ES INDISPENSABLE EN LA REALIZACIÓN DE GESTOS PRECISOS O COMPLEJOS, YA QUE TIENE LA CAPACIDAD DE ANTICIPAR RESPUESTAS MOTRICES

2.3. Propioceptores vestibulares: el vestíbulo es un órgano situado en el oído interno y comprende dos tipos de receptores:

Un receptor estático: el utrículo y el sáculo. Sensibles a las posiciones mantenidas por mucho tiempo de la cabeza.

Un receptor dinámico: los canales semicirculares. Sensibles a los desplazamientos de la cabeza en el espacio.

3. EXTEROCEPTORES

Son los encargados de recibir las sensaciones que provienen del exterior, tales como el tacto, el dolor, la temperatura, la visión y la audición.

3.1. Información visual: la vista es capaz de modular la actividad motriz e interpretar la imagen. Por lo tanto el control visual es indispensable en la realización de gestos precisos o complejos, ya que tiene la capacidad de anticipar respuestas motrices, mediante el análisis de la situación. La información visual, también contribuye, al mantenimiento del equilibrio por la tensión relativa entre los músculos óculo-motores, que actúan sobre las motoneuronas, innervando los músculos de la nuca.

3.2. Información auditiva: la percepción auditiva modula la actividad motriz, debido al reconocimiento del sonido y de su intensidad.

3.3. Información táctil: la piel detecta las diferencias de presión en un punto determinado y las variaciones térmicas y topográficas de este punto. En la piel, existen tres tipos de receptores cutáneos de naturaleza variable, y que dependen del tipo de sensibilidad que detectan. Estos son: mecanorreceptores, termorreceptores y nociceptores.

3.3.1. Mecanorreceptores: hay cuatro tipos de mecanorreceptores en la piel, con distintos tamaños de campo y distinta velocidad de adaptación:

Merkel: son receptores de campo pequeño y de adaptación lenta. Indican con mucha precisión la localización de la presión sobre la piel. Por ejemplo, un ciego leyendo Braille utiliza principalmente estos receptores, que le indican con exactitud la posición de los relieves en contacto con la piel de los dedos.

Meissner: son receptores de campo relativamente pequeño, aunque más grande que el de los receptores de Merkel, y de adaptación relativamente rápida, aunque no tan rápida como la de los receptores de Pacini. No son tan precisos en indicar la posición del estímulo como los receptores de Merkel, pero resaltan los cambios rápidos de presión. Por ejemplo, cuando se palpa un objeto, los receptores de Meissner resaltan la presencia de aristas agudas, mientras que las superficies de curvatura suave no estimulan a estos receptores.

Pacini: son receptores de campo grande y adaptación muy rápida. Tienen poca precisión para indicar la localización del estímulo, pero responden a vibraciones de alta frecuencia. Por ejemplo, cuando el bastón de un ciego choca con un obstáculo se producen vibraciones que se transmiten por el bastón y que el ciego detecta con estos receptores.

Ruffini: son de campo grande y adaptación lenta. Sirven para detectar campos amplios de presión sobre la piel, por ejemplo el peso de un objeto apoyado sobre la piel.

Al igual que los propioceptores articulares, la concentración de mecanorreceptores contenidos en la piel, en el tejido subcutáneo y en los músculos, disminuyen con las inmovilizaciones. También las informaciones captadas por los receptores cutáneos plantares están disminuidas al llevar zapatos.

Como curiosidad añadiré, que las contenciones elásticas en rodilla, tobillo, etc., cumplen una acción de seguridad y un control exteroceptivo basado en la tensión cutánea. Esta compresión permanente de la cápsula, mantiene las aferencias en actividad y de esta forma, la tensión muscular alrededor de la articulación, está

elevada. Como resultado, se obtiene una sensación de buena puesta en guardia.

3.3.2. Termorreceptores: son terminaciones nerviosas libres que se encargan de detectar las variaciones de la temperatura.

3.3.3. Nociceptores: son receptores que codifican y procesan los estímulos potencialmente dañinos para los tejidos. Son receptores que detectan el dolor.

GENERALIDADES DEL EJERCICIO PROPIOCEPTIVO

El sistema propioceptivo constituye una fuente de información somatosensorial a la hora de mantener posiciones, realizar movimientos normales o aprender nuevos, por eso cuando sufrimos una lesión articular, el sistema propioceptivo se deteriora produciéndose un déficit en la información propioceptiva que le llega al sujeto. De esta forma, esa persona es más propensa a sufrir otra lesión. Este sistema puede entrenarse a través de ejercicios específicos para responder con mayor eficacia de forma que nos ayuda a mejorar la fuerza, coordinación, equilibrio y tiempo de reacción.

A pesar de tratarse de un sistema automático, siempre hay posibilidad de fallo en la respuesta, ya sea porque la agresión fue demasiado brusca o intensa (una distensión al caer de un salto, por ejemplo), o porque nuestro sistema propioceptivo no estaba alerta en ese preciso instante. Hay diversos factores que pueden influir en el mal funcionamiento de este sistema, como el cansancio, la temperatura o la utilización de dispositivos de protección externos (como una rodillera o una tobillera). Éstos engañan a nuestro cerebro simulando una falsa sensación de protección y hacen que nuestros receptores propioceptivos se vuelvan “vagos” y no sepan responder ante una agresión.

A través del entrenamiento propioceptivo, el paciente aprende a sacar ventajas de los mecanismos reflejos, mejorando los estímulos facilitadores aumentando el rendimiento y disminuyendo las inhibiciones que lo reducen. Así, reflejos como el de estiramiento, que pueden aparecer ante una situación inesperada (por ejemplo, perder el equilibrio) se pueden manifestar de forma correcta (ayudan a recuperar la postura) o incorrecta (provocar un desequilibrio mayor). Con el entrenamiento propioceptivo, los reflejos básicos incorrectos tienden a eliminarse para optimizar la respuesta.

TRATAMIENTO

El objetivo del tratamiento es reeducar al sistema propioceptivo utilizando estímulos que desencadenen una actividad en los propioceptores, a través de los exteroceptores cutáneos, visuales y auditivos.

Podemos decir que la fisioterapia persigue 2 obje-

tivos generales cuando trabajamos el sistema propioceptivo ó como dijimos en la introducción utilizando el término más completo, para conseguir la reeducación sensitiva perceptiva motriz podemos trabajar a dos niveles:

1. Terapéutico: reeducación propiamente dicha, en la que trabajaremos todas las estructuras lesionadas.

2. Prevención: educación para prevenir la recidiva y mejorar la función.

No existe una prueba específica para evaluar la propiocepción como la hay para la evaluación de otras cualidades físicas.

Para trabajar el Sistema Propioceptivo, la Fisioterapia cuenta con multitud de técnicas muy simples pero muy eficaces. Realizaremos una progresión en cuanto a dificultades, comenzaremos por actividades de equilibrio estático, equilibrio dinámico y para finalmente, avanzar a la coordinación y el entrenamiento de la agilidad.

En consulta el material utilizado para el entrenamiento propioceptivo consta de elementos básicos tales como pelotas de diferentes tamaños, platos inestables, colchonetas, trampolines, tabla de Bohler, que ofrecen gran cantidad de posibilidades, pero que pueden ser sustituidos por cualquier instrumento casero (cojines, arena, etc.). Cualquier objeto que permita desarrollar ejercicios de equilibrio, coordinación y orientación, combinados con estiramientos de músculos y tendones. El estiramiento pone la musculatura en óptimas condiciones para estimular los propioceptores, además de propiciar el trabajo de los músculos debilitados.

Existe una progresión mínimamente razonable en la reeducación del sistema propioceptivo; en una primera fase se empezaría por la realización de un drenaje venoso que nos prepararía el segmento a tratar desde un punto de vista vascular y exteroceptivo. Seguiremos por ejercicios de estimulación táctil, para pasar más adelante a estímulos de presión. Iniciaremos ejercicios en cadena cinética abierta, dentro de ésta aumentaremos la dificultad cambiando la posición del paciente; en una segunda fase iniciaremos ejercicios en cadena cinética cerrada con carga parcial, en decúbito, sedestación, en bipedestación con apoyo bipodal y finalizando con apoyo monopodal.

Para aumentar la dificultad de los ejercicios podemos seguir algunas de las pautas siguientes:

– Activar los reflejos neuromusculares para mantener el equilibrio utilizando las nuevas tecnologías como pueden ser las plataformas vibratorias ó la wii.

– Demandar una mayor tensión de la musculatura a través de la utilización de elementos como tobilleras lastradas, elásticos (therabands) de diferentes resistencias, mancuernas, barras con peso.

– Disminuir la base de apoyo: pasar de apoyo bipodal a

unipodal, apoyarnos solamente sobre una parte del pie (talón, punta, externa e interna).

– Utilizar superficies de apoyo irregulares: pie sobre pelota o balón de espuma, colchonetas de diferentes grosores, tableros y platos basculantes, cojines de aire...

– Restringir la información que llega a través de otros sistemas para centrarnos en los propioceptores. Por ejemplo, podemos comenzar los ejercicios delante de un espejo para ayudarnos del sistema visual, después pasamos a realizar los ejercicios sin mirar al espejo y, por último, cerramos los ojos para restringir las aferencias del sistema visual.

Para recuperar la coordinación, la armonía y el equilibrio funcional, debería añadirse siempre, el trabajo dinámico. En el trabajo dinámico, los músculos largos poliarticulares, inducen el movimiento y los músculos cortos, fijan y ajustan la articulación. Siendo el trabajo de ambos, conjunto y simultáneo.



CONCLUSIONES

El movimiento normal requiere la correcta integración entre la información sensitiva procedente de los receptores artrocinéticos (músculos, tendones, ligamentos y cápsulas articulares) y exteroceptores (piel), el sistema nervioso central y la musculatura esquelética como órgano efector de la respuesta motora.

El funcionamiento anormal de alguno de estos componentes dará como resultado un movimiento desorganizado, es decir, una pérdida de la integración del movimiento. De ahí la importancia de restablecer la función del sistema propioceptivo en nuestros pacientes de Esclerosis Múltiple.

Para la realización de un programa de reeducación sensitiva perceptiva motriz será necesaria una personalización de la pauta de tratamiento, teniendo en cuenta las sollicitaciones a las que el individuo está sometido, es decir, según las actividades del paciente en su vida diaria.

Bibliografía

Häfelinger, Ulla; Schuba, Violetta. Coordinación y entrenamiento propioceptivo. Septiembre 2010.

Morin, G. Fisiología del sistema nervioso central (3ª edición). Ed. Masson, París, 1979.

-www.wikipedia.org

www.efisioterapia.net (artículos: Ejercicios de propiocepción para la mejora de la estabilidad de la rodilla y Propiocepción: Introducción teórica. Autor: Francisco Tarantino Ruiz).

www.uclm.es/profesorado/jmfernandez/

tecnicasespecialesdefisioterapia.blogspot.com.es (reeducación sensitiva perceptiva motriz).

kinesioterapiafisica.blogspot.com (centros de integración para el control de la postura el tono y el movimiento).

www.tral.net (artículo: Reeducación propioceptiva, globalidad y TRAL. Autor: Pedro de Antolín).

www.fisaude.com (artículo: El trabajo propioceptivo fundamental para la completa recuperación de lesiones).

www.luisbernal.com

SEGURO DE INVALIDEZ ABSOLUTA PARA HIPOTECAS Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

CARMEN FÁTIMA RUIZ RODRÍGUEZ

Departamento Jurídico de FEDEMA.

Las aseguradoras suelen oponer la preexistencia de enfermedades o su ocultación por el asegurado, para eludir el pago de las indemnizaciones.

En el marco de la contratación de un préstamo, es práctica habitual e indubitada que una entidad de crédito exija al prestatario la contratación simultánea de un seguro de vida/amortización del préstamo, hasta el punto de que la suscripción de éste supedita la concesión de aquél. Esta exigencia se extiende al hecho de que la contratación de ese seguro con una compañía aseguradora que pertenece al mismo grupo empresarial que la entidad de crédito, circunstancias que, unidas a la necesidad del cliente de obtener esa financiación (bien sea por las condiciones ventajosas que le ofertan, por la premura temporal con que normalmente se afronta la contratación de ese préstamo, o bien simplemente porque siempre ha contratado con la misma sucursal,...) conllevan que el mismo se vea abocado a suscribir dicho seguro.

En ese contexto, estos seguros de amortización/vida de un préstamo o crédito que las entidades de crédito obligan a suscribir al cliente como condición necesaria para concederle una operación crediticia y para cubrir el riesgo de fallecimiento o invalidez, pueden, y de hecho así se da en la práctica, convertirse en papel mojado cuando ocurre el siniestro, es decir, cuando fallece el titular o cuando sobreviene la situación de incapacidad o invalidez prevista en la póliza.

Con anterioridad a la firma de este seguro, la compañía aseguradora exige no sólo rellenar un formulario con preguntas que aclaran la salud del asegurado, sino que hace las veces de una declaración jurada de la salud de éste, lo que nos impide ocultar cualquier enfermedad demostrable, en ese caso la póliza queda desestimada y anulada por la compañía y en caso de fallecimiento o invalidez no se abonarán las cantidades previstas.

En el caso de afectados de Esclerosis Múltiple cobra especial relevancia este hecho, ya que las compañías utilizan como excusa para no indemnizar al afectado, el hecho de que anteriormente a la suscripción del se-

guro haya habido episodios en los que se pueda prever la existencia de la enfermedad, con independencia de que no haya sido diagnosticada hasta después de suscribir la póliza.

Frente a ello debemos saber, que los documentos que exigen las Compañías para el pago de la indemnización son el informe médico de diagnóstico, así como la declaración de incapacidad permanente absoluta, por tanto, si el diagnóstico se produce tras la suscripción del seguro hipotecario y se obtiene la declaración de incapacidad permanente absoluta, el afectado tiene derecho al cobro de la indemnización que corresponda por tal concepto en la póliza suscrita. Todo ello con independencia de que anteriormente se tengan antecedentes clínicos, siempre y cuando los mismos no hayan supuesto un diagnóstico de Esclerosis Múltiple anterior al seguro.

Desde FEDEMA se han llevado a cabo muchas reclamaciones en este sentido, con éxito para nuestros afectados. Por este motivo, hacemos un llamamiento a que quienes se encuentren en la situación de que tras suscribir un seguro de invalidez absoluta al concertar una hipoteca, le hayan diagnosticado Esclerosis Múltiple y haya obtenido la invalidez absoluta, para que se pongan en contacto con nuestro Departamento Jurídico con el fin de que desde el mismo se gestione el cobro de la indemnización correspondiente, que en ocasiones llega a ser el abono completo de la hipoteca.

Éste es un derecho que tenemos, pero que en ocasiones desconocemos, y que en otras, se intenta por parte de las aseguradoras, que no se haga efectivo poniendo como excusa que la enfermedad es anterior al seguro, pero insistimos en que lo que tiene que ser posterior es el diagnóstico, no la enfermedad, que puede llevar latente muchos años, y que ello no impide que tengamos derecho al cobro de la indemnización que nos corresponda.

TRABAJO Y EM

REYES VALDÉS PACHECO

Psicóloga de FEDEMA.



Ante el diagnóstico de Esclerosis Múltiple (EM), aparecen multitud de dudas, incertidumbre, miedos y pensamientos, en ocasiones, catastrofistas. Estos abarcan todos los aspectos de la vida de la persona afectada, personal, familiar, laboral, psicológico y social. El dar contestación a preguntas como, ¿Qué va a pasar ahora?, ¿Qué voy a hacer con mi vida?, se hace con frecuencia, difícil.

Lo primero a tener en cuenta, es que la Esclerosis Múltiple suele aparecer entre los 20-50 años, es decir, cuando se están iniciando los primeros proyectos vitales, que pueden verse modificados en diferente medida dependiendo del desarrollo de la enfermedad.

Centrándonos en el aspecto laboral, la pregunta a

contestar sería, ¿podré trabajar o seguir trabajando con Esclerosis Múltiple?, a esta pregunta cada persona deberá responder de forma individual, no hay ninguna regla fija a seguir, ya que la EM es una enfermedad muy variable y de evolución diferente de una persona a otra, incluso en la misma persona en distintos momentos de su vida. Por lo que hay que evaluar cada situación personal y considerar cual es la mejor decisión a tomar, teniendo en cuenta que el momento del diagnóstico no es el mejor para ello, ya que se necesita un tiempo para procesar y reflexionar sobre la nueva situación y los cambios que se han presentado o se puedan presentar. En este punto el desánimo y la desorientación son frecuentes, por lo que no es el momento de tomar decisiones que

pueden ser cruciales y afectar al futuro y puede no decidirse de la forma más conveniente. Si la decisión a tomar no es tras el diagnóstico sino ante cambios en la evolución de la enfermedad, siempre se deben tener presente todas las variables y pensar en lo mejor para la persona afectada.

En general, para la mayoría de las personas, ya sean activas laboralmente o no, el trabajo es uno de los aspectos que conforman la identidad personal, produce sentimientos de utilidad y facilita la interacción social.

Por lo que si la persona lo desea y la enfermedad se lo permite, no hay ningún motivo para que la mayor parte de las personas afectadas de EM continúen trabajando, ya que el diagnóstico de la misma no implica irremediamente incapacidad laboral.

Dependiendo de la edad de aparición de la EM, la persona afectada se encontrará en una situación u otra. Si es más joven quizás está estudiando y se plantea si seguir y acabar sus estudios o dejarlos. Lo mejor es continuarlos porque es la forma de acceder al mercado laboral. Puede que el desánimo aparezca y el terminar los estudios se haga cuesta arriba en determinados momentos por la situación personal o por el estado físico en el que se encuentre, pero siempre que se pueda, debe seguir formándose, pidiendo ayuda cuando sea necesario.

Cuando la persona afectada ya está trabajando y decide continuar haciéndolo, puede que no necesite cambiar en modo alguno sus funciones o su ambiente laboral. En otras ocasiones, pueden ser necesarios algunos cambios, ya sean adaptaciones físicas del espacio donde realiza el trabajo o de las funciones en sí del mismo.

Este tipo de cambios puede generar en el/la afectado/a ansiedad, miedo a perder su trabajo, a no ser comprendido por sus superiores o compañeros, ya que algunos síntomas de la EM no son muy visibles (por ejemplo, la fatiga crónica), a no saber si podrá cumplir con sus obligaciones, etc. Todas estas dudas y sentimientos son lógicos y normales.

Las adaptaciones van a depender de la persona y de cada momento, no hay un trabajo ideal para un afectado/a de EM, si bien es verdad que siendo la fatiga, la falta de equilibrio, problemas de movilidad... síntomas habituales, aquellos que no requieran mucho esfuerzo físico o que puedan realizarse la mayor parte del tiempo sentados, pueden resultar más adecuados. Otra opción sería tener la posibilidad de hacer descansos cada cierto tiempo o de reducir la jornada laboral. Por lo que se pueden dar diferentes soluciones cuando se necesite adaptar el puesto de trabajo, pero como hemos dicho, siempre teniendo en cuenta las características propias de la situación

en ese momento y, por supuesto, las necesidades de cada persona, conociendo cuales son las capacidades que se tienen para no provocar un sobreesfuerzo que aumentaría en cansancio y con ello el estrés y la aparición de sentimientos negativos. Así la persona deberá identificar sus posibilidades y hasta donde es capaz de llegar.

PUEDA QUE EL DESÁNIMO APAREZCA Y EL TERMINAR LOS ESTUDIOS SE HAGA CUESTA ARRIBA EN DETERMINADOS MOMENTOS POR LA SITUACIÓN PERSONAL O POR EL ESTADO FÍSICO EN EL QUE SE ENCUENTRE, PERO SIEMPRE QUE SE PUEDA, DEBE SEGUIR FORMÁNDOSE, PIDIENDO AYUDA CUANDO SEA NECESARIO

Algunos consejos para "ahorrar energía" y que la jornada laboral sea más fácil de llevar, serían:

- Es imprescindible dormir y descansar todo lo que se necesite.
- Intentar no llegar cansado al trabajo, ya sea por haber realizado tareas antes o porque el camino al mismo sea complicado, se debe buscar la forma más cómoda y fácil.
- Pasar la mayor parte del tiempo sentado.
- No abusar, no realizar sobreesfuerzos e ir más allá de los límites.
- Pedir ayuda siempre que lo necesite.

Por lo tanto, después de todo lo expuesto, debemos concluir que se deben establecer prioridades que mejoren la calidad de vida del/la afectado/a y saber cual es la mejor decisión a tomar dependiendo del desarrollo de la enfermedad, es lo más importante. Lo más conveniente es adaptarse a cada momento, a la situación personal de cada persona afectada y a las circunstancias propias en cada aspecto de la vida, viviendo el presente con optimismo, ya que la mayoría de las personas con EM aprenden a vivir con ella, e incluso a sacar cosas positivas.



APLICACIÓN DEL IVA SUPERREDUCIDO A LAS ASOCIACIONES DE EM EN LA ADQUISICIÓN DE VEHÍCULOS PARA TRANSPORTE

CARMEN FÁTIMA RUIZ RODRÍGUEZ

Departamento Jurídico de FEDEMA.

El Gobierno, el 25 de Octubre de 2013 ha aprobado un Real Decreto, 828/2013, por el que se aprueba la aplicación de un tipo superreducido de IVA del (del 4%) para las personas o entidades que prestan servicios sociales, en el caso de compra de vehículos para transporte habitual de personas con movilidad reducida o con discapacidad en sillas de ruedas. Para ello ha sido necesaria la modificación del Reglamento del Impuesto sobre el Valor Añadido aprobado por el RD 1624/92 de 29 de diciembre.

En el artículo primero del referido Real Decreto, más concretamente en su apartado "Trece", se establece la modificación de los números 1 y 2 del apartado Dos del artículo 26 del Reglamento del IVA en el sentido de que se aplicará el IVA superreducido(4%) a la entrega, adquisición intracomunitaria o importación de los vehículos para el transporte de personas con movilidad reducida o para el transporte de personas con discapacidad en silla de ruedas. Es decir, que las Asociaciones de Esclerosis Múltiple se pueden beneficiar de esta medida para la adquisición del transporte.

Pero para que ello ocurra, deben de concurrir una serie de requisitos que son los que a continuación relacionamos:

a) Que hayan transcurrido al menos cuatro años desde la adquisición de otro vehículo en análoga condiciones. No obstante, este requisito no se exigirá en el supuesto de siniestro total de los vehículos, certificado por la entidad aseguradora o cuando se justifique la baja definitiva de los vehículos.

No se considerarán adquiridos en estas condiciones, los vehículos adquiridos para el transporte habitual de personas con discapacidad en silla de ruedas o con movilidad reducida, por las personas jurídicas o entidades que presten servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia a que se refiere la Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia, así como servicios sociales a que se refiere la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de minusválidos.

b) Que no sean objeto de una transmisión posterior por actos intervivos durante el plazo de cuatro años si-

guientes a la fecha de su adquisición, es decir, las entidades no podrán vender, ceder donar, etc., los vehículos adquiridos en estas circunstancias durante los cuatro años posteriores a su adquisición.

c) Para poder beneficiarse de esta medida se requiere el previo reconocimiento del derecho a esta adquisición por parte del Agencia Estatal de Administración Tributaria. Este reconocimiento debe iniciarse mediante solicitud y el reconocimiento surtirá efecto desde la fecha de la misma.

d) Se debe así mismo acreditar que el destino del vehículo es el transporte habitual de personas con discapacidad en silla de ruedas o con movilidad reducida. Para nuestras entidades, el medio de prueba es, que las mismas estén desarrollando actividades de asistencia a personas con discapacidad o, en su caso, que cuenten dentro de su plantilla con trabajadores con discapacidad contratados que a utilizar habitualmente el vehículo.

La discapacidad o la movilidad reducida se deberán acreditar mediante certificado o resolución expedido por el Centro de Valoración y Orientación.

A tales efectos se considerarán afectados por una discapacidad igual o superior al 33 por ciento:

a) Los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente total, absoluta o de gran invalidez.

b) Los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o retiro por incapacidad permanente total, absoluta o de gran invalidez.

c) Cuando se trate de personas con discapacidad cuya incapacidad sea declarada judicialmente. En este caso, la discapacidad acreditada será del 65 por ciento aunque no alcance dicho grado.

Así mismo se considerarán personas con movilidad reducida:

a) Las personas ciegas o con deficiencia visual y en todo caso, las afiliadas a la ONCE que acrediten su pertenencia a la misma mediante el correspondiente certificado.

b) Los titulares de la tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad emitidas por la Junta de Andalucía.

La aplicación del IVA superreducido a las entidades es una medida novedosa por cuanto hasta ahora sólo podían beneficiarse de la misma, las personas físicas y no las jurídicas.

DENUNCIA MÉDICA A LA DGT

DERECHO A LA INTIMIDAD VERSUS SEGURIDAD VIAL

CARMEN FÁTIMA RUIZ RODRÍGUEZ

Departamento Jurídico de FEDEMA.

Continúa el debate científico y jurídico sobre la retirada o no del permiso de conducir a los pacientes con capacidades físicas o psíquicas mermadas, raíz de lo establecido en el Anexo IV del Reglamento General de Conductores. En este escenario, el Fiscal General del Estado en el solemne Acto de Apertura Judicial celebrado en el Salón de Plenos del Tribunal Supremo, en la presentación de la Memoria de la Fiscalía General del Estado correspondiente al año 2012 ha solicitado una reforma legislativa que obligue a los médicos a la comunicación de los datos clínicos de los pacientes que han perdido las facultades de conducir, aunque sólo sea temporalmente, a las autoridades de tráfico.

La referida propuesta de la Fiscalía General conllevaría cuanto menos, una confrontación de derechos, en detrimento del derecho a la intimidad de las personas que a causa de una enfermedad tengan mermadas sus capacidades físicas o psíquicas. Por un lado nos encontramos con el derecho fundamental a la intimidad, el padecimiento de una enfermedad se enmarca en la esfera de la privacidad de una persona, se trata de un dato íntimo a ser preservado conforme a las Leyes de Autonomía del Paciente y de Protección de Datos.

Por el contrario, el Ministerio Público considera que la comunicación a las Jefaturas Provinciales de Tráfico a los efectos del procedimiento regulado en el artículo 63 de la Ley de Tráfico y Seguridad Vial -retirada del permiso de conducir por desaparición de los requisitos exigidos para su otorgamiento -sin el permiso de la persona afectada y por parte de un médico- reúne los requisitos exigidos por la doctrina del Tribunal Constitucional para considerar el sacrificio de un derecho fundamental -la intimidad- para preservar otros intereses constitucionalmente protegibles -la vida e integridad de todas las personas implicadas en el tráfico viario-.

A tal fin, la Fiscalía General del Estado propone una reforma legislativa específica que introduzca en la Ley de Seguridad Vial una expresa regulación de la materia y sugiere añadir un nuevo apartado al artículo 63 de la Ley en el sentido de que cuando un médico, de la sanidad pública o privada, tenga conocimiento como consecuencia del reconocimiento de su paciente, constándole que



es titular de una autorización administrativa para conducir, de la existencia de una enfermedad o deficiencia incluida en el anexo IV del Reglamento General de Conductores (entre las que se encuentra la Esclerosis Múltiple), debe ponerlo en conocimiento de la Jefatura General de Tráfico a efectos de la pérdida de vigencia de las autorizaciones administrativas previstas en ese artículo.

Bien es cierto, que el derecho a la intimidad no es un derecho absoluto, según la doctrina del Tribunal Constitucional, como no lo es ninguno de los derechos fundamentales, pudiendo ceder ante intereses constitucionalmente relevantes, pero, siempre que el recorte que aquel haya de experimentar se revele como necesario, para lograr el fin legítimo previsto, proporcionado para alcanzarlo y, en todo caso, sea respetuoso con el contenido esencial del derecho.

Pero en el supuesto que nos ocupa, el hecho de que un médico deba denunciar ante las autoridades de Tráfico, el padecimiento de la enfermedad, cercena drásticamente el derecho a la intimidad de los afectados de Esclerosis Múltiple, ya que no respeta en absoluto, el contenido esencial del derecho, tal y como exige el Tribunal Constitucional.

Todo ello con independencia de la carga adicional de trabajo para los médicos y de protocolos que ello supondría, y que dada la situación actual del SAS, lo haría inviable o si se hiciera, se haría en detrimento de la necesaria asistencia a la que tenemos derecho todos como pacientes. Por dicho motivo desde FEDEMA estaremos muy pendientes de esta cuestión para poder defender, como siempre, los derechos de nuestros afectados.

Fuente: Fiscal.es; Sindicato Médico de Málaga. Diario Médico.

IMMUNOMODULATORS AND IMMUNOSUPPRESSANTS FOR MULTIPLE SCLEROSIS: A NETWORK META-ANALYSIS (REVIEW)

FILIPPINI G, DEL GIOVANE C, VACCHI L, D'AMICO R, DI PIETRANTONJ C, BEECHER D, SALANTI G.



Filippini G, Del Giovane C, Vacchi L, D'Amico R, Di Pietrantonj C, Beecher D, Salanti G. Immunomodulators and immunosuppressants for multiple sclerosis: a network meta-analysis (Review). Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 6. Art. No: CD008933. DOI:10.1002/14651858.CD008933.pub2

¿Qué es la Cochrane Collaboration?

- Es una entidad independiente y muy prestigiosa cuyo principal producto es la Biblioteca Cochrane (The Cochrane Library). Esta última es una colección de bases de datos sobre ensayos clínicos controlados en medicina y otras áreas de la salud, relacionadas con la información que alberga la Colaboración Cochrane. También es una publicación electrónica que se actualiza cada tres meses.

¿Qué es un metanálisis?

- Es el análisis estadístico de una colección amplia de resultados procedentes de varios experimentos con el propósito de integrar los hallazgos. (Glass, 1976).
- Esencialmente es una síntesis de la literatura científica disponible sobre un tema.

¿Por qué es útil un metanálisis?

- Facilita la toma de decisiones clínicas.
- Punto de partida para elaborar guías de práctica clínica. El Colegio de Médicos de USA los utiliza para esto.

¿Qué estudios están incluidos en este metanálisis?

- 44 estudios con 17.401 participantes.
- 23 de EMRR (9096 participantes, 52%).
- 18 estudios con EM progresiva (7726, 44%) y 3 que incluían EMRR y EM progresiva (579, 3%).
- Duración media de 24 meses, que iba de 6 a 36 meses.
- 11 revisiones de la Cochrane de tratamiento activo vs placebo.

CONCLUSIÓN

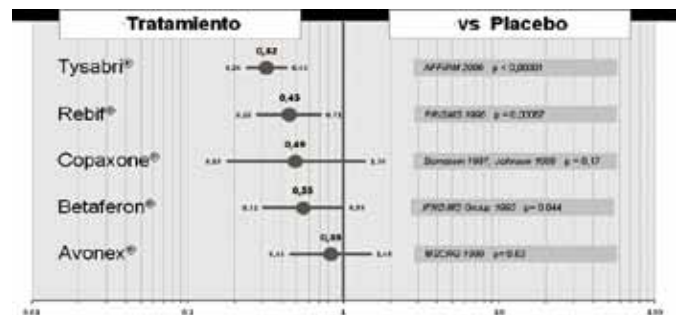
Rebif® tiene una mayor eficacia y una relación riesgo-beneficio más favorable que el resto de INM autoinyectables, en los indicadores clínicos clave de brotes y progresión de la discapacidad en pacientes con EMRR, basado en un meta-análisis de 44 estudios (n = 17401) con una duración media de 24 meses.

MENSAJES DESTACADOS

1º Mensaje: "Rebif tiene una mayor eficacia y una rela-

ción riesgo/beneficio más favorable que el resto de los inmunomoduladores en los indicadores clínicos de número de brotes y discapacidad".

Según esta revisión, Tysabri y Rebif fueron superiores a todos los otros tratamientos vs placebo en prevenir los brotes en EMRR en 24 meses. Odds ratio (OR) Tysabri: 0,32 (95% IC: 0,22-0,36) y OR Rebif: 0,45 (95% IC: 0,28-0,71).



2º Mensaje: "Rebif es el único tratamiento del metanálisis, junto con natalizumab, que demuestra evidencia de moderada calidad de disminución de progresión de la discapacidad".

La EM es una enfermedad potencialmente progresiva, con lo cual es un punto clínico clave de mejora. Interferón beta 1-a SC es el único junto con natalizumab que ha podido demostrar esa reducción de la progresión de la discapacidad. Se estudian 12 ensayos en formas progresivas de EM (3.159 pacientes, 51%) y ningún tratamiento, excepto Rebif y natalizumab, difiere del placebo en la reducción de la progresión de la discapacidad a 24 meses. Rebif (OR: 0,65, 95% CI 0,45-0,93) reduce la odds comparado con placebo un 35%.



"Debido a que los recursos siempre serán limitados, deberían ser usados para proporcionar equitativamente aquellas formas de atención sanitaria que hubiesen demostrado ser efectivas en evaluaciones diseñadas apropiadamente"

Efectividad y eficiencia, 1972

EM Y ACCIÓN

Emyaccion.com es una página web diseñada para poder ayudar de forma individual al paciente diagnosticado de Esclerosis Múltiple.

Al ser diagnosticado de Esclerosis Múltiple es preciso obtener información para comprender la enfermedad, saber afrontarla, y cómo solucionar algunos temas que puedan preocupar a la persona.

Toda esta información debe ser veraz, avalada por profesionales expertos en la materia.

Para ello Novartis ha creado un espacio dirigido a pacientes con dicha patología, trabajando con la colaboración de profesionales de la salud involucrados en el manejo de la EM.

En esta página los pacientes podrán consultar los consejos que los profesionales de la salud publican en Blog de Neurólogos.

Es importante destacar un espacio denominado "Casa Virtual". En este apartado se ofrecen consejos y recomendaciones personalizadas para el acondicionamiento del domicilio según las necesidades personales y de esta forma, poder facilitar las actividades cotidianas de la vida diaria, obteniendo la mayor autonomía y comodidad posible.

Por otro lado se puede acceder a la "Consulta Virtual", un espacio interactivo donde los pacientes podrán conocer a los diferentes profesionales de la salud que se encarguen de facilitar información para

ayudar a entender la enfermedad y el control de la misma.

Información importante para el paciente y los familiares/cuidadores: esta página web no reemplaza el seguimiento y recomendaciones del servicio especializado que trate al mismo; es un complemento que puede ayudar a pacientes, familiares y amigos para el manejo y entendimiento de la enfermedad.

Con este proyecto innovador se pretende mantener al paciente "activo" en la gestión de su enfermedad y afrontamiento de la misma.





CURSOS 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 lo cual se convertirán

en expertos 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.

Como colofón a los Cursos de Formación de Agentes de Salud, hemos realizado una publicación, con los contenidos de dichos cursos y que además están en todas nuestras entidades y se puede descargar de la web de FEDEMA www.fedema.es dentro del apartado de publicaciones. Esperamos que sea de

máxima utilidad, sobre todo en estos tiempos de incertidumbre, en que nos encontramos con demasiadas cortapisas cada vez que debemos solucionar algún tema relacionado con la salud.

Hace un año comenzamos a impartir estos Cursos de Formación de Agentes de Salud, contando para ello, en el inicio, con la subvención de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales y la colaboración de NOVARTIS y Biogen Idec.

Seguimos en esta línea y nuevamente la Consejería ha subvencionado a FEDEMA, para el desarrollo de los Cursos en 2013.

JORNADAS CIENTÍFICAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

FEDEMA ha celebrado su II y III Jornada Científica e Informativa sobre Esclerosis Múltiple, contando para ello con las ponencias:

- Situación actual de tratamientos e investigaciones en la EM, funcionamiento de la Unidad de EM del Hospital Virgen Macarena de Sevilla (Hospital de referencia en EM), sexualidad y problemas de esfínteres en la EM, nuevos tratamientos sintomáticos, embarazo y tratamientos. Dr. Guillermo Navarro Mascarell, neurólogo de la Unidad de EM del Hospital Virgen Macarena de Sevilla.

- Avances en la administración de los interferones. Dr. Miguel Ángel Gamero. Neurólogo, Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla.

- Mejoras en la calidad de vida y evolución natural de la Esclerosis Múltiple. Dr. Guillermo Izquierdo

Ayuso, Jefe de Neurología y de la Unidad de Neurociencias del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla.

Hemos contado con 60 asistentes en cada una de ellas, representantes de las entidades adheridas a FEDEMA, directivos y trabajadores, que harán llegar la información recibida a los/as interesados/as.

La II Jornada ha estado patrocinada por Biogen Idec, con la colaboración de NOVARTIS y Genzyme a SANOFI COMPANYY.

La III Jornada ha estado patrocinada por Biogen Idec.



Agradecemos la interesantísima intervención de los doctores, el patrocinio, las colaboraciones y la alta participación de nuestras entidades, entre todos han hecho posible que las Jornadas hayan sido todo lo fructíferas que esperábamos.



TROFEO FEDEMA

La Escuela de Arte de Córdoba "Dionisio Ortiz", ha realizado una creación para FEDEMA, que consiste en un trofeo, colgante y pin. La autora del diseño ha sido D.ª Esther Ortega.

La idea ha sido promovida por D.ª Cristina Román, que ha puesto en este proyecto mucho más que ilusión y buena voluntad, se ha encargado de dar cuerpo a los diseños y además nos los ha traído hasta la sede de FEDEMA.

Nuestro agradecimiento más sincero para todos, siempre es importante que se acuerden de nuestro colectivo y mucho más cuando lo hacen con tanto cariño.



VIII FORO ASOCIATIVO DE FEDEMA

Siguiendo con nuestra tradición y debido a los magníficos resultados obtenidos en Foros anteriores, hemos celebrado nuestro VIII Foro Asociativo, en Islantilla.

Hemos contado con 60 participantes, pertenecientes a las diferentes entidades adheridas a FEDEMA.

Entre las actividades que se desarrollan durante la celebración del Foro, se encuentra la Asamblea General, donde se han

tratado todos los temas propios de la misma, en un ambiente de gran cordialidad, quedando todos los puntos explicados debidamente y aprobados.

Una vez más se han alcanzado los objetivos programados. Es un encuentro muy productivo, que sirve además para afianzar lazos y compartir experiencias que nos puedan ayudar en la labor que venimos desarrollando en cada una de las entidades.

Publicaciones



MANUAL DE CUIDADORES DE GRAVEMENTE AFECTADOS

Continuando con la labor formativa, FEDEMA edita nuevamente un ejemplar de Manual de Formación de Cuidadores de Afectados de Esclerosis Múltiple. En esta ocasión hemos estimado que podría convenir un material muy específico, dedicado expresamente a cuidadores de gravemente afectados, por la complejidad que implica este tipo de cuidados y porque el material vaya directamente a quien dedica su tiempo y su esfuerzo a cuidar a personas gravemente afectadas.

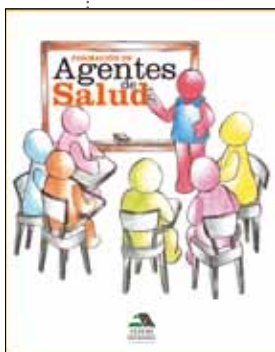
Una vez más hemos contado con la contribución de la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, que desde hace años apoya esta publicación. Agradecemos a los laboratorios Merck Serono, su contribución en este proyecto, igualmente a todos los profesionales que han participado, sin los cuales no hubiera sido posible elaborar esta publicación.

El Manual se puede descargar desde la web www.fedema.es, dentro del apartado de publicaciones y/o también se puede solicitar a través del 902430880.

FORMACIÓN DE AGENTES DE SALUD

Con el objetivo de mejorar las condiciones de vida de los/as afectados/as de EM, FEDEMA aborda un nuevo proyecto de formación. Se trata de los cursos de "Formación de Agentes de Salud", subvencionados por la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, con la colaboración de NOVARTIS y Biogen Idec. Este proyecto está desarrollado para que los/as directivos/as de nuestras organizaciones y el personal que trabaja en ella, mejoren y actualicen sus conocimientos

en varias materias, con el fin de prestar una atención aún más especializada. La formación siempre es necesaria, pero sobre todo en estos tiempos de tantos cambios, que hacen imprescindible la actualización de todos los datos que nos permitan facilitar el día a día de nuestro colectivo. Nuestro agradecimiento a todos los que han hecho posible la publicación de este trabajo y la realización de los cursos.



CUADERNOS DE SALUD

Uno de los principales objetivos de FEDEMA, es la formación, por ellos iniciamos un nuevo camino, con la publicación de los "Cuadernos de Salud". Con esta publicación pretendemos, una vez más, formar e informar, pero cogiendo temas monográficos. En el número 1 hemos querido tratar temas de sexualidad, alteraciones esfinterianas y embarazo, desde la amplia perspectiva, ya que son temas prioritarios y que suelen aparecer con cierta frecuencia en los/as afectados/as de Esclerosis Múltiple. Estamos seguros que será una publicación bien acogida y esperamos que resulte de utilidad, ya que es el fin con el que está realizada. Nuestro agradecimiento a todos los que han intervenido altruistamente en su realización.



Nº 1 DE LA REVISTA 'FEDEMA INFORMA'

El primer número de la revista "FEDEMA Informa", dedica su portada a la Duquesa de Alba, presidenta de honor de FEDEMA. Con esta publicación pretendemos acercarnos al colectivo para ofrecerle informaciones de interés, en principio anualmente. En este número tocamos temas de tratamientos, carnet de conducir y rehabilitación, entre otros. Para la realización de esta publicación, hemos contado con el apoyo de Biogen Idec, Merck, S.L. y Novartis. Agradecemos a todos los colaboradores que nos han ayudado en la elaboración de los contenidos, de forma altruista, sin ellos no hubiera sido posible realizar esta publicación, que esperamos sea del interés de todos.

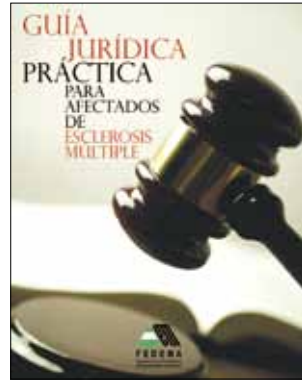


Publicaciones anteriores



¿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..



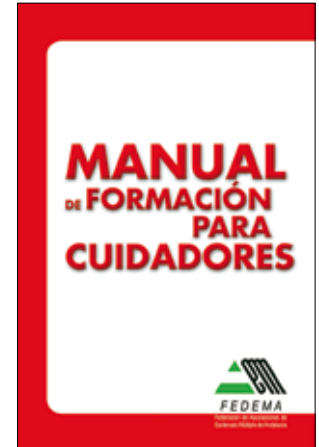
GUÍA JURÍDICA PRÁCTICA PARA AFECTADOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

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. Patrocinado por Novartis.



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)

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

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

Tlf/Fax: 902 43 08 80 / móvil 664 255 235

e-mail: fedemaem@hotmail.com

Web: www.fedema.es

Presidenta: Águeda Alonso Sánchez.

DONATIVOS: 2100 2543 01 0210020576

ASOCIACIÓN DE E.M. DE ALMERÍA

C/ Chafarinas, 3. 04002 Almería

Tlf.: 950 106 343

Fax: 950 100 620

Móviles: 606 741 277 - 675 808 758

e-mail: aemalmeria@hotmail.es

Web: www.aemaalmeria.es

Presidenta: Isabel Esperanza Martínez Sánchez.

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

Plaza del Arroyo, 40 Dup.

11403 Jerez de la Frontera (Cádiz)

Tlf.: 956 335 978

Fax: 956 344 484

e-mail: agdem2@yahoo.es

Presidente: Ramón Rojas León.

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE E.M.

Edificio Florencia. Plaza Vista Alegre, 32. 14004 Córdoba

Tlf./fax: 957 468 183

Móvil 685 846 563

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: 958 572 448

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: 959 233 704

Móvil: 660 424 179

e-mail: ademo@esclerosismultiplehuelva.org

Web: www.ademohuelva.blogspot.com

Presidente: Enrique Rodríguez Hernández.

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

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

Tlf./Fax: 953 740 191

Móvil: 675 250 989

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: 952 345 301

Móvil: 662 187 579

e-mail: amem94@terra.com

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: 952 859 672

Móvil: 627 025 490

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)

Tlf.: 952 859 672

Móvil: 627 025 490

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE E.M.

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

Tlf./fax: 954 513 999 - 954 523 811

e-mail: esclerosismultiple@hotmail.com

Web: www.emsevilla.es

Presidenta: Águeda Alonso Sánchez

ESCLEROSIS MÚLTIPLE



teléfono de información

902 430 880

www.fedema.es

**TODOS NECESITAMOS
DE TODOS**



FEDEMA

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ANDALUCÍA

Entidad declarada de Utilidad Pública

18 de diciembre

Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

Si te interesa participar en las actividades que se llevan a cabo el

Día Nacional, contacta a través del teléfono **902 430 880**

o del e-mail **fedemaem@hotmail.com**



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

Si quieres formar parte de nuestros programas de voluntariado...

¡te esperamos!