

FEDEMA *informa*

Nº 12 • AÑO 2023

NUEVAS PUBLICACIONES



Pág. 31



FORMACIÓN PARA PROFESIONALES, TÉCNICOS Y JUNTAS DIRECTIVAS DE FEDEMA EN ISLANTILLA

Página 27

¿CÓMO PODEMOS TRATAR EL SENTIMIENTO DE CULPA?

Pág. 19

FEDEMA HA OBTENIDO LA CERTIFICACIÓN UNE-EN ISO 9001:2015



Pág. 30



ENTRENAMIENTO DE FUERZA EN EM

Página 15



F E D E M A

Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

¿CÓMO SE NOS PUEDE AYUDAR?

DONACIONES

INCENTIVOS FISCALES AL MECENAZGO

Los contribuyentes del IRPF tendrán derecho a deducir de la cuota íntegra el resultado de aplicar a la base de deducción correspondiente al conjunto de donativos, donaciones y aportaciones con derecho a deducción, la siguiente escala:

| DEDUCCIONES POR DONATIVOS A ENTIDADES DE UTILIDAD PÚBLICA | | | |
|---|--|--|------------|
| | DONACIÓN | DEDUCCIONES | |
| PERSONAS FÍSICAS (IRPF) | Hasta 150 € de donación en una o varias entidades durante el ejercicio | 80% * | |
| | Resto de donaciones a partir de 150 € | Norma General | 35% |
| | | Si se ha donado al menos 150 € a una entidad durante el ejercicio y si en los 2 ejercicios anteriores también se ha donado a esa misma entidad | 40% |
| PERSONAS JURÍDICAS (IMPUESTO DE SOCIEDADES) | Si en los dos ejercicios anteriores NO se ha donado a la misma entidad | 35% | |
| | Si en los dos ejercicios anteriores SÍ se ha donado a la misma entidad | 40% | |

* Disposición final segunda del RD 17/2020 de 5 de mayo por el que se aprueban medidas de apoyo al sector cultural y de carácter tributario para hacer frente al impacto económico y social del COVID-19."

DONACIONES POR BODA

Algunos novios cambian el regalito que habitualmente se hace a los invitados, por una donación a nuestra entidad.

A los invitados se les entrega una tarjeta que indica que en su nombre han realizado un donativo a nuestra entidad.

TESTAMENTO SOLIDARIO

Existe la posibilidad de hacer testamento a favor de nuestra asociación, de todos sus bienes o de alguna parte de ellos.

NÚMERO DE CUENTA PARA DONATIVOS



"laCaixa"

ES11 2100 2543 0102 1002 0576

EDITORIAL

Cerramos el año con muchas reivindicaciones sin resolver, entre ellas la de concertar los servicios sanitarios que prestan nuestras entidades provinciales.

Disponemos de subvenciones insuficientes y la inseguridad no es buena compañera de trabajo. Cada año trabajamos sin saber que va a ocurrir con las ayudas, cuando saldrán, cuanto podremos conseguir, a cuantas personas podremos atender, todo es una incógnita constante. Siempre estamos con la sensación de que andamos pidiendo limosnas, cuando si todo funcionara como debería, no haría falta nuestro trabajo y la existencia de nuestras entidades no tendría razón de ser.

Mientras suben los salarios a los que debemos hacer frente y sube el costo de la vida de una forma descontrolada, debemos congelar los precios de nuestros servicios o incluso disminuirlos, ya que los usuarios no tienen forma de llegar a fin de mes y necesitan la rehabilitación, que no les proporciona el sistema sanitario, público ni privado, de forma gratuita, como debería ser, pero es algo que necesitan y necesitarán durante toda su vida. Nosotros si que realizamos una verdadera y desinteresada labor social, manteniendo los puestos de trabajo de nuestros equipos profesionales y soportando con fondos propios el incremento de costes para que no sea repercutido en nuestro colectivo de personas con Esclerosis Múltiple y sus familias.

Por ello, la Administración debe concertar los servicios de nuestras entidades provinciales, que son las que están haciendo la labor de rehabilitar a estos pacientes, o en todo caso, que se encargue de ofrecer los servicios de atención psicológica, fisioterapia, logopedia, neuropsicología,

terapia ocupacional, transporte adaptado, etc., a diario, los 365 días del año a todas las personas con Esclerosis Múltiple que lo necesiten, y no los 15 días anuales que les ofrecen, cuando tienen suerte, ni rehabilitación a distancia.

Esperamos que el nuevo año sirva para que haya justicia en nuestro sistema sanitario, desaparezcan las listas de espera, funcionen los Centros de Valoración, tengamos equidad en los tratamientos, nos proporcionen tratamientos originales y no genéricos, y no tengamos que esperar tres semanas para consultar incluso al médico de familia.

Los andaluces no queremos ser más que nadie pero ahora nos tratan como si fuéramos menos que otros españoles. Esperamos que nuestros problemas se solucionen y se haga caso a nuestras justas y necesarias reivindicaciones.

¡¡ Felices Fiestas y buen Año 2024!!



FEDEMA

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

SUMARIO



5
**NUEVAS PERSPECTIVAS
TERAPÉUTICAS EN
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**



11
**NEURALGIA DEL TRIGÉMINO
EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**



15
**ENTRENAMIENTO DE FUERZA
EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**



19
**¿CÓMO PODEMOS TRATAR EL
SENTIMIENTO DE CULPA?**



21
**NUEVO BAREMO DE
VALORACIÓN DE LA
DISCAPACIDAD**



23
NOTICIAS FEDEMA



31
PUBLICACIONES



34
**APLICACIONES DE
SALUD**

STAFF

Edita:
FEDEMA
Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía
Avda. de Altamira, 29. Blq. 11 - Acc. A
41020 Sevilla
Tfno.: 954 52 38 11
www.fedema.es

Directora:
Reyes Valdés Pacheco

Consejo Editorial:
Águeda Alonso Sánchez
Dra. Sara Eichau Madueño
Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso
Dra. Yolanda López Gutiérrez
Dr. Guillermo Navarro Mascarell

Colaboran en este número:
Águeda Alonso Sánchez, Dra, Miriam Ben-Yelun
Insenser, Dra. María Ruiz de Arcos,
Dra. Rocío López Ruiz, Dra. Sara Eichau Madueño,
Dr. Julio Dotor García-Soto, Dr. Juan Luis Ruiz-
Peña, Dr. Guillermo Navarro Mascarell,
Paula Pino Malaver, Francisco Jesús Arias Rosado,
Javier Martín Campa Sánchez,
Beatriz López Candela, Reyes Valdés Pacheco,
Carmen Fátima Ruiz Rodríguez

FEDEMA ISNI: 0000 0004 8398 995X
ISSN: 2254-4011
Depósito Legal: SE 2457-2012

La información recogida en esta publicación es
responsabilidad y está gestionada por FEDEMA
y los patrocinadores no tienen control editorial
sobre ella.

PATROCINAN

 **NOVARTIS**
sanofi

COLABORAN

 **Biogen** 

 **Bristol Myers Squibb**

 **Fundación
ONCE**


Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad


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

NUEVAS PERSPECTIVAS TERAPÉUTICAS EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Dra. Miriam Ben-Yelun Insenser, Dra. María Ruiz de Arcos, Dra. Rocío López Ruiz, Dra. Sara Eichau Madueño, Dr. Julio Dotor García-Soto, Dr. Juan Luis Ruiz-Peña, Dr. Guillermo Navarro Mascarell

*Unidad de Esclerosis Múltiple (CSUR)
Hospital Universitario Virgen Macarena (Sevilla)*

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica, autoinmune y que afecta al Sistema Nervioso Central. Se caracteriza por la inflamación, desmielinización y destrucción de las neuronas y de sus axones. Ello ocasiona lesiones cerebrales que suelen ser múltiples y pueden estar diseminadas por todo el sistema nervioso. Por este motivo, puede producir gran variedad de síntomas y discapacidad a largo plazo ^(1,2).

Esta enfermedad afecta más a mujeres que a varones, con un ratio 2-3:1. Su prevalencia en nuestro medio es de más de 90 casos por cada 100.000 habitantes, con una incidencia de más de 4 nuevos casos por 100.000 habitantes cada año ⁽³⁾.

FÁRMACOS COMERCIALIZADOS

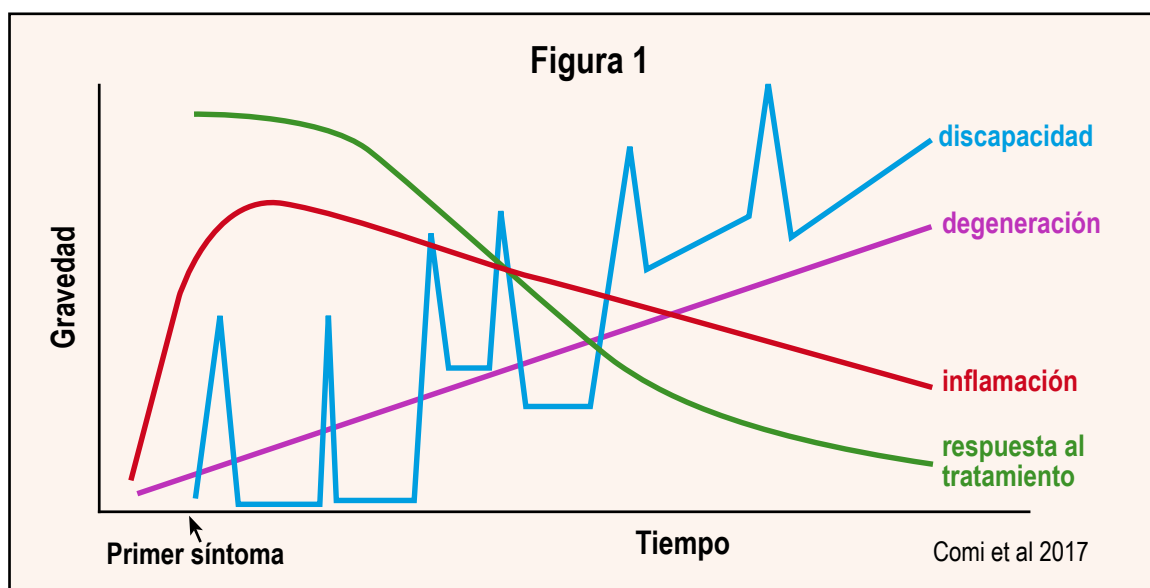
Desde 1993, año en el que se autorizó el primer tratamiento en Europa para la EMRR, hemos asistido a un gran desarrollo de los fármacos

modificadores del curso de la enfermedad (TME), que han mejorado de forma evidente el pronóstico y evolución de la EM.

Diferentes estudios observacionales han puesto de manifiesto que el uso de TME efectivos podría retrasar el inicio de la forma secundaria-progresiva y, así, retrasar la discapacidad y mejorar la supervivencia a largo plazo ⁽⁴⁻⁶⁾, sobre todo cuando se inician desde las primeras fases de la enfermedad, cuando predomina la actividad inflamatoria ⁽⁷⁾ (Figura 1).

Los tratamientos disponibles hoy en día incluyen fármacos orales, inyectables e intravenosos ^(9,10).

La mayoría de los fármacos se caracterizan por ser inmunomoduladores/ inmunosupresores y antiinflamatorios. La mayoría también están aprobados para la EMRR, sin embargo, en 2021 se aprobó el Siponimod, el primer fármaco indicado en la EMSP con actividad. Previamente,



FÁRMACOS APROBADOS PARA EL TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ESPAÑA (01/09/2023)

| NOMBRE | TIPO EM | MECANISMO DE ACCIÓN | VÍA DE ADMINISTRACIÓN | DOSIS | FRECUENCIA | EFFECTOS ADVERSOS MÁS FRECUENTES | SEGUIMIENTO |
|--|----------------|---|---|----------------------------------|--|--|--|
| Interferones (beta-1b, beta-1a o pegilado) | EMRR | No bien conocido | Inyectable (subcutáneo o intramuscular) | Variable | Días alternos, semanal o quincenal | Síntomas gripales, alteraciones hepáticas | Analítica y RM periódica |
| Acetato de glatirámero | EMRR | No bien conocido | Inyectable | 20 o 40 mcg | Diario o días alternos | Reacciones a la inyección | Analítica y RM periódica |
| Teriflunomida | EMRR | Inhibe la síntesis celular | Oral | 14 mg | Diario | Diarrea, alopecia, hepatotoxicidad, hipertensión | Analítica y RM periódica |
| Fumarato de Dimetilo | EMRR | Modula la respuesta inmune | Oral | 240 mg | 1 cada 12 horas | Flushing, dolor abdominal, linfopenia. Efecto adverso de frecuencia no conocida: LMP | Analítica y RM regular |
| Fumarato de Diroximel | EMRR | Modula la respuesta inmune | Oral | 462 mg | 2 cada 12 horas | Flushing, linfopenia, menos efectos gastrointestinales | Analítica y RM regular |
| Fingolimod | EMRR | “Retiene” a los linfocitos en los ganglios linfáticos | Oral | 0.5 mg | Diario | Bradicardia, reactivación de VVZ, linfopenia, edema de mácula, LMP | Analítica regular, ECG anual, fondo de ojo anual. Vacunaciones. RM periódica |
| Ponesimod | EMRR | “Retiene” a los linfocitos en los ganglios linfáticos | Oral | Escalado en 14 días hasta 20 mg | Diario | Bradicardia, reactivación de VVZ, linfopenia, edema de mácula | Analítica y RM ECG previo a inicio Vacunaciones |
| Ozanimod | EMRR | “Retiene” a los linfocitos en los ganglios linfáticos | Oral | Escalado en 8 días hasta 0,92 mg | Diario | Bradicardia, reactivación de VVZ, linfopenia, edema de mácula | Analítica y RM ECG previo al inicio. Vacunaciones |
| Siponimod | EMSP | “Retiene” a los linfocitos en los ganglios linfáticos | Oral | 2 mg | Diario | Bradicardia, reactivación de VVZ, linfopenia, edema de mácula | Previo al inicio genotipo CYP2C9. Analítica y RM periódica. Vacunaciones |
| Cladribina | EMRR | Interfiere en la síntesis de ADN linfocitario | Oral | 3,5 mg por kg de peso | 8-10 días primer año. 8-10 días el segundo año. | Cefalea, reducción del recuento de linfocitos y otras células sanguíneas | Analítica regular, vacunaciones, estudio de tuberculosis. RM periódica |
| Natalizumab | EMRR | Bloquean la entrada de linfocitos al Sistema Nervioso Central | Intravenoso Subcutáneo | 300 mcg | Mensual | Reacciones a la infusión, Efecto adverso poco frecuente ($\geq 1/1.000$ a $< 1/100$): LMP | Analítica regular. Títulos de virusJC periódico. RM periódica |
| Ocrelizumab | EMRR EMSP EMPP | Elimina los linfocitos CD20+ | Intravenoso | 600 mg | Cada 6 meses | Reacciones a la infusión. Infecciones | Analítica regular. Vacunaciones previas. Descartar tuberculosis. RM periódica |
| Ofatumumab | EMR | Elimina los linfocitos CD20+ | Subcutáneo | 20 mg | Dosis iniciales de 20 mg semana 0,1,2 Posteriormente mensual | Reacciones en lugar de inyección. Infección respiratoria leve o infección urinaria | Analítica regular. Vacunaciones previas. Descartar tuberculosis. RM periódica |
| Alemtuzumab | EMRR | Elimina los linfocitos TCD4 | Intravenoso | 12 mg | 5 días y 3 días al año | Reacciones a la infusión, infecciones, autoinmunidad, alteraciones tiroideas, nefropatía, trombopenia autoinmune | Analítica mensual durante los 4 años posteriores. Vacunaciones. Descartar tuberculosis. RM periódica |

LMP: leucoencefalopatía multifocal progresiva. **RM:** resonancia magnética. **ECG:** electrocardiograma. **VVZ:** virus varicela-zóster.

en enero de 2019 se aprobó el Ocrelizumab para pacientes con EMPP.

La indicación del fármaco debe ser individualizada según cada paciente. La elección del fármaco depende de múltiples factores, entre los cuales destacan: la forma clínica de EM, el número de brotes en un año y la actividad radiológica en resonancia. También influye el perfil de seguridad del propio fármaco a corto y largo plazo, las preferencias del paciente, la tolerancia y el precio ⁽⁸⁾.

Si existen factores de buen pronóstico podemos comenzar con tratamientos de eficacia moderada, menos potentes, pero más seguros. Sin embargo, la presencia de factores de mal pronóstico, puede hacernos valorar iniciar tratamiento con terapias de más alta eficacia. Cada vez existe más evidencia que sugiere que empezar desde el principio con un tratamiento más “agresivo” mejora el pronóstico de los pacientes con perfil de EM más grave ⁽⁴⁻⁹⁾. Actualmente existen ensayos clínicos en fase 4 (DELIVER-MS; NCT03535298) que valoran las diferencias en la evolución de la EM en pacientes que reciben terapias de alta eficacia frente a aquellos que comienzan con tratamientos de eficacia más moderada y posteriormente reciben fármacos más potentes ⁽⁹⁾.

En 2022 se empezaron a comercializar cuatro fármacos nuevos para la EM: el ponesimod, el ozanimod y el fumarato de diroximel y el ofatumumab.

PONESIMOD

Ponesimod es un fármaco dirigido contra el receptor de esfingosina fosfato (SIP). Comparte mecanismo de acción con el fingolimod, con lo que evita que los linfocitos se desplacen al Sistema Nervioso Central, “atrapándolos” en los ganglios linfáticos. Sin embargo, al ser más selectivo que el fingolimod tiene menos efectos adversos a nivel del ritmo cardíaco. No obstante no es aconsejable en pacientes con problemas cardíacos o que tomen algunos fármacos antiarrítmicos ya que en estos casos, si puede producir alteraciones del ritmo del corazón.

El fármaco requiere un escalado de dosis que se hace a lo largo de 14 días, hasta llegar a la dosis final de 20 mg. Por otro lado, la vida media del fármaco es muy corta, lo que facilita el “lavado” de este en caso de tener que retirarse, por ejemplo, por deseo de embarazo o para un cambio de tratamiento.

Existe un ensayo clínico en pacientes con EMRR que demuestra una disminución del número de nuevas lesiones captantes de gadolinio a 12 y 24 semanas y reducción también del número de brotes con respecto a placebo ^(14,15). El ensayo clínico OPTIMUM compara ponesimod frente teriflunomida en más de 1.000 pacientes con EMRR. En este estudio el ponesimod fue superior a teriflunomida en reducción de tasa anualizada de recaídas, fatiga y en reducción de actividad evaluada por imágenes de resonancia magnética a largo plazo de ponesimod ⁽¹⁶⁾.

OZANIMOD

Ozanimod es también un fármaco dirigido contra el receptor de esfingosina 1 fosfato, pero va dirigido contra 2 subtipos de receptores: SIP-1 y SIP-5. Al ser más selectivo, también tiene menos efectos sobre el ritmo cardíaco. Así mismo, requiere escalado de dosis a lo largo de 8 días, hasta alcanzar la dosis de 0,92mg. Existen 2 ensayos clínicos que han demostrado su eficacia.

El ensayo clínico RADIANCE, comparó ozanimod frente a placebo, objetivando que reducía las lesiones en resonancia magnética, tanto captantes de gadolinio como lesiones hiperintensas en T2 en más de 250 pacientes con EMRR. El ensayo clínico SUNBEAM comparó los efectos del ozanimod frente a interferón 1.300 pacientes. En este ensayo ozanimod redujo de forma significativa la tasa anualizada de brotes y el número de lesiones en resonancia magnética, con respecto a interferón, a los 12 meses ⁽¹⁶⁾.

FUMARATO DE DIROXIMEL

Fumarato de diroximel es un nuevo fumarato, parecido al comercializado fumarato de dimetilo. Ambas sustancias presentan como metabolito activo monometil fumarato. Se ha comprobado la tolerabilidad gastrointestinal del fumarato de diroximel, con menor tasa de abandono en comparación con el fumarato de dimetilo, por lo que podría ser una buena alternativa ⁽²³⁾.

OFATUMUMAB

Ofatumumab es un fármaco inyectable que, al igual que ocrelizumab, se une al receptor CD20 de los linfocitos B y los elimina. Se administra vía subcutánea una vez al mes. Los efectos secundarios más frecuentes hasta ahora han sido las reacciones a la inyección.

Este fármaco ha sido recientemente aprobado para su comercialización en España.

Los ensayos clínicos ASCLEPIOS I y II han demostrado una reducción significativa de la tasa anualizada de brotes y de la aparición de nuevas lesiones en la resonancia magnética de los pacientes con EMRR que reciben ofatumumab en comparación con teriflunomida ⁽²¹⁾. Actualmente continúan en su fase de extensión (ALITHIOS) para evaluar la eficacia y tolerabilidad a largo plazo. Existe otro ensayo clínico (ARTIOS) para evaluar la efectividad de ofatumumab en pacientes con EMRR que tienen actividad de la enfermedad pese al tratamiento con fumarato de dimetilo o fingolimod. Este ensayo está pendiente de publicar resultados.

SIPONIMOD

Es un antagonista del receptor S1P más selectivo que fingolimod. El mecanismo de acción al resto de moduladores selectivos del receptor de esfingosina fosfato, como el ozanimod o el ponésimod. Es un inmunosupresor selectivo que reduce la recirculación de las células T hacia el Sistema Nervioso Central y limita así la inflamación. En los ensayos clínicos ha mostrado que reduce la progresión de la discapacidad en pacientes con EMSP activa. Ha demostrado reducir las lesiones en resonancia magnética a tres meses en comparación con placebo. En la fase de extensión de los ensayos clínicos a 24 meses no hubo nuevos eventos adversos y la actividad de la EM permaneció controlada ^(18,19). El ensayo clínico EXPAND ⁽²⁰⁾, incluyó a paciente con EMSP con actividad en resonancia. De nuevo, siponimod demostró reducir la discapacidad un 21% a 3 meses y del 26% a 6 meses en comparación con placebo, así como una reducción significativa de la tasa anualizada de brotes y la actividad en RM cerebral ⁽²⁰⁾.

OTRAS TERAPIAS NO COMERCIALIZADAS

Además de los medicamentos ya comercializados o que van a comercializarse en un futuro próximo, existen otros medicamentos en fases de desarrollo. A continuación, vamos a comentar algunos de estos productos y su situación actual:

IBUDILAST

Ibudilast es un fármaco que inhibe distintos receptores, es capaz de introducirse en el Sistema Nervioso Central y ejercer efectos antiinflamatorios y neuroprotector.

La indicación del fármaco debe ser individualizada según cada paciente. La elección del fármaco depende de múltiples factores, entre los cuales destacan: la forma clínica de EM, el número de brotes en un año y la actividad radiológica en resonancia

Ibudilast ha demostrado efectos beneficiosos en la EM progresiva (tanto primaria como secundaria), con una reducción de la tasa de atrofia cerebral y mejoría en otros parámetros de resonancia en un estudio con 255 pacientes durante aproximadamente dos años. Como efectos adversos más frecuentes destacan los gastrointestinales y cefalea ^(13,22).

Son necesarios ensayos clínicos en una mayor muestra de pacientes y con mayor tiempo de evolución para establecer con mayor exactitud la cuantía de estos efectos beneficiosos.

MELATONINA

La melatonina es una hormona sintetizada en el cerebro humano de forma natural que regula el ritmo sueño-vigilia. Existen estudios en modelos animales han demostrado que la melatonina administrada de forma artificial ejerce efectos neuroprotectores y moduladores del sistema inmunitario ⁽²⁴⁾. Además niveles bajos de melatonina se han relacionado en algún estudio con una mayor incidencia de brotes en personas con EM ⁽²⁵⁾.

Actualmente existen numerosos estudios en diferentes fases de desarrollo que evalúan la eficacia de melatonina para el tratamiento de la EM, entre ellos el MELATOMS-1, diseñado en Sevilla, cuyo objetivo es evaluar la seguridad y la eficacia de la administración de melatonina combinada con ocrelizumab en pacientes con EMPP, comparada con placebo.

UBLITUXIMAB

Ublituximab es un anticuerpo monoclonal anti CD20 que se está investigando para el tratamiento de la EM.

Un estudio en pacientes con EMRR demostró que ésta molécula disminuye los brotes y las nuevas lesiones en resonancia magnética con respecto a placebo. Existe un ensayo clínico (UL-

Existe un amplio arsenal terapéutico en la EM, con múltiples productos en vías de investigación, lo cual hace que cada vez haya más opciones farmacológicas, lo cual nos permite disponer de la opción más adecuada para cada paciente

TIMATE), en el que comparado con teriflunomida, el ublituximab reduce la tasa anualizada de brotes y las lesiones en resonancia en pacientes con EMRR⁽¹³⁾

INIBIDORES DE LA TIROSINA QUINASA

Los inhibidores de la tirosina quinasa son fármacos que actúan sobre la proliferación, diferenciación y activación de células del sistema inmune, como los linfocitos B y T entre otros. Se postula que estos fármacos tienen efecto sobre la cascada de la inflamación y con ello un efecto terapéutico en la EM. También se cree que pueden tener efecto sobre la microglía y los macrófagos y por ello atacar a la parte neurodegenerativa de la enfermedad. Otra característica importante de estos fármacos es su capacidad para atravesar la barrera hematoencefálica⁽²⁸⁾. Existen varios inhibidores de la Tirosina Quinasa en desarrollo:

EVORUTINIB

Se desarrolló un ensayo clínico comparando la eficacia de evorutinib respecto a placebo en pacientes con EM. Se demostró que evorutinib reduce significativamente la tasa anualizada de brotes y las lesiones en la resonancia con respecto a placebo⁽²⁶⁾.

Actualmente existen dos ensayos clínicos que van a comparar la eficacia y seguridad de este fármaco con teriflunomida y otro con fumarato de dimetilo en pacientes con EMRR a mayor tiempo de seguimiento.

SAR442168/TOLEBRUTINIB

Se realizó un ensayo en fase 2 para determinar la dosis adecuada para disminuir el número de lesiones que captaban gadolinio en RM y comprobar la seguridad y eficacia. Actualmen-

te existen tres ensayos en fase 3 para evaluar esta molécula en la forma remitente-recurrente contra teriflunomida (GEMINI 1) y en las formas primaria-progresiva y secundaria-progresiva contra placebo (PERSEUS) y HERCULES, respectivamente^(27,28).

FENEBRUTINIB

Existen tres ensayos clínicos en desarrollo. En el ensayo clínico FENTrepid, evalúa a pacientes con EMPP y compara fenebrutinib frente a ocrelizumab o placebo. El objetivo del estudio es evaluar la evolución de la progresión en los distintos grupos. En el ensayo clínico FENhance 1 y 2 se está estudiando el efecto del fenebrutinib en pacientes con EMRR comparado con teriflunomida o placebo. De momento no hay resultados publicados de estos ensayos.

ORELABRUTINIB

Existe un ensayo clínico en marcha que incluye pacientes con EMRR. En este ensayo clínico se está estudiando el efecto sobre la aparición de lesiones captantes de gadolinio, de distintas dosis de este fármaco.

Existe un amplio arsenal terapéutico en la EM, con múltiples productos en vías de investigación, lo cual hace que cada vez haya más opciones farmacológicas, lo cual nos permite disponer de la opción más adecuada para cada paciente⁽⁸⁾.

También existen estudios sobre terapias no farmacológicas (ejercicio, reserva cognitiva, hábitos de vida saludable, ...) que se ha visto que también contribuyen a mejorar la evolución y el pronóstico de la enfermedad. Todavía existen muchas dudas sin responder, pero el futuro se presenta esperanzador. Por ello, resulta fundamental invertir recursos que impulsen la investigación. También se debería favorecer que, si un paciente lo desea, pueda ser derivado a un centro de referencia, donde tener acceso a un equipo multidisciplinar. Con ello, podrían acceder a un abordaje integral y personalizado de la EM, con acceso a todas las opciones terapéuticas y ensayos clínicos si fuera necesario.

AGRADECIMIENTOS

A la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM) que ha contribuido en parte a la financiación de alguno de los estudios que se citan en este trabajo. A nuestros pacientes, que nos enseñan e impulsan día a día para seguir trabajando.

BIBLIOGRAFÍA

1. Klineova S, Lublin FD. *Clinical Course of Multiple Sclerosis*. Cold Spring Harb Perspect Med. 2018 Sep 4;8(9).
2. Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, et al. *Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions*. Neurology. 2014 Jul 15; 83(3):278-86.
3. Izquierdo G, Venegas A, Sanabria C, Navarro G. *Long-term epidemiology of multiple sclerosis in the Northern Seville District*. Acta Neurol Scand. 2015 Feb 4.
4. Ontaneda D, Tallantyre E, Kalincik T, Planchon SM, Evangelou N. *Early highly effective versus escalation treatment approaches in relapsing multiple sclerosis*. Lancet Neurol. 2019 Oct;18(10):973-980.
5. Simpson A, Mowry EM, Newsome SD. *Early Aggressive Treatment Approaches for Multiple Sclerosis*. Curr Treat Options Neurol. 2021;23(7):19.
6. He A, Merkel B, Brown JWL, Zhovits Ryerson L, Kister I, Malpas CB, Sharmin S, Horakova D, KubalaHavrdova E, Spelman T, Izquierdo G, Eichau S, Trojano M, Lugaresi A, Hupperts R, Sola P, Ferraro D, Lycke J, Grand'Maison F, Prat A, Girard M, Duquette P, Larochelle C, Svenningsson A, Petersen T, Grammond P, Granella F, Van Pesch V, Bergamaschi R, McGuigan C, Coles A, Hillert J, Piehl F, Butzkueven H, Kalincik T; *MSBase study group*. *Timing of high-efficacy therapy for multiple sclerosis: a retrospective observational cohort study*. Lancet Neurol. 2020 Apr;19(4):307-316
7. Comi G, Radaelli M, SoelbergSørensen P. *Evolving concepts in the treatment of relapsing multiple sclerosis*. Lancet. 2017 Apr 1;389(10076):1347-1356.
8. Rotstein D, Montalban X. *Reaching an evidence-based prognosis for personalized treatment of multiple sclerosis*. Nat Rev Neurol. 2019 May;15(5):287-300.
9. Cross A, Riley C. *Treatment of Multiple Sclerosis*. Continuum (Minneapolis). 2022 Aug 1;28(4):1025-1051.
10. Yong HYF, Yong VW. *Mechanism-based criteria to improve therapeutic outcomes in progressive multiple sclerosis*. Nat Rev Neurol. 2022 Jan;18(1):40-55.
11. Derfuss T, Mehling M, Papadopoulou A, Bar-Or A, Cohen JA, Kappos L. *Advances in oral immunomodulating therapies in relapsing multiple sclerosis*. Lancet Neurol. 2020 Apr;19(4):336-347
12. Wiendl H, Gold R, Berger T, Derfuss T et al 'Multiple Sclerosis Therapy Consensus Group' (MSTCG). *Multiple Sclerosis Therapy Consensus Group (MSTCG): position statement on disease-modifying therapies for multiple sclerosis (white paper)*. TherAdv Neurol Disord. 2021 Aug;14:17562864211039648.
13. Peterson S, Jalil A, Beard K, Kakara M et al *Updates on efficacy and safety outcomes of new and emerging disease modifying therapies and stem cell therapy for Multiple Sclerosis: A review*. Mult SclerRelatDisord. 2022 Aug 31;68:104125.
14. Brossard P, Derendorf H, Xu J, Maatouk H, Halabi A, Dingemans J. *Pharmacokinetics and pharmacodynamics of ponesimod, a selective S1P1 receptor modulator, in the first-in-human study*. Br J Clin Pharmacol2013;76:888-96.
15. Olsson T, Boster A, Fernández Ó, et al. *Oral ponesimod in relapsing-remitting multiple sclerosis: a randomized phase II trial*. J NeurolNeurosurgPsychiatr. 2014;85(11):1198-208.
16. Kappos L, Fox RJ, Burcklen M, Freedman MS, Havrdová EK, Hennessy B, Hohlfeld R, Lublin F, Montalban X, Pozzilli C, Scherz T, D'Ambrosio D, Linscheid P, Vaclavkova A, Pirozek-Lawniczek M, Kracker H, Sprenger T. *Ponesimod Compared With Teriflunomide in Patients With Relapsing Multiple Sclerosis in the Active-Comparator Phase 3 OPTIMUM Study: A Randomized Clinical Trial*. JAMA Neurol. 2021 May 1;78(5):558-567.
17. Comi G, Kappos L, Selmaj KW, Bar-Or A et al. *Safety and efficacy of ozanimod versus interferon beta-1a in relapsing multiple sclerosis (SUNBEAM): a multicentre, randomised, minimum 12-month, phase 3 trial*. Lancet Neurol. 2019 Nov;18(11):1009-1020.
18. Selmaj K, Li DK, Hartung HP, et al. *Siponimod for patients with relapsing-remitting multiple sclerosis [BOLD]: an adaptive, dose ranging, randomised, phase 2 study*. Lancet Neurol2013;12:756- 67.
19. Kappos L, Li DK, Stuve O, et al. *Safety and efficacy of siponimod [BAF312] in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: dose-blinded, randomized extension of the phase 2 BOLD study*. JAMA Neurol2016;73:1089-98.
20. Kappos L, Bar-or A, Cree BAC, et al. *Siponimod versus placebo in secondary progressive multiple sclerosis (EXPAND): a double-blind, randomised, phase 3 study*. Lancet. 2018;391(10127):1263-1273.
21. Hauser S. *Efficacy and safety of ofatumumab versus teriflunomide in relapsing multiple sclerosis: results of the phase 3 ASCLEPIOS I and II trials*. Oral presentation.ECTRIMS 2019.
22. Fox RJ, Coffey CS, Conwit R, et al. *Phase 2 Trial of Ibudilast in Progressive Multiple Sclerosis*. N Engl J Med. 2018;379(9):846-855.
23. Robert T Naismith, Annette Wundes et al. *Diroximel Fumarate Demonstrates an Improved Gastrointestinal Tolerability Profile Compared with Dimethyl Fumarate in Patients with Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: Results from the Randomized, Double-Blind, Phase III EVOLVE-MS-2 Study*. CNS Drugs. 2020 Feb;34(2):185-196.
24. Wurtman R. *Multiple Sclerosis, Melatonin, and Neurobehavioral Diseases*. Front Endocrinol (Lausanne). 2017;8:280.
25. Brossard P, Derendorf H, Xu J, Maatouk H, Halabi A, Dingemans J. *Pharmacokinetics and pharmacodynamics of ponesimod, a selective S1P1 receptor modulator, in the first-in-human study*. Br J Clin Pharmacol2013;76:888-96.
26. Montalban X, Arnold DL, Weber MS, et al. *Placebo-Controlled Trial of an Oral BTK Inhibitor in Multiple Sclerosis*. N Engl J Med. 2019;380(25):2406-2417.
27. Dahl K, Turner T, Vasdev N. *Radiosynthesis of a Bruton's tyrosine kinase inhibitor, [11 C]Tolibrutinib, via palladium-NiXantphos-mediated carbonylation*. J Labelled Comp Radiopharm. 2020 Jul 29. doi: 10.1002/jlcr.3872
28. García-Merino A. *Bruton's Tyrosine Kinase Inhibitors: A New Generation of Promising Agents for Multiple Sclerosis Therapy*. Cells. 2021 Sep 27;10(10):2560.

* Todos los ensayos clínicos mencionados son de interés público y se pueden consultar en clinicaltrials.gov

NEURALGIA DEL TRIGÉMINO EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Paula Pino Maraver / Francisco Jesús Arias Rosado
Fisioterapeutas ASEM

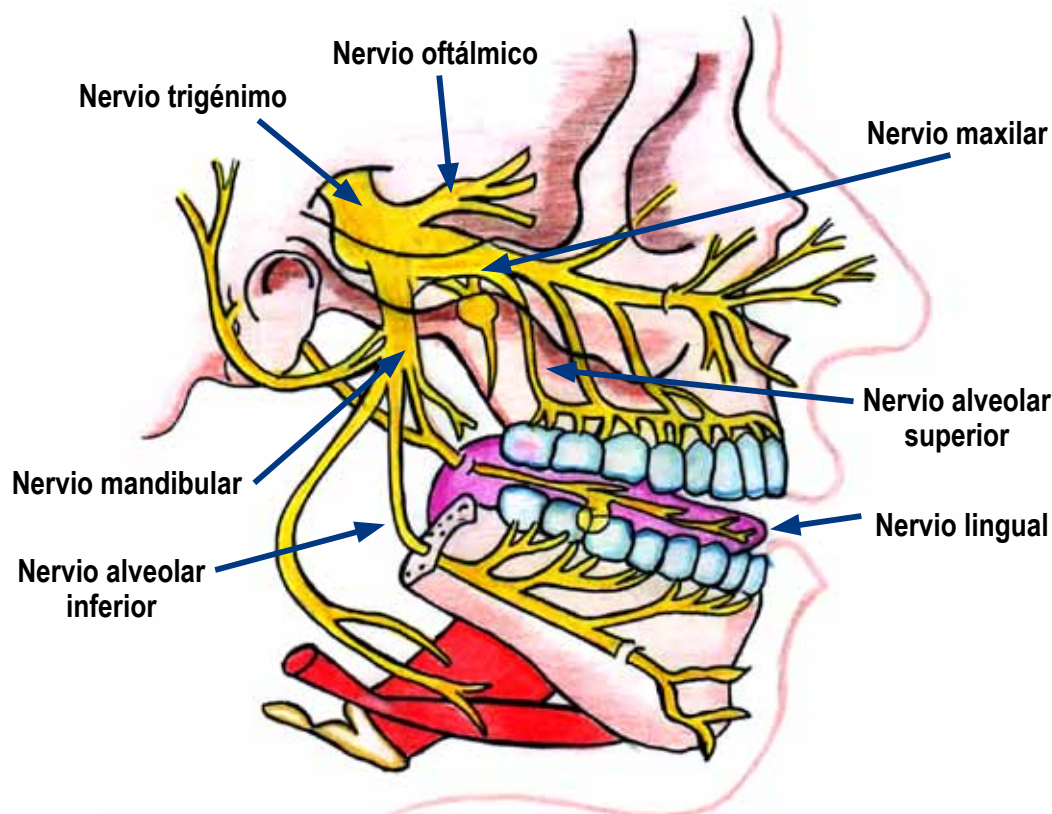
NERVIO TRIGÉMINO

El nervio trigémino o nervio trigeminal, también conocido como quinto par craneal o V par, es un nervio con función mixta, motora y sensitiva, teniendo predominio de función sensitiva. Controla principalmente la musculatura de la masticación y la sensibilidad facial. La función sensitiva del trigémino se conforma por fibras aferentes somáticas que conducen impulsos exteroceptivos, como sensaciones táctiles, de propiocepción y dolor, de los dos tercios anteriores de la lengua, dientes, la conjuntiva ocular, la duramadre y de la parte ectodérmica de la mucosa bucal, nariz y senos paranasales. Las ramas motoras del nervio trigémino están en el nervio mandibular. Estas fibras se originan en el núcleo motor del quinto nervio que se localiza cerca del núcleo trigémino. La parte motora está formada por fibras que pertenecen a la

rama mandibular, inervando así los músculos masticadores, como el temporal, el masetero, pterigoideos, además del tensor del tímpano, el milohioideo y el digástrico. El nervio trigémino emerge en la superficie medio-lateral de la protuberancia como una raíz sensitiva grande y una raíz motora pequeña. Su ganglio sensitivo (el ganglio semilunar, trigeminal o de Gasser) se asienta en una depresión, la caverna trigeminal (cavum de Meckel), en el piso de la fosa craneana media.

Este nervio se divide en tres ramas principales:

- El nervio oftálmico o VI, que sale del cráneo por la fisura orbitaria superior y discurre por el techo de la órbita donde dan sus ramas (nasal, frontal y lagrimal). Conduce información sensitiva del cuero cabelludo y la frente, el párpado



superior, la córnea, la nariz, la mucosa nasal, los senos frontales y partes de las meninges.

- El nervio maxilar o V2, que atraviesa el agujero redondo mayor para pasar a la fosa pterigopalatina, en la que se divide. Conduce información sensitiva del párpado inferior y la mejilla, el dorso y la punta de la nariz, el labio superior, los dientes superiores, la mucosa nasal, el paladar y el techo de la faringe, y los senos maxilar etmoidal y esfenoidal.

- El nervio mandibular o V3, que atraviesa el agujero oval para llegar a la fosa cigomática y dividirse. Conduce información sensitiva del labio inferior, los dientes inferiores, las alas de la nariz y la barbilla, y de dolor y temperatura de la boca. La sensibilidad de los dos tercios anteriores de la lengua acompaña a una rama de este nervio, la lingual, aunque estos tipos de fibras nerviosas luego se desvían para formar parte del par VII o facial.

NEURALGIA DEL TRIGÉMINO EN LA EM EPIDEMIOLOGÍA

La neuralgia se caracteriza por crisis repetidas de dolor localizado en el territorio de distribución de uno o más nervios, debido a la irritación o daño del nervio.

La neuralgia del trigémino es el tipo de dolor facial más frecuente y tiene una prevalencia de 4-13 casos por 100.000 habitantes, según diferentes estudios epidemiológicos. La neuralgia del trigémino afecta en general a pacientes mayores de 50 años y con una frecuencia moderadamente superior en las mujeres, en una proporción de 1,5 a 1.

Esta enfermedad es más habitual entre los pacientes con diagnóstico de Esclerosis Múltiple (EM) (incidencia del 1-2%), se asocia a una disminución de la calidad de vida y supone un impacto sobre la capacidad laboral en un 34% de los pacientes.

El deterioro de la vaina de mielina del trigémino (en este caso) sería el causante de dicha neuralgia. Con frecuencia, estos pacientes presentan síndromes depresivos reactivos al dolor refractario. Entre cuatro y seis de cada 100 personas con EM experimentarán neuralgia del trigémino durante su enfermedad, que es una frecuencia 400 veces mayor que en la población general.

SÍNTOMAS

Estamos hablando de un tic doloroso de un solo lado de la cara, intenso, severo y repetitivo, y que sigue el trayecto del nervio trigémino, uno de los nervios más largos de la cabeza.

Así, la neuralgia del trigémino está caracterizada por un dolor punzante intenso y que aparece de golpe (como un shock eléctrico) que típicamente se siente en un lado de la mandíbula o de la mejilla, que dura desde unos segundos hasta 2 minutos por episodio y que puede repetirse varias veces en sucesión rápida. La intensidad del dolor puede ser física y mentalmente incapacitante.

Aunque el dolor puede presentarse espontáneamente, es habitual que haya zonas que al tocarlas provoquen el dolor (las llamadas zonas gatillo). Estos ataques de dolor raramente se producen por la noche, cuando el paciente duerme: no suelen perjudicar el sueño.

Los ataques de neuralgia del trigémino pueden desaparecer durante un período de tiempo y luego volver, a veces más fuertes.

Para prevenir la neuralgia, se deben evitar en lo posible los factores desencadenantes que el enfermo ya sabe que le provocan el dolor. En los días previos a que comience un episodio, algunos pacientes pueden incluso experimentar una sensación de cosquilleo o entumecimiento o un dolor persistente y constante que les advierte de lo que está por venir. Debido a la intensidad del dolor, algunos pacientes evitan las actividades diarias cuando temen un ataque inminente.

Si aparece un dolor como el descrito, el paciente debe ponerse en contacto con su enfermera, médico de familia o con su neurólogo directamente, ya que existe tratamiento para la neuralgia del trigémino.

Existen dos tipos diferenciados de neuralgia del trigémino:

- Tipo 1 (neuralgia “típica” del trigémino) - Causa dolor extremo, esporádico y súbito con sensación de ardor, punzante o similar a espasmos que pueden durar desde pocos segundos hasta dos minutos por episodio. Estos ataques pueden sucederse rápidamente, en series de hasta dos horas.

- Tipo 2 (neuralgia “atípica” del trigémino) – Se caracteriza por un dolor constante, cursando con ardor o sensación punzante, de menor intensidad que el tipo 1.

Ambas formas pueden darse de forma simultánea en un mismo paciente.

Es posible que más de una de las ramas del trigémino estén afectadas por neuralgia, aunque es raro que suceda de manera simultánea en el mismo paciente. En ese caso se conoce como neuralgia bilateral del trigémino.

CAUSAS

El origen de este cuadro clínico habitualmente es desconocido (idiopático). Pueden distinguirse causas periféricas y centrales. Se ha relacionado con una irritación del nervio trigémino porque se comprime un vaso (arteria o vena) o de forma muy infrecuente por la compresión debida a un tumor (0,8-3% del total de casos).

Aunque la compresión por un vaso sanguíneo es una de las causas más comunes de la neuralgia del trigémino, hay muchas otras causas posibles. Algunas personas pueden padecer neuralgia del trigémino debido a una lesión cerebral u otras anomalías. En otros casos, las lesiones quirúrgicas, un accidente cerebrovascular o un traumatismo facial pueden ser los responsables de la neuralgia del trigémino.

Algunas pueden guardar relación con la EM o con un trastorno similar que dañe la vaina de mielina que protege ciertos nervios. El 1-2% de los pacientes con EM (enfermedad desmielinizante del sistema nervioso) desarrollan neuralgia del trigémino, lo que supone el 2-3% de las neuralgias trigeminales.

Los episodios de neuralgia del trigémino pueden desencadenarse a consecuencia de ciertas acciones o movimientos, incluyendo:

- Hablar.
- Sonreír.
- Masticar.
- Lavarse la cara.
- Un leve roce.
- Tragar.
- Estar expuesto aire frío.
- Ciertos movimientos de la cabeza.
- Vibraciones como la que se produce al caminar o al ir en coche.

Aunque el dolor puede presentarse espontáneamente, es habitual que haya zonas que al tocarlas provoquen el dolor. Estos ataques de dolor raramente se producen por la noche, cuando el paciente duerme: no suelen perjudicar el sueño

No obstante, también es posible que se presente un episodio sin desencadenante asociado.

PRONÓSTICO Y EVOLUCIÓN

Globalmente, el 80-85% de los pacientes quedan libres de dolor a largo plazo, con tratamiento médico.

Con la radiocirugía, el alivio del dolor no es inmediato, produciéndose hacia las 3 semanas. En torno al 53% de los pacientes consiguen una desaparición del dolor y otro 35% una reducción significativa.

TRATAMIENTO

El tratamiento de la neuralgia del trigémino comprende tres estrategias: medicación, cirugía y fisioterapia.

1. Medicación

Se emplean diversos fármacos, siempre indicados por el facultativo. Los analgésicos convencionales no suelen ser eficaces.

2. Cirugía

Hay un porcentaje de personas que no responden a los medicamentos o que les generan demasiados efectos secundarios. Por lo general, un paciente en el que persiste el dolor tras 1-2 años de medicación adecuada debe ser considerado candidato a cirugía, siempre bajo indicación del facultativo.

Existen numerosas opciones quirúrgicas para tratar la neuralgia del trigémino, dependiendo de la naturaleza del dolor, las preferencias del paciente y su estado de salud general.

3. Fisioterapia

Algunos pacientes consiguen manejar esta condición recurriendo a sesiones de fisioterapia dirigidas a liberar zonas de compresiones nerviosas ayudándolos así a tolerar su dolor.

Como ya hemos comentado la fisioterapia es fundamental para garantizar una buena recuperación de todos los síntomas que paciente presente.

El objetivo principal de la fisioterapia para los casos de Neuralgia del Trigémino va a ser ayudar a aliviar el dolor, así como disminuir la intensidad y frecuencia de los ataques dolorosos, es decir, el objetivo de la fisioterapia es la analgesia.

Para poder determinar cuál es mejor tratamiento para nuestro paciente, es necesario conocer a la perfección la sintomatología que describe el paciente. Junto con esto, la exploración física que realice el Fisioterapeuta debe ser minuciosa.

Una vez, que se han seguido estos pasos, es el momento de iniciar con el tratamiento, que debe ajustarse por completo al paciente, siendo completamente personalizado e individualizado.

En líneas generales, podemos decir que las técnicas o el tratamiento fisioterápico que se debe seguir para los casos de Neuralgia del Trigémino, es el siguiente:

- Se puede aplicar corrientes analgésicas, como por ejemplo TENS, tipo de electroterapia que ayuda a disminuir el dolor del nervio de una forma sencilla, segura y sin efectos secundarios.
- Ultrasonido (US). Gracias al ultrasonido se consigue conseguir bajar la inflamación del nervio. Es decir, tiene un efecto antiinflamatorio.
- Se puede aplicar Crioterapia para aliviar el dolor.
- Las técnicas manuales también son muy beneficiosas. Unos ejemplos de estas técnicas pueden ser aplicar cinesiterapia, o bien terapia articular manual.

- Masoterapia. Esta técnica manual solo podrá ser utilizada en aquellos pacientes que no presenten dolor al tacto.

- Terapia manual: corrige las posibles disfunciones de las articulaciones cervicales, temporomandibulares, también actuamos sobre la musculatura y tejido conjuntivo, así como la movilización del nervio trigémino para eliminar las posibles zonas de atrapamiento. Desde el punto de vista de la terapia manual, el restablecimiento de la correcta biomecánica de la columna cervical superior y el tratamiento de la musculatura masticatoria disfuncional pueden aportar a la resolución de la neuralgia del trigémino.

- Acupuntura: intenta reducir el dolor local y mejorar las respuestas del sistema nervioso central.

- Neurodinamia: técnica que se basa en realizar movimientos concretos con los que se pretende realizar deslizamientos y puestas en tensión selectivas del nervio con el objetivo de eliminar los conflictos de atrapamiento a los que pueda verse sometido el nervio.

CONCLUSIÓN

Entre cuatro y seis de cada 100 personas con EM experimentarán neuralgia del trigémino durante su enfermedad, que es una frecuencia 400 veces mayor que en la población general por lo que se trata de una afección relativamente frecuente en nuestros pacientes. Dada esta incidencia; el conocimiento de su origen, factores predisponentes y desencadenantes y su tratamiento resultara de gran utilidad tanto a pacientes como a fisioterapeutas. El tratamiento fisioterapéutico en la neuralgia del trigémino tiene resultados positivos ayudando a la mejora de la sintomatología e incluso la desaparición de la misma junto con el tratamiento farmacológico.

BIBLIOGRAFÍA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Gobierno de USA. *Neuralgia del trigémino*.

Trigeminal neuralgia. Disponible en <https://mstrust.org.uk/a-z/trigeminal-neuralgia>

Con la EM. Disponible en <https://www.conlaem.es/actualidad/neuralgia-del-trigemino-esclerosis-multiple>

A. Alcántara Montero y C.I. Sánchez Carnerero. *Actualización en el manejo de la neuralgia del trigémino*. Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).

Neuralgia del trigémino. Disponible en <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/trigeminal-neuralgia/symptoms-causes/syc-20353344>

Neuralgia del trigémino. Disponible en <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/neuralgia-trigemino>

García de Sola Rafael. *Neuralgia esencial del trigémino: tratamiento quirúrgico*. 24 de mayo de 2016. Disponible en <https://neurorgs.net/informacion-al-paciente/neuralgia-esencial-del-trigemino-tratamiento-quirurgico/>

ENTRENAMIENTO DE FUERZA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Beatriz López Candela / Javier Martín Campa Sánchez
Fisioterapeutas ASEM

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) ocasiona lesiones de carácter neuromuscular, entre las que se encuentran la espasticidad, las alteraciones del equilibrio y la disminución de la fuerza física tanto en las extremidades superiores como en las inferiores ⁽¹⁾. Incluso en pacientes que inicialmente no presentan afectación motora o del patrón de marcha, existe atrofia muscular en mayor o menor medida ⁽²⁾.

Esto se debe, por un lado, al aumento de fibras musculares de tipo II, de contracciones rápidas y poco resistentes a la fatiga, en detrimento de las fibras musculares de tipo I, de contracción lenta y con alta resistencia a la fatiga. Por otro lado, las alteraciones en la conducción nerviosa derivadas de la desmielinización producen cambios estructurales y funcionales en el músculo (modificaciones del tono y la fuerza muscular) a modo de compensación ⁽²⁾.

Aunque lo ideal es que el abordaje de la EM sea de carácter multidisciplinar, está más que demostrada la efectividad de la fisioterapia y del ejercicio terapéutico tanto a nivel de tratamiento como a nivel preventivo. Tanto es así, que a nivel teórico se sugiere que los programas de ejercicio de intensidad moderada-ele-

Analizando el tipo de ejercicio que más mejora la calidad de vida de las personas con EM, las intervenciones más efectivas suelen incluir una parte de entrenamiento de fuerza que incide en la reducción del riesgo de caídas y la mejora del equilibrio

vada ejecutados a largo plazo pueden posponer el inicio de la clínica de la EM y moderar la actividad de la enfermedad ⁽³⁾.

Los ejercicios de tipo aeróbico, en los que se utilizan grandes grupos musculares a intensidad leve-moderada para mejorar la fatiga y la capacidad cardiorrespiratoria, están ampliamente estudiados en la EM. En cambio, el entrenamiento de fuerza es menos conocido, a pesar de aportar también numerosos beneficios (fuerza muscular, funcionalidad, resistencia al caminar y disminución de la fatiga) y ser una opción igualmente segura independientemente de ser más intenso que el entrenamiento aeróbico ^(4, 5, 6).

ENTRENAMIENTO DE FUERZA

El entrenamiento de fuerza consiste en la realización de ejercicios contra una resistencia media-alta (conocida como “carga”) en un período corto de tiempo. La carga suele oscilar entre 1 RM, que es la realización de una única repetición del ejercicio levantando el mayor peso posible sin llegar a la fatiga muscular total, y 10 RM, que implicaría vencer un peso lo bastante alto como para hacer un máximo de 10 repeticiones antes de llegar a la fatiga muscular. Este tipo de entrenamiento, de forma general, incrementa la sección transversal del músculo, mejora las adaptaciones neurales de la respuesta motora y, como es lógico, aumenta la producción máxima de fuerza ⁽⁷⁾.

Analizando el tipo de ejercicio que más mejoría proporciona a la calidad de vida de las personas con EM, Reina y colaboradores llegaron a la conclusión de que las intervenciones más efectivas suelen incluir una parte de entrena-

MEJORAS OBTENIDAS CON EL ENTRENAMIENTO DE FUERZA DE EM

**AUMENTO DE
LA FUERZA
MUSCULAR**

**DISMINUCIÓN DE
LA FATIGA**

**MEJORA DEL
EQUILIBRIO**

**MEJORA DE LA
FUNCIONALIDAD**

**DISMINUCIÓN
DEL RIESGO DE
CAÍDAS**

**MEJORA DEL
CONTROL
POSTURAL**

**MEJORA DE LA
CONDUCCIÓN
NERVIOSA**

**DISMINUCIÓN DE
LA ACTIVIDAD
INFLAMATORIA**

miento de fuerza que incide en la reducción del riesgo de caídas y la mejora del equilibrio⁽⁸⁾.

El estudio de Gutiérrez y colaboradores valoró la eficacia de un tratamiento para pacientes con EM que combinaba el entrenamiento de fuerza con tareas de ejecución dual; la ejecución dual consiste en añadir a ejercicios físicos (como la marcha o el equilibrio) un trabajo cognitivo (por ejemplo cambiar el patrón de movimiento cuando aparezca un estímulo visual concreto). En este estudio se comprobó que, aunque la ejecución dual reforzaba la mejora de los pacientes, los principales cambios provenían del trabajo de fuerza: no sólo por el aumento de la potencia muscular, sino también por las consecuentes mejoras en la conducción nerviosa que facilitan el control postural en condiciones de inestabilidad⁽⁹⁾.

Estos hallazgos van en consonancia con los resultados obtenidos en el estudio de Gómez-Illán y colaboradores, en el que los pacientes presentaban Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente y realizaban entrenamientos de fuerza máxima; el trabajo de fuerza máxima consiste en aplicar

porcentajes al 1RM, que mencionábamos anteriormente, dependiendo del estado del paciente. Los resultados obtenidos de aumento de fuerza y disminución de la fatiga fueron más satisfactorios que en otras investigaciones, aunque observaron que dejar de hacer el entrenamiento de fuerza máxima provocaba pérdidas de las mejoras obtenidas pasadas 10 semanas desde la finalización del estudio. Al igual que Gutiérrez, confirmaron que el entrenamiento de fuerza mejora la conducción nerviosa (especialmente beneficioso y notable en las actividades de la vida diaria) y que al disminuir los niveles de citoquinas pro-inflamatorias mejora la fatiga por disminuir la actividad inflamatoria propia de la enfermedad⁽¹⁰⁾.

En resumen, tras la revisión de la literatura científica más actual, consideramos que hay un cuerpo teórico lo bastante sólido como para recomendar a nuestros pacientes con EM el entrenamiento de fuerza a través del ejercicio. Sin duda, los resultados que estamos obteniendo aplicando esta forma de trabajo en el Servicio de Fisioterapia de ASEM son muy positivos.



Me conecto, nos conectamos



PROPUESTA DE EJERCICIOS

A continuación vamos a ofrecer una propuesta de ejercicios de fuerza que las personas con EM pueden realizar en casa con materiales fáciles de conseguir. Para tratamientos más específicos e individualizados lo ideal es consultar con vuestro/s fisioterapeuta/s de referencia.



SENTADILLA SUMO

El paciente se coloca de pie sujetando un peso con ambas manos; puede ser una mancuerna, una caja de leche, una botella, una bolsa llena... Manteniendo el peso con los brazos por delante del tronco (como se ve en la fotografía), realizamos una sentadilla sin modificar la posición de los brazos, de manera que lo único que se mueve son las piernas. Bajar y subir cuenta como una repetición. Cuanto más peso se sostenga en las manos, más complicado será el ejercicio.

ZANCADA CON PESAS

El paciente se coloca con un pie sobre un escalón, y un peso en cada mano (pueden ser mancuernas, botellas, latas... que sea cómodo para sujetar). A continuación se realiza una flexión con ambas rodillas, controlando que miren siempre al frente, y sin modificar la posición de los brazos. Bajar y subir cuenta como una repetición. Cuanto más se flexionen las rodillas y más peso se sostenga en las manos, más complicado será el ejercicio.





ELEVACIÓN DE HOMBROS UNILATERAL

El paciente se coloca de pie, pisando la banda elástica que se va a utilizar como resistencia con el pie contrario al brazo que va a trabajar; la muñeca se coloca a la altura del hombro, para lo cual hay que flexionar el codo. A continuación se realiza una elevación del brazo por encima de la cabeza, poniendo en tensión la banda elástica. Subir y bajar cuenta como una repetición. Cuanto más dura sea la banda elástica, más complicado será el ejercicio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Dalton CM, Brex PA, Miszkiewski KA, Hickman SJ, MacManus DG, Plant GT, Thompson AJ, Miller DH. *Application of the new McDonald criteria to patients with clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis*. *Ann Neurol*, 2002, 52(1):47-53.
2. Neamțu MC, Neamțu OM, Marin MI, Bieru DE, Rusu L. *Prediction of motor disorders in multiple sclerosis using muscle change structure assessment*. *Rom J Morphol Embryol* 2016, 57(4):1331-5.
3. Momsen AH, Ørtenblad L, Maribo T. *Effective rehabilitation interventions and participation among people with multiple sclerosis: An overview of reviews*. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 2022, 65: 1015-29.
4. Halabchi F, Alizadeh Z, Sahraian MA, Abolhasani M. *Exercise prescription for patients with multiple sclerosis; potential benefits and practical recommendations*. *BMC Neurology* 2017, 17: 185-96.
5. Amatya B, Khan F, Galea M. *Rehabilitation for people with multiple sclerosis: an overview of Cochrane Reviews*. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019, Issue 1. Art. No.: CD012732.
6. Karpatkin HI, Cohen ET, Klein S, Park D, Wright C, Zervas M. *The Effect of Maximal Strength Training on Strength, Walking, and Balance in People with Multiple Sclerosis: A Pilot Study*. *Multiple Sclerosis International* 2016, 5235971.
7. Hughes DC, Ellefsen S, Baar K. *Adaptations to Endurance and Strength Training*. *Cold Spring Harb Perspect Med* 2018; 8: a029769.
8. Reina S, Cavero I, Martínez V, Núñez de Arenas S, López P, Álvarez C et al. *The type of exercise most beneficial for quality of life in people with multiple sclerosis: A network meta-analysis*. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 2022, 65: 101578.
9. Gutiérrez C, Rojas FJ, De la Cruz JC, Gutiérrez M. *Effect of a Combined Program of Strength and Dual Cognitive-Motor Tasks in Multiple Sclerosis Subjects*. *Int J Environ Res Public Health* 2020, 17: 6397.
10. Gómez-Illán R, Reina R, Barbado D, Sabido R, Moreno-Navarro P, Roldán A. *Effects of Maximal Strength Training on Perceived-Fatigue and Functional Mobility in Persons with Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis*. *Medicina* 2020, 56: 718-29.

¿CÓMO PODEMOS TRATAR EL SENTIMIENTO DE CULPA?

Reyes Valdés Pacheco

Psicóloga Sanitaria de FEDEMA

Con frecuencia, muchas personas con Esclerosis Múltiple (EM) comentan que las limitaciones que aparecen en la vida diaria provocadas por la enfermedad pueden generar sentimientos de culpabilidad... Cabe decir que ni las causas ni los síntomas de la EM son en ningún caso responsabilidad suya.

¿QUÉ ES LA CULPA?

La culpa surge de la percepción de que hemos causado daño a alguien o a nosotros mismos. Esta emoción puede disfrazarse de ira o resentimiento y, aunque es frecuente, no siempre es fácil de detectar. Una persona que ha sido diagnosticada con EM puede tener la falsa percepción de que su enfermedad se debe a malas decisiones que ha tomado respecto a su salud -“podría haberme alimentado mejor”, “debería haber hecho más ejercicio”-. Ninguno de los casos es cierto.

Por otro lado, es natural buscar respuestas a lo que nos ocurre, y en muchas ocasiones el primer responsable que encontramos para justificarlo somos nosotros mismos. Para las personas con EM esto es una parte normal del proceso de duelo. La aparición de síntomas limitantes después del diagnóstico y la dependencia de otras personas también pueden generar culpabilidad. En estos casos, es esencial que busques ayuda para gestionar las emociones derivadas de la EM.

¿POR QUÉ SUELE SENTIRSE CULPABLE UNA PERSONA CON EM?

Las personas afectadas pueden sentir que están fallando a los demás (trabajo, familia, ...) por:

- Las limitaciones que pueden aparecer en la vida diaria provocadas por la EM.
- Tener la falsa percepción de que la EM se debe a malas decisiones que ha tomado respecto a su salud.

• Si la enfermedad avanza sienten que fuera su culpa o que fallaron porque no se esforzaron lo suficiente.

Algunos ejemplos de esta culpa pueden ser:

- “Me siento culpable de que mis familiares tengan que asumir más responsabilidades”.
- “Me siento culpable por no contribuir a los ingresos familiares”.
- “Me siento culpable porque mis hijos no están recibiendo la atención que necesitan, por no poder atenderlos”.
- “Me siento culpable porque no puedo darle el pecho a mi hijo porque tengo que empezar la medicación”.
- “Me siento culpable por no trabajar y ser productivo/a”.
- Etc.

Siempre que nos sintamos culpables por cualquiera de estas razones tenemos que recordar que no elegimos tener o no tener EM.

Estos sentimientos de culpa irremediablemente nos llevan a una valoración negativa sobre nosotros mismos.

La culpa, suele aparecer cuando la persona con EM empieza a tener síntomas limitantes o cuando tiene que depender de otras personas. La mayoría son culpas no impuestas por los demás, sino que nos las imponemos nosotros mismos, lo cual hace más difícil ‘quitárnoslas de encima’.

De forma que para valorar si nos sentimos «justamente» culpables podemos pensar en si fuese otra persona cercana la que tuviese la EM (amigo, pareja, hija,...) y preguntarnos ¿Entiendo porqué se siente culpable? Una vez

respondida, si aún así no podemos aliviar ese sentimiento, podemos preguntarnos: ¿Tengo la culpa de la EM? ¿Pude elegir?

¿QUÉ PODEMOS HACER PARA COMBATIRLO?

Los sentimientos de culpa y un estado de ánimo depresivo van con mucha frecuencia relacionados. Por lo que es importante identificarlos y gestionarlos para aliviar ese estado de ánimo.

La mejor herramienta que tenemos para enfrentar dichas emociones es a través del RESPETO por uno mismo.

Otras herramientas que podemos utilizar para ello, son:

- **Renunciar al perfeccionismo:** el perfeccionismo tiene una estrecha relación con la culpa y ambas están más marcadas por el 'debo ser', que por el 'ser', o el 'yo debo' en vez de con el 'yo quiero o puedo'.

Cada persona hace lo que puede y da la mejor respuesta que puede en cada situación.

- **Aceptarse uno/a mismo/:** aceptarnos con las limitaciones que pueda tener, con lo que pueda dar, en relación al contexto, momento y situación que estoy viviendo.

- **Dejar de utilizar el término culpa y sustituirlo por responsabilidad:** es el punto más importante de todos porque la culpa no cura el dolor sino que lo hace más intenso, bloquea la posibilidad de perdonarnos y obstaculiza la posibilidad de cambiar. A diferencia de la culpa, la responsabilidad nos hace responsables de nuestros actos, nos ayuda a perdonarnos y a cambiar.

¿CÓMO PODEMOS SUPERAR EL SENTIMIENTO DE CULPA?

1. Ver la situación con objetividad. Hay que asumir tu parte de responsabilidad, pero también sopesar las distintas variables que han influido.

2. Identificar la conducta que nos produce la culpa.

3. Aceptar que los errores forman parte de la persona, no son un signo de torpeza, todo lo contrario son básicos para el aprendizaje y el cambio, y no un signo de torpeza o fracaso.

4. Darnos la oportunidad de mejorar: si somos conscientes de que hemos hecho algo mal, tene-

mos la oportunidad para corregir nuestra conducta y mejorar en el futuro.

5. Distinguir entre culpa y responsabilidad: no hay que buscar culpables, pero si responsables. La culpa va unida al castigo, sin embargo, la responsabilidad, implica reparación.

6. Permitirnos fallar: no pasa nada por fallar, todas las personas cometemos errores, no somos perfectos.

7. No dramatizar: nos sentimos culpables porque creemos que lo que hemos hecho es horrible y en la mayoría de los casos no es así.

8. No anclarnos en la culpa: intentar ser resolutivo y no quedarnos en dar vueltas a lo que hemos hecho, esto solo nos paraliza.

9. Autocompasión: ser capaz de perdonarnos nuestros propios errores.

10. Ser capaz de ver la complejidad de la situación: con frecuencia hay circunstancias que no están bajo nuestro control y dependen de muchos factores.

11. Pedir disculpas: es característico de personas responsables.

12. Pasar página: el aprendizaje de lo ocurrido debe servir para mejorar en el futuro.

13. Explicar la situación a un amigo o familiar e intercambiar opiniones: el punto de vista de otra persona puede ayudarnos a cambiar el foco de nuestra atención y aliviar el sentimiento de culpa.

Es hora de aliviar este sentimiento que solo nos paraliza y bloquea.



NUEVO BAREMO DE VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

Lda. Carmen Fátima Ruiz Rodríguez

Dpto. Jurídico de FEDEMA

El 20 de Abril de 2023, entra en vigor el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, derogando así por completo al anterior Real Decreto 1971/1999.

¿CUÁLES SON LAS PRETENSIONES DE ESTA NUEVA NORMATIVA?

En primer lugar, valorar no solo los aspectos clínicos o las deficiencias físicas de los discapacitados, sino también todo su contexto. Es decir, su entorno familiar, social, laboral.

En segundo lugar, unificar criterios entre las diferentes Comunidades Autónomas para que ante unas deficiencias idénticas y unos factores sociales idénticos, se produzca un reconocimiento del mismo grado de discapacidad.

¿CUÁLES SON LOS PRINCIPALES CAMBIOS?

1.- Novedad en el procedimiento para reconocer el grado de discapacidad. Se prevé un trámite de urgencia para el procedimiento de reconocimiento de grado de discapacidad.

Para ello es preciso que se den una serie de requisitos como motivos de salud pública, una esperanza de vida más corta, o ser víctima de violencia de género.

En este trámite de urgencia se reducen los plazos previstos para resolver por parte de la administración a la mitad. Pero hay que probar que existe una urgencia real.

2.- Establecimiento de plazo para la resolución del grado de discapacidad.

Antes de la entrada en vigor del nuevo Real Decreto, no se establecía en la propia norma un plazo específico de resolución, se aplicaba el plazo general de resolución de las Administraciones Públicas (6 meses). Ahora dicho plazo se establece expresamente en la norma.

3.- Se requiere empadronamiento del solicitante.

La competencia para la valoración de la discapacidad, anteriormente la ostentaba el Órgano de la Comunidad Autónoma del lugar donde residía habitualmente el interesado. Con el nuevo Real Decreto, la competencia del referido Órgano se tiene en función del lugar en el que esté empadronado el interesado, por tanto se exige el empadronamiento.

4.- Se establecen nuevos baremos para medir el grado de discapacidad.

Anteriormente existían dos baremos: uno por el que se valoraba cada parte del cuerpo afectada por las deficiencias sufridas y a ese se le añadía la puntuación del baremo de factores sociales. Límite 15 puntos, si en el primer baremo llegaba al 25%

Actualmente hay cuatro baremos principales:

- Evaluación de las Funciones y estructuras corporales /Deficiencia Global de la persona (BDGP):

A través de este primer baremo se evalúa la afectación en cuanto a funciones fisiológicas y mentales, así como de los órganos y partes del cuerpo (vista, oído, lenguaje, sistemas internos, respiratorio, digestivo..., huesos, músculos y piel).

- Evaluación de las Capacidades/Limitaciones en la Actividad (BLA):

Aquí se mide la capacidad para desenvolverse en las actividades más básicas de la vida diaria, valorando el esfuerzo requerido para llevarlas a cabo y el posible grado de dolor.

Se incluye en este baremo la evaluación del autocuidado y la movilidad, que constituyen otros dos baremos específicos (BLGTAA y BLAM).

- Evaluación del Desempeño/Restricciones en la Participación (BRP-QD):

Donde se estudian las limitaciones de la persona en su entorno real y los posibles problemas para implicarse en situaciones vitales.

• *Evaluación de los Factores Contextuales/Barreiras Ambientales (BFCA):*

Se centra en factores tanto personales como externos que pueden tener una influencia positiva o negativa (ser una barrera).

5.- Nuevos grados de discapacidad

Con la anterior normativa existían los siguientes grados de discapacidad.

- *Grado 1:* discapacidad nula.
- *Grado 2:* discapacidad leve, con un grado de discapacidad entre el 1 y el 24%.
- *Grado 3:* discapacidad moderada, con un grado de discapacidad entre el 25 y el 49%.
- *Grado 4:* discapacidad grave, con un grado de discapacidad entre el 50 y el 74%.
- *Grado 5:* discapacidad muy grave, del 75% en adelante.

Actualmente con el nuevo Real Decreto, varían tanto los grados como los porcentajes de cada uno, a saber:

- *Grado 0:* No hay discapacidad mientras se valore entre el 0% y el 4%. La persona no tiene dificultad alguna para desenvolverse en las actividades de su vida diaria.
- *Grado 1:* Leve (del 5% al 24%). La persona es independiente en la práctica totalidad de las actividades diarias.
- *Grado 2:* Moderada (del 25% al 49%). La persona presenta cierta dificultad en las actividades diarias, aunque tiene independencia en los autocuidados.
- *Grado 3:* Grave (del 50% al 95%). La persona tiene dificultad elevada en la consecución de las actividades diarias, incluyendo los autocuidados.
- *Grado 4:* Total o Completa (del 96% al 100%). La persona presenta dificultad absoluta para la consecución de las actividades diarias, incluyendo los autocuidados.

La valoración de discapacidad será realizada por los órganos técnicos de cada Comunidad Autónoma.



Los equipos deberán, al menos en teoría, estar compuestos de profesionales sanitarios, profesionales del área social, con titulación mínima de grado universitario o equivalente.

El referido equipo emitirá un dictamen que debe contener los siguientes puntos:

- El grado de discapacidad concedido.
- Las puntuaciones obtenidas en los distintos baremos.
- Los códigos de diagnóstico, deficiencia, limitaciones, restricciones, etc.
- Si hay o no la necesidad del concurso -ayuda de otra persona.
- La existencia de dificultades de movilidad para utilizar el transporte público.

Todo lo mencionado a lo largo de presente artículo, será de aplicación para aquellas personas que soliciten el grado de discapacidad o vayan a ser valoradas a partir de la entrada en vigor del nuevo Real Decreto. Quienes con anterioridad a dicha entrada en vigor, tuvieran reconocido un grado de discapacidad igual o superior al treinta y tres por ciento con arreglo al procedimiento establecido en el Real Decreto 1723/1981, de 24 de julio, o en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, no precisarán de un nuevo reconocimiento. Pero sí que cuando se realice la revisión de dichas valoraciones, de oficio o a instancia de parte, se aplicará lo referido a lo largo de este artículo, según lo previsto en las disposiciones transitorias primera y segunda del nuevo Real Decreto.

PROGRAMA ANDALUZ DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA

"PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL"

FEDEMA está desarrollando el Programa de Atención Socio-Sanitaria "Promoción de la Autonomía personal" en Andalucía, con el fin de cubrir las demandas y necesidades de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y/o de otras enfermedades neurológicas similares, posibilitar su autonomía

personal y su integración social y laboral. Ha sido subvencionado con 69.702,50€ por parte de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en la Convocatoria 2022.



Actividad subvencionada con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas

FEDEMA RECIBE AYUDAS DE FUNDACIÓN ONCE

FEDEMA ha recibido las siguientes ayudas de Fundación ONCE:

- **3.000 €** para la realización del Proyecto "Formación para profesionales, técnicos y Juntas Directivas de las entidades de FEDEMA", realizado en 2023.
- **10.000€** para la realización del Proyecto "Servicio de Información, Orientación y Asesoramiento Jurídico", para el año 2023.
- **7.000 €** para la realización del Programa Andaluz de Atención Socio-Sanitaria "Promoción de la Autonomía Personal", para el año 2023.

Nuestro agradecimiento a Fundación ONCE, por su importante ayuda.



FEDEMA RECIBE AYUDAS DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA

FEDEMA, ha recibido las siguientes ayudas de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad:

- **16.562,89 €** para la realización del Proyecto "MANTENIMIENTO", realizado en 2023.
- **7.117,72 €** para la realización del Proyecto "SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO JURÍDICO", realizado en 2023.

Nuestro agradecimiento a la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad, por su importante ayuda.



Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad

CONVENIOS

FEDEMA ha firmado un contratos de patrocinio con **MERCK S.L.U.**:

- **2.000 €**, colaborando así en la realización de las Jornadas Científicas del 25 de mayo (con motivo del Día Mundial), y del 27 de septiembre (para celebrar la Semana de la EM en Andalucía). Dichas jornadas se han emitido en directo a través de nuestro canal de YouTube: <https://www.youtube.com/channel/UCBilwPOdNHZCTx1NoGMJAWA>

- **1.900 €**, para la realización de las XVIII Jornada Científica e Informativa sobre Esclerosis Múltiple, sobre “SER MADRES/PADRES CON EM”. Dicha Jornada tuvo lugar el jueves 15 de junio a las 18:00 h, en directo a través de nuestro canal de YouTube: https://youtube.com/live/_493Umhi4yg



FEDEMA firma acuerdo de patrocinio con **ROCHE** por importe de **4.000 €**, para la financiación de la “Campaña de sensibilización, formación e información sobre EM”.



FEDEMA firma convenio de colaboración con **SANOFI AVENTIS, S.A.**, por **9.000 €**, para la realización de las Jornadas Científicas e Informativas de 2023, que tuvieron lugar los días 25 de mayo, 27 de septiembre y 13 de diciembre, online a través de nuestro canal de YouTube: <https://www.youtube.com/channel/UCBilwPOdNHZCTx1NoGMJAWA>



FEDEMA firma contrato de patrocinio con **BIOGEN SPAIN, S.L.U.** por **4.000 €**, para el desarrollo de las Jornadas Científicas e Informativas sobre EM, durante el 2023. Estas Jornadas se han realizado el 25 de mayo, 27 de septiembre y 13 de diciembre, online a través de nuestro canal de YouTube:

<https://www.youtube.com/channel/UCBilwPOdNHZCTx1NoGMJAWA>



FEDEMA ha firmado contrato de patrocinio con **NOVARTIS**, por **6.000 €** para actualización de algunas publicaciones y realización de Jornadas Científicas e Informativas en 2023.



FEDEMA firma acuerdo con **BRISTOL-MYERS SQUIBB, S.A.U.**, por **2.000 €** para la realización de las Jornadas Científicas e Informativas sobre EM, que tuvieron lugar los días 25 de mayo, 27 de septiembre y 13 de diciembre, online a través de nuestro canal de YouTube:

<https://www.youtube.com/channel/UCBilwPOdNHZCTx1NoGMJAWA>



DÍA MUNDIAL

Por el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple FEDEMA llevó a cabo la **XVII Jornada Científica e Informativa sobre EM** a través de nuestro canal de Youtube.



<https://bit.ly/3RvNCYe>



FORMACIÓN DE SALUD EMOCIONAL

FEDEMA ha estado realizando una FORMACIÓN DE SALUD EMOCIONAL, compuesta por varios cursos todos ellos impartidos por Reyes Valdés Pacheco, Psicóloga Sanitaria de FEDEMA y emitidos en nuestro canal de Youtube. Estos cursos han formado parte del programa "TRABAJANDO LA SALUD EMOCIONAL" subvencionado por la Consejería de Salud y Consumo por un importe de 17.177,24 €

"Repercusiones psicológicas tras el diagnóstico y alteraciones psicológicas más frecuentes en enfermedades crónicas", celebrado el martes 18 de julio.

"Relación cuidador-paciente", celebrado el martes 12 de septiembre.

"Mejorar la autoestima", celebrado el martes 10 de octubre.

"Comunicación en positivo", martes 14 de noviembre.

"El autocuidado", emitido el martes 5 de diciembre.

Puede ver los videos en el canal de FEDEMA.



<https://bit.ly/3Dbdzpf>



JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS

FEDEMA ha llevado a cabo varias Jornadas Científicas e Informativas a lo largo del año, todas emitidas a través de nuestro canal de Youtube.



<https://bit.ly/3Dbdzpf>

XVII Jornadas Científicas e Informativas sobre Esclerosis Múltiple, celebrada el 25 de mayo.

Patrocina Novartis, Sanofi, Biogen y Merck. Con la colaboración de Fundación ONCE y la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación.

XVIII Jornadas Científicas e Informativas sobre Esclerosis Múltiple, “Ser madres/padres con EM”, celebrada el 15 de junio.

Estas Jornadas han contado con el patrocinio de Merck y la colaboración de la Fundación ONCE y la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad.

XIX Jornadas Científicas e Informativas sobre EM, celebrada el 27 de septiembre.

Estas Jornadas contaron con el patrocinio de Merck, Sanofi, Novartis, Biogen, Bristol Myers Squibb y la colaboración de la Fundación ONCE y la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad.

XX Jornada Científica e Informativa sobre EM, emitida el 13 de diciembre.

Patrocinada por Novartis, Sanofi, Biogen, Merck y Bristol Myers Squibb y con la colaboración de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la Junta de Andalucía.

ORGANIZA:
FEDEMA
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía
Excmo. Departamento de Igualdad Política

XVII JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**25 DE MAYO DE 2023
18:00 HORAS**

Retransmisión a través de

+ INFORMACIÓN: 954 523 811 • fedema.es

PATROCINAN:
NOVARTIS, sanofi, MERCK, Biogen

COLABORAN:
Fundación ONCE, Junta de Andalucía, Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad

XVIII JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

'Ser madres/padres con EM'

**15 DE JUNIO DE 2023
18:00 HORAS**

Retransmisión a través de

ORGANIZA:
FEDEMA
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía

PATROCINA:
MERCK

COLABORAN:
Fundación ONCE, Junta de Andalucía, Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad

Más información: 954 523 811
fedemaem@hotmail.com

www.fedema.es

XIX JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**27 DE SEPTIEMBRE DE 2023
18:00 HORAS**

Retransmisión a través de

+ INFORMACIÓN: 954 523 811 • fedema.es

ORGANIZA:
FEDEMA
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía

PATROCINAN:
NOVARTIS, sanofi, Bristol Myers Squibb, Biogen, MERCK

COLABORAN:
Fundación ONCE, Junta de Andalucía, Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad

Más información: 954 523 811
fedemaem@hotmail.com

www.fedema.es

XX JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**13 DE DICIEMBRE DE 2023
18:00 HORAS**

Retransmisión a través de

+ INFORMACIÓN: 954 523 811 • fedema.es

ORGANIZA:
FEDEMA
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía

PATROCINAN:
NOVARTIS, sanofi, Bristol Myers Squibb, Biogen, MERCK

COLABORAN:
Fundación ONCE, Junta de Andalucía, Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad

Más información: 954 523 811
fedemaem@hotmail.com

www.fedema.es



FORMACIÓN PARA PROFESIONALES, TÉCNICOS Y JUNTAS DIRECTIVAS DE FEDEMA

SEPTIEMBRE

FEDEMA ha celebrado un encuentro en el Hotel Ilunion de Islantilla, patrocinado por SANOFI, NOVARTIS, ROCHE y Fundación ONCE, para formar a técnicos y Juntas Directivas de las entidades que la componen.

Los días 22, 23 y 24 de septiembre 2023, ha tenido lugar un Encuentro organizado por FEDEMA en el Hotel Ilunion de Islantilla, en el que han participado entidades de todas las provincias andaluzas.

Con esta actividad trabajamos para ofrecer servicios de calidad a nuestros usuarios, unificar criterios y actualizar la formación de los profesionales que trabajan en nuestras entidades, algo muy necesario, que seguiremos haciendo en futuras ediciones.

En esta ocasión hemos contado con las siguientes ponencias:

- **Carmen Fátima Ruiz Rodríguez**, abogada de FEDEMA – “*Cómo atendemos al paciente desde el primer contacto*”.
- **Mónica Ramón García**, trabajadora social de FEDEMA y ASEM – “*Control de los pacientes atendidos*” y “*Atención Integral centrada en la persona*”.



• **Reyes Valdés Pacheco**, psicóloga sanitaria de FEDEMA – “Cómo abordamos al paciente y/o familia en la primera acogida” y “La gestión de la salud emocional”.

• **Miguel Ángel Calleja Hernández**, Jefe Servicio Farmacia. Hospital Univ. Virgen Macarena – “Genéricos y biosimilares”.

• **Ainoa Navarrete Pérez**, dietista-nutricionista, Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba (IMIBIC) – “Aspectos alimentarios y nutricionales en el manejo de la Esclerosis Múltiple”.



SEMANA DE LA EM

OCTUBRE

Semana de la ESCLEROSIS MÚLTIPLE en Andalucía, del 1 al 9 de octubre. Durante estas fechas, en las entidades miembros de FEDEMA, se han llevado a cabo actividades informativas y de sensibilización así como para reivindicar las necesidades de los pacientes.



DEL 1 AL 9 DE OCTUBRE

ES TU MOMENTO ASOCIATE DESDE 10 € AL AÑO

SEMANA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ANDALUCÍA

La Esclerosis Múltiple es incurable y degenerativa, pero las personas que la padecen quieren tener unas vidas normalizadas. Con tratamiento a tiempo y rehabilitación continuada, pueden conseguir una vida plena.

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

www.fedema.es
#esclerosismúltipleenandalucia

TÚ LES PUEDES AYUDAR
FORMA PARTE DE NUESTRO VOLUNTARIADO

CONTACTO:
954 52 38 11
fedemaem@hotmail.com

Junta de Andalucía
Comunidad de Iniciativa Social
Autónoma, Fomento e Igualdad

sanofi NOVARTIS Roche

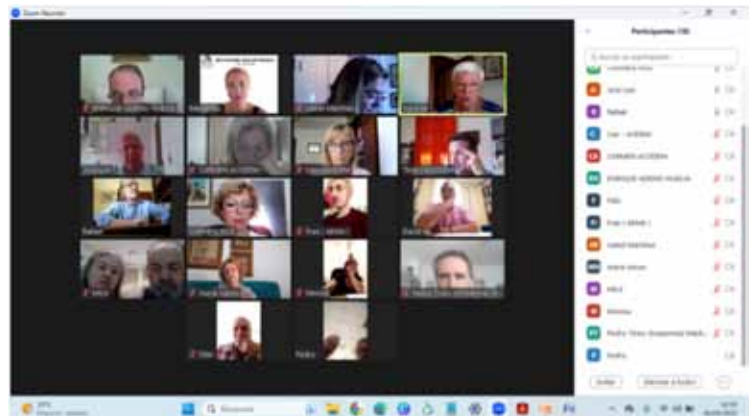
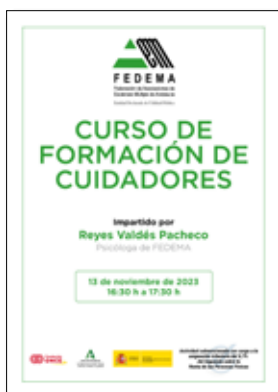
YOGA SOLIDARIO CON ALEXANDRA LEAL

Con motivo de la SEMANA DE LA EM en Andalucía, se emitió en directo una clase de yoga (6 de octubre a las 11:30 h) a través de nuestro canal de YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=XgODiQ4jLu0>

FORMACIÓN DE CUIDADORES

NOVIEMBRE

Siguiendo con la labor formativa de FEDEMA, el 13 de noviembre se ha llevado a cabo un Curso de Formación de Cuidadores impartido por Reyes Valdés Pacheco (Psicóloga Sanitaria de FEDEMA). Ha estado centrado en el "Autocuidado, la mejor manera de cuidar", ya que nos parece fundamental ofrecer apoyo y orientación a los cuidadores que son un pilar fundamental en la vida de las personas afectadas de EM.



ASAMBLEA FEDEMA

MAYO

El 16 de mayo FEDEMA celebró su XXII Asamblea General Ordinaria a través de la plataforma Zoom, contando con la participación de las entidades que componen la Federación. Quedaron aprobadas la Gestión, las Cuentas del 2022, los Presupuestos Generales de Ingresos y Gastos y Plan de Actuación para 2023, por unanimidad.

FEDEMA HA OBTENIDO LA CERTIFICACIÓN UNE-EN ISO 9001:2015

Después de un proceso que ha durado meses, podemos compartir con vosotros que FEDEMA ha obtenido la Certificación UNE-EN ISO 9001:2015.



COLABORACIONES BIOBANCO

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía firmó con la Consejería de Salud un Protocolo General de Actuación para establecer un marco de colaboración entre ambas entidades, para el desarrollo de actividades de interés común en el ámbito del fichero de datos de carácter personal “Donantes de Muestras para la Investigación Biomédica en Andalucía”.

En 2023 hemos seguido colaborando con el BIOBANCO y apoyando sus proyectos.



FUNDACIÓN AYESA



FEDEMA firma un Convenio con Fundación Ayesa para participar en el Programa “#onthewave”, basado en Tecnologías de la Información y Las Comunicaciones.

COOPERACIÓN INTERNACIONAL

FEDEMA está desarrollando un proyecto de Cooperación Internacional, para ayudar a personas de otros países, que carecen de cosas esenciales, con el objetivo de mejorar su calidad de vida. En estos momentos trabajamos para ayudar en Cuba.

Si puedes colaborar, envía un donativo a:

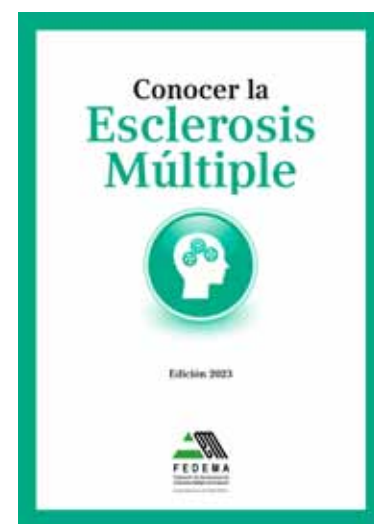
BBVA: ES65 0182 6000 1502 0184 4047

FEDEMA está declarada de Utilidad Pública, por lo que tus donativos se pueden desgravar, para ello tienes que hacernos llegar tu nombre, apellidos y DNI.



NOVEDADES EDITORIALES

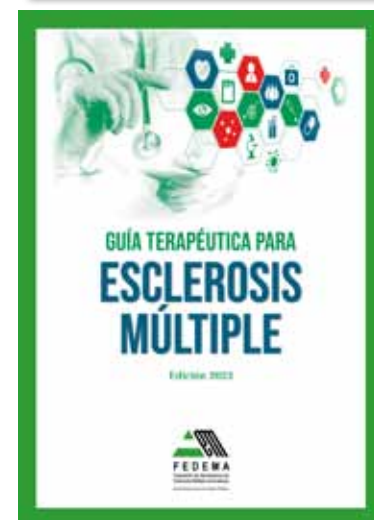
FEDEMA con el objetivo de estar siempre al día sobre las novedades y recursos relacionados con la EM, ha realizado varias publicaciones a lo largo de este año:



CONOCER LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Nueva edición de la guía; con esta publicación FEDEMA quiere ofrecer una información actualizada sobre la Esclerosis Múltiple y responder a las dudas más frecuentes que suelen aparecer después del diagnóstico.

Nuestro agradecimiento a Sanofi, Novartis y la Fundación ONCE, además de a todos los profesionales que han intervenido para hacer posible este trabajo.



GUÍA TERAPÉUTICA PARA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Esta publicación pretende ofrecer una información veraz y de calidad sobre las Nuevas Perspectivas Terapéuticas en Esclerosis Múltiple, siendo este un aspecto fundamental y que está en continua actualización ya que los tratamientos han cambiado y siguen cambiando de forma importante.

LA SALUD EMOCIONAL

Con esta publicación FEDEMA quiere abordar un aspecto fundamental y que influye en la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y sus familiares y es, la Salud Emocional. Una buena Salud Emocional favorecerá el bienestar y ayudará al afrontamiento de la Esclerosis Múltiple.

Para la puesta en marcha de esta publicación hemos contado con la colaboración de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía.



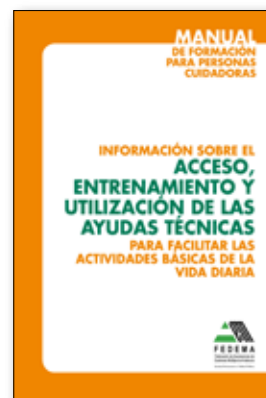
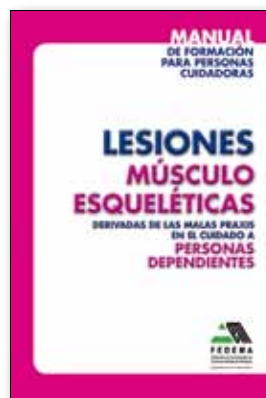
Si desea descargar alguna publicación, puede hacerlo a través de la web www.fedema.es y/o solicitarlas en las asociaciones provinciales o en la sede de FEDEMA.

Para cualquier información relacionada con las publicaciones:

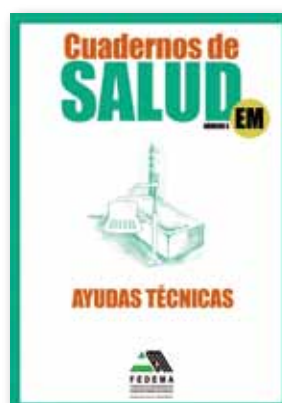
Teléfono **954 52 38 11**

e-mail: fedemaem@hotmail.com

MANUALES DE FEDEMA



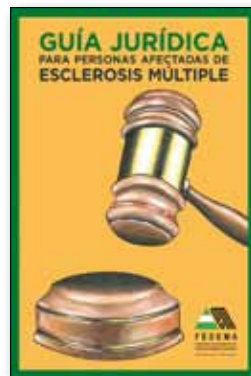
CUADERNOS DE SALUD



REVISTA FEDEMA INFORMA







OTRAS PUBLICACIONES FEDEMA





Aplicaciones de salud

APPS GRATUITAS DE UTILIDAD PARA PACIENTES DE EM Y SUS FAMILIARES CUIDADORES

| Nombre App | Idioma | Colectivo | Descarga | Descripción | Observaciones |
|-----------------------|---------|------------------------|---|--|--|
| emo | Español | Pacientes |  | Herramienta para ayudar a comprender el estado emocional | Novartis fem |
| Cleo | Español | Pacientes |  | Accesos enfermera e información de interés | Biogen |
| Salud Responde | Español | Pacientes en general |  | Citas Médicas/Alertas Sanitarias/ Consultas sobre determinadas patologías en tiempo real/ Seguimiento de pacientes crónicos. | Sistema Sanitario Público de Andalucía |
| MiPrescripción | Español | Pacientes y cuidadores |  | Para llevar un control exhaustivo de su medicación, contrastarla y corregirla si es necesario, con los profesionales sanitarios. | Sistema Sanitario Público de Andalucía |



Aple Store



Google Play

Obtenida del “Manual de Formación de Cuidadores: Seguridad del Paciente” de FEDEMA y revisada en esta publicación.

www.fedema.es

www.esclerosismultiple.com

www.aedem.org

www.mssociety.ca

www.nationalmssociety.org

www.fem.es

www.ema.europa.eu/ema

(Agencia europea del medicamento)

www.sen.es

(Sociedad española de neurología)

www.aemps.gob.es

(Agencia Española del medicamento y productos sanitarios)

www.emonetoone.es (Sanofi)

www.conlaem.es (Merck)

www.rochepacientes.es (Roche)

www.emyaccion.com (Novartis)

www.janssencontigo.es (Janssen)

www.bms.com/es (Bristol Myers Squibb)

WEBS EM



Entidades adheridas a



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

Avda. de Altamira, 29 – Blq.11 – Acc. A. 41020 Sevilla
Teléfono: 954 523 811 / Móvil: 609 809 796
e-mail: fedemaem@hotmail.com
web: www.fedema.es

DONATIVOS: ES11 2100 2543 0102 1002 0576

ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA

C/ Alcalde Santiago Martínez Cabrejas s/n
Edificio Espacio Alma
04007 Almería
Teléfonos: 606 741 277 / 675 808 759
e-mail: aemalmeria@hotmail.es
web: www.aemaalmeria.es

ASOCIACIÓN GADITANA DE E.M. Y C.D. PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD “CASTILLO DE LA ESPERANZA”

Plaza del Arroyo, 40 Dup.
11403 Jerez de la Frontera (Cádiz)
Teléfono.: 956 335 978
e-mail: agdem2@yahoo.es
web: <https://ademcadiz.org>

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM

Edificio Florencia. Plaza Vista Alegre, 11
14004 Córdoba
Teléfono: 957 468 183 / Móvil: 685 846 563
e-mail: acodem@acodem.es
web: www.acodem.es

ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM

Quinto Centenario, 1, Bajo. 18100 Armilla (Granada)
Teléfono: 958 572 448 / Móvil: 639 767 776
e-mail: emgranada5@hotmail.com
web: www.agdem.es

ASOCIACIÓN DE EM ONUBENSE

C/ Hélice, 4. 21006 Huelva
Teléfono: 959 233 704 / Móvil: 660 424 179
e-mail: ademo@esclerosismultiplehuelva.org
web: www.esclerosismultiplehuelva.org

ASOCIACIÓN “SUEÑO COMPARTIDO”

Avda. Villanueva de Córdoba, 64 – 4ª – A
14400 Pozoblanco (Córdoba)
Teléfono: 659 977 918
e-mail: ascompartido@gmail.com
https://www.facebook.com/people/Sue%C3%B1o-Compartido/100067498544454/?locale=es_ES

ASOCIACIÓN JIENNENSE DE EM “VIRGEN DEL CARMEN”

Acera de la Trinidad, 1 – Bajo
23440 Baeza (Jaén)
Teléfono: 953 740 191 / Móvil: 675 250 989
e-mail: esclerosismultiplejaen@yahoo.es
web: www.ajdem.org

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM

Centro Ciudadano de Portada Alta.
C/ Archidona, 23. 29007 Málaga
Teléfono: 951 438 181 / Móvil: 606 582 463
e-mail: amfaem@hotmail.com
web: <https://amfaem.es>

ASOCIACIÓN MARBELLA – SAN PEDRO DE EM “NUEVO AMANECER”

Centro Cívico Divina Pastora
C/ Presbítero Juan Anaya, s/n
29601 Marbella (Málaga)
Teléfono: 952 859 672 / Móvil: 627 025 490
e-mail: ampemna@yahoo.es
web: www.asociacionesclerosismultiplenuovoamanecer.com

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM

Avda. de Altamira, 29 – Blq. 11 – Acc. A
41020 Sevilla
Tlf.: 954 523 811 / Móvil 609 809 796
e-mail: esclerosismultiple@hotmail.com
web: www.emsevilla.es
Avda. Santa Ana, 37, esquina C/ Alcántara, 70
41440 Lora del Río (Sevilla)
Tlf.: 609 809 796

em



Día Mundial
EsclerosisMúltiple
30 de mayo

#conexiones
em

Encuentra tus #conexionesem

Me conecto, nos conectamos



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
954 52 38 11
o del e-mail:

fedemaem@hotmail.com

Si quieres formar
parte de nuestros
programas de
voluntariado...
¡te esperamos!



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública



fedemaemandalucia



@FEDEMAEM



@esclerosismultipleandalucia

fedema.es