

HOJA DE DATOS

Sobre la Esclerosis Múltiple (EM)

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica, con frecuencia discapacitante, que ataca el sistema nervioso central (SNC), formado por el cerebro, la médula espinal y los nervios ópticos. Los síntomas pueden ser leves, como entumecimiento de las extremidades, o graves, como parálisis o pérdida de la visión. El progreso, la gravedad y los síntomas específicos de la EM son impredecibles y varían de una persona a otra¹.

Síntomas

La mayoría de las personas experimenta los primeros síntomas de la esclerosis múltiple entre los 20 y 40 años. El síntoma inicial de la EM es a menudo la visión borrosa o doble, la distorsión del color, o incluso la ceguera en un ojo. La mayoría de los pacientes con EM experimentan debilidad muscular en las extremidades y/o dificultad con la coordinación y el equilibrio. Estos síntomas pueden ser lo suficientemente graves como para obstaculizar el caminar o el estar parados. En el peor de los casos, la EM puede producir una parálisis parcial o completa. La mayoría de las personas con EM presentan también parestesias, sensaciones anormales transitorias como entumecimiento, hormigueo, o sensación de "alfileres y agujas" en los miembros inferiores o superiores. Asimismo pueden experimentarse impedimentos en el habla, temblores, mareos y otras quejas frecuentes. En ocasiones, las personas con EM tienen pérdida auditiva. Aproximadamente la mitad de todas las personas con EM experimentan deterioro cognitivo, tales como dificultades de concentración, atención, memoria y juicio, pero estos síntomas generalmente son leves y se pasan por alto con frecuencia. La depresión es otra de las características comunes de la EM².

Enfermedad autoinmune³

La esclerosis múltiple es una enfermedad "autoinmune", en la que determinadas células del sistema inmunológico (defensas) del propio organismo atacan y dañan la mielina, sustancia grasa que rodea y protege las fibras nerviosas del SNC. Las lesiones de la mielina forman un tejido cicatricial denominado esclerosis, que da su nombre a la enfermedad.

Cuando cualquier parte de la vaina de mielina o la fibra nerviosa está dañada o destruida, los impulsos nerviosos que viajan hacia y desde el cerebro y la médula espinal se distorsionan o interrumpen, produciendo una variedad de síntomas.

¹ Fuente: National MS Society (USA): <http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/what-we-know-about-ms/what-is-ms/index.aspx>

² Fuente: Institutos Nacionales de Salud de los EEUU (NIH): http://www.ninds.nih.gov/disorders/multiple_sclerosis/multiple_sclerosis.htm

³ Fuente: National MS Society (USA): <http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/what-we-know-about-ms/what-is-ms/index.aspx>

Origen de la enfermedad⁴

La enfermedad básicamente tiene dos componentes: una predisposición genética y un factor ambiental. Con respecto de la primera, podemos decir que hay individuos con cierto patrón genético que tienen más chances de desarrollar la enfermedad que aquellos que no lo tienen. Por otro lado, se cree que hay un componente ambiental donde intervienen varios factores. Sin embargo, *“No todos los factores se han identificado”*, afirma el Dr. Jorge Correale, Jefe de Sección Neuro-inmunología y enfermedades desmielinizantes del Instituto FLENI. *“Hasta ahora se han detectado tres factores que parecen ser los más relevantes. En primer lugar podemos mencionar la infección previa con el virus de Epstein-Barr que es el virus que causa la mononucleosis infecciosa, conocida también como “la enfermedad del beso”. Por otro lado, la caída de la vitamina D parecería ser un factor perjudicial o que predispone más al desarrollo de la enfermedad, lo que quiere decir que esta vitamina actuaría como un protector. Por último, el cigarrillo parecería ser un factor que incrementa el riesgo de desarrollo y riesgo de progresión de la enfermedad una vez que esta se ha desarrollado. Una vez diagnosticada la enfermedad los fumadores tienen peor pronóstico que los no fumadores. Y cuando empiezan a combinar algunos factores genéticos que son predisponentes de la enfermedad sumado al cigarrillo se incrementa aún más el riesgo”*. La enfermedad no es hereditaria, aunque en la población con ciertos patrones genéticos existen más chances de desarrollar la enfermedad que aquellas que no lo tienen.

Formas de la enfermedad⁵

Las personas con EM generalmente atraviesan distintos estadios de la enfermedad. Algunos pasan de una forma de la enfermedad a la otra de manera progresiva y otros, con una forma de EM más agresiva avanzan más rápidamente.

- **EM recurrente con “recaídas/brotos o remisiones”** Las personas con este tipo de EM experimentan ataques que empeoran su función neurológica. Estos ataques, llamados recaídas, brotes o exacerbaciones son seguidos por períodos de recuperación parcial o completa (remisiones), durante los cuales la enfermedad no progresa. Aproximadamente entre el 85 y el 90% de las personas es inicialmente diagnosticada con EM remitente-recurrente.

- **EM Primaria-progresiva**

Este curso de la enfermedad se caracteriza por el empeoramiento lento de la función neurológica desde el principio, sin recaídas o remisiones. La tasa de progresión puede variar con el tiempo, con mesetas ocasionales y pequeñas mejoras temporales. Aproximadamente el 10% de los pacientes son diagnosticados con esta forma de EM.

⁴ Declaraciones Dr. Correale

⁵ Fuente: National MS Society (USA): <http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/what-we-know-about-ms/what-is-ms/index.aspx>

• EM secundaria progresiva

Tras un período inicial de EM remitente-recurrente, muchas personas desarrollan un curso de la enfermedad secundaria progresiva en el que la enfermedad se agrava cada vez más, con o sin brotes esporádicos y con menor cantidad de remisiones o mesetas. Antes de que los medicamentos modificadores de la enfermedad estén disponibles, aproximadamente el 50% de las personas con EM remitente-recurrente desarrollaban esta forma de la enfermedad dentro de los 10 años de haber sido diagnosticada. Datos a largo plazo aún no están disponibles para determinar si el tratamiento retrasa significativamente la transición.

• Progresiva-EM recurrente

En este curso relativamente raro de la esclerosis múltiple (5%), las personas experimentan un empeoramiento constante de la enfermedad desde el principio, pero con claras exacerbaciones que empeoran la función neurológica. La enfermedad sigue avanzando, sin remisiones a pesar de que los pacientes hayan o no experimentado una cierta recuperación después de las recaídas.

No hay dos personas que tengan exactamente la misma experiencia con la esclerosis múltiple, ya que el curso de la enfermedad puede presentarse de forma muy diferente de una persona a otra.

Tratamiento

No existe todavía una cura para la EM. El doctor Orlando Garcea, Jefe del Área de Esclerosis Múltiple del Hospital Ramos Mejía, describe los tres aspectos esenciales del tratamiento de la EM⁶:

- 1) *El tratamiento de las recaídas o brotes de la enfermedad*
- 2) *El tratamiento del desequilibrio inmunológico propio de la enfermedad*
- 3) *El manejo de los síntomas propios de la enfermedad*

1) El manejo de las recaídas es en base a corticoides los cuales pueden ser administrados por vía inyectable (“pulsos”) o eventualmente por vía oral.

2) En la actualidad el tratamiento inmunológico estándar incluye las siguientes alternativas terapéuticas: Interferones Beta en sus tres variantes (Interferon beta 1a subcutáneo, Interferon beta 1a Intramuscular, Interferon beta 1b subcutáneo), el Acetato de Glatiramer (también inyectable). Adicionalmente, existen alternativas inmunosupresoras más severas para estadios más avanzados de la enfermedad. Recientemente se ha lanzado la primera y única terapia de administración oral, fingolimod, aprobada para el tratamiento de la forma más común de EM denominada de “recaídas y remisiones” o “recurrente”.

⁶ Declaraciones Dr. Orlando Garcea.

Con excepción de fingolimod, el resto de las alternativas terapéuticas son exclusivamente inyectables.

3) El tercer enfoque terapéutico está dirigido al control de los síntomas de la enfermedad como ser los problemas esfinterianos, espasticidad, fatiga, depresión, etc. El rol de la rehabilitación psicofísica en el manejo de la eventual discapacidad que la EM puede provocar cumple un rol fundamental.

Esclerosis Múltiple en la Argentina⁷

En la Argentina se han realizado varios estudios epidemiológicos destinados a conocer el impacto de la enfermedad en el país. El primer estudio sistemático de la Argentina se llevó a cabo en el año 1997 y fue publicado en el 2009 en el *European Journal of Neurology*. “Se trató de un trabajo extenso que involucró a varios centros de Buenos Aires y se hizo sobre una base poblacional muy grande de la Capital Federal y Gran Buenos Aires en donde se estudiaron 12 millones y medio de personas. Ese estudio pudo hacerse gracias a una metodología muy interesante (método de captura-recaptura), que permite rápidamente y a bajo costo estimar la prevalencia de sucesos “faros” que ocurren en grandes poblaciones. Ese método ha sido validado para estudiar drogadicción, cáncer, diabetes, etc. Encontramos que la prevalencia de Esclerosis Múltiple (EM), es decir, cantidad de pacientes por cada 100.000 habitantes en una fecha dada, es de 18 enfermos por cada 100.000 habitantes, la siguiente cuenta que uno hace es extrapolar ese número a la población total de Argentina, uno puede suponer que hay entre 6 y 8 mil pacientes con EM en Argentina. Probablemente el método como cualquier método de estos subestima el número de pacientes, es probable que hubiera un poquito más de pacientes”, afirma el doctor Edgardo Cristiano, Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Italiano y uno de los autores del estudio. El especialista agrega: “Otro trabajo que hizo nuestro grupo y que pudimos hacerlo gracias a que en el Hospital Italiano tenemos dos cosas: un sistema prepago de salud para gente sana que asiste aproximadamente a 140.000 personas; y el otro pilar sumamente útil y que permitió hacer este estudio, es que esos pacientes desde hace 20 años son seguidos en forma sistemática y con una base de datos computada lo que nos permite ver hacia atrás en la historia de los pacientes. Ese estudio estuvo dedicado a conocer cuántos pacientes en esa población de 140.000 personas sanas desarrollaban EM durante un período de tiempo de 15 años, de 1992 a 2007. Eso nos permitió estimar la **incidencia** de la enfermedad (casos nuevos por año y por cada 100.000 habitantes). Lo que nosotros encontramos que es un número relativamente importante y sobre todo para el manejo de la salud pública, uno debe saber cuál es la carga de una enfermedad anual que tiene 2 casos, cuántos pacientes van a tener que hospitalizar, van a tener que asistir, medicar, esa es la importancia. Nosotros encontramos que ese número fue **2 nuevos casos por año por cada 100.000 habitantes**. Tener esta base de datos nos permite estudiar la carga de muchas otras enfermedades, no sólo EM”.

⁷ Declaraciones Dr. Edgardo Cristiano

Un tercer estudio del que participaron investigadores de varios centros fue el Proyecto Patagonia: “Se trata de un estudio muy interesante, donde varios especialistas viajamos a ver pacientes desde Neuquén hasta Ushuaia, tomando 4 ciudades en distintas latitudes. Se quería corroborar la distribución de la enfermedad en gradientes como se da en los países del hemisferio norte y la relación con la vitamina D y la ubicación de los países con respecto al ecuador. Este estudio no mostró esa diferencia de gradientes, los resultados fueron los mismos que en Buenos Aires, 18 por 100.000 habitantes. Se discutió si en los resultados podría haber influido si las personas de Patagonia migraron desde Buenos Aires. Sobre todo porque llama la atención que a la misma altura que la Patagonia esta Australia, Nueva Zelanda que tiene una prevalencia mucho más alta, 180/200 por 100.000. Pero creemos que el factor geográfico latitudinario no sería un factor principal, hay factores ambientales, genéticos más importantes. Argentina es un país de mediana prevalencia” afirma el Dr. Fernando Cáceres, Director Médico de INEBA.

“Como en el resto del mundo, la EM afecta entre 2 y 3 veces más a las mujeres que a los hombres. En nuestro país predomina la raza caucásica, la mayor parte de las tribus indígenas estudiadas son muy resistentes a la EM, y ese estudio no lo hemos podido hacer en la Argentina porque los lugares que se han estudiado, que son de Buenos Aires hacia el sur, no tiene una gran población indígena, sería muy interesante estudiar poblaciones de Salta, Tucumán, Jujuy donde hay mucho mayor nivel de cruzamiento con población autóctona, donde uno supondría que eso protegería de EM, genes indios o autóctonos serían protectores para esta enfermedad pero es una hipótesis”, finaliza Cristiano.