

ENTENDIENDO LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

En este folleto encontrará información útil y apoyo.



ABOVE MS™
Presentado por Biogen

Inscríbese en [AboveMS.com](https://www.abovems.com) para recibir información específicamente adaptada a las personas que viven con EM.



Dé el siguiente paso mientras vive con EM

En Biogen sabemos que vivir con esclerosis múltiple (EM) a veces puede ser angustiante. Esperamos que este folleto lo ayude a usted y a su equipo de atención médica a tomar decisiones sobre el tratamiento de la EM.

Dentro encontrará información que incluye:

- **Qué es la EM** y cómo puede afectar el cuerpo
- Por qué **el diagnóstico temprano y el tratamiento oportuno** pueden ser importantes
- El **posible impacto positivo del bienestar** en su camino con EM
- Cómo **tener citas más productivas** con su equipo de atención médica
- **Recursos** adicionales sobre EM disponibles para usted



ENTENDIENDO LA EM

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad inmunomediada que algunos consideran una enfermedad autoinmunitaria. Eso significa que, además de defender al cuerpo contra invasores perjudiciales (como virus o bacterias), el sistema inmunitario ataca al cuerpo.

Aunque nadie conoce la causa exacta de la EM, en Biogen estamos comprometidos a combatir la enfermedad a través de la investigación y el desarrollo.

¿Quiénes tienen EM?

La esclerosis múltiple (EM) afecta a aproximadamente 2,3 millones de personas en todo el mundo. El **85 %** de los casos de EM son de EM recurrente. Este es un tipo de EM en el que los síntomas a veces pueden exacerbarse y luego disminuir o desaparecer.

Se cree que factores como la genética y la ubicación afectan a quienes tienen EM. Por ejemplo, es más común en climas más fríos alejados del ecuador.

¿Sabía qué?

Es entre 2 a 3 veces más frecuente en mujeres que en hombres.



El 85 % de las personas con EM tiene EM recurrente



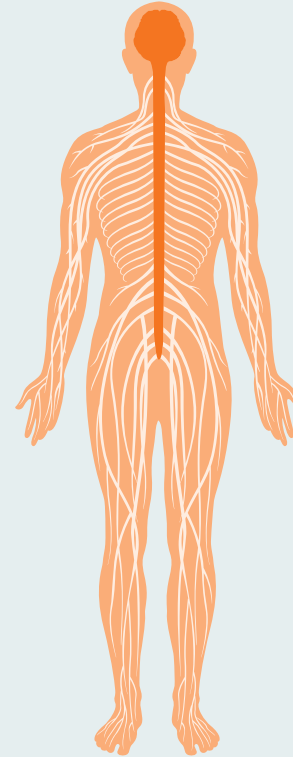
Es hasta **3 veces** más frecuente en mujeres que en hombres

Cómo la EM afecta el cuerpo

La EM afecta específicamente las células en una parte del cuerpo llamada sistema nervioso central (SNC). El SNC ayuda a controlar muchas funciones, como el movimiento y los pensamientos.

Para ello, el SNC envía señales eléctricas a otras partes del cuerpo. La EM interrumpe estas señales eléctricas.

El sistema nervioso central:
el cerebro y la médula espinal



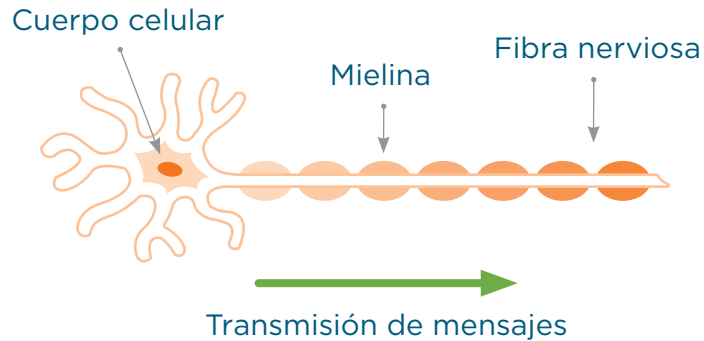
Cómo afecta la EM a los nervios

Usted depende de los nervios para sentir, ver, moverse y pensar. Cada nervio tiene un recubrimiento que funciona de manera muy similar al recubrimiento de caucho que rodea un cable eléctrico. Protege los nervios internos, pero cuando se daña, puede causar cambios en cualquiera de estas funciones. Es por eso que las personas que viven con esclerosis múltiple (EM) pueden experimentar dolor, sentirse cansadas o tener cambios en el estado de ánimo.

Si tiene alguna pregunta sobre lo que lee aquí, hable con su equipo de atención médica.

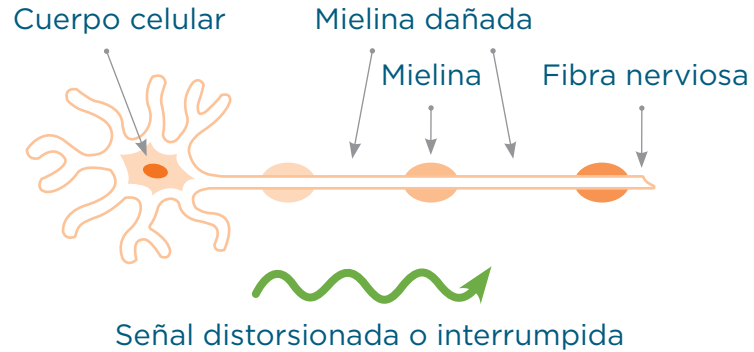
► Nervio sano

En un nervio sano, las fibras nerviosas están protegidas por algo llamado mielina. Esto permite que los mensajes se envíen sin interrupciones.



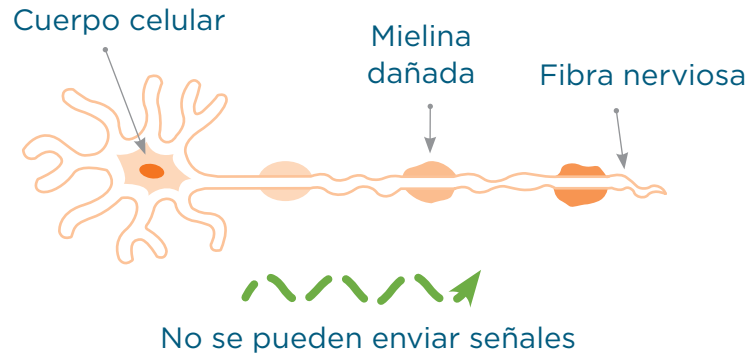
Nervio dañado

En las personas con EM, el sistema inmunitario ataca la mielina y la desgasta. Esto hace que sea más difícil enviar mensajes.



Nervio cicatrizado

Después de desgastar la mielina, el sistema inmunitario puede dañar la fibra nerviosa o provocar la pérdida total de la fibra nerviosa. Los nervios dañados pueden dificultar o incluso hacer imposible que el nervio envíe mensajes.



Algunos de los síntomas más comunes de la EM

La esclerosis múltiple (EM) afecta a cada persona de manera diferente, de modo que las personas pueden tener diferentes tipos de síntomas. Algunos se consideran visibles, y pueden ser vistos por otros. La mayoría se consideran invisibles y solo la persona con EM los ve o siente. Con el tiempo, los síntomas pueden empeorar y pueden aparecer síntomas nuevos:

- Problemas para caminar
- Dificultad para prestar atención, aprender y memorizar (cognición)
- Cambios de humor
- Rigidez muscular
- Entumecimiento y hormigueo
- Dolor en brazos y piernas
- Disfunción del intestino y la vejiga
- Sensibilidad al calor y al frío
- Dificultades sexuales
- Cansancio y agotamiento (fatiga)
- Problemas de visión
- Debilidad o mala coordinación

Todos estos síntomas pueden afectarlo a usted y a su vida cotidiana de varias maneras. Hable siempre con su equipo de atención médica si tiene preguntas sobre su EM, los síntomas o las formas de manejarlos.

¿Qué son las recurrencias de la EM?

Las recurrencias se producen cuando aparecen temporalmente síntomas nuevos que no surgen por fiebre, calor o infección o síntomas que ya han empeorado durante un tiempo. Su equipo de atención médica puede llamar a las recurrencias “exacerbaciones” o “agudizaciones” de las recaídas.

Las recurrencias no siempre son las mismas. Algunas son peores que otras, y pueden durar desde algunos días hasta varios meses.

¿Cómo sabe si está teniendo una recurrencia?



Los síntomas generalmente duran al menos 24 horas



Los síntomas generalmente aparecen al menos 30 días después de su última recurrencia

¿Cree que puede estar teniendo una recaída o tiene alguna pregunta? **Hable con su equipo de atención médica de inmediato.**

Incluso las exacerbaciones leves pueden causar daño, por lo que es importante tomar cada recurrencia en serio.

Entendiendo las palabras que usa su equipo de atención médica

Comprender la esclerosis múltiple (EM) puede ser difícil, especialmente si hay palabras que aún no conoce.

Estos son algunos de los términos más comunes que escuchará cuando aprenda sobre la EM. Si su equipo de atención médica usa cualquier otra palabra que no conoce, asegúrese de preguntar qué significan.

Enfermedad autoinmune:

Cuando el sistema inmunitario ataca por error los tejidos del propio cuerpo, como si fuese un invasor extraño, como virus o bacterias

Sistema nervioso central (SNC)

El SNC está formado por el cerebro, la médula espinal y los nervios ópticos. Controla la mayoría de las funciones del cuerpo y la mente

Prueba de potencial evocado

Una prueba de diagnóstico que mide la respuesta eléctrica del cerebro al sonido, la luz u otras sensaciones

Infusión

Es el proceso mediante el cual una solución ingresa al cuerpo, generalmente a través de una vena (o puerto de infusión)

Inyectable

Un tipo de tratamiento que posiblemente usted mismo pueda administrarse con una aguja

Intravenoso (i.v.)

Paso de medicamentos a una vena a través de una aguja conectada a un tubo

Resonancia magnética (RM)

Una forma de crear imágenes del interior del cuerpo con imanes y ondas de radio potentes. Una RM produce imágenes detalladas de áreas que son difíciles de ver con otros tipos de dispositivos de exploración. Junto con otras pruebas, una RM puede ayudar a confirmar o determinar un diagnóstico

Mielina

La capa grasa de material protector alrededor de las fibras nerviosas

Prueba neurológica

Una forma de medir el pensamiento, la coordinación y la fuerza, la visión y la audición, y otros sentidos de una persona

Recurrencia

Aparición, reaparición o empeoramiento de los síntomas de la EM. También se la conoce como “exacerbación”, “ataque” o “brote”

Esclerosis

La cicatrización del tejido



DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

A veces, la esclerosis múltiple (EM) puede tardar un tiempo en diagnosticarse. En general, ninguna prueba única puede diagnosticarla. Por lo tanto, los equipos de atención médica pueden usar algunas pruebas diferentes, como una prueba neurológica, una prueba de líquido cefalorraquídeo, una prueba de potencial evocado o una RM.

¿Qué es una RM?

Una RM, o prueba de resonancia magnética, utiliza imanes y ondas de radio potentes para mostrar imágenes del interior del cuerpo de una persona.

En las personas con EM, las RM pueden mostrar lesiones cerebrales y de la columna vertebral. Las lesiones son áreas en las que el tejido nervioso está dañado por la EM.

Tres tipos de lesiones son visibles con una RM

Lesiones realizadas con gadolinio (Gd+) Estas lesiones muestran inflamación activa. Este tipo de lesión podría indicar una exacerbación y daño actual que se produce en el cerebro (lo cual puede no reflejarse en otros tipos de lesiones)

Lesiones en T2 En una RM, estas lesiones aparecen como manchas blancas e indican el impacto a largo plazo de la esclerosis múltiple (EM)

Lesiones en T1 En una RM, estas lesiones aparecen como manchas oscuras. Este tipo de lesión indica daño en el tejido nervioso, que puede ser permanente

Según el lugar donde aparezcan las lesiones, puede haber diferentes síntomas:

Cerebro (parte frontal del cerebro) Dificultad con la atención, aprendizaje, memoria y cambios en el estado de ánimo

Cerebelo (parte posterior del cerebro) Equilibrio deficiente, coordinación deficiente

Tronco encefálico Deterioro del habla

Nervio óptico (nervio detrás del ojo) Problemas de visión

Médula espinal Rigidez muscular, entumecimiento y hormigueo, dolor en brazos y piernas, problemas para orinar o deposiciones

También es importante que consulte a su equipo de atención médica si tiene preguntas sobre lo que muestra su resonancia magnética.



Las RM pueden detectar cambios en la enfermedad cuando no hay signos o síntomas de recurrencia. La actividad de la lesión puede ocurrir de 5 a 10 veces más frecuentemente que las recurrencias y, por eso, es importante realizarse RM regulares. Dado que las RM pueden ayudar a determinar si usted está respondiendo o no al tratamiento, ofrecen una manera de determinar si es momento de hablar sobre sus opciones de tratamiento.

La importancia del tratamiento

Las terapias modificadoras de la enfermedad (disease modifying therapies, DMT) tienen como objetivo actuar en la “raíz” de la actividad de la enfermedad de esclerosis múltiple (EM). Es importante saber que el tratamiento también puede implicar riesgos, por lo que debe seguir trabajando con su equipo de atención médica. Juntos, pueden encontrar un tratamiento que sea adecuado para usted.

Los tratamientos se pueden administrar de diferentes maneras



La EM es diferente para todos y no todos responden a la misma DMT de la misma manera. Es posible que tenga que probar varias DMT diferentes hasta encontrar la adecuada para usted.





TRATAMIENTO CON EL BIENESTAR EN MENTE

Además de entender los detalles de la esclerosis múltiple (EM), debe saber que un enfoque en el bienestar también puede ayudarlo.

¿Qué es el bienestar?

Una combinación de su bienestar físico, mental y social. Prestar atención al bienestar puede afectar su salud general.

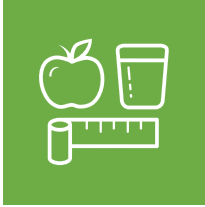
¿Cómo puede ayudar?

Si bien se necesita más investigación, los estudios han demostrado que mantener un estilo de vida más saludable puede tener un impacto positivo en los síntomas de la EM. Por ejemplo, comer ingredientes naturales frescos puede ayudar con la fatiga, y estirarse puede ayudar con la espasticidad y el estrés.

Continúe leyendo para obtener más consejos a tener en cuenta. Recuerde que cada persona es diferente y debe trabajar con su equipo de atención médica para encontrar un plan de bienestar personalizado para usted.

El bienestar comienza con la formación de hábitos saludables

Considere los siguientes elementos para ver si son adecuados para usted:



Una dieta nutritiva

Intente elegir una variedad de ingredientes frescos y naturales en lugar de alimentos congelados o enlatados. Concéntrese en frutas y verduras, proteínas magras y granos enteros.



Rutinas de ejercicio

La actividad física no tiene que sentirse como un trabajo. Encuentre algo que se adapte a su nivel actual de capacidad, como caminar con un amigo, un pasatiempo activo o estiramientos simples.

El ejercicio puede no ser para todos. Hable con su proveedor de atención médica antes de comenzar cualquier rutina de ejercicios.



Actividades mentales

Los Sudoku y los crucigramas son 2 opciones para mantener la mente activa. También es importante dormir lo suficiente y mantener una rutina diaria tanto como sea posible.



Bienestar emocional

Tener una perspectiva positiva puede ser de gran ayuda. También puede intentar practicar la atención plena mediante la meditación y la conciencia de cómo se siente.

Parte del desarrollo de hábitos saludables también significa evitar factores de riesgo, como fumar y consumir alcohol, que pueden tener un efecto en su salud. Hable con su equipo de atención médica sobre el desarrollo de rutinas diarias que sean cómodas y adecuadas para usted.

Visite [AboveMS.com/Wellness](https://www.aboveMS.com/Wellness) para ver videos de ejercicios, obtener recetas saludables, practicar juegos cerebrales y mucho más.



HABLANDO CON SU EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA

Cuando se refiere a tratar la esclerosis múltiple (EM), es importante mantener una comunicación abierta con su equipo de atención médica. La siguiente información puede ayudarlo a tener una conversación más productiva y a controlar su EM.

Juntos, pueden tomar una decisión que pueda ser adecuada para usted.

Consejos para aprovechar al máximo su visita de atención médica

Controle su estado de ánimo y sus síntomas. Cuando su equipo de atención médica entiende mejor lo que sucede entre las citas, pueden tomar mejores decisiones de tratamiento juntos. Trate de llevar un diario con notas útiles.

Prepárese. Hable primero sobre los síntomas más importantes, cambios recientes y objetivos de tratamiento para asegurarse de no quedarse sin tiempo.

Haga preguntas. Las personas con EM pueden tener muchos síntomas diferentes y pueden ser difíciles de descubrir. Está bien preguntarle a su equipo de atención médica: “¿Esto es normal?”.

Tome notas. Es fácil olvidar algo de lo que dice su equipo de atención médica. Tomar notas (o traer a un amigo o ser querido para que las tome) puede ayudar a garantizar que obtenga todos los detalles importantes. También podría preguntar si puede grabar el audio de sus citas.

Tómese su tiempo. Está bien pedir una explicación si no entiende todo lo que dice su equipo de atención médica. Y si se queda sin tiempo en su cita, asegúrese de preguntar cómo puede obtener la información que necesita.

Tomando el control de su tratamiento

Usted es quien mejor conoce su cuerpo. Una forma de ayudar a desempeñar un papel activo en su tratamiento es analizar regularmente cómo se siente con su equipo de atención médica.

Aquí hay maneras de ayudarlo a encargarse del tratamiento de la EM:

Considere el tratamiento tan pronto como se le diagnostique. Con el tratamiento, es posible que pueda ayudar a prolongar la capacidad física retrasando la progresión de la discapacidad. Usted y su equipo de atención médica deben decidir qué es lo mejor para usted.

Continúe con su tratamiento según lo indicado. Si necesita ayuda, programe recordatorios para tomar su medicamento y surtir su receta. También puede usar su reloj o cualquier dispositivo con una alarma o calendario. Siempre informe a su equipo de atención médica sobre cualquier efecto secundario.

Establezca objetivos de tratamiento. Trabaje con su equipo de atención médica para establecer metas a corto y largo plazo. En cada cita, asegúrese de cumplir con su plan de tratamiento.

Controle su tratamiento. Lleve un registro de cómo cambia la EM con el tiempo. Cuanto más constante sea, mejor podrá su equipo de atención médica monitorear su progreso.

Sea honesto y abierto con su equipo de atención médica. Las cosas que le parecen pequeñas podrían significar más para su equipo de atención médica. Lo importante es no adivinar. Recuerde, el trabajo de ellos es ayudarlo, y su trabajo es decirles lo que está experimentando.



ABOVE MS™
Presentado por Biogen



Ya sea que esté viviendo con EM o cuidando de alguien que lo está, Above MS™ está aquí para ayudarle.

Inscríbese hoy mismo en AboveMS.com/Register.

ABOVE MS

Above MS de Biogen ofrece apoyo adicional para ayudar a las personas que viven con esclerosis múltiple (EM) en diferentes aspectos de sus vidas.

Al unirse a Above MS, será el primero en obtener:

- Historias reales e información útil de personas que viven con EM
- Perspectivas de colaboradores expertos en áreas tales como planificación financiera, cocina, ejercicio y muchas otras
- Información sobre formas de conectarse con la comunidad, incluida nuestra página de [Facebook](#) y eventos en vivo

Tenga en cuenta que su equipo de atención médica siempre es su recurso principal cuando se trata de su EM y su tratamiento.

Inscríbase hoy mismo en [AboveMS.com/Register](https://www.abovems.com/register).

ÚNASE A ABOVE MS



Inscríbese en Above MS™ y manténgase actualizado con nuestros últimos **consejos, herramientas y ofertas.**

Comience hoy visitando AboveMS.com/Register.

