Tercera edición
Diciembre de 2008

¿Qué es la esclerosis múltiple (EM)?

Información sobre diagnóstico, síntomas, tratamiento, manejo y fuentes de apoyo

MS
Multiple Sclerosis Society

Este folleto está disponible en letra grande y CD de audio. Para obtener cualquiera de estos formatos, póngase en contacto con el equipo de información de la MS Society (Asociación de Esclerosis Múltiple): 020 8438 0799 (laborables, de 9 de la mañana a 4 de la tarde, excepto los martes, de 9 de la mañana a 3 de la tarde), o envíe un email a: infoteam@mssociety.org.uk

Este folleto está también disponible impreso en los siguientes idiomas: bengalí, español, farsi, gujaratí, hindi, polaco, punjabí, turco y urdú.

Para solicitar ejemplares, diríjase a www.mssociety.org.uk, o contacte (en inglés) con el equipo de información de la MS Society: 020 8438 0799 (laborables, de 9 de la mañana a 4 de la tarde, excepto los martes, de 9 de la mañana a 3 de la tarde), o envíe un email a: infoteam@mssociety.org.uk

La información también está disponible en galés. Contacte con MS Society Cymru: 029 2078 6676 o mswalescymru@mssociety.org.uk

আমাদের [বাংলায়] তথ্য আছে। ইনফরমেশন টিমকে ইমেইল করুন বা (ইংরেজিতে) কল করুন : infoteam@mssociety.org.uk 020 8438 0799

ما اطلاعاتی به زبان فارسی در اختیار داریم. لطفا به گروه اطلاع رسانی در شماره 020 8438 0799 تلفن کنید (به زبان انگلیسی) یا برای آنها به نشانی infoteam@mssociety.org.uk ایمیل بفرستید.

“અમે ગુજરાતી ભાષામાં માહિતી ધરાવીએ છીએ. ઇન્ફોર્મેશન ટીમને (ઇંગ્લીશમાં) ઇમેઇલ અથવા કોલ કરોઃ infoteam@mssociety.org.uk 020 8438 0799”

हमारे पास हिंदी में जानकारी है। इन्फ़ॉरमेशन टीम को ई–मेल या फ़ोन करें (अंग्रेज़ी में): infoteam@mssociety.org.uk 020 8438 0799

Posiadamy informacje w języku polskim. Wyślij wiadomość e-mail lub zadzwoń (komunikacja w j. angielskim) do działu informacyjnego: infoteam@mssociety.org.uk 020 8438 0799

ਸਾਡੇ ਕੋਲ ਪੰਜਾਬੀ ਵਿੱਚ ਜਾਣਕਾਰੀ ਹੈ। ਜਾਣਕਾਰੀ ਟੀਮ ਨੂੰ ਈ–ਮੇਲ ਜਾਂ ਫੋਨ ਕਰੋ (ਅੰਗਰੇਜ਼ੀ ਵਿੱਚ): infoteam@mssociety.org.uk 020 8438 0799

Tenemos información en español. Envíe un email o llame (en inglés) al Equipo de Información: infoteam@mssociety.org.uk 020 8438 0799

Türkçe bilgimiz vardır. Bilgi Ekibine infoteam@mssociety.org.uk adresinden e-posta gönderin veya 020 8438 0799 numaralı telefondan arayın (İngilizce).

ہمارے پاس اردو میں معلومات موجود ہیں۔ معلوماتی ٹیم کو (انگریزی میں) ای میل یا فون کریں: infoteam@mssociety.org.uk، 020 8438 0799.

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad del sistema nervioso central. Es la enfermedad neurológica discapacitante más común entre adultos jóvenes, y afecta a unas 85.000 personas en el RU. La EM con gran frecuencia se diagnostica a gente de entre 20 y 40 años, aunque puede ser antes o después. Aunque es raro, los niños pueden sufrir EM. Las mujeres tienen unas dos o tres veces más probabilidades que los hombres de padecer EM.[1, 2] Una vez diagnosticada, la EM no tiene cura, pero los tratamientos y cuidados especializados pueden ayudar a manejar bien muchos de sus síntomas.

Cuando aparezca este símbolo *i* en el folleto, la MS Society u otra organización pueden proporcionar más información sobre un tema particular (vea "Fuentes de apoyo y más información").

Índice

2 ¿Qué es la EM?

4 ¿Cómo se diagnostica la EM?

5 ¿Qué causa la EM?

5 Diferentes tipos de EM

7 Síntomas

7 Tratamientos

9 Vivir con EM

11 Familia y amigos

13 Servicios sanitarios y de atención social

13 Derechos por incapacidad

14 Trabajo, aprendizaje y asistencia económica

15 Ayudas a la movilidad y vida diaria

16 Vacaciones

16 Fuentes de apoyo y más información *i*

© MS Society 12/08

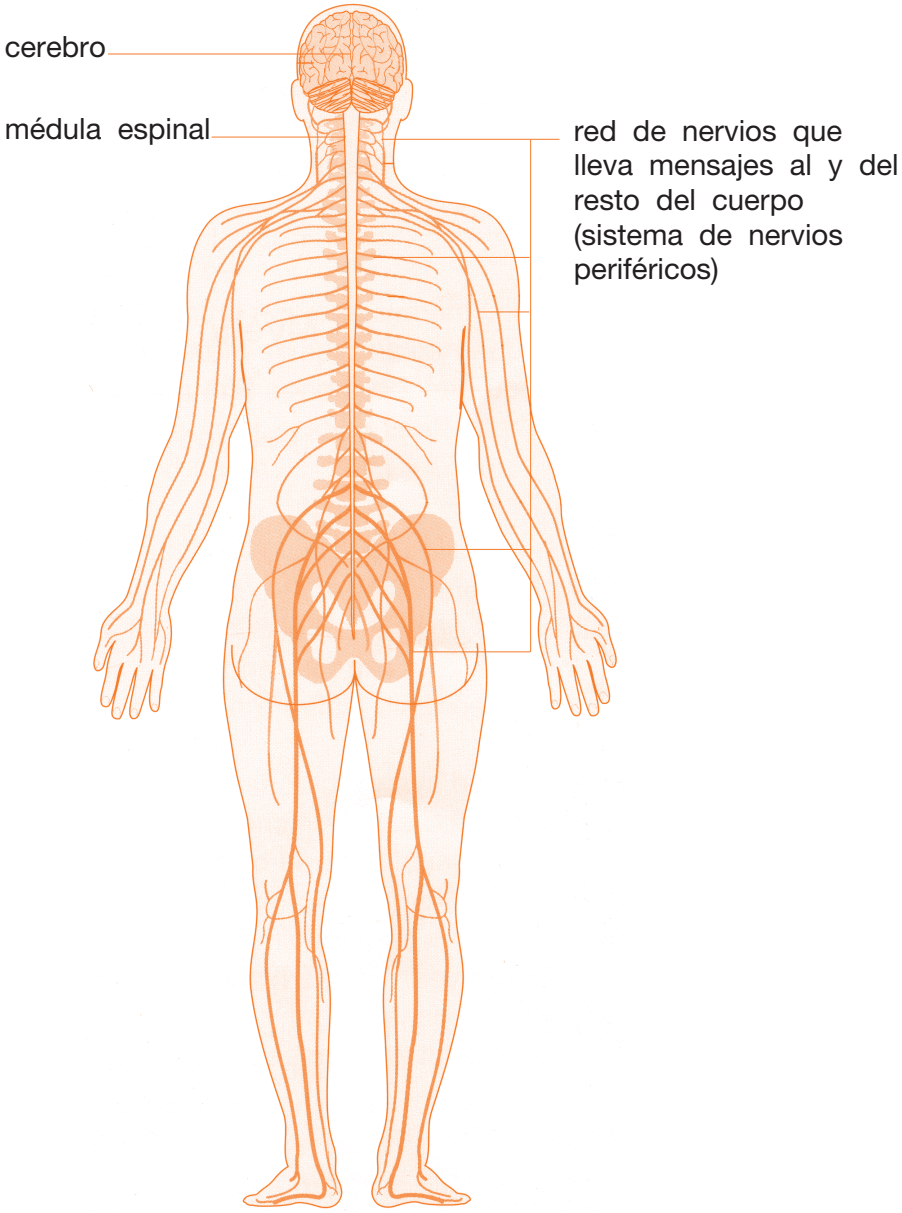
¿Qué es la EM?

¿Cuáles son las funciones del sistema nervioso central?

Para entender qué ocurre cuando se tiene EM, ayuda el comprender las funciones del sistema nervioso central. Este está compuesto esencialmente por el cerebro y la médula espinal. Además, hay varios nervios ligados directamente al cerebro llamados "nervios craneales", los cuales incluyen los "nervios ópticos" que conectan los ojos al cerebro.

El cerebro controla las actividades corporales, como el movimiento y el pensamiento, y la médula espinal es la ruta central de los mensajes. Estos mensajes van del cerebro a todas las partes del cuerpo, controlando tanto los actos conscientes como los inconscientes.

El sistema nervioso

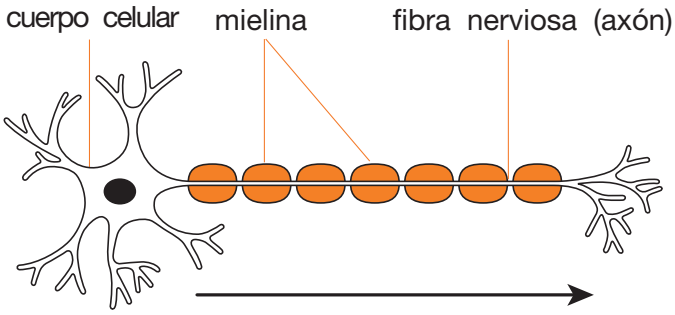


¿Qué ocurre en la EM?

Rodeando y protegiendo las fibras nerviosas del sistema nervioso central hay una substancia importante llamada mielina, que ayuda a los mensajes a viajar rápida y suavemente desde el cerebro hasta el resto del cuerpo.

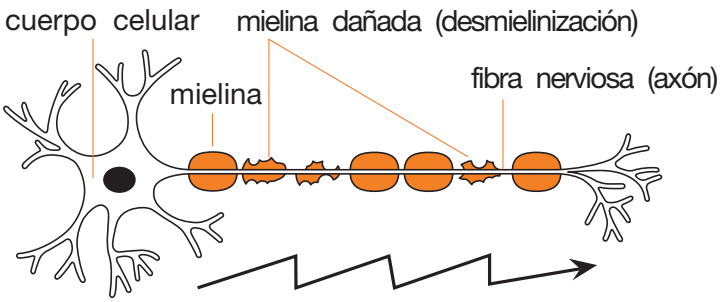
© MS Society 12/08

Mielina



La EM es una enfermedad autoinmune. Esto significa que el sistema inmunológico, que normalmente ayuda a combatir las infecciones, confunde su propio tejido con un cuerpo extraño, como una bacteria, y lo ataca. En la EM, el sistema inmunológico ataca a la mielina que rodea las fibras nerviosas. Esto daña a la mielina y la arranca de esas fibras nerviosas, parcial o completamente, dejando cicatrices (también conocidas como lesiones, placas o esclerosis). A veces, las mismas fibras nerviosas también resultan dañadas.[3] El daño perturba los mensajes al cerebro y a la médula espinal y desde ambos. Los mensajes pueden ralentizarse, distorsionarse, pasar de una fibra nerviosa a otra (haciendo un cortocircuito), o no pasar en absoluto.

Desmielinización en la EM



El modo más fácil de comprender qué ocurre en la EM es pensar en el sistema nervioso como en un circuito eléctrico, con el cerebro y la médula espinal actuando como las fuentes de energía, y el resto del cuerpo como las luces, ordenadores, TV, etc. Los nervios son como cables que conectan los aparatos y la mielina es la cobertura plástica de dichos cables. Si la cobertura se daña, los aparatos tendrán fallos o se volverán erráticos y puede haber cortocircuitos.
Como el sistema nervioso central conecta todas las actividades corporales, pueden aparecer muy diferentes síntomas en la EM. Los síntomas específicos que aparecen dependen de qué parte del sistema nervioso central esté afectada y de la función del nervio dañado.

© MS Society 12/08

¿Cómo se diagnostica la EM?

Debido a la complejidad y variedad de sus síntomas, la EM no es fácil de diagnosticar. No hay una única prueba de diagnóstico y puede ser necesario desechar otras enfermedades con síntomas similares antes de poder hacer un diagnóstico final.

Siempre debe haber un neurólogo implicado en el diagnóstico de la EM. Tradicionalmente, solo era posible confirmar la EM cuando había habido al menos dos apariciones de sus síntomas, cada uno afectando a diferentes zonas del sistema nervioso central. Pero ahora es posible determinar si una persona tiene EM después de que haya tenido un solo episodio de síntomas neurológicos, siempre y cuando haya evidencia de nuevas lesiones en una resonancia magnética al menos un mes después.[4, 5]

Los procedimientos y pruebas siguientes son los más utilizados comúnmente:

- **Examen e historial neurológicos**

  El neurólogo hará muchas preguntas sobre los síntomas y problemas pasados, lo que puede ayudar a explicar los síntomas actuales. Luego hará un examen físico para comprobar anomalías en las vías nerviosas implicadas en el movimiento, reflejos, sensibilidad o visión. Esto implica buscar cambios en la visión, movimiento de los ojos, coordinación de piernas o manos, equilibrio, sensibilidad, habla o reflejos, así como cualquier signo de debilidad. Aunque, llegado a este punto, el neurólogo puede tener fundadas sospechas de que es EM, puede no ser posible dictaminar un diagnóstico hasta que haya habido más investigaciones. El conjunto (síntomas, signos y resultados de las pruebas) necesitaría aunar los criterios para diagnosticar la EM.

- **Imagen por Resonancia Magnética (IRM)**
  El equipo de Resonancia Magnética es un gran aparato que utiliza potentes campos magnéticos para crear una imagen detallada del cerebro y la médula espinal. Es muy preciso y puede localizar el lugar exacto y el tamaño del daño de la mielina. Para obtener una imagen de su cerebro o médula espinal, las personas se tumban en una especie de túnel en el centro del aparato de Resonancia Magnética. El proceso dura entre 10 y 30 minutos y es indoloro. Las resonancias magnéticas muestran cambios del sistema nervioso central en más de un 95% aproximadamente de enfermos de EM.

- **Potenciales evocados**

  TCalculan el tiempo que tarda el cerebro en recibir los mensajes. Se colocan pequeños electrodos en la cabeza para monitorizar cómo responden las ondas cerebrales a lo que se ve u oye. Si hay daño mielínico, los mensajes y respuestas serán más lentos o débiles. Este procedimiento también es indoloro.

- **Punción lumbar**

  A veces llamada punción de la médula espinal, se lleva a cabo con anestesia local e implica que se inserte una aguja en el espacio de alrededor de la médula espinal en la parte baja de la espalda (procedimiento similar a una inyección epidural). Se toma y analiza una pequeña muestra del fluido que corre alrededor del cerebro y la médula espinal. La mayoría de la gente con EM tiene proteínas anormales en este fluido, lo que muestra que el sistema inmune ha estado trabajando en el sistema nervioso central. La punción lumbar no se lleva a cabo tan a menudo como antes y se tiende a utilizarla solo cuando no se haya confirmado un diagnóstico de EM mediante otras pruebas. La gente en general se queja de dolores de cabeza tras una punción lumbar y el neurólogo puede aconsejar sobre cómo manejar dicho efecto secundario.

© MS Society 12/08

- **Otras pruebas**
  Para desechar enfermedades con apariencia de EM, se pueden también hacer otras pruebas como análisis de sangre y pruebas del oído interno para comprobar el equilibrio.

¿Qué causa la EM?

Las causas de la EM se desconocen. La investigación sugiere que una combinación de factores genéticos y medioambientales puede jugar un importante papel en su desarrollo.

Genes e historial familiar

La EM no se hereda directamente y, a diferencia de algunas enfermedades, no hay un único gen que la cause. Parece probable que una combinación de genes hace a algunas personas más susceptibles de desarrollar EM; sin embargo, esos genes también son comunes en la población en general, así que solo son una parte de la historia y en la EM están implicados también otros factores. Aunque la EM puede presentarse más de una vez en una familia, es más probable que no ocurra. De hecho, hay solo alrededor de un 2% de probabilidades de que un niño desarrolle EM cuando uno de los padres la padece.[3] *i*

Factores medioambientales

MLa EM es más corriente en zonas alejadas del ecuador. Es virtualmente desconocida en países como Malasia o Ecuador, pero relativamente común en Gran Bretaña, Norteamérica, Canadá, Escandinavia, el sur de Australia y Nueva Zelanda.[6, 7] No está claro el porqué, pero es posible que algo del medio ambiente, quizá una bacteria o un virus, juegue algún papel.[7] No se ha identificado ningún virus único que contribuya definitivamente a la aparición de la EM, pero hay una creciente evidencia de que un virus común en la infancia, como el Epstein Barr, puede actuar de desencadenante. Esta teoría no está probada y mucha gente que no tiene EM también podría haber estado expuesta a dicho virus, así que, igual que los genes, es improbable que sea el único causante.

Alguna investigación ha sugerido también que la vitamina D, que se genera principalmente de la exposición al sol, pudiera ser un factor. Los bajos niveles de vitamina D han estado vinculados a gran número de personas con diferentes enfermedades, incluida la EM. La vitamina D puede ser uno de muchos factores y se sigue investigando en esta área.[8]

Diferentes tipos de EM

Hay tres tipos principales de EM, cada uno con sus propias características. Sin tener en cuenta el "tipo", algunas personas pueden estar solo ligeramente afectadas a lo largo de sus vidas, mientras que para otras los efectos pueden ser rápidamente notorios. La mayoría de las personas con EM notan algo entre estos dos extremos. No siempre está claro el tipo de EM que uno tiene, particularmente cuando se acaba de diagnosticar y sin tener en cuenta el tipo; los profesionales de la salud basarán el manejo de los síntomas en las necesidades individuales.

- **EM remitente recurrente**

  A la mayoría de los enfermos (alrededor del 85%) se les diagnostica primero una EM remitente recurrente.[7] Esto significa que experimentan una recaída o brote (también conocido como ataque o exacerbación) seguido de una remisión (un período de recuperación). Una recaída se define por la aparición

© MS Society 12/08

de nuevos síntomas, o la reaparición de antiguos síntomas por un período de 24 horas o más, en ausencia de un cambio de la temperatura corporal o de infección. Las recaídas ocurren cuando las células inflamatorias atacan la mielina de fibras nerviosas específicas interfiriendo en el trabajo que ese nervio hace normalmente. Por ejemplo, la inflamación del nervio óptico genera problemas visuales. Las recaídas usualmente tardan pocos días en desarrollarse y pueden durar días, semanas (lo más corriente) o meses, variando de ligeras a severas. La remisión ocurre cuando la inflamación decrece y los síntomas se calman. En los primeros estadios de EM remitente recurrente, los síntomas pueden desaparecer completamente durante las remisiones. Sin embargo, tras varias recaídas puede haber más daño residual en la mielina y las fibras nerviosas, dando como resultado solo una recuperación parcial. *i*

¿EM "benigna"?

La EM "benigna" solo puede diagnosticarse tras muchos años de padecer EM. Si, después de 10 a 20 años, la EM de un enfermo no ha empeorado y este tiene muy ligera discapacidad o ninguna, se podría decir entonces que tiene EM "benigna". Es difícil dar cifras exactas, pero probablemente entre el 10 y el 30% de personas con EM encajan en esta amplia descripción y han estado muchos años sin una discapacidad relevante.

Pero utilizar la palabra "benigna" podría inducir a error. EM ‘benigna’ no significa que la enfermedad esté completamente libre de problemas y puede aparecer una recaída tras muchos años de EM inactiva. Desgraciadamente, aún es difícil predecir los síntomas futuros de la EM, incluso contemplando los que alguien haya tenido ya.

EM progresiva secundaria

MLa mayoría de las personas que empiezan con una EM remitente recurrente más tarde desarrollan una forma conocida como EM progresiva secundaria.[7] En ella, los síntomas no desaparecen completamente tras una recaída y hay un aumento constante de la discapacidad. Para determinar si una persona ha pasado a la EM progresiva secundaria, la persona debe haber sufrido un deterioro continuo durante al menos seis meses, siga teniendo recaídas o no. Cerca de un 65% de enfermos de EM remitente recurrente, dentro de los 15 años de haber sido diagnosticados, habrán desarrollado EM progresiva secundaria.[9]

EM progresiva primaria

PLa EM progresiva primaria es una forma menos corriente de EM: afecta a cerca de un 15% de enfermos diagnosticados con EM.[9, 10] Tiende a ser diagnosticada en personas mayores, generalmente a partir de los cuarenta años. Desde el principio, los afectados de EM progresiva primaria experimentan síntomas de un empeoramiento continuo y un aumento de la discapacidad. En cualquier momento, los síntomas pueden estabilizarse, o pueden seguir empeorando. A diferencia de la EM remitente recurrente, los hombres tienen tantas probabilidades como las mujeres de desarrollar este tipo de EM.[11]

© MS Society 12/08

Síntomas

La EM es impredecible. Varía de una persona a otra y puede mostrar una amplia variedad de síntomas, ninguno de los cuales es privativo de ella. Mucha gente experimenta solo unos cuantos síntomas y es improbable que alguien desarrolle todos. Los pacientes pueden tener diferentes síntomas en diferentes momentos y, aunque algunos son muy comunes, no hay un patrón típico que se aplique a todos. Algunos de los síntomas comunes son:

- cansancio: una sobrecogedora sensación de fatiga que dificulta la actividad física o mental y, para algunos enfermos, la imposibilita
- problemas de equilibrio y vértigo: dificultades para andar, problemas de coordinación
- problemas visuales: visión borrosa o doble, pérdida temporal de visión en un ojo o en ambos
- adormecimiento u hormigueo: comúnmente en las manos o pies
- dolor: a veces ligero, otras, severo
- pérdida de fuerza muscular y destreza
- agarrotamiento y espasmos: tensión o rigidez en grupos de músculos particulares
- ansiedad, depresión o cambios de humor
- problemas cognitivos: dificultad con la memoria y la concentración
- problemas de habla: dificultad de pronunciación, ralentización del habla, o cambios de tono
- incontinencia: pérdida de control sobre las funciones de la vejiga y el intestino
- problemas sexuales: carencia de libido, dificultades de erección

Los síntomas de la EM pueden ser desde ligeros hasta severos, de breves a persistentes. Algunos síntomas, como la dificultad para andar, son obvios para otras personas. Otros, como el dolor o el cansancio, no lo son, y a menudo se los clasifica como síntomas ocultos, invisibles o silenciosos. Los ocultos pueden ser más difíciles de comprender para aquellos que no estén familiarizados con la EM. La MS Society puede ofrecer más información sobre cualquier síntoma relacionado con esta enfermedad. *i*

Tratamientos

Hay diferentes modos de abordar los problemas causados por la EM. Los fármacos modificadores de la enfermedad pueden ayudar a reducir la frecuencia y severidad de las recaídas, aunque muchos síntomas de EM pueden manejarse con efectividad utilizando una serie de tratamientos.

Los especialistas, como terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, consejeros sobre incontinencia y psicólogos, pueden ayudar con la movilidad, coordinación, continencia y los problemas de memoria o de concentración. Los enfermos de EM deben discutir sus opciones y preocupaciones sobre el tratamiento con los profesionales médicos que pueden ayudarles a identificar las mejores terapias disponibles. Los médicos de cabecera (GPs) también pueden enviarlos al servicio idóneo. El Instituto Nacional para la Salud y Excelencia Clínica (siglas inglesas, NICE) ha editado una guía detallada sobre la mejor práctica clínica de todos los aspectos del cuidado de la EM.[12] Esta guía brinda a los afectados de EM una idea más clara de qué tratamiento pueden esperar del NHS (Seguridad Social) en Inglaterra y Gales.

© MS Society 12/08

En marzo de 2005 se puso en marcha el *National Service Framework (NSF) for Long-term Conditions (Marco Nacional de Servicios para Enfermedades de larga duración):*[13] un programa a diez años vista para mejorar los servicios sanitarios y sociales en Inglaterra para pacientes con enfermedades como la EM. Con el tiempo, el NSF debería brindar un servicio más consistente en toda Inglaterra.

El *Better Health, Better Care Action Plan (Plan de Acción para Mejor Salud, Mejores Cuidados)* es el proyecto del Gobierno escocés para mejorar la salud en Escocia, y la *Self-Management Strategy for Long Term Conditions in Scotland (Estrategia para el Automanejo de Enfermedades de larga duración en Escocia)* aporta un compromiso añadido al cambio.[14] En Gales, la estrategia *Designed for Life (Diseñado para Vivir)* es el motor para cambiar los servicios sanitarios.[15] Irlanda del Norte, con varias iniciativas, que incluyen *A Healthier Future (Un Futuro Más Sano)* ha dispuesto varias estrategias similares para la mejora de la salud.[16]

Fármacos modificadores de la enfermedad

En años recientes, se han desarrollado fármacos que pueden afectar al curso de la EM o modificarlo: fármacos modificadores de la enfermedad. Se cree que suprimen la respuesta inmune en la EM contra la mielina. Aunque no curen la EM, estos fármacos actúan para reducir el número y la severidad de los ataques de este mal.

Los fármacos modificadores de la enfermedad más comunes son el beta-interferón - o interferón beta - (tres fármacos, con los nombres comerciales de Avonex, Betaferon y Rebif) y el acetato de glatiramer (nombre comercial: Copaxone).

No a todos les sirve el interferón beta ni el acetato de glatiramer, pero, por término medio, reducen alrededor de un 30% la frecuencia de ataques en la EM remitente recurrente. En pacientes con EM progresiva secundaria, los ensayos clínicos han demostrado algún beneficio, pero solo cuando las recaídas son causa de discapacidad creciente. Desgraciadamente, hasta la fecha, la investigación no ha mostrado beneficios de estos fármacos para pacientes con EM progresiva primaria.[17]

En todo el RU, los enfermos de EM que cumplen con los criterios para el tratamiento (en líneas generales, dos recaídas en los dos últimos años y capaces de andar) son elegibles para recibir estos fármacos en el NHS.

Más recientemente, se ha autorizado para la EM el fármaco modificador de la enfermedad natalizumab (nombre comercial: Tysabri). Además de reducir el número de recaídas, algunos pacientes tratados con natalizumab en un ensayo clínico de dos años han desarrollado menos discapacidad de la esperada.[18]

NICE, organización que evalúa los beneficios de todo nuevo tratamiento en el NHS, dice que el natalizumab debería estar disponible para pacientes afectados de "EM remitente recurrente severa con rápida evolución" (los que tienen dos o más recaídas discapacitantes por año, y cuando las RMI evidencian nuevos daños de la enfermedad).[19]

Los enfermeros o neurólogos de EM pueden proporcionar más información acerca de quién es elegible para todas estas medicinas, los potenciales beneficios y posibles efectos secundarios. También hay información disponible en el folleto gratuito de la MS Society *Disease modifying drugs (Fármacos modificadores de la enfermedad)* y en nuestro sitio web. *i*

Esteroides para las recaídas

Cuando una persona tiene una recaída, puede ser apropiado considerar un tratamiento de esteroides para acelerar la recuperación.[20]

Aunque no alteran el curso de la enfermedad a largo plazo, los esteroides pueden reducir la inflamación del sistema nervioso central.[21] Sin embargo, los médicos tienden a recomendar esteroides solo cuando las recaídas son discapacitantes, dolorosas o angustiosas. Se administran por vía intravenosa (mediante un gotero en la corriente sanguínea) u oralmente (generalmente, una tableta) en cuanto sea posible tras la aparición de la recurrencia.[12]

© MS Society 12/08

El período de tratamiento en general dura entre tres y cinco días. La mayoría de los neurólogos del RU trata de limitar el número de tratamientos con esteroides recetados anualmente.[21]

Hay más información sobre los esteroides y tratamiento de las recaídas en las publicaciones gratuitas de la MS Society: *MS Essentials 01: Managing relapses (Lo esencial de la EM 01: Manejando las recaídas)* y la de tamaño de bolsillo *Managing MS relapses (Manejando las recaídas de EM).* i

Propuestas complementarias y alternativas al tratamiento de EM

Algunos pacientes se sienten mejor siguiendo terapias complementarias y alternativas. De hecho, la guía de NICE para la EM sugiere que puede haber algún beneficio con reflexología, masajes, terapia de campos magnéticos, terapia neural, yoga, tai chi, aceites de pescado y la combinación de terapias complementarias (conocidas como terapia multimodal).[12]

No obstante, hay poca evidencia científica con respecto a la efectividad de la mayoría de las terapias complementarias. Aunque algunas pueden ayudar a aliviar los síntomas, se debe tener cuidado con quien haga grandes promesas, diga que están probadas científicamente, o que curan la EM. Tales tratamientos pueden ser una pérdida de tiempo o dinero, y algunos podrían ser potencialmente peligrosos. Recomendamos insistentemente consultar a un profesional de la salud antes de intentar cualquier terapia complementaria (como se haría con una prescripción "tradicional") y a la que los terapeutas acreditados estén acostumbrados. Se puede encontrar más información en la publicación de la MS Society *Complementary and alternative medicine (Medicina complementaria y alternativa).* i

Vivir con EM

Tener EM significa vivir con incertidumbre y adaptarse a situaciones cambiantes. Algunos pacientes sienten alivio tras el diagnóstico porque por fin comprenden sus síntomas y tienen un nombre para la enfermedad. Pero también son reacciones naturales el shock, miedo, desconsuelo o enfado y, a menudo, pueden pasar meses antes de que estos sentimientos se calmen. Adaptarse a la vida con EM puede llevar algún tiempo y para muchos pacientes implica compromiso y adaptación, pero con una actitud positiva general y cuidados sanitarios y sociales apropiados, la mayoría de los pacientes maneja bien su enfermedad.

Información

Obtener información actualizada, precisa y ecuánime puede ayudar a todos a tomar decisiones informadas y comunicarse con efectividad con profesionales de los cuidados médicos y sociales. Las publicaciones de la MS Society están basadas en evidencia científica y médica, y cubren muchas cuestiones relativas a la EM. Descargue copias del sitio web de la MS Society, o contacte con el equipo de información. i

Internet es otro recurso muy utilizado por los afectados de EM. Pero los beneficios de esta rica fuente de información y apoyo pueden verse disminuidos por la gran cantidad de información errónea disponible. Es importante saberlo, y pedir ayuda a la MS Society o a profesionales médicos si se tiene preocupación acerca de la validez o exactitud de la información descargada.

En los años venideros, el Departamento de Salud del Gobierno va a introducir planes para mejorar el acceso de la gente a la información apropiada. Esto incluye un plan de acreditación de la información para dar la aprobación (símbolo de la cometa) a proveedores de información fiable y "recetas de información", de modo que el equipo de cuidados de la salud pueda proporcionarle al enfermo la información que necesite rápida y fácilmente. i

© MS Society 12/08

Automanejo

Muchos pacientes de EM dicen estar mejor manejando áreas de su propia salud cuando pueden: su dieta y ejercicio, por ejemplo. Llevando este automanejo un poco más lejos, algunos pueden encontrar útil asistir a cursos dirigidos por The Expert Patients Programme (el Programa de Pacientes Expertos) para pacientes con enfermedades de larga duración. Ayudan a otros a manejar sus síntomas y cambios emocionales, y también les ayudan a adquirir las aptitudes necesarias para seguir con sus actividades cotidianas. El Programa de Pacientes Expertos tiene un sitio web con un listado de cursos en el área donde vive el paciente: www.expertpatients.co.uk

La MS Society trabaja también junto con profesionales de la salud para llevar a cabo sesiones de información local para personas afectadas por la EM. Estos cursos cubren datos acerca de la EM, así como información sobre el cansancio, ejercicio, dieta y empleo. Para obtener más información, contacte con una sucursal local de la MS Society, o con un enfermero especialista en EM.

Comer sano

Los enfermos de EM pueden beneficiarse de la dieta equilibrada que generalmente se recomienda a toda la población. Ello significa normalmente comer alimentos bajos en grasas saturadas, grandes cantidades de frutas frescas, verduras y fibra. Reducir las grasas saturadas puede hacerse eligiendo carnes magras, lácteos bajos en grasas y reduciendo el consumo de bollería, chocolate y fritos.

Los ácidos grasos esenciales encontrados en las grasas poliinsaturadas parecen jugar un papel ayudando a mantener un sistema nervioso sano.[22] Estos ácidos grasos se encuentran en los aceites de girasol y soja, semillas o pipas (como las de girasol, lino o sésamo), verduras de hoja verde, lentejas y aceites de pescado. El linoleico es un ácido graso particular descrito en la guía de NICE como un tratamiento que puede ayudar a ralentizar los efectos discapacitantes de la EM.[12]

No todos los profesionales de la salud e investigadores están de acuerdo en que lo mencionado sea cierto, pero no hay duda de que el ácido linoleico es una valiosa parte de una dieta saludable. Los suplementos no son necesarios si la dieta es adecuada.

A pacientes con EM se les suelen vender dietas que tienden a reducir o eliminar algunos grupos de alimentos o necesitan que se tomen ciertos suplementos. Tales dietas pueden ser caras e incluso peligrosas si se siguen sin una rigurosa supervisión médica. En general, hay muy poca evidencia científica que respalde estas llamadas "dietas para la EM". De modo que, antes de seguir una dieta especial, los afectados de EM deben consultar con un profesional de la salud apropiado.

El folleto de la MS Society *Diet and Nutrition (Dieta y Nutrición)* contiene más información. i

La EM no debería impedir que los pacientes disfruten del alcohol. Sin embargo, grandes cantidades pueden hacer empeorar temporalmente algunos síntomas, como los referentes a vejiga, intestino, equilibrio y dificultades del habla.

Ejercicio apropiado

El ejercicio físico beneficia a todo el mundo. Es bueno para el cuerpo y la mente, ayuda a reducir la tensión sanguínea, a controlar el peso y reduce los niveles de estrés.

Para pacientes de EM, hay beneficios adicionales en hacer ejercicio suave regularmente.[23] Ayuda a fortalecer huesos y músculos y aumenta la flexibilidad, lo que puede hacer las recaídas menos discapacitantes e impedir la merma de los músculos y problemas posturales a largo plazo.

© MS Society 12/08

Es importante elegir un ejercicio apropiado para adaptarlo a las necesidades individuales. La persona debe considerar la severidad y alcance de la EM, y demás síntomas relacionados con ella. Deberían considerarse su edad, preferencias personales y temperamento, así como su actitud hacia el ejercicio y tratamiento.

Se recomienda que los afectados de EM consulten con un profesional de la salud antes de iniciar un nuevo régimen de ejercicios, y durante una recaída, cuando puede ser necesario reducir o dejar el ejercicio y descansar.

La publicación de la MS Society *Exercise and physiotherapy (Ejercicio y fisioterapia)* contiene más información. *i*

Entorno

Las personas con EM pueden ser más sensibles al calor y la humedad, pues ambos pueden empeorar temporalmente los síntomas. Utilizar ventiladores y aire acondicionado puede crear un entorno más agradable. La ropa ligera también puede ayudar a mantener una temperatura corporal confortable cuando no haya aparatos refrescantes. La gente también encuentra que llevar un sombrero al sol, utilizar un ventilador de bolsillo y beber bebidas heladas puede ayudar a refrescarse.

Infecciones

Las infecciones pueden empeorar los síntomas de la EM debido, la mayoría de las veces, al aumento de la temperatura corporal asociada con la fiebre. Con esto en mente, a los enfermos de EM se les debe ofrecer vacunación apropiada, como la de la gripe, para reducir el riesgo de desarrollar una infección grave.[12] Hay pruebas consistentes de que la vacunación de la gripe no causa recaídas.[24]

Es importante discutir pronto con el médico las vacunaciones si se está planificando un viaje al extranjero. No todas las vacunas vacacionales se han estudiado en relación con la EM, pero generalmente se piensa que si una persona va a ir a una zona donde esté extendida una infección seria, sería mejor que se vacunase antes que coger la enfermedad, que podría tener consecuencias más graves. Hay ciertas excepciones: por ejemplo, deben evitarse las vacunas vivas en gente cuyo sistema inmune esté comprometido por medicación u otra enfermedad. Nuestro sitio web: www.mssociety.org.uk contiene más información.

Asesoramiento

Hablar con un asesor tras un diagnóstico puede ayudar al enfermo a aceptar la enfermedad. También puede ser valioso al desarrollar técnicas apropiadas para sobrellevar nuevos síntomas, o cambiar de estilo de vida si la EM progresa. Es mejor discutir las opciones de orientación con un GP, enfermero o neurólogo. Desgraciadamente, el asesoramiento está raramente disponible en el NHS. The British Association for Counselling and Psychotherapy (La Asociación Británica para Asesoramiento y Psicoterapia) puede recomendar asesores acreditados. *i*

Familia y amigos

En algún momento, una persona diagnosticada de EM puede desear o necesitar decírselo a su pareja, familiar o amigo. A veces, los más cercanos a alguien con EM pueden encontrar difícil sobrellevar la incertidumbre de la enfermedad y podrían distanciarse del enfermo. Pero compartir la experiencia de la enfermedad puede reforzar amistades y profundizar en los lazos. En una pareja en la que una persona tenga EM, la comunicación franca es clave para comprender las necesidades del otro y ajustarse a nuevos cometidos cuando sea apropiado. Vivir con

© MS Society 12/08

alguien afectado de EM tiene retos únicos. Se debe animar a la pareja y demás miembros de la familia a estudiar acerca de la enfermedad y, si es posible, asistir a cursos para familias y cuidadores. Contacte con la MS Society para obtener más información sobre los cursos apropiados. i

Paternidad/maternidad

La EM no afecta a la fertilidad de hombres o mujeres, y tener EM no debe impedir a nadie tener hijos. Con o sin EM, cuidar de los bebés y niños pequeños puede ser agotador, pero mucha gente con EM podría querer también discutir los modos de combatir el cansancio o las dificultades de movilidad con el equipo de cuidados sanitarios.

Con EM, el embarazo, parto y amamantamiento deberían ser normales, aunque pueden necesitar ajustarse los tratamientos con medicación para la EM. Las investigaciones han mostrado que hay un aumento de riesgo de recaída en los tres primeros meses tras el parto, lo que se equilibra con un reducido riesgo durante el embarazo. En general, tener un niño no altera el curso de la EM.[25, 26]

Para saber más sobre la maternidad, visite el sitio web de la MS Society Pieces www.mssociety.org.uk/pieces o lea la publicación de la MS Society *Women's health – pregnancy, menstruation, contraception and menopause (Salud femenina: embarazo, menstruación, contracepción y menopausia).* i

Relaciones y sexualidad

La EM puede afectar a la experiencia del sexo de diferentes maneras. Si esto ocurre, las personas pueden encontrar difícil hablar sobre los cambios en su intimidad y sus necesidades sexuales. La organización Relate ofrece orientación a personas con dificultades de relación o sexuales. La Sexual Dysfunction Association (Asociación para la Disfunción Sexual) proporciona información y apoyo a los afectados por disfunción sexual. Para los hombres con problemas de erección, la guía de NICE recomienda el uso de Sildenafil (también conocida como Viagra), que puede obtenerse del GP. Hay personal entrenado para hablar sobre estos problemas en la Helpline (línea de ayuda) de EM. i

Apoyo a familia y cuidadores

La MS Society tiene un programa nacional para cuidadores, que incluye información, un manual del cuidador, campañas e investigación. Las sucursales locales de la MS Society pueden ofrecer apoyo a cuidadores individuales. En algunas zonas, también hay centros de cuidadores, que pueden incluir apoyo y grupos especializados para cuidadores jóvenes.

Si una persona con EM tiene un nivel de discapacidad que la hace elegible para obtener servicios sociales de la autoridad local, su cuidador tiene también derecho a que se le evalúen sus necesidades de apoyo. i

Programas de atención sustitutiva

La MS Society tiene un servicio de atención sustitutiva para personas afectadas severamente por EM. Incluye nuestros propios centros de asistencia y un plan de Preferred Provider (Proveedor Preferido) que reconoce la dispensación de cuidados de alta calidad en todo el RU. Puede ver todos los detalles de este y otros proveedores de atención sustitutiva en nuestro Respite Care Directory (Directorio de Atención Sustitutiva). Las sucursales locales de la MS Society pueden ayudar a aconsejar sobre buenos proveedores locales y, en algunas circunstancias, ofrecer asistencia económica. También hay disponibles semanas de vacaciones para enfermos de EM a través de la organización benéfica Vitalise. Para obtener más información sobre cualquiera de estos servicios, contacte con el equipo de atención sustitutiva en el 020 8438 0925.

© MS Society 12/08

Servicios sanitarios y de atención social

Servicios de cuidados sanitarios

El GP es el responsable de controlar el tratamiento cotidiano y del envío a la ayuda especializada como enfermeros de EM, neurólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, consejeros y asesores de continencia. El neurólogo es el responsable del diagnóstico y de recetar los tratamientos. Los enfermeros de EM son una fuente inestimable de información, apoyo y consejo. Los afectados de EM deben pedir al GP, el neurólogo o la MS Society detalles de su enfermero de EM, si todavía no están en contacto con él.

El número de enfermeros especializados en EM ha crecido rápidamente en los últimos años y la MS Society está trabajando para que esto siga así. La MS Society está trabajando también para garantizar que iniciativas nacionales como el *English National Service Framework for Long-term Conditions (Marco del Servicio Nacional Inglés para Enfermedades de Larga Duración)* y el escocés Better Health, Better Care (Mejor Salud, Mejores Cuidados), que establecen los estándares de cuidados para enfermos de EM, se ejecuten mejor en los servicios de cuidados sanitarios.

En Inglaterra, el Servicio local de Enlace y Asesoramiento al Paciente (Patient Advice and Liaison Service, PALS) puede responder a preguntas, problemas o preocupaciones (no de tipo médico) a personas con EM o a sus cuidadores. El número de teléfono de los servicios PALS se encuentra normalmente disponible en consultorios médicos u hospitales. En Gales, debe contactar con el Community Health Council (Consejo de Salud de la Comunidad) local; en Irlanda del Norte, con el Northern Health and Social Services Council (Consejo de Salud y Servicios Sociales del Norte); y en Escocia, con el NHS Board local. Puede encontrar más información en la publicación de la MS Society *A guide to health care service (Guía para el servicio de cuidados sanitarios).* i

Servicios sociales municipales

Los departamentos municipales de servicios sociales de Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte y departamentos de asistencia social de Escocia proporcionan servicios a enfermos y cuidadores de EM que necesiten ayuda en casa. Los servicios pueden variar entre zonas y algunos pueden cobrar una tarifa.

Los enfermos con una incapacidad que necesiten asistencia tienen derecho a una evaluación de sus necesidades por parte de la comunidad. También los cuidadores tienen derecho a una evaluación de sus necesidades particulares. En ambos casos, se proporciona un informe por escrito detallando qué puede proporcionar la autoridad local. Esto puede incluir adaptaciones en la casa, apoyo en la misma y descansos cortos. Si las necesidades de una persona cambian, ésta tiene derecho a una reevaluación. Se puede encontrar más información en la publicación de la MS Society *Getting the best from social services (Obteniendo el máximo de los servicios sociales)* y *Getting the best from social work in Scotland (Obteniendo lo mejor del trabajo social en Escocia).* i

Derechos por Incapacidad

La Ley contra la Discriminación por Incapacidad, de 1995, otorga a los discapacitados ciertos derechos para asegurar que no se les trata menos favorablemente en tres áreas clave: empleo, provisión de bienes, servicios e instalaciones; y la venta o alquiler de tierra o propiedades. Desde diciembre de 2005, todo enfermo de EM está cubierto por la Ley desde el momento que es diagnosticado.

El Disability Law Service (Servicio Legal para Incapacidad) brinda asesoría legal gratuita sobre posibles infracciones de la Ley en empleo y en la provisión de bienes, servicios y educación después de los 16 años. i

© MS Society 12/08

Trabajo, aprendizaje y asistencia económica

Trabajo

Muchos afectados de EM siguen trabajando a tiempo completo durante muchos años después del diagnóstico.

Algunos se adaptan trabajando a tiempo parcial o desde su casa. No hay obligación legal de informar a un empleador sobre un diagnóstico de EM, a menos que exista riesgo de salud y de seguridad, o que esté escrito en el contrato. Esto es importante comprobarlo. Pero si a una persona con EM le pregunta directamente el empleador si se considera discapacitado, atendiendo a la Ley contra la Discriminación por Incapacidad, tiene que contestar afirmativamente. Esto es porque todo diagnosticado de EM está cubierto por la Ley.

La Ley contra la Discriminación por Incapacidad protege a las personas con EM de la discriminación por su incapacidad, y a los empleadores se les pide hacer ajustes razonables para acomodarse a la incapacidad del enfermo. Estos pueden incluir: horario laboral flexible; semana laboral más corta; descansos regulares; accesibilidad física, como rampas y pasamanos; y software de reconocimiento de voz. Hay más información sobre empleo en la publicación de la MS Society *Working with MS – information for employers and employees (Trabajar con EM: información para empleadores y empleados).* i

Aprendizaje y educación

Tener EM no debe ser una barrera para asistir a cursos de aprendizaje o estudios superiores. De hecho, algunos enfermos "se reciclan" y disfrutan de una nueva carrera que se adapte mejor a la vida con EM. Seleccionar unos estudios apropiados y el establecimiento educacional o de aprendizaje idóneo puede ser definitivo. Antes de comprometerse con un programa de estudios particular, vale la pena considerar: el apoyo económico; los servicios de apoyo al estudiante; el contenido del curso (incluidas las exigencias prácticas o físicas); la flexibilidad de los programas de estudio; la accesibilidad y requisitos especiales. Skill es una organización que puede brindar más orientación. i

Asistencia económica

Las personas con una incapacidad producida por la EM pueden tener derecho a ciertas ayudas gubernamentales. Estas incluyen: Disability Living Allowance (prestación para discapacitados en su vida cotidiana); Employment and Support Allowance (prestación de apoyo al empleo); Carer's Allowance (prestaciones a cuidadores); y Tax Credits (créditos fiscales). The Citizens Advice Bureau (La Oficina de Orientación al Ciudadano), la Benefit Enquiry Line (Línea de Consulta sobre Prestaciones) y DIAL UK deberían poder suministrar información sobre los derechos a recibir prestaciones. i

Las prestaciones cambian e, incluso si se están recibiendo ya o se han solicitado anteriormente sin éxito, vale la pena comprobar frecuentemente si han cambiado los derechos. Los agentes de apoyo de las sucursales locales de la MS Society pueden orientar sobre el apoyo local y, a veces, ofrecer asistencia económica. Para obtener más información, vea la publicación de la MS Society, *Benefits and MS (Prestaciones y EM).* i

© MS Society 12/08

Ayudas a la movilidad y vida diaria

Conducir

Los conductores diagnosticados de EM están legalmente obligados a informar a la Driver and Vehicle Licensing Agency - DVLA (Dirección General de Tráfico) acerca de su enfermedad. Siempre que un informe médico confirme que la persona está en condiciones de conducir, su permiso de conducir seguirá como está o será renovable cada año o cada tres años. Esto es común a muchas enfermedades en las que las situaciones pueden cambiar con el tiempo. Alternativamente, puede concederse un permiso para un vehículo adaptado. También deben comprobarse cuidadosamente los requisitos de las pólizas de seguro del vehículo, y sería de aconsejar a los conductores que informen a la compañía aseguradora sobre el diagnóstico que han recibido para estar seguros de que siguen cubiertos. Al renovar un seguro de automóvil, le pueden requerir al cliente que dé cualquier información relativa a cambios en sus circunstancias.

La mayoría de los coches pueden adaptarse para gente con alguna discapacidad, y también existen vehículos especialmente diseñados para gente con diferentes necesidades. Las personas que reciben prestaciones por incapacidad pueden ser elegibles para el Motability Scheme, el cual les puede ayudar a comprar o alquilar un vehículo. Merece la pena comprobar si se es elegible contactando con el Motability Car Scheme. *i*

Además, la tarjeta azul europea, que exime de ciertas restricciones para aparcar, puede estar a disposición de personas con problemas de movilidad. El Forum of Mobility Centres (Foro de Centros de Movilidad) puede brindar más información. *i*

Transporte público

La Ley contra la Discriminación por Discapacidad exige que las compañías de transportes estén ahora mejor equipadas para ayudar a viajar a los discapacitados, y hay una serie de planes de transporte accesible en vigor. Para obtener más información, contacte con su sucursal local de la MS Society, el ayuntamiento, la compañía de transportes o visite el sitio web del Disabled Persons Transport Advisory Committee (Comité Orientador para el Transporte de personas Discapacitadas), cuyas siglas son DPTAC. *i*

Sillas de ruedas, escúteres y otros equipamientos

Las personas con EM pueden encontrar que un equipamiento especializado puede ayudarlas a mantener su independencia y mejorar su calidad de vida. Cuando sea necesario, los GP podrán referir a personas que requieran una silla de ruedas u otro equipamiento a ser evaluadas por un terapeuta ocupacional.

Es importante pasar esta evaluación, ya que hay sillas de ruedas muy diferentes y algunas pueden ser proporcionadas por el servicio de sillas de ruedas del NHS, con un sistema de cupones o en préstamo permanente. También puede entregarse gratuitamente otro equipamiento basado en el dictamen de una evaluación. Si se requiere pago, los artículos para uso personal no tienen VAT (IVA) y los proveedores de equipamiento deben proporcionar un formulario de exención, que tienen que firmarlo el proveedor y el comprador. El Motability Scheme cubre también sillas de ruedas eléctricas y escúteres. Los receptores de prestaciones por incapacidad pueden contactar con Motability para saber si son elegibles. Es esencial un buen consejo sobre el equipo y hay una serie de organizaciones que pueden ayudar, incluida la Disabled Living Foundation (Fundación para Personas con Discapacidad). *i*

© MS Society 12/08

Vacaciones

El calor y la humedad pueden empeorar los síntomas de muchas personas con EM, así que puede ser interesante considerar el clima del lugar de destino. Dependiendo de cómo les afecte su EM, las personas pueden querer asegurarse de que el alojamiento sea accesible y que las instalaciones sean apropiadas antes de decidirse. También podrían querer disponer de ciertos servicios para el viaje, como sillas de ruedas en el aeropuerto o espacio para dichas sillas en los trenes. También pueden considerarse otras necesidades como refrigeradores para la medicación.

De igual modo, es aconsejable que las personas con EM informen de su enfermedad a la compañía del seguro de su viaje, ya que no hacerlo podría invalidar la póliza.

Tourism for All (Turismo para Todos) es una organización benéfica que ofrece consejo para planificar las vacaciones de los discapacitados. El Disabled Persons Transport Advisory Committee (Comité Orientador para el Transporte de Personas Discapacitadas (DPTAC)) ofrece orientación para toda clase de viajes en su sitio web. i

i

Fuentes de apoyo y más información

Publicaciones de la MS Society

La MS Society tiene publicaciones sobre una amplia variedad de temas, incluida información para recién diagnosticados, tipos de EM, manejar recaídas y servicios sociales. Para ver un listado de publicaciones y un formulario de pedido, visite el sitio web www.mssociety.org.uk o llame al 020 8438 0799 (laborables, de 9 de la mañana a 4 de la tarde, excepto los martes, de 9 de la mañana a 3 de la tarde). También hay una serie de hojas informativas que se pueden descargar de nuestro sitio web; o se puede llamar al equipo de información.

Sitio web y revista de la MS Society

Manténgase al día con noticias relativas a la EM en el sitio web de la MS Society www.mssociety.org.uk y la revista de los asociados *MS Matters*. Los detalles sobre esta revista están en internet y en la lista de publicaciones de la Sociedad.

Línea de ayuda para la EM

La galardonada MS Helpline (Línea de ayuda de la EM) ofrece respaldo emocional confidencial e información a cualquier afectado por la EM, incluidos familia, amigos, cuidadores, recién diagnosticados o aquellos que hayan vivido con la enfermedad muchos años. Se puede obtener información sobre la EM en unos 150 idiomas contactando con un trabajador de la Línea de Ayuda a través de un intérprete. Llame al teléfono gratuito **0808 800 8000** (de lunes a jueves, de 9 de la mañana a 9 de la tarde, excepto festivos), o envíe un email a: **helpline@mssociety.org.uk**

Centro Nacional de la MS Society, Centro de Información

Situado en el MS National Centre (Centro Nacional de la EM) de Londres, el Centro de Información está equipado para que los visitantes lean o busquen libros y periódicos o vean vídeos y DVD. El Centro de Información también tiene una línea de información en el 020 8438 0799 (laborables, de 9 de la mañana a 4 de la tarde, excepto los martes, de 9 de la mañana a 3 de la tarde), a la que se puede llamar para pedir publicaciones, buscar artículos, u otra información sobre la EM. Busque en la base de datos de nuestra biblioteca, en: www.mssociety.org.uk/library

© MS Society 12/08

Centros de información local
Existen centros de información local y apoyo de la MS Society en muchos lugares del país. El personal de estos centros son voluntarios que pueden ayudarle con información sobre la EM y los servicios en su zona. Llame al 020 8438 0799 para obtener detalles del centro más cercano.

Sucursales locales

La MS Society tiene una red de unas 300 sucursales locales por todo el RU. Las sucursales – llevadas por voluntarios entrenados – proporcionan información sobre la EM y los servicios locales, la posibilidad de conocer a otros afectados de EM y tomar parte en una serie de actividades. Para obtener más información, visite el sitio web de la MS Society, o llame al 020 8438 0759.

Otras organizaciones A–Z

Automobile Association Disability Helpline (Línea de Ayuda a Discapacitados de la Asociación Automovilística)

Ofrece apoyo e información.

Teléfono gratuito 0800 26 20 50
www.theaa.com

AbilityNet

Proporciona información y evaluación para equipos informáticos. Puede asistir con la instalación, el aprendizaje y el apoyo.

Línea de ayuda 0800 269 545
Teléfono de texto 01926 312 847
www.abilitynet.org.uk

Advisory, Conciliation and Arbitration Service (Servicio de Orientación, Conciliación y Arbitraje)

Expertos en relaciones laborales, pueden aconsejar sobre prácticas correctas y tratar casos individuales.

Brandon House
180 Borough High Street
London SE1 1LW
Línea de ayuda 08457 47 47 47 (de lunes a viernes, de 8 de la mañana a 6 de la tarde)
Teléfono de texto 08456 06 16 00 (de lunes a viernes, de 8 de la mañana a 6 de la tarde)
www.acas.org.uk

Benefit Enquiry Line (Línea de Consulta sobre Prestaciones)

Proporciona orientación general sobre prestaciones para personas con incapacidad, sus cuidadores y representantes.

Línea de ayuda 0800 88 22 00 (en inglés y galés)
(de lunes a viernes, de 8.30 de la mañana a 6.30 de la tarde y sábado, de 9 de la mañana a 1 de la tarde)
Teléfono de texto 0800 24 33 55 (en inglés y galés)
Teléfono de Irlanda del Norte 0800 22 06 74
Teléfono de texto 0800 24 37 87
www.dwp.gov.uk

© MS Society 12/08

Bladder and Bowel Foundation (Fundación de la Vejiga y el Intestino)

Asesoramiento personal y confidencial a personas con problemas de control de la vejiga o el intestino.

SATRA Innovation Park
Rockingham Road
Kettering NN16 9JH
Línea de ayuda de Enfermeros 0845 345 0165
Línea de ayuda del Orientador 0870 770 3246
www.bladderandbowelfoundation.org

British Association for Counselling and Psychotherapy (Asociación Británica para la Orientación y la Psicoterapia)

Proporciona datos de orientadores, psicólogos y terapeutas acreditados.

BACP House
15 St John's Business Park
Lutterworth
Leicestershire LE17 4HB
Teléfono 0870 443 52 52
www.bacp.co.uk

Carers UK (Cuidadores del RU)

Orientada a todos los cuidadores. Ofrece folletos informativos y una línea de ayuda nacional llevada por personal cualificado y capacitado.

20 Great Dover Street
London SE1 4LX
CarersLine (Línea de Cuidadores) 0808 808 7777
(Miércoles y jueves, de 10 de la mañana a 12 del mediodía y de 2 a 4 de la tarde)
www.carersuk.org

Citizens Advice Bureau (CAB) (Oficina de Orientación a los Ciudadanos)

Ayuda sobre los derechos a prestaciones sociales, alojamiento y asesoramiento sobre la incapacidad. Las CAB locales figuran en su sitio web y en la guía de teléfonos. La CAB también tiene una guía de asesoramiento online.

www.citizensadvice.org.uk
www.adviceguide.org.uk

Department for Work and Pensions (Departamento de Trabajo y Pensiones)

Responsable de una serie de prestaciones y servicios para enfermos o personas con una incapacidad. El sitio web incluye una lista alfabética de prestaciones.

www.dwp.gov.uk

DIAL – Disability Information Advice Line (Línea de Consejo e Información sobre la Incapacidad)

Red de servicios de información local que brinda información y consejo sobre todos los aspectos de vivir con una discapacidad.

St Catherine's
Tickhill Road
Doncaster DN4 8QN
Teléfono 01302 310 123
Teléfono de texto 01302 310 123 (uso de voz del locutor)
www.dialuk.info

© MS Society 12/08

Disability Law Service (Servicio Legal para la Incapacidad)

Organización benéfica nacional que proporciona asesoramiento legal gratuito y confidencial, y apoyo sobre las prestaciones sociales y la ley contra la discriminación por incapacidad para personas discapacitadas, sus familias y cuidadores. La MS Society financia a un Agente Legal de EM expresamente dedicado que puede proporcionar orientación legal básica e información, y concertar una cita con un consejero especializado en temas laborales.

39-45 Cavell Street
London E1 2BP
Teléfono/teléfono de texto 020 7791 9800
www.dls.org.uk

Disabled Living Foundation (Fundación para Personas Discapacitadas)

Proporciona información y orientación a discapacitados y otras personas que utilicen equipamiento o tecnologías de asistencia para mejorar su independencia.

380-384 Harrow Road
London W9 2HU
Línea de ayuda 0845 130 9177 (lunes a viernes, de 10 de la mañana a 4 de la tarde)
Teléfono de texto 020 7432 8009
www.dlf.org.uk

Disabled Persons Transport Advisory Committee (DPTAC) (Comité Orientador para el Transporte de Personas Discapacitadas)

Comité orientador del Departamento de Transporte que brinda orientación sobre viajes e informa sobre transportes para discapacitados o con dificultad para moverse.

Teléfono 020 7944 8011
Teléfono de texto 020 7944 3277
www.dptac.gov.uk

Equality and Human Rights Commission/Equality Commission for Northern Ireland (Comisión de Igualdad y Derechos Humanos / Comisión de Igualdad de Irlanda del Norte)

Brinda información y orientación sobre la Ley contra la Discriminación por Incapacidad e informa sobre organizaciones especializadas cuando sea necesario. También puede ofrecer consejo sobre la práctica correcta en el empleo de discapacitados.

Inglaterra: Teléfono/Teléfono de texto 0845 604 6610 / 6620
Gales: Teléfono/Teléfono de texto 0845 604 8810 / 8820
Escocia: Teléfono/Teléfono de texto 0845 604 5510 / 5520

www.equalityhumanrights.com

Irlanda del Norte: Teléfono 02890 890 890
www.equalityni.org

© MS Society 12/08

Forum of Mobility Centres (Foro de Centros de Movilidad)

Brinda asesoramiento práctico sobre la conducción, adaptación de los vehículos y tipos de vehículos adecuados para conductores y pasajeros.

Old Wokingham Road
Crowthorne RG45 6XD
www.dft.gov.uk/access/mavis

c/o Providence Chapel
Warehorne
Ashford
Kent TN26 2JX
Teléfono 0800 559 3636
www.mobility-centres.org.uk

Motability

Motability ayuda a los discapacitados y sus familias a poder moverse, proporcionando sillas de ruedas, escúteres y coches.

Motability Car Scheme
City Gate House
22 Southwark Bridge Road
London SE1 9HB
Teléfono 0845 456 4566
www.motability.co.uk

Motability Wheelchair & Scooter Scheme (Plan de Sillas de Ruedas y Escúteres de Motability)
Route2mobility
Newbury Road
Enham Alamein
Andover
Hampshire SP11 6JS
Teléfono 0845 60 762 60
www.motability.co.uk

Princess Royal Trust for Carers (Fundación de Cuidadores Princesa Real)

Ofrece información, orientación y apoyo a través de su red de centros de cuidadores dirigidos independientemente. También tiene una serie de planes de becas para cuidadores.

Unit 14, Bourne Court
Southend Road
Woodford Green IG8 8HD
Teléfono 0844 800 4361
www.carers.org

Relate

Ofrece consejo, asesoramiento en las relaciones, terapia sexual, talleres, mediación, consultas y apoyo personales, por teléfono y a través de su sitio web.

Para encontrar el Relate más cercano:
Teléfono 0300 100 1234 (cobro de llamada de tarifa local)
(de lunes a jueves, de 8 de la mañana a 10 de la noche; viernes, de 8 de la mañana a 6 de la tarde; sábados, de 9 de la mañana a 5 de la tarde)
www.relate.org.uk

© MS Society 12/08

Royal Association for Disability and Rehabilitation (RADAR) (Real Asociación para la Discapacidad y Rehabilitación)

Ofrece información y asesoramiento sobre derechos y servicios y también se ocupa del National Key Scheme, que da a los usuarios acceso a unos 4.000 lavabos con llave, apropiados para personas con discapacidades.

12 City Forum
250 City Road
London EC1V 8AF
Teléfono 020 7250 3222
Teléfono de texto 020 7250 4119
www.radar.org.uk

Sexual Dysfunction Association (Asociación de la Disfunción Sexual)

Ayuda para hombres y mujeres que experimentan disfunción sexual y para sus parejas. Publica hojas informativas y tiene una línea de ayuda.

Suite 301, Emblem House
London Bridge Hospital
27 Tooley Street
London SE1 2PR
Línea de ayuda 0870 774 3571 (lunes, miércoles y viernes, de 10 de la mañana a 4 de la tarde)
www.sda.uk.net

Skill (National Bureau for Students with Disabilities) (Oficina Nacional para Estudiantes con Discapacidades)

Promueve oportunidades para jóvenes y adultos con alguna clase de discapacidad en la educación, aprendizaje y empleo después de los 16 años.

Unit 3, Floor 3
Radisson Court
219 Long Lane
London SE1 4PR
Teléfono gratuito 0800 328 5050
Teléfono de texto 0800 068 2422
www.skill.org.uk

Tourism for All (Turismo para Todos)

Brinda a las personas con discapacidades la oportunidad de ir de vacaciones (si es posible en un entorno establecido) proporcionando información en todos los sectores de la hospitalidad, incluido el alojamiento, atracciones turísticas, turismo activo y establecimientos de atención sustitutiva, tanto en el RU como en el extranjero.

c/o Vitalise
Shap Road Industrial Estate
Shap Road
Kendal LA9 6NZ
Teléfono 0845 124 9971
Teléfono de texto 0845 124 9976
www.tourismforall.info

© MS Society 12/08

Referencias

1 Confavreux, C. and Compston, A. (2005) The natural history of multiple sclerosis. *In*: A. Compston *et al*. *McAlpine's Multiple Sclerosis*. Churchill Livingston Elsevier. p.199.

2 Orton, S. M. *et al*. (2007) Sex ratio of multiple sclerosis in Canada: a longitudinal study. *Lancet Neurology*, 6(1), 5-6.

3 Compston, A. and Coles, A. (2002) Multiple sclerosis. *The Lancet*, 359, 1221-31.

4 Polman, C. H. *et al*. (2005) Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the *'McDonald Criteria'. Annals of Neurology*, 58(6), 840-6.

5 McDonald, W. I. *et al*. (2001) Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, 50(1), 1-7.

6 Compston, A. (1997) Genetic epidemiology of multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 62, 553-61.

7 O'Connor, P. (ed) (2002) Key issues in the diagnosis and treatment of multiple sclerosis. An overview. *Neurology*, 59, sup. 3, s1-31.

8 Ascherio, A. and Munger, K. (2008) Epidemiology of multiple sclerosis: from risk factors to prevention. *Seminars in Neurology*, 28(1), 17-28.

9 Koch, M. *et al*. (2008) Factors associated with the risk of secondary progression in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 14, 799-803.

10 Thompson, A. J. *et al*. (2000) Diagnostic criteria for primary progressive multiple sclerosis: a position paper. *Annals of Neurology*, 47(6), 831-5.

11 Thompson, A. J. *et al*. (1997) Primary progressive multiple sclerosis. *Brain*, 120, 1085-96.

12 National Institute for Clinical Excellence (2003) NICE Clinical Guideline 8. *Multiple Sclerosis: Management of multiple sclerosis in primary and secondary care*. London, NICE.

13 Department of Health (2005) *National Service Framework for Long-term Conditions*. London, Department of Health.

14 Disponible en www.scotland.gov.uk

15 Disponible en www.wales.nhs.uk

16 Disponible en www.dhsspsni.gov.uk

17 MS Society (2007) *Disease modifying drugs* (3rd ed.) London, MS Society.

18 Polman, C. H. *et al*. (2006) A randomised, placebo controlled trial of natalizumab for relapsing multiple sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 354, 899-910.

19 National Institute for Health and Clinical Excellence (2007) Natalizumab for the treatment of adults with highly active relapsing-remitting multiple sclerosis. London, NICE.

20 Tremlett, H. L. *et al*. (1998) Use of corticosteroids in multiple sclerosis by consultant neurologists in the United Kingdom. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 65(3), 362-5.

© MS Society 12/08

21 Barnes. D. (1998) Treatment of Acute Relapses. In C. P. Hawkins and J. S. Wolinsky (2000) *Principles of Treatments in Multiple Sclerosis*, Oxford, Butterworth Heinemann.

22 Dworkin, R. H. *et al*. (1984) Linoleic acid and multiple sclerosis: a reanalysis of three double-blind trials. *Neurology*, 34, 1441-5.

23 Petajan, J. H. *et al*. (1996) Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, 39, 432-41.

24 Rutschmann, O. T. *et al*. (2002) Immunisation Panel of the MS Council for Clinical Practice Guidelines Immunisation and Multiple Sclerosis. *Neurology*, 59, 1837-43.

25 Sicotte, N. L. *et al*. (2002) Treatment of multiple sclerosis with the pregnancy hormone estriol. *Annals of Neurology*, 52(4), 421-8.

26 Sadovnick A. D. *et al*. (1994) Pregnancy and multiple sclerosis. A prospective study. *Archives of Neurology*, 51(11), 1120-4.

© MS Society 12/08

Escrito por Chloe Neild

Editado por James Bailey

Nuestro agradecimiento a Sonia Mulet, Marcos Rodríguez, Manel Estcada García yla Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) por su ayuda en esta traducción.

Ilustración de la página 2 de Jane Fallows

Ilustraciones de la página 3 de Crescent Lodge

Diseño, Crescent Lodge, Londres

Descargo de responsabilidad: Hemos hecho todos los esfuerzos para asegurarnos de que la información de esta publicación sea correcta. No aceptamos responsabilidad por ningún error u omisión. Las regulaciones legales y gubernamentales pueden cambiar. Asegúrese de buscar asesoramiento local de entre las fuentes listadas.

Serán bienvenidas las sugerencias para la mejora de futuras ediciones. Por favor, envíenlas a infoteam@mssociety.org.uk

© Sociedad de Esclerosis Múltiple, 2008

Tercera edición, diciembre de 2008

Cuando se publicó, en 2005, What is MS? (¿Qué es la EM?) recibió el premio de comunicación superior de ciencia de la Association of Medical Research Charities (Asociación de Organizaciones Benéficas para la Investigación Médica) y también ha sido muy elogiada por la British Medical Association (Asociación Médica Británica).

MS Society (Sociedad de Esclerosis Múltiple)

La esclerosis múltiple (EM) es el desorden neurológico más corriente que afecta a adultos jóvenes; estimamos que unas 85.000 personas en el RU tienen EM. Esta enfermedad es el resultado del daño a la mielina, funda protectora que rodea las fibras nerviosas del sistema nervioso central. Este daño interfiere en los mensajes entre el cerebro y otras partes del cuerpo.

Para algunos, la EM se caracteriza por períodos de recaídas y remisiones, mientras que, para otros, tiene un patrón progresivo. Para todos, hace la vida impredecible.

La MS Society es la mayor organización benéfica del RU dedicada a apoyar a todo aquel cuya vida esté afectada por la EM. Proporciona atención sustitutiva, un teléfono gratuito, línea de ayuda de la EM, subvenciones para adaptaciones en casa y ayudas a la movilidad, educación y aprendizaje, enfermeros especializados en EM y una amplia gama de información.

Las sucursales locales ofrecen servicios para gente de todas las edades e intereses y están llevadas por personas con experiencia directa en la EM.

La MS Society subvenciona también unos 70 proyectos vitales de investigación en el RU.

Está abierta la adscripción a todas las personas con EM, sus familiares, cuidadores, amigos y personas de apoyo. Puede colaborar con la MS Society:

- afiliándose
- haciendo una donación
- ofreciendo su tiempo como voluntario

Información de contacto

MS National Centre (Centro Nacional de EM)
372 Edgware Road
London NW2 6ND
Teléfono 020 8438 0700

MS Society Scotland (MS Society, Escocia)
National Office
Ratho Park
88 Glasgow Road
Ratho Station
Newbridge EH28 8PP
Teléfono 0131 335 4050

MS Society Northern Ireland (MS Society, Irlanda del Norte)
The Resource Centre
34 Annadale Avenue
Belfast BT7 3JJ
Teléfono 028 9080 2802

MS Society Cymru (MS Society Cymru, Gales)
Temple Court
Cathedral Road
Cardiff CF11 9HA
Teléfono 029 2078 6676

Línea de Ayuda Nacional para la EM
Teléfono gratuito 0808 800 8000
(de lunes a viernes, de 9 de la mañana a 9 de la noche)
Sitio web: www.mssociety.org.uk

The Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland (La Sociedad de Esclerosis Múltiple de Gran Bretaña e Irlanda del Norte) es una organización benéfica registrada en Inglaterra y Gales (207495) y Escocia (SC016433).

GI02/1208