



## Una enfermedad joven, femenina y llena de síntomas invisibles

---

La Esclerosis Múltiple (EM) es la enfermedad desmielinizante del sistema nervioso central más frecuente, y supone la primera causa de discapacidad no traumática en adultos jóvenes. Comienza en torno a los 25-30 años y afecta con mayor frecuencia a mujeres.

---

**H**oy en día se considera una enfermedad inflamatoria desmielinizante crónica multifocal que asocia neurodegeneración. Está mediada por una respuesta autoinmune anómala en individuos genéticamente predispuestos, sobre quienes varios factores ambientales podrían influir en el desarrollo y la progresión de la enfermedad. La predisposición genética está mediada sobre todo por el complejo mayor de histocompatibilidad; entre los factores de riesgo estudiados, los que mayor evidencia acumulan son la asociación con la infección por el virus de Epstein-Barr, el tabaco, los niveles bajos de vitamina D y un elevado índice de masa corporal durante la adolescencia. Algunos de ellos, como los niveles de vitamina D y el tabaco, pueden además influir sobre el curso de la EM.

*Se estima que en el mundo padecen EM 2,5 millones de personas, y en Europa afecta a 700.000 personas*

Se estima que en el mundo padecen EM 2,5 millones de personas, y en Europa afecta a 700.000 personas. El alto impacto sanitario, económico y social de la EM hace prioritario conocer y manejar cifras válidas de su frecuencia y distribución en España a efectos de planificación sanitaria. Esta necesidad se hace aún más patente ante la creciente disponibilidad de nuevos fármacos con un marcado efecto sobre el curso de la enfermedad, pero también con riesgos e importantes costes.

Hoy en día disponemos en España de moléculas con efectos inmunomoduladores, antiinflamatorios y de reconstitución inmune aprobadas para el tratamiento de la EM, tanto en sus formas remitentes como progresivas; estas terapias han mostrado en ensayos aleatorizados y estudios postcomercialización ser capaces de cambiar el curso de la enfermedad y la acumulación de discapacidad, poniendo de relieve la necesidad de una aproximación terapéutica temprana e individualizada.

## **Tendencias mundiales**

Los datos recientes obtenidos a partir de revisiones sistemáticas, estudios longitudinales y registros nacionales o regionales apuntan a que se ha producido un aumento de la prevalencia mundial de la enfermedad a lo largo de las últimas décadas. Este crecimiento parece justificarse sólo en parte por las mejoras en la asistencia sanitaria o la amplia disponibilidad de pruebas de resonancia magnética, y hay datos que sugieren un aumento real de prevalencia de la enfermedad.

En las regiones tradicionalmente consideradas de alto riesgo de EM, como el sur de Canadá, el norte de Estados Unidos, las islas británicas y Escandinavia, se han documentado las prevalencias más altas del mundo. En varias localidades

## **Cifras y datos de la Esclerosis Múltiple**

- El Comité Médico Asesor de EME (Esclerosis Múltiple España) consensuó en el pasado mes de abril de 2019 que actualmente podemos hablar de una prevalencia de 120 casos por cada 100.000 habitantes, por lo que habría más de 55.000 personas con esclerosis múltiple en nuestro país; en su mayoría mujeres (75% frente a un 25% de hombres). Se considera a España es una zona de riesgo medio-alto.
- Según la Sociedad Española de Neurología, en los últimos 20 años el número de pacientes se ha multiplicado por 2,5.
- Cada cinco horas se diagnostica un nuevo caso de EM en España (1.800 nuevos casos al año).
- Es la enfermedad neurodegenerativa más frecuente en adultos de entre 20 y 40 años.
- En torno al 15% de las personas con EM tienen la forma primaria progresiva en el momento de diagnóstico. De las 85% restantes, diagnosticadas con la forma recurrente-remitente (EMRR), cerca de un 50% derivará en EM secundaria progresiva con el paso del tiempo.
- Se calcula que 2.500.000 personas tienen esclerosis múltiple en el mundo y 700.000 en Europa.
- Hoy en día no se conoce qué origina esta enfermedad neurológica ni su cura. Es compleja y heterogénea, asociada a una gran incertidumbre en cuanto a la evolución en cada persona.
- Fomentar que la sociedad (entorno familiar, amigos, ámbito laboral... e incluso los propios pacientes) conozca la esclerosis múltiple puede mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Hay una serie de falsas creencias que es necesario combatir. Existen numerosos síntomas invisibles de la EM, que pese a no ser percibidos por los demás afectan a la calidad de vida de las personas.

del norte de Escocia se comunican cifras de 248 casos por 100.000 habitantes, y en Canadá se han publicado en 2013 prevalencias de 313 en Saskatchewan y de 261 en Ontario. Áreas de prevalencia clásicamente medias (España, Italia...) se consideran en la actualidad regiones de medio y alto riesgo, en torno a los 100 casos por 100.000 habitantes. Países de Oriente Medio, como Irán o Turquía, o algunos países latinoamericanos están publicando cifras en el rango medio cuando previamente se ubicaban en el rango bajo.

*Es necesaria una aproximación terapéutica temprana e individualizada*



La incidencia de EM está aumentando en las áreas más meridionales del planeta, mientras en el norte de Europa y Norteamérica se mantiene estable desde 1980. La reducción en la mortalidad y la mejora en la supervivencia (observadas en los últimos 60 años en los registros danés y noruego de EM) parecen justificar que en estas regiones se mantengan prevalencias tan altas pese a no seguir aumentando la incidencia. El aumento de la prevalencia de la enfermedad está ocurriendo fundamentalmente a expensas de un número creciente de casos en mujeres. En Canadá, la ratio mujer/varón para formas recurrentes ha aumentado por año de nacimiento a lo largo de los últimos 50 años y, en el registro danés, la incidencia en las mujeres se ha duplicado desde 5,91 hasta 12,33 nuevos casos al año por 1.000.000 en los últimos 60 años, con sólo un ligero aumento en los varones (desde 4,52 hasta 6,08). Por otro lado, las mujeres tienen más probabilidades de comenzar más precozmente, de desarrollar EM clínicamente definida tras un CIS (Síndrome Clínico Aislado), y de tener más lesiones inflamatorias en la resonancia magnética y más brotes que los hombres.

## Síntomas y signos

El síntoma de comienzo más frecuente es la alteración de la sensibilidad, hasta un 40-45% de los pacientes presentan esta forma. Consiste en parestesias o acorchamiento de uno o más miembros debidos a la alteración del haz espinotalámico. Hasta en un 40% aparece una alteración motora, caracterizada por la pérdida de fuerza en uno o más miembros, especialmente los inferiores, produciendo una marcha en la que apenas se elevan las piernas, como de arrastre. Otros síntomas menos frecuentes son los producidos como consecuencia de la disfunción del tronco cerebral, como la disartria, disfagia, parálisis facial nuclear o vértigo. Las alteraciones visuales son por afectación del nervio o el quiasma; es frecuente la existencia de un escotoma central con una disminución de la agudeza visual.

*Se ha producido un aumento de la prevalencia mundial de la enfermedad a lo largo de las últimas décadas*

### Calidad de vida

Con ocasión del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, el pasado 29 de mayo, Esclerosis Múltiple España y AEDEM-COCEMFE aprovecharon para reivindicar aquellos aspectos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes:

- Comprensión y reconocimiento de los efectos invisibles de la EM en los procesos de valoración de la discapacidad de los Servicios Sociales. El reconocimiento automático del 33% del grado de discapacidad en el momento del diagnóstico facilitaría el acceso a prestaciones y recursos que mejorarían significativamente su calidad de vida, destacando el empleo.
- En el empleo, además de la protección normativa, es fundamental el compromiso de los empresarios para adaptar los puestos de trabajo y el cumplimiento del 2% que exige la legislación en la contratación de personas con discapacidad. El trabajo no tiene por qué ser un problema si los empleadores apoyan con flexibilidad a las personas con EM.
- Equidad en el acceso a las prestaciones sanitarias públicas en todas las comunidades autónomas y en todos los hospitales, principalmente al tratamiento farmacológico. Velar por que no se produzca la intercambiabilidad de fármacos sin el consentimiento del especialista en Neurología.
- Garantizar el acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado, gratuito y continuado en todas las CCAA, reforzando el papel de las organizaciones de pacientes.

A medida que transcurre la enfermedad, las alteraciones motoras son en un 90-95% las más frecuentes, seguidas de las alteraciones sensitivas en un 77% y de las cerebelosas en un 75%. Se siguen de alteraciones en el tronco cerebral, del control de esfínteres, mentales y visuales. Existen diversas alteraciones clínicas que se presentan en la EM; la fatiga exacerbada por el aumento de temperatura; la atrofia muscular, como manifestación secundaria a la afectación de motoneuronas en la EM; el dolor, que se solapa de diversas maneras; trastornos cognitivos, presentes en un 40-70% de los pacientes, con mayor afectación de la memoria reciente, de la función verbal, el razonamiento conceptual, con alteraciones del lenguaje y alteraciones de la percepción visual. El pronóstico es impredecible. Una vez diagnosticado el paciente, el pronóstico vital es de 25-35 años. Las causas más frecuentes de muerte son las infecciones, enfermedades solapadas no relacionadas con la EM y el suicidio. Se considera que son variables pronósticas favorables la edad temprana del diagnóstico, ser mujer, y los síntomas de comienzo visuales y sensitivos. En cambio, se consideran factores desfavorables el ser varón, el que la edad de diagnóstico sea superior a los 40 años, que comience por síntomas motores y cerebelosos, la recurrencia precoz tras el primer brote y el curso progresivo de la enfermedad. Algunos estudios consideran como formas benignas aquellas formas que permiten desarrollar una vida normal tras 10-15 años de evolución tras el diagnóstico; conforman el 30% de los pacientes y su puntuación no es superior a 3 en el EDDS.

## ESCLEROSIS MÚLTIPLE

### ALTAS HOSPITALARIAS ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2017

	Hombres	Mujeres
De 5 a 14 años	5	15
De 15 a 24 años	59	115
De 25 a 34 años	168	379
De 45 a 54 años	268	606
De 55 a 64 años	233	388
De 65 a 74 años	111	201
De 85 a 94 años	33	68
De 75 a 84 años	13	16
De 85 a 94 años	-	1
<b>Total</b>	<b>889</b>	<b>1789</b>

Fuente: INE. Encuesta de morbilidad hospitalaria 2017

### ESTANCIAS CAUSADAS ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2017

	Hombres	Mujeres
De 5 a 14 años	40	49
De 15 a 24 años	268	734
De 25 a 34 años	1005	2254
De 35 a 44 años	1814	3632
De 45 a 54 años	3127	5138
De 55 a 64 años	1974	2497
De 65 a 74 años	550	930
De 75 a 84 años	609	359
De 85 a 94 años	-	8
<b>Total</b>	<b>9386</b>	<b>15601</b>

Fuente: INE. Encuesta de morbilidad hospitalaria 2017

### TASA DE MORBILIDAD HOSPITALARIA POR 100.000 HABITANTES. EM

	Hombres	Mujeres
De 5 a 14 años	0	1
De 15 a 24 años	3	5
De 25 a 34 años	6	14
De 35 a 44 años	7	16
De 45 a 54 años	6	11
De 55 a 64 años	4	7
De 65 a 74 años	2	3
De 75 a 84 años	1	1
De 85 a 94 años	-	0
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>8</b>

Fuente: INE. Encuesta de morbilidad hospitalaria 2017

### PAÍSES CON PREVALENCIA MÁS ALTA DE EM

Canadá	291
San Marino	250
Dinamarca	227
Suecia	189
Hungría	176
Chipre	175
Reino Unido	164
R. Checa	160
Noruega	160
Alemania	149

Tasas por 100.000 habitantes.

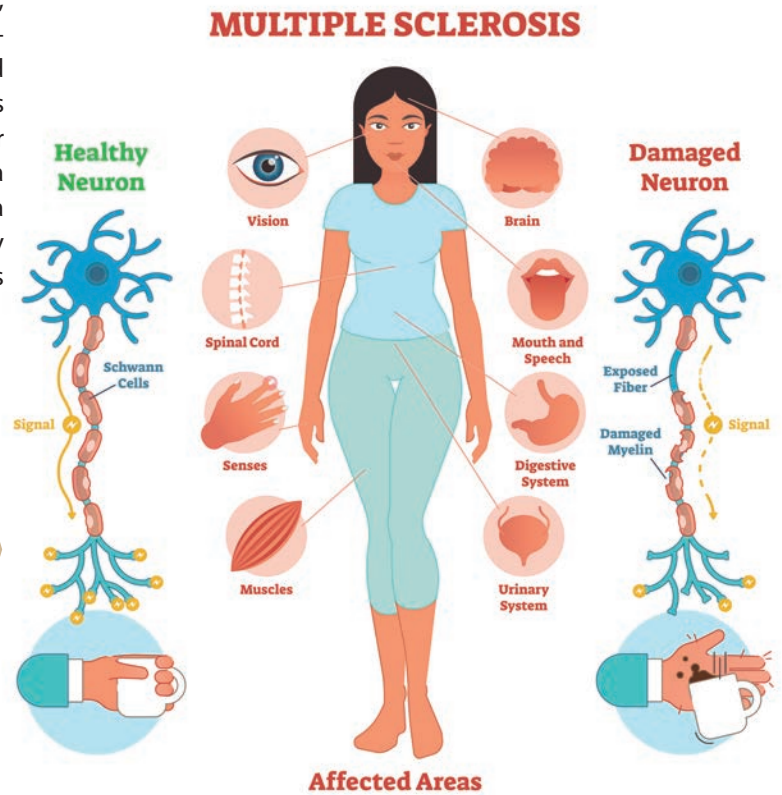
Fuente: Multiple Sclerosis International Federation (2013)

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**Diagnóstico y tratamiento**

La esclerosis múltiple es una enfermedad muy heterogénea, tanto en la presentación de los síntomas, como en su pronóstico. No obstante, en un 85% de los casos, la enfermedad se manifiesta en forma de lo que denominamos ‘brotos’, es decir episodios de afectación neurológica que suelen remitir parcial o totalmente sobre todo en las etapas iniciales de la enfermedad. Aunque, con el tiempo –y en muchos casos- la enfermedad pasará a desarrollarse de forma progresiva y continuada provocando daños sensoriales, físicos y psíquicos y produciendo diversas discapacidades.

*Las mujeres tienen más probabilidades de comenzar más precozmente y de tener más lesiones inflamatorias en la resonancia magnética*



**PREVALENCIA DE CUADROS DEPRESIVOS ACTIVOS  
SEGÚN SEXO Y GRUPO DE EDAD (15 y más años. Miles de personas)**

Edad (años)	CASOS		POBLACIÓN		PREVALENCIA		AMBOS SEXOS	
	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Total casos	Total población
0-9	0	0	16.811	15.953	0	0	0	32.764
10-19	1	3	14.899	14.236	6,71	21,07	4	29.135
20-29	10	13	19.550	18.692	51,15	69,55	23	38.242
30-39	16	34	28.820	26.061	55,52	130,46	50	54.881
40-49	13	40	25.884	24.338	50,22	164,35	53	50.222
50-59	14	27	21.101	20.162	66,35	133,91	41	41.263
≥60	15	24	34.517	41.931	43,46	57,24	39	76.448
Total	69	141	161.582	161.373	42,7	87,37	210	322.955

Fuente: Estudio epidemiológico de la esclerosis múltiple en La Rioja. 2015

Debido a que, en muchas ocasiones, los síntomas iniciales se pasan por alto porque desaparecen y vuelven a aparecer con el tiempo, actualmente existe un retraso en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad de entre uno y dos años.

Aun no existe ningún tratamiento que permita curar la EM, pero sí existen tratamientos que permiten retrasar la progresión de la enfermedad, así como distintas terapias para mejorar los síntomas. Además, en los últimos años, han aparecido nuevos fármacos que son capaces de reducir considerablemente el número y la severidad de las recaídas, y que retrasan la evolución a largo plazo de la enfermedad de una forma mucho más efectiva. Lo que hace que, actualmente, exista un número muy importante de pacientes que, tras padecer la enfermedad durante más de una década, no presentan ningún tipo de discapacidad importante. Por eso, la utilización temprana y adecuada de los recursos terapéuticos disponibles es un factor esencial para mejorar el pronóstico de los pacientes.

Actualmente el gran reto es conseguir tratamientos que frenen por completo el avance de esta enfermedad y que reviertan la discapacidad, siendo esto especialmente importante en las formas progresivas, las más complejas de tratar y las que a menudo acumulan mayor discapacidad. Hoy en día se están llevando a cabo investigaciones sobre biomarcadores, células madre, así como con fármacos neuroprotectores y neurorreparadores que podrán marcar nuevas líneas de abordaje para esta enfermedad. Más del 80% de los gastos que ocasiona la esclerosis múltiple están relacionados con la discapacidad y no con las terapias

porque, aproximadamente, un tercio de los pacientes necesita algún tipo de ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria, y en ocho de cada diez casos los cuidados los proporcionan familiares.

Por otra parte, los pacientes con EM superan la tasa de hospitalizaciones en la población general. Más de un 25% de los pacientes tienen que ingresar anualmente en el hospital. Las infecciones son la causa más frecuente de hospitalización, aunque las recaídas que provoca la enfermedad o las complicaciones relacionadas, siguen siendo las causas más importantes de morbilidad. +

	Prevalencia (pacientes/100.000 habitantes)
n	
	0
	13,73
	60,14
	91,11
	105,53
	99,36
	51,01
	65 (IC del 95%, 56-74)

## Mitos y verdades

La Fundación Esclerosis Múltiple España ha elaborado una serie de falsos mitos con sus consecuentes verdades que desgranamos a continuación:

- “La EM es igual para todos”. La EM afecta de manera diferente a cada persona. Cada persona puede experimentar síntomas diferentes en diferentes momentos y el impacto de dichos síntomas puede variar.
- “Las personas con EM no pueden tener hijos”. La EM no es un impedimento para que las personas que viven con la enfermedad tengan hijos, pero es fundamental que lleven a cabo una planificación adecuada con la familia y los médicos.
- “La EM es una enfermedad terminal”. Aunque la EM puede reducir la esperanza de vida, la mayoría de las personas viven décadas después del diagnóstico de la condición. Por lo tanto, se considera una condición crónica a largo plazo, no una enfermedad terminal.
- “Todas las personas con EM acaban en silla de ruedas”. La mayoría de las personas con EM no necesitan utilizar una silla de ruedas de forma regular, especialmente aquellas con un diagnóstico y tratamiento tempranos.
- “No existe una cura para la EM, por lo que los científicos no realizan grandes avances al respecto”. Gracias a la investigación se dispone de tratamientos que pueden ayudar a controlar y modificar el avance de la condición, además de ayudar a muchas personas a gestionar los síntomas.
- “Las personas con EM no pueden trabajar”. Muchas personas, en particular aquellas con EM menos grave, pueden seguir trabajando. Para ello, el apoyo de empresarios y de los compañeros de trabajo es fundamental.
- “Una persona con EM no debe hacer ejercicio”. El ejercicio habitual y moderado puede ayudar a aliviar muchos síntomas de la EM, además de ser beneficioso para la salud y el bienestar en general.

*Actualmente existe un retraso en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad de entre 1 y 2 años*