

Conocer la Esclerosis Múltiple



Edición 2023



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública



FEDEMA

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

DIRECCIÓN

Reyes Valdés Pacheco

EQUIPO DE REDACCIÓN

Águeda Alonso Sánchez
Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso
Dra. Sara Eichau Madueño
Dra. Yolanda López Gutiérrez
Dra. María Isabel Rebollo Pérez
Ainoa Naverrete Pérez
Cristina Sánchez Palacios
Almudena Ramírez Cabrales
Carmen Fátima Ruiz Rodríguez
Reyes Valdés Pacheco

EDITA

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía
(FEDEMA)

Avda. de Altamira, 29, Bloque 11 – Acc. A
41020 Sevilla
www.fedema.es
fedemaem@hotmail.com
Teléfono: 954 523 811

DIBUJOS

Cristina Sánchez Palacios

FEDEMA ISNI

0000 0004 8398 995X

DEPÓSITO LEGAL

SE 767-2015

ISBN

978-84-09-32688-4

Índice

- 4** Prólogo
- 5** ¿Qué es la Esclerosis Múltiple?
- 15** ¿Cómo afrontar la Esclerosis Múltiple?
- 21** Preguntas más frecuentes
- 38** Consejos para vivir con Esclerosis Múltiple
- 39** Enlaces de interés
- 41** Aplicaciones de interés
- 42** Entidades adheridas a FEDEMA

Prólogo

Con esta publicación FEDEMA quiere ofrecer una información actualizada sobre la Esclerosis Múltiple y responder a las dudas más frecuentes que suelen aparecer después del diagnóstico.

A pesar del tiempo que llevamos informando sobre la Esclerosis Múltiple y de las muchas publicaciones especializadas que hemos editado, no podemos dejar de formar e informar, porque de ello depende en gran medida que las personas afectadas estén atendidas adecuadamente y en caso de no estarlo, que puedan solicitar una mejor atención.

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

Esperamos que esta publicación cumpla su objetivo y ayude a todas las personas que la consulten.

Águeda Alonso Sánchez

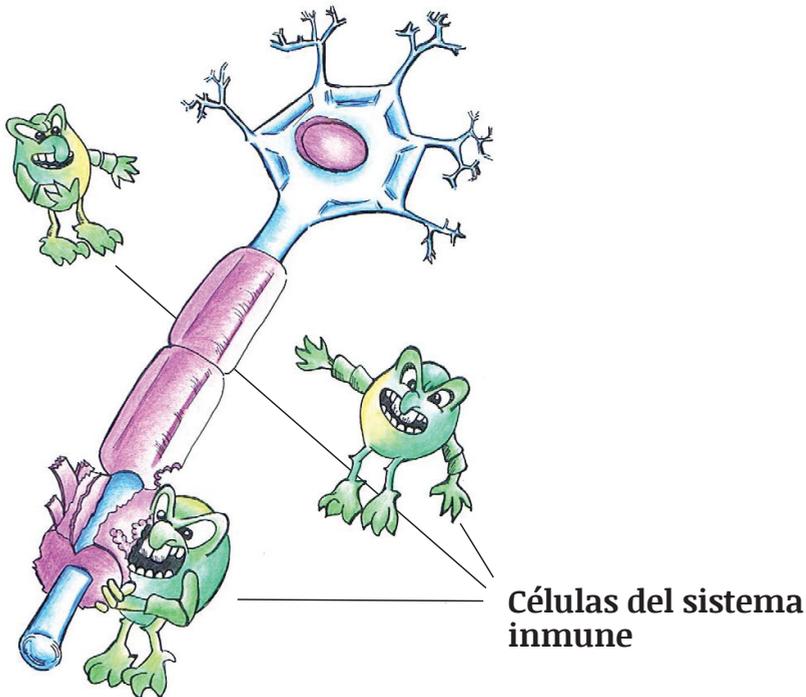
Presidenta de FEDEMA

¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad que afecta al Sistema Nervioso Central (SNC), cursa con la desmielinización (pérdida de mielina) de las fibras nerviosas. La mielina es una sustancia que recubre dichas fibras, permitiendo la transmisión del impulso nervioso; al destruirse se interrumpe o se retarda la conducción nerviosa dando lugar a los diferentes signos y síntomas de la enfermedad.

Todos los síntomas que se producen son consecuencia de la alteración de algunas de las funciones del SNC. La gran variedad de los mismos, la convierten para algunos en el paradigma de las enfermedades en el campo de la Neurología.



La enfermedad supone un gran impacto emocional, una carga financiera y repercute en el proyecto vital de los/as afectados/as y de sus familiares. Suele diagnosticarse entre los 20 y los 40 años, la edad más productiva a todos los niveles, afectando a las mujeres en una proporción aproximada de tres de cada cuatro.

¿Cuáles son los síntomas de la Esclerosis Múltiple?

La EM es una enfermedad muy variable en su clínica, ya que no todas las personas afectadas experimentan los mismos síntomas ni la intensidad de estos es siempre igual, por lo tanto, cada caso es único.

El SNC se compone de distintas partes (cerebro, tronco del encéfalo, cerebelo y médula espinal), que están coordinadas y conectadas entre sí. Las funciones más comúnmente afectadas en la EM son la motora, dando lugar a la paresia y espasticidad, si se afecta la vía piramidal, o al desequilibrio y falta de coordinación, si se afecta el cerebelo; la sensitiva, que provoca hipoestesia, parestesia o disestesia; y la visual. También pueden alterarse las funciones de los pares craneales, siendo la diplopía el síntoma más común, el control sobre los esfínteres y las funciones intelectuales.

En la mayoría de los casos la alteración de estas funciones no se produce de forma aislada, sino que cada paciente puede presentar distintos grados de disfunción en cada una de ellas. Por lo que no hay una EM típica, ni todas las personas van a cumplir el mismo patrón. Sin embargo hay unos síntomas que son más frecuentes:

- **Fatigabilidad**, que no se corresponde con el esfuerzo realizado.
- **Afectación de la vista**, visión doble o borrosa.
- **Ataxia**.
- **Debilidad muscular**.
- **Aumento de tono**: rigidez y espasticidad.
- **Dolor**.
- **Pérdida de fuerza**.
- **Alteraciones de la sensibilidad**.
- **Inestabilidad**, desequilibrio y falta de coordinación.
- **Vértigo**.
- **Problemas de control esfinteriano**.
- **Déficit cognitivos** (problemas de memoria, concentración, etc.).
- **Cambios emocionales** (euforia o depresión).

¿Qué es la Esclerosis Múltiple?



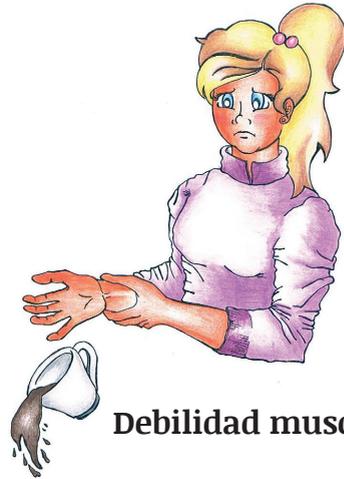
Fatigabilidad



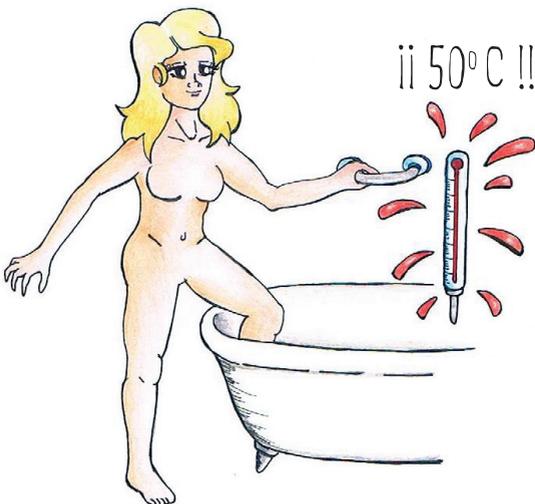
Afectación de la vista



Ataxia



Debilidad muscular



Alteraciones de la sensibilidad



Inestabilidad

Algunos de estos síntomas son más evidentes, en cambio otros son menos visibles (por ejemplo, la fatigabilidad), y más difíciles de describir por la persona afectada y de comprender por quiénes le rodean.

Las funciones neurológicas que pueden verse afectadas son básicas para nuestra relación con el medio y de su deterioro se deriva la importancia de esta enfermedad.

Tipos de Esclerosis Múltiple

Se pueden distinguir distintas formas clínicas según la forma de presentación de la enfermedad: remitente-recurrente, primaria progresiva o secundaria progresiva.

En estas formas clínicas se habla de actividad clínica cuando existen brotes, y se habla de actividad radiológica a la presencia de nuevas lesiones en resonancia magnética.

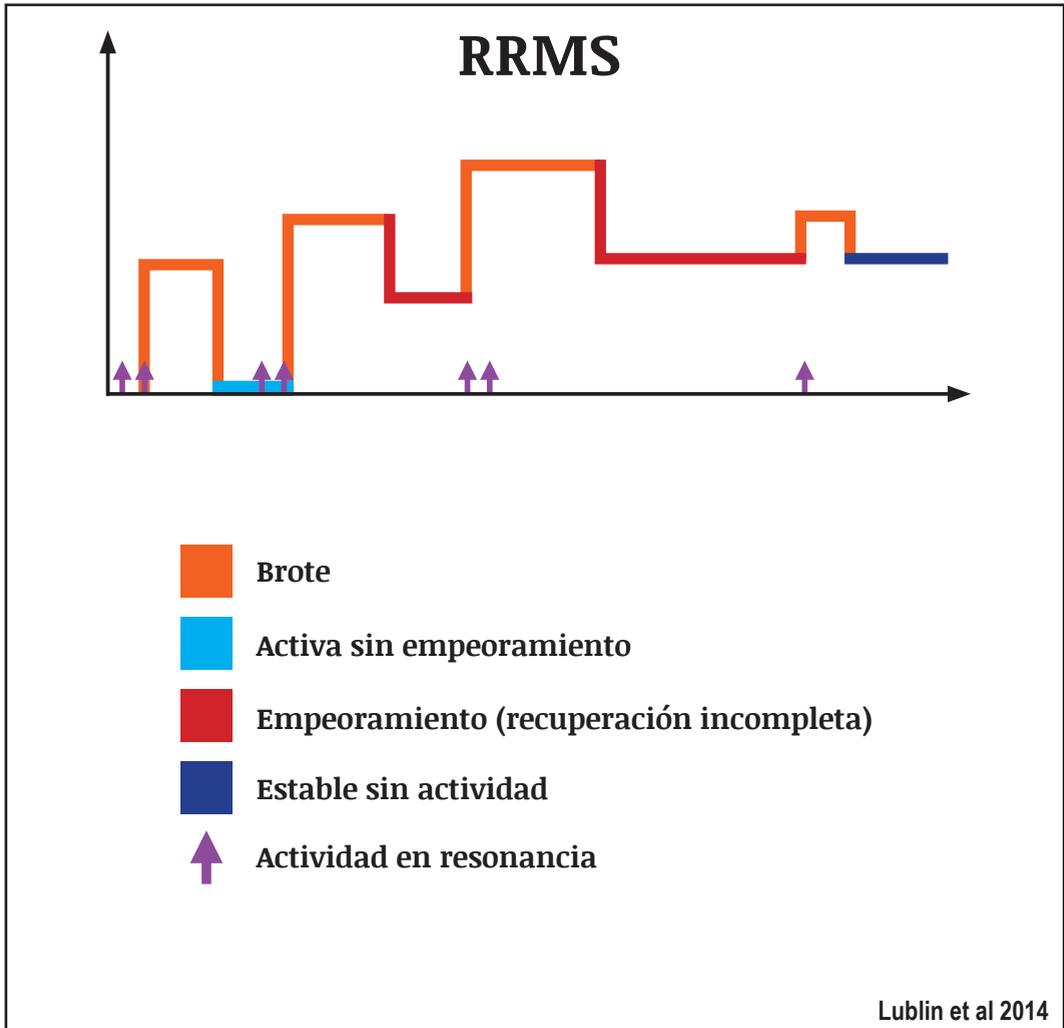
La forma clínica más frecuente es **Esclerosis Múltiple recurrente-remitente** (EMRR), que afecta en torno al 85-90% de los pacientes. Se caracteriza por la presencia de brotes. Un brote se define como un nuevo síntoma o un empeoramiento neurológico, de más de 24h de duración, en ausencia de infección o fiebre. La duración de un brote puede ser variable (2-3 semanas) y tras las cuales aparece un período de recuperación, completa o parcial. Estos episodios pueden verse acompañados de lesiones en resonancia magnética ^(1,2).

La **Esclerosis Múltiple primaria progresiva** (EMPP) afecta en torno al 10-15 % de los pacientes ^(1,2). Es característico que desde el inicio se presenta un empeoramiento neurológico progresivo sin periodos de recuperación y habitualmente sin brotes. La progresión suele afectar a la marcha o a capacidad cognitiva. Dentro de esta entidad se pueden establecer dos grupos según exista o no actividad. La actividad sería, de nuevo, definida por la presencia de brotes o lesiones en resonancia.

Los pacientes con Esclerosis Múltiple recurrente-remitente pueden desarrollar formas progresivas durante la evolución, lo que se conoce como **Esclerosis**

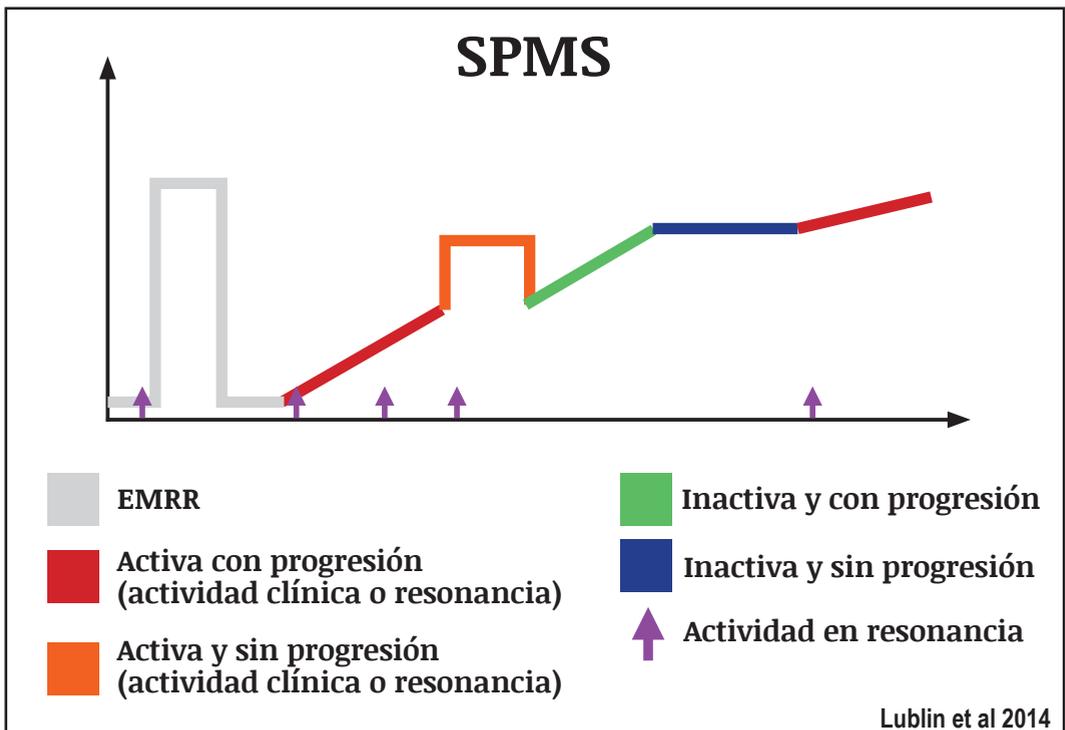
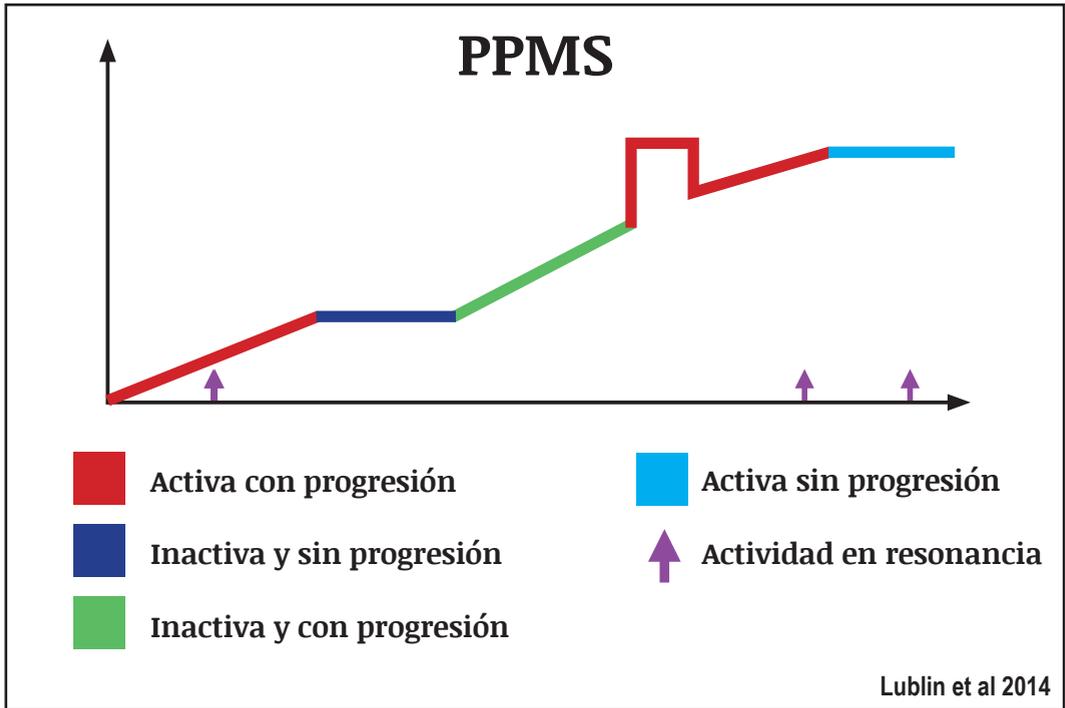
¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

Múltiple secundaria-progresiva (EMSP) que, a su vez, puede cursar con o sin brotes ^(1,2). Al igual que en la EMPP, puede encontrarse activa o inactiva y puede cursar con progresión o sin progresión en función de si empeora la discapacidad a lo largo del tiempo.



1. Klineova S, Lublin FD. *Clinical Course of Multiple Sclerosis*. Cold Spring Harb Perspect Med. 2018 Sep 4;8(9).

2. Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, et al. *Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions*. Neurology. 2014 Jul 15; 83(3):278-86.



¿Cuáles son las causas de la Esclerosis Múltiple?

No se conoce la causa. Existe una predisposición genética, se producen alteraciones inmunológicas, y factores infecciosos y otras alteraciones ambientales que pueden contribuir a su etiología (causa), o ser predisponentes de la Esclerosis Múltiple ⁽²⁾.

¿Cuáles son las líneas de investigación en las que se está trabajando?

Actualmente, la investigación se está centrando en nuevas terapias para evitar los brotes, evitar la progresión y en terapias remielinizantes. También se están realizando grandes avances en el estudio de redes inmunológicas, epidemiología y evolución de la enfermedad con las nuevas terapias.

¿Se puede pedir una segunda opinión tras el diagnóstico de Esclerosis Múltiple?

La solicitud de segunda opinión médica es un derecho reconocido, entre otros, a los pacientes que son diagnosticados de Esclerosis Múltiple.

Este derecho se encuentra recogido en la Ley 2/1998, de 15 de Junio, de Salud de Andalucía ([Boja 74 de 04/07/1998](#)), en el Decreto 127/2003 de 13 de mayo por el que se establece el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica en el Sistema Sanitario Público de Andalucía ([Boja 102 de 30/05/2003](#)), y en la Orden de 24 de agosto de 2004, que desarrolla el anterior Decreto, ([Boja 173 de 03/09/2004](#)).

El derecho consiste en que cuando un paciente solicita una segunda opinión, un facultativo experto, perteneciente al SAS y seleccionado por la Consejería de Salud, estudia la información procedente de su historia clínica y emite un informe que se envía directamente al solicitante, o a quien el paciente haya autorizado para actuar en su nombre.

Puede ser que, excepcionalmente, el facultativo experto indique alguna nueva prueba o exploración al paciente con la finalidad de emitir su opinión.

La segunda opinión puede solicitarse por tres vías, rellenando el correspondiente formulario:

- Se puede presentar una solicitud de segunda opinión médica en cualquier centro dependiente de la Consejería de Salud y del Servicio Andaluz de Salud, o en centros dependientes de la Administración Pública.
- Si prefiere enviar su solicitud por correo puede hacerlo a:

**Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio
Andaluz de Salud**

Unidad Central de Tramitación de Segunda Opinión Médica

Salud Responde

Ctra. de Bailén - Motril S/N (Recinto Hospital Neurotraumatológico)
23006 Jaén Teléfono: 955 545 060

¿Qué tratamientos existen?

Desde 1995, año en el que se autorizó el primer fármaco en Europa para la EMRR, hemos asistido a un gran desarrollo de los tratamientos para la EM. Estos tratamientos han mejorado de forma evidente el pronóstico y evolución de la Esclerosis Múltiple, reduciendo los brotes y la discapacidad. También se está evidenciando que dichos tratamientos provocan un cambio en la evolución natural de la enfermedad, pudiendo retrasar o incluso evitar el inicio de las formas de EM secundarias-progresivas⁽³⁻⁶⁾, sobre todo si se inician desde las primeras fases de la enfermedad⁽⁷⁾.

Además de los tratamientos inmunomoduladores e inmunosupresores, hay una segunda vía complementaria que engloba los tratamientos sintomáticos y la rehabilitación y cuyo objetivo es tratar los síntomas asociados a la EM.

Con ambas vertientes se pretende mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

Para más información sobre tratamientos puede consultar la publicación “**Guía Terapéutica para Esclerosis Múltiple**” solicitándola a través de fedemaem@hotmail.com, en el 954 52 38 11 y/o en las asociaciones provinciales.

¿Es importante la adherencia al tratamiento?

La falta de adherencia en los pacientes con tratamientos crónicos es una realidad. Este hecho contribuye a la disminución de la efectividad y la eficiencia de los tratamientos. Las reticencias suelen aparecer por diferentes motivos, como el miedo a los efectos secundarios, las dudas sobre la eficacia de los fármacos, la dificultad para comprender la información proporcionada, el rechazo a las perspectivas de plantearse un tratamiento indefinido, la percepción de que la administración del fármaco es difícil o dolorosa (si se tiene miedo de las agujas, en el caso de los inyectables) o factores socioculturales, por la interferencia del tratamiento en la vida cotidiana del paciente.

La adherencia al tratamiento es fundamental ya que disminuye el riesgo de brotes y reduce la discapacidad asociada a la enfermedad. El cumplimiento terapéutico es indispensable para que los fármacos tengan eficacia.

¿Cómo puede ayudar la neurorehabilitación?

La neurorehabilitación es una asistencia integral dirigida a mejorar y mantener la capacidad funcional de las personas con alguna afectación neurológica y como consecuencia de los déficits que puedan presentar.

El tratamiento neurorehabilitador debe de ser individualizado y enmarcado dentro de un equipo multidisciplinar: neurólogos, médicos rehabilitadores, psicólogos, logopedas, neuropsicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, etc. Deben de establecerse objetivos terapéuticos diferentes en función de la fase evolutiva en la que se encuentre la persona afectada.

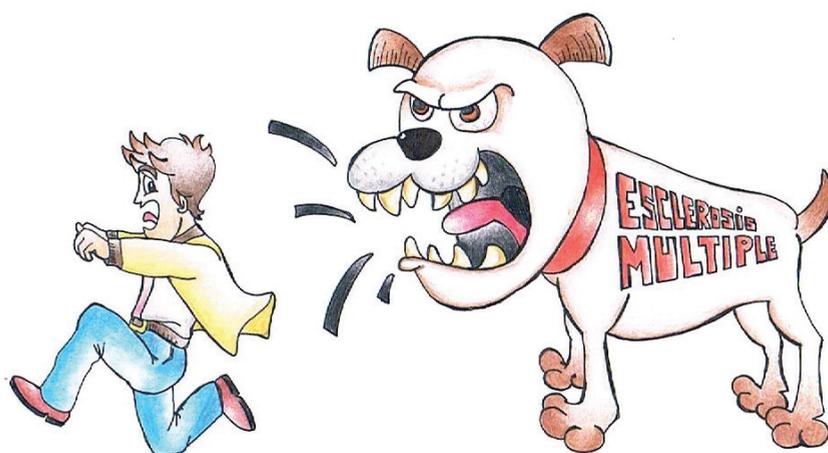
Se abarcarán todas las áreas que se ven afectadas en estos pacientes con un ejercicio físico terapéutico, prescripción de ayudas técnicas y ortesis, técnicas para mejorar la espasticidad, síntomas cerebelosos, comunicación, deglución, control de esfínteres, dolor, síntomas visuales, fatigabilidad e intolerancia al calor, disfunción sexual, disfunción cognitiva y trastornos afectivos y emocionales.

¿Cómo afrontar la Esclerosis Múltiple?

¿Cómo afrontar la Esclerosis Múltiple?

Las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple (EM) se enfrentan a un momento crucial en sus vidas donde van a tener que reestructurar sus proyectos vitales, creando y/o reforzando estrategias de afrontamiento y adaptación a las nuevas situaciones y a los posibles cambios que pueden ir surgiendo a lo largo del desarrollo de la misma.

La EM tiene un carácter imprevisible, ya que no se sabe cuál va a ser su curso y esta incertidumbre puede generar un nivel alto de ansiedad y estrés, siendo un factor que no facilita el proceso de afrontamiento.



Momento del diagnóstico

Llegar al diagnóstico de EM no siempre es fácil, muchas personas comentan que han pasado por diferentes especialistas y que llevan años con síntomas que se achacaban a diversos problemas pero no a un padecimiento de origen neurológico. Si bien es verdad, que el conocimiento de la sintomatología por parte de los profesionales es mayor, así como las pruebas diagnósticas son cada vez más precisas, con la consiguiente agilización en muchos casos del diagnóstico. Por todo esto, para algunas personas el poner nombre a su cuadro clínico les aporta cierta “tranquilidad” porque ya saben lo que tienen y van a dejar de dar vueltas de un especialista a otro, con frecuencia, sintiéndose muy incomprendidos. A pesar de la “tranquilidad” de tener ya un diagnóstico, asumirlo es un reto para la persona que se enfrenta a él.

La incertidumbre que genera y el carácter imprevisible de la EM, hacen que las personas afectadas sientan que han perdido el control de su vida y de su futuro. Empiezan a vivir un período de mucha confusión en el que no saben muy bien como afrontar la situación, le surgen muchas dudas ¿cómo me voy a encontrar?, ¿qué va pasar con mi vida?,..., no se posee toda la información necesaria, en ocasiones pueden negar el problema y otras intentar afrontarlo pero no saben muy bien cómo hacerlo. Se viven emociones muy intensas, unidas a las que ya se llevan pasadas antes del diagnóstico.

Tampoco es fácil asumir que sea una enfermedad, en la actualidad, sin cura, aunque hay muchos tratamientos que pueden cambiar la evolución de la misma, ya que en los últimos años se ha producido una revolución en este aspecto.

No hay que intentar solucionar todo lo que está pasando en los primeros momentos, se necesita más información, asimilar el diagnóstico y organizar todos estos sentimientos y pensamientos en la cabeza. Así que, habrá que tomar un tiempo, cada persona es diferente y tiene un ritmo distinto. Pero cuando la persona esté preparada debe activarse y ponerse en marcha para plantarle cara a esta situación.

Se podrá pasar por diferentes fases de duelo debido a la pérdida de un estado completo de salud. En estas fases se sufrirá emocionalmente y aparecerán sentimientos que pasarán por la negación de la enfermedad, la tristeza, el enfado y/o la ira.

Hay que intentar normalizar la vida, que la EM forme parte de esta, pero que no esté centrada exclusivamente en ella. La vida de cada persona está formada por diferentes ámbitos que se complementan, no se puede olvidar ninguno de ellos, ni es sano envolverlo todo bajo el velo de la EM.

Habrà que reformular el proyecto vital, esto no significa que vaya a ser peor, sólo será diferente. Puede aparecer una perspectiva nueva de las cosas, entrar en escena personas que formarán parte del presente y descubrir intereses hasta ahora desconocidos.

Un buen camino para afrontar el diagnóstico desde un punto de vista activo y positivo, es fomentando la Resiliencia, que es “la capacidad humana de asumir con flexibilidad situaciones límite y sobreponerse a ellas”, es decir, la capacidad que tenemos de seguir luchando a pesar de las adversidades, supe-

¿Cómo afrontar la Esclerosis Múltiple?

rarlas e incluso salir reforzados de ellas. Así pues cuanto más positiva sea la actitud ante la EM y ante la vida en general, se desarrollará una mayor capacidad de afrontarla y mejor será el bienestar físico y emocional de la persona afectada.



Después del diagnóstico de Esclerosis Múltiple

El afrontamiento y posterior adaptación a la EM va a depender de muchos factores: del curso de la enfermedad, de la situación personal (a nivel familiar, laboral,...), de los propios recursos internos de la persona afectada, de los soportes sociales (familia, amigos, apoyo institucional, etc.).

Todos los cambios y sentimientos de pérdida que surgen con la EM pueden generar angustia y malestar y la aparición de desajustes psicológicos como la depresión y/o ansiedad. Estos serán mayores o menores en función de si el modo de afrontamiento es el más adecuado o no. Aún así, incluso las personas que tienen un afrontamiento positivo, pueden padecer niveles de estrés y ansiedad, e incluso sufrir estados de ánimo depresivos en algún momento de crisis por la aparición de nuevos síntomas, si bien disminuirán en función de la remisión de los mismos.

Por lo que desde el comienzo el/la afectado/a experimenta algún grado de incertidumbre y preocupación. Estos sentimientos crecen y decrecen en función de lo presente que esté la enfermedad. A esto habrá que añadir el día a día, los problemas y las tensiones habituales. Por lo que es normal que puedan aparecer un cúmulo de sentimientos (inseguridad, falta de control,...) difíciles de atajar.

Cuando todas estas emociones se estabilizan y la persona afectada realiza los cambios necesarios en su vida, se sentirá mejor y con un mayor control de la situación. Así la EM no sólo provoca sentimientos y comportamientos desadaptativos, también puede generar reacciones constructivas y fortalezas que ni la propia persona conocía, como el afán de superación y/o la adaptación a nuevos roles y formas de vida, consiguiendo vivir lo mejor posible a pesar de las dificultades, porque todos tenemos las capacidades necesarias para superar y resistir las situaciones más difíciles.

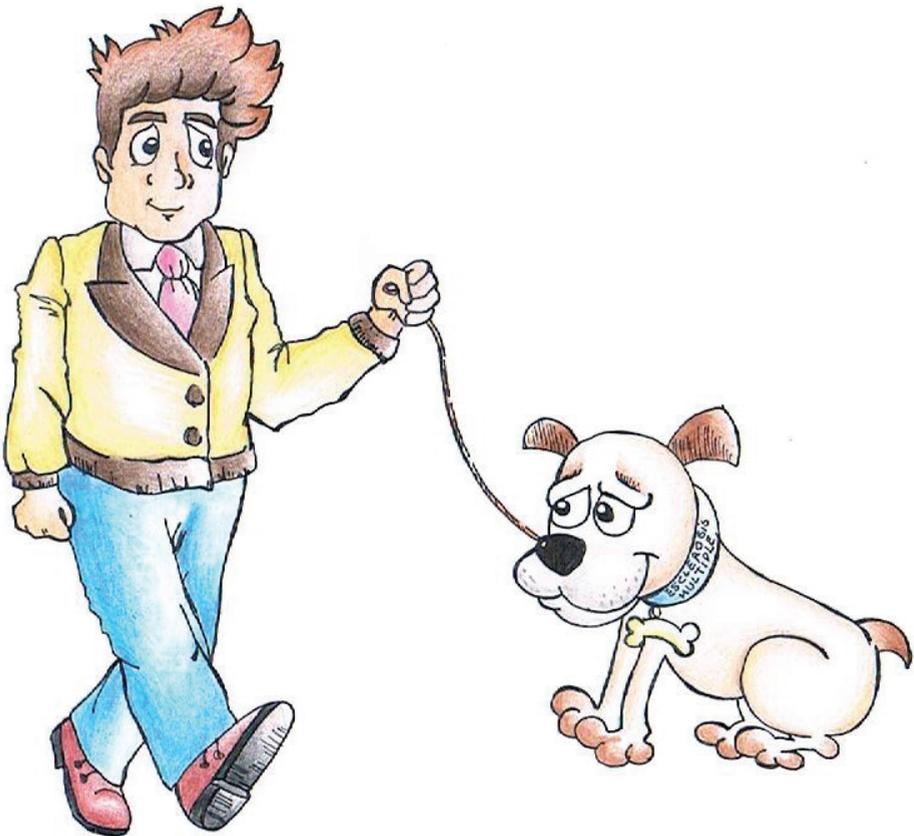
Es necesario poner en práctica estrategias adaptativas y en el caso que la persona se vea con dificultades para encontrarlas siempre puede pedir la ayuda de un profesional.

Recomendaciones psicológicas:

- Empezar a buscar soluciones a todo lo nuevo que va surgiendo.
- Mantenerse activo, tanto física como psicológicamente.
- No adelantar acontecimientos, no existe una bola de cristal para ver el futuro.
- Es normal tener sentimientos de tristeza o enfado ante las recaídas y/o cambios, lo importante es buscar soluciones para afrontarlos.
- Buscar apoyo en familiares y amigos.
- Planificar tareas gratificantes. Hay muchas por descubrir.
- Centrarse en las capacidades.
- Poner objetivos superables para ir alcanzando el bienestar poco a poco con metas sencillas.

¿Cómo afrontar la Esclerosis Múltiple?

- Proponer objetivos, proyectos de futuro y ponerlos en práctica.
- Mantener vivas las ilusiones.
- Pedir ayuda a un profesional no significa estar más enfermo, sólo querer resolver los problemas lo antes posible.
- El tratamiento psicológico ayudará a manejar las emociones negativas, aumentar las positivas y el control sobre las mismas, afrontando y aceptando la EM.



Preguntas más frecuentes



¿La Esclerosis Múltiple es hereditaria?

Para considerar una enfermedad hereditaria debe transmitirse directamente de padres a hijos y en la EM no es así.

La mayoría de las enfermedades como la diabetes, hipertensión,... tienen un comportamiento similar, y es un dato que está sirviendo para buscar el origen de la enfermedad a través de estudios genéticos muy complejos.

Por lo tanto, la EM no es hereditaria, pero existe una predisposición genética a padecer la enfermedad que es mayor en los familiares de las personas afectadas que en el resto. Así mismo, esta predisposición se incrementa en intensidad a medida que el parentesco es más cercano.



¿La Esclerosis Múltiple es mortal?

La EM no es mortal. Es cierto que la esperanza de vida parece que esta disminuida en la población general de enfermos de EM, pero este hecho se está corrigiendo a medida que aumenta la proporción de pacientes tratados con las nuevas terapias, que sabemos con seguridad que están aumentando la esperanza de vida de las personas afectadas de EM.



¿La Esclerosis Múltiple tiene cura?

En este momento no existe una cura para la EM, si bien en los últimos años ha habido grandes avances.

Se conoce más de la misma y actualmente existen cada vez más tratamientos que pueden hacer cambiar su evolución. Por lo que recibir hoy en día el diagnóstico de EM dista mucho a como era hace 20 años. Todos estos avances han tenido como consecuencia inmediata la mejoría en la calidad de vida de las personas afectadas.



¿La Esclerosis Múltiple es contagiosa?

La EM no es en modo alguno contagiosa.



¿La Esclerosis Múltiple puede afectar a los niños?

Aproximadamente un 5% de todos los casos de EM se diagnostican en edad pediátrica. Los síntomas de la EM pediátrica suelen ser muy parecidos a los presentados en los adultos. Hay que tener en cuenta que el impacto de esta enfermedad en fases críticas del desarrollo puede afectar a los niños en muchos ámbitos de su vida: académicamente, en sus relaciones familiares y sociales, autoestima... Es por ello especialmente importante que los niños diagnosticados con EM sean valorados desde un punto de vista personalizado y multidisciplinar, que contemple todas estas variables que pueden influenciar en su desarrollo.



¿Afecta a las funciones cognitivas?

Los problemas cognitivos son relativamente comunes en la EM y puede afectar a más del 50% de los pacientes, aunque en la mayoría de los casos son alteraciones leves o moderadas. Las funciones cognitivas que con más frecuencia pueden verse alteradas son: déficit de memoria, disminución de la velocidad en el proceso de la información, déficit atencional y problemas de concentración. Hay estudios que demuestran que el rendimiento cognitivo puede ser menor en periodos de fatiga.

Un especialista deberá realizar un examen para determinar si pueden estar alteradas las funciones cognitivas e identificarlas, con el fin de programar un entrenamiento cognitivo que mejore estos aspectos y reduzca los efectos negativos producidos por estos déficits.

Es imprescindible y muy recomendable, mantener una vida activa tanto física como psicológicamente. También se pueden poner en práctica algunos consejos que pueden ayudar a mejorar las dificultades cognitivas, por ejemplo: cuando se está cansado evitar forzar demasiado, hacer listas para recordar las tareas pendientes, establecer rutinas que faciliten el recuerdo, organizar y planificar las actividades, centrar la atención en la tarea que se está realizando, evitando distracciones, etc.



¿La Fatiga es un síntoma frecuente?

La Fatiga es uno de los síntomas más comunes entre las personas afectadas de EM, pudiendo interferir notablemente en su día a día.

Puede presentarse desde que la persona se levanta y mantenerse a lo largo del tiempo, aunque es frecuente que aumente a medida que va pasando el día. Será mayor en situaciones de estrés, con un estado de ánimo depresivo, si hay una inactividad física, etc. También puede acrecentarse en situaciones de calor.

Hay algunas pautas que llevadas a la práctica pueden mitigar la fatiga:

- Mantener un estilo de vida y una dieta saludable.
- Regular el descanso nocturno, es imprescindible dormir bien y las horas suficientes para recuperar la energía.
- Planificar las actividades diarias y, si fuese necesario, realizar breves periodos de descanso entre las mismas.
- Cuando se lleve carga, repartirla en ambas manos. Del mismo modo no cargar mucho peso a la vez, es preferible hacer varios viajes que cargarse en exceso.
- No permanecer en la misma postura realizando una actividad, durante largos periodos de tiempo.
- Evitar hacer cualquier tarea con prisas.
- Buscar la forma más cómoda y fácil de realizar las actividades.
- Evitar el calor ambiental y largas exposiciones al mismo.
- Mantener una actividad física, aunque parezca contradictorio, es muy recomendable hacer ejercicio para seguir estando activo.
- Evitar el estrés y aprender a canalizarlo. Realizar ejercicios de relajación para ayudar a ello.

También hay tratamientos farmacológicos que pueden ayudar en el manejo de la fatiga. El médico después de un pormenorizado examen determinará su uso.



¿El estrés empeora la Esclerosis Múltiple?

El estrés aparece con frecuencia en las personas afectadas de EM, debido principalmente a los cambios que pueden aparecer y/o las pérdidas físicas, psicológicas o sociales que se pueden ir produciendo. La misma enfermedad o cualquier cambio o adaptación pueden generar un nivel alto de estrés.

¿El estrés empeora la EM? Esta es una de las principales dudas que aparecen en las personas afectadas. Es cuestión es muy compleja y los estudios realizados sugieren resultados diferentes según el paciente. Hay personas a quienes no afecta y otras, en cambio, que realmente son vulnerables en algunas etapas y no en otras.

Cada persona tiene su forma de gestionar el estrés y canalizarlo. El apoyo psicológico es un magnifico recurso para ello. También pueden ser de ayuda practicar técnicas de relajación, meditación, yoga, etc.



¿Afecta el calor a la Esclerosis Múltiple?

Muchas personas con EM explican que en situaciones de mucho calor o humedad, como puede ser en verano o en un baño caliente, experimentan que sus síntomas aumentan, por ejemplo les provoca mayor cansancio. Esto es debido a que el incremento del calor corporal hace aún más difícil la transmisión del impulso nervioso en las fibras desmielinizadas.

Normalmente esta situación es transitoria y se recupera cuando eliminamos la fuente de calor, por lo que se aconseja evitar una exposición prolongada a las mismas, por ejemplo está contraindicado el uso del Spa.

Así mismo, se pueden tomar algunas medidas para aliviar las sensaciones producidas por el calor, como la utilización de aire acondicionado, baños refrescantes, utilizar ropas de tejidos frescos y transpirables, aplicarse hielo de forma localizada y/o ingesta de líquidos fríos.



¿Puede afectar la Esclerosis Múltiple al embarazo?

Esta es una de las preguntas más frecuentes que surgen en las parejas tras el diagnóstico. Una mujer con EM puede quedarse embarazada como cualquier otra mujer y en el caso del hombre no tiene porque darse ningún problema de fertilidad.

Diferentes estudios han puesto de manifiesto que la mayoría de las mujeres con EM, que se quedan embarazadas, experimentan una remisión de la enfermedad durante el embarazo y una vez pasado éste, sí pueden producirse casos de empeoramiento o aparición de brotes, que generalmente remiten. Los datos hasta ahora, no demuestran un impacto negativo del embarazo en la progresión de la enfermedad.

Como cualquier otra pareja es conveniente valorar todos los factores para tomar esta decisión. Una vez tomada, deberán planificar con su neurólogo el embarazo porque los tratamientos para la EM están contraindicados con el mismo. La mayoría de los neurólogos aconsejan interrumpir el tratamiento antes de iniciar la búsqueda del embarazo.

El momento de retomar la terapia está actualmente discutido, ahora mismo no hay ninguna evidencia fuerte para concretar cual sería el momento deseable. Hasta ahora se recomendaba evitar la lactancia e iniciar de nuevo el tratamiento, una vez que se hubiese dado a luz. Sin embargo, hay estudios que muestran menor riesgo de brotes durante la lactancia materna exclusiva. Por lo que cada vez son más los neurólogos que recomiendan, si ese es el deseo de la mujer, la lactancia materna en exclusiva durante 4-6 meses tras el parto y no comenzar con el tratamiento hasta la finalización de esta.

En caso de optar por la lactancia artificial, el tratamiento debe retomarse lo antes posible tras el parto.

Lo más recomendable es buscar junto al neurólogo la mejor opción, tanto del momento como de los pasos a seguir para evitar riesgos.



¿La Esclerosis Múltiple afecta a la sexualidad?

La EM puede afectar a la vida sexual de la persona afectada y como consecuencia de su pareja, ya que las secuelas físicas y psicológicas de la misma influirán en la sexualidad.

Muchas personas – con y sin EM – son muy reticentes a hablar sobre su sexualidad, esto hace que intenten evitar las situaciones y tiendan a obsesionarse con el tema, lo que les impide encontrar soluciones.

La primera medida a tomar si hay alguna alteración sexual, es consultar con su médico de forma natural y sincera. El está para ayudarle y ofrecerle tratamientos que pueden mejorar su vida sexual.

Presentar dificultades, no significa que no se pueda tener una vida sexual satisfactoria, ni que si existen problemas en esta área no tengan una solución. Para ello, la comunicación entre los miembros de la pareja deberá ser fluida y sincera, así como ser más flexibles en sus relaciones sexuales. Del mismo modo, existen terapias psicológicas que pueden llevarse a cabo para mejorar estos aspectos.



¿Se pueden tomar anticonceptivos con Esclerosis Múltiple?

Las mujeres con EM pueden tomar anticonceptivos de la misma forma que otra mujer sin EM.

Los anticonceptivos orales no modifican la evolución de la enfermedad, pero si tiene los mismos riesgos y efectos secundarios que en cualquier otra persona. Además, habrá que tener en cuenta las posibles interacciones con los fármacos que ya se estén administrando.

Por lo tanto, el utilizar un tipo de anticonceptivo u otro va a depender de las características de cada persona y es imprescindible consultar con el neurólogo sobre cuál será el mejor en cada caso.



¿Hay que seguir una alimentación o dieta específica?

No hay evidencia directa de que la nutrición esté relacionada con la aparición de EM.

Sin embargo, en la actualidad se ha observado que cambios en los estilos de vida, como es la modificación en los hábitos de alimentación, pueden mejorar el curso de la enfermedad actuando sobre el metabolismo y la microbiota, ese conjunto de bacterias que colonizan nuestro cuerpo y que, en los últimos años, han despertado un verdadero interés científico por sus diversas funciones, entre las que se encuentran, el funcionamiento del sistema inmunitario (Riccio P 2015).

En especial, la nutrición adquiere un papel relevante en la EM debido al impacto de diferentes patrones dietéticos sobre algunos parámetros bioquímicos que se relacionan con su patogenia. Así, el tipo de alimentación podría ser empleado como una terapia complementaria a los tratamientos médicos para ayudar a enlentecer la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas (Bagur. 2017).

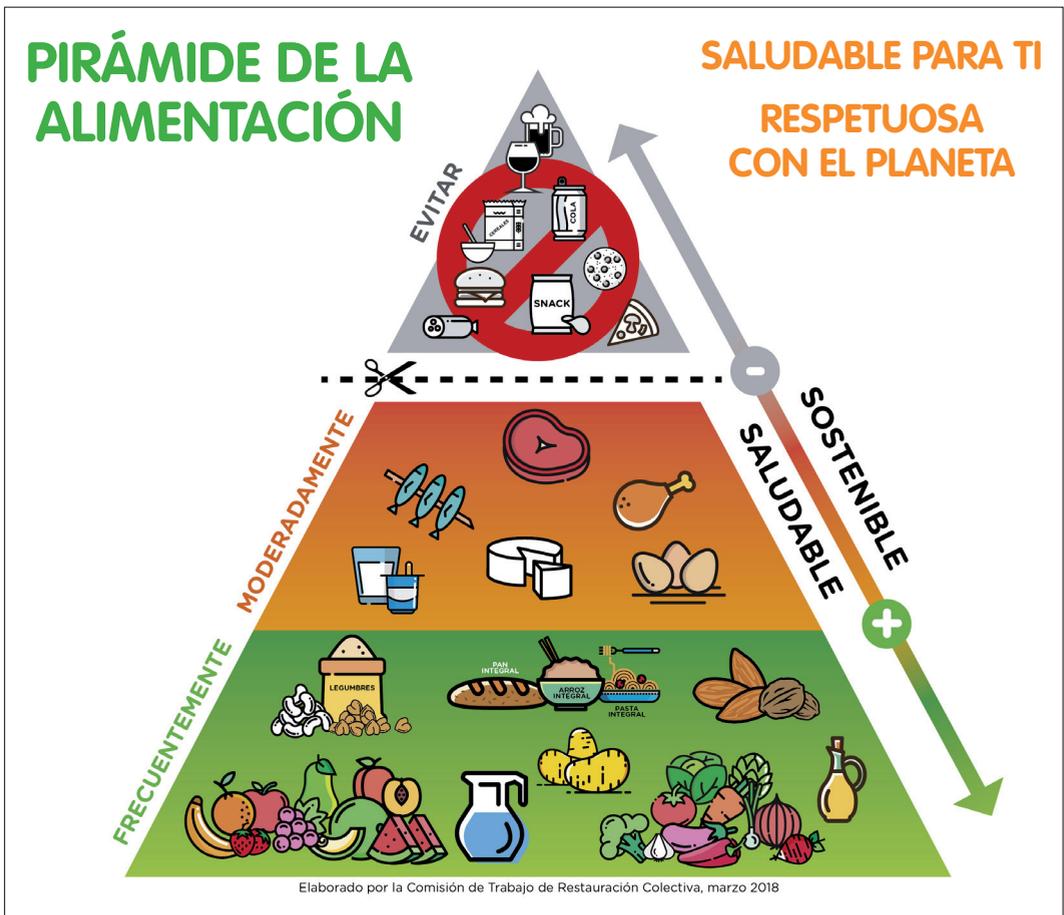
Hasta la fecha actual, los estudios existentes no han probado completamente que los suplementos de ácidos grasos omega 3 u omega 6 (aceite de girasol, aceite de pescado) o la restricción total de grasa de la dieta afecten la frecuencia de exacerbaciones o la severidad de la enfermedad, aunque a la luz de los conocimientos actuales y basándose en datos clínicos, y experimentales y epidemiológicos parece razonable recomendar a los pacientes reducir la ingesta de grasa saturada e incrementar el consumo de grasa vegetal y aceite de pescado, sobre todo si tenemos en cuenta que esto se acerca bastante a las recomendaciones para la población sin EM.

Apoyando esta recomendación, hoy sabemos que los ácidos grasos poliinsaturados sobre todo los omega 3 tienen también propiedades inmunomoduladoras y antiinflamatorias con capacidad para influenciar la capacidad de respuesta autoinmune y por tanto pueden aportar beneficios en enfermedades como la EM.

- Las sustancias antioxidantes (vitamina E y selenio, flavonoides procedentes de las plantas, terpenos, N-acetil-cisteína y ácido alfa lipoico) tienen especial interés en la EM por su capacidad para inhibir la oxidación

de los ag0) de la membrana y proteger las vainas de mielina del daño oxidativo. Se ha comprobado un incremento de la producción de radicales libres (prooxidante) en los pacientes con EM, así como menor actividad antioxidante en la sangre mostrando un aumento significativo del estrés oxidativo. Por todo ello es posible que la ingesta dietética de estas sustancias antioxidantes pueda tener valor para inhibir la progresión de la enfermedad. Los frutos rojos (en especial, arándanos y fresas) y vegetales de hoja verde (espinacas, canónigos, etc.), son los alimentos vinculados a una mayor neuroprotección por contener esta vitamina, antocianidinas, -caroteno, luteína y zexantina-luteína, con importantes acciones anti-oxidantes (Liu X 2021).

- La posible relación entre alergia alimentaria y la EM se ha sospechado desde los años 30. Apoyan esta sospecha el hecho de que las dietas ricas en gluten y leche son más comunes en lugares con alta prevalencia de EM; el hecho de



que algunos pacientes pueden presentar datos anatómicos de alergia alimentaria (tales como trastornos inflamatorios en biopsias de intestino delgado) y la circunstancia de que la eliminación de alimentos alergénicos ha mejorado los síntomas en algunos pacientes. Asimismo los pacientes con alergias de otro tipo también son más susceptibles a las exacerbaciones.

No obstante, aunque la mala absorción puede aparecer en algunos individuos en el transcurso de la enfermedad, actualmente no hay evidencia que demuestre una alergia al gluten u otro alérgeno alimentario y tampoco que una dieta libre de gluten aporte beneficio alguno.

Recomendaciones dietéticas en la Esclerosis Múltiple

Existen multitud de herramientas nutricionales que nos pueden ayudar a llevar una alimentación saludable. Siempre deberemos individualizar cada caso ya que estas recomendaciones son generales, y pueden requerir de adaptaciones realizadas por un profesional para cada caso.

En primer lugar, la pirámide de la alimentación nos informa sobre la frecuencia de consumo de alimentos semanal, mientras que la herramienta del Plato Saludable de Harvard, puede ser una herramienta útil para equilibrar nuestras comidas y cenas.

- Se trata de crear hábitos de vida saludables (no sólo alimentarios), también es importante realizar actividad física a diario y tener un buen estado emocional.
- Incluye siempre el Aceite de Oliva Virgen Extra, como principal grasa culinaria y de aliño ya que es rico en vitamina E.
- Evitar el consumo de azúcar blanca, morena o panela, así como limitar el consumo de edulcorantes (se ha visto que pueden alterar la microbiota intestinal).
- Comer regularmente pescado, especialmente pescados azules por su elevado contenido en omega-3 (3-4 por semana es lo ideal), evitando especies como el atún rojo, lucio, tiburón o pez espada por su elevada concentración en metilmercurio (tóxico bioacumulable).
- Elegir carnes como el pollo, pavo o conejo y los trozos más magros de carne. Se recomienda la ingesta 2-3 raciones semanales.

- No consumir más de 4 veces a la semana carnes rojas o embutidos.
- Prioriza formas de cocinado saludables como el cocido, vapor, guisos con verduras, papillote, asado, plancha o microondas, limitando los fritos, rebozados o guisos con grasa. Opciones culinarias más recientes como las freidoras de aire (realmente realizan un asado del alimento), puede ser una buena alternativa culinaria siempre que no lo utilicemos como excusa para cocinar en ella alimentos precocinados (croquetas, nuggets, etc.) por creer que es más sano.
- Consumir 5 porciones de frutas y verduras diariamente, incluyendo una ración diaria de vegetales de hoja verde y otra de frutos rojos (fresas, moras, arándanos, frambuesas o grosellas).
- Consumir cereales (arroz, pasta) y pan integral. Los tubérculos como la patata o el boniato cocidos o asados, pueden ser una buena alternativa de consumo de alimentos energéticos (ricos en hidratos de carbono complejos). Evítalos fritos.
- Evita consumir queso diariamente.
- Limita el consumo de productos de pastelería, bizcochos chocolate y nata, fiambres grasos y carnes muy grasas. Si, puntualmente, vamos a consumir embutido (jamón de york, pechuga de pollo, etc.) elegir aquellos con denominación “extra” o bien que tengan más de un 90% de carne en el etiquetado.
- Consumir legumbres al menos 3 veces a la semana (garbanzos, lentejas, habas, guisantes, judías o soja). Son muy versátiles y nutritivas pudiendo usarlas en forma de harina para otras preparaciones (pasta de legumbres), en ensaladas, en guisos, etc.
- Consume frutos secos crudos, en especial nueces, al menos 5 días a la semana.
- Beber de 2 a 2,5 litros de agua/día para evitar estreñimiento.
- Evitar suplementarse por su cuenta, siempre debe ir indicado por un profesional sanitario.

Puede ampliar la información sobre este tema en la “Guía para Cuidadores de personas afectadas de EM” en www.fedema.es



¿Es recomendable hacer ejercicio físico?

Mantener un programa de ejercicio físico, de forma frecuente y constante, es recomendable ya que va a prevenir las posibles complicaciones derivadas de la inactividad y contribuirá al bienestar general. Si bien este ejercicio debe estar adaptado a las características físicas de la persona. También habrá que tener en cuenta que es aconsejable realizar los ejercicios con una temperatura agradable y evitando el sobreesfuerzo.

Todo ejercicio físico deberá estar supervisado por un profesional. En nuestras asociaciones existen profesionales de la medicina física, tanto médicos rehabilitadores como fisioterapeutas, que podrán indicarles cual es tipo de ejercicio que mejor se adapta a sus necesidades, ya que los síntomas de la EM son muy diversos y existen diferentes terapias que el profesional pondrá en práctica en función de dichas necesidades.



¿Me pueden ayudar las terapias complementarias?

Entre las terapias complementarias están: acupuntura, homeopatía, aromaterapia, herboristería, etc. Ninguna de estas terapias ha demostrado un beneficio en la EM; si bien es cierto que hay personas que con estas terapias se encuentran mejor, también hay quien no nota ninguna mejoría.

La mayoría de estas terapias no perjudican, pero –como con los tratamientos médicos– hay riesgos y efectos secundarios asociados. Además, pueden interferir con la medicación de manera adversa; el hecho de ser “natural” no siempre significa que sea “benigno”.

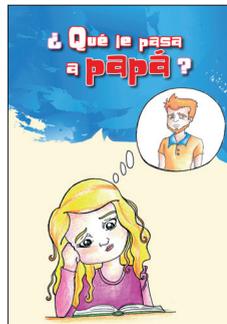
Si la persona con EM está pensando someterse a alguna terapia complementaria, primero debe informarse bien y consultar con su neurólogo o médico de cabecera.



¿Cómo explicar a mis hijos la Esclerosis Múltiple?

A los niños de cualquier edad hay que explicarles las cosas de una forma sencilla y siempre planteando una realidad asumible. Es importante responder a sus dudas en el momento en que surgen, y no dejarles sin explicación ya que esto puede provocar que se sientan rechazados, con un sentimiento de culpa y como consecuencia generarles ansiedad pensando que la situación es mucho más grave y que pueden perder a su padre/madre.

Los niños y adolescentes son capaces de aceptar las situaciones más complicadas y pueden sorprendernos con una gran madurez y fortaleza, si bien es verdad que hay que brindarles apoyo y seguridad.



FEDEMA ha publicado los cuentos “¿Qué le pasa a mamá?” y “¿Qué le pasa a papá?” con el fin de ayudar a los padres en este proceso. Puede encontrarlos en la web www.fedema.es o solicitarlos a través del teléfono 954 52 38 11.



¿Puedo seguir trabajando con Esclerosis Múltiple?

Continuar con la vida laboral va a depender de cada persona, del tipo de trabajo que realicen y de la evolución de la EM.

Es recomendable, siempre que sea posible, continuar trabajando porque esto ayudará a mantenerse activo y a reforzar la autonomía personal. Pero en el caso que haya que dejar el trabajo, la persona deberá buscar alternativas para realizar otras actividades que le sean gratificantes.



¿Tengo que comunicar en el trabajo que padezco Esclerosis Múltiple?

La respuesta es un contundente NO. No existe obligación legal ninguna de comunicar una circunstancia que pertenece a la esfera íntima de la persona.

Tan sólo existe una excepción a la inexistencia de obligación legal y es cuando el realizar el trabajo con EM, suponga un peligro para la persona afectada o terceras personas. Pero estos casos como decimos, son una excepción.

Basándonos en esta falta de obligación legal, desde FEDEMA se recomienda que, como regla general, no se comunique, ya que en muchas ocasiones ello conlleva el despido. También es importante recordar, que si el despido se produce sin que se acredite una ineptitud sobrevenida por causa de la enfermedad, se podría tratar de un despido nulo. En otras ocasiones, no se procede al despido para no tener que indemnizar al trabajador, pero se le hace la vida imposible para que pida el cese voluntario.

¿Y en los reconocimientos médicos de las empresas, debo decir que padezco Esclerosis Múltiple?

Hay que partir de la base de que el reconocimiento médico es un derecho del trabajador y no una obligación, aunque en la práctica, en ocasiones se utiliza como instrumento de control de la salud de los trabajadores. Así se recoge en el **Artículo 22: Vigilancia de la salud (Ley de Prevención de Riesgos Laborales)**.

1. El empresario garantizará a los trabajadores a su servicio la vigilancia periódica de su estado de salud en función de los riesgos inherentes al trabajo.

Esta vigilancia sólo podrá llevarse a cabo cuando el trabajador preste su consentimiento. De este carácter voluntario sólo se exceptuarán, previo informe de los representantes de los trabajadores, los supuestos en los que la realización de los reconocimientos sea imprescindible para evaluar los efectos de las condiciones de trabajo sobre la salud de los trabajadores o para verificar si el estado de salud del trabajador puede constituir un peligro para el mismo, para los demás trabajadores o para otras personas relacionadas con la empresa o cuando así esté establecido en una disposición legal en relación con la protección de riesgos específicos y actividades de especial peligrosidad.

En todo caso se deberá optar por la realización de aquellos reconocimientos o pruebas que causen las menores molestias al trabajador y que sean proporcionales al riesgo.

Evidentemente no se puede mentir en el reconocimiento médico, pero hay que saber que el personal sanitario del reconocimiento no puede comunicar al empresario el padecimiento de ninguna enfermedad del trabajador, tan sólo puede comunicar si el trabajador es apto o no para la realización de sus funciones.



¿Se puede conducir teniendo Esclerosis Múltiple?

Desde la Dirección General de Tráfico se ha notificado a FEDEMA que en el caso de EM, la Valoración del Conductor se realiza de manera individualizada en los Centros de Reconocimiento de Conductores, y que por tanto el sólo diagnóstico de la enfermedad no impide la obtención o la prórroga del permiso de conducción. Contrariamente a lo que preceptúa en el Anexo IV del Real Decreto 818/2009, que aprueba el Reglamento General de Conductores, que regula las aptitudes psicofísicas requeridas para obtener o prorrogar la vigencia del permiso o de la licencia de conducción y en su apartado 9 especifica las que corresponden al sistema nervioso y muscular, que prohíbe la conducción con EM.

Según la DGT, se debe acudir al Centro de Reconocimiento de Conductores con un informe del neurólogo, en el que haga constar su sintomatología, forma de evolución, tratamiento, y todos aquellos aspectos relativos a su enfermedad que puedan ser de interés para facilitar que el facultativo del centro valore su aptitud para la conducción, y proponga las adaptaciones precisas, así como las limitaciones o restricciones que se consideren necesarias para garantizar su seguridad y la de terceros.



¿Puedo viajar teniendo Esclerosis Múltiple?

Una persona afectada de EM puede viajar sin ningún problema, aunque en ocasiones tendrá que tomar algunas medidas especiales tanto en la planificación del viaje como durante el mismo. Hay factores a tener en cuenta para conseguir que el viaje se lleve a cabo sin complicaciones y disfrutarlo.

Para realizar cualquier viaje es fundamental ser consciente del estado de salud y los propios límites, si se considera necesario, será conveniente que la persona viaje acompañada para sentirse más tranquila. Para la planificación y organización del mismo tendrá que tener en cuenta diferentes factores:

- Elegir lugar de destino: no todos los destinos son iguales. Hay que tener presente:
 - Las enfermedades propias de ese lugar.
 - La cobertura sanitaria que ofrece, no todos los países tienen la misma que España.
 - Medidas específicas, como por ejemplo la vacunación. Si se tiene que hacer, hay que consultar primero al neurólogo.
 - Duración del viaje, ya que no son convenientes los cambios bruscos de horarios.
 - Clima del país de destino, no es aconsejable países con climas calurosos.
- Tratamiento: hay que tener en cuenta que el tratamiento tiene que viajar con usted por lo que hay que avisar al médico para que pueda facilitarle la medicación para toda la duración del viaje, teniendo en cuenta que no siempre se podrá dar medicación para mucho tiempo por lo que tendrán que facilitarle la medicación y una receta para poder seguir con su tratamiento. Esta receta también es necesaria por si la medicación se extravía.

El acceso en el país de destino a la medicación recetada en España, sólo se garantiza en los estados miembros de la Unión Europea. Cuando se viaje a otros países habrá que atenerse a la normativa concreta de cada Estado y a los posibles tratados con España.

- **Certificados médicos:** así mismo el médico debe entregar los certificados médicos que puedan solicitar en el aeropuerto para poder llevar la medicación. La medicación en viajes por aire deberá ir en la cabina de vuelo, por lo que habrá que contactar con la compañía con la que se vaya a realizar el viaje, con bastante anterioridad.
- **Sintomatología:** el viaje debe adecuarse a la sintomatología que presente la persona afectada, por ejemplo, en personas con fatigabilidad, el viaje deberá adaptarse a un ritmo nuevo realizando más descansos.

Es conveniente contratar siempre un seguro de viaje para solventar cualquier eventualidad.



¿Es recomendable buscar información por Internet?

Internet es una herramienta muy útil para conseguir mucha información, pero no toda la información que aparece es de calidad. Por lo tanto, hay que saber dónde buscar, en webs fiables que nos garanticen una información contrastada y especializada.

En el apartado Enlaces de Interés aparece información a este respecto.

Consejos para vivir con Esclerosis Múltiple

1

Mirar por la propia salud

llevando una dieta saludable, practicando ejercicio físico, economizando la energía y evitando el estrés.

2

Vivir el presente,

el día a día, afrontándolo con la actitud más positiva posible, dejando a un lado la nostalgia del pasado y la incertidumbre del futuro.

3

Pedir ayuda

siempre que sea necesario.

4

Darle la mayor normalidad posible

a la Esclerosis Múltiple, ya que esta forma parte de su vida.

5

No dejar que el eje su vida sea la Esclerosis Múltiple, hay que aprender a vivir con ella, pero no para ella.

Enlaces de interés

Federación y Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía

Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA)
www.fedema.es

Asociación de Esclerosis Múltiple de Almería (AEMA)
www.aemaalmeria.es

Asociación Gaditana de EM y Centro de Día para personas con Discapacidad
AGDEM “Castillo de la Esperanza”
<https://ademcadiz.org>

Asociación Cordobesa de Esclerosis Múltiple (ACODEM)
www.alcavia.net/acodem

Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (AGDEM)
www.agdem.es

Asociación de Esclerosis Múltiple Onubense (ADEMO)
www.esclerosismultiplehuelva.org

Asociación Jiennense de Esclerosis Múltiple “Virgen del Carmen” (AJDEM)
www.ajdem.org

Asociación Malagueña de Familiares y Afectados de Esclerosis Múltiple
<https://amfaem.es>

Asoc. Marbella San Pedro de Esclerosis Múltiple “Nuevo Amanecer” (AMPEMNA)
www.asociacionesclerosismultiplenuovoamanecer.com

Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM)
www.emsevilla.es

Vídeos de interés

Vídeo de Rehabilitación

<http://www.fedema.es/downloads/spot2/spot.html>

Spot FEDEMA

<http://www.fedema.es/downloads/spot/spot.html>

Vídeo promocional FEDEMA

http://www.fedema.es/index.php?option=com_content&task=view&id=2006&Itemid=1

Webs de EM

Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía

<https://fedema.es>

Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE)

<http://aedem.org>

Agencia Española del Medicamento

www.aemps.gob.es

Sociedad Española de Neurología

www.sen.es

Agencia Europea del Medicamento

www.ema.europa.eu

www.emonetoone.es (Sanofi)

www.conlaem.es (Merck)

www.rochepacientes.es/esclerosis-multiple.html (Roche)

www.emyaccion.com (Novartis) (App ME)

Publicaciones

Puede descargarlas en: <http://www.fedema.es>

Aplicaciones de interés

| APPS GRATUITAS DE UTILIDAD PARA PACIENTES DE EM Y SUS FAMILIARES CUIDADORES | | | | | |
|---|--------------------------|---|---|--|---|
| Nombre App | Idioma | Colectivo | Descarga | Descripción | Observaciones |
| Me-Multiple Esclerosis | Español | Pacientes |  | Seguimiento y control de síntomas, ejercicios, consultas, y medicación | Novartis |
| EM Control | Español | Pacientes |  | Control y evolución de la enfermedad y conocimiento de información de interés | Novartis |
| Sclerosis @ Point of Care 360 | Inglés | Pacientes |  | Información sobre terapias y tratamientos. Aporta enlaces externos | |
| Momentum Magazine | Inglés | Pacientes y cuidadores |  | Permite descargar las ediciones de la National MS Society | National MS Society |
| Aemps CIMA | Español, inglés y alemán | Pacientes y profesionales. No es específica para EM |  | Juego interactivo para conocer y concienciar sobre la EM | AEMPS |
| EM All in One | Español | Pacientes y profesionales |  | Recoge toda la información sobre las aplicaciones móviles disponibles relacionadas con la Esclerosis Múltiple | Sanofi |
| Cleo | Español | Pacientes |  | Accesos enfermera e información de interés | Biogen |
| miEsclerosi | Español | Pacientes |  | Comunicación neurólogo | |
| Salud Responde | Español | Pacientes en general |  | Citas Médicas/Alertas Sanitarias/Consultas sobre determinadas patologías en tiempo real/Seguimiento de pacientes crónicos. | Sistema Sanitario Público de Andalucía |
| RecuerdaMed | Español | Pacientes y cuidadores |  | Para llevar un control exhaustivo de su medicación, contrastarla y corregirla si es necesario, con los profesionales sanitarios. | Sistema Sanitario Público de Andalucía |
| Pregunta por tu Salud | Español | Pacientes y cuidadores |  | Permite elaborar listados con las preguntas que quiere hacerle al personal sanitario en su próxima consulta. | Sistema Sanitario Público de Andalucía |
| App Dependencia | Español | Personas dependientes y cuidadores |  | Acompañar, informar, dar apoyo, hacer partícipes y dar autonomía a las personas dependientes y sus cuidadores. | Desarrollada por Telefónica para el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero) del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad |
| EMPOWERYOU | Español | Personas con discapacidad |  | Ayudar a las personas con discapacidad a ejercer y afianzar su poder de decisión sobre sí misma y su entorno, a modo de <i>entrenador personal virtual de empoderamiento</i> . | CERMI y Fundación Vodafone |



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

Entidades adheridas a FEDEMA

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ANDALUCÍA (FEDEMA)

Entidad Declarada de Utilidad Pública

Avda. de Altamira, 29 – Blq.11 – Acc. A. 41020 Sevilla

Teléfono: 954 523 811 / Móvil: 617 623 112

e-mail: fedemaem@hotmail.com

web: www.fedema.es

ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA

C/ Chafarinas, 3. 04002 Almería
Tlf.: 950 106 343 / Móvil: 606 741 277
e-mail: aemalmeria@hotmail.es
web: www.aemaalmeria.es

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

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

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM

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

ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM

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

ASOCIACIÓN DE EM ONUBENSE

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

ASOCIACIÓN “SUEÑO COMPARTIDO”

Avda. Villanueva de Córdoba, 64 – 4ª – A
14400 Pozoblanco (Córdoba)
Teléfono: 659 977 918
e-mail: ascompartido@gmail.com
https://www.facebook.com/people/Sue%C3%92-Compartmentado/100067498544454/?locale=es_ES

ASOCIACIÓN JIENNENSE DE E.M “VIRGEN DEL CARMEN”

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

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM

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

ASOCIACIÓN MARBELLA – SAN PEDRO DE E.M. “NUEVO AMANECER”

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

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM

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

Avda. Santa Ana, 37, esquina C/ Alcántara, 70
41440 Lora del Río (Sevilla)
Tlf.: 609 809 796



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

www.fedema.es



Con la colaboración de:



ISBN: 978-84-09-32688-4

