



La Esclerosis Múltiple, es una enfermedad incurable, que ataca al sistema nervioso central, principalmente a mujeres (3 de cada 4) y suele diagnosticarse entre los 15-40 años, teniendo el pico más alto de diagnóstico en 32 años.

Se trata de una enfermedad que debe permanecer oculta, para intentar que el/la afectado/a no pierda el puesto de trabajo, si lo tiene, pues al tener brotes y con ello bajas laborales, en cuanto se sospecha, están en la calle, y con ello ven rotas sus vidas laboral, familiar y socialmente.

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA), que está dedicada a la atención de personas con Esclerosis Múltiple de nuestra Comunidad Autónoma, con ocasión de la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, (25 de Mayo de 2011), presenta a los medios de comunicación sus últimas publicaciones:

- Guía práctica para cuidadores-2, subvencionada por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, con la colaboración de MERCK, S.L..
- Guía Jurídica para afectados de Esclerosis Múltiple, patrocinada por Novartis.

Estas publicaciones se pueden descargar desde la página [www.fedema.es](http://www.fedema.es) y también se pueden solicitar en el 902430880.

En nuestras entidades, repartidas por todas las provincias andaluzas, se llevará a cabo la realización de actos, entre los que podemos destacar:

- En Almería, en el Mirador de la Rambla, a las 12 horas se da lectura al Manifiesto por la Esclerosis Múltiple, con suelta de globos.
- En Campo de Gibraltar, de 18 a 20 horas, en Plaza Fariñas, bailes, juegos, maquillaje y globoflexia.
- En Córdoba una suelta de globos con lectura de un Manifiesto por la Esclerosis Múltiple, en la portada de la feria, a las 12 horas.
- En Granada, a las 12 horas, una suelta de globos y lectura de Manifiesto, desde la Plaza del Ayuntamiento de Armilla. Simultáneamente tendrá lugar una "Jornada de Puertas Abiertas", en la sede social de la Asociación en Armilla.
- En Marbella, suelta de globos y lectura de Manifiesto a las doce horas, en la puerta del Ayuntamiento de Marbella.
- En Sevilla, se pondrá una mesa informativa en la puerta de El Corte Inglés de Plaza del Duque, durante toda la jornada.
- Todas las entidades seguirán con sus Programas de Rehabilitación Integral especializada.

Adjuntamos también un artículo escrito por el Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso, Presidente de la Sociedad Andaluza de Neurología, Jefe de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Virgen Macarena de Sevilla y Jefe de Neurología de dicho Hospital, además de Presidente del Consejo Médico Asesor de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple AEDEM-COCEMFE y de FEDEMA.

Además de la presentación de todo lo comentado, decir que:

## **REIVINDICAMOS:**

- Una atención adecuada en todos los Hospitales, mediante la creación de Unidades de Esclerosis Múltiple (al menos una unidad por provincia).
- Que se lleve a cabo un protocolo de actuación con los pacientes, de modo que todos reciban la atención debida, vivan donde vivan.
- Que la rehabilitación integral esté cubierta (ahora no lo está), ya que está demostrado que se necesita durante toda la vida del paciente.
- Que no se mermen los derechos, aprovechando la crisis.
- Que con el diagnóstico de la enfermedad se otorgue un 33% de minusvalía, ya que la enfermedad, en la mayoría de casos, afecta a la vida diaria del paciente. Principalmente en las esclerosis múltiple primarias progresivas.
- Que se termine de poner en práctica la Ley de Dependencia, contemplando los servicios de rehabilitación a que tienen derecho los/as afectados/as.

Para cualquier aclaración, estamos a vuestra entera disposición.

Agueda Alonso Sánchez  
Presidenta de FEDEMA  
902 430880  
664 255 235  
esclerosismultiple@hotmail.com

Teléfono de Información: 902 430880  
Avda. de Altamira, 29, bl. 11 - Acc. A  
41020 - Sevilla

## **DIA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE - 25 DE MAYO 2011**

### **INFORME DEL DR. GUILLERMO IZQUIERDO AYUSO**

Presidente de la Sociedad Andaluza de Neurología  
Jefe del Servicio de Neurología y de la Unidad de EM del Hospital Virgen Macarena de Sevilla.

Presidente del Consejo Médico Asesor de FEDEMA y AEDEM-COCEMFE

#### **Datos de la Esclerosis Múltiple:**

- prevalencia de alrededor de 100 casos por cada 100.000 habitantes.
- incidencia de alrededor de 4 casos por cada 100.000 habitantes.
- Nº de afectados en Andalucía 8.500.

- N° de afectados en España 50.000.
- N° de pacientes diagnosticados en la edad infantil 5% (5.000).

Aunque a día de hoy la Esclerosis Múltiple sigue siendo una enfermedad sin posibilidad de curación definitiva, cada vez nos acercamos más a nuevos tratamientos que cambian la evolución de la enfermedad y las consecuencias de la misma.

Durante los 15 últimos años hemos avanzado más en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad, que todo lo que se sabía hasta entonces durante más de un siglo. Este conocimiento es cada vez más rápido y es fácil pronosticar una evolución aún mas rápida en los próximos años.

Hasta hace tres años disponíamos solo de una primera línea de tratamientos (interferones beta y acetato de glatiramer) que han mostrado una moderada eficacia, bien contrastada y una enorme seguridad. Los nuevos tratamientos, inmunosupresores selectivos (Natalizumab y Fingolimod), duplican la eficacia aunque para valorar los efectos adversos y saber si son tan seguros como los anteriores, tendremos que esperar algún tiempo. La posibilidad de utilizar la vía oral es ya una realidad y pronto podremos utilizar el Fingolimod en España, que a su efectividad añade una mayor comodidad de administración.

Además tenemos en puertas de entrar en fase comercialización nuevos medicamentos orales y anticuerpos monoclonales que ampliarán las posibilidades de tratamiento.

Recientemente se han incorporado también en el tratamiento de la Esclerosis Múltiple terapias sintomáticas (como Sativex y Fampridina), que mejoran la calidad de vida, al permitir a los pacientes utilizar sus recursos de forma más adecuada, mejorando la espasticidad, el dolor y la fatigabilidad.

Las células madre y otras técnicas de regeneración y remielinización suponen también una gran esperanza para los pacientes ya que se abren nuevas vías y posibilidades de tratar a pacientes hasta ahora desahuciados.

Entre los proyectos que más relevancia están tomando, que son muchos, podemos destacar el de genética, que nos puede llevar hacia el diseño de un test para el diagnóstico precoz de la enfermedad, y también marcadores de fracaso terapéutico. Con ello podremos conseguir que las terapias sean mucho más efectivas. Se ha demostrado una clara mayor efectividad de los tratamientos cuando se utilizan mas precozmente.

Ya hay al menos 30 genes implicados en la susceptibilidad de padecer Esclerosis Múltiple y que pueden utilizarse para predecir riesgo de padecer la EM.

El estudio de LCR también nos está ayudando a mejorar las terapias, encontrando biomarcadores que nos faciliten la prescripción y optimización de los tratamientos.

La investigación aplicada a los pacientes es imprescindible para encontrar estas soluciones y para ello necesitamos implicar a las unidades asistenciales de EM en la investigación. La importancia de disponer de espacio para ello es evidente, necesitamos seguir avanzando y seguir desarrollando proyectos traslacionales, para ello buscamos fórmulas que nos ayuden a construir un laboratorio e instalaciones con mayor capacidad, que nos permitan ofrecer servicios más completos y no pongan freno al desarrollo de equipos multidisciplinarios como el que tratamos de poner a punto en el Hospital Virgen Macarena de Sevilla.

Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso  
955 008683