

# CUANDO LA EM PROGRESA



---

**EN LA ELABORACIÓN DE ESTE DOCUMENTO  
HAN PARTICIPADO PROFESIONALES DE LA  
NEUROLOGÍA DE:**

- Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria
  - Hospital Universitario de Cruces
  - Hospital Universitario de Galdakao
  - Hospital Universitario de Donosti
  - Hospital Universitario de Araba
  - Hospital Universitario de Canarias
  - Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI)
  - Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple (ATEM)
  - Personas con Esclerosis Múltiple que han participado en la información.
- 

Con la colaboración de



# 1. EVOLUCIÓN DE LA EM EN BROTES A SECUNDARIA PROGRESIVA

Con el paso del tiempo algunas personas inicialmente diagnosticadas con EMRR (Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente) observan cómo el patrón de su EM cambia hacia una forma progresiva conocida como EMSP (Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva).

Es importante mantener una estrecha relación con un especialista de referencia a quien consultar cualquier duda y/o cambio en los síntomas.



## ¿QUÉ ES EMSP? ESCLEROSIS MÚLTIPLE SECUNDARIA PROGRESIVA

La EMSP es una EMRR inicial seguida de progresión con o sin brotes ocasionales, pequeñas mejorías y mesetas.

Las personas con EMRR a veces desarrollan una forma progresiva de la EM. Mientras que la severidad y frecuencia de los brotes disminuye o desaparece, el nivel de discapacidad permanente aumenta con el tiempo.

## EMSP Y EMRR ¿EN QUÉ SE DIFERENCIAN?

Tanto la EMRR como la EMSP (y la EMPP y la EMPR), son diferentes fases o estadios de la enfermedad. Se diagnostica una u otra en función al tipo de síntomas que presenta cada persona. Estos síntomas pueden evolucionar a lo largo del tiempo en diferentes ritmos.



## ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA EMSP?

Identificar cuándo la EM ha cambiado de RR a SP no es inmediato. El cambio es un proceso gradual en el que ambas formas se solapan durante un tiempo.

No hay un test específico para diagnosticar que la EM ha evolucionado a EMSP. El diagnóstico se establece teniendo en cuenta diversos factores:

- **La cantidad de brotes en un tiempo determinado (uno o dos años, no menos de 6 meses), así como su evolución.**

- **El grado de discapacidad (pérdida de capacidades personales).**
- **Las lesiones neuronales visibles en la resonancia magnética.**

Cuando percibas cambios en tu EM háblalo con tu neurólogo. Es muy importante mantener una relación continuada y sincera con el especialista con consultas y revisiones periódicas.



## ¿CÓMO SE PUEDEN TRATAR SUS SÍNTOMAS?

Actualmente tiene tratamiento farmacológico. Consúltalo con tu neurólogo. Además podemos mitigar sus síntomas, por ejemplo, de la siguiente forma:

- **Hábitos de vida saludable (alimentación, descanso, ejercicio físico y mental).**
- **Mindfulness (u otras formas de tranquilizar la mente).**
- **Contacto y supervisión médica continuada y sincera.**



## ¿EL DIAGNÓSTICO DE EMSP SIGNIFICA QUE NO TIENE VUELTA ATRÁS?

No sabemos qué nos deparará el futuro, PROGRESA y cada caso es diferente. La enfermedad evolucionará de forma particular dependiendo de las circunstancias. La EM es un condicionante con el que proyectar y organizar nuestra vida. La EMSP se caracteriza por una pérdida progresiva y gradual de las capacidades personales (con o sin brotes).

La enfermedad es la misma, pero en vez de evolucionar de forma intermitente (los brotes y las remisiones se hacen menos frecuentes y/o desaparecen); lo hace de forma progresiva (con el paso del tiempo se evidencia una pérdida gradual de capacidades).

Habitualmente se cree que la EMSP será peor que la EMRR. La terminología médica probablemente no ayuda en este punto. RR y SP simplemente describen la forma clínica de EM, no la experiencia de cada persona. Se tendrá mejor o peor experiencia dependiendo del tipo de síntomas y del impacto que tengan en su vida. El hecho de que una forma siga a la otra no significa obligatoriamente que su EM haya empeorado.

Para algunos la progresión es muy gradual y sólo perceptible al comparar un largo periodo de tiempo. La menor frecuencia o ausencia de brotes puede ser por otro lado una forma inesperada de planear la vida más fácilmente.

**“Progresiva suena peor, aunque sólo es una palabra para definir algo que se desarrolla a lo largo del tiempo.”**

TRANSICIÓN DE EMRR A EMSP



La actividad en esclerosis múltiple puede mostrarse de forma visible como recaídas o brotes (episodios agudos o subagudos de disfunción neurológica nueva o aumentada), y/o con características detectables en imagen de resonancia magnética (bien lesiones activas en el momento de la resonancia que han aparecido y/o aumentado de tamaño respecto a la anterior prueba de resonancia). Las lesiones detectadas por imagen de resonancia magnética no necesariamente se manifiestan o han manifestado en forma de recaídas o brotes.

## 2. ¿A QUÉ DEBO ESTAR ATENTO?

Es importante que observes atentamente la evolución de tu enfermedad y hagas un seguimiento de tus síntomas y la forma en que cambian o evolucionan.

Ten en cuenta que el cambio de RR a SP no es inmediato, sino un proceso gradual y que ambas formas se pueden solapar durante un tiempo.

Identifica aquellos cambios que no hayan mejorado en un intervalo de al menos seis meses (óptimo dos años).

Recuerda que una serie de días malos no indica necesariamente que la EM esté progresando.

No se considera progresiva a menos que los niveles de discapacidad aumenten independientemente de las recaídas.

La EM es un condicionante para tu vida, no una condición. No supone el final del camino sino una curva más. Piensa en lo que puedes hacer para gestionar la EM y no dejes que sea ella la que te gestione a ti.



## ¿CÓMO PREPARAR TU CONSULTA MÉDICA?

- Es una buena idea llevar un diario donde anotar cualquier cambio significativo en tus síntomas. Incluso el detalle más pequeño sirve para hacer una medición de la actividad de la EM.

- Anota variaciones en acciones que hagas habitualmente: como el tiempo que has tardado en ir andando al trabajo, o los momentos en que no te viene a la cabeza una palabra, o que recuerdas una fecha.

- Comparte con el equipo todas tus sospechas y cualquier duda que tengas.



## ¿CUALES SON LOS SÍNTOMAS?

Los síntomas vinculados a la EMSP no solo tienen que ver con la movilidad. Las alteraciones en los esfínteres, así como el dolor, la debilidad o el bajo estado de ánimo pueden ser indicadores de la transición de fase de la EM.

### CAMBIOS COGNITIVOS



Dificultad para encontrar palabras o dificultad en el habla.



Problemas de memoria, por ejemplo, olvidarse de las fechas de aniversarios o cumpleaños.



Dificultad para pensar rápido y de forma clara.

### CAMBIOS FÍSICOS



Dificultades para moverse, mantener el equilibrio y andar.



Fatigarse más haciendo las mismas actividades o tardar más tiempo en llegar a los sitios.



Problemas urinarios o fecales.

# 3. TIPS EMOCIONALES

## CONSEJOS E IDEAS PARA AFRONTAR EL TRÁNSITO A LA EMSP

### HACÍA TI

- No dejes de hacer cosas, mantente activo. Sigue con tus actividades favoritas o busca un nuevo hobby que se adecúe a ti.
- Una actitud mental positiva es esencial para seguir adelante y para hacer frente a la vida cotidiana con EM.
- Toma conciencia de tu salud.
- Mantener un estilo de vida saludable mejorará tu situación personal. La alimentación saludable, una actividad física moderada pero continuada, dejar de fumar y de beber alcohol, atender y controlar el estrés, te ayudarán a que te sientas mejor.

### CON PROFESIONALES Y ESPECIALISTAS

- Ten siempre a mano una tarjeta con el nombre y los datos de contacto de tu enfermera de EM, neurólogo, asociaciones de EM, grupos de apoyo.
- Prepara las reuniones con el especialista y lleva escrito todo lo que le quieras contar.
- Busca las fuentes fiables y trata de asimilar la información poco a poco. Desconfía de aquellas referencias que te ofrecen soluciones mágicas o te venden productos y/o servicios. Ante cualquier duda, consúltalo con tu especialista.
- Hablar con otras personas con EM es de gran ayuda.

### CON LA GENTE A TU ALREDEDOR

Recuerda que a menudo la gente no se da cuenta de tu dificultad. Incluso si no puedes caminar muy lejos o vas con miedo de caerte, a sus ojos puedes resultarles 'normal'.

Sé honesto contigo mismo y con los demás. Tú eres la mejor persona para contar que te pasa.

