

MS *in focus*

Número 2 • 2003

- Especial: cómo combatir los problemas de vejiga



multiple sclerosis
international federation

Junta editorial

Federación Internacional de la Esclerosis Múltiple

Fundada en 1967, la Federación Internacional de la Esclerosis Múltiple es el nexo de unión de las sociedades nacionales de EM en todo el mundo.

Nos hemos comprometido a trabajar juntos y con la comunidad de investigación internacional para erradicar la EM y sus efectos devastadores. Asimismo, hablamos en nombre de todos los afectados por la EM en el mundo.

Nuestras prioridades son:

- Estimular la investigación mundial
- Estimular el intercambio activo de información
- Ofrecer apoyo para el desarrollo de nuevas sociedades de EM y de las ya existentes

Todo nuestro trabajo se realiza implicando por completo a las personas que viven con la EM.

Diseño y producción

Cambridge Publishers Ltd
53/54 Sidney Street
Cambridge
CB2 3HX

+44 (0) 1223 477411
info@campublishers.com
www.campublishers.com

ISSN1478467X

Editora ejecutiva Nancy Holland, EdD (doctora en educación), RN (enfermera colegiada), MSCN (master en enfermería), vicepresidenta, Centro de programas clínicos e investigación profesional, Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU.

Editora y jefe del proyecto Michele Messmer Uccelli, BA (licenciada en letras), Departamento de investigación social y sanitaria, Sociedad Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova (Italia).

Editora gerente Chloe Neild, BSc (licenciada en ciencias), MSc (master en ciencias), Gestora de información y comunicaciones, MSIF (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple).

Asistente de producción Leila Terry, BA, Administradora de investigación, MSIF.

Miembro de la Junta responsable de la MSIF Prof. Dr. Jürg Kesselring, presidente del Consejo internacional científico-médico de la MSIF, jefe del Departamento de neurología del Centro de rehabilitación de Valens (Suiza).

Miembros de la Junta editorial

Guy Ganty, jefe del Departamento de patologías del habla y del lenguaje, Centro Nacional de Esclerosis Múltiple, Melsbroek (Bélgica).

Katrin Gross-Paju, PhD (doctora), Centro Estonio de Esclerosis Múltiple, Hospital central de Tallin occidental, Tallin (Estonia).

Marco Heerings, RN, MA (master en letras), MSCN, enfermero especialista, Hospital universitario de Groninga, Groninga (Países Bajos).

Kaye Hooper, BA, RN, RM (comadrona colegiada), MPH (master en salud pública), MSCN, Australia/EE.UU.

Martha King, directora de publicaciones, Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU.

Elizabeth McDonald, MBBS (licenciada en medicina y cirugía), FAFRM, RACP (Real Colegio Australiano de Médicos), directora médica, Sociedad de EM de Victoria (Australia).

Elsa Teilimo, RN, lingüista de la ONU, representante finlandesa, Comité Internacional de personas con EM.

Correctora Emma Mason, BA, Essex (Reino Unido).

Supervisión de la traducción al español Pablo Villoslada (Neurólogo), Unidad de Esclerosis Múltiple, Clínica Universitaria de Navarra (España)

Carta de la editora



Para mí es un placer comunicarles que el primer número de *MS in Focus* ha tenido un gran éxito. Hemos recibido muchísimos mensajes de felicitación de personas con EM, profesionales de la sanidad y sociedades de EM de todo el mundo. Los aspectos de

nuestro número que más apreciaron los lectores, según nos cuentan, fueron el enfoque multidisciplinario que se empleó para tratar el tema de la fatiga, la claridad y la sencillez del contenido y la variedad de estrategias realistas propuestas para paliar la fatiga. En nombre de la Junta Editorial, quisiera dar las gracias a todas las personas que nos enviaron sus comentarios.

En este número, que se centra en los problemas de vejiga relacionados con la EM, presentamos otro aspecto de la enfermedad muy común en las personas con EM y que, al mismo tiempo, puede resultar devastador para quien padece uno o varios de estos problemas.

Al igual que en el caso de la fatiga, hemos decidido dedicar un número a hablar a fondo sobre los problemas de vejiga, ya que pueden afectar muy negativamente muchos aspectos de la vida de una persona, como el trabajo, la vida familiar o la autoestima. Debido al efecto perjudicial que estos problemas tienen en la vida diaria, es fundamental que las personas con EM dispongan en sus centros sanitarios de profesionales de la salud con los que puedan ponerse en contacto fácilmente y tengan la suficiente confianza como para hablar de sus preocupaciones con respecto a la función de la vejiga u otros aspectos de la enfermedad. Es vital obtener apoyo e información precisa para combatir los problemas de la vejiga con efectividad.

Espero que este número les parezca exhaustivo, ya que hemos reunido a un considerable número de expertos en la materia para proporcionarles un enfoque multidisciplinario sobre la cuestión. Estaré encantada de recibir sus comentarios.

Michele Messmer Uccelli, editora

índice

Carta de la editora	3
MS Learn Online	4
El trabajo en equipo es la clave	6
La opinión del neurólogo	7
Consejos de enfermería	10
Urología y cirugía	15
Técnicas de rehabilitación	17
Respuesta a sus preguntas	20
Entrevista con Diana de Ávila	21
Reseñas de libros	22
Reseña de la página Web "Keep S'myelin"	23
MSIF en el mundo	24
Ganador del premio Charcot 2003	24
El mejor cuidador de Australia	25
Grupo de placebo virtual	26
Fechas importantes	26

El próximo número de *MS in Focus* estará dedicado a cuestiones familiares. Pueden enviar sus preguntas o cartas a michele@aism.it o a la atención de Michele Messmer Uccelli a la Sociedad italiana de EM, Vico chiuso Paggi 3, Génova, 16128 (Italia).

Declaración editorial

El contenido de *MS in Focus* está basado en el conocimiento y la experiencia profesionales. La editora y los autores desean ofrecer información pertinente y actualizada. La información que aporta *MS in Focus* no debe considerarse como sustitutiva del consejo, la prescripción o las recomendaciones de un médico u otro profesional sanitario. Si desea obtener información específica y personalizada, consulte a su proveedor de atención sanitaria. La MSIF no aprueba, avala ni recomienda productos o servicios específicos, pero ofrece información para ayudar a las personas a que tomen sus propias decisiones.

MS Learn Online: aprendizaje interactivo en Internet

Nancy Law, vicepresidenta de programas de clientes, Sociedad nacional de EM, EE.UU.

Imagínese un programa interactivo en vivo que llegue a todas las personas con EM y a sus familias en cualquier lugar del mundo, sin que nadie (y se incluye la que escribe) tenga que salir de su propia casa. Gracias a las maravillas de las nuevas tecnologías es posible alcanzar a un público al que no siempre se le puede atender correctamente a través de los programas de grupo presenciales.

MS Learn Online consiste en una serie de programas de la Sociedad nacional de EM de Estados Unidos que ha atendido a más de medio millón de personas de al menos 50 países diferentes desde su creación en 1999, utilizando una tecnología de Internet conocida como "webcasting". Cualquier persona con acceso a Internet puede participar. Estos programas se han centrado en una variedad de temas de interés para las personas con EM y sus familias. Existen programas para las personas que acaban de ser diagnosticadas, programas sobre materias concretas como el tratamiento del dolor o los problemas cognitivos, programas orientados a la investigación y programas sobre bienestar y de "cómo afrontar...". En total, ya son 31 los programas archivados en la página Web de la Sociedad nacional de EM de EE.UU., www.nationalmssociety.org.

MS Learn Online ha tenido una especial eficacia abordando temas delicados como los síntomas urinarios e intestinales o la sexualidad, ya que el formato del programa garantiza la intimidad y el anonimato totales de los participantes. Los temas sobre la EM progresiva también han gozado de una gran popularidad, y han atraído sobre todo a las personas cuyos síntomas les dificultan salir de casa y acudir a programas de grupo. Por otro lado, los participantes a los que se les acaba de diagnosticar la enfermedad, y que puede que no hayan revelado públicamente su EM, agradecen poder asistir al programa desde la intimidad de su hogar.

En algunos webcasts de *MS Learn Online* se utiliza tecnología video streaming (flujo de vídeo), aunque en la mayoría de los programas, los participantes escuchan una conferencia en audio de un experto en EM, mientras siguen una presentación de diapositivas.

Cada una de estas retransmisiones ofrece un espacio de "preguntas al experto", durante el cual los participantes pueden enviar sus preguntas al conferenciante a través del correo electrónico. Un miembro de la plantilla de la Sociedad filtra las preguntas y un moderador profesional pasa las más interesantes a los expertos.

MS Learn Online es un programa internacional de verdad. No sólo permite que personas con EM de todo el mundo puedan utilizar el programa, sino que también los ponentes pueden dar su conferencia desde cualquier parte en la que exista una línea telefónica. Al principio, los programas sólo se daban en inglés, pero en 2003 se emitirá el primer programa en español.

Los programas de *MS Learn Online* cuentan con una media de entre 600 y 1.000 participantes diarios en las retransmisiones en vivo. No obstante, transcurridas dos o tres semanas de la retransmisión, los programas se archivan y mucha más gente puede aprovecharlos, ya sea

Muestra de programa de *MS Learn Online*: Comprender y controlar la disfunción vesical

- La EM y sus efectos urológicos
- Funcionamiento de la vejiga urinaria: almacenamiento y descarga
- Evaluación neurológica
- Elementos funcionales (dieta, vestimenta, entorno, etc.)
- Tratamiento sin fármacos
- Terapias con fármacos
- Tratamiento quirúrgico

HOME • FIND YOUR CHAPTER • GET INVOLVED • ADVOCACY • PRESS ROOM • ABOUT THE SOCIETY • SITE MAP

ABOUT MS | LIVING WITH MS | TREATMENTS | RESEARCH | HEADLINES | SPECIAL EVENTS | FOR PROFESSIONALS

MS NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY

donate | pledge | search | contact us | become a member

keyboard shortcuts

LIVING WITH MS

Webcasts and Conferences > MS Learn Online

Providing quality information and convenient access

Since its first broadcast in 1999, MS Learn Online, the National MS Society's Internet program, has been a successful way to educate people about multiple sclerosis. Hundreds of people, at times thousands, tune into each live or [archived](#) program to learn more about MS from the convenience of their own computers. Programs cover a wide variety of topics such as information for people newly diagnosed, employment, intimacy, care-partners, alternative therapies, and progressive MS.

Information on MS is ever-changing, so it's crucial that the National MS Society provide

Next program

May 15
Current Research Trends in MS featuring [Stephen Reingold, PhD](#)

2003 Schedule*

June 19
El Cuidado Clínico de la Esclerosis Múltiple MS Clinical Care (Spanish broadcast) featuring Elida Greinel, RN and Victor Rivera, MD

September 18
Vision and MS: What I Need to Know featuring Elliot Frohman, MD Ph.D

*subject to change

Do you have topic ideas

escuchando el programa de audio o leyendo las transcripciones.

Los programas en línea son factibles en cualquier país en el que haya un porcentaje razonable de personas con EM que tengan acceso a Internet. El problema del acceso a ordenadores y a Internet, que representa un auténtico escollo en muchos países, puede solucionarse a través de una sociedad de EM que reúna a las personas interesadas en varios centros locales, como delegaciones o centros de la sociedad de EM, para

visualizar el programa. Aunque esta solución parezca costosa, el número de personas a las que puede llegar el programa justifica una inversión de este tipo. La Sociedad nacional de EM de EE.UU. ha logrado obtener la financiación de una empresa farmacéutica para hacer frente a todos los gastos de los programas (costes directos de alrededor 13.000 dólares EE.UU. por retransmisión). Las sociedades interesadas en el webcasting para programas de educación pueden ponerse en contacto con la doctora Beverly Noyes en beverly.noyes@nmss.org.

Programas de MS Learn Online 2003

- 19 de junio de 2003: El cuidado clínico de la esclerosis múltiple. A cargo de Elida Greinel, enfermera colegiada, y el doctor Víctor Rivera (en español)

- 18 de septiembre de 2003: Vision and MS – What I Need to Know (Vista y esclerosis múltiple: lo que hay que saber). A cargo del doctor Elliot Frohman (en inglés)

El trabajo en equipo es la clave del éxito



Es importante que la persona con EM y los profesionales sanitarios trabajen en equipo.

Nancy Holland, vicepresidenta de programas clínicos, Sociedad nacional de EM, EE.UU.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PROBLEMAS DE LA VEJIGA URINARIA

Hasta un 90 % de las personas con EM padece una disfunción de la vejiga urinaria en algún momento del curso de la enfermedad. Estos síntomas pueden aparecer y desaparecer, pero no deben pasarse por alto porque podrían empeorar.

Los síntomas que afectan la vejiga urinaria, que pueden darse con la aparición de la EM o en cualquier momento del curso de la enfermedad, interfieren en las actividades normales de una persona, como las relaciones sociales, el trabajo fuera de casa o la satisfacción en las relaciones sexuales. Si no se tratan los problemas de vejiga que están detrás de estos síntomas, la persona afectada puede desarrollar una enfermedad grave o verse obligada a ingresar en un hospital.

Sin embargo, tenemos buenas noticias. Gracias a la mejora de los diagnósticos y a las medidas de tratamiento, el número de enfermedades relacionadas con problemas de la vejiga ha disminuido drásticamente. Los angustiantes síntomas vesicales que perturban la vida cotidiana pueden tratarse con eficacia y, además, las complicaciones y las enfermedades graves asociadas a la vejiga pueden prevenirse.

Existen dos tipos principales de disfunción vesical relacionada con la EM: la disfunción de almacenamiento y la disfunción de descarga. Los síntomas de urgencia, frecuencia excesiva, despertares nocturnos y accidentes de pérdida de orina están presentes en ambos tipos. De acuerdo con las investigaciones realizadas en este campo, sólo con los síntomas es difícil determinar de qué clase de problema se trata. Por eso, es necesario someterse a unas pruebas para seleccionar la terapia indicada.

El neurólogo, el urólogo, el enfermero o un equipo de éstos pueden diagnosticar los problemas de vejiga en la

EM. El profesional sanitario que se ocupe del proceso dependerá de la organización de la clínica, el departamento o centro en el país en concreto y de la posibilidad de contar con programas de aprendizaje profesional especializados.

La mayoría de las personas que tienen problemas de la vejiga relacionados con la EM pueden beneficiarse de técnicas de tratamiento. Los profesionales sanitarios pueden diseñar estrategias a medida que satisfagan las necesidades de la persona afectada y que combatan el tipo concreto de disfunción vesical, es decir, de almacenamiento o descarga. Estas estrategias suelen consistir en un equilibrio muy esmerado entre medicación y cateterización, elaboradas con la colaboración de la persona con EM. En ocasiones, las estrategias no invasivas, como éstas, no son efectivas en el tratamiento de problemas más graves y los especialistas en la vejiga pueden proponer una intervención quirúrgica, aunque este caso raramente se da en la EM (véase página 15).

Los problemas de vejiga suelen provocar muchas incomodidades para quien que los padece. Además, en las personas con EM, puede dar origen a otros problemas de salud y provocar el aislamiento social, una jubilación anticipada y una disminución de la autoestima. El diagnóstico, el tratamiento y un seguimiento regular son fundamentales para ayudar a la persona con EM a controlar esta situación. La relación entre la persona y el equipo sanitario es vital para lograr que el tratamiento de los problemas de vejiga sea eficaz.

Los factores clave son el reconocimiento de la gravedad del problema, el conocimiento de cuáles son las pruebas y tratamientos indicados, el realismo en cuanto al potencial de paliación satisfactoria de los síntomas y el trabajo en equipo entre la persona con EM y el profesional sanitario en todas las fases del tratamiento.

Los problemas de vejiga en la EM y la medicación

Con la colaboración de Clare Fowler, Departamento de Uroneurología, Hospital Nacional de Neurología y Neurocirugía, Hospitales UCLH NHS e Instituto de Neurología, Londres (Reino Unido)

ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PROBLEMAS DE LA VEJIGA URINARIA

La médula espinal desempeña un papel decisivo en la disfunción de la vejiga por EM. Cuando la EM daña la mielina, los mensajes entre el cerebro y la parte de la médula que controla la vejiga pueden quedar interrumpidos y originarse problemas vesicales.

Las zonas del sistema nervioso central que dirigen el sistema urinario están situadas en la parte inferior del cerebro y en la parte inferior de la médula espinal. Los mensajes viajan del cerebro al sistema urinario a través de los nervios que conforman la médula espinal (véase la figura 1). En un aparato urinario que funciona con normalidad, cuando la vejiga está llena, el cerebro recibe un mensaje. A continuación, éste reacciona a la sensación —cuando las circunstancias sociales son adecuadas— y envía a su vez un mensaje a través de la médula espinal hasta la zona que controla el funcionamiento de la vejiga. Este mensaje indica al músculo de la pared de la vejiga, llamado detrusor, que se contraiga y al músculo de la abertura de la vejiga, llamado esfínter, que se relaje al mismo tiempo. Esta coordinación entre los dos músculos permite expulsar la orina de la vejiga. Como se puede ver en los gráficos, la médula espinal es fundamental para que se lleve a cabo correctamente la comunicación entre el cerebro y el sistema urinario.

Los tipos de disfunción urinaria que se dan con mayor frecuencia en las personas con EM son dos: la disfunción de almacenamiento y la disfunción de descarga. No se conocen las causas de por qué unas personas padecen una disfunción y no la otra, ni por qué en algunos casos se produce una combinación de las dos.

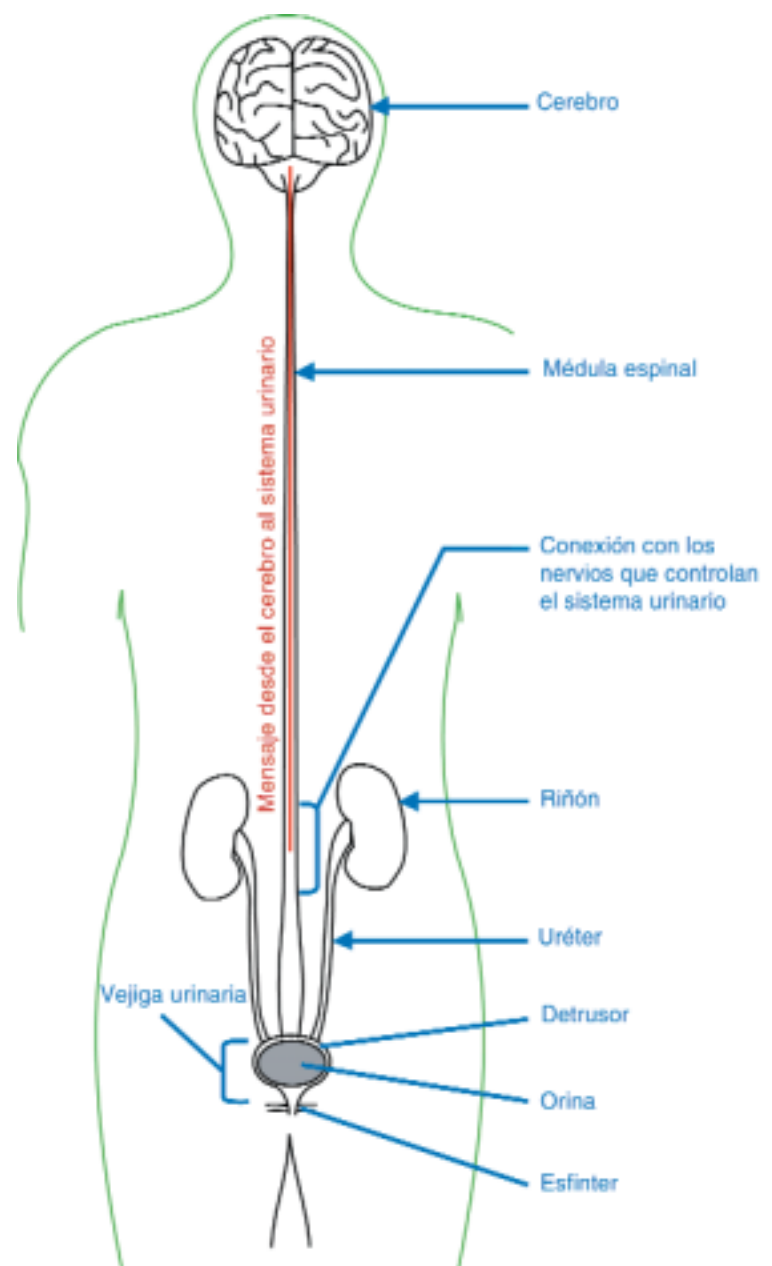


Figure 1. How the urinary system works

Tabla 1: Síntomas habituales de la disfunción de la vejiga y su prevalencia en personas con EM*

Urgencia (80%)	Sensación de tener que evacuar la vejiga inmediatamente
Frecuencia (80%)	Aumento del número de veces en que se produce la micción
Nicturia (80%)	Micción frecuente durante la noche
Incontinencia (50%)	Incapacidad de retener la orina en la vejiga
Dificultad urinaria (20%)	Dificultad para comenzar a orinar

* Porcentajes extraídos de *Multiple Sclerosis*, DW Paty, GC Ebers (editores) FA Davis Company, Filadelfia (EE.UU.). 1998..

La disfunción de almacenamiento se da cuando una interrupción en las vías de comunicación de la médula espinal hace que se transmitan mensajes que provocan contracciones involuntarias de la vejiga. Este fenómeno se conoce como vejiga "hiperactiva" y se caracteriza por la sensación de tener que orinar frecuentemente, pero en pequeñas cantidades. Asimismo, las personas con una vejiga hiperactiva pueden experimentar urgencia, o la necesidad de orinar inmediatamente. Si el problema es grave, puede llegar a experimentarse incontinencia de urgencia, es decir, la emisión de orina por la contracción involuntaria del músculo detrusor, que se presenta junto con la necesidad imperiosa de orinar

“Tengo problemas con la vejiga y me están volviendo loca. Había días en que no ‘iba al baño’, pero ahora he empezado a tomar la medicación y me está ayudando mucho.” **Sandra**

La otra clase de disfunción del sistema urinario está relacionada con una eliminación insuficiente de la vejiga. En lugar de la coordinación entre los músculos que controlan la micción, el esfínter (a la salida de la vejiga) no se relaja cuando el detrusor (pared de la vejiga) se contrae, de modo que el flujo de orina es escaso e interrumpido, y la descarga de la vejiga es incompleta. La orina que queda en la vejiga, llamada volumen residual, puede seguir estimulando nuevas contracciones de la vejiga. Las personas con EM

afectadas por este tipo de problema vesical pueden tener la sensación de no haber vaciado la vejiga del todo y de tener una necesidad continua de ir a orinar. Otros, en cambio, pueden no experimentar esta sensación, aunque todavía quede orina en la vejiga. Para comprobar la presencia de volumen residual, sólo es necesario someterse a unas sencillas pruebas. Es importante determinar la cantidad de orina residual que queda en la vejiga ya que ésta puede originar infecciones u otras complicaciones y empeorar la frecuencia y la urgencia.

Para tratar con eficacia este tipo de problemas, es fundamental que los profesionales sanitarios realicen un examen exhaustivo de dichos problemas y que la persona con EM esté motivada y ponga de su parte.

Tratamiento de los problemas de vejiga con fármacos

En el tratamiento de los problemas vesicales por EM se incluyen dos componentes clave:

- Utilización de una autocateterización intermitente limpia para vaciar completamente la vejiga
- Medicamentos para tratar la hiperactividad de la vejiga que provoca un almacenamiento insuficiente de la orina y problemas de urgencia y de frecuencia.

Uno de los tratamientos habituales es el uso de medicamentos anticolinérgicos, aunque es importante comprobar el volumen residual antes de comenzar el tratamiento, ya que puede disminuir la eficiencia de vaciado de la vejiga y aumentar la cantidad de orina no eliminada.

Tabla 2. Medicamentos utilizados para tratar la hiperactividad de la vejiga

Oxibutinina

La oxibutinina ayuda a disminuir los espasmos musculares de la vejiga y la necesidad frecuente de orinar. Existe la probabilidad de que la oxibutinina provoque cierto grado de sequedad bucal, ya que la vejiga y las glándulas salivales están controladas por los mismos mensajeros químicos. Debido a la posibilidad de que este medicamento empeore otros síntomas de la EM al tratar los problemas de la vejiga, algunas personas pueden cambiar a otro tratamiento.

Oxibutinina (liberación extendida)

Esta forma de liberación extendida de oxibutinina es relativamente nueva y no está disponible en todo el mundo. Se debe tomar una vez al día, ya que los comprimidos están diseñados para liberar el medicamento a un ritmo controlado, manteniendo un nivel constante del fármaco en el organismo. En algunos países, también se presenta a modo de parche dérmico, con menos efectos secundarios.

Tolterodina

La tolterodina se emplea para tratar los espasmos de la vejiga que provocan frecuencia urinaria, urgencia urinaria o incontinencia de urgencia. Actúa reduciendo las contracciones de los músculos vesicales. La tolterodina tiene menos efectos secundarios, pero también es más cara que la oxibutinina. Los pacientes deben tomar la cantidad exacta recetada por el médico, ya que una sobredosis puede provocar efectos nocivos. También se dispone en forma de liberación extendida.

Cloruro de trospio

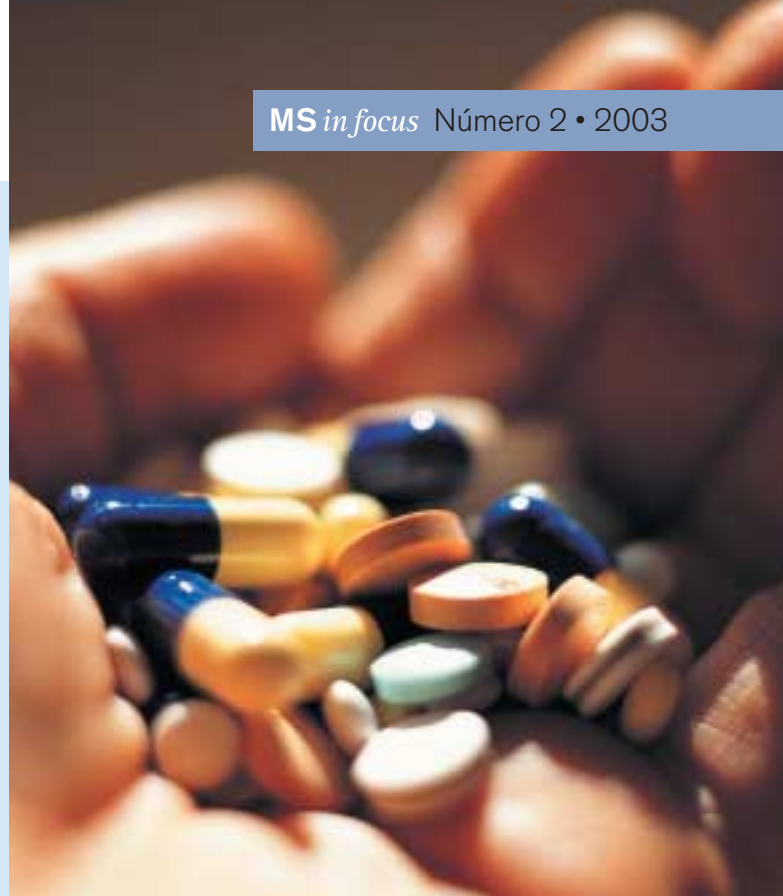
El cloruro de trospio representa una alternativa para aquellas personas que no toleran los efectos secundarios de la oxibutinina.

Propiverina

La propiverina es otra alternativa a la oxibutinina.

Imipramina

La imipramina se utiliza normalmente para el tratamiento de la depresión. No obstante, en la EM se



emplea fundamentalmente para combatir los síntomas vesicales, como la frecuencia o la incontinencia de urgencia, aunque también se receta en ocasiones para controlar las neuralgias relacionadas con la EM. A veces, se combina este tratamiento con oxibutinina. Si se toma en el momento de irse a dormir, la imipramina también puede ayudar a reducir el insomnio.

Desmopresina

La desmopresina es una hormona que se utiliza como spray nasal. Esta hormona actúa reduciendo la cantidad de orina que producen los riñones, lo que a su vez disminuye la frecuencia de la micción. Este medicamento debe conservarse en el frigorífico, pero sin llegar a congelarse. La desmopresina puede provocar un aumento de la presión arterial y, por ello, no deben tomarlo aquellas personas con enfermedades del corazón o con hipertensión.

- *Asegúrese siempre de que los profesionales sanitarios que le atienden conocen todos los medicamentos que toma, ya que podría haber interacciones. Como puede resultar difícil diferenciar qué es un efecto secundario y qué un síntoma de la EM, debe siempre consultarse con los profesionales sanitarios si se produce un cambio abrupto tras haber empezado a tomar cierto medicamento.*

Cómo encontrar estrategias para tratar lo impredecible

Roberta Motta, enfermera especialista y asesora sobre continencia, Centro de rehabilitación de la sociedad italiana de EM, Génova (Italia).

ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PROBLEMAS DE LA VEJIGA URINARIA

Los problemas de vejiga asociados a la EM pueden ser tan impredecibles como el curso de la propia enfermedad. Según los estudios, los síntomas relacionados con problemas vesicales pueden estar relacionados con la duración de la EM, pueden ser más prevalentes en las personas cuya EM se inició a una edad temprana o pueden estar correlacionados con el nivel de discapacidad de la persona. La estadística puede ayudar a comprender mejor las tendencias; sin embargo, como con el resto de síntomas de la EM, cada persona vive su experiencia individual de problemas de vejiga.

Los síntomas relacionados con problemas de la vejiga se producen debido a la interrupción de los mensajes entre el cerebro, la médula espinal y el sistema urinario (véase la página 7). Sin embargo, estos problemas también pueden estar relacionados, o pueden empeorar, con la dificultad de la movilidad, las barreras arquitectónicas, la ropa difícil de quitar, la ingesta de líquido, la medicación, etc.

A su vez, los problemas de la vejiga pueden afectar por sí mismos a otros aspectos de la vida diaria. La incontinencia puede provocar vergüenza y ansiedad, lo que podría dar origen a un aislamiento social y a un abandono temprano de la vida laboral. Todo esto puede producir cambios no deseados en el esquema familiar y disminuir la autoestima del individuo. Este ejemplo pone de manifiesto la complejidad de los problemas de la vejiga y su influencia general en la vida de una persona; muestra lo importante que es hacer una evaluación exhaustiva del individuo y enfocar el tratamiento y el cuidado de la EM globalmente, no como el tratamiento de síntomas aislados.

Son importantes, pues, los exámenes y los tratamientos oportunos, no sólo porque los problemas de la vejiga



Los síntomas relacionados con problemas de la vejiga se producen debido a la interrupción de los mensajes entre el cerebro, la médula espinal y el sistema urinario.

puedan afectar negativamente a las actividades cotidianas de la persona, sino porque también pueden tener consecuencias a largo plazo en el estilo de vida, la autoimagen y el bienestar del afectado o incluso provocar graves problemas para la salud, como insuficiencia renal, diálisis o daño permanente.

Diagnóstico de los problemas de vejiga

Es esencial para diagnosticar correctamente el tipo de problema vesical contar con un historial riguroso de los hábitos de micción y de la sintomatología relacionada con la vejiga y realizar las investigaciones pertinentes. El enfermero especializado en EM (u otro profesional de la sanidad, en función del país y la disponibilidad de clases de personal sanitario) desempeña un papel fundamental en la fase de diagnóstico, así como en la de tratamiento.

En un principio, el profesional de enfermería especializado en EM debe hablar con la persona con EM y obtener la información pertinente sobre:

- lo que preocupa a la persona en cuanto a la función de la vejiga
- qué clase de problemas existe
- si la persona utiliza estrategias de autotratamiento y si estas estrategias son efectivas

Además de esta entrevista exhaustiva, el profesional de enfermería experto en EM puede pedir que la persona rellene un diario urinario (véase la figura 1 en la página 12). Este diario sirve para registrar el número de veces, la cantidad y las circunstancias de la micción (por ejemplo, si se produce incontinencia, urgencia, dificultad urinaria y la clase y la cantidad de líquido ingerido) en un período de entre 24 y 48 horas.

Esta información ayudará al profesional de enfermería a hacerse una mejor idea de la naturaleza de los problemas de vejiga de la persona. También es importante determinar si, después de la micción, queda orina en la vejiga (el llamado “residual post-vaciado”). Para obtener estos datos, se emplea un procedimiento llamado cateterización, realizado generalmente por el profesional de enfermería, y consiste en introducir un catéter después de que la persona haya orinado de forma voluntaria para medir la cantidad de orina que aún permanece en la vejiga. Existen también otros métodos para determinar el residual, como la ecografía (véase la página 16).

A partir de la información del historial clínico, el diario urinario y los datos del residual post-vaciado, el profesional de enfermería puede determinar si hay insuficiencia en el almacenamiento de la orina o en la descarga completa de la vejiga y, a su vez, qué medidas tomar a continuación.

Como norma general, cuando existen problemas de la vejiga, es importante realizar un análisis y un cultivo de la orina. De este modo, se puede establecer si los síntomas tienen su origen en una infección del aparato urinario o si están directamente relacionados con la EM. El tratamiento es diferente para cada clase de síntoma. Cuando los problemas de vejiga no puedan atribuirse a la EM o a una infección del aparato urinario, se indica a la persona un examen ulterior.

Tratar los problemas de vejiga

La persona con EM puede explorar, con la ayuda del profesional de enfermería, varias estrategias de

autotratamiento que puede ser útiles a la hora de mantener la calidad de vida. Las estrategias más habituales son el entrenamiento de la vejiga, también llamado “evacuación programada”, la cateterización intermitente y la regulación de la ingesta de líquidos. Estas estrategias pueden utilizarse, en función del problema concreto (insuficiencia de almacenamiento de la orina o de evacuación completa de la vejiga), junto con medicamentos cuya efectividad en el tratamiento de los síntomas vesicales por la EM han quedado demostrados (véase la página 9).

El **entrenamiento de la vejiga** es una técnica de modificación de los hábitos que puede resultar útil para mejorar el funcionamiento de la vejiga. La persona debe seguir un programa diario para orinar, por ejemplo, cada dos horas. Entre los momentos de micción programados, la persona debe resistir la necesidad de evacuar la vejiga. El profesional de enfermería especializado en EM puede determinar si esta técnica es adecuada para la persona, dar instrucciones sobre cómo entrenar la vejiga satisfactoriamente y realizar un seguimiento para observar los progresos.

“Cuando el neurólogo me dijo que tenía que empezar con la autocateterización, yo me opuse rotundamente. Ahora sé que lo único que hay que hacer es aceptarlo y empezar. Ahora me va muy bien: es fácil.”

Mark

La **cateterización intermitente** es una técnica para tratar los problemas de vejiga relacionados con la evacuación insuficiente de la orina. Se emplea como técnica de rehabilitación para volver a acostumbrar la vejiga e incluso puede suspenderse si la evacuación de la vejiga mejora sustancialmente. En caso contrario, la cateterización intermitente es una estrategia continua para el tratamiento de los problemas vesicales.

Los objetivos de la cateterización intermitente consisten en la prevención de infecciones mediante la reducción de la orina contenida en la vejiga y el fomento de la continencia. Con la autocateterización intermitente fomenta la autonomía y ayuda a mantener la autoestima.

Figura 2. Cómo realizar la autocateterización intermitente.

Reúna los objetos necesarios:

- toallita limpiadora o con jabón y una toallita húmeda para aclarar
- una toalla para secar (si no se utiliza toallita limpiadora)
- recipiente para recoger la orina (si no es en un inodoro)
- catéter del tamaño adecuado

Lávese las manos. Siéntese en una posición cómoda en la cama o el inodoro. Si está en la cama, colóquese una toalla debajo de las nalgas para proteger la ropa de cama.

Instrucciones para mujeres

1. Limpie el meato urinario (la abertura por donde se evacua la orina) con la toallita limpiadora o con jabón. A continuación, aclare con una toallita húmeda y seque la zona.
2. Separe los labios con su mano no dominante.
3. Sostenga el catéter en su mano dominante e introdúzcalo en el meato urinario, dirigiéndolo hacia arriba y hacia el ombligo hasta que la orina fluya libremente.
4. Mantenga el catéter en esta posición hasta que se haya evacuado toda la vejiga. Cuando el flujo de orina comience a menguar, retire el catéter despacio.

Nota: puede resultar útil utilizar un espejo de mano la primera vez que se aplica la técnica.

Instrucciones para hombres

1. Lave el pene con una toallita limpiadora o con jabón. A continuación, aclare con una toallita húmeda y seque la zona.
2. Con su mano no dominante, sostenga el pene recto y hacia arriba. Esta posición facilita la introducción del catéter.
3. Tome el catéter con la mano dominante e introdúzcalo en la abertura urinaria unos 20-25 cm hasta que la orina fluya libremente. Cuando empiece a fluir la orina, deje que el pene regrese a su posición natural.
4. Mantenga el catéter en esta posición hasta que se haya evacuado toda la vejiga. Cuando el flujo de orina comience a menguar, retire el catéter despacio.

Si nota alguno de los siguientes cambios, póngase en contacto con su enfermero/a:

- cambio del color de la orina o la orina aparece turbia
- olor de la orina
- hemorragia o presencia de sangre en la orina
- sedimentos en la orina
- molestia lumbar o abdominal acompañada de fiebre
- dificultad al introducir el catéter
- aumento de la molestia al introducir el catéter
- pérdidas de orina al realizar la operación



Para que el tratamiento funcione correctamente, es importante que el profesional de enfermería haga que la persona con EM no se sienta incómoda al hablar de sus problemas de vejiga.

La autocateterización intermitente no está indicada para todo el mundo. Requiere un nivel de destreza manual suficiente. Para las personas con temblor, debilidad en las extremidades superiores o poca coordinación, puede resultar difícil o incluso imposible. En estos casos, el profesional de enfermería especializado en EM puede enseñar la técnica al cuidador o asistente personal. Para los cuidadores que ya desempeñen otras funciones de asistencia personal, la cateterización intermitente puede suponer una carga más a su tarea de cuidado; en ese caso, deben considerarse otras alternativas de tratamiento.

La idea de la cateterización intermitente puede echar hacia atrás a muchas personas. No obstante, la técnica es muy sencilla y no crea ningún riesgo de infección si se realiza correctamente. Es necesario que el profesional de enfermería especializado en EM o en continencia enseñe la técnica; normalmente se domina en poco tiempo. Resulta útil pensar que la cateterización intermitente es una manera de recuperar el control sobre la vejiga y de ser autónomo en el tratamiento de un síntoma complicado de la EM. En la figura 2 se presenta una lista con los pasos que deben seguirse para realizar la cateterización intermitente. Si desea obtener información sobre otras clases de catéteres, consulte las páginas 16 y 20.

Otras estrategias

En general, la primera técnica que muchas personas con EM emplean para controlar la vejiga es la regulación de la ingesta de líquidos mediante la disminución de la cantidad consumida. Lo hacen con la esperanza de disminuir la frecuencia urinaria y de prevenir la incontinencia. No obstante, puede no ser bueno para la salud y originar otros problemas, como el estreñimiento.

Es importante beber de un litro y medio a dos litros de líquido cada día, preferentemente agua, incluso para personas con problemas de vejiga. Una buena estrategia para mantener estas cantidades de ingesta de líquidos sin aumentar la frecuencia urinaria es dividir la cantidad necesaria de agua y tomarla en tres o cuatro veces al día, en lugar de tomar pequeñas cantidades durante el día, que puede incrementar la frecuencia con la que se acude al cuarto de baño.

Algunos líquidos, como el alcohol o las bebidas con cafeína, irritan la vejiga y pueden empeorar los problemas vesicales acentuando los síntomas de urgencia y frecuencia. Es mejor evitar esta clase de bebidas.

A menudo, las personas con EM toman un suplemento de arándanos (comprimidos) como método de autoayuda para prevenir las infecciones del aparato urinario, ya que estas bayas hacen que la orina sea más ácida e inhibe el crecimiento de bacterias. Por otro lado, es mejor limitar la toma de zumos de cítricos, puesto que hacen que la orina sea más alcalina, en lugar de ácida, lo que favorece el crecimiento de las bacterias.

La importancia de la comunicación

El profesional de enfermería especializado en EM o similar desempeña un papel fundamental en la determinación y el tratamiento de los problemas de vejiga. Para conseguir un tratamiento óptimo, es necesario que la persona con EM no se sienta incómoda al hablar de sus problemas de vejiga con el profesional de enfermería y que éste último tenga conocimiento del historial clínico, las preocupaciones, los objetivos y el estilo de vida del paciente. La colaboración y la comunicación abierta entre la persona con EM y el profesional de enfermería pueden facilitar la detección de problemas y ayudar a decidir qué estrategias son las mejores para combatir los síntomas vesicales.



Es importante que el urólogo evalúe al paciente y le explique con claridad cuáles son las opciones

Las pruebas de la vejiga pueden aconsejar una solución quirúrgica

Profesor Dirk de Ridder, urólogo especializado en EM, Departamento de Urología, Universitaire Ziekenhuizen, Lovaina (Bélgica)

ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PROBLEMAS DE LA VEJIGA URINARIA

Una vez que se ha efectuado un diagnóstico preciso, los problemas de vejiga por EM suelen tratarse con eficacia mediante fármacos y cateterización intermitente. Sin embargo, a veces estas soluciones sólo logran un éxito parcial y se pone en peligro la salud y el bienestar general de la persona. Por ejemplo, la cateterización intermitente no se puede aplicar si la persona con EM tiene una espasticidad importante en las extremidades inferiores, lo que impide separar las piernas lo suficiente para llevar a cabo la técnica. En estos casos, el urólogo debe evaluar, en colaboración con la persona afectada, qué otras maneras más invasivas y permanentes existen para tratar estos problemas.

Además de los distintos exámenes y pruebas mencionados en los artículos anteriores, existe otra serie de pruebas que ayudan al urólogo a identificar la causa

concreta de los síntomas vesicales (véase la tabla de la página 16). Estas pruebas no siempre se realizan a todas las personas con problemas de vejiga, pero su necesidad viene indicada por el historial de la persona, la medida de orina residual post-vaciado y la opinión del propio urólogo.

Urodinámica

Aunque el término urodinámica tiene un significado muy amplio, que incluye cualquier medida de la función del aparato urinario, a menudo se emplea como sinónimo de cistometría. El objetivo consiste en determinar si la vejiga es hiperactiva o no. El examen de la urodinámica se lleva a cabo llenando la vejiga con una solución salina a través de un catéter transuretral, lo que permite obtener varias medidas, como la capacidad de la vejiga (volumen máximo tolerado por el paciente), la sensación de la vejiga, las contracciones involuntarias del detrusor, la cantidad de presión de la parte interna del abdomen y del detrusor y la cantidad de presión en el interior de la vejiga. Asimismo, también se evalúa la capacidad de evacuación



de la vejiga midiendo el flujo de orina (flujo urinario) y la presión del detrusor durante la micción.

Soluciones quirúrgicas

Todos las intervenciones que se describen se consideran permanentes y, evidentemente, no están indicadas para todas las personas con EM que padecen problemas de vejiga. Es importante que el urólogo examine al individuo y le explique con detalle las opciones disponibles a la persona que pueda plantearse la posibilidad de una intervención quirúrgica para el tratamiento efectivo de los síntomas vesicales.

Por ejemplo, la introducción de un catéter suprapúbico puede estar indicada para personas con una uretra demasiado estrecha para un catéter normal o con cualquier otro problema que cree un obstáculo en la uretra. El catéter se introduce directamente en la vejiga a través de una pequeña incisión abdominal por encima de la zona púbica para permitir la evacuación continua de la vejiga. El catéter situado en el interior de la vejiga está conectado mediante un tubo con una bolsa externa que recoge la orina.

El urólogo puede recomendar un estoma cateterizable como alternativa al catéter suprapúbico, debido a las complicaciones relacionadas con el catéter suprapúbico, sobre todo infecciones. Con esta intervención, se realiza

una pequeña abertura quirúrgicamente en el abdomen que está conectada con la vejiga mediante un tubo construido a partir del propio tejido del paciente. A continuación, puede evacuarse la orina haciendo pasar de forma intermitente catéteres a través del estoma.

Otra opción que ofrece la cirugía es el aumento de la vejiga, si ésta es muy pequeña. Esta intervención supone la adición de un trozo del tejido del paciente (habitualmente el intestino) a la vejiga urinaria para incrementar el tamaño de ésta última.

Cuando hay un exceso de tejido, y la vejiga interfiere con la uretra o la salida de la uretra queda obstruida, es necesario realizar una intervención de desviación urinaria. Esta operación es poco común y es más habitual en los hombres con EM que en las mujeres.

Conclusión

No siempre es posible tratar los problemas de vejiga con eficacia sin hacer uso de técnicas no invasivas. Ahora bien, antes de optar por una intervención quirúrgica, es necesario realizar un examen extensivo. Cuando se decida que la intervención es adecuada, ésta puede ayudar a tratar problemas complejos de la vejiga y a evitar complicaciones asociadas con un tratamiento ineficaz de los síntomas vesicales por EM.

“Uno de los aspectos más frustrantes de la EM, es la falta de control urinario, ya que determina tus horarios y actividades. No puedo hacer, ni me atrevo a hacer, un viaje de larga distancia a menos que haya ido al baño o sepa que tendré un cuarto de baño de acceso inmediato.” Boris

Prueba	Objetivo
Ecografía (también llamada sonografía) de vejiga y riñones	Ayuda a descartar anomalías estructurales que provocan síntomas vesicales, como bloqueos
Urograma intravenoso (también llamado pielograma intravenoso)	Destaca los conductos urinarios y comprueba el funcionamiento de los riñones
Estudios de la urodinámica	Examina el buen funcionamiento de la vejiga urinaria

Técnicas de rehabilitación que complementan el tratamiento

Caroline Vermeulen, fisioterapeuta,
Centro nacional de EM, Melsbroek,
Bélgica

ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PROBLEMAS DE LA VEJIGA URINARIA

Introducción al suelo pélvico

El suelo de la pelvis (o periné) está formado por varias capas de músculos. Estos músculos se estiran como si fueran una hamaca desde el cóccix (el hueso que termina la columna vertebral) en la parte trasera hasta el hueso púbico en la parte delantera. A estos músculos se los conoce como suelo pélvico. En la figura 1 se muestra en qué lugar del hombre y la mujer están situados los músculos del suelo pélvico. Para mantener la continencia, es importante poseer un suelo pélvico fuerte, ya que éstos sostienen la vejiga urinaria, ayudándola a permanecer cerrada, y la uretra los atraviesa.

La rehabilitación del suelo pélvico ha evolucionado a una forma de terapia, ampliamente aceptada, de ayuda a las personas con diferentes disfunciones vesicales. Los pocos estudios realizados sobre la efectividad de la terapia de rehabilitación del suelo pélvico en personas con EM y la experiencia clínica demuestran que en algunos pacientes puede mejorar los síntomas vesicales. Además, la rehabilitación del suelo pélvico puede desempeñar un papel preventivo en el fortalecimiento de la zona del periné antes de que se produzca síntoma alguno.

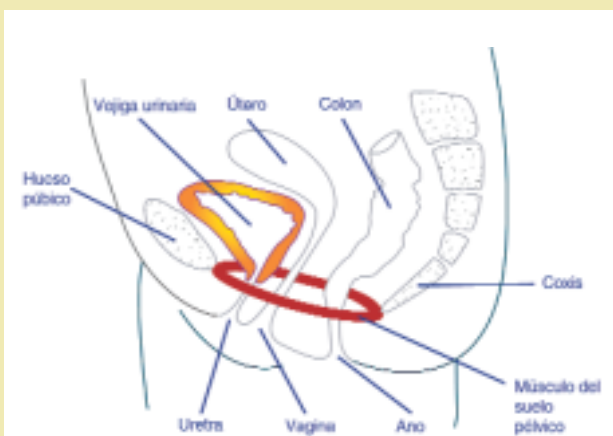
El debilitamiento del suelo pélvico puede deberse a infinidad de causas, relacionadas o no con la EM. Por ejemplo, puede haberse originado por un esfuerzo continuo al evacuar el vientre (normalmente debido al estreñimiento), tos crónica (como la tos de un fumador), el elevamiento persistente de cargas pesadas, el embarazo o el sobrepeso. Para las personas con EM, el mal funcionamiento del músculo pélvico (ya sea por debilitamiento o por sobreactividad) se debe a un daño neurológico y puede verse agravado si se presenta asociado con las causas que acabamos de citar.



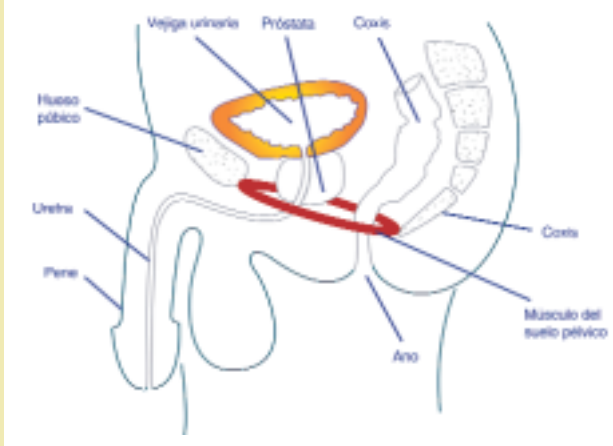
El fisioterapeuta puede ayudarle a identificar los músculos del suelo pélvico.

Cuadro 1: Identificación de los músculos del suelo pélvico

- Siéntese o tumbese en una posición cómoda con los músculos de los muslos, las nalgas y el abdomen relajados. Apriete los músculos situados alrededor del ano sin contraer las nalgas. Relaje los músculos y repita las operaciones hasta que esté ejercitando el músculo correcto.
- Durante la micción, intente detener el flujo y volver a expulsarlo. (Esta actividad sólo es una prueba, no un ejercicio que pueda realizarse habitualmente, ya que puede empeorar los síntomas vesicales).



Localización de los músculos del suelo pélvico



“Me molesta muchísimo cuando me ocurre en la oficina. Creo que al final esto va hacer que tenga que dejar de trabajar, ya que no se puede asistir a reuniones y otras actividades cuando se tiene incontinencia.” Eva

La concienciación sobre la importancia de fortalecer los músculos del periné puede ayudar a mejorar los síntomas de la vejiga que suelen presentarse con la EM como la frecuencia, la urgencia, la incontinencia, la dificultad urinaria y la intermitencia del flujo urinario. Estos ejercicios también pueden resultar útiles para las personas con EM que tengan problemas sexuales o intestinales causados por debilitamiento muscular, o problemas intestinales originados por la debilidad o la espasticidad de los músculos del suelo pélvico. La rehabilitación del suelo pélvico combina el trabajo con un fisioterapeuta y un programa doméstico. Esta terapia parte de la fuerza inicial de la persona y también tiene en cuenta la presencia de fatiga, espasticidad y problemas de movilidad.

¿La rehabilitación del suelo pélvico ayuda a todas las personas con EM y problemas de vejiga?

El neurólogo o el urólogo son las personas que pueden decidir si la rehabilitación del suelo pélvico es apropiada o no. Esta terapia es más efectiva cuando la persona:

- puede contraer y soltar los músculos del suelo pélvico de forma voluntaria y puede relajarlos después de la contracción inmediatamente o transcurrido un breve tiempo;
- puede caminar, sobre todo sin necesidad de ayuda, aunque las personas que se sirven de un bastón o un andador también pueden beneficiarse de estos ejercicios;
- está motivada, ya que los ejercicios deben realizarse en casa de forma habitual.

Rehabilitación del suelo pélvico

La rehabilitación del suelo pélvico la prepara un fisioterapeuta, cuya primera instrucción consiste en hacer identificar a la persona los músculos del suelo pélvico que necesita ejercitar y fortalecer. La concienciación sobre la importancia de contraer y relajar los músculos del suelo pélvico es fundamental para este tipo de rehabilitación. Aprender a relajar estos músculos, incluso sin ejercicios de fortalecimiento, puede ayudar a obtener un flujo urinario más fluido. En la tabla 1 se describen los dos modos de identificar estos músculos. También se presenta a los pacientes un programa de ejercicios individualizado para realizar en casa.

Ejercicios de fortalecimiento del suelo pélvico

Una vez que la persona ha identificado los músculos del suelo pélvico, puede empezar a realizar los ejercicios de

fortalecimiento. En la tabla 2 se describe cómo ejecutar estos ejercicios para ayudar a incrementar la resistencia.

Para incrementar la fortaleza, se mantienen los músculos contraídos con fuerza durante un segundo. Le sigue un periodo de relajación de dos o tres segundos y, a continuación, se repite el ejercicio. El número de repeticiones depende de la situación de partida y de la fuerza del paciente.

Para que este entrenamiento del músculo sea eficaz es fundamental conseguir una relajación total de los músculos entre contracción y contracción. También es importante que el tiempo de relajación sea, como mínimo, el doble del de contracción, para obtener una recuperación completa de los músculos del suelo pélvico.

Biorretroalimentación

La biorretroalimentación emplea un dispositivo electrónico que proporciona a la persona información visual sobre el funcionamiento (y la mejora) de los músculos del suelo pélvico. Para las personas con EM que presentan problemas de vejiga, el entrenamiento de los músculos del suelo pélvico junto con la biorretroalimentación pueden ayudar a enseñar a la persona a relajar músculos hiperactivos. Esta técnica la realiza un profesional sanitario (normalmente un fisioterapeuta) y, aunque no beneficie directamente, ayuda a que se asegure que los pacientes obtienen el máximo provecho de los ejercicios para el suelo pélvico.

Estimulación eléctrica

La estimulación eléctrica consiste en aplicar corriente



El fortalecimiento de los músculos del suelo pélvico puede mejorar los síntomas vesicales habituales en la EM

eléctrica para fortalecer los músculos situados alrededor de la vejiga. Esta corriente se transmite a través de una pequeña sonda anal (o vaginal) en estrecho contacto con los músculos del suelo pélvico. No es una técnica dolorosa y puede administrársela uno mismo en su casa con un estimulador portátil. Para las personas con EM, esta terapia debe estar controlada por el fisioterapeuta.

Este tratamiento puede utilizarse entre 20 minutos y 1 hora por día, durante un período de hasta 20 días. Algunas personas opinan que este tratamiento les ha sido muy efectivo y existen pruebas de que puede ser tan efectivo como los ejercicios para el suelo pélvico. En los casos de tratamiento a largo plazo, normalmente se emplea una combinación de estas técnicas.

Cuadro 2: Un ejemplo de cómo hacer ejercicios para el suelo pélvico

- 1.** Apriete (contraiga) y retraiga con fuerza los músculos situados alrededor del ano y la uretra al mismo tiempo, subiéndolos hacia dentro.
- 2.** Mantenga esta posición entre 5 y 10 segundos.
- 3.** Suéltelos despacio y relájelos durante 10-20 segundos.
- 4.** Repita los pasos del 1 al 3 hasta 10 veces.

Lo que se puede esperar de la rehabilitación del suelo pélvico

Es importante que las personas con EM tengan unas expectativas realistas sobre las posibilidades de la rehabilitación del suelo pélvico. Esta terapia no puede resolver completamente los problemas vesicales, pero ayuda a la persona a recuperar una parte del control sobre el funcionamiento de la vejiga. A su vez, esto ayuda a mejorar la imagen y la confianza que la persona tiene de sí misma. Para obtener unos buenos resultados, es imprescindible la implicación total de la persona con EM para que realice los ejercicios de forma habitual y correcta.

Respuesta a sus preguntas

He aquí algunas preguntas de los lectores de *MS in Focus* a la editora, Michele Messmer Uccelli

**Agradecemos enormemente a los expertos en disfunciones de la vejiga por su asesoramiento.*

Pregunta: Hace algún tiempo que utilizo un catéter intermitente. ¿Quiere eso decir que en el futuro tendré que usar uno permanente? Si es así, ¿me podría informar de lo que eso supondría?

Saludos cordiales, Sandy

Respuesta:

No existe ningún indicio de que las personas con EM que utilizan la autocateterización intermitente al final tengan que implantarse un catéter permanente. Como hay varias clases de catéteres y la terminología puede ser algo complicada, creo que sería útil aclarar cuáles son las diferencias entre los distintos catéteres.

Usted menciona un catéter permanente, que técnicamente se conoce como cateterización suprapúbica. Es una técnica que consiste en la introducción del catéter directamente en la vejiga a través de una pequeña incisión abdominal por encima de la zona púbica para permitir la evacuación continua de la vejiga. El catéter del interior de la vejiga queda conectado a una bolsa externa a través de un tubo. La cateterización suprapúbica suele estar indicada para personas con una uretra demasiado estrecha para un catéter normal o con cualquier otro problema que cree un obstáculo en la uretra.

Otra clase de catéter es la sonda de Foley. Este catéter se utiliza tanto para el tratamiento a largo plazo como para el tratamiento a corto plazo. También permite la evacuación continua de la vejiga, pero en este caso interviene un tubo que entra en la vejiga urinaria a través de la uretra, parecido a un catéter de uso intermitente. La sonda de Foley tiene un balón conectado a un extremo que se introduce y se rellena con agua esterilizada para impedir que el catéter se salga de la vejiga. El tubo evacua la orina en una bolsa

externa. La sonda de Foley se utiliza en personas cuyos problemas de vejiga no pueden tratarse eficazmente con medicamentos ni cateterización intermitente. En su caso, si la autocateterización le funciona bien, no hay necesidad de creer que necesitará un catéter permanente. Sin embargo, si no resulta efectivo para tratar sus problemas de vejiga, debería consultar con su neurólogo o urólogo cuáles son sus otras opciones. Espero que esto le ayude.

Pregunta: Debido a mis problemas de vejiga relacionados con la EM, ahora estoy todo el día en casa. No quiero salir porque tengo miedo a que ocurra algún tipo de accidente. Cuando es absolutamente necesario que salga de casa, por ejemplo para ir al médico, me pongo un absorbente. Es humillante y me preocupa el riesgo de sentirme avergonzado. Tengo 40 años y este tipo de vida se está volviendo insoportable.

José

Respuesta:

Ya ha dado un paso positivo hacia un cambio de vida al afirmar que quedarse en casa y utilizar absorbentes no es el tipo de vida que usted desea. Como leerá en este número de *MS in Focus*, existen técnicas que pueden ayudarle a recuperar el control de sus problemas de vejiga. Es importante que hable con su neurólogo para que éste le examine y se plantee la conveniencia de los medicamentos o la posibilidad de aprender a realizarse una autocateterización intermitente. Muchas personas con EM se autocateterizan justo antes de salir de casa. De este modo, tienen una mayor confianza en que la probabilidad de que se produzca un accidente es mucho menor, ya que se ha evacuado completamente la vejiga. Ésta es sólo una técnica, pero su neurólogo y su enfermero especializado en EM le podrán decir más.



De cómo encontré la libertad

Diana de Ávila, arquitecta web, habla con Chloe Neild sobre cómo ha afrontado sus problemas de incontinencia.

¿Cuánto tiempo hace que tiene EM?

Me diagnosticaron la enfermedad definitivamente en junio de 2002.

¿Cuándo fue la primera vez que sufrió problemas de la vejiga relacionados con la EM?

Empezaron en febrero de 2002; fue una de las primeras manifestaciones de mi EM.

¿Puede describir cuáles fueron los síntomas que experimentó?

Al principio, tenía un problema de urgencia y frecuencia. Sentía que tenía que "ir al baño" un montón y con mucha urgencia. Ahora se trata de la incapacidad de poder evacuar completamente, ya que no me siento la vejiga llena. Este problema salió a la luz debido a las infecciones continuas del aparato urinario que no se resolvían con facilidad. Me hice una prueba de residual post-vaciado que demostró que estaba aguantando demasiado.

¿Sus problemas de vejiga cambiaron a partir del diagnóstico?

Sí, al principio tenía que orinar con frecuencia. Luego, se convirtió en más urgencia y en la imposibilidad de realizar la función natural de evacuación. En verano, el calor hace que mi cuerpo coopere menos.

¿Cómo afectan los problemas de la vejiga a su estilo de vida?

Al principio, mis actividades dependían totalmente de la necesidad de tener un cuarto de baño, pero ahora gracias a la autocateterización intermitente puedo mantener cierta estabilidad. La autocateterización intermitente me ha dado una libertad mucho mayor y me ha eliminado la necesidad de tener que ir siempre al servicio.

¿Cuándo fue la primera vez que oyó hablar de la autocateterización?

Leí algo sobre el tema en varias páginas web. Se convirtió en una realidad para mí después de someterme a un estudio de la urodinámica y a una cistoscopia que determinaron la necesidad de combinar los medicamentos con la autocateterización. Luego mi médico me enseñó cómo hacer la autocateterización.

¿Qué dudas tenía sobre la autocateterización y qué le preocupaba de esta técnica?

Si le soy sincera, durante la primera semana estaba preocupada sobre mi capacidad de dominar mi propia anatomía y de poder realizar la autocateterización con una mano sosteniendo un espejo y la otra manejando el catéter. A la segunda semana, ya era mucho más sencillo y no me parecía extraño. Ahora ya no necesito el espejo y confío en mi experiencia utilizando el "método táctil".

¿Recibió la asistencia de profesionales sanitarios durante el proceso de aprendizaje?

Estaba en contacto por correo electrónico con mi urólogo y su ayudante. Este medio electrónico me ayudó a obtener las respuestas para mis preguntas iniciales.

¿Qué influencia ha tenido la autocateterización en su vida?

Una ventaja muy práctica es el poder dormir toda la noche sin tener que levantarse varias veces. También juego a hockey sobre hielo y los problemas de vejiga ya no interfieren con esta actividad ya que los puedo controlar. Creo que la autocateterización es una "herramienta" para estar sana y a los catéteres los llamo mis "mangueras". El humor y la perspectiva son importantes para mí y no dejo que el orgullo se interponga en mi camino.

¿Qué consejo le darías a otra persona que no tenga muy claro lo de aprender a autocateterizarse?

Le diría que la autocateterización es muy sencilla y que no hay para tanto. Que no hay que ponerse nervioso. Se gana libertad y la inversión psicológica queda compensada muy rápidamente. Le diría que buscarse su propio estilo, su propia manera de conseguirlo. Es algo que se vuelve muy natural muy rápido. Yo llevo una bolsita con un catéter de 15 centímetros, un espejo, toallitas limpiadoras y gel de manos antibacterias. Tengo varias bolsitas que guardo en mochilas o algo parecido. Con EM, es mucho más fácil la autocateterización intermitente que dejar que la naturaleza siga su curso. Ánimo, no mires atrás, sólo hacia delante.

Gracias por compartir tu experiencia con nosotros, Diana.

Reseñas de libros

Alternative Medicine and Multiple Sclerosis (Medicina alternativa y esclerosis múltiple)

Autor: Allen C. Bowling MD, PhD

Reseña de Helmut Butzkeuven, neurólogo especializado en EM, Melbourne (Australia)

En este libro, Allen Bowling se propone informar a los pacientes con EM sobre las distintas estrategias alternativas y complementarias que existen para mejorar la salud. Durante este proceso, ayuda a salvar las distancias que surgen entre la medicina convencional y la alternativa y que, en algunos casos, hacen que los pacientes oculten a sus médicos los tratamientos complementarios que pudieran estar tomando.

Desgraciadamente, ese ocultamiento puede provocar un ausencia total de diálogo e intercambio de ideas entre las personas que intentan ayudar a las personas con EM.

Por mi experiencia, sé que prácticamente todas las personas con EM buscan información sobre terapias complementarias para su enfermedad. La cantidad de información sobre este tema en la EM es impresionante y se ha vuelto accesible para todo el mundo a través de Internet. Sin embargo, la calidad de la información es muy dispar y su evaluación resulta un reto a menudo abrumador.

El libro consigue muy bien su principal objetivo de ofrecer una información concisa y accesible a las personas con EM y también resulta una guía de referencia útil y lúcida para los profesionales de la salud.

Cada tema se organiza en varias secciones, como métodos de tratamiento, estudios sobre EM, información práctica y efectos secundarios. En general, este sistema funciona bastante bien pero es un poco limitado al describir los efectos secundarios de las mascotas, la música o la espiritualidad. En mi opinión, las continuas afirmaciones en el sentido de que no existen grandes estudios clínicos publicados para determinado tratamiento son bastante obvias

Quizás el libro debería haber dejado expresarse de forma más directa a algunos de los terapeutas alternativos para que explicaran sus filosofías.

En cualquier caso, este libro representará una valiosa incorporación a cualquier biblioteca sobre EM. Yo lo he encontrado muy útil y estoy seguro de que se convertirá en una de las referencias que más utilice al tratar a mis pacientes.

*Editorial: Demos Medical Publishing Inc, EE.UU, 2001.
Precio: 39,95 USD (33,95 EUR aprox.) ISBN: 1-888799-52-8
<http://www.demosmedpub.com>*

One particular harbour (Un puerto particular)

Janet Lee James

Reseña de Rolande Cutner, miembro de la junta de la Ligue française contre la sclérose en plaque y representante francesa del comité internacional de PcEM.

Esta autobiografía muestra cómo una persona con EM con un grado muy alto de discapacidad puede vivir la vida que quiere. En el libro se destaca que la libertad, con toda su alegría y sufrimiento, es lo que de verdad importa al final.

Janet tenía 23 años y estaba empezando su carrera como *disc jockey* de rock and roll cuando le diagnosticaron la EM. Con la esperanza de que sería una de esa gran mayoría de personas que pueden hacer una vida plena y productiva sin verse perturbada por la EM, se marchó a las tierras de Alaska para cumplir su sueño de una vida llena de emoción y aventura. Su predilección por el humor negro, la cerveza fría y los hombres guapos es el origen a algunas anécdotas excelentes, que le hacen sentir a uno como si Janet fuera una vieja amiga.

Normalmente, intento evitar los libros escritos por otras personas con EM, porque suelen ser deprimentes. Sin

embargo, este libro lo devoré tan rápido como pude; cuanto más leía, mejor lo pasaba.

La historia de Janet es fascinante y sincera. Inmediatamente entendí las esperanzas, los miedos y los reproches de Janet, porque son también míos. Es como si yo me hubiese convertido en la heroína. Cuando leía anécdota tras anécdota, en su estilo vigoroso y entretenido, se me iba haciendo más difícil saber dónde acababa Janet y dónde empezaba yo.

Las dos somos mujeres enamoradas, aterrorizadas, desesperadas, intentando vivir una vida plena, productiva. Las dos nos fuimos de casa, dejamos el trabajo y la familia para perseguir nuestros sueños.

Es una lectura excepcional y la recomiendo a los adultos maduros que tienen con una crisis de los cuarenta, a los jóvenes adultos aburridos con su vida, a los rebeldes adolescentes infelices con lo que tienen y a los jubilados mimados que se quejan de sus quehaceres cotidianos. Todo el mundo puede sacar provecho de la historia de Janet.

*Editorial: Excel Press. 14,95 USD (aprox. 12,70 EUR)
ISBN: 0-595-00115-7 <http://www.iuniverse.com>*

S'myelin, diversión virtual para los más pequeños

Christopher, James, Tara, Jessica, Alexandra y Michael

Seis niños de edades comprendidas entre los 8 y 10 años con uno de sus padres con EM han realizado esta reseña de una página Web especial para niños en el transcurso de dos talleres organizados por los trabajadores sociales de la sociedad de EM del estado de Victoria en Australia. Keep S'myelin (www.nationalmssociety.org/keepsmyelin/resources), un juego de palabras entre el vocablo "myelin" (mielina) y la expresión inglesa "keep smiling" (no dejes de sonreír), es una publicación de la sociedad nacional de EM de EE.UU. ganadora de un premio dirigida a niños con padres o parientes con EM. Se publica semestralmente por vía electrónica, de modo que pueden acceder a ella niños de todo el mundo. Ofrece información sobre la EM adaptada a la edad de un modo simpático, práctico y divertido.

"La página web es divertida y te cuenta cosas sobre la EM. Es fácil de usar. No sería difícil que otros niños la usaran si no saben nada de la EM. Tiene muchos colores y los juegos son divertidos, y no muy difíciles. Yo me lo pasé muy bien con las sopas de letras y con otros juegos." **Christopher (10)**

"Para mí, la página web Keep S'myelin es muy buena. La parte que más me gusta es la de Diversión y juegos, sobre todo la sopa de letras y el juego de "can"."



Keep S'myelin enseña a los niños cómo viven con EM familias de todo el mundo.



Tara se lo pasa bomba explorando Keep S'myelin.

También creo que las historias daban mucha información. Es un sitio muy bueno para que la gente sepa lo que es la EM." **James (8)**

"Me gustó mucho la página web Keep S'myelin. Era fácil, no como otras páginas que he visto. Los juegos eran todo un desafío y no eran demasiado sencillos. Era fácil moverse de un sitio a otro, y además tenía un archivo con los números anteriores, así que podías jugar a los juegos de los otros números. Me gustó cómo estaban hechos los dibujos y que los niños de los enlaces saltaran cada vez que pasabas el ratón por encima. También me gustaron las partes que hablan de otros sitios, como Alaska, y lo de la morsa en la parada del autobús. Lo malo es que me la acabé enseguida. Creo que tendrían que poner más cosas." **Tara (11)**

"Es muy buena. Los juegos están bien." **Michael (8)**

"La página web Keep S'myelin te cuenta un montón de cosas sobre la EM y te ayuda a entender lo que es. Los colores son bonitos y brillantes. Me gusta cómo tienen puestas las historias y cómo está puesta. Me gustan todos los dibujos. Y puedo entenderlo todo."

Jessica (9)

"Es muy buena, un montón de cosas distintas. Es interactiva, no como leer un libro. Tiene muchos colores y ayuda a los niños a entender qué es la esclerosis múltiple. Los padres podrían ayudar a sus hijos a que aprendieran más leyendo la parte que es para los padres." **Alexandra (10)**

- Keep S'myelin está editada por Jennifer Ricklefs, Debra Frankel y Rosalind Kalb. A los niños que participaron en los talleres les encantó la presentación de la página web y olvidaron la merienda que se les había preparado para seguir con los juegos. Opinaron que sus maestros deberían conocer la revista y hacer correr la voz.

MSIF: en apoyo a las sociedades nacionales de EM de todo el mundo

Christine Purdy

Uno de los objetivos que la MSIF se ha propuesto es el desarrollo de sociedades nacionales de EM y *MS in Focus* contribuye a dicho fin proporcionando una plataforma desde la que las sociedades miembro pueden compartir sus experiencias. Además de ésta, la MSIF tiene otras publicaciones que colaboran con la misma causa.

Estas publicaciones y toda la información adicional de la página Web de la MSIF están diseñadas para ayudar a fomentar el crecimiento de sociedades nacionales y pueden utilizarse, por ejemplo, como base para un taller local.

Aparte de las publicaciones de la MSIF, se propondrá una gran cantidad de ideas para el desarrollo de sociedades nacionales en la Conferencia de la MSIF de Berlín el próximo septiembre, en la que se ha reservado un día entero para compartir programas y proyectos innovadores.

Nos vemos en Berlín...

Publicaciones de la MSIF:

Exhibiciones y folletos para la concienciación:

- La historia de la esclerosis múltiple (exhibición e informe)
- Revista anual de la MSIF
- How to Develop a National MS Society (Cómo crear una sociedad nacional de EM), publicación prevista para agosto de 2003
- How to Work with the Media (Cómo trabajar con los medios de comunicación), en desarrollo

Serie "Cómo...", en apoyo de los movimientos locales, regionales, nacionales e internacionales de EM

- How to Influence Public Policy (Cómo influir en la política pública)
- How to Develop a Mutual Support Group (Cómo desarrollar un grupo de apoyo mutuo)

Directorios y guías:

- Esclerosis múltiple: la guía al tratamiento y gerencia*
- Directorio internacional de la MSIF

Para más información, visite la página Web www.msif.org



El ganador del premio Charcot 2003, el doctor Henry McFarland, actualmente es jefe del Departamento de Neuroinmunología a del National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) de los EE.UU.

Una vida de logros Prof. Jürg Kesselring

El Consejo internacional científico-médico de la MSIF se enorgullece en anunciar que el ganador del premio Charcot 2003 por una vida de logros en investigación sobre la EM es el doctor Henry McFarland. El premio se presentará en la Conferencia de Berlín, en septiembre de 2003, en la que el doctor McFarland dará la ponencia Charcot.

El doctor McFarland, uno de los neuroinmunólogos más importantes del mundo, ha realizado unas excelentes contribuciones al estudio de la EM y ha llevado a cabo investigaciones en los campos de la neurovirología, la inmunología, la genética, los ensayos clínicos y la formación de imágenes.

Aparte de sus esfuerzos personales por la investigación, el doctor McFarland también ha

formado a muchos jóvenes investigadores de todo el mundo y ha contribuido enormemente al trabajo de la Sociedad nacional de EM y de la MSIF.

El doctor Stephen Reingold, vicepresidente de programas de investigación de la Sociedad nacional de EM de EE.UU., afirmó al hablar de la contribución del doctor McFarland a la investigación en EM: "Pocos han dedicado tanto tiempo de su carrera profesional a poner fin a los efectos devastadores de la EM; pocos han aportado en este campo una contribución científica tan significativa; pocos han combinado esta serie de logros profesionales con una dedicación a las preocupaciones y los problemas de los organismos sanitarios voluntarios que representan las necesidades de las personas con EM y de sus familias en todo el mundo."

Un premio para el mejor cuidador de Australia

Trevor Farrell, director ejecutivo de la Sociedad de EM de Queensland (Australia)

Jon Ferguson, un maestro de escuela australiano, es el ganador del premio Nicholson 2002 de la MSIF al cuidador internacional del año. El premio, concedido por el Comité internacional de personas con EM de la MSIF, pretende reconocer la labor de los cuidadores que han demostrado una dedicación y un compromiso extraordinario en el apoyo de un ser querido con EM.

Jon y su familia viven en la “ciudad-jardín” de Toowoomba, una pequeña ciudad a 90 minutos al oeste de Brisbane, la capital de Queensland.

Este padre de dos hijos y maestro de 36 años lleva cuidando a su mujer Carolyn intensivamente desde que la EM de ésta empeoró en 1990. Jon redujo sus horas de trabajo en 1994 para dedicar más tiempo a su función de cuidador y, hace poco, cogió la baja de cuidador para poder ofrecer sus cuidados y apoyo a Carolyn a tiempo completo.

Jon, que anteriormente había sido monitor de scouts, entrenador de hockey infantil y catequista, ha participado activamente en el grupo de apoyo local para personas con EM desde su creación y es miembro del Consejo de Cuidadores de Queensland.

En la presentación oficial de su premio en diciembre, Jon comentó: “Sólo hay dos cosas que lamento al aceptar este premio: en primer lugar, que Carolyn tenga esclerosis múltiple y, en segundo lugar, que los investigadores todavía no hayan encontrado una cura.”



Jon y Carolyn en la cena de presentación oficial celebrada en Brisbane. Al acontecimiento asistieron miembros del ejecutivo de MS Queensland y la Junta de miembros de MS Australia.

Unas palabras de sabiduría de Jon para otros cuidadores:

1. Habla con mucha gente
2. No tengas miedo
3. No guardes rencor
4. Haz que tu labor de cuidador/a sea una experiencia agradable para los dos
5. Ríete y aprende de tus errores
6. No existe un modo perfecto de hacer nada
7. Utiliza los servicios que están a tu disposición, que permiten que el cuidador tenga su propio espacio
8. Tómate un montón de descansos

En búsqueda del grupo de placebo virtual

Leila Terry, administradora de investigación, MSIF

¿Alguna vez se han preguntado qué relación guarda el proyecto multimillonario de la MSIF, el Centro Sylvia Lawry para la Investigación de la EM (SLCMSR, por sus siglas en inglés) con las personas con EM? He aquí una breve explicación de este único y complejo proyecto.

Las últimas investigaciones y la autorización de fármacos contra la EM parcialmente eficaces han generado un gran optimismo sobre el desarrollo de nuevos tratamientos. Sin embargo, para que se apruebe el uso de un nuevo tratamiento contra la EM, es necesario llevar a cabo un ensayo clínico de dimensiones significativas con un placebo, algo que puede ser largo y costoso. Mientras tanto, negar a una persona con EM un tratamiento que podría ser efectivo y esperar que ésta sólo tome un placebo durante la fase de ensayo clínico se ha vuelto inaceptable desde un punto de vista ético.

El SLCMSR tiene como objetivo afrontar este problema analizando una enorme recopilación de datos de ensayos clínicos pasados realizados con placebos. Estos datos se utilizarán para averiguar si es posible.

- obtener un patrón del curso esperado de la EM y, por tanto, crear un grupo de "placebo virtual" que pueda demostrar si el tratamiento experimental es efectivo o no, con la consecuencia de que en ensayos clínicos futuros nadie tendrá que tomar un placebo; e
- identificar cuáles son los "indicadores" que permiten predecir el curso de la EM, de modo que los neurólogos puedan establecer pronósticos más precisos para una persona con EM.

El equipo que trabaja en el SLCMSR está realizando unos progresos excelentes y la base de datos ya es lo bastante grande como para arrojar resultados preliminares.

La MSIF sigue buscando financiación para este prometedor nuevo proyecto. Para obtener más información, póngase en contacto con la MSIF o visite www.msif.org o www.slcmsr.org.

FECHAS IMPORTANTES

VI Congreso Mundial IBRO de Neurociencia

10-15 de julio de 2003 en Praga (República Checa)

La Sociedad Checa de Neurociencia está deseando organizar este congreso tan gratificante desde el punto de vista intelectual y social en Praga con la colaboración de la comunidad internacional de neurocientíficos.

www.ibro2003.cz/index.html

VII Congreso de la Federación Europea de Sociedades Neurológicas (EFNS)

30 de agosto-2 de septiembre de 2003 en Helsinki (Finlandia)

La EFNS une y da apoyo a miembros de 39 sociedades neurológicas nacionales de toda Europa, representando así a más de 12.000 neurólogos. El programa científico del Congreso estará compuesto por cursos de docencia y sesiones plenarias que tratarán todos los progresos realizados en los ámbitos más importantes de la neurología. Además, se incluye un gran número de talleres especializados y sesiones extraordinarias.

www.efns.org

Taller de enfermería especializada en EM

16 de septiembre de 2003 en Milán (Italia)

Estos talleres, patrocinados por Serono Symposia International, están diseñados para ofrecer a profesionales de la enfermería que tratan a pacientes con EM información actualizada sobre las últimas opciones disponibles para el cuidado de este tipo de pacientes. Este acontecimiento en concreto se centrará en el Plan Internacional de Cuidados de Enfermería Especializada en EM, que ha sido adaptado por una serie de países. Las versiones nacionales de este plan son

documentos basados en pruebas que tratan problemas de enfermería de todas las fases de la enfermedad: desde el diagnóstico hasta la gestión de síntomas complejos. El plan es un recurso excelente de clínica práctica que también puede ayudar a los profesionales de la enfermería a prepararse para el examen de acreditación internacional de la especialización en EM. http://www.serono-symposia.org/ms/events_upcoming.ihtml

XIX Congreso del Comité Europeo para el Tratamiento y la Investigación de la EM (ECTRIMS)

17-20 de septiembre de 2003 en Milán (Italia)

El ECTRIMS es una de las reuniones más importantes de profesionales sanitarios e investigadores que trabajan con la EM. El programa del encuentro de este año está pensado para tratar una amplia gama de avances tanto en la ciencia básica como en el tratamiento de la enfermedad. www.akm.ch/ectrims2003/

VIII Encuentro Anual del Comité Americano para el Tratamiento y la Investigación de la EM (ACTRIMS)

19 de octubre de 2003 en San Francisco (EE.UU.)

El ACTRIMS reúne a los científicos básicos, investigadores clínicos y clínicos activos en la investigación y el tratamiento de la esclerosis múltiple y enfermedades

desmielinizantes relacionadas.

www.actrims.org

CXXVIII Encuentro Anual de la Asociación Neurológica Americana

19-22 de octubre de 2003 en San Francisco (EE.UU.)

La Asociación Neurológica Americana (American Neurological Association) es una sociedad profesional de neurólogos y neurocientíficos académicos. El encuentro anual proporciona una plataforma para que ponentes reconocidos en todo el mundo traten temas de neurociencia básica y aplicada.

www.aneuroa.org/

Fundación Europea Charcot Simposio 2003

10-13 de diciembre de 2003 en Lisboa (Portugal)

La Fundación Europea Charcot es una organización independiente y sin ánimo de lucro que persigue el avance de la investigación de la EM en Europa, patrocinada por organismos privados, sociedades EM y empresas. La reunión de este año se llama "Preservación de la neurona: sobre la atrofia cerebral, la pérdida axónica, la remielinización y las células madres en la EM".

www.charcot-ms.org/

PUENTE HACIA EL PROGRESO: CONFERENCIA INTERNACIONAL SOBRE EM DE LA MSIF Y DE LA DMSG, BERLÍN 2003

La conferencia de la MSIF de este año, titulada "Puente hacia el progreso" será organizada por la sociedad alemana de EM (DMSG) en Berlín del 22 al 24 de septiembre de 2003. Desde la caída del Muro de Berlín, la capital Alemana se ha convertido en todo un símbolo de la unificación de Europa y en confianza en el futuro.

Se pretende que "Pasarela hacia el progreso" sea un vehículo para la investigación y la cooperación a escala mundial en el campo de la EM. En el interesantísimo programa se incluyen muchos temas innovadores como la EM en la infancia, las posibilidades que

plantea la neuroprotección y los estándares internacionales de terapia.

Los talleres y ponencias relacionados con estos temas ofrecerán la oportunidad de compartir conocimientos y desarrollar nuevas ideas entre los profesionales que trabajan en el campo de la EM, mientras que las presentaciones y los novedosos proyectos que expondrán las sociedades de EM proporcionarán un estímulo para el trabajo del movimiento internacional contra la EM. El último día se dedicará a tratar el tema de "el paciente joven con EM", de candente actualidad.

www.gateway-to-progress.com/

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
Londres
SE1 0LX
Reino Unido

Tel: +44 (0)207 620 1911
Fax: +44(0)207 620 1922
Correo electrónico: info@msif.org

MSIF es una organización de beneficencia sin ánimo de lucro conforme al apartado 501(c)(3) del Código de impuestos interiores (IRC, por sus siglas en inglés) del estado de Delaware (EE.UU.) desde 1967.

Suscripciones

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple publica **MS in focus** dos veces al año. La revista **MS in focus**, respaldada por un equipo multicultural internacional, con un lenguaje fácilmente accesible y de suscripción gratuita se ofrece a todas aquellas personas afectadas por la EM en el mundo. Para suscribirse, hágalo a través de www.msif.org.

Agradecimientos

MSIF desea agradecer a Serono su subvención ilimitada, que ha hecho posible la publicación de **MS in focus**.



Como líder mundial en biotecnología, Serono sabe bien cuál es su responsabilidad hacia las generaciones actuales y futuras, y está comprometida con la innovación y la puesta en práctica de opciones de tratamiento para las personas que padecen esclerosis múltiple.

Para identificar la estrategia de tratamiento óptima para la EM, Serono ha venido realizando diversos ensayos clínicos con interferón beta en diferentes programas de dosificación para la EM con recaídas o remisiones, la EM en sus inicios y la EM progresiva secundaria. La función

del interferón beta en el cuerpo consiste en ayudar a coordinar el sistema inmunológico para luchar contra las infecciones y regular la inflamación. La inflamación cerebral y de la médula espinal es la principal causa de manifestación de la EM.

El amplio programa de estudios clínicos de Serono sobre esclerosis múltiple también ayuda a la comunidad médica a saber más sobre la enfermedad.

Estamos aplicando estas teorías a nuestras investigaciones e invertimos esfuerzos por realizar nuevos descubrimientos, ya que nuestro objetivo es encontrar mejores terapias y quizás, algún día, una cura.