

Índice

PRÓLOGO	IX
INTRODUCCIÓN	1
¿POR QUÉ YO?	3
REACCIONES “NORMALES” DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO	7
CUENTONARIO-9 DE LA SALUD DEL PACIENTE (PHQ-9)	23
PERO, ¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?	27
ESCLEROSIS MÚLTIPLE REMITENTE—RECURRENTE	29
ESCLEROSIS MÚLTIPLE BENIGNA	31
ESCLEROSIS MÚLTIPLE SECUNDARIA PROGRESIVA	32
ESCLEROSIS MÚLTIPLE PRIMARIA PROGRESIVA	33
ESCLEROSIS MÚLTIPLE MALIGNA	34
ESCLEROSIS MÚLTIPLE REMITENTE PROGRESIVA	34
ESCLEROSIS MÚLTIPLES TIPO RECURRENTES Y TIPO PROGRESIVAS	35
¿POR QUÉ SE DA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?	39
¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?	43
¿CÓMO SÉ QUE ME DIAGNOSTICARON CORRECTAMENTE?	47
RECURSO 6.1 MIS EXÁMENES DE LABORATORIO	53
RECURSO 6.2 MIS MEDICACIONES	55
LOS TRATAMIENTOS DE LA ENFERMEDAD	57
TRATANDO LAS EXACERBACIONES	60
LOS INMUNO-MODULADORES	63
LOS INMUNO-SUPRESORES	65
LAS TERAPIAS ORALES	65
LAS CÉLULAS MADRE	70
ENTENDIENDO LAS ETAPAS DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS	77
CONTROLANDO LOS SÍNTOMAS	80
ALTERACIONES EN LA SENSACIÓN	81
DEBILIDAD MUSCULAR	83

DOLOR	87
ESPASTICIDAD (O ENDURECIMIENTO DE LOS MÚSCULOS).....	89
FATIGA	91
Conservando las energías:.....	95
INCONTINENCIA URINARIA.....	100
LLANTO O RISA INCONTROLABLE	102
MAREOS Y VÉRTIGO	102
PIES FRÍOS E HINCHAZÓN DEL TOBILLO.....	103
PROBLEMAS AL HABLAR	104
PROBLEMAS AL TRAGAR	105
PROBLEMAS COGNOSCITIVOS	106
PROBLEMAS CON EL INTESTINO.....	114
PROBLEMAS CON LA VISIÓN	117
PROBLEMAS DE COORDINACIÓN Y BALANCE.....	120
PROBLEMAS SEXUALES.....	121
PROBLEMAS PARA DORMIR	122
TEMBLORES.....	124
RECURSO 8.1 DIARIO DE SÍNTOMAS	127
RECURSO 8.2 MIS HÁBITOS DE DORMIR	129
¿QUÉ HAGO CON EL ESTRÉS?.....	133
APRENDIENDO A CONOCER TU ENFERMEDAD	140
LAS TERAPIAS NO TRADICIONALES.....	147
ABEJAS, TERAPIA CON EL VENENO	150
ACUPUNTURA, DIGITO PRESIÓN (SHIATSU).....	151
AMALGAMA	152
ANTIOXIDANTES	153
ARÁNDANO ('CRANBERRY').....	154
AROMATERAPIA	155
ASPARTAME	156
AYURVEDA	157

CAFEÍNA	158
CHELATE THERAPY	159
COOLING	159
DIETAS	159
LA DIETA SWANK:	160
EQUINACEA	161
FELDENKRAIS	162
GINKGO BILOBA	162
HIERBA DE SAN JUAN- "ST. JOHN WORT"	163
HIERBAS EN GENERAL	165
HIPNOSIS	168
HOMEOPATÍA	169
IRRIGACIÓN O TERAPIA COLONICA.....	170
KAVA	171
MAGNETOS Y ELECTROTERAPIA.....	172
MARIHUANA/ CANNABIS	173
MEDICINA QUIROPRÁCTICA	174
MEDITACIÓN	175
MELATONINA	175
NEURALYN	176
OXIGENOTERAPIA HIPERBÁRICA (OHB)	177
PADMA 28.....	178
PROKARIN	179
PSYLLIUM.....	180
REFLEXOLOGÍA	181
ST. JOHN'S WORT	182
TAI CHI	182
TERAPIA QUELANTE ("CHELATE THERAPY").....	183
TERAPIA DE ENFRIAMIENTO ("COOLING").....	184
VALERIANA.....	185

VITAMINAS ANTIOXIDANTES	185
VITAMINA B12	187
VITAMINA C O ÁCIDO ASCÓRBICO	188
VITAMINA D Y CALCIO	189
Fuentes naturales de las vitaminas	191
YOGA Y SUS VARIACIONES	194
ZINC	195
¿CÓMO, CUÁNDO Y A QUIÉN SE LO DIGO?	201
Recurso 12.1 Preguntas para la revelación del diagnóstico	219
Recurso 12.2 La revelación de su diagnóstico en el trabajo	220
LAS RELACIONES ÍNTIMAS Y LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.....	223
¿CÓMO AFECTA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE A MI FAMILIA?.....	229
EL EMBARAZO Y LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.....	233
LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE PEDIÁTRICA.....	237
LOS CUIDADORES	253
EL CUIDADO PREVENTIVO Y TOTAL	257
Recurso 18.1: Pruebas preventivas Mujer	263
Recurso 18.2: Pruebas preventivas Hombre	265
VIVIENDO CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.....	266
APÉNDICE 1: MI HISTORIA CLÍNICA	273
APÉNDICE 2: PREGUNTAS QUE PUEDO HACER A MI DOCTOR	277
TABLA DE CONTENIDO	281
BIBLIOGRAFÍA	281

TRATANDO LAS EXACERBACIONES

Antes de que tu médico decida si trata o no la exacerbación, primero debe estar seguro de que es una exacerbación verdadera. Para que ésta se considere verdadera debe haber un empeoramiento de los síntomas o síntomas nuevos por más de 24 horas sin signos de infección o fiebre. De lo contrario se considera una **pseudo-exacerbación** o exacerbación falsa que pudiera estar causada por factores externos como calor, fiebre, infecciones y que no ocasiona o representa una inflamación o daño en la mielina. Las infecciones urinarias y el calor son las causas más comunes de las pseudo-exacerbaciones.

La segunda recaída después del diagnóstico es la que nos hace reconocer que sí tenemos la enfermedad y que en realidad el médico no se había equivocado en su diagnóstico. De ahí en adelante todo depende del control que se tenga de la enfermedad. No importa lo preparado que te sientas, las exacerbaciones tienen la habilidad de desencadenar un sin número de emociones únicas en cada momento. Por eso es importante que tan pronto reconozcas o te sientas que posiblemente estás teniendo una, acudas a tu médico lo antes posible.

No existe una regla clara sobre la mejor manera de tratar y la dosis a usar en una exacerbación (Thrower., 2009). Una vez que tu médico decide que es una exacerbación, evaluará si esta exacerbación en particular requerirá o no de dicho tratamiento.

Los corticoides

Las exacerbaciones generalmente se tratan con dosis altas de corticosteroides generalmente por vía intravenosa (esteroides intravenosos), aunque también pueden ser orales. NO se deben

para tratar la esclerosis múltiple.

Hasta el momento de la publicación de este libro no hay una terapia basada en las células madre que cure la esclerosis múltiple.

“Terapia con células madre hematopoyéticas”,

“Trasplantes de medulas óseas” o

“Trasplantes de células madre propias”

Todos estos nombres se refieren a un procedimiento que al momento se considera todavía en investigación para la esclerosis múltiple. Este procedimiento fue diseñado para las personas con cáncer terminal. Conlleva un alto riesgo de muerte para la persona que se hace este procedimiento ya que por varias semanas no tiene ninguna defensa y la más leve infección puede causar la muerte.

Las células madre hematopoyéticas son las que originan todas las células de la sangre y del sistema inmune. En los adultos estas células se pueden encontrar en la medula ósea. Estas células tienen la posibilidad de multiplicarse y repoblar la sangre y el sistema inmune por lo que han sido útiles en personas que han sido sometidos a una quimioterapia o radioterapia por algún tipo de cáncer.

Durante el procedimiento se extraen las células madre hematopoyéticas de la personas y se separan las células que son capaces de regenerar nuevas células inmunes. La persona con esclerosis múltiple entonces se le administra radiación y/o quimioterapia para destruir todas las células del sistema inmune. Luego de un tiempo, se le reintroduce sus células madre mediante una inyección y se espera a que estas células se multipliquen

Belpoggi, & Tibaldi., 2007)

Probable uso en la enfermedad:

No hay ninguno.

Efectos indeseables o precaución:

Las personas que tienen un problema llamado fenilcetonuria PKU (del inglés "phenylketonuria") no deben usar aspartame. Al igual que las mujeres embarazadas con un nivel alto de fenilalamina. Estas personas no pueden metabolizar y eliminar el aspartame.

AYURVEDA

Ayurveda está considerada una forma “tradicional” de medicina en la India. El significado de la palabra viene de sus dos silabas “āyus” o vida y “veda” o perteneciente a las ciencias o al conocimiento. Ayurveda se considera como una filosofía de la vida que incluye recomendaciones de cómo preparar la comida y vivir. Este tipo de medicina enfatiza el uso de medicinas provenientes de los vegetales.

Desde el 2005, se han publicado reportes de intoxicación con plomo en personas que usan productos preparados de acuerdo a la ideología Ayurveda. Estos van desde Italia y Holanda, a los EE.UU. (Muzi, Dell'Omo & Murgia., 2005), (Kanen, & Perenboom., 2005), (Buettner, Mukamal & Gardiner., 2009).

Es alarmante saber que hay una posibilidad de intoxicación por plomo si no se tiene cuidado al usar estos suplementos. En particular Kannen & Perenboom (2005) hablan de una persona con esclerosis múltiple que debido a un dolor generalizado difícil de controlar comenzó a usar una medicación “Ayurvedic”. De

momento presentó dolor intestinal con sangrado rectal, pérdida de peso, anorexia y estreñimiento. Un examen de sangre rectal demostró que estaba intoxicada con plomo y la medicación “Ayurvedic” que estaba usando tenía un alto contenido de plomo. Imagínense lo que es tener esclerosis múltiple y encima intoxicarse por usar medicamentos naturales.

De acuerdo a un estudio publicado en el 2008 en Journal of the American Medical Association (JAMA), el 20% de los productos Ayurveda elaborados en los Estados Unidos de Norte America y en la India comprados a través de la internet, contienen niveles altos de plomo, mercurio o arsénico que exceden por más de 2 estándares los niveles aceptables para el consumo diario de los mismos. Algunos de los productos examinados provenían del “Bazaar of India” (Saper, Phillips, Sehgal, et al., 2008).

Ashwagandha, es un suplemento que muchas veces se recomienda en Ayurveda específicamente para la esclerosis múltiple. Este suplemento estimula el sistema inmune por lo que puede interferir con los fármacos moduladores de la enfermedad. También se ha observado que tiene efectos sedantes por lo que puede aumentar la fatiga y aumentar los efectos de baclofen (Lioresal[®]), diazepam (Valium[®]), y tizanidine (Zanaflex[®]), e interferir con las medicaciones para la tiroides.

Véase nota de precaución sobre los productos preparados en base a hierbas para más información de cómo puede cuidarse de estos problemas.

CAFEÍNA

Té negro (*Camellia sinensis*), cocoa, guaraná, mate

Capítulo 16

La esclerosis múltiple pediátrica

Cada vez sabemos más sobre la esclerosis múltiple (EM) pediátrica. Esto es gracias a 6 centros de EM pediátrica en la nación (EE.UU) que en colaboración con la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple estudian la enfermedad y proveen la mejor atención posible a las familias que ahora enfrentan esta enfermedad. Estos centros se mantienen en comunicación con otros centros internacionales de esclerosis múltiple pediátrica intercambiando información y discutiendo casos difíciles, lo que los mantiene a la vanguardia en la investigación de la enfermedad. Si te interesa averiguar sobre estos centros u otros especializados en la esclerosis múltiple pueden llamar en los Estados Unidos de América al 1-800-344-4768 o a la asociación de esclerosis múltiple de tu país.

Hasta ahora sabemos que entre el 2.7 al 5% de las personas con la esclerosis múltiple se diagnostican antes de los 16 años, la mayoría entre los 10 y 16 años de edad.

¿Por qué le da a un niño esclerosis múltiple?

No sabemos, parece estar sujeto a las mismas razones que en los adultos; probablemente sea una mezcla de virus, medio ambiente y predisposición o genética.

Diagnóstico

Si es difícil diagnosticar la enfermedad en adultos imagínense en los niños. Cuando un pediatra o neurólogo pediátrico ve un niño o adolescente que ha tenido un episodio

con síntomas neurológicos de tipo desmielinizante debe descartar un sinnúmero de enfermedades únicas de los niños incluyendo muchas de origen genético, infeccioso e inflamatorio.

Entre ellas se encuentra una llamada **encefalomielitis aguda diseminada aguda o ADEM** por sus siglas en inglés. Ésta se considera como un episodio de déficit neurológico único que se desarrolla a menudo luego de una infección viral. La pregunta que a menudo se hacen los especialistas es si esto es algo que se presentará solo una vez o si es un primer episodio de EM que requerirá un tratamiento a largo plazo.

Para diagnosticar la EM pediátrica se usan los mismos parámetros que para el adulto (ve el capítulo 5 ¿Cómo se diagnostica la esclerosis múltiple?):

- La evidencia de por lo menos dos áreas en el sistema nervioso central con pérdida de la mielina (desmielinización) separadas en tiempo y espacio.

Esto significa que se debe tener lesiones o placas en diferentes partes del cerebro, médula espinal o nervio óptico a diferentes intervalos durante el transcurso del tiempo.

- Todas las otras enfermedades con síntomas neurológicos parecidos a la esclerosis múltiple han sido descartadas.

Muchos pediatras y neurólogos pediátricos no les gusta diagnosticar esclerosis múltiple en niños y en adolescentes porque:

- ADEM es más común que la esclerosis múltiple en niños
- Consideran que la esclerosis múltiple es una enfermedad de