



INNOVAR ES...

Esclerosis múltiple: la enfermedad de las mil caras



Entrevista con **CARLOS PLA**, gerente médico de neurociencias de Roche México

La esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmune, neurodegenerativa y crónica que afecta a alrededor de 2.6 millones de personas en el mundo, 20 mil de ellas en México. Ataca entre dos y tres veces más a mujeres que a hombres y es la primera causa de discapacidad neurológica no traumática en personas entre 20 y 40 años de edad.

Debido a la diversidad de sus síntomas –algunos de ellos sutiles– y a la falta de conocimiento entre el público y los profesionales de la salud, ha sido frecuente que esta enfermedad no se diagnostique de manera oportuna. Al evolucionar, ocasiona daños neurológicos permanentes que implican distintos grados de discapacidad.

Pero la gran revolución de las neurociencias ha permitido el desarrollo, en los últimos 30 años, de una gran variedad de tratamientos que, administrados de forma oportuna, permiten controlar la evolución de la esclerosis múltiple, dándole a quienes viven con ella una calidad de vida plena.

¿Qué es la esclerosis múltiple?

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune en la cual las defensas del cuerpo atacan la mielina. Las neuronas se comunican entre sí a través de los axones, que son prolongaciones largas y delgadas, una especie de cables, podría decirse. La mielina recubre los axones y hace que esa comunicación sea eficiente. En la EM, las defensas del organismo

creen que la mielina es una sustancia extraña y la empiezan atacar. Con eso, la función de las neuronas se vuelve ineficiente. También los oligodendrocitos, las células que generan la mielina, se ven lesionados.

Al perderse la mielina, la neurona muere, y ello tiene diferentes consecuencias clínicas. La posibilidad del cuerpo de desinflamar y tratar de recuperarse del daño es cada vez menor, y las afectaciones se vuelven permanentes. Por ello, esta enfermedad crónica es neurodegenerativa: las lesiones conllevan una degeneración que conduce a la persona a sufrir una discapacidad. Puede presentarse en niños y en personas mayores, pero el proceso generalmente empieza entre los 20 y los 40 años. Además, ataca entre dos y tres veces más a mujeres que a hombres.

¿De qué formas se manifiesta?

La EM tiene una multiplicidad de síntomas y de signos neurológicos, de ahí que se le conozca como la enfermedad de las mil caras. Puede no tener síntomas iniciales, o tener síntomas sumamente sutiles, como hormigueo en una mano, una pierna, la cara o en la mitad del cuerpo. La fatiga es el síntoma más prevalente, lo tienen 9 de cada 10 personas. Después siguen los síntomas visuales, como la disminución de la agudeza visual o la visión doble. Luego hay síntomas motores, por ejemplo, la falta de fuerza en las extremidades y la

falta de coordinación. Cuando afecta el cerebelo, puede ocasionar que la gente hable como si estuviera en estado de ebriedad, sin estarlo. También hay síntomas mucho más severos, como la pérdida repentina de la visión o de la capacidad de mover los brazos o las piernas.

Por otro lado, la enfermedad suele tener síntomas que luego remiten, cuando los mecanismos antiinflamatorios del cuerpo hacen que esos síntomas mejoren. Entre esos brotes, que pueden tener la misma sintomatología u otra distinta, llegan a transcurrir meses o años.

¿La EM suele diagnosticarse de forma oportuna?

A menudo el diagnóstico de la EM llega con retraso. La gente acude a especialistas que no son expertos en el área y no identifican de inicio un problema neurológico, con lo que el diagnóstico se retrasa aún más. Contribuye a esto la poca cantidad de expertos en este tipo de enfermedades.

Anteriormente, los pacientes llegaban con un especialista adecuado quince años después de los primeros síntomas evidentes, y aquí hay que considerar que antes de eso quizás habían tenido la enfermedad sin tener síntomas. Tenían entonces un estado de discapacidad más avanzado y era más difícil tratarlos. Con el tiempo hemos podido acortar esa brecha, pero sigue habiendo un retraso en el

Actualmente contamos con alrededor de catorce opciones terapéuticas para poder **modificar el curso de la esclerosis múltiple.**

Tenemos que hacer un traje a la medida del paciente. La esclerosis múltiple tiene características distintas en cada persona, que deben tratarse de forma precisa.

diagnóstico: llegan entre tres y siete años después de la aparición de los síntomas.

En promedio, cada persona que vive con EM visita de tres a cinco profesionales de la salud antes de llegar al especialista adecuado. Debemos acortar estos plazos.

¿Cuántas personas en México y en el mundo viven con EM?

De acuerdo con la prevalencia de la enfermedad, que es de 15 a 20 pacientes por cada 100 mil habitantes, calculamos que hay alrededor de 20 mil personas afectadas con la enfermedad en México. A nivel mundial, son casi 2.6 millones de personas.

¿Cómo impacta la EM la calidad de vida de las personas que viven con este padecimiento, de sus familias, de sus cuidadores?

El impacto que tiene la enfermedad es amplio y muy importante. La EM es la primera causa de discapacidad neurológica no traumática en personas entre 20 y 40 años de edad, con una media de 32 años. Estas son personas en plena etapa productiva desde el punto de vista educacional, profesional, personal, familiar y laboral.

Desde luego, afecta a la persona que la tiene, que ya no puede trabajar con la misma intensidad, sufre ansiedad, puede tener limitaciones de distinto nivel en su capacidad de movimiento. También impacta a sus familiares cercanos, que muchas veces se convierten en

los cuidadores de ese paciente. Las personas que tienen EM empiezan a disminuir sus interacciones con otras personas, dejan de salir. El cuidador, sea familiar o no, también lo hace.

Además, la EM impacta en los sistemas de salud, porque requiere un manejo multidisciplinario y tratamientos muy complejos. Recordemos además que es una enfermedad crónica, por lo que ese manejo va a ser necesario por mucho tiempo.

¿Cómo ha evolucionado la innovación en torno al tratamiento de la EM?

Jean-Martin Charcot, médico francés que fue uno de los pioneros de la neurología moderna, describió por primera vez la esclerosis múltiple a finales del siglo XIX. Al examinar los tejidos de personas fallecidas, se dio cuenta que en el cerebro y en partes de la médula había lesiones en forma de placas. Por eso, inicialmente la enfermedad se llamó esclerosis en placas. Conforme se estudió más, se vio que esas placas estaban en múltiples sitios, y se le empezó a denominar esclerosis múltiple.

Durante más de un siglo no existieron tratamientos que cambiaran su evolución natural: se consideraba que la persona que tenía EM iba a desarrollar una discapacidad severa a lo largo del tiempo. Se utilizaban tratamientos inmunosupresores y antiinflamatorios que reducían los síntomas pero no frenaban el avance de la enfermedad.

EN SÍNTESIS

ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Es una enfermedad autoinmune, neurodegenerativa y crónica que afecta a 2.6 millones de personas en el mundo, 20 mil de ellas en México. Ataca entre dos y tres veces más a mujeres que a hombres.

El impacto que tiene en la calidad de vida es amplio y muy importante. De hecho, es la primera causa de discapacidad neurológica no traumática en personas de entre 20 y 40 años de edad.

En los últimos 30 años se han desarrollado diversas opciones terapéuticas, que hoy permiten que de 7 a 9 de cada 10 pacientes vean controlada la evolución de la enfermedad.

A finales de los años 1980, avances tecnológicos como las tomografías y las resonancias magnéticas permitieron conocer más a detalle a la EM. Esto, sumado a la inversión de recursos económicos y humanos en la investigación y desarrollo de opciones terapéuticas para las personas que viven con EM, dio como resultado una gran explosión de conocimiento.

En 1993 apareció el primer tratamiento específico para la enfermedad, que buscaba regular la respuesta inmunológica hacia la mielina y modificaba el curso de la enfermedad de manera benéfica en aproximadamente 3 de cada 10 personas. Entre esos primeros tratamientos estaban los interferones, que disminuyen la inflamación y previenen el daño a los nervios. Luego se encontraron otras moléculas que evitan que las células que atacan a la mielina se multipliquen muy rápido.

Desde entonces, ha habido avances enormes; actualmente tenemos alrededor de catorce opciones terapéuticas para poder modificar ese curso de la enfermedad. Tienen una eficacia mucho mayor, y permiten que entre 7 y 9 de cada 10 pacientes vean controlada la evolución de la enfermedad.

¿Hacia dónde se dirige la innovación en torno a la EM?

Lo más avanzado que tenemos hoy son anticuerpos monoclonales, proteínas

altamente complejas que tienen efectos muy específicos en ciertos receptores. Gracias a ellos tenemos una opción terapéutica para la esclerosis múltiple primaria progresiva, una variante especialmente agresiva de la enfermedad.

Se están buscando terapias que permitan revertir la discapacidad, por ejemplo, al remielinizar a las neuronas, y también terapias para recuperar las neuronas perdidas. Estamos haciendo mucho esfuerzo para llegar a una cura.

También se está buscando una especie de vacuna que pueda no solamente prevenir, sino incluso detener el proceso. Además, se están explorando terapias génicas, que puedan modificar la expresión del gen que va a dañar a la mielina.

Por otro lado, tenemos tratamientos de muchos tipos para tratar de mejorar los síntomas y el dolor.

¿Cuáles son los retos que persisten en cuanto al diagnóstico y al tratamiento de la EM?

El reto más importante es el diagnóstico: como en cualquiera enfermedad, entre más temprano se diagnostique y, por ende, se inicie un tratamiento, mejor va a ser la evolución. Optimizar el diagnóstico temprano implica que haya más conocimiento entre el público de que existe esta enfermedad, y de que si se presentan síntomas como los descritos antes se debe acudir a un neurólogo de inmediato.

Otro reto es que seguimos siendo pocos los especialistas en esta área. Uno

más es la infraestructura tecnológica; los resonadores que se requieren para el seguimiento son aparatos costosos que no se pueden instalar en cualquier lugar, y sigue habiendo una limitación de los espacios disponibles para que la gente se pueda hacer los estudios. Un reto más es el inicio del tratamiento adecuado para el paciente adecuado: tenemos que hacer un traje a la medida del paciente. La enfermedad tiene características distintas en cada persona, y deben tratarse de forma precisa.

Darle a la enfermedad el seguimiento que requiere es un desafío continuo. La EM implica para el paciente un camino muy prolongado. Tenemos que encontrar formas para que el paciente pueda darle seguimiento a su diagnóstico y al tratamiento, para evitar una mayor discapacidad.

En nuestro país, el reto más importante es el acceso de terapias innovadoras a toda la población. Todos deberían de tener la posibilidad de tener un tratamiento para esa enfermedad, sin importar si están en sistemas públicos o privados. Este reto involucra a organizaciones de la sociedad civil, privadas, instituciones de salud, y requiere políticas públicas que permitan lograr eso.

¿Cómo mejora la calidad de vida de las personas que viven con EM cuando reciben los tratamientos adecuados?

El objetivo de los tratamientos actuales es que el paciente no tenga actividad clínica de la enfermedad, que no tenga

síntomas. Un segundo objetivo es que no tenga actividad radiológica, porque muchas veces no hay síntomas clínicos, pero los estudios de resonancia magnética hacen evidente que la enfermedad se encuentra activa. Un tercer objetivo es que la persona no sufra afectación a sus funciones cerebrales ni tenga discapacidad física.

Al disminuir la progresión de la enfermedad, la persona va a poder hacer una vida cercana a lo normal,

dependiendo de la discapacidad que tenga inicialmente. Algunos tratamientos hasta pueden mejorar esa discapacidad inicial.

Pero hoy, los pacientes que se diagnostican de forma oportuna e inician tratamientos adecuados de alta eficacia de manera temprana tienen una calidad de vida extraordinariamente buena y una esperanza de vida igual que alguien que no viva con esta multifacética enfermedad.



Este artículo fue publicado en el número 9 (marzo / junio 2022) del *Tamiz Cuatrimestral*

[Leer aquí](#)