Pacientes y especialistas reflexionan sobre la compleja enfermedad en una jornada para pacientes organizada por la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz

FRENAR LA PROGRESIÓN Y PRESERVAR LA AUTONOMÍA MARCAN LOS RETOS DE LA ATENCIÓN A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- **Los especialistas subrayan que el control de la enfermedad debe acompañarse de una atención integral que responda a las dificultades cotidianas y a las prioridades de cada paciente**
- **El encuentro acercó a los pacientes los mecanismos de la enfermedad y los avances dirigidos a la progresión de la discapacidad y la reparación de la mielina**
- **Los pacientes manifestaron su interés por la progresión de la discapacidad, por el abordaje de los factores psicosociales y por participar en las decisiones sobre sus cuidados**



La fatiga, las alteraciones del sueño y el malestar emocional pueden condicionar la vida laboral, familiar y social de las personas con esclerosis múltiple, aunque a menudo resulten situaciones poco visibles para su entorno. La necesidad de abordar estos problemas fue una de las principales conclusiones de la "II Jornada para Pacientes de Esclerosis Múltiple", recientemente organizada por la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, un espacio de encuentro entre profesionales y pacientes para compartir información, resolver dudas y orientar los cuidados hacia una mayor autonomía. Tras la apertura del encuentro por parte del Dr. Óscar Gómez, director médico de Continuidad Asistencial de la Fundación Jiménez Díaz, el Dr. Jesús Porta, jefe del Servicio de Neurología del hospital, compartió su orgullo por la calidad de sus profesionales y su satisfacción por la gran acogida de esta segunda edición de la jornada, con casi 300 participantes, que pudieron seguirla tanto presencialmente como en streaming.

De los mecanismos de la enfermedad a las nuevas terapias

"Se ha avanzado mucho en el control de esta enfermedad, ya que hace unos 30 años conseguíamos controlar solo una parte de los brotes de la misma y actualmente hay fármacos muy potentes que consiguen evitarlos casi por completo", afirmó la Dra. Aida Orviz, especialista del Servicio de Neurología y fundadora hace más de diez años de su Unidad de Esclerosis Múltiple. En su ponencia explicó cómo hay otros mecanismos inflamatorios más lentos e independientes de los brotes que contribuyen en la progresión de la discapacidad contra los que las terapias actuales pueden ser insuficientes. Para dar respuesta a este problema, presentó resultados prometedores logrados recientemente en investigación.

La Dra. Soraya De la Fuente, especialista de la misma unidad y principal organizadora del evento, presentó el desarrollo experimental de las terapias CAR-T, que modifican células del sistema inmune para dirigirlas contra otras células implicadas en la enfermedad, y de las estrategias remielinizadoras, orientadas a reparar la mielina, cubierta protectora de las fibras nerviosas que resulta especialmente dañada en los pacientes con esclerosis múltiple.

Por su parte, Laura González, coordinadora de Ensayos Clínicos de Esclerosis Múltiple de la Fundación Jiménez Díaz, describió los proyectos de investigación propios y colaborativos que se están llevando a cabo en el hospital y agradeció la participación de los pacientes, pieza indispensable en el avance del conocimiento acerca de la patología.

“El tratamiento es cada vez más personalizado y tiene en cuenta las características de la enfermedad, el riesgo de progresión, la seguridad y las circunstancias y preferencias de cada persona. Exige confeccionar un ‘traje a medida’ para cada paciente” reflexionó también la Dra. Cristina Valencia, especialista del citado servicio.

Dormir mejor y recuperar autonomía con objetivos concretos

La intervención del Dr. Francisco Valenzuela, neurólogo del Hospital de la Defensa Gómez Ulla, despertó especial interés al explicar cómo la calidad del sueño influye en numerosos síntomas de la enfermedad como la fatiga. Asimismo, subrayó la importancia de mantener buenos hábitos en el este sentido y de estudiar las causas de un sueño no reparador, a veces también secundarias a la enfermedad, como las piernas inquietas o los síntomas urinarios, y que tienen soluciones específicas.

La Dra. Fabiola García, neuropsicóloga del Hospital Puerta de Hierro, abordó la incertidumbre tras el diagnóstico y las reacciones de duelo normales que suelen acompañarlo, además de compartir herramientas para adaptarse a los cambios y convivir con la enfermedad sin que esta defina la identidad de la persona ni desplace sus proyectos de vida.

Finalmente, la Dra. Raquel Cutillas, jefa asociada del Servicio de Rehabilitación de la Fundación Jiménez Díaz, explicó que nuevas tecnologías como la robótica o la realidad virtual amplían las posibilidades de rehabilitación y pueden mejorar la accesibilidad, siempre que se integren en programas personalizados elaborados por profesionales y atendiendo a objetivos funcionales concretos que reflejen problemas cotidianos como pueden ser “caminar con más seguridad o utilizar mejor las manos para una tarea concreta”.

El programa incluyó también la importancia de prevenir infecciones y de la vacunación (tanto para evitar efectos no deseados de los fármacos como para mejorar el control de la discapacidad); las aplicaciones de la estimulación magnética transcraneal; el papel de la enfermería especializada; el manejo de los síntomas urinarios y el acompañamiento ante necesidades complejas, alivio de síntomas y decisiones sobre la atención al final de la vida desde una consulta especializada, a cargo de la Dra. Ivana Zamarbide, especialista en Cuidados Neuropaliativos del Servicio de Neurología del hospital.

La jornada concluyó con un espacio para preguntas de los asistentes, la mayor parte de las cuales se centraron en el interés por los avances de la investigación para evitar la progresión de discapacidad y en el abordaje de problemas cotidianos como la fatiga, el descanso, el estado de ánimo y las necesidades laborales.

Entre las recomendaciones prácticas, los profesionales insistieron en mantener hábitos de vida saludables para proteger el cerebro, como cuidar el sueño, mantener una actividad física adaptada, atender el bienestar emocional y recurrir a rehabilitación cuando sea necesario, además de mantener al día la vacunación y las medidas de prevención de infecciones. También animaron a comunicar en consulta síntomas que pueden asumirse como inevitables para los que muchas veces existen estrategias que pueden ayudar a mejorarlos.

Coordinación imprescindible

La coordinación entre profesionales de las áreas de Neurología, Enfermería especializada, Rehabilitación, Fisioterapia, Neuropsicología, Medicina Preventiva y Urología, entre otros, permite atender las distintas dimensiones de la enfermedad. En ese equipo, el paciente ocupa un lugar central: sus prioridades y proyectos de vida deben orientar las decisiones compartidas sobre tratamiento y cuidados.

Para próximas ediciones de la jornada, sus organizadoras plantean ampliar los espacios de participación y seguir explorando temas y herramientas que ayuden a responder a las necesidades cotidianas de los pacientes.