



QUÉ NECESITA SABER UNA PERSONA CON DIAGNÓSTICO RECIENTE DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Juan Pablo Cuello, Yolanda Higuera, Haydee Goicochea,
Neurólogo, Neuropsicóloga y Enfermera de Práctica
avanzada respectivamente de la Unidad de Enfermedades
Desmielinizantes del HGU Gregorio Marañón

Resumen de tweets de la cobertura online realizada en directo de
la reunión el 23 de Julio de 2020.

QUÉ NECESITA SABER UNA PERSONA CON DIAGNÓSTICO RECIENTE DE EM

Juan Pablo Cuello, Yolanda Higuera, Haydee Goicochea, Neurólogo, Neuropsicóloga y Enfermera de Práctica avanzada respectivamente de la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del HGU Gregorio Marañón

- 📌 Comienza la Dra. Marisa Martínez Gines Coordinadora de la Unidad de EM del HGU Gregorio Marañón dando la bienvenida a la charla, hoy es una jornada distinta, contamos con tres profesionales para hablar sobre el diagnóstico reciente de #EsclerosisMúltiple. Esta jornada está patrocinada por @NovartisSpain #EMGregorioMarañón
- 📌 Vamos a ver cómo afrontar la enfermedad desde el momento del diagnóstico, que podemos ofrecerles y qué necesitan saber para llevar una vida lo más normalizada posible con #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañón
- 📌 Comienza el Dr. Juan Pablo Cuello, Neurólogo de la unidad de EM, esta charla va a estar centrada en los pacientes recién diagnosticados. #EMGregorioMarañón
- 📌 Tras el diagnóstico de #EsclerosisMúltiple en algunos pacientes hay alivio por tener un diagnóstico a lo que les ocurre, pero también puede surgir mayor ansiedad e incertidumbre hacia el futuro #EMGregorioMarañón
- 📌 La #EsclerosisMúltiple fue definida en 1850 por Charcot, que la describió como una enfermedad en placas o cicatrices "esclerosis" que se observó en el cerebro del paciente a su fallecimiento #EMGregorioMarañón
- 📌 Actualmente podemos ver esas cicatrices a través de la resonancia magnética. Esta enfermedad afecta a todo el sistema nervioso central, es decir, cerebro y médula. Es enfermedad desmielinizante porque se afecta la vaina de mielina de la neurona #EMGregorioMarañón
- 📌 Hay diferentes formas clínicas de la #EsclerosisMúltiple, no todas cursan con brotes, el 85% cursa con brotes, el 10% de manera progresiva. Con el paso del tiempo pueden dejar de aparecer brotes y pasar a ser progresiva. #EMGregorioMarañón
- 📌 ¿Qué es un brote? Aparición de síntomas neurológicos compatibles con la enfermedad. Ejemplo típico de brotes, neuritis óptica, afectación de la vista, visión borrosa, alteración de color y dolor al movilizar el ojo. #EMGregorioMarañón
- 📌 Para considerarse brote tiene que durar más de 24- 48h, típicamente dura semanas #EMGregorioMarañón
- 📌 También se puede dar afectación de movilidad o sensibilidad del cuerpo por bloques grandes, es decir, medio cuerpo, de cintura o cuello hacia abajo, etc. #EMGregorioMarañón
- 📌 Una de las preguntas típicas es ¿Cómo estaré en unos años con la #EsclerosisMúltiple? El curso de la enfermedad es variable en cada persona, observando cómo se desarrolla los primeros 5 años nos va a dar mucha información sobre posible evolución. #EMGregorioMarañón

- 👍 La #EsclerosisMúltiple es una enfermedad que tiene tratamiento, se pueden seguir diferentes tratamientos modificadores de la enfermedad según se va dando la evolución de la enfermedad. #EMGregorioMarañon
- 👍 Además del tratamiento para modificar el curso de la #EsclerosisMúltiple, es necesario hacer un cambio global para mejor en estilo de vida. Es importante cuidar la alimentación, hacer ejercicio y cuidarse emocionalmente porque también afecta al paciente #EMGregorioMarañon
- 👍 La #EsclerosisMúltiple es neurodegenerativa de causa desconocida. Sigue un curso impredecible y puede ser muy variable. Además del tratamiento farmacológico hay que mantener hábitos saludables y cuidarse en distintos áreas #EMGregorioMarañon
- 👍 Finaliza el Dr. Cuello su parte, dejamos todas las preguntas para el final de la charla. #EMGregorioMarañon
- 👍 Comienza Yolanda Higuera Neuropsicóloga de la Unidad de EM del Hospital. Hoy se centrará en el primer momento de la #EsclerosisMúltiple, tras el diagnóstico #EMGregorioMarañon
- 👍 Lo primero que hay que considerar es qué información tenéis y necesitáis tener sobre la #EsclerosisMúltiple. La enfermedad por edad y características se da en gente joven con mucho acceso a la información, es importante consultar información de calidad #EMGregorioMarañon
- 👍 Cuando buscamos #EsclerosisMúltiple en un buscador encontramos muchas referencias en el buscador. Podéis encontrar tanto información científica como lo más consultado pero que puede tener de todo, y no tiene porqué ser adecuado para ti con diagnóstico reciente #EMGregorioMarañon
- 👍 Además, puedes encontrar referencias de páginas de asociaciones de pacientes que ofrecen información contrastada, pero también podéis tener referencias de blog, que al fin y al cabo es información ofrecida por una persona que cuenta su experiencia #EMGregorioMarañon
- 👍 Esa búsqueda de información se hace de manera distinta de por cada persona, por eso hay que hacerlo con precaución y cierta orientación de lo que es más adecuado en cada momento. Es importante informarse, pero con responsabilidad y momento adecuado #EMGregorioMarañon
- 👍 Busca orientación en el equipo médico que te trata, es la primera fuente de información viable para ti #EMGregorioMarañon
- 👍 Cada persona es distinta con #EsclerosisMúltiple, no te puedes comparar con el curso de otra persona #EMGregorioMarañon
- 👍 Además de los síntomas físicos y visible, hay sintomatología invisible de la #EsclerosisMúltiple, como síntomas de emoción y conducta y también de cognición #EMGregorioMarañon
- 👍 Los síntomas cognitivos pueden estar presentes en el 50 -70 % de los casos, pero no tiene porqué ser grave. La mayor parte son leves o moderados y no suele tener correlación con la queja del paciente. Es importante medir de forma temprana #EMGregorioMarañon
- 👍 En una encuesta a pacientes con #EsclerosisMúltiple en EEUU se preguntó cómo de problemáticos eran estos síntomas. El impacto de la afectación cognitiva puede ser

- variable en función de cada persona, por eso es importante evaluación temprana, y actuar pronto #EMGregorioMarañon
- 👍 Es responsabilidad del paciente con #EsclerosisMúltiple comunicar a los profesionales lo que os ocurre, para poder trabajar cuanto antes sobre esos síntomas y llegar a tiempo, para evitar estigmatizar este síntoma y trabajar con la familia.
#EMGregorioMarañon
 - 👍 De todo síntoma se puede sacar aspectos positivos y se puede trabajar para mejorar en lo posible la adaptación y calidad de vida con #EsclerosisMúltiple
#EMGregorioMarañon
 - 👍 Para estar mejor con #EsclerosisMúltiple es importante seguir las indicaciones del equipo:
 - ✓Adherencia al tratamiento.
 - ✓Cuidarse: ejercicio y dieta.
 - ✓Controlar estrés y emociones.
 - ✓Estimular y aumentar la capacidad de nuestro cerebro.
 - ✓Ocio estimulante #EMGregorioMarañon
 - 👍 Finaliza ya Yolanda, turno ahora de Haydee Goicochea #enfermera de Práctica Avanzada #EPA de la Unidad de #EsclerosisMúltiple del Hospital #EMGregorioMarañon
 - 👍 Hay que tener algunas consideraciones terapéuticas respecto al tratamiento. Tenemos que tener en cuenta la ventana terapéutica, es decir, cuando es más efectivo ese tratamiento para mí, cuanto antes comience el resultado es mejor
#EMGregorioMarañon
 - 👍 Antes de elegir un tratamiento en #EsclerosisMúltiple de los propuestos por el neurólogo, vamos a necesitar información sobre los mismos, sobre cómo se administra, efectos secundarios, impacto que puede tener en mi vida, es importante hacerlo lo más compatible #EMGregorioMarañon
 - 👍 Haydee nos muestra una tabla de los tratamientos actuales de #EsclerosisMúltiple que se clasifican en orales, autoinyectables e intravenosos, dentro de estos grupos, a su vez en primera y segunda línea. Tabla cortesía de la enfermera @mj_neri
#EMGregorioMarañon
 - 👍 Haydee va explicando un poco las características de los inyectables. Recomendaciones:
 - ✓Masajear la zona de inyección, pero no después de la misma.
 - ✓Dejar el tratamiento a temperatura ambiente mínimo 2 horas.
 - ✓Manejar la profundidad de inyección.
 - ✓Rotar zonas #EMGregorioMarañon
 - 👍 Vuestra enfermera de #EsclerosisMúltiple os dará indicaciones específicas sobre el fármaco que tengáis prescrito cada uno para minimizar los posibles efectos secundarios y llevarlo de manera cómoda #EMGregorioMarañon
 - 👍 Los tratamientos intravenosos se administran en el hospital, allí con cada uno de ellos os darán las indicaciones precisas a seguir antes, durante y después de su administración #EMGregorioMarañon
 - 👍 Los tratamientos orales también pueden tener algunos efectos secundarios como afinamiento capilar o molestias gastrointestinales, consulta con tu #enfermera de #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon

- 👍 Haydee nos habla también de algunos tratamientos sintomáticos para algunos síntomas de la #EsclerosisMúltiple , consulta con tu neurólogo ante la persistencia de síntomas tras los brotes #EMGregorioMarañon
- 👍 Respecto al tratamiento de los brotes, se realiza con corticoides, plasmaféresis e inmunoglobulinas. En función de cada paciente y su brote se indica lo más adecuado, no siempre es necesario tratar el brote, no afecta al curso de la enfermedad #EMGregorioMarañon
- 👍 La figura de la #enfermera en #EsclerosisMúltiple es fundamental, es el nexo de unión con el equipo, no dudes en consultarles #EMGregorioMarañon
- 👍 Haydee nos habla también de la importancia de seguir el tratamiento, y como la familia y los amigos nos pueden ayudar a mantener una Adherencia adecuada. Además, hay distintas Apps que nos ayudan a llevar seguimiento e informarnos en #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon
- 👍 Las asociaciones de pacientes juegan un papel clave en la #EsclerosisMúltiple. Sensibilizan, informan, promueven la participación, acogen orientan y dan apoyo y asesoramiento, además hacen actividades terapéuticas y lúdicas #EMGregorioMarañon
- 👍 El manejo de la información sobre #EsclerosisMúltiple es también importante, tenemos que consultar fuentes de información seguras y de calidad en internet. Fíjate en: Transparencia, autoría, protección de datos, actualización de la información, responsabilidad #EMGregorioMarañon
- 👍 Finaliza ya Haydee. Vamos al turno de preguntas sobre la charla. #EMGregorioMarañon
- 👍 Los asistentes a la charla van formulando sus preguntas a los ponentes #EMGregorioMarañon
- 👍 Pregunta sobre cómo va ir la evolución. Respuesta del Dr. Cuello. Manejamos datos de estadísticas, pero cada caso es distinto y no comparable, no podemos generalizar y dar pronóstico de futuro a nivel general. #EMGregorioMarañon
- 👍 Finaliza la jornada de hoy, gracias al Dr. Cuello, @NoColorLights, @janigoico . Gracias a todos los asistentes por su participación. Os recordamos que en agosto no hay charlas, felices vacaciones a todos #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon