



De izq. a dcha: Lorena Pizarro, Marta Cerezo, Celia Oreja-Guevara y Ana Polanco.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

¿Mito o realidad?

Tener esclerosis múltiple (EM) no significa ir en silla de ruedas. Tampoco implica no poder ser madre, ni tener que dejar de trabajar. El 18 de diciembre se celebra el Día Nacional de la EM y desde Yo Dona hemos querido desmitificar esta enfermedad – que afecta especialmente a mujeres jóvenes– en un encuentro organizado por la compañía de ciencia y tecnología Merck. Por **María Corisco**. Fotos **Cruz Campa**.

«Cuando me dieron el diagnóstico me dijeron que en dos años estaría en una silla de ruedas.

Han pasado 16, y aquí me veis. Caminando, trabajando, con una niña...» Quien habla así es Lorena Pizarro. Tiene esclerosis múltiple. Y también una vida plena y feliz. Nos lo cuenta en el transcurso de un encuentro organizado por Yo Dona junto con Merck en el que se debatió acerca de las falsas creencias, los mitos que subsisten en torno a esta patología. Nos acompañan también la doctora Celia Oreja-Guevara, jefa de sección de Neurología en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid; Marta Cerezo, neuropsicóloga del Hospital Universitario de Getafe y Ana Polanco, directora de Corporate Affairs de Merck.

Con todas ellas hemos celebrado una mesa redonda en torno a una enfermedad que afecta a alrededor de 50.000 personas en España, de las que dos terceras partes son mujeres, y cuyo diagnóstico se recibe normalmente en plena juventud, entre los 20 y los 40 años. Cada una de estas expertas, desde su perspectiva, ha ido dando las claves para desdramatizar y comprender cómo es la vida con esclerosis múltiple.



CELIA OREJA-GUEVARA

Jefa de sección de Neurología del Hospital Universitario Clínico San Carlos (Madrid). Desde que hizo su tesis doctoral sobre el modo animal de la EM, ha estado siempre vinculada a esta enfermedad. Ha trabajado con células en laboratorio y también en pacientes.

Mito 1: Mi destino es la silla de ruedas

El ejemplo de Lorena resume el sentir de la sociedad. «Cuando damos el diagnóstico, lo primero que muchos pacientes piensan y ven ante sí es la silla. Nosotros debemos explicarles que no tiene por qué ser así, que ahora hay muchas opciones de tratamiento», explica la doctora Oreja-Guevara. Efectivamente, tal y como señala Ana Polanco, de Merck, «en los últimos 20 años ha cambiado por completo la realidad de la esclerosis múltiple; es cierto que es una enfermedad degenerativa crónica, pero disponemos de herramientas farmacológicas para controlar su evolución y retrasar la aparición de brotes». Frente a esa brusquedad en el diagnóstico, la neuropsicóloga Marta Cerezo aboga por «desmitificar esa visión tan terrible. Solo oír la palabra esclerosis ya es un jarro de agua fría; el paciente deja de escuchar, no puede procesar la información. Debes ir dosificando, explicando a medida que va siendo capaz de asimilar».

Mito 2: No podré ser madre

Esta dolencia suele diagnosticarse

entre los 20 y los 40 años, precisamente la edad de iniciar tantos proyectos vitales que no hay que descartar necesariamente. Como explica Ana Polanco, «hemos hecho estudios y encuestas en diferentes países y hemos visto que una de cada tres pacientes toma la decisión de no tener hijos o de retrasar la maternidad. La buena noticia es que disponemos de tratamientos que permiten una buena planificación familiar». Con ella coincide la doctora Oreja-Guevara, quien recuerda que hace 20 años los médicos se encontraban sin soluciones que ofrecer: «si pensábamos que, de forma irremediable, iban encaminados a una gran discapacidad, desaconsejábamos la maternidad. Además, hubo una publicación de gran impacto en la que se decía que la paciente con EM iba a tener muchos brotes después de ser madre... Ahora sabemos que no es cierto, que se pueden ajustar los tratamientos para encarar una maternidad, pero lleva tiempo desmontar esta creencia». También en la gestión de la maternidad tiene un peso importante el plano emocional. Como explica Marta Cerezo, «hay pacientes que se ponen la barrera antes de que ocurra, que ru-

mian demasiado la incertidumbre y tienen mucho miedo por el futuro. Se preocupan de si podrán o no atender a su hijo, de si serán una carga... Hay que trabajar mucho con ellas para que gestionen los reajustes y adaptaciones de su vida». Por su parte, Lorena nos habla de Nieves, esa niña de seis años que tan bien entiende lo que es la vida con EM, y recuerda que tuvo un embarazo perfecto. «Decidí no dar el pecho para retomar el tratamiento cuanto antes pero recibí muchas presiones para que amamantara a mi hija. Lloré como nunca en mi vida. ¡Y mi hija hoy es tan guapa, lista y sana como si hubiera recibido lactancia materna!»

Mito 3: No podré trabajar

Es posible que alguna de las personas que trabajan en nuestro entorno tengan EM y no lo sepamos. «Tienen miedo de que, si dicen que tienen EM, no puedan promocionar en su trabajo –explica Celia Oreja-Guevara–. Es una enfermedad muy estigmatizada. Hemos visto en un estudio internacional, con 17.000 pacientes, que la baja por enfermedad es un problema. Se trata de ofrecer buenos tratamientos con ▶



MARTA CEREZO

Neuropsicóloga del Hospital Universitario de Getafe (Madrid). Con dos familiares aquejados de esclerosis múltiple, hizo su tesis doctoral sobre la función ejecutiva en esta enfermedad. En su trabajo como neuropsicóloga evalúa si hay déficit cognitivo o ejecutivo, así como dificultad en resolución de problemas y planificación.



ANA POLANCO

Directora de Corporate Affairs de Merck, una compañía de ciencia y tecnología comprometida con la EM desde hace 20 años. Este compromiso se manifiesta en la investigación, desarrollo y puesta a disposición de los pacientes de tratamientos.



LORENA PIZARRO

Paciente con esclerosis múltiple. Cuando tenía 20 años fue diagnosticada; le dijeron que en un par de años no podría caminar. Hoy tiene 36 años, es madre de una niña de siete, trabaja en una Universidad y no necesita silla de ruedas.



En la mesa redonda se habló de liderazgo, emprendimiento, conciliación y corresponsabilidad.

pocos efectos secundarios». Ana Polanco insiste en la importancia del cumplimiento terapéutico para reducir los brotes y, con ello, el absentismo: «es fundamental para que los pacientes puedan controlar la enfermedad y mantener una vida laboral activa».

Además, no solo las recaídas generan absentismo: también las visitas al hospital para hacer seguimiento de la enfermedad y del tratamiento, algo que ha cambiado gracias a la llegada de nuevos fármacos». En cuanto al deterioro cognitivo asociado a la enfermedad, Marta Cerezo nos explica que «en torno a un 65% de los pacientes presentarán algún tipo de deterioro, pero muy leve. Van a poder estudiar carreras, van a poder llevar a cabo una vida profesional activa». La experiencia laboral de Lorena tiene luces y sombras: «Mi primer trabajo era muy estresante, y el estrés termina ocasionándome brotes. Opté por preparar una oposición y hoy trabajo en la Universidad. Mis compañeros lo saben, pero es verdad que muchas veces se tiene que ser cauto para evitar que te estigmaticen».

Este silencio es el que perpetúa otro mito: el de que la EM es una enfermedad que afecta a pocas personas, cuando en realidad hay en España alrededor de 50.000 pacientes. Las expertas coinciden en que es muy frecuente que se oculte, incluso en los círculos más íntimos. «Es una enfermedad doblemente invisible: cuando no hay síntomas evidentes pasa desapercibida para la sociedad y, por otro lado, quienes la presentan no hablan de ella por temor a la estigmatización», apunta Ana Polanco.

Mito 4: **Es incurable. Sin tratamiento**

Es cierto que es una enfermedad degenerativa crónica para la cual no hay en estos momentos una cura. «Pero sí hay múltiples opciones de tratamiento –explica la doctora Oreja-Guevara–. Hoy tenemos una cartera de 10 o 12 opciones, y podemos individualizar el tratamiento según el estado del paciente y, también, según su estilo de vida». Este último punto es esencial a juicio de Ana Polanco: «Se trata de individualizar la terapia y ajustarla a cada tipo de paciente, para faci-

litarle que pueda mantener su calidad de vida». Por su parte, Lorena señala que ella sigue con el tratamiento antiguo «porque me va bien, me ha quitado los brotes casi en un 90%... Es verdad que llegué a un punto de saturación por estar me pinchando, pero he preferido seguir así porque me encuentro bien». Cada paciente es diferente, y eso lo sabe bien Marta Cerezo: «hay una gran variabilidad tanto de síntomas como de la manera de afrontar la enfermedad».

Mito 5: **Lo más importante es la discapacidad física**

«Una de cada dos personas con EM va a tener depresión, y una de cada tres sufrirá ansiedad –explica Marta Cerezo–. Por eso es esencial trabajar no solo el plano físico, sino también el emocional».

Lorena sabe bien de lo que habla: «Sí, yo he sufrido estrés, ansiedad y depresión. Parece que no hay problema en decir que vas al fisio porque tienes una contractura, pero te da corte decir que vas al psicólogo...». Celia Oreja-Guevara coincide con ella y señala que «es importante trabajar la incertidumbre». Desde Merck, Ana Polanco reitera que el compromiso «no se circunscribe a los medicamentos: creemos en el abordaje integral del paciente, porque la enfermedad golpea en el plano físico, emocional y social. Y, también, reivindicamos el papel de los cuidadores no profesionales: hay que cuidarlos también a ellos». ■

Más info: conlaem.es

La EM en cifras

- En el mundo hay 2,5 millones de personas con esclerosis múltiple. De ellas, una 50.000 en España. Con algo más de 3.000 casos, Madrid es la ciudad con mayor número de pacientes, seguida de Barcelona con 1.600.
- Es una enfermedad compleja y multifactorial, en la que la combinación de diversos genes y factores ambientales predispone a padecerla.
- No es una enfermedad hereditaria y no se transmite directamente de padres a hijos.
- Las mujeres son dos a tres veces más propensas que los varones a padecer esta enfermedad. Y el 70% de los casos se diagnostica entre los 20-40 años.