

CAFÉ DE REDACCIÓN

Expertos y pacientes piden que los recortes no frenen los avances en esclerosis múltiple

- El tratamiento de los síntomas producidos por la enfermedad es clave para asegurar la calidad de vida a los pacientes
- Tanto médicos como asociaciones de pacientes solicitan que no se retroceda en la investigación de esta patología

U.G.
CM Madrid

En España padecen esclerosis múltiple (EM) unas 50.000 personas, se detectan cada año 1.800 casos nuevos y sigue siendo, tras los accidentes de tráfico, la segunda causa de discapacidad más frecuente entre los jóvenes y la primera en discapacidad sobrevenida. Se trata de una enfermedad crónica, progresiva y para la que no hay cura y que afecta a los adultos jóvenes en edades comprendidas entre los 20 y los 40 años, siendo más común en mujeres con una proporción de dos féminas por cada varón.

“Las implicaciones de esta enfermedad son tremendas a nivel laboral, social y profesional”, aseguró el doctor Xavier Montalbán, director de la Unidad de Neuroinmunología Clínica del Hospital Universitario Vall d’Hebron de Barcelona en el encuentro de expertos a puer-



De izquierda a derecha: Alfredo Rodríguez-Antigüedad, jefe de servicio de Neurología del Hospital Basurto de Bilbao, Xavier Montalbán, director de la Unidad de Neuroinmunología Clínica del Hospital Universitario Vall d’Hebron, Gerardo García, presidente de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (Ademm), Ana Torredemer, presidenta de Esclerosis Múltiple España (Felem) y Rafael Arroyo, jefe de la Unidad de Esclerosis múltiple del Servicio de Neurología del Hospital Clínico de Madrid, acompañados de Lucía Barrera, moderadora del debate.

“En 15 años hemos pasado de no tener nada a desarrollar fármacos a un ritmo vertiginoso”

“El diagnóstico es un impacto en la vida de los jóvenes puesto que les corta sus planes de vida”

ta cerrada ‘Situación de la Esclerosis Múltiple en España’, organizado por Contenidos de Salud y que también reunió a los doctores Rafael Arroyo, jefe de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Servicio de Neurología del Hospital Clínico de Madrid; Alfredo Rodríguez-Antigüedad, jefe de Servicio de Neurología del Hospital Basurto de Bilbao; así como a los representantes de pacientes Ana Torredemer, presidenta de la Federación Española de Esclerosis Múltiple España (Felem) y Gerardo García Perales, presidente de la Asociación de Esclerosis Múltiple Madrid (Ademm).

El doctor Rodríguez-Antigüedad calificó la EM de enfermedad prioritaria. “En 15 años hemos pasado de no tener nada a desarrollar medicamentos a un ritmo vertiginoso, por ello, en una época en la que hay que ajustar recursos, no se puede recortar de

todo por igual”, explicó haciendo hincapié en que lo que se invierte hoy en medicamentos es algo que en el futuro se ahorrará en ayudas sociales. Del mismo modo, el doctor Arroyo, apuntó a que esta enfermedad no se puede meter en el mismo saco que otras. “España está a la cabeza mundial, algo que debe servir para que se apoye a las Unidades de referencia de EM en investigación y tratamiento, que contribuyen al desarrollo, y que van a ser básicas en el futuro”, argumentó. Desde las asociaciones de pacientes, Torredemer destacó que la información es fundamental para que los afectados y sus familias entiendan cómo deben actuar. “El diagnóstico es un impacto en la vida de los jóvenes, ya que les produce angustia no saber qué les deparará el futuro. Alguien les tiene que dar soluciones”, expuso. Algo en lo que coincidió el presidente de Ademm, quien además quiso hacer hincapié en el diagnóstico precoz y en la necesidad de preocuparse por el día a día de los pacientes. “No se trata sólo de curar la enfermedad sino también de paliar los síntomas, puesto que nos hallamos ante una enfermedad transversal que toca muchas teclas y requiere que profesionales distintos trabajen juntos”, aseveró.

Vías de abordaje

En la actualidad, hay dos objetivos de tratamiento, según explicó Montalbán. Una estrategia terapéutica va dirigida a intentar modificar el curso de la enfermedad —a los que se han sumado recientemente dos fármacos aprobados en Europa como segunda línea de tratamiento (natalizumab y fingolimod) y se prevé que se sumen tres más en los próximos dos años— y un segundo objetivo orientado al tratamiento de los síntomas realmente relevante. Estos síntomas varían de forma importante de unos pacientes a otros y pueden darse alteraciones urinarias, hormigueos, pérdida de fuerza o alteraciones cognitivas. Uno de los síntomas más frecuentes e invalidantes es la espasticidad o rigidez muscular que afecta al 80 por ciento de los pacientes con esclerosis múltiple, que la persona percibe en forma de rigidez y espasmos asociados que pueden limitar su movilidad y se puede asociar a dolor, trastornos del sueño y disfunción vesical. Para tratar estos síntomas se ha aprobado recientemente un nuevo fármaco que actúa como modulador del sistema endocannabinoide humano, imitando su actividad. Un avance fundamental para el presidente de Ademm, ya que el abordaje de la enferme-

dad no es sólo curarla, sino tratar los síntomas del día a día. “Mi gran discapacidad no es no poder andar, es tener que mirar si al lugar al que voy hay un servicio cerca”, ejemplificó. Por su parte, Rodríguez-Antigüedad afirmó que se trata de una enfermedad muy larga que suele empezar muy pronto. “Hay que apostar a largo plazo porque tras 15 años con medicamentos efectivos, ahora sabemos que podemos cambiar la supervivencia de los pacientes”, sentenció.

Actualmente, no hay demasiados estudios que midan el coste de la enfermedad, si bien existe una escala que se utiliza a nivel mundial que mide la discapacidad de 0 a 10 en sus diferentes estadios. Arroyo explicó que por cada punto que se sube en este escalafón el coste se dispara. “Estos medicamentos están demostrando que hacen que el paciente llegue más tarde a ese punto, por ello hay que invertir en ellos, porque a largo plazo supone un ahorro”, argumentó insistiendo en la idea de mejorar la calidad de vida del paciente.

Uno de los problemas que más preocupa tanto a facultativos como a asociaciones de pacientes es la equidad en los tratamientos. Aunque el Estado garantiza la atención sanitaria a todas las personas, la actual

coyuntura económica podría incrementar las desigualdades ya de por sí existentes entre autonomías, algo que tanto García como Torredemer, representantes de las asociaciones de pacientes, vieron como un problema a la hora de enfrentar la patología. García expuso que “para el paciente, facilitarle el poder acercarse al neurólogo o a la unidad que le trata es muy beneficioso, ya que ayuda a cortar brotes antes de que aparezcan incluso”. Y es que no en todas las comunidades autónomas se tienen las mismas posibilidades de asistencia. “Hay sitios en los que sí tengo posibilidad de tener otra forma de vida que no es estar en casa porque es difícil moverte por la ciudad”, corroboró el presidente de Ademm.

“Lo que ocurre es que cada comunidad tiene sus políticas presupuestarias y eso es una de las preocupaciones de nuestro colectivo”, espetó Torredemer, haciendo referencia al mismo problema que explicó García. Además, en la coyuntura actual el futuro se presenta de un modo incierto. “Ahora sabemos que todos los pacientes están tratados pero lo que pasará en el futuro es lo que nos preocupa”, afirmó la presidenta de Felem añadiendo que desde las asociaciones se está haciendo lo posible para estable-

cer diálogos con la administración que les ayude a dar respuesta a este tipo de preguntas.

Por otro lado, el acceso a los tratamientos innovadores se está viendo limitado en la actualidad. "En Cataluña los recortes empezaron un año y medio antes que en el resto del país. Hay hospitales donde aún no hemos tratado a ningún paciente con estos fármacos innovadores porque los costes no se asumen. Hay que evitar que se pierda la equidad", enunció Montalbán haciendo hincapié en la necesidad de evitar la pérdida de equilibrio entre innovación y tratamiento de los recursos. Por su lado, el doctor Arroyo apuntó a que, aunque en su hospital no se niega el acceso a este tipo de terapias a los pacientes de la Comunidad de Madrid, sí se detectan pro-

"Las administraciones deberían tener en cuenta a los pacientes a la hora de hacer recortes"

blemas para atender a pacientes de otras comunidades autónomas que llegan a la unidad de referencia. "Estamos viendo dificultades para poner en tratamiento a pacientes complejos de otras autonomías porque ahora interesa más salvar las cuentas del hospital y de la administración. No interesa el hoy por ti mañana por mí en las autonomías", matizó. Rodríguez-Antigüedad insistió en que "el tema de las unidades de referencia es fundamental, no puede haber una para cada paciente, no todos pueden todos viajar tres horas para ir a una unidad de referencia, pero sí para dar solución a los casos más complicados, diagnósticos o novedades terapéuticas", a lo que Montalbán respondió que hay que utilizar las nuevas tecnologías para acercar al paciente al centro. "Hay que apostar por crear mecanismos, telemedicina e interacciones con los profesionales coordinados con los centros de



Los expertos que participaron en el encuentro 'Situación de la Esclerosis Múltiple en España' destacaron la importancia de la investigación en la creación de tratamientos que aminoren la sintomatología de los pacientes, algo que les devolvería calidad de vida y además serviría como medida de ahorro económico a largo plazo para las administraciones públicas.

excelencia puesto que están para eso", sentenció el doctor del Vall d'Hebron. En relación a este tema, el representante de Ademm se mostró preocupado, por la falta de acceso a la medicación que trata los síntomas. "A mí los síntomas me molestan y me disgustaría que no se estuvieran recetando esos fármacos porque se ha recortado en ellos", afirmó insistiendo en que la EM necesita un abordaje precoz. Rodríguez-Antigüedad por su parte quiso añadir que hay que gastar lo que se pueda pero gastarlo bien. "Si tenemos diez para gastar no se puede repartir sin mirar donde está mejor invertido, algo que no se hace", matizó. La representante de Felem insistió entonces en la necesidad de que se cuente con el médico y con el paciente para decidir en qué se recorta o cómo se debe ahorrar. "Antes de hacer una ley de recortes o de adaptación para recortar en temas de discapacidad deberían tener en

cuenta a las asociaciones. Lo ideal sería mantener reuniones periódicas para que sean conscientes de lo que hay que quitar, y también de lo que significa esta enfermedad", subrayó, algo en lo que todos los facultativos estuvieron de acuerdo. "Resulta dramático que haya pacientes muy jóvenes con una dependencia muy extrema que acaban siendo atendidos en residencias de ancianos", insistió Rodríguez-Antigüedad.

Saber más

La mayor arma que se tiene en la lucha contra la esclerosis múltiple es la investigación. Los expertos sugieren que el tremendo avance que se ha producido en los fármacos no hubiera sido posible sin haber dedicado tiempo y esfuerzo a ésta. Ahora, los nuevos estudios están ahondando en la genética para explicar las causas de la patología. "Se hizo un estudio en el que se analizaron más de 10.000 mues-

tras con técnicas muy sofisticadas y se identificaron 31 genes más. Es un paso importante. Luego está la interacción con la vida, con la epigenética y eso da infinitas posibilidades", anunció Montalbán. Según el doctor las diversas investigaciones también han dado más pistas como que los leucocitos B tienen un papel clave y que existen además factores ambientales que inciden en la aparición de la patología. Arroyo explicó que "estamos viendo que los factores genéticos y ambientales influyen en no sólo tener o no tener la enfermedad, sino también en el pronóstico y la respuesta al tratamiento, lo cual es casi más importante". Todos estos factores ayudan a crear una especie de carné de identidad del paciente que después puede servir para llegar al tratamiento personalizado. "Es lo que llamamos tratamientos a la carta, con pronósticos personali-

zados y terapéutica personalizada. En eso estamos trabajando", anunció Arroyo. Por su parte, Rodríguez-Antigüedad apostilló que se trata de un gran avance. "Hemos pasado de no poder tratar la enfermedad a tener unos medicamentos en los que lo que vamos a ver es que el paciente esté libre de la enfermedad, es decir, que no tengamos ninguna variable que se modifique", una fase en Neurología que el doctor del hospital Basurto de Bilbao califica como única. "Utilizar medicamentos que pueden regenerar el cerebro es algo alucinante", exclamó.

En este escenario, las asociaciones de pacientes tienen un papel importante que jugar, puesto que, a su juicio, no se puede limitar las oportunidades

"No se trata de dar un mensaje de esperanza, sino de realidades que ya tenemos"

de tratamiento únicamente por una cuestión economicista, dado que dichos tratamientos están disponibles y han demostrado el gran impacto positivo que tienen en la calidad de vida de las personas. La presidenta de Felem argumentó que la investigación no puede parar en estos momentos porque es la única vía para solucionar los problemas de los que padecen esclerosis múltiple y además hizo hincapié en la importancia de la información. "A los pacientes y los familiares les tenemos que ofrecer una información rigurosa y contrastada que les ayude a buscar soluciones a sus problemas", algo que García apoyó. "No se trata de dar un mensaje de esperanza, sino de realidades que ya tenemos. Con esta enfermedad siempre se ha dado una visión de fatalidad y ni es fatal, ni se te ha acabado la vida cuando tienes esclerosis múltiple", concluyó el presidente de Ademm.

Una apuesta decidida por la investigación



Rafael Arroyo

Jefe de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Servicio de Neurología del Hospital Clínico de Madrid.

"Tenemos medicamentos contra la esclerosis múltiple que realmente están dando calidad de vida a los pacientes, así que tendremos que defenderlos cuando se vean amenazados por los recortes".



Xavier Montalbán

Director de la Unidad de Neuroinmunología Clínica del Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona.

"Debemos trabajar para que el equilibrio entre innovación y tratamiento de los recursos esté bien definido. Tenemos que ser capaces de aunar sentido común y comodidad para el paciente".



Alfredo Rodríguez-Antigüedad

Jefe de Servicio de Neurología del Hospital Basurto de Bilbao.

"Hemos pasado de no tener nada a tener unos medicamentos con los que se busca que el paciente esté libre de enfermedad. La neurología está en una fase única porque se habla de regenerar, algo que es posible gracias a la investigación".



Ana Torredemer

Presidenta de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple España (Felem).

"Lo que necesitamos es información que esté respaldada por los neurólogos. El diagnóstico les hace plantearse muchas preguntas, todo eso necesita respuesta y alguien les tiene que dar soluciones".



Gerardo García Perales

Presidente de la Asociación de Esclerosis Múltiple Madrid (Ademm).

"Es cierto que no hemos llegado a saber qué la produce, por ello hemos de seguir investigando. Nuestro mensaje no debe ser sólo de esperanza, sino de realidad. No se acaba la vida cuando se tiene esclerosis múltiple".