

Buenas tardes.

Aquí le enviamos el correo de los pacientes de AMS.

Como podrá ver, algunas preguntas son más generales sobre la enfermedad y la investigación y otras más personales, referentes a síntomas y problemas individuales de cada uno.

P1. En primer lugar, querríamos saber si existen, en España, ensayos clínicos, investigaciones y/o estudios sobre la enfermedad. O al menos si usted conoce de alguno en el que los afectados puedan participar.

R1. Hasta donde alcanza mi conocimiento no hay ensayos clínicos

P2. Otra de las cuestiones generales es saber si existe o conoce de algún tipo de medicación que, en su experiencia, sea capaz de aminorar o paliar los síntomas con mayor eficacia. Al igual que si usted ha recomendado a sus pacientes algunas rutinas (deportes específicos, actividades, consultas de fisioterapia, logopedia, etc.) que puedan ralentizar los síntomas de esta enfermedad. De ser así, ¿cuáles tienen mejores resultados?

R2. No hay medicación curativa de la enfermedad de base. Si hay, en cambio, tratamientos sintomáticos (pj, para el parkinsonismo o la disautonomía). Yo siempre he recomendado la fisioterapia y la logopedia. Los mejores resultados se obtienen de una rehabilitación activa, esto es, en la que el paciente toma parte del programa rehabilitador.

Ahora, las preguntas que realizan algunos de los afectados y socios de nuestra asociación son las siguientes:

P3. ¿Se afecta de alguna manera la "producción de lenguaje" en el cerebro por esta enfermedad? Me explico. Cada vez más me pasa que voy a buscar una palabra para decirla, y yo sé qué palabra es pero no la encuentro en mi cerebro. Es como si en el lugar en que tiene que estar hubiera un hueco.

R3. En la AMS no hay deterioro cognitivo. Puede ocurrir, sin embargo, que pueda coexistir, por razones de edad, con otros síndromes que sí cursan con pérdida de memoria.

P4. Otro de los afectados, menciona tener el mismo problema, pero lo había achacado a una traqueotomía que tiene. No puede hablar mucho y las palabras y frases se le amontonan y se le colapsa la cabeza, refiere. ¿Es éste un síntoma específico de la AMS? ¿Por qué sucede?

R4. Ver R3.

P5. ¿Se afecta la memoria? A mí cada vez me cuesta más memorizar las cosas. No es que pierda memoria. LO que sé ahí sigue, pero me cuesta más memorizar lo que quiero y eso sí que lo olvido, muchísimo más rápido. También es posible que me esté haciendo mayor... □

R5. Ver R3.

P6. ¿Es posible que pierda tanto la motricidad fina que me cueste cada vez más escribir mejor en el ordenador? Me equivoco de teclas 500.000 veces más que antes... Y hay pacientes que advierten que todas las tareas de precisión les son imposibles de realizar.

R6. Por el componente cerebeloso, y quizás parkinsoniano, puede aparecer torpeza manual. El componente rígido-acinético puede requerir tratamiento anti-parkinsoniano; el componente cerebeloso no tiene tratamiento medicamentoso.

P7. Cada día veo peor y más borroso aún yendo a buenos oftalmólogos que me dicen que estoy bien. Tengo dolores de cabeza flojitos pero continuos. Escribo cada día peor y casi ya ni se entiende. Tengo muchos dolores musculares y de huesos y cada día ando peor a ver si el doctor me puede contestar algo. ¿Son todos síntomas de AMS?

R7. La vía óptica no se afecta en la AMS, pero la alteración de los movimientos oculares puede causar defectos de fijación con visión borrosa. Las algias posturales puede aparecer, si bien son sintomáticas de una reducción de la actividad física; la rehabilitación activa es por ello esencial (ver R2).

P8. Mi madre lleva enferma 3 años y medio, pero no le duele, solamente le duele cuando se cae, por el golpe. No sé si es porque la enfermedad no está muy avanzada todavía. Va perdiendo visión y tiene un deterioro del habla que hace que a veces no se la entienda, pero esto no ocurre siempre, ya que a veces se expresa y se la entiende perfectamente. ¿Es normal esta evolución?

R8. Efectivamente las caídas, muy frecuentes en la AMS, son causa de dolor postraumático. La pérdida de visión se contesta en R8. La enfermedad condiciona dificultad para articular la palabra (disartria), que puede avanzar hasta dificultar la comunicación verbal.

P9. Otro de los afectados, tiene, desde hace un año una traqueotomía y ahora no puede comer muchas comidas, además se están planteando hacer algo con los atragantamientos que son cada vez más continuos. Ya no camina, va en silla de ruedas y tiene una talla vesical que le provoca continuas infecciones de orina. Además, cuenta con muchos dolores musculares. No le han mandado ninguna medicación hasta ahora que toma Xadago50, ¿es beneficioso este tratamiento?, ¿recomendaría algún otro para lograr que se encuentre mejor?

R9. No hay tratamiento medicamentoso para estos trastornos, que son parte esencial de la AMS.

P10. Otra de las pacientes, también menciona un deterioro en motricidad fina y en el habla. Ha llegado al punto de no llamar a familiares a los que antes llamaba a diario. Hace poco, le inyectaron botox en los ojos, lo cual parece haberle mejorado bastante la visión, aunque únicamente dura el efecto alrededor de 6 meses y refiere ser muy doloroso.

R10. Ver R7. Es importante comprender que la disartria puede dificultar la comunicación verbal. Esto afecta tanto al paciente como a sus familiares, por lo cual la paciencia y la prudencia en la comunicación verbal son mandatorias.

P11. ¿Es normal tener mucha hipersensibilidad con los movimientos y sonidos de otras personas? Mi padre ante cualquier movimiento o voz se asusta y pega un brinco y el corazón se le dispara.

R11. Sí, puede haber una exaltación de las actividades reflejas, lo cual ocasiona el sobresalto.

P12. Ya que esta enfermedad tiene la característica principal de las bajadas bruscas de tensión, ¿hay alimentos o rutinas que ayuden a poder tener más controlada la tensión y evitar así que caiga de golpe?

R12. Lo fundamental es evitar los cambios posturales bruscos (sobre todo al levantarse de la cama). Si hay hipotensión ortostática, consulte a su neurólogo.

P13. Uno de nuestros afectados tiene un estrechamiento de esófago que le impide ingerir alimentos por boca. ¿Este síntoma es característico de la AMS o se debe a otras causas?

R13. En la AMS suele haber disfagia, pero la estenosis esofágica no es manifestación de la AMS.

José Berciano
Profesor emérito, UC
Santander, 11 de junio de 2019