

Revista
PODEMOS
Esclerosis Múltiple

ACCESO

Lema Mundial 2015

¿Qué debe **saber**
un paciente con
Esclerosis Múltiple?

Prof. Dr. Raúl A. Comme-Debroth

“**Diferentes**
pero no desiguales”

Dr. José Miguel Gómez Psiquiatra - Escritor

Mantenerse
saludable

la hidroterapia puede ser muy útil
en la EM...





Entre nosotros

Es increíble estar escribiendo estas líneas y que hayan pasado diez años desde que el diagnóstico de esclerosis múltiple formara parte de mi vida.

Son muchas las experiencias vividas e innumerables los “héroes” y “heroínas” que he conocido en este caminar. Pacientes de Esclerosis Múltiple y de Esclerosis Lateral Amiotrófica que me han enseñado lo que es valentía, arrojo, determinación.

“He aprendido que siempre hay razones para sonreír, para soñar, para vivir ...”

...y por esta razón esta revista viene a querer llenar un espacio de unión, información, compartir; un estrechar lazos y decirnos entre todos: PodEMos!!

¿Qué PodEMos?

a) Reunirnos y compartir vivencias, aprender de los demás, darnos cuenta que un diagnóstico no es el fin del mundo sino el inicio de un tiempo de reinventarnos y ampliar nuestra mirada, conectándola a nuevos sueños y deseos de vivir.

PodEMos

b) ser cada vez más fuertes y exigir derechos que garanticen nuestra calidad de vida, de ahí la importancia de formar parte de Renacer, porque

“una golondrina no hace verano” pero todos juntos sí podemos lograr grandes y mejores cosas. Por ejemplo, y aprovechando el lema mundial de “Acceso” propuesta por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSFI) unirnos para seguir demandando del gobierno respuesta en cuanto a la medicación de nuestra condición; convertirnos en una sola voz que reclama el derecho de todos y que exijamos que haya cobertura para los medios que nos posibilitan mantener nuestras capacidades y que necesitamos para preservar nuestra calidad de vida. Exigir el derecho a un empleo digno, incluir o mejorar las vías de “Acceso” a los establecimientos; en fin, abordar juntos los temas que necesitamos para estar y sentirnos mejor cada día.

PodEMos

c) Estar más informados y actualizados. Con ese objetivo, en cada una de las secciones encontrarán informaciones y en otras más detalles sobre lo que hacemos en “Renacer”, tanto para pacientes como para familiares, o simplemente, una historia, una anécdota que nos haga reír, que nos divierta y conecte con lo mejor de nosotros.

Es sencillamente...una manera de “imprimir” un puente que nos una y nos lleve al encuentro.

Rose Mary Cruz Mejía

CONTENIDO

3. Entre nosotros

Habla la editora.

5. Lema mundial

Acceso.

7. Recordemos

Esclerosis Múltiple.

Dra. María Adelita Reyes-Velarde

10. Recordemos

Qué debe saber un paciente con Esclerosis Múltiple.

Prof. Dr. Raúl A. Comme-Debroth

12. Recordemos

DECLARACIÓN.

Acceso universal a una medicación de bajo precio.

13. Recordemos

Mantenerte saludable.

14. Los especialistas

La medicina de Rehabilitación y La Esclerosis Múltiple.

Dr. Buenaventura García Chaljub

15. Los especialistas

La esclerosis múltiple

“Diferentes pero no desiguales.”

Dr. José Miguel Gómez

16. Renacer Juntos

La Familia y la Esclerosis Múltiple.

Silvia De Peña Evertz

Terapias alternativas en condiciones Neurológicas, Luisa A. Fajardo

18. ELA

¿Qué es ELA?

20. Testimonios

Arq. Yulissa A. de Rodríguez

Silvio Rodríguez

Lema del año:
Acceso

Presidente

Rose Mary Cruz Mejía

VicePresidente

Roberto Rodríguez Perdomo

Dirección y edición

Rose Mary Cruz

Diseño y diagramación

Beatriz Lassis R.

Fotografía

Fuente externa

Colaboradores

Dr. Raul Comme-Debroth

Dr. José Miguel Gómez

Dr. Buenaventura García Chaljub

Dra. María Adelita Reyes Velarde

Lic. Silvia De Peña Evertz

Lic. Luisa Fajardo

“Podemos” es una publicación anual de Renacer, Fundación Dominicana de Esclerosis Múltiple.

Impreso en República Dominicana.



Dirección: Bienvenido García Gautier
No. 18, Arroyo Hondo
Teléfono: 809-683-0673
www.renacer.org.do
Mail: oficina@renacer.org.do

“Cuando hablamos de igualdad de acceso para las personas con Esclerosis Múltiple, nos referimos al acceso a una vida social, política y económica”.

ACCESO

Las barreras al acceso que las personas con EM enfrentan varían dependiendo del lugar en que se encuentran y cuáles son sus síntomas.

El tema de nuestra campaña para el presente año 2015 es el Acceso: acceso a diagnóstico, tratamiento y apoyo; acceso a edificios, instalaciones de transporte y de ocio; acceso a educación, formación y empleo.

¿Qué significa “Acceso”?

Cuando hablamos de igualdad de acceso para las personas con Esclerosis Múltiple, nos referimos al acceso a una vida social, política y económica. La igualdad de acceso no significa solamente el acceso físico a edificios, sino el acceso a las mismas herramientas, servicios e instalaciones que disfrutaban las personas que no tienen EM.

¿Por qué “Acceso”?

Las barreras al acceso que las personas con EM enfrentan varían dependiendo del lugar en que se encuentran y cuáles son sus síntomas.

Queremos reflejar esta diversidad compartiendo las experiencias de distintas personas que experimentan barreras al acceso en todo el mundo. Esperamos que esto ayude a las personas a entender la compleja naturaleza de la EM y a ayudar a unificar el movimiento para la EM a nivel global.

Ejemplos de problemas de Acceso

- **Instalaciones**

Sólo hay un escáner de IMR en el país y se encuentra a una distancia de 10 horas en vehículo.

- **Tratamiento**

Se dispone de un tratamiento para su trastorno pero es demasiado costoso.

- **Medicamentos**

Los medicamentos que usted necesita no están disponibles en su país, aunque sí se encuentra en otros lugares.

- **Vida social**

Cuando usted conoce personas nuevas es difícil decidir cómo contarles acerca de su EM.

- **Vida familiar**

Se preocupa de que su pareja lo abandone cuando los síntomas de EM se vuelvan menos manejables.

- **Trabajo**

Quiere trabajar pero su jefe no entiende la EM ni sabe cómo ayudarlo.

- **Relacionamiento**

Debido a su EM se preocupa de que no encuentre una pareja que lo entienda.

- **Transporte público**

Los autobuses en su área no tienen rampas o espacios para sillas de rueda.

- **Niños**

Se preocupa de que sus hijos pierdan oportunidades porque lo están cuidando a usted.

- **Trabajo**

La legislación sobre discapacidad en su país no incluye la EM.

- **Comprensión**

Sus hijos no entienden por qué algunos días usted no puede correr por el parque con ellos.

- **Edificios**

Tiene que subir escaleras para ver a su médico local y no hay ascensor.

- **Información**

Le han diagnosticado EM pero no tiene información sobre tratamientos o asistencia en su propio idioma.

- **Médicos especializados**

No hay suficientes neurólogos en su área y debe esperar 6 meses para tener una consulta.

- **Movilidad**

Hay días en los que no puedes caminar sin ayuda, pero su gobierno no le proporciona aparatos para ayudarlo a caminar y usted no puede costearlos.

- **Educación**

Quiere estudiar en una institución terciaria, pero no cree que pueda trabajar mientras estudia para mantenerse.

Fuente: <http://www.worldmsday.org/es/stories/access/>

Esclerosis Múltiple



Dra. María Adelita Reyes-Velarde,
MD,MPH-AM
Autora del libro:
“Con los Pies en la Tierra”, viviendo
con la Esclerosis Múltiple

1- ¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad auto-inmune inflamatoria desmielinizante del sistema nervioso central. Desmielinizante significa que se pierde mielina y la mielina es una materia grasa que cubre los nervios y permite que se transmitan los mensajes con velocidad y certeza, desde el cerebro a todas las otras partes del cuerpo. Esto permite realizar los movimientos casi sin darnos cuenta como cuando caminamos, comemos o nos peinamos. La pérdida de mielina va acompañada de una incapacidad en los nervios de conducir los impulsos eléctricos (mensajes) desde y hacia el cerebro. Las diferentes áreas donde se pierde la mielina aparecen como placas o zonas endurecidas.

2- ¿Por qué da Esclerosis Múltiple?

Todavía no se tiene una razón definitiva única que cause la Esclerosis Múltiple. Aunque existen varias teorías, la más aceptada es aquella de un mal funcionamiento en el sistema inmune, el que nos protege de las infecciones. El sistema inmune se vuelve hiperactivo y ataca al sistema nervioso creando reacciones inflamatorias que a su vez forman las placas o esclerosis. Por

tal razón, se considera la EM como una enfermedad auto-inmune como la artritis reumatoide y el lupus eritematoso e incluso muchos de los tratamientos se han diseñado a partir de esta teoría.

3- ¿Cómo se diagnostica la Esclerosis Múltiple?

La norma aceptada para el diagnóstico de Esclerosis Múltiple requiere de:

- La evidencia de por lo menos dos áreas en el sistema nervioso central con pérdida de la mielina (desmielinización) separadas en tiempo y espacio. Es decir, que debe tenerse por lo menos lesiones o placas en diferentes partes del cerebro, médula espinal o nervio óptico.
- Todas las otras enfermedades con síntomas neurológicos parecidos a la Esclerosis Múltiple han sido descartadas.

Muchas veces no se puede llegar al diagnóstico definitivo y el médico verá la necesidad de darte el diagnóstico “probable” de esclerosis múltiple cuando tienes una historia clínica de dos o más recaídas y no hay evidencia de lesión neurológica en la resonancia magnética.

El diagnóstico definitivo se considera luego de varios procedimientos y pruebas tales como: una historia clínica completa, resonancia magnética tanto del cerebro como de la médula espinal, pruebas de potenciales evocados auditivos y visuales, así como la punción lumbar.

4- ¿Cuáles son los síntomas de la EM?

La EM es tan variada en síntomas como en su curso dependiendo de la parte del área del sistema nervioso que esté afectada. La enfermedad no tiene una preferencia por un sitio del SNC sino que le gusta todo, por lo que el sitio donde se forma la placa es diferente de persona a persona. Yo considero que el segundo apellido de la esclerosis múltiple debería ser “incertidumbre”, pues su curso depende también del tipo de esclerosis múltiple que se tenga y del control que se obtenga de la medicación. Pero, dentro de los síntomas más comunes que podríamos mencionar están:

- Visión borrosa, doble o rara vez, pérdida de la visión.
- Problemas de coordinación y balance, tales como pérdida de balance al caminar, debilidad en las piernas.
- Espasticidad, esto es endurecimiento de los músculos.
- Alteraciones en la sensación, tales como de adormecimiento, quemazón y agujetas.
- Problemas al hablar.
- Fatiga.
- Problemas en la vejiga e intestino.

5- ¿Hay diferentes tipos de EM?

Sí, la clasificación más aceptada está determinada por el curso de ésta o cómo se comporta con el tiempo:

- **Remitente-recurrente**

Se caracteriza por un período de recaída con remisión completa o parcial, que puede dejar algún daño neurológico o déficit luego de la recuperación. Siempre habrá períodos de remisión entre las recaídas sin aparición de nuevos síntomas.

- **Secundaria Progresiva:**

Este tipo comienza como una recurrente-remitente pero luego toma un curso progresivo. Se caracteriza por períodos de recaída y remisión, seguidos por un agravamiento de los síntomas que quedan luego de las recaídas, es decir, que progresivamente luego de cada recaída se va agravando la enfermedad y acumulando discapacidad.

- **Primaria Progresiva:**

Aproximadamente el 10% de las personas diagnosticadas con esclerosis múltiple presentan el tipo primaria progresiva. La progresión de la enfermedad es insidiosa y constante desde el comienzo de la misma.

- **Remitente progresiva:**

Este tipo de EM se presenta con una progresión constante de sus síntomas desde el principio de la enfermedad pero también ocurren recaídas o exacerbaciones con o sin recuperación. En este tipo hay una continua progresión de la enfermedad.

6- ¿Se cura la Esclerosis Múltiple?

No hay el tratamiento que cure la enfermedad pero sí maneras de controlar la progresión. Hoy en día los tratamientos están diseñados específicamente con varias metas en mente:

- Controlar la exacerbación o recaída.
- Retardar la progresión de la enfermedad.
- Reducir el número de exacerbaciones y recaídas.
- Prevenir el daño neurológico y funcional en el cuerpo y
- Aliviar los síntomas.

Para controlar la exacerbación o recaída, usualmente se utiliza la metil-prednisolona inyectable o lo que se considera como esteroides intravenosos. Mientras que para retardar la progresión de la enfermedad y reducir el número de exacerbaciones están los “fármacos modificadores de la enfermedad” o “tratamientos modificadores, tales como los inmuno-moduladores e inmunosupresores.

7- ¿A qué edad y cuál sexo se ve más afectado con la Esclerosis Múltiple?

La edad en que generalmente debuta la enfermedad es entre los 30 a 45 años, aunque esto no quiere decir que en niños y adolescente, no pueda presentarse.

Generalmente afecta a mujeres.

Generalmente
afecta
a mujeres.



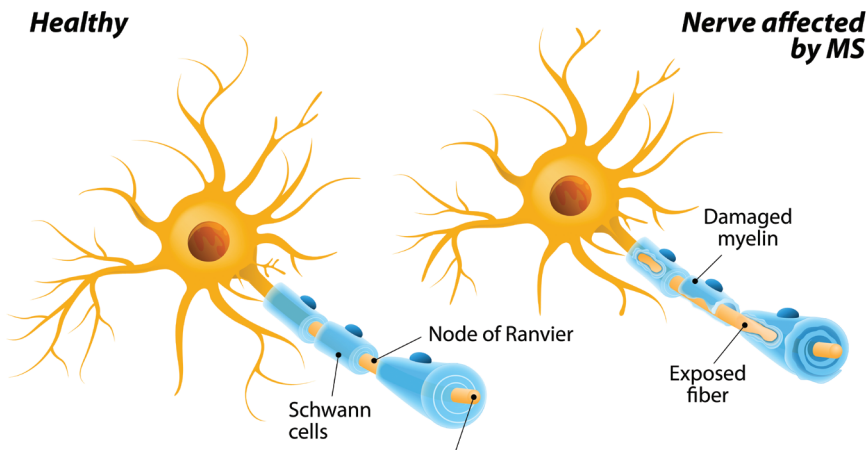
Prof. Dr. Raúl A. Comme-Debroth
Asesor Médico Renacer, Fundación Dominicana de EM

¿Qué debe saber el paciente con Esclerosis Múltiple?

La EM (MS) llamada también Esclerosis en Placas, por el aspecto de las lesiones patológicas en el Sistema Nervioso Central (Cerebro y Médula Espinal), es una enfermedad autoinmune de causa aún desconocida de la llamada sustancia blanca, donde se encuentran los Axones (prolongación de las Neuronas de la Sustancia Gris) enrollados por una vaina de mielina, (como el aislante de un cable eléctrico) la cual es afectada, trastornando así la conducción nerviosa. Los axones, cables transmisores de información eléctrica, son aislados de sus vecinos por una micro-membrana provista por la célula (de Schwann en el nervio periférico cubriendo parte de un solo axón) y el Oligodendrocito en el SNC que envuelve decena de axones circundantes y cuya destrucción y edema resultante son las placas vistas en la IRM y en patología.

Este daño a la glía y mielina es producido, en personas genéticamente susceptibles, por múltiples probables factores: ambientales, infecciosos virales y una respuesta inmune inapropiada, por humores pro-inflamatorios de la sangre que cruzan la barrera hemato-encefálica y promueven el ataque de los linfocitos a la mielina como si ésta fuese extraña al cuerpo, destruyéndola.

Esto sucede en forma de brotes agudos que se traducen en síntomas y signos neurológicos, dependientes del área afectada, en el cerebro, nervios ópticos, cerebelo o médula espinal; incoordinación motora, inestabilidad vs trastornos visuales, parálisis diversas, trastornos sensitivos, retención urinaria, ocasionalmente trastornos mentales, y/u otros más; apareciendo diseminados en el tiempo y el espacio y dejando o no secuelas



en el curso de la enfermedad.

Los criterios diagnósticos son continuamente revisados y se siguen cometiendo errores con pacientes que no tienen la enfermedad; predominan los de McDonald y los de Barkhof, que pueden simplificarse en:

1. Síntomas y Signos de disfunción neurológica dispersas en el tiempo y el espacio, (Criterio Clínico).

2. Lesiones (Placas) en la Resonancia Magnética, brillantes en T2 y Flair (Criterio Imagenológico).

3. La presencia en el Líquido Cefalorraquídeo de Bandas Oligoclonales (Gamma-globulinas), (Criterio Biológico) considerando así: Posible vs Probable o Definitivo el diagnóstico de Esclerosis Múltiple.

Hay 4 formas clínicas descritas:

1. Con un brote o menos al año sin dejar secuelas, llamada Forma Benigna.
2. Brote con Recaídas y Remisiones, (EMRR) frecuentes, sin o con pocas secuelas (la más común).
3. Forma Secundariamente Progresiva, (EMSP) al cabo de frecuentes brotes dejando secuelas (curso de muchos años).
4. Forma Primariamente Progresiva, (EMPP) con no remisión de los síntomas y signos desde su inicio).

Dentro de esas variantes, la enfermedad tiene una fase inflamatoria y luego una fase degenerativa, en un tiempo que dependerá de la frecuencia, gravedad y secuelas de los brotes agudos, sufridos por el paciente, así como del inicio temprano del tratamiento apropiado (como mostró el "Estudio Benefit").

A pesar de muchos estudios, pretensiones y anécdotas, no existe cura para la enfermedad; ni con células madres, ni dietas, ni picadas de abejas, ni brebajes u otra fórmula mágica la evidencia en estudios controlados nos apunta a un algoritmo terapéutico con pocas variaciones enfocado en 3 escenarios diferentes; (Tomando en cuenta lo disponible):

- **En la fase aguda:** yugular la inflamación y parar el ataque linfocitario a la mielina; con altas dosis de corticosteroides (Solumedrol IV, 3 a 5 días o Depomedrol IT); además de tratamiento sintomático.
- **En la Fase intercrítica** de la forma de Recaídas-Remisiones o EMSP, que continúan con brotes, modificar la evolución de la enfermedad con inmuno-moduladores
 1. Línea: A) Oral: Fingolimod (Gilenya), Teriflunomide, (Aubaio)
 - B) Parenteral If β 1a (Avonex o Rebif) Vs. Copaxone) IM.
 2. Línea If β 1b (Betaferon)
 - 3a Línea inmuno-supresores: natalizumab (Tysabri)
 - 4a Línea:- Anticuerpos Monoclonales: Alemtuzumab. otras opciones: Azatioprina, Methotrexato, mitoxantrone.
- **Fase Post-Crítica:** Tratamiento Sintomático: Relajantes musculares, Fisioterapia y Rehabilitación, Calmantes etc.

Factores que pueden favorecer un brote: estado tóxico-infeccioso asociado con fiebre, sauna, estrés, fatiga extrema.

El paciente de Esclerosis Múltiple debe mantenerse en buena salud, física, mental y emocional!.



La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) nos invitó a compartir con ustedes, una declaración de la Organización Mundial de la Salud respecto al acceso a la medicación.

DECLARACIÓN

Acceso universal a una
medicación de bajo precio.

En 1946, la Organización mundial de la Salud, declara en su Constitución:

- Acceso a un buen sistema de salud que es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política , económica o condición social.
- A pesar de los avances en la atención de la salud enfrentamos un reto global significativo.
- Cada año en todo el mundo 100 millones de personas son empujadas por debajo del umbral de la pobreza como resultado de los gastos de atención de salud. Más de 10 millones de personas mueren porque no pueden adquirir los medicamentos que necesitan.
- Declaramos que el sistema de salud incluya el acceso a medicamentos para el tratamiento cuando sea necesario, a un precio accesible, independientemente del lugar donde vivimos.
- Declaramos que las innovaciones en medicamentos deben ser diseñados para estar al alcance de todos.

Para firmar la petición para que la medicación sea más accesible ingresa a **www.accessourmedicine.com** y completar con tu nombre y apellido, ciudad y email.

- Declaramos que el acceso a medicamentos accesibles debe ser una prioridad global que requiere la industria farmacéutica , los gobiernos y los organismos internacionales para generar condiciones en las cuales todos puedan vivir lo más saludable posible.
- Declaramos que el acceso a medicamentos accesibles es un derecho fundamental de todas las personas.
- Reconocemos la complejidad del proceso de descubrimiento, desarrollo y distribución para crear la medicina que necesitan.
- Invitamos a los gobiernos, empresas farmacéuticas, organismos internacionales, fundaciones y a los innovadores sistemas y modelos de negocio que apoyen el acceso universal a medicamentos de diseño accesibles.
- Declaramos la necesidad de acceso universal a medicamentos accesibles para que el sistema de salud esté disponible para todo ser humano.

Fuente: www.msif.org

Mantenerse saludable

RECORDEMOS



No hay cura para la EM, pero la persona puede encontrar su propia manera de vivir con la enfermedad y tratar de vivir de una manera sana.

La EM es una enfermedad neurológica incurable que puede generar incertidumbre en la vida de las personas que la padecen, por lo que es importante tener una actitud positiva y vivir una vida saludable con el fin de aprovechar al máximo los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, que conforman la salud integral del individuo. Entender que aunque no existe una cura, existe la esperanza de que pueden encontrar la mejor manera de vivir con esta condición.

La decisión de adherirse a un estilo de vida saludable manteniendo hábitos sanos, es una opción importante, sobretodo para aquellos que a menudo sienten que tienen poco control sobre la misma. Dieta, ejercicio, manejo adecuado del estrés, viajes, actividades de ocio, y todo aquello que va en pro de la salud, resulta relevante y es una elección por la que cada paciente puede optar o no. Aunque no existe una dieta particular que haya demostrado incidir positivamente en la enfermedad, una dieta balanceada, baja en grasas y alta en fibra, puede ayudar a estabilizar el peso y mejorar el funcionamiento a nivel intestinal.

Suplementos, los suplementos dietéticos tales como multivitamínicos con minerales, calcio y vitamina D, pueden ser adecuados aunque no son sustitutos de la alimentación. Los pacientes deben consultar a su especialista antes de tomar vitaminas, minerales o suplementos para garantizar la compatibilidad con los medicamentos tradicionales ya prescritos.

El ejercicio regular, es importante ya que mejora la salud cardiovascular, así como la fuerza y resistencia, además de mejorar el humor.

El ejercicio puede ayudar a aliviar la fatiga relacionada con la EM y la espasticidad.

Terapia Acuática, (También conocida como hidroterapia) es muy útil, ya que proporciona un entrenamiento aeróbico, manteniendo una adecuada temperatura corporal. Otros ejercicios que resultan beneficiosos son: estiramiento, aeróbicos de bajo impacto, combinado con pesas ligeras. Es recomendable que el paciente consulte con su médico los ejercicios que va a realizar o bien busque orientación con un fisioterapeuta antes de comenzar un programa.

Lidiar con el estrés puede resultar difícil. El estrés genera mucho malestar en la mayoría de las personas, pero en los pacientes de esclerosis múltiple los efectos son aún mayores. Recordemos que el estrés puede aumentar la temperatura corporal, lo que provocará en los pacientes un cansancio mayor, así como una exacerbación temporal de los síntomas. Por todo esto, realizar respiraciones profundas, visualizar un recuerdo agradable, así como incorporar técnicas de relajación o realizar pasatiempos que les proporcionen bienestar, es recomendable.

Muchos pacientes se ocupan de atender solamente el estado físico y se les olvida prestar atención a estos otros aspectos que son también muy importantes.

Exámenes regulares, realizarse exámenes regulares tales como electrocardiograma, monitoreo de glicemia, colesterol, triglicéridos; así como los exámenes propios de la mujer, como papanicolaou, mama y densidad ósea, son necesarios.

Fuente: <http://www.msif.org/living-with-ms/keeping-healthy/>

La medicina De **Rehabilitación** y La Esclerosis Múltiple

Dr. Buenaventura García Chaljub, MD
CHALJUB REHABILITACION
vgch@chaljub.com

La Medicina de Rehabilitación aporta recuperación funcional, mayor autonomía y previene complicaciones clínicas a los pacientes de Esclerosis Múltiple.

En otras palabras, es una herramienta para aportar calidad de vida tanto a los pacientes como a sus familiares o personas que los tienen bajo su cuidado.

La proyección del plan de tratamiento depende de la determinación precisa de las capacidades funcionales presentes. El primer paso es la identificación de la etapa del duelo, ya que sin una aceptación de la condición, el afectado no se empoderará de su proceso, y los procedimientos de rehabilitación serán parcialmente inútiles. Suele ser necesaria la intervención de un psicólogo que permita un trabajo de duelo fluido.

En todas las formas de EM, es muy prevalente la pérdida del balance y del equilibrio postural, que a su vez va a limitar o impedir la marcha. La espasticidad, es decir la rigidez muscular, y los movimientos involuntarios; la parálisis total o parcial y la pérdida del balance (ataxia) se combinan dando como resultado un cuadro casi exclusivo de cada paciente. Es necesario un

Análisis preciso a fin de formular un tratamiento efectivo. Los protocolos y las técnicas son muy variadas. Cuando predominan la espasticidad y la ataxia, suele combinarse la inyección con toxina botulínica de los músculos cuya hipertonía afecta la función y un entrenamiento en Biodex Balance System para la recuperación de la postura y de la marcha organizada y funcional. El control de la defecación y de la micción está generalmente perdido de manera parcial. Se constituye en una barrera social y personal a la vez que en un factor favorecedor de infecciones de vías urinarias, daño al riñón y lesión en la piel. Es necesario un diagnóstico al detalle con estudios como la Urodinamia, pues de tratarse de una paciente, puede asociarse a factores ginecológicos y si es un paciente, a factores prostáticos. En cualquier caso el tratamiento combinado con medicamentos (incluyendo la toxina botulínica dentro de la vejiga), reeducación perineal y rara vez un esfínter artificial permite una recuperación de calidad. La sonda vesical permanente está contraindicada, excepto en casos específicos por sus constantes e irreversibles daños al aparato urinario.

La Ortofonía tiene como objetivo la recuperación de las funciones de lenguaje, habla y deglución, esta última es la capacidad de tragar el agua, la comida, la saliva y los medicamentos. Su consecuencia temible es una neumonía por aspiración, evento clínico de mucho impacto. La buena noticia es que con técnicas simples esta condición es generalmente rehabilitable. Lograr la simbiosis entre el cuidado personal tradicional que necesita el que padece de Esclerosis Múltiple, y protocolos que integren las tecnologías más modernas derivadas de los constantes estudios científicos, es el gran reto del médico rehabilitador, que sólo con una visión que sea a la vez científica y humana podrá lograr resultados realmente beneficiosos para el paciente y su entorno familiar.

La posmodernidad nos ha seducido para entretenernos con el confort, la juventud, la belleza, el placer, el bienestar y la calidad de vida. El mercado, ha sido la vía para sentir la atracción por el dinero, el consumo, el gozo, la distracción y la negación para bloquear los sentimientos y las vivencias, las experiencias traumáticas, y las circunstancias desfavorables, a las que estamos expuestos los seres humanos. El mundo de hoy, convive frente a las duras realidades, como son: El desempleo, las jubilaciones, las enfermedades catastróficas, viudez, la exclusión, las desigualdades y los procesos de deshumanización.

practican en la actualidad, con las enfermedades catastróficas o, si los gobiernos no destinaran fondos para la asistencia y tratamientos de estas enfermedades. En estos códigos descansa el concepto de “diferentes pero no desiguales.” La persona ha tenido que asumir el dolor, el sufrimiento de una enfermedad como la Esclerosis Múltiple, y asumir las actitudes excluyentes de las personas, de las instituciones y del Estado, debido a la falta de empatía emocional, de altruismo y de solidaridad. La diferencia no aplica en términos filosóficos, psicológicos, de

La Esclerosis Múltiple

“Diferentes pero no desiguales”

Dr. José Miguel Gómez
Psiquiatra – Escritor

A partir de este contexto, la inseguridad, la agonía, el estrés, la depresión, la desesperanza, y las frustraciones; han representado las nuevas angustias existenciales del hombre y la mujer del posmodernismo.

Las enfermedades catastróficas han puesto en evidencia las condiciones de insolidaridad del mercado, la indiferencia de los sectores que han privatizado la propia existencia de un ser humano que necesita oportunidades, empleo de calidad, cultura del buen trato, una vida digna y decente, pero sobre todo, **el derecho a la conquista de una felicidad, sin importar la condición de salud, el sexo, la raza, la economía o la enfermedad.** ¿Has pensado cómo sería nuestra vida con cáncer, Demencia, Parkinson, Esclerosis múltiples, enfermedades Neuro-de generativas, trastornos psiquiátricos, o la dolorosa depresión? ¿Cómo sería la existencia con una enfermedad catastrófica: En soledad, divorciados, viudos, con familias rotas y sin contenido espiritual? O ¿cuál sería nuestra condición, si las aseguradoras de servicios de salud, deciden excluir, como lo

género, de grupos humanos, ni de minoría, ni en enfermedad, para evitar la estigmatización. Se puede ser diferente, lo que no se puede es permitir el concepto de personas desiguales, debido a que pone distancia, deshumaniza la persona, la discrimina, le quita la referencia emocional, social y espiritual. La clave en las personas de esclerosis múltiples es asumir la enfermedad con autoestima, con autoconfianza y autodeterminación, para vivir la diferencia, pero no aceptar el ser desigual. Vivir y practicar las razones existenciales; asumir la enfermedad a través de las actitudes emocionales positivas: alegría compasión, amor, solidaridad, espiritualidad, apego, sentido de vida y felicidad.

La vida implica resistir para ganar. Implica también, no dejar de soñar, de amar, de asumir propósitos y nunca dejar de pedalear. Las enfermedades nos afectan a todos, pero destruye a los que tienen baja autoestima, se victimizan o viven con prótesis en el espíritu y, esos, de verdad, son los diferentes y permiten que les rotulen de desiguales.

La Familia y la Esclerosis Múltiple

Por **Silvia De Peña Evertz**, Psicóloga Clínica Psicooncóloga, quien da terapia psicológica a pacientes y familiares en “Renacer,” además de guiar el grupo de apoyo que se realiza los primeros miércoles de cada mes.

La familia supone el marco de nuestro crecimiento y desarrollo como individuo, es por esto que un diagnóstico de Esclerosis Múltiple constituye un reto y una alteración en todo el sistema familiar, lo cual exige un nivel de flexibilidad para una mayor adaptación en el proceso de la enfermedad.

Los factores determinantes de la reacción de un familiar ante el diagnóstico son:

1. La experiencia previa de la familia con enfermedades, así como su historia de pérdidas.
2. Los sistemas de apoyo con los que cuenta la familia.
3. El sistema de creencias.
4. El curso y el tratamiento de la enfermedad.
5. La etapa evolutiva en la que se encuentra la familia en el momento del diagnóstico.
6. La calidad y estructura del entorno familiar.
7. El nivel socioeconómico de la familia.

Son múltiples las demandas físicas y psicológicas a las que se enfrenta la familia del paciente con esclerosis múltiple:

1. La necesidad de proporcionar cuidados médicos básicos.
2. La necesidad de adaptarse a los cambios físicos, sociales y afectivos del paciente.
3. La necesidad de continuar resolviendo los problemas y responsabilidades familiares.
4. El aislamiento social al que se ve sometido la familia.
5. Estresores familiares adicionales ajenos a la enfermedad.

Proporcionar confort emocional inmediato, crear un sistema extendido de apoyo y retar los patrones de disfunción familiar. La ayuda psicológica individual de los familiares del paciente es tan importante como la que se pueda proporcionar al paciente mismo. En la medida que se presta apoyo emocional a un miembro de la familia y éste mejora, puede mejorar el sistema familiar durante el curso de la enfermedad, lo cual hará que haya una mejor adaptación en el proceso y el curso de la enfermedad.

Terapias alternativas en condiciones Neurológicas

Luisa A. Fajardo, Terapeuta física y recreativa ofrece terapia física y recreativa a nuestros pacientes, lunes y viernes matutinas.

Hace más de un año, fui convocada a participar en el grupo de apoyo a nivel terapéutico que ofrece Renacer, Fundación Dominicana de Esclerosis Múltiple, que acoge a personas con Esclerosis Múltiple (EM) y Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Las secuelas que acompañan a estas condiciones, tales como debilidad muscular, pérdida del equilibrio y coordinación y por consiguiente de desplazamiento, deglución, entre otras, provoca en ellos estados de apatía, depresión, ira expresada o lo que es peor, enmascarada, lo que los mantiene inmersos

en estados mentales, cuyo único enfoque es la enfermedad y los síntomas, formando así un círculo vicioso auto-agresivo y auto-destructivo.

En mi experiencia de 15 años asistiendo a este tipo de pacientes y condiciones afines, como son, la Esclerodermia, Artritis Reumatoidea, Distrofia Muscular, Fibromialgia,; he observado y documentado, cómo previo a la aparición de estas condiciones, la persona ha vivido procesos de altos niveles de estrés, los cuales no identifican como tal.

Nuestras terapias consisten, primero en despertar a estos individuos a un nivel de conciencia, que les ayude a cambiar los patrones mentales que detonan emociones auto destructivas que afectan al sistema nervioso central y autónomo, alterando los patrones de sueño y descanso, que son los primeros síntomas que ellos relatan, los que nunca asociaban con sus altos niveles de estrés.

También ofrecemos un programa de ejercicios somáticos, que reentrena al cerebro para que restaure patrones de movimientos, y la Terapia de Polaridad, técnica que promueve en el cuerpo, potenciales de auto sanación a través de la manipulación de los campos electromagnéticos del cuerpo, equilibrando la mente y las emociones, esta técnica utiliza también la danza y la música como expresión corporal, para el desbloqueo de energías cristalizadas, la risoterapia, vocalización y vibración, para estimular el sistema linfático, la programación neurolingüística, para reenmarcar patrones de pensamientos, la consejería verbal (energética) y la nutrición y procesos de desintoxicación.

Es importante destacar que logramos lo más importante; la conexión con nuestro ser espiritual, pues restablecemos ese orden, recuperando la certeza de que fuimos creados a imagen y semejanza de Dios, y que todo lo que Él hizo es bueno y por

ello nada más que lo bueno vamos rescatando en el proceso, para llevar a los pacientes a que tengan la certeza de que pueden levantarse por encima de las circunstancias, declarando que “nada real puede ser amenazado, pues en eso radica la paz de Dios”.

Vivirán en cada sesión la realidad de entender que nuestro ser interior no puede ser distorsionado por nada físico que nos acontezca, pues en verdad **“todo es posible para aquel que cree”**

Dirección:

Bienvenido García Gautier

No. 18, Arroyo Hondo

Telefono: 809-683-0673

www.renacer.org.do

Mail: oficina@renacer.org.do

Terapia

Lunes y viernes 10:00 am

Terapia Psicológica

Cita previa

Grupo de Apoyo

Primeros miércoles de cada mes

Información, orientación y apoyo

Lunes a viernes de 9:00 a 5:00 pm

¿Qué es ELA?

Desde nuestros inicios y por el nombre primero que compartimos pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica se han acercado a nosotros y lo hemos acogido, porque entendimos que era un espacio que podíamos compartir, tomando en cuenta que ellos no eran tantos como para tener su propia asociación y que nosotros no eramos tantos como para no dar abasto. Y así fueron llegando, algunos a través de correos, otros a través de llamadas o personalmente asistiendo a las charlas, a los grupos de apoyo hasta que llegó el momento que entendimos que ellos forman parte de nosotros, nuestros queridos amigos de ELA.

Los primeros en llegar, Wanda y Silvio abrieron el camino al resto de los pacientes que saben que “Renacer” también es su casa. A raíz del famoso “Ice Bucket Challenge” salió a la luz lo que ya hacía años era una realidad y a través de esa campaña se dio a conocer con más amplitud lo que hacemos, tanto con los pacientes de Esclerosis Múltiple como con los de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Por eso, este espacio dentro de la revista, ese clamor de “PodEMos” va también por ellos; esta sección les pertenece.

¿Qué es ELA?

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), a menudo conocida como la “enfermedad de Lou Gehrig”, es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta a las células nerviosas del cerebro

y de la médula espinal. Las neuronas motoras van del cerebro a la médula espinal y de la médula espinal a los músculos de todo el cuerpo. Con el tiempo, la degeneración progresiva de las neuronas motoras

producida por la ELA ocasiona la muerte de éstas. Cuando mueren las neuronas motoras, el cerebro pierde la capacidad de iniciar y controlar el movimiento de los músculos. Debido al efecto progresivo sobre la acción de los músculos voluntarios, los pacientes en las etapas finales de la enfermedad pueden quedar totalmente paralizados.

A-mio-trófica proviene del griego. “A” que significa sin o carente. “Mio” se refiere a los músculos, y “trófica” significa alimentación: “Sin alimentación a los músculos”. Cuando un músculo no es alimentado, se “atrofia” o se desgasta. “Lateral” identifica las áreas de la médula espinal donde se localizan partes de las células nerviosas que dan señales y controlan los músculos. A medida que esta área se va degenerando, produce la cicatrización o el endurecimiento (“esclerosis”) en la región.

A medida que las neuronas motoras se van degenerando, dejan de enviar impulsos a las fibras musculares que normalmente resultan en el movimiento muscular. Los primeros síntomas de la ELA a menudo incluyen una mayor debilidad muscular, especialmente en brazos y piernas, en el habla, en la acción de tragar o en la respiración. Cuando los músculos dejan de recibir los mensajes de las neuronas motoras que requieren para funcionar, se empiezan a atrofiar (se vuelven más pequeños). Las extremidades se empiezan a ver más “delgadas”, a medida que se atrofia el tejido muscular.

Si bien hoy en día no existe una cura o tratamiento que detenga o revierta la ELA, hay un medicamento aprobado por la FDA, Riluzole, que modestamente frena el avance de la ELA, así como varios otros medicamentos en ensayos clínicos que brindan esperanza.

“He hecho que la ELA sea parte de mi vida, no mi vida Completa”

Es importante saber que hay dispositivos y terapias significativas que pueden controlar los síntomas de la ELA que ayudan a las personas a mantener tanta independencia como sea posible y prolongar la supervivencia. Es importante recordar que la ELA es una enfermedad bastante variable; no hay dos personas que lleven la misma vida o tengan las mismas experiencias. Existen casos médicamente documentados de personas en las que la ELA ‘se agota’, deja de avanzar o avanza a un ritmo muy lento. No importa cuál pueda ser su curso o situación individual, la ALS Association y su equipo médico están a su disposición.

En palabras de un hombre: “He hecho que la ELA sea parte de mi vida, no mi vida completa”. Fuente: Página creada por The ALS Association.

EM



Arq. Yulissa A. de Rodríguez

Recibir la noticia del diagnóstico de una enfermedad degenerativa e incurable es muy difícil. Nuestra familia atravesó por esa situación hace casi veinte años.

Sufrimos este duelo familiar tal como he visto padecer a otras muchas familias tras enterarse de que “esos síntomas tan raros e inconsistentes” no eran más que algunos de los típicos síntomas de la EM.

Veinte años no pasan en vano. Hemos aprendido muchas cosas sobre la EM. Hemos leído innumerables páginas llenas de ciencia y esperanza. Al final solo hay una conclusión, nadie puede garantizar el pronóstico de la enfermedad de cada paciente. En este punto de completa incertidumbre -donde nadie podía predecir en que condición física se encontraría en unos años- es que mi esposo se enfrenta a su condición y me enseña una verdadera lección de vida. Roberto asumió la responsabilidad de ser feliz, lo hizo desde el asiento de una silla de rueda, no con la lastimera conformidad del vencido, si no con la fuerza incansable del guerrero que sueña con su libertad.

Ningún libro, ningún médico o terapeuta fue capaz de explicarnos que la enfermedad o la salud, no determinan tu felicidad, sin embargo, la sonrisa de Milcia, la abnegación de Rosemary, la incondicionalidad de Teresa, el espíritu de servicio de Laura, la laboriosidad de Katy y Flor, el sentido del humor de Carlos Bodden, la empatía de Sara, y tanta, tanta gente feliz que hemos conocido en este devenir, nos han enseñado el poder de la fuerza de la naturaleza humana, esa capacidad un tanto instintiva, un tanto divina que tienen

los hombres de vencer la adversidad y encontrar en La Creación los breves instantes de alegría; y ¿Qué es la felicidad sino una colección de instantes felices?. Desde entonces he aprendido a coleccionar esos momentos, mi esposo me ha enseñado a clasificarlos, a valorizarlos y es el tesoro que cuidamos para nuestros hijos.

Yulissa de Rodríguez



Silvio Rodríguez

ELA

En estos doce años padeciendo Esclerosis Lateral Amiotrófica he mantenido la fe y esperanza puesta en Dios y mi ánimo siempre en alto para mi esa es la principal y mejor medicina. He tratado de vivir como si fuera algo común pero sin ignorar su gravedad he investigado todo sobre ella. Quien sea diagnosticado con Esclerosis Lateral Amiotrófica lo invito a que no se desespere, mantenga su fe en Dios que es en manos de quien está todo, un ejemplo de esto es que a mí me dieron de 4 a 5 años de vida pero el hombre no tiene la última palabra, pues ¡aquí sigo!

De ser posible comience hacer terapias pues yo asisto a Renacer, Fundación Dominicana de Esclerosis Múltiple y gracias a esta entidad como dice su eslogan siento que “no estoy solo”, pues aparte de las fisioterapias nos han ayudado en el plano psicológico y con nuestros medicamentos. En “Renacer” estamos en una gran familia, a la que hoy aprovecho para dar gracias.

Silvio Rodríguez,
paciente de Esclerosis Lateral Amiotrófica
12 años con la condición

¿Sabias

que puedes recibir terapia psicológica de forma

gratuita

en Renacer?

Aprovecha la oportunidad de recibir contención y ayuda tanto pacientes como familiares haciendo su cita previamente.

¿Quieres recibir terapia para el cuerpo y para el alma?

Comunícate con nuestras oficinas para que formes parte de un espacio para fortalecerte de forma integral, además de divertirti y conectarte con lo mejor de ti. Nos reunimos los lunes y viernes. Anímate, reserva tu cupo y vive esta hermosa experiencia.

Grupos de apoyo

¿Has escuchado que somos más fuertes juntos que separados? Pues así es, las cosas se hacen más fáciles cuando la enfrentamos acompañados mientras que solos llegamos incluso a pensar que no podemos seguir adelante. Por eso es tan importante encontrar “compañeros de camino” que viven lo mismo que tú y con su experiencia te hacen darte cuenta que sí es posible continuar, seguir adelante y ser felices. Escuchar a otros, hablar a otros nos proporciona un espacio de crecimiento y también se convierte en una fuente de fortaleza.

Compruébalo asistiendo con nosotros, los primeros miércoles de cada mes y te darás cuenta que vale la pena. ¡Te esperamos!



Terapia

Lunes y viernes 10:00 am

Terapia Psicológica

Cita previa

Grupo de Apoyo

Primeros miércoles de cada mes

Información, orientación y apoyo

Lunes a viernes de 9:00 a 5:00 pm

Dirección:

Bienvenido García Gautier

No. 18, Arroyo Hondo

Teléfono: 809-683-0673

www.renacer.org.do

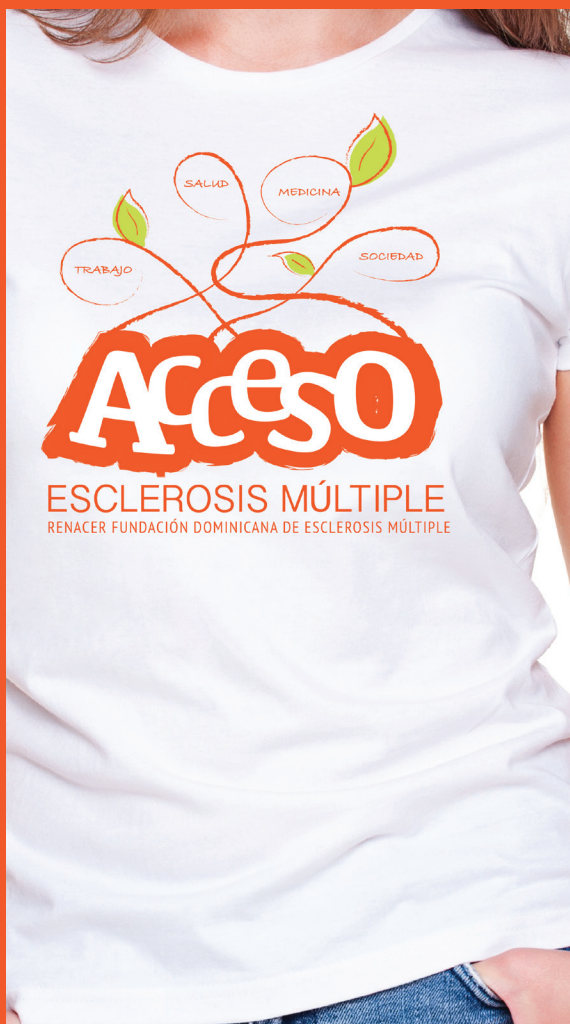
Mail: oficina@renacer.org.do



Iniciamos con nuestra primera actividad en el 2006. Comprometidos e ilusionados, queriendo ayudar y con nuestra frase:

“NO ESTÁS SOLO”

VISTETE DE NARANJA \$400 c/u



¡Apoyanos!