

Revista
PODEMOS
Esclerosis Múltiple

SOLIDARIDAD MUNDIAL

Lema Mundial 2018

Exacerbación **Vs Recaída**

Prof. Dr. Raúl A. Comme-Debroth

Planificar y actuar contra **la fatiga** en esclerosis múltiple

Dr. Alejandro Díaz

Esclerosis Múltiple **y embarazo**

¿Qué debo hacer como paciente?

Dra. Deyanira Ramírez



Entre nosotros

Rose Mary Cruz Mejía

Felices de lograr poner de nuevo PodEMOs en sus manos, luego de construir el camino para hacerlo posible; buscando recursos y medios para concretizarlo

Cada paso que damos en Renacer, Fundación Dominicana de Esclerosis Múltiple es una confirmación de esa famosa canción: «Caminante no hay camino, se hace camino al andar» y este caminar continúa con entusiasmo, compromiso y motivación de ayudar, de acompañarnos, sostenernos y animarnos a seguir adelante generando futuro con esperanza de ir conquistando infinitas posibilidades para pacientes y familiares.

El «Entre Nosotros» de hoy queremos enfocarnos justamente en «nosotros los pacientes». En recordarnos y recordar puntos importantes para todos.

Recordarnos que:

- Nuestra actitud ante la condición que vivimos es determinante en el curso de la misma. Que tenemos delante de nosotros dos opciones; o rendirnos o batallar con optimismo. Y como reiteran en la película «100 metros...rendirse no es una opción.
- «No estamos solos» y que esa realidad la repetiremos siempre porque con ella iniciamos y es como una especie de «estándarte» que nos recuerda que hay cientos de personas que entienden lo que la mayoría no, porque lo viven y sienten como nosotros. Seguir motivando a sumarse a esta nuestra «casa» y unirnos no sólo para hablar de síntomas, nuevas alternativas terapéuticas sino también para reírnos, llorar, ejercitarnos, soñar y vivir plenamente porque sabemos que es un asunto más interior que físico.

Recordar que:

- Seguimos unidos exigiendo nuestros derechos fundamentales, así como el respeto a tener

oportunidades, accesibilidad a los espacios públicos, a la salud, trabajo digno...porque nuestra enfermedad no nos define; somos mucho más que «esclerosis múltiple»

Cuando nos toca vivir situaciones diferentes la vida nos regala la oportunidad de mostrar la capacidad que tenemos de seguir adelante e inspirar a otros diciéndoles que «podEMOs»

Les comparto una historia de un autor desconocido que nos ayuda a mantener la actitud y visión que necesitamos, espero les guste:

El hijo de cierto competente hombre de negocios mostraba signos de gran preocupación. Acostumbrado como estaba a detectar problemas, el padre lo invitó a almorzar para charlar a solas y conducirlo a contarle lo que le sucedía. Indagó, que en efecto, las cosas no marchaban bien: Su carrera, su trabajo, su salud, sus relaciones, estaban llenas de trabas y el joven se sentía acorralado e impotente.

- «No sé cómo superar los obstáculos», confió, «y no por debilidad, puedo asegurarlo. No conozco muchos más duros que yo, y sin embargo siento que retrocedo en vez de avanzar».

- «Querido hijo, la dureza no lo es todo», sonrió el experto. «El mármol es duro, pero si lo golpeas con un mazo se rompe en mil pedazos. Lo que importa no es ser duro, sino ser fuerte. El cuero es blando pero a la vez fuerte, por más que lo martilles no se romperá. Prueba a enfrentar las dificultades y desafíos con resistencia, pero también con flexibilidad, y pronto verás los resultados».

Recordemos: No es ser duros, es ser fuertes. Es elegir la resistencia y flexibilidad como compañeros en este viaje.

CONTENIDO

3. Entre nosotros

Habla la editora.

5. Lema mundial

Celebrar la solidaridad mundial

6. Recordemos

Recompensa por los avances en la investigación de la EM

10. Recordemos

Exacerbación Vs Recaída
Prof. Dr. Raúl A. Comme-Debroth

12. Recordemos

Planificar y actuar contra la fatiga en esclerosis múltiple
Dr. Alejandro Díaz

16. Los especialistas

Esclerosis múltiple y embarazo
Dra. Deyanira Ramírez

18. Los especialistas

Esclerosis Múltiple.
El tiempo importa en el cerebro
Dra. Biany Santos Pujols

20. Renacer Juntos

Estrategias para combatir el síndrome del cuidador quemado
Fundación Esclerosis Múltiple (FEM)

Vitamina D y Esclerosis Múltiple

Jerry W. Swanson, M.D.

18. Reflexionemos

«Zanahoria, huevo y Café», una reflexión vista desde la esclerosis múltiple?

20. Testimonios

Noelia Rodríguez
Analaura Luciano

Lema del año:
Celebrar la solidaridad mundial

Presidente

Roberto Rodríguez Perdomo

Vicepresidente

Rose Mary Cruz Mejía

Dirección y edición

Rose Mary Cruz

Diseño y diagramación

Beatriz Lassis R.

Fotografía

Fuente externa

Colaboradores

Dr. Raul Comme-Debroth

Dr. Alejandro Díaz

Dra. Deyanira Ramírez

Dra. Biany Santos Pujols

Fundación Esclerosis Múltiple (FEM)

Jerry W. Swanson, MD

«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

Filial Santiago
829-548-3055
e-mail: oficinacibao@renacer.org.do

Un día para celebrar la solidaridad mundial y la esperanza para el futuro.

El Día Mundial de la **EM** está marcado oficialmente el 30 de mayo de cada año, a pesar de que los eventos y campañas se celebran durante todo el mes de mayo. Reúne a la comunidad global de **EM** para compartir historias, sensibilizar y hacer campaña con y para todos los afectados por la esclerosis múltiple.

La campaña 2018 lleva como nombre «Bringing Us Closer» (#bringinguscloser) y el tema es la investigación.

En el año 2009, la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF, por sus siglas en inglés) y sus miembros iniciaron el primer Día Mundial de la **EM**. Juntos hemos llegado a cientos de miles de personas en todo el mundo, con una campaña centrada en un tema diferente cada año.

La MSIF ofrece un kit de herramientas de recursos gratuitas para ayudar a todo el mundo a participar en el Día Mundial de la **EM**. Cualquier persona puede utilizar estas herramientas, o hacer la suyas propias, para crear cambios positivos en las vidas de más de 2,3 millones de personas en todo el mundo.

Recompensa por los avances en la investigación de la **EM**

Fuente: Pagina web de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (Worldmsday.org)

¿Cómo celebramos los logros y la innovación en la investigación de la **EM**?

La investigación nos acerca cada vez más al final de la **EM**. Para mantener esta dinámica, es fundamental promover la innovación y recompensar los logros conseguidos en la investigación de la **EM**.

Estos son solo algunos ejemplos de cómo las organizaciones del movimiento global de la **EM**, que incluyen ARSEP (Francia), MS Research Australia (MSRA), la Sociedad Italiana de **EM** (AISM), la Sociedad Canadiense de **EM**, Stichting MS Research (Países Bajos), la Sociedad Nacional de **EM** (EE. UU.) y la Sociedad Británica de **EM**, apoyan la investigación de la **EM** y nos acercan al final de la misma.

Estudiantes y jóvenes investigadores

Las organizaciones de **EM** de Francia, Australia, Canadá, Países Bajos, EE. UU. y muchos otros países están haciendo posible que los estudiantes de postgrado, doctorado y postdoctorado contribuyan de forma importante a la investigación de la **EM** a través de numerosas becas y subvenciones. Estas becas ofrecen a los estudiantes miles de dólares para desarrollar sus estudios sobre la **EM**.

También existen muchas ayudas, como las becas de investigación de AISM y MSRA, para investigadores jóvenes y con ambición que realizan interesantes carreras investigando la **EM**. Otros buenos ejemplos incluyen las becas para jóvenes y las de desarrollo de formación profesional, Career Development Award, de la Sociedad Británica de **EM**, diseñadas para ayudar a investigadores de postdoctorado con talento a que hagan

la transición profesional para convertirse en investigadores de **EM** independientes. Además, la beca Sylvia Lawry para médicos de la Sociedad Nacional de **EM** de Estados Unidos (NMSS) ofrece formación a médicos jóvenes para que puedan realizar ensayos clínicos de la **EM**. Estas becas fomentan la innovación en la investigación de **EM** entre una nueva generación de investigadores.

La Federación Internacional de la Esclerosis Múltiple (MSIF) también recompensa a los jóvenes investigadores con su beca para jóvenes investigadores, Young Investigators Award. Esta beca se concede a la mejor presentación de un proyecto translacional (investigación que utiliza los descubrimientos científicos para mejorar la salud y el bienestar) realizada por un joven investigador en el congreso anual del Comité Europeo para el Tratamiento e Investigación de la **EM** (ECTRIMS).

Exacerbación Vs Recaída



Prof. Dr. Raúl A. Comme-Debroth.
Asesor Médico Renacer

Una válida inquietud se despierta en el paciente de Esclerosis Múltiple ante el empeoramiento de su condición, con la aparición de nuevas dificultades y/o el regreso de síntomas o molestias ya conocidas que habían mejorado o desaparecido.

Es bueno aclararle, cuándo debe ser motivo de preocupación y entonces su deber de ocuparse, avisando y consultando su neurólogo, para una nueva re-evaluación y decidir la continuación o el cambio del tratamiento en curso, en ese momento.

Sufrir de Esclerosis Múltiple no los exime de tener las altas y bajas que tenemos en nuestra vida diaria; un día mejor o peor que otro; amanecer con poco ánimo y energía, e inhabitual poca tolerancia al ejercicio y fácil agotamiento, dolomas y achaques de la edad etc. los cuales serán aún más evidentes en un cuerpo ya afectado y con probables mini-secuelas de la enfermedad, con placas funcionalmente recuperadas pero no estructuralmente.

O sea, que si ante hubo, por ejemplo: Debilidad, en una pierna u otra extremidad, trastorno del habla, dolores, inestabilidad u otros signos, estos se verán de nuevo mucho más manifiestos y pudiendo incluso postrar el paciente transitoriamente.

De igual manera otras condiciones como, Infecciones intercurrentes, Traumas, Depresión Estrés, Indigestión u otras condiciones, van a repercutir en las áreas lastimadas del Sistema Nervioso Central las cuales han quedado más vulnerables y sensibles que lo normal.

Igualmente sabemos que a la mielina no le gusta el calor y si por cualquier causa, se sube la temperatura corporal, sea fiebre, «sauna», sol u otros no solo afectaría transitoriamente la función de áreas de axones desnudos por «las placas», reavivando todos los síntomas, signos e incapacidades, si no, es de temer, que aunque sea en contados casos, esto podría ser causa o desencadenar una recaída o brote, lo cual será difícil de saber o interpretar para el paciente y temer entonces se trate del avance de la enfermedad.

Sufrir de
Esclerosis
Múltiple no los
exime de tener
las altas y bajas
que tenemos
en nuestra vida
diaria

RECORDEMOS





Un Brote o Recaída se define como:

- 1- Episodio sintomático de más de 24 horas de duración, con la presencia de síntomas y signos nuevos diferentes a los ya conocidos.
- 2- Días antes, usualmente, proceso febril o sensación de molestias inespecíficas.
- 3- Inicio usualmente sub-agudo, ver insidioso, raro súbito.
- 4- Evoluciona empeorando gradualmente en los días que siguen.
- 5- Tiempo de la máxima intensidad en pocos días.
- 6- Recuperación variable en par de semanas a 2 meses.

(Se habla de remisión cuando, tras el brote sintomático de más de 24 horas, se produce una recuperación total o parcial del estado de salud previo a éste).

- Pueden transcurrir meses o años entre una recaída y la siguiente, pero se ha establecido

que debe haber una pausa de 30 días de estabilidad entre ellas para considerar que se trata de un nuevo evento independiente.

- Además, se ha tenido que descartar: La Exacerbación:

- 1- Considerando una causa alternativa para el malestar como; un pico de estrés o un estado tóxico-infeccioso, vs. un aumento brusco en la temperatura corporal.
- 2- Aparición, más o menos aguda de déficits y/o síntomas y signos de eventos anteriores.
- 3- Acompañando el cuadro sintomático de la condición desencadenante.
- 4- Que recuperan en corto tiempo al resolver las causas precipitantes.

Generalmente de alguna manera el paciente tiene el presentimiento y la ansiedad de la inminencia de un empeoramiento y actividad de la enfermedad; y es entonces recomendable contactar su médico tratante, quien podrá ocuparse y tratar la situación, del brote si lo hay o el diagnóstico y tratamiento de la condición precipitante de la exacerbación.



Dr. Alejandro Díaz
Neurólogo

Planificar y actuar contra la fatiga en esclerosis múltiple

Alrededor del mundo Esclerosis Múltiple es la segunda causa más frecuente de discapacidad de origen neurológico en jóvenes, sólo por detrás de los traumatismos.

años de edad, aunque puede detectarse en también en niños o en la quinta década de la vida. Va acompañado de múltiples signos y síntomas producidos por los sitios en los



que aparecen las placas o lesiones de esclerosis múltiple, por ejemplo: visión doble, debilidad de una o más extremidades, vértigo, incontinencia, adormecimiento, entre otros. Pero menos evidentes son signos y síntomas que se relacionan con la afección de forma difusa del cerebro producida por la inflamación que provoca la enfermedad, acá tenemos como ejemplos a la fatiga, depresión,

Se considera que se desarrolla como producto del ataque autoinmune contra la mielina y otros componentes del sistema nervioso central. Se presenta con mayor frecuencia en mujeres y se diagnóstica entre los 25 a 35

ansiedad y deterioro cognitivo.

Estos síntomas son muchas veces pasados por alto, o incomprensidos, por la familia, amigos, colegas, empleadores y en general por las

personas que conviven con la persona con esclerosis múltiple, ya que no son evidentes a simple vista.

Según el Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines se define fatiga como una sensación subjetiva de falta de energía física y/o mental percibida por el individuo o el cuidador que interfiere con las actividades usuales o deseadas. Se reporta en alrededor del 80% de los pacientes e interfiere en su calidad de vida en los ámbitos físico, social y mental. Cobra relevancia también al ser, junto al déficit cognitivo, una de las variables que se asocian a la búsqueda de pensión o desempleo en personas con esclerosis múltiple que no muestran una discapacidad motora marcada. Así mismo, algunos de los síntomas de esclerosis múltiple pueden empeorar en periodos de extrema fatiga.

El origen biológico de la fatiga es poco comprendido, pero si se sabe que se trata de una afección multifactorial. No se relaciona con el nivel de discapacidad motora que se ha adquirido, pudiendo ser muy intenso desde etapas tempranas de la enfermedad. Es importante para la persona con **EM** el tener claro que reconocer que se tiene fatiga no es sinónimo de debilidad, simplemente se trata de una característica más de la enfermedad como tal.

El manejo de la fatiga hoy en día se basa principalmente en tratamiento NO farmacológico, ya que no existe un fármaco que haya mostrado resultados contundentes en la solución de este síntoma. Brevemente, en el manejo de fatiga los medicamentos que pudieran considerarse son la amantadina y modafinilo; así mismo, algunos de los tratamientos de fondo de esclerosis múltiple (fingolimod, natalizumab, alemtuzumab, entre otros) se han relacionado con mejora de los niveles de fatiga al controlar el proceso inflamatorio que caracteriza la **EM**.

Sin embargo, las principales herramientas para el manejo de la fatiga están en manos del paciente y del equipo multidisciplinario de profesionales de la salud que le atiende. En este sentido, el primer paso es revisar con su profesional de salud la lista de factores que pueden estar influyendo en aumentar los niveles de fatiga, entre ellos: insomnio, depresión o ansiedad, dolor crónico, alimentación inadecuada, sedentarismo, procesos infecciosos, efectos adversos de algunos fármacos, abuso en el uso de sedantes, calor excesivo. Si se detecta algunos de estos será importante el poder controlarlos o eliminarlos y luego observar si la fatiga ha mejorado o resuelto.



Luego es importante la incorporación de actividad física y estrategias de uso de la energía. En cuanto de las estrategias de uso de energía es importante recordar el PPD:

- **Planificar:** Tómate el tiempo para organizarte y tendrás más tiempo. Puedes el domingo tomar un par de horas para planificar las tareas de la siguiente semana, buscando no sobre cargar tu día y aprovechar las horas de la mañana para realizar aquellas que requieren más energía.

- **Priorizar:** habrá que aprender a decir que NO. Dividir las tareas entre las personas que están a tú alrededor y están dispuestas a apoyarte.

- **Delegar:** debemos aprender a confiar en la capacidad de otros y a enseñar a otros a hacer.

Otros conceptos importantes por recordar es que no todos los días el nivel de fatiga será el mismo, hará falta ser flexible en los niveles de actividad que planeamos tener. Así mismo, hay que recordar que la recreación no es pérdida de tiempo, es bueno hacer tiempo para distraerse y recobrar así vitalidad. No olvides ser amable contigo mismo, el primero que debe comprender que puede haber días en los que no se es el que siempre fuimos, es uno mismo.

En cuanto a la actividad física, se considera ahora que es importante su práctica regular en la intensidad que nos permita el grado de discapacidad que pueda existir ya por la **EM**. Previo al inicio de cualquier rutina de ejercicios se recomienda una evaluación por su personal de salud. Finalmente, algunos lineamientos generales:

- **Usar un modelo** de actividad física escalonada: en el primer escalón, ejercicios de movilidad pasiva (ayudado por alguien

más) que puede realizar cualquier persona inclusive si tiene un nivel de discapacidad avanzada; en el segundo escalón, ejercicios de movilidad activa (los realizo por mi cuenta, con o sin supervisión) los cuales se indicarán según las capacidades y necesidades de cada persona; tercer escalón, rutinas de diferentes tipos de ejercicio combinados (resistencia, aeróbicos, flexibilidad, balance)

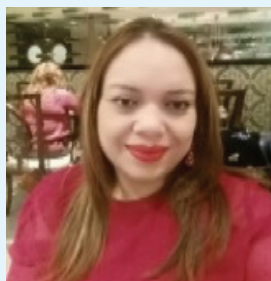
• **Ejercicios de Flexibilidad (estiramientos):** son útiles para mejorar la espasticidad. Deberían realizarse todos los días, antes y después de una sesión de cualquier otro tipo de ejercicio. Pueden durar de 10 a 15 minutos. No deben ser dolorosos.

• **Aeróbicos:** Pueden ser bicicleta, elíptica, caminar, trotar. Se recomienda de 2 a 5 sesiones por semana y la duración puede iniciarse de 10 a 40 minutos, o bien, dividirse en 3 fracciones de 10 minutos cada una. Incrementos de la frecuencia o duración pudieran realizarse cada 2 meses, según la tolerancia de cada persona

• **Resistencia (pesas):** debe ser supervisado siempre al inicio para evitar lesiones. Se recomienda 2 a 3 sesiones por semana. Los ejercicios deben realizarse en grupos de 8 a 15 repeticiones, separados por 2 a 4 minutos de reposo para recuperación. Trabajar primero los grupos de músculos grandes (cadera, hombro, muslos) y luego los músculos más pequeños.



Esclerosis Múltiple Y Embarazo



Dra. Deyanira Ramírez
Neuróloga

¿Que debo saber como paciente?

La esclerosis múltiple (**EM**) es la enfermedad neurológica más común de los adultos jóvenes que causa una discapacidad importante. En República Dominicana la prevalencia aproximada es de 2.5 por 100.000 habitantes. Es una enfermedad que comienza a la edad de 20 a 40 años y es 2 a 3 veces más común en mujeres que en hombres. Más de la mitad de los pacientes con **EM** desarrollan la enfermedad en el período de vida fértil durante el tratamiento, y tienen que usar varios anticonceptivos. De un 20 a 33% de las pacientes tendrá hijos después del diagnóstico. Es bien conocido que durante el embarazo las pacientes con **EM** tienen una disminución de las recaídas, sobre todo en los últimos 3 meses de embarazo con un aumento de las recaídas o brotes en los primeros 3 meses post-parto.

Puntos importantes para mujeres con **EM** que deseen embarazarse:

- Todo embarazo debe ser planificado con su médico.
- La fertilidad no se ve afectada.
- Los anticonceptivos pueden ser usados sin efectos negativos sobre la enfermedad.

- La **EM** no es una enfermedad hereditaria, pero cuando uno de los padres tiene esta enfermedad su hijo tiene un riesgo de padecerla de un 2 a 2.5 % y si los dos padres la tienen el riesgo se aumenta a 31 %.
- Los pacientes con **EM** tienen mayor riesgo de alteración del deseo sexual sobre todo en estadios avanzados de la enfermedad.
- Las mujeres pueden tener hijos saludables. No tienen mayor riesgo que la población general de tener embarazos fuera de su centro, anomalías congénitas, ni aborto espontáneo o niños nacidos muertos o con anomalías congénitas.
- El parto no requiere cuidados especiales. Y la cesárea solo se recomienda a consideración del obstetra o si la paciente está muy afectada por la enfermedad.
- La anestesia para dar a luz, no tiene contraindicación en pacientes.
- La lactancia no tiene contraindicación, a menos que este recibiendo terapia con algún medicamento contraindicado.
- Los problemas en la vejiga y el intestino, que ocurren en todas las mujeres embarazadas, pueden agravarse en las mujeres con **EM** que ya tienen

un problema en esas áreas antes del embarazo.

- El embarazo no afecta el grado de discapacidad de la enferma.
- El embarazo protege a la mujer de cambios inmunológicos asociados a enfermedades autoinmunes como la esclerosis múltiple.
- Si se presenta una recaída o brote durante el embarazo puede ser tratada con esteroides, luego del primer trimestre del embarazo.

La decisión de embarazarse debe ser un consenso entre la paciente, neurólogo y ginecólogo, al igual que los riesgos y beneficios de suspender o continuar la medicación para la madre y el hijo, dado que el tratamiento que se usa actualmente no ha demostrado ser 100% seguro, incluso durante la lactancia no es recomendable usar ninguna medicación para la esclerosis múltiple. Una serie de estudios han mostrado que hay fármacos que no deben ser usados durante el embarazo como son la teriflunomida, el Fingolimod, el Dimetilfumarato, Lemtrada, entre otros, nuestro consenso es suspender la medicación cuando se planifica el embarazo, entre los más aceptados para ser usados durante esos periodos en la vida de la mujer están el acetato de glatiramer y los interferones, sin embargo, es bueno remarcar que no son seguro 100%.



«Toda mujer con esclerosis múltiple, puede concebir y dar a luz a un hijo sano».

Esclerosis MÚLTIPLE

El tiempo importa en el cerebro



Dra. Bianny Santos Pujols
Neuróloga- Neuroinmunóloga
Instituto Materno Infantil

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)
ES UNA ENFERMEDAD INFLAMATORIA DEL
SISTEMA NERVIOSO CENTRAL, EN EL QUE
SE DIFERENCIAN DOS PARTES PRINCIPALES:
CEREBRO Y MEDULA ESPINAL.

Impacta alrededor de 2.3 millones de personas en el mundo, constituyendo la causa más importante de discapacidad física y mental en jóvenes de 15-40 años.

Es una enfermedad crónica y autoinmune, que provoca la aparición de placas escleróticas que impiden el funcionamiento normal de las fibras nerviosas. La enfermedad comienza cuando las células inmunitarias del cuerpo atacan el sistema nervioso afectando cualquier zona del cerebro, nervio óptico o medula espinal. Los principales síntomas que causa son: fatiga, falta de equilibrio, dolor, alteraciones visuales y cognitivas, dificultades del habla, temblor, etc.

El curso de la **EM** no se puede pronosticar, pues puede variar mucho de una persona a otra. No es una enfermedad contagiosa, hasta ahora no se conoce con exactitud su causa ni su cura. Afecta a las personas

al inicio de su vida laboral, y es más frecuente en mujeres que en hombres. Resaltan como factores de riesgo de progresión de la enfermedad: la falta de vitamina D y el hábito de fumar.

La situación en esta enfermedad ha cambiado mucho en los últimos 15 a 20 años, cuando la **EM** era una gran desconocida. Hasta el momento no hay una cura para la Esclerosis Múltiple, pero sí hay cada vez más estudios que están contribuyendo a una mejor atención de todos los aspectos relacionados con la enfermedad, entre ellos se destaca la importancia de iniciar lo antes posible el tratamiento para mantener la salud del cerebro, preservando el tejido del sistema nervioso central, debido a que en ausencia de síntomas la enfermedad puede estar activa.

Aunque cada paciente necesita su propio abordaje, en todos los casos el tiempo importa y se ha convertido en una prioridad para prevenir la discapacidad y el riesgo de recaída, cuidar la salud del cerebro y ayudar al paciente a ser más independiente.

La enfermedad tiene desde el principio una tendencia a progresar, por lo que un diagnóstico temprano, un tratamiento precoz y la necesidad de mantener una buena salud del cerebro, con una actividad física e intelectual adecuadas y unos buenos hábitos de vida ayudarán a preservar mejor el tejido neuronal a mediano y largo plazo.

Estrategias para combatir el síndrome del cuidador quemado

A *daptarse emocional y psicológicamente a la esclerosis múltiple suele ser complicado debido a la ausencia de cura, la diversidad de síntomas y la incertidumbre de los futuros efectos de la enfermedad sobre las capacidades físicas y cognitivas.*

Varios estudios han demostrado la relación entre la esclerosis múltiple (**EM**), la ansiedad y la depresión. Los síntomas de la ansiedad como las crisis de pánico, el miedo a los espacios abiertos o cerrados y los de la

depresión, como la tristeza, la sensación de desesperanza y el sueño excesivo se suman a los síntomas propios de la enfermedad que afectan a la calidad de vida de las personas con **EM**. Pero estos no son exclusividad suya, quienes les rodean también pueden sufrir el impacto psicológico de la enfermedad.

El entorno familiar es sumamente importante para la persona afectada de esclerosis múltiple, pues supone una ayuda práctica en el día a día y un apoyo emocional en el transcurso de la enfermedad. Muchas veces, el familiar que dedica tiempo y energía a cuidar de la persona afectada de **EM** acaba por transformarse en un cuidador informal. Se ha descubierto que quienes asumen este nuevo rol también presentan síntomas de ansiedad y depresión asociados al grado de sintomatología de la **EM**, a la sobrecarga emocional ante el diagnóstico y al curso de la enfermedad. Síntomas como el aislamiento social, los cambios de humor, la inestabilidad emocional, el insomnio o la fatiga se asocian al síndrome burn-out o quemado del cuidador informal. El desgaste emocional y físico hacen necesario tomar medidas contra este síndrome.

Estas son algunas de ellas:

- **No olvidar la propia identidad.**

Aunque uno le dedique tiempo y energía a cuidar a la persona afectada de esclerosis múltiple,



es necesario que no olvide su propia vida. Atender los asuntos propios (trabajo, amigos, pareja, hijos) permite preservar la identidad. Es fundamental intentar buscar un equilibrio entre la vida y el rol de cuidador.

- **No olvidar el autocuidado.** Las personas que asumen las tareas de cuidador no deben descuidar su salud y su bienestar.

- **Realizar diariamente ejercicios de relajación.** Para paliar síntomas de ansiedad, se recomienda aprender ejercicios de relajación para realizarlos cada día.

- **Realizar actividades por placer.** El ocio debe ser una parte fundamental de la vida de una persona. Descubrir nuevos hobbies y practicar aquellos de siempre es un modo ideal de romper con la monotonía, olvidar las preocupaciones y enriquecerse personalmente.

- **Aprender a poner límites.** Saber decir «no» es una parte esencial del aprendizaje de cualquier cuidador.

- **Pedir ayuda cuando se considere necesario.**

Crear que uno puede con todo es un craso error. Pedir ayuda no es una señal de debilidad, sino de inteligencia. Cuando las responsabilidades son inasumibles por una sola persona, familiares, amigos o profesionales pueden tender una mano para evitar que la situación se desborde.

- **Ser consciente de las propias emociones.**

No solo las emociones de los demás son importantes, también las propias. Uno debe aprender a conocerse y a ser consciente de aquello que le sucede.

- **Hablar sobre los propios sentimientos**

con familiares o amigos. La comunicación permite entender mejor lo que uno siente o padece, a la vez que uno aligera esta carga.

- **Fomentar las relaciones sociales.**

El ámbito social no debe descuidarse, pues ayuda a combatir el aislamiento.

*Fuente: Fundación Esclerosis Múltiple (FEM)
www.observatorioesclerosismúltiple.com*



¿Hay pruebas que indiquen que los suplementos de vitamina D pueden prevenir la esclerosis múltiple (EM) o evitar que sus síntomas empeoren?

Respuesta ofrecida por:
Jerry W. Swanson, M.D.
Clínica Mayo

Un estudio realizado por los investigadores de la Universidad de Oxford y otro que se llevó a cabo en la facultad de medicina de Nueva Jersey sugirieron que mantener los niveles adecuados de vitamina D puede tener un efecto protector, y bajar el riesgo de tener esclerosis múltiple (EM).

Otro estudio realizado en la Universidad de Maastricht en los Países Bajos y otros estudios sugieren que en el caso de las personas que ya tienen EM, la vitamina D puede reducir la frecuencia y la gravedad de los síntomas. Es necesario realizar más investigaciones para evaluar estos hallazgos.

Cuando una persona tiene EM, su sistema inmunitario ataca los revestimientos que protegen las células nerviosas. La investigación sugiere que una conexión entre la vitamina D y la EM podría estar vinculada con los efectos positivos que la vitamina D tiene sobre el sistema inmunitario.

El vínculo entre la vitamina D y la EM se fortalece por la asociación que existe entre la luz del sol y el riesgo de EM. Cuanto más alejada vive una persona del ecuador, mayor es el riesgo de que tenga EM. La luz del sol es la fuente más eficiente de vitamina D para el cuerpo, lo que sugiere que la exposición a la luz solar puede brindar protección contra la EM. Asimismo, en estudios de un grupo de enfermeros, el riesgo de desarrollar EM fue sustancialmente menor en las mujeres que tomaban 400 unidades internacionales (UI) o más de vitamina D por día.

Los análisis de detección de deficiencia de vitamina D son importantes para los afroamericanos y para otros grupos étnicos de piel oscura, debido a la menor producción natural de vitamina D a partir de la exposición al sol.

El Institute of Medicine (Instituto de Medicina) recomienda que los adultos de entre 19 y 70 años tomen 600 UI de vitamina D diarias. La recomendación asciende a 800 UI diarias para los adultos mayores de 71 años.

Algunos médicos cuestionan si estos niveles son adecuados y creen que aumentar la toma de vitamina D sería beneficioso para muchas personas. Sin embargo, el Institute of Medicine recomienda que los adultos no tomen más de 4000 UI diarias.

Si te diagnostican deficiencia de vitamina D, puede ser adecuado que tomes hasta 50 000 UI semanales durante un máximo de tres meses, hasta que los niveles se normalicen, y luego pases a tomar una dosis de mantenimiento. Las dosis muy altas de vitamina D que se toman durante mucho tiempo pueden causar toxicidad. Los signos y los síntomas incluyen náuseas, vómitos, estreñimiento, falta de apetito, debilidad y pérdida de peso. Además, la toxicidad producida por la vitamina D puede aumentar los niveles de calcio en la sangre y derivar en la formación de cálculos renales.

Si te preocupa estar tomando muy poca o demasiada vitamina D, habla con tu médico acerca de la dosis adecuada para ti.

Fuente: www.mayoclinic.org

«Zanahoria, huevo y Café», una reflexión vista desde la esclerosis múltiple

Una joven fue a ver a su madre. Le contó sobre los momentos que estaba viviendo y lo difícil que le resultaba salir adelante. No sabía cómo iba a hacer para seguir luchando y que estaba punto de darse por vencida y abandonar todo. Ya



estaba cansada de luchar y empeñarse por vencer los obstáculos. Tenía la impresión de que tan pronto lograba encontrarle la solución a un problema, inmediatamente surgía otro. Su madre le pidió que la acompañara a la cocina. Llenó tres ollas con agua. En la primera colocó zanahorias, en la segunda huevos y, en la última, colocó granos de café molidos. Sin decir una palabra esperó que el agua de las ollas empezara a hervir. Unos veinte minutos más tarde apagó las hornillas.

Retiró las zanahorias y las colocó en un recipiente. Hizo lo mismo con los huevos. Luego, con un cucharón, retiró el café y también lo puso en otro recipiente. Dirigiéndose a su hija, le preguntó: «Ahora dime lo que ves».

«Veo zanahorias, huevos y café», fue la respuesta de la hija. La madre le pidió que se acercara y tocara las zanahorias. Estaban blandas. Después le pidió que tomara un huevo y lo pelara. Una vez retirada la cáscara, pudo observar que el huevo se había endurecido. Finalmente, le pidió que tomara un trago del café. La hija sonrió al oler el rico aroma que desprendía la infusión.

Entonces la hija preguntó: «¿A qué viene todo esto, mamá?» La madre le explicó que cada uno de esos objetos había tenido que enfrentar

la misma adversidad -el agua hirviendo- pero cada uno había reaccionado de una manera diferente. La zanahoria era dura, resistente en el momento de haber sido colocada en el agua. Sin embargo, al ser sometida al agua hirviendo, quedó blanda y débil. La frágil cáscara exterior había protegido al líquido del interior del huevo. Pero, una vez hervido, el interior se endureció. Sin embargo, los granos de café se endurecieron. Una vez colocados en el agua hirviendo, fue el agua la que cambió.

«¿Con cuál de estos elementos te puedes

identificar?» le preguntó a la hija. «Cómo le respondes a la adversidad cuando ésta golpea a tu puerta? ¿Eres una zanahoria, un huevo o un grano de café?»

Autor Desconocido

La **EM** ha llegado a nuestra vida y es esa «agua hirviendo»... de nosotros depende si nos hará frágiles como la zanahoria, duros como el huevo o si seremos capaces de transformar la **EM** y no dejar que ella nos transforme a nosotros.

Podrá quedarse con «algunas capacidades nuestras» pero no con nosotros, podrá modificar nuestro movimiento, pero no nuestra esencia. Mientras tanto, nosotros podemos cambiarla a ella, transformarla en una lección, un aprendizaje, un tramo de recolección de enseñanzas y crecimiento.

Decidir y elegir mirarla como una «invitada no esperada» que se aloja en nuestra vida pero que definitivamente no es dueña de ella. No la podemos echar, pero lo que sí podemos es tenerla como una invitada no como dueña y protagonista de nuestra historia. ¿Qué eliges? ¿Serás ese oloroso, seductor e influyente grano de «café» que inspira y contagia al entorno de positivismo y esperanza? Esperamos que así sea.



Noelia Rodríguez
Dos años diagnosticada

Siempre he sido una persona proactiva, estudiando mucho, emprendiendo mucho, siempre con nuevas ideas. Con mi afán de graduarme antes de tiempo decidí un cuatrimestre coger más asignaturas de lo normal, sumándole a eso mis proyecticos de negocios y mi trabajo. Siempre he tenido metas con fecha de caducidad y no es opción para mí que se cumplan después, bueno no eran opción...

Primera semana: comencé a sentir un cansancio horrible. Mi hora de almuerzo prefería no comer y dormir la hora completa para reponerme, cuando terminaba la jornada laboral llegaba arrastrándome a la universidad y ya imagínense a la casa.

Segunda semana: el cansancio cada vez

peor y ahora sentía que me iba de lado. Me caía en la bañera y tropezaba en las escaleras, estaba teniendo desequilibrio y no me daba cuenta de tanto agotamiento.

Tercera semana: ya era obvio que algo pasaba y ya había visitado 3 doctores que no me decían nada concreto. Mi mamá me sugiere ir a un otorrino pensando que mi desequilibrio era algún problema en el oído. Cuando visito este doctor, mi mamá le pide que me indique una tomografía porque ella veía que yo caminaba extraño... estaba arrastrando una pierna, pero con tantos síntomas yo no lo percibía.

Cuarta semana: resultados de la tomografía «Principios de ACV» si, algo muy alarmante que una chica de 20 años tenga un derrame cerebral. Mis padres preocupados me llevaron a emergencia y ahí comenzó todo. Resonancia magnética, punción lumbar y muchas analíticas para esperar a que llegaran esos estudios de USA para confirmar mi diagnóstico.

Positivo, tengo Esclerosis Múltiple ¿y ahora qué con esto? ¿Me voy a morir? ¿Voy a caminar? ¿No volveré a ser yo? Y muchísimas más preguntas surgieron. Todos mis seres queridos intrigados con esta enfermedad que nadie había escuchado nunca más que la doctora que me estaba diagnosticando.

Ya hace 2 años y medio que voy acompañada, para nada me agrada, pero hay que aceptarla como es. En este mes te invito a que no seas más ignorante de esta condición, a que seas más comprensible y aceptes más.

Te invito a que uses una prenda naranja el 30 de mayo, ese pequeño acto hará una gran diferencia.



Analaura Luciano

27 años

2 años de diagnóstico

Siempre me ha encantado andar en tacos, nunca fui de usar zapatos bajitos. Iba a las fiestas toda una torre esbelta. Me anoté en un concurso de modelaje y, por ende, debía usar tacos hasta para bañarme. A través de los días fui notando una pequeña debilidad en los tobillos que no me dejaba aguantar la altura de los tacos. Empecé a ser más torpe de lo normal, me caía de mis propios pies con facilidad. Empecé a sentirme insegura.

Más adelante, sentía que un ejército de hormigas andaba por mis pies, luego mis manos y en ocasiones las sentí hasta en mi cara. «Juventud dulce descuido», así es, no les hacía caso a las señales. Hasta que un verano, en la playa después de cojer un

sol inmenso, comencé a sentirme cansada, horriblemente cansada. En la universidad, en mi casa, en ningún lado rendía por el cansancio. Para los demás era simplemente vagancia, para mí era CANSANCIO EXTREMO. Descuadré hasta mi reloj biológico.

Ese verano, empezó mi desorden. Trastornos visuales, espasticidad en los miembros inferiores, CANSANCIO, falta de equilibrio y problemas cognitivos, se me olvidaban palabras comunes tan rápido como comerse un helado en el infierno.

Perdí la movilidad de mi brazo izquierdo y fui inmediatamente por emergencias a lo que me dijeron que era «estrés» me recetaron unas pastillas y reposo por unos días. Mejoré.

2 años después, empezaron otra vez los desórdenes, eran un paquete todo incluido. Pero esta vez me caí porque mi pie izquierdo no funcionó. Otra vez a visitar doctores, escuchar diferentes diagnósticos, estudios, análisis y al final, un diagnóstico... ESCLEROSIS Múltiple. ¡Anjá! Y con qué se come eso, pues «con aguacate». Navegué en el «señor google» y sólo aparecía «Segunda causa de discapacidad en adultos jóvenes, la primera en accidentes de tránsito».

Empecé a agregar en FB personas con esta condición, y conocí la panacea, Renacer, Fundación Dominicana de EM y me di cuenta que no todo era tan malo como me lo pintaba google, hay ESPERANZA y ahí mi ser renació con esta fundación.

¿Sabías

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 divertirte 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

Mail: oficina@renacer.org.do

Filial Santiago

829-548-3055

e-mail: oficinacibao@renacer.org.do

Web: www.renacer.org.do





RENACER
Fundación
Dominicana de
Esclerosis Múltiple



CONTÁCTANOS:

Santo Domingo

Bienvenido Garcia Gautier No. 18
Arroyo Hondo Viejo
809-683-0673
e-mail: oficina@renacer.org.do

Filial Santiago

829-548-3055
e-mail: oficinacibao@renacer.org.do

Web: www.renacer.org.do

Instagram: @RenacerRD
Facebook: FundacionRenacerRD
Pagina de Facebook: Renacer, Fundacion
Dominicana de Esclerosis Múltiple

NO ESTAS
SOLO