

Revista **PODEMOS**

Esclerosis Múltiple

#MiEMInvisible

Lema Mundial 2019

Esclerosis Múltiple

Ayer y Hoy

Pag. 17

Dr. Raúl A. Comme-Debroth
Asesor médico RENACER

La libertad de *Escoger*

Pag.10

Lic. Aimee Chevalier

¿Qué debo saber como paciente de **las recaídas en la EM?**

Pag. 15 Dra. Deyanira Ramírez,
Neuróloga-internista





Entre Nosotros

Me gustaría invitarte a que pensáramos en nosotros, más allá de la condición que nos acompaña. ¿Qué te parece?

¿Podrías pasarte un día sin mencionar la esclerosis múltiple? Estoy segura que las respuestas serán tan diversas como diversos somos todos, pero es un ejercicio interesante para darnos cuenta qué lugar ocupa la EM y qué lugar ocupamos nosotros en nuestro día a día.

Sabemos que hay síntomas, capacidades diferentes que nos la recuerdan, pero es una hermosa oportunidad para poner nuestra mirada en la persona que somos. Ser capaces de vernos y reconocernos como seres humanos con mucho que vivir, soñar y lograr.

¿Qué proyecto o meta te has trazado?

Si a esta pregunta no le tienes respuesta, revisemos las razones. Si por casualidad es por algunos de los síntomas de la esclerosis múltiple, te recuerdo que tenemos cantidad de personas que con limitaciones significativas fueron capaces de hacer cosas extraordinarias. Ejemplo de ello: Nick Vujicic, faltándole sus extremidades inferiores y superiores es un famoso motivador, actor. Stevie Wonder, uno de los cantantes más populares, ha

vendido más de 100 millones de copias de sus discos y siendo no vidente, aprendió a tocar el bajo, la batería y el piano. Stephen Hawking, diagnosticado con ELA a los 21 años, es considerado uno de los hombres más inteligentes del planeta, se mantuvo hasta el final de sus días desarrollando teorías científicas.

Podríamos seguir poniendo ejemplos, pero más aún quisiéramos tener que mencionar tu nombre, porque tienes la inspiración, ilusión, determinación y deseo de seguir adelante poniéndole corazón a tus días.

Recuerda que los desafíos son a veces propuestas que nos presenta la vida para que nos reinventemos y descubramos otras formas de hacer lo que solíamos hacer. Nosotros tenemos la oportunidad de darnos por vencido o vencer lo que tenemos por delante ¿qué eliges?

Ojalá te decidas a hacer de tus días una de esas historias que ameritan contarse, porque hablan de ese arrojo y entusiasmo que te animamos a conquistar. Recuerda que: **PodEMos!!**

Rose Mary Cruz Mejía

CONTENIDO

3. Entre nosotros
Habla la editora.

5. Lema mundial
#MiEMInvisible

7. Recordemos
La Complejidad de vivir
con Esclerosis Múltiple.

9. Recordemos
Da la Vuelta por Mi

10. Los especialistas
La Libertad de Escoger.
Lic. Aimee Chevalier

11. Recordemos
Esclerosis Múltiple: diagnóstico
y tratamiento de la enfermedad.
Dr. Arnaldo Soto, Neurólogo

15. Los especialistas
¿Qué debo saber como paciente de las
recaídas en la EM?
Dra. Deyanira Ramírez, Neuróloga-internista

17. Los especialistas
Esclerosis Múltiple Ayer y Hoy
Dr. Raúl A. Comme-Debroth
Asesor médico RENACER

21. Renacer Juntos
Ejercicios de yoga para principiantes.
Leo Marrero, especialista

24. Renacer Juntos
Hablemos de Sexualidad y EM.
Dra. Mirtha De León, Terapeuta Sexual

26. Renacer Juntos
“Mi #EMINVISIBLE”, una experiencia para
compartir” Ana Laura Luciano

27. Testimonios
Beatriz Díaz y Kimberly De la Cruz

Lema del año:
Mi EM Invisible

Presidente

Roberto Rodríguez Perdomo

Vicepresidente

Rose Mary Cruz

Dirección y edición

Rose Mary Cruz

Diseño y diagramación

Beatriz Lassis R.

Fotografía

Fuente externa

Colaboradores

Dr. Raúl Comme-Debroth

Dra. Deyanira Ramírez

Lic. Aimee Chevalier

Dr. Arnaldo Soto, Neurólogo

Leo Marrero, especialista

“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



#MiEMInvisible


Mejorar la sensibilización sobre los síntomas no visibles y su impacto no visible:

El hecho de que
“no se vea”
 no significa que
 no exista.

La campaña Mi **EM** invisible persigue aumentar la concienciación acerca de los síntomas invisibles de la **EM** y cómo influyen en la calidad de vida sin que se aprecie de forma visual. La campaña dará voz a todas las personas que viven con **EM** para que compartan sus síntomas invisibles de la **EM** y para que transmitan aquello que quieren que la gente conozca y entienda sobre la misma, con el objetivo

de luchar contra las ideas equivocadas que se tienen sobre esta condición y de ayudar a las personas a comprender cómo ofrecer el apoyo adecuado.

Recuerda que aunque: la fatiga, la espasticidad, la visión doble, los calambres no se ven, se sienten e impactan nuestra cotidianidad. **El hecho de que “no se vea” no significa que no exista.**



“Vivir con **Esclerosis Múltiple** es complejo, tanto a nivel médico como en lo referente a la vida diaria de las personas que tienen la enfermedad”.

La Complejidad de vivir con Esclerosis Múltiple

Vivir con esclerosis múltiple es complejo, tanto a nivel médico como en lo referente a la vida diaria de las personas que tienen la enfermedad.

Una encuesta sobre esclerosis múltiple (EM) realizada en Estados Unidos confirma lo que especialistas y pacientes ya sabían: se trata de una enfermedad compleja, tanto en lo que respecta a la vida diaria de las personas con **EM**, como a nivel médico y por todos los cambios que deben afrontar.

Para entender mejor cómo es este día a día, se han entrevistado a 5.311 personas con esclerosis múltiple acerca de los síntomas que padecen, cómo gestionan los cambios y de qué formas la enfermedad impacta en sus vidas y en la de sus cuidadores.

- **Los falsos diagnósticos de esclerosis múltiple son comunes**

A un 42% de los entrevistados se les diagnosticó otras afectaciones antes de dar con la esclerosis múltiple.

Algunas de las más frecuentes fueron depresión (25%), migraña (15%), fibromialgia (14%), trastornos psiquiátricos (13%), déficit de B-12 (11%) y síndrome de fatiga crónica (10%).

- **Los síntomas de esclerosis múltiple más frecuentes**

Hay una gran variedad de síntomas asociados a la esclerosis múltiple, algunos con más frecuencia que otros. Entre los más comunes se encuentra: la fatiga (84% de los pacientes), el entumecimiento (75%), pérdida de memoria y falta de claridad mental (70%), espasmos musculares (67%) y debilidad muscular (64%), sensibilidad al calor (63%), problemas de vejiga (61%), dolores (55%), depresión (53%) y ansiedad (48%).

- **El dolor asociado a la esclerosis múltiple**

Más de la mitad de los entrevistados (**el 55%**) sufre dolores asociados a la esclerosis múltiple. Los entrevistados afirman que estos dolores afectan al sueño, al ocio, al ánimo e incluso a la motricidad al caminar.

- **Problemas con el tratamiento de esclerosis múltiple**

Hoy en día, **hay muchos tratamientos posibles para la esclerosis múltiple**, pero todavía resulta difícil encontrar el adecuado. Lo que funciona bien en una persona puede no tener un buen efecto en otra. Cada tratamiento tiene aspectos positivos, pero también riesgos, por lo que

resulta complicado valorar cual es el más adecuado en cada caso.

Un **42%** de las personas con **EM** teme los **posibles efectos adversos de la medicación**, y el **35%** desconfía de la seguridad de las **terapias modificadoras de la enfermedad**.

- **El impacto de la esclerosis múltiple en la vida diaria**

La esclerosis múltiple y las limitaciones que comporta tienen un amplio efecto en la vida cotidiana. Los hábitos en el dormir, el trabajo, los viajes, las relaciones personales e incluso la función sexual se ven modificados, de modo que la persona con esclerosis múltiple experimenta un cambio general en su calidad de vida.

Acceso al documento original:

Living with MS is More Complicated Than You Think
– Results from MS In America 2017

en: <https://multiplesclerosis.net/infographic/ms-in-america-2017/>

Fuente: observatorioesclerosisMúltiple.com

da la vuelta por mí

Una actividad que con la ayuda de todos repetiremos.

El año pasado realizamos un evento interactivo que tenía varias finalidades:

1. Generar consciencia sobre la EM,
2. visibilizar los síntomas invisibles y
3. recaudar fondos para viabilizar la labor que realizamos.



La libertad de Escoger



“Al Hombre y la Mujer se le pueden arrebatar todo salvo una cosa: La última de las libertades humanas – La elección de la actitud personal ante un conjunto de circunstancias- para decidir su propio camino”. Viktor Frankl

Ciertamente, la vida continuamente nos presenta circunstancias que retan hasta al más ferviente de los creyentes, hace temblar nuestros cimientos y nos sentimos despojados de toda certeza. Pareciera que un gigante hecho de miedos e incertidumbre nos levantara en peso y subyugara todas nuestras fuerzas. Qué hacer?

He notado que después de cierta cantidad de tiempo donde pareciera que la tristeza, la rabia y el dolor nos arrojan, empezamos a reconocer que siempre hemos tenido la posibilidad de ESCOGER. Sí, escoger quién queremos ser en medio de la incertidumbre y la confusión.

Viktor Frankl fue un psiquiatra austríaco que estuvo preso en los campos de concentración nazi. En su libro *“El Hombre en Busca de Sentido”* el nos cuenta su experiencia y nos muestra cómo, en las más horribles condiciones, la persona Siempre puede Escoger darle un significado a su sufrimiento y transformar su realidad.

“La Desesperación es el sufrimiento sin un significado o propósito”

Encontrar sentido a nuestras realidades no la despojan de sus cualidades dolorosas, pero nos devuelve a nosotros el PODER sobre ellas, de repente nos movemos de lugar, y desde aquí descubrimos que tenemos el Poder de contener esta realidad y no ser determinadas y determinados por ella. Nos descubrimos a nosotros mismos siendo más grandes que nuestras condiciones y teniendo la capacidad de tomar decisiones en medio de ella.

Eres libre para escoger, puedes incluso, en tu libertad, escoger ser esclavo. Tu Decides! Sin embargo, la invitación es a respirar profundo, llevando aire a todo tu cuerpo, reconciliándote con tu realidad.

Te propongo reconocer en tu interior la libertad que tienes de asignarle un propósito a tu historia, significado a tu dolor y la posibilidad de hacer de tu realidad un proyecto de vida para ti.

La Esclerosis Múltiple (EM) es una condición crónica del Sistema Nervioso Central que ha sido descrita en todos los países del mundo. Es una de las enfermedades neurológicas más comunes entre la población de 20 a 30 años y la segunda causa de discapacidad neurológica en pacientes jóvenes.

La EM es una condición desmielinizante autoinmune de tipo neurodegenerativa, en donde el tejido nervioso se va dañando progresivamente, lo que eventualmente va a determinar un elevado grado de discapacidad en los pacientes si no es tratada de manera adecuada y a tiempo.

(EMBR) y que se presenta 15 a 20 años después de iniciada la enfermedad. Es igualmente más frecuente en mujeres que en hombres.

En la EM, el sistema inmune, específicamente un tipo de glóbulos blancos llamados células T y células B, atacan a los componentes de la mielina, una cubierta proteica de las neuronas que permite la propagación del impulso eléctrico y el funcionamiento adecuado de éstas. Como consecuencia del ataque y de la lesión, se producen en el cerebro y la médula espinal zonas de inflamación, también denominadas “placas”, que van lesionando progresivamente

Esclerosis Múltiple: diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

Dr. Arnaldo Soto, Neurólogo



Existen varios tipos de EM. Un tipo es la **Esclerosis Múltiple tipo Brote Remisión (EMBR)** que afecta más a las mujeres que a los hombres. Constituye el 80% al 85% de los casos. Este trastorno se diagnostica con mayor frecuencia entre los 20 y 40 años de edad, pero se puede observar a cualquier edad. (Gráfico No. 1)

Otro tipo es la **Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva (EMPP)** que afecta por igual a hombres y mujeres y se presenta y se diagnostica mayormente a los 40 años de edad. Constituye el 5 al 10% de todos los casos.

Un tercer tipo de EM es la **Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva (EMSP)** que es una forma evolutiva de la Esclerosis Múltiple Brote Remisión

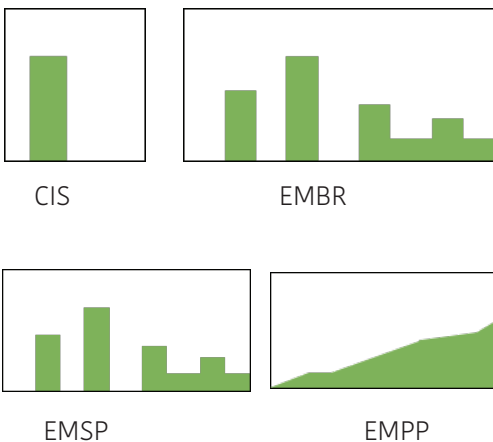
el Sistema Nervioso Central, lo que finalmente lleva a producir una pérdida neuronal irreversible. El curso de la enfermedad es impredecible y no existe forma de predecir en cuánto tiempo se presentará un próximo brote, o el tiempo de progresión de la enfermedad. Si no es tratada la enfermedad, tiene un elevado impacto en la calidad de vida, hay una reducción de 5 a 7 años en la expectativa de vida y finalmente lleva a discapacidad y en un tiempo aproximado de 18 a 20 años el paciente va a necesitar ayuda para deambular.

El mecanismo exacto por el cual se produce este ataque del sistema inmune al sistema nervioso central es desconocido, aunque existen varias teorías al respecto que no vamos a considerar porque no son el objeto de este escrito.

La prevalencia de la **EM**, es decir, el número de pacientes que sufren de esta condición, es variable y es mayor en los países del hemisferio norte de clima frío, donde puede llegar a 100 pacientes por cada 100.000 habitantes y menor en los países cercanos al ecuador, donde la prevalencia es de alrededor de 5 pacientes por cada 100.000 habitantes. En este último grupo de países con baja prevalencia de la enfermedad está incluida la República Dominicana.

Actualmente se considera que existen más **2.5 millones de personas** que padecen de esta condición.

Gráfica No. 1 - **Tipos de Esclerosis Múltiple**



¿Cuáles son los síntomas más frecuentes de la Esclerosis Múltiple?

La Esclerosis Múltiple afecta la sensibilidad, la cognición y produce trastornos del movimiento. Los síntomas varían de una persona a otra, según el área del Sistema Nervioso Central que esté dañada. Los síntomas de la **EM** pueden aparecer y desaparecer.

Las exacerbaciones o brotes o recaídas o ataques de la enfermedad pueden durar días, semanas o meses. Después de un episodio, los síntomas podrían desaparecer por un tiempo (entrar en remisión), pero se pueden formar cicatrices o placas en el cerebro o en la médula espinal y estas pueden afectar en forma permanente las fibras mielínicas y las neuronas de esa área.

Los síntomas más comunes son: **fatiga** que es observada en el **80%** de los casos, el **dolor** se encuentra presente en el **67%** de los pacientes, los **problemas sensoriales, desórdenes visuales, visión borrosa** ha sido reportada hasta en el 85% de los casos. Los **problemas motores**, especialmente la debilidad muscular se puede presentar en el **90%** de los pacientes. Es importante mencionar **la discapacidad o limitación visual** incluyendo neuritis óptica y visión doble reportada en un importante número de pacientes.

Los trastornos de esfínteres especialmente la incontinencia urinaria es frecuentemente reportada. Finalmente es importante destacar que **la discapacidad cognitiva** ha sido reportada en el **47%** de los pacientes que sufren de esta condición. Otros síntomas menos frecuentes son problemas del habla, convulsiones y pérdida de la audición.

Hay otros síntomas que son secundarios pero que deben ser mencionados tales como **infección del tracto urinario, osteoporosis y complicaciones sociales, vocacionales y psicológicas**.

¿Cómo se diagnostica la Esclerosis Múltiple?

No existe ninguna prueba que determine si un paciente tiene **EM**. Al igual que otras enfermedades autoinmunes, es posible que la **EM** sea difícil de diagnosticar. A menudo, los primeros síntomas



La decisión final de cuál fármaco utilizar debe ser producto de una conversación entre el paciente y el médico tratante.

de la EM afectan la visión y provocan visión borrosa o visión doble, o distorsión de los colores rojo-verde, trastornos de la motricidad y de la sensibilidad. Sin embargo, los síntomas también pueden afectar otros sistemas funcionales neurológicos.

El diagnóstico de la enfermedad se basa en un interrogatorio y un examen físico neurológico exhaustivo. Si se sospecha la condición se practica estudios de imágenes tipo resonancia magnética cerebral y del cordón medular preferiblemente con equipos 1.5 Tesla y con uso de contraste denominado gadolinio. También son de utilidad el Estudio de LCR para detectar la presencia de Bandas Oligoclonales y los potenciales evocados visuales. Aun así, se debe destacar que el diagnóstico de la EM es un diagnóstico de exclusión.

Para facilitar y orientar el diagnóstico de la EM existen los Criterios Diagnósticos de Mc Donald donde se establece que se debe demostrar la diseminación en tiempo (DET) y diseminación en espacio (DEE) de la enfermedad y descartar

otras enfermedades neurológicas que puedan simular o confundirse con esclerosis múltiple.

Ante todo, debemos resaltar que no existe un solo examen o estudio que permita hacer el diagnóstico de la esclerosis múltiple.

Tratamiento con medicamentos modificadores de la enfermedad en la Esclerosis Múltiple Brote Remisión:

No hay cura para la EM y las terapias actualmente disponibles solamente ralentizan o retardan la progresión de la enfermedad. Los fármacos tradicionalmente utilizados para el tratamiento de la EMBR incluyen los interferones (Interferón beta 1^a IM y SC y el Interferón Beta 1^b SC), Teriflunomida y el Acetato de Glatiramer que fueron los primeros en aparecer y que en ocasiones son denominados como fármacos de primera línea aunque estos términos tienden a desaparecer de manera progresiva y un segundo tipo de fármacos más efectivos, pero con más riesgos y mayor probabilidad de presentar efectos secundarios entre los que se incluyen: **Fingolimod**,

Natalizumab, Dimetilfumarato, Ocrelizumab y Alemtuzumab. Uno de los fármacos más recientes para el tratamiento de la Esclerosis Múltiple Brote remisión es **ocrelizumab**.

La decisión sobre cuál de estos fármacos se va a usar debe hacerse considerando cuidadosamente los siguientes factores: el estilo de vida individual, el curso de la enfermedad, los efectos secundarios, y riesgos potenciales y beneficios de las diferentes terapias. La decisión final de cuál fármaco utilizar debe ser producto de una conversación entre el paciente y el médico tratante.

Los medicamentos modificadores de la enfermedad tienen las siguientes características:

1-Reducen la frecuencia y severidad de los ataques clínicos (también llamados recaídas o exacerbaciones). Un ataque está definido como un empeoramiento repentino de un síntoma o síntomas de esclerosis múltiple y/o la aparición de nuevos síntomas con una duración de por lo menos 24 horas y separados por un mes, como mínimo, de un episodio similar.

2-Reducen la acumulación de lesiones (áreas dañadas o activas) dentro del cerebro y la médula espinal observadas en la resonancia magnética o RM (MRI, por sus siglas en inglés).

3-Pueden retrasar la acumulación de discapacidad. Estos medicamentos que generalmente se utilizan a largo plazo son la mejor defensa disponible para frenar el curso natural de la esclerosis múltiple.

Aproximadamente un 50% de los pacientes con Esclerosis Múltiple Brote Remisión responden con el uso de los llamados fármacos de primera línea, pero el restante 50% de pacientes presentan mayor actividad de la enfermedad, definida como presencia de brotes, presencia de progresión o presencia de lesiones nuevas o lesiones más grandes observadas en las imágenes de resonancia magnética, van a necesitar de tratamiento con fármacos más efectivos.

Finalmente es importante destacar que en la Esclerosis Múltiple Brote Remisión (EMBR) existen muchos fármacos efectivos en el tratamiento y control de la misma.

En la Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva (EMPP) el único fármaco que ha demostrado ser efectivo para reducir la progresión de la enfermedad es Ocrelizumab.

El tratamiento de la Esclerosis Múltiple debe ser personalizado e individualizado y el fármaco a utilizar debe adaptarse a las necesidades individuales de cada paciente.

¿Qué debo saber como paciente de **las recaídas en la EM?**



Dra. Deyanira Ramírez,
Neuróloga-internista

Es importante aprender a identificar los síntomas que sugieren una recaída, a fin de buscar ayuda lo antes posible...

Qué es una recaída?

Una recaída es un nuevo episodio de actividad de la enfermedad ya sea clínico o radiológico. Produciendo inflamación en alguna parte del sistema nervioso central, con destrucción de la mielina (capa que rodea el nervio) y pérdida de la función de un grupo de neuronas. Clínicamente tendremos un episodio caracterizado por síntomas que sugieren falla en alguna función del cerebro o la médula espinal, cuya manifestación dependerá de

las neuronas afectadas y la localización de la mismas, dichos síntomas deben durar más de 24 horas y no deben ser explicados por otra causa, ocurriendo con un tiempo de más de 30 días de estabilización clínica.

¿Cuáles son los síntomas de presentación de una recaída?

Dentro de los síntomas de presentación más comunes de una recaída se encuentran los

trastornos visuales conocido como neuritis óptica retro bulbar en donde el paciente presenta pérdida de visión de uno o ambos ojos asociado casi siempre a dolor, pérdida de la fuerza y la sensibilidad uni o bilateral, trastornos del equilibrio presentándose como inestabilidad cuando intenta caminar, trastornos urinarios y gastrointestinales, dolor, pérdida de memoria y trastornos del estado de ánimo, sensación de calambre al intentar flexionar el cuello, entre otros síntomas.

Es importante asegurarse de que el paciente no se encuentre frente a un proceso infeccioso de orina o gripal que pueden simular una recaída. Así como también el efecto transitorio de algunos de los medicamentos que se usan para tratar la esclerosis múltiple.

¿Cuáles factores pueden provocar una recaída?

Existen varias teorías la mayoría de ellas no confirmadas como son el estrés y la alteración del ánimo.

¿Todas las recaídas tienen igual evolución y recuperación?

No. Sabemos que hay recaídas con recuperación más rápida y completa como son las neuritis óptica y trastornos solo sensitivos, sin embargo, las recaídas medulares, piramidales, esfinterianas y cerebelosas tienen mal pronóstico hablando de recuperación, a pesar de la medicación.

¿Todas las recaídas deben ser tratadas?

La verdad es que no hay consenso pero la mayoría de los neurólogos la tratan, algunos lo hacen en función de la severidad de la

misma y hay otro grupo de neurólogos que deciden no tratar si es leve y no hay una correlación clínica.

¿Como deben ser tratadas las recaídas?

Las recaídas de esclerosis múltiple deben ser tratadas con corticoides (metilprednisolona) endovenosa a dosis de 1 gramo cada 24 horas por 3 a 5 días en función de la gravedad y la respuesta a los esteroides. Este es el tratamiento conocido como de primera línea y si los pacientes no responden a este, deben ser tratados con plasmaferesis que es la segunda línea. Algunos especialistas consideran beneficioso las inmunoglobulinas.

¿Cuáles son los efectos secundarios de los esteroides?

Los efectos secundarios de los esteroides son varios aquí mencionaré algunos de ellos: Molestias gastrointestinales, edema, ganancia de peso, insomnio, ansiedad y otros trastornos del estado de ánimo, palpitaciones, elevación de la presión arterial y de la glicemia, es importante saber que cuando se usan por poco tiempo estos efectos son transitorios en la mayoría de los casos.

Recomendaciones finales para el manejo de las recaídas:

Es importante aprender a identificar los síntomas que sugieren una recaída, a fin de buscar ayuda lo antes posible, acudiendo a su médico, para que se le inicie el tratamiento oportuno de inmediato, lo cual tiene un impacto en la evolución y pronóstico de la enfermedad.

Esclerosis Múltiple

Ayer y Hoy



Dr. Raúl A. Comme-Debroth

Asesor médico, RENACER

La Esclerosis Múltiple existe desde tiempos inmemoriales, y ya en la antigüedad se hace mención de personas con síntomas y signos sugestivos de dicha enfermedad.

Así aparece en relatos Islandeses de inicios del siglo XII el caso de **Halldora**, *mujer vikinga quien sufrió ceguera y trastornos del habla, recuperándose después de un prolongado periodo de oración y sacrificios.* (según las cábala y creencias de la época). Pero hay razones para creer que la EM aparece en individuos escandinavos antes del siglo XI y que fue diseminada por los vikingos en Europa (Charles Poser-(cito) relacionó la mayor incidencia de la enfermedad con las invasiones vikingas y las migraciones de estos guerreros, siendo los países más

afectados Islandia y el Reino Unido, donde hubo una gran presencia vikinga, también en las posteriores colonias de los anglosajones (Estados Unidos, Australia, Canadá y Nueva Zelanda). Se le llamó “*La maldición vikinga ó de Odín «Delenda est mielina»* (que la mielina sea destruida).”

Luego se recoge el relato dos siglos más tarde un posible caso de **EM** es el de Santa **Lidwina de Scheidam**, una monja holandesa, cito, “*quien padeció desde los 16 años, hasta su muerte a los 53 años de edad: Dificultad en la marcha, dolores lancinantes, debilidad en brazo derecho, ceguera, disturbios sensitivos y disfagia, empeorando poco a poco, pero con periodos de mejoría*”. Y así hay relatos dispersos en la historia de diferentes comunidades que podrían atribuírsele a esta enfermedad, pero en realidad la **EM** entra al mundo científico con relatos de **Frerichs**, en Alemania, y más

tarde **Jean-Martin Charcot** (1825-1893), Patrón de La Neuro-psiquiatría del Hospice Pitié-Salpêtrière, quién reunió datos y trabajos de varios investigadores. La reconoció como una enfermedad distinta en 1868 y la denominó Esclerosis en Placas. estableció tres síntomas clínicos característicos, (tríada de Charcot): disartria, ataxia y temblor, relacionados con las alteraciones patológicas en la sustancia blanca y explicó el concepto de recaída-remisión; hoy reunidos como Criterios mayores para el diagnóstico, más los importantes aportes de las imágenes (IRM) y de los análisis del líquido cefaloraquídeo; incluyéndola en el capítulo de las **“Enfermedades Desmielinizantes”**:- ADEM, Espectro de NMO, Concentricaq de Balo, etc.(enf. donde mielina formada es dañada) Vs. las “Dismielinizantes” (genéticas, donde hay trastornos en la formación de la mielina).

La **EM** cruza el Atlántico y se reporta un 1er. enfermo fuera de Europa en diciembre de 1867 con paraplejía progresiva y trastornos vesicales que empeoraban con el calor; la patología comprobó “manchas irregulares translucidas” en la médula a nivel cervical y dorsal.

Desde esos primeros reportes en la antigüedad solo se ofrecían remedios naturales, o basados en cábalas folklóricas, o aún peor, en creencias que podían inducir a penitencias o sacrificios; y además, a pesar de los avances diagnósticos durante casi un siglo, no se parearon con tratamientos remediales científicamente confirmados, excepto : sintomáticos, como anti-inflamatorios con los corticosteroides,

que si bien eran efectivos en la fase aguda de una recaída, no alteraban el curso de la enfermedad, evitando nuevos episodios ni el avance a una fase degenerativa con el tiempo.

Yo viví en París y NY la experiencia de ver como en pocos años dependiendo de su origen geográfico, la mayoría de esos pacientes tenían secuelas e incapacidades mayores muchos confinados a silla de ruedas.

Debimos esperar hasta finales del siglo 20 el descubrimiento de que los “Interferones” (proteínas biológicamente activas) eran capaces de inducir (iFN) y/o modular (Ifn, β 1b) una respuesta inflamatoria en el Sistema Nervioso Central. Así el FDA aprueba en 1993 el iFN β 1b (Betaferon) como el 1er medicamento capaz de alterar el curso de la EMRR, aunque en reportes iniciales, solo 1/3 de los ptea. eran respondedores (en nuestra casuística tenemos números mejores).

3 años mas tarde (1996) aprueba el IFN β 1a. (Avonex -> Rebif) y luego, Glatiramer Acetato. en 1996 para EMRR, también en inyecciones sub-cutaneas diarias.

Hay que esperar la vuelta del siglo, 2003),la aparición de una 2ª. Línea: el **“Natalizumab”** (Tysabri) éste con alta eficacia y disminución de recaídas en 2/3 pacientes; mas fue retirado a los 2 años por el reporte de casos de PML (enfermedad desmielinizante mortal por infección con Virus JC), de nuevo readmitido, con nuevas exigencias en el protocolo

concernientes a títulos crecientes o no, de anticuerpos al virus en el candidato, antes de iniciar el tratamiento).

En el 2009 se aprueba el 1er. tratamiento oral, el **“Fingolimod” (Gilenya)** de alta eficacia y en 2ª Línea del algoritmo terapéutico. 3 años después tuvimos la inclusión de la **“Teriflunomida” (Aubagio)**, también en

Finalmente, para cubrir una deficiencia mayor, al no tener drogas para las formas Primaria Progresiva, es aprobado el **“Ocrelizumab” (Ocrevus)** en el 2018, (lo obtuvimos en el país el mismo año), droga de alta eficacia, muy noble y usado también en 1ª. Línea en EMRR Reciente a inicios del 2019, aprueban **“Siponimod”** para la forma Secundaria progresiva, y pocos meses antes, finalmente

...quiero asegurar a nuestros pacientes, que sufrir hoy la Esclerosis Múltiple, no implica, como hace algunos años, un pronóstico sombrío de discapacidad creciente...

pastillas, dentro de la plataforma de 1ª; línea. Todos para EMRR.

Evidencia de la celeridad de las investigaciones en lograr controlar la enfermedad en el 2013, con meses de diferencia, son aprobados 3 nuevas drogas: el **“Dimetilfumarato” (Tecfidera)**, y el **“Alemtuzumab” (Lemtrada)**, ofreciendo inmunosupresión continua libre de medicamentos por varios años, y el **Rituximab**, de 2 dosis Bi-anales, ambos con el **“Tysabri”** pertenecientes a una nueva modalidad terapéutica: “Anticuerpos monoclonales” dirigidos a la enfermedad; de uso también en Cáncer y otras afecciones inmunomediadas.

aprueban el **“Cladribine” (Mavenclad)**. Estos 2 últimos en conversaciones con el MSP (Alto Costo) para disponerlos próximamente.

Como pueden observar después de pasar casi un siglo cruzado de brazos, sin medios efectivos de actuar controlando la enfermedad, hemos sido beneficiados en las últimas 3 décadas de un quehacer intensivo de grupos de investigadores y Laboratorios farmacéuticos, los cuales han cambiado el panorama, logrando no solo enlentecer la progresión de la enfermedad sino llegar, en muchos casos, a detener la actividad (NEDA) y consecuente desmielinización de

la sustancia blanca del tejido nervioso en los pacientes de EM.

Así mismo hay que agradecer la eficiente gestión de nuestro departamento de “Alto Costo del MSP” que nos ha brindado con tanta facilidad, tanto a los pacientes como a los médicos, la oportunidad y cobertura de medicamentos que la población no podría costearse.

Terminando esta comunicación, **quiero asegurar a nuestros pacientes, que sufrir hoy la Esclerosis Múltiple, no implica, como hace algunos años, un pronóstico sombrío de discapacidad creciente,** asimismo que,

aunque estamos modulando su Sistema Inmune, que los defiende de infecciones y otras dolencias severas, el perfil de seguridad de estas drogas, han sido ampliamente estudiadas en “Fases” controladas con mucho rigor, de más de 5 años, antes de ser aprobadas por las autoridades de salud: FDA en USA y EMA en Europa, de las cuales somos signatarios. **Y continuaremos dándole el apoyo necesario.**

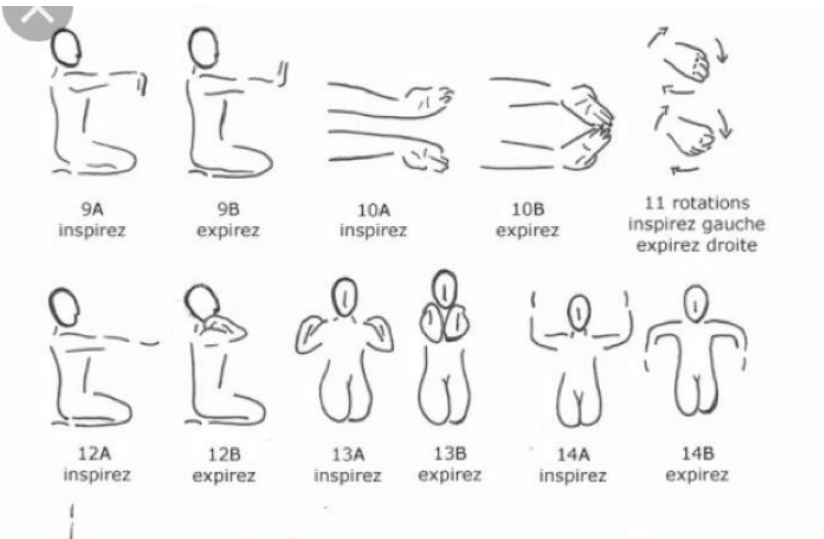
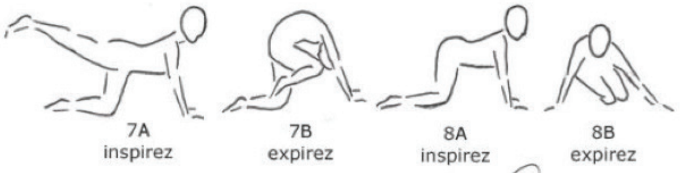
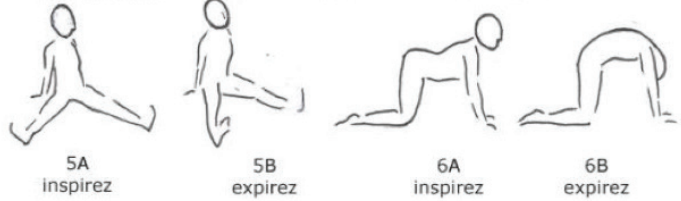


Serie de ejercicios de **yoga** para principiantes.

Leo Marrero, Especialista

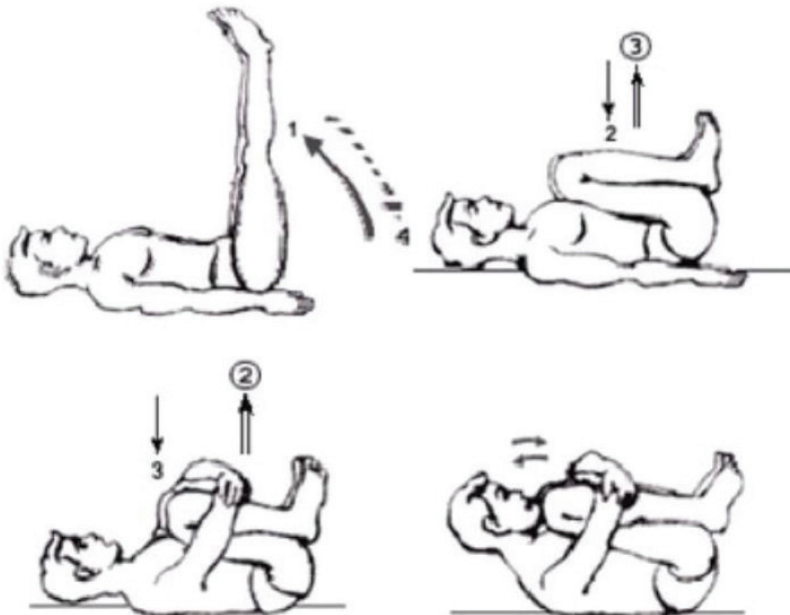
Estos ejercicios simples son de gran beneficio para las articulaciones, músculos del cuerpo, activar la circulación y para desarrollar una mejor conciencia de su cuerpo. Están diseñados específicamente para principiantes o para personas con problemas físicos o con extrema rigidez en el cuerpo y deben ser practicados con su mente en plena conciencia de los movimientos del cuerpo y de la respiración. La respiración debe ser suave y por la nariz, es de gran importancia para mantener la concentración en los ejercicios y para ayudar a manejar la ansiedad y el estrés.

Existe una gran variedad de estos ejercicios, aquí le presentamos unos cuantos que le pueden ser muy útil si lo practican diariamente. Después de los ejercicios es importante hacer una relajación en la posición que le sea mas cómoda durante unos 10 a 15 minutos.





→ Taking The Position
← Releasing The Position



Hablemos de Sexualidad y EM.



Dra. Mirtha De León, Terapeuta Sexual

“Es el momento de aprender a recibir y dar placer, sin miedo, sin temor. Aporte lo que es usted. Dese el permiso de disfrutar, ser seres humanos libres para aprender a recibir y dar placer”.

La sexualidad es algo global, y que está en todas las células de nuestro cuerpo, en todos los centímetros de nuestra piel, independientemente de nuestro estado general de salud.

Uno de los tantos miedos que nos da como seres humanos pensantes que somos, es que, al enfermarnos perdemos nuestra capacidad de disfrutar nuestra sexualidad, lo que es un gran error.

La pareja debe mejorar su comunicación para que juntos puedan superar los problemas físicos derivados de la EM, atreverse a hablar con honestidad lo que siente, cada síntoma, cada dolor, cada inapetencia, la pérdida de la baja autoestima por pensar que ya no funcionará en el área sexual, etc.

En **las mujeres** puede ocurrir con más frecuencia pérdida de la lubricación vaginal, lo que hace que la relación sexual sea dolorosa, para lo que es importante usar lubricantes vaginales. También puede haber en ellas, no obtención del orgasmo, para lo que sugerimos aumento del preámbulo amoroso, bese, acaricie, toque, abrace a su pareja, sin pensar solo en el orgasmo, dese el permiso de disfrutar sin temor, lo que aumentara su placer sexual, y lo repercutirá en un mejor desempeño sexual.

En **los hombres** con EM, tiende a ocurrir disfunción eréctil, por efectos secundarios de los medicamentos para la enfermedad, temor a quedar mal con la pareja, eyaculación retardada. Todos estos síntomas deben ser

conversados con su pareja, con tu médico de cabecera que puede referirles a urólogo y terapeuta sexual.

El paciente con EM, tendrá síntomas generales como, dolor, fatiga, cansancio, irritabilidad, alteraciones en el estado de ánimo, depresión, síntomas urinarios, intestinales, que disminuyen su deseo sexual, que le producen vergüenza ante su pareja, miedos, temores con relación a su sexualidad.

La sexualidad en la EM, necesita mucho de reeducación y re sensibilización.

Tiempo de replantear la sexualidad

La sexualidad es la palabra, la mirada, el movimiento del cuerpo, la vestimenta.

Es el momento de aprender a recibir y dar placer, sin miedo, sin temor. Aporte lo que es usted. Dese el permiso de disfrutar, ser seres humanos libres para aprender a recibir y dar placer.

Debemos vivir la relación sexual íntima a cualquier edad y con visión de búsqueda de placer, bienestar y comunicación.

Revise sus creencias, mitos y tabúes, no relegue su sexualidad.

El descubrimiento de su propio cuerpo y de sus propias potencialidades, ayuda a compartir las caricias y a llevarlas a buen término. Finalmente el sexo no es solo relación coital, es mucho más.



Ana Laura Luciano, paciente EM

“Mi **#EMINVISIBLE**”, una experiencia para compartir” a propósito del lema mundial

Los que me conocen saben que siempre trato de darle la mejor cara a esta condición y de no ver sólo lo malo en ella. Aunque en mis 28 años he tenido “control de mis movimientos”, me genera impotencia no poder controlarlos como quisiera por una recaída brote que estoy viviendo justo en estos momentos.

Les comparto algunas experiencias que voy viviendo: Imagínate que estás comiendo y se te cae el tenedor las veces suficientes como para que se te vaya el hambre, o querer escribir algo en tu celular pero no tener coordinación para que el mensaje sea comprensible. No les puedo negar, que en esos momentos me da mucha rabia, pero luego me digo: niña caaaaalmate es solo un momento de tu vida

en donde pasas por estas cosas, piensa en los que pasarán el resto de sus días así o los que ya no están y SÉ AGRADECIDA.

La otra parte desconcertante sobre esta condición, son los comentarios que los demás hacen de ti. Por ejemplo: el sábado decidí ir a la universidad, a pesar de estar en medio de una crisis y tener mucha pesadez y poca fuerza en mi cuerpo, estaba en la universidad y voy subiendo las escaleras (imagínense que mi curso está en una 4ta planta) y un muchacho me dice “Te debarataron anoche”. En ese momento quería ser Daenerys y “chubarle” el dragón para que lo quemara.

Cosas como esas, la vivimos constantemente. Hay una frase famosa que muchos “escleróticos” escuchamos a diario y es: “tan bien que te ves”. Yo me digo: ¿que esperan? ¿que estemos 24/7 en una cama o andemos solo quejándonos de los síntomas? sí, nos vemos bien, no se nota, pero está y es difícil, pero no nos damos por vencidos y seguimos adelante.

En fin, no queremos que nos traten con pena ni mucho menos, pero, por favor, sean comprensivos. “Aunque no lo veas, está ahí y lo vamos viviendo de la mejor manera que podemos”

A mí será una de las que vean por ahí muy campante después que salga de aquí, tal vez con los mismos síntomas o con otros nuevos pero seguiré regia y con unas ganas de disfrutar como siempre.

**#EsclerosisMúltiplerd #esclerosisMúltiple
#Múltiplesclerosis#dalavuelta pormi
#miinvisiblems #miEMinvisible**



“No me estoy imaginando las cosas, algo no marcha bien en mi y yo no me lo provocho”.

Beatriz Diaz

Soy una persona súper activa, me encantan las fiestas, ir a la playa, ejercitarme y estar en constante movimiento. Soy la que planea los cumpleaños de amigos y familiares, siempre estoy ocupándome de algo.

Hace 5 años que todo empezó a cambiar. Fue a inicios del 2014 cuando comencé a sentirme diferente; sentía calambres en todo el cuerpo, un cansancio que ni durmiendo desaparecía, me mantenía agotada y triste. Se adormeció mi cuerpo desde los pies hasta debajo de los senos, no sentía nada. Mi familia estaba muy preocupada al ver que cada día tenía menos fuerzas para caminar y hacer todo lo que solía hacer, perdí movilidad de todo mi lado izquierdo, mi madre me ayudaba a vestir y hacer todo porque no podía valerme por mí misma.

Comencé a ir a consultas médicas en busca de respuesta a mi situación, los doctores que visité sólo decían que era STRESS. No me sentía conforme con sus diagnósticos por lo que seguí visitando otros médicos pero ellos hacían lo mismo; me referían a consulta de psicología. Recuerdo que en la última ocasión me enojé y me paré de la silla y le dije al doctor: **no me estoy imaginando las cosas, algo no marcha bien en mi y yo no me lo provocho.**

Después de ese episodio tan desagradable, todo seguía empeorando, tenía pérdida de memoria severa, salía por una puerta y no recordaba

haber salido, respondía lo que me preguntaban y al instante lo olvidaba. Sentía que todo era caótico a pesar de eso no perdí mi fe en Dios.

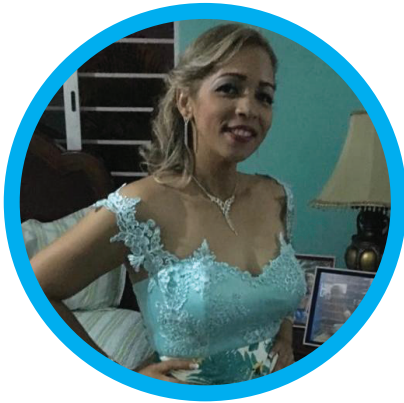
Después de un tiempo mejoré y duré varios meses sintiéndome estable en comparación a como estuve. No fue sino hasta octubre, luego de mi cumpleaños, cuando volvió todo de nuevo, pero esta vez modo turbo, tenía una mancha en el ojo que fue afectando mi visión hasta dejarme “bizca”, como se dice popularmente, y luego totalmente ciega. Empecé a ir de un doctor a otro hasta llegar a la neurooftalmóloga, quien me indicó una resonancia cerebral contrastada que arrojó un posible diagnóstico que derrumbó mi mundo: IMAGEN SUGESTIVAMENTE ALTA A ESCLEROSIS MÚLTIPLE, nunca olvidaré ese día, comencé a investigar (DR.GOOGLE) y la mayoría de los síntomas yo los había sentido.

Eran días de incertidumbre y tristeza, mi familia me acompañó durante esa etapa de tristeza, de dolor, mi esposo, en ese entonces novio, nunca se apartó y se mantuvo firme a mi lado, su apoyo fue mi fuerza y mi motivación, y me escribía cartas para decirme que era fuerte y que no estaba sola. Luego de la punción lumbar y la espera de resultados, llegó y confirmó lo que aún le pedía a Dios fuera negativo. **Me diagnosticaron Esclerosis Múltiple**, hace ya 5 años y fueron días muy difíciles; de lágrimas, frustración y dudas. Pero un día mi YO INTERNO me dijo, no eres débil y la esclerosis no es más fuerte que tú. Decidí pararme, ser feliz, empecé

mi tratamiento, me casé. A partir de ahí, decidí seguir adelante: hago ejercicios moderados, inicié mi negocio propio y tengo planeado otros más, hago turismo interno, tengo una vida normal. Conozco mis limitaciones pero no me pongo límites y no olvido quien soy: siempre alegre, dinámica y dispuesta.

Después confirmé que no todo era malo; llegarón a mi vida nuevos y mejores amigos, otra familia de apellido: Renacer. Decidí seguir adelante convencida de que la EM no vive en mí, sino que es una condición que me acompaña pero que no me detiene ni me detendrá. Por eso todos los días, recuerdo sonreír.

Beatriz Diaz 28 años



...allí me recibieron de una forma muy cálida y con un apoyo psicológico increíble.

KirMBERLY De la Cruz

Siempre he sido una chica muy activa, intensa y de mucho movimiento, me encanta aprender cosas nuevas y realizar actividades al aire libre, el sol, la playa son mis hobbies favoritos.

Tengo 2 hermosos hijos y un tercero en camino, una nena de 8 años y un nene de 5 años, un esposo maravilloso y muy aventurero.

Sin embargo, en un fin de semana me cambió la vida, fue cuestión de tiempo para darme cuenta que lo que más me gustaba ya no podía hacerlo con la misma frecuencia (tomar el sol todo el día en la playa junto a mi familia).

Fue un sábado que amanecí con una sensación de pesadez en mis miembros inferiores, se me hacía difícil mover mis piernas, por un momento pensé que era problemas de circulación, eso le dije a mi esposo, ya el domingo en nuestra salida acostumbrada no podía subir sola al vehículo y me preocupé aún más, no sentía mis piernas y era mas difícil moverme.

En la mañana del lunes perdí control de esfínteres y no podía moverme y fue en ese momento que empezó toda una aventura entre médicos, estudios, análisis y mucha angustia.

Al final recibimos el diagnóstico. **Usted tiene esclerosis múltiple.** Me quedé pasmada y dije que es eso. Después de las explicaciones de los médicos, me invadió el temor y la depresión, solo pensaba en mis hijos. Son pequeños me repetía a cada instante. Sin embargo, mi doctora me hablo de visitar la Fundación Renacer.

Tome la decisión de visitar la misma, allí me recibieron de una forma muy cálida y con un apoyo psicológico increíble. Me explicaron que era una condición de vida que cambiaría muchas cosas, pero que no necesariamente iba a morir

de eso (me lo dijeron de forma jocosa, para subir el ánimo). Salí con una perspectiva diferente de la condición.

Hace 5 años fui diagnosticada, y me siento super bien con mis altas y mis bajas, pero siempre encaminada hacia un futuro mejor lleno de oportunidades y viendo junto a mi esposo crecer a nuestros pequeños. Trato de llevar mi vida de manera natural, pero con una intensidad menor.

¿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 divertirme y conectarte con lo mejor de ti. Nos reunimos los 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 terceros miércoles en Santo Domingo** y los **últimos miércoles en Santiago**, y te darás cuenta que vale la pena. ¡Te esperamos!

Santo Domingo

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

Santiago

Teléfono: 809-548-3055
Mail: oficinacibao@renacer.org.do

Web: www.renacer.org.do

Instagram: @RenacerRD

Facebook: FundacionRenacerRD

Página de FB: Renacer.fundación Dominicana de Esclerosis Múltiple

Terapia

Viernes 10:00 am

Terapia Psicológica

Cita previa

Grupo de Apoyo, Sto. Dgo.

Tercer miércoles de cada mes

Información, orientación y apoyo

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

Grupo de Apoyo, Santiago

Último miércoles de cada mes 6:00 PM.

Modelo 1

Modelo 2



#MiEMInvisible
Día mundial de la Esclerosis Múltiple 2019



#MiEMInvisible
Día mundial de la Esclerosis Múltiple 2019



#MiEMInvisible
Día mundial de la Esclerosis Múltiple 2019



Modelo 3

Modelo 4



#MiEMInvisible
Día mundial de la Esclerosis Múltiple 2019



#MiEMInvisible
Día mundial de la Esclerosis Múltiple 2019



Adquiere la
tuya

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

Santiago
Teléfono: 809-548-3055
Mail: oficinacibao@renacer.org.do

Web: www.renacer.org.do
Instagram: @RenacerRD
Facebook: FundacionRenacerRD
Página de FB: Renacer.fundación
Dominicana de Esclerosis Múltiple