

No. 4 - Año 2022

#conexiones  
**em**

Revista

# PODEEMOS

Esclerosis Múltiple

*Nos conectamos con nuestra*

# Historia



**em**



Encuentra tus  
#conexiones **em**



Día Mundial  
Esclerosis Múltiple

No. 1 - Año 2015



No. 2 - Año 2018



No. 3 - Año 2019



No. 2 - Año 2022



# CONTENIDO

## 5. Entre nosotros

Habla la editora.

## 7. Lema mundial

#Conexiones

## 8. Conexiones

Teresa Martez

## 10. Conectando con FOCEM

## 14. Poema

Patricia Tena

## 16. Recordemos

Aniversario #16 Renacer

Un viaje por la historia

## 48. Los especialistas

48. Preguntas frecuentes de los pacientes... Dr. Fernando Gracia / Panamá

53. No todo es lo que parece /  
Desordenes del espectro de neuromielitis óptica. Dra. Deyanira Ramírez

57. Nutrición en Esclerosis Múltiple.

Dra. Maria Bell

60. Impacto emocional en la Esclerosis Múltiple. Dra. Marcia Castillo

64. Evaluación y estimulación neuropsicológica aplicada en la EM.

Dr. Alejandro Mariñez

69. "Puntos importantes que necesitas saber como paciente.

Dr. Raúl A. Comme-Debroth

71. Riesgo de desarrollar EM o recaídas por la Vacuna.

Dr. Alejandro José Díaz J.

## 76. Renacer Juntos

Volver a la presencialidad.

Roberto Rodríguez

## 78. Testimonios

Edelyn Lugo

EDICIÓN NO. 4

Mayo 2022

Lema del año:

Conexiones

### Presidente

Roberto Rodríguez Perdomo

### Vicepresidente

Rose Mary Cruz

### Dirección y edición

Rose Mary Cruz

### Diseño y diagramación

Beatriz Lassis R.

### Fotografía

Archivos y Fuente externa

### Colaboradores

Dr. Raúl Comme-Debroth

Dra. Deyanira Ramírez

"PodEMos" es una publicación anual de Renacer, Fundación Dominicana de Esclerosis Múltiple.

Impreso en República Dominicana.



Teléfono: 809-683-0673

www.renacer.org.do

Mail: oficina@renacer.org.do

# Carta Editorial

**A**gradecida de que pod**EM**os reunirnos y entregarles un nuevo ejemplar de esta revista que elaboramos con tanto amor.

Luego de estos casi dos años de pandemia, volvemos poco a poco a reanudar las actividades regulares y ¡Vaya sí que ha sido toda una lección para nosotros! Nos damos cuenta de que realizar encuentros de diferentes tipos, vernos, escucharnos y abrazarnos es **todo un privilegio**.

El Covid, como a todos, nos replanteó muchas cosas como fundación, pues la normalidad dejó de serlo y de buenas a primeras la virtualidad se apropió de nuestros espacios y se necesitó ingenio, creatividad y compromiso para poder identificar qué y cómo apoyarnos y a la vez sostenernos durante este proceso.

Queremos compartirles algunas de las medidas que realizamos con miras a poder atravesar ese



Rose Mary Cruz Mejía

tiempo y poder continuar, a pesar de vernos ante la imposibilidad de realizar actividades pro-recaudación de fondos, pero con el genuino interés de poder seguir presentes para los pacientes y familiares:

- Entregar el local alquilado y movernos a un espacio compartido en Spirit Co-working, reduciendo considerablemente los gastos mensuales.
- Aumentar el número y frecuencia de las consultas tanto psicológicas como psiquiátricas que por las mismas circunstancias se incrementaron de manera significativa, logrando así cubrir lo que significó una de las necesidades más preponderantes.

- Obtener un Zoom pro que nos permitiera volver a realizar los grupos de apoyo, ahora de manera virtual y a nivel nacional
- Iniciar las terapias de relajación y coordinación virtuales
- Así como encuentros virtuales, live en nuestro Instagram
- Que la única certidumbre es la incertidumbre, y con esa realidad los pacientes hemos aprendido a convivir desde que recibimos el diagnóstico.
- Que así como pudimos con la pandemia, también podEMos con nuestra condición.

En fin, nuevas formas para encaminar un mismo y único propósito, ése que ha sido nuestro lema desde el día uno como Fundación que sentimos que: ¡NO ESTAMOS SOLOS!

Ahora, volvemos de nuevo a reorganizarnos, replantear nuevos objetivos y gestionar otro local, así como distintas formas de seguir identificando de qué forma podemos seguir siendo espacio de apoyo, contención y soporte para todos.

### **¿Sabían cuáles han sido parte de nuestros aprendizajes durante este proceso?**

- Que a la vida como a la esclerosis múltiple necesitamos conocerla y aprender a “buscarle la vuelta”.
- Que cada día es un regalo que necesitamos recibir, vivir y agradecer.

- Pero, por sobre todas las cosas: estamos convencidos que por más nublado que sea el día, ¡siempre vuelve a salir el sol!
- Demos gracias a Dios por todo; por estar aquí, por seguir soñando, estar y ¡ser!

# Acerca del Día Mundial de la EM



El Día Mundial de la EM se celebra de forma oficial el 30 de mayo. Reúne a la comunidad internacional de EM para compartir historias, concienciar y hacer campañas con y para todos los afectados por la esclerosis múltiple (EM).

El Día Mundial de la EM se celebra durante todo el mes de mayo y a principios de junio. La campaña ofrece flexibilidad para que las personas y las organizaciones consigan diversos objetivos. (MSIF)

# CONEXIONES

## #Meconecto #Nosconectamos

Conexiones, lema del día Mundial 2020-2023 conectando con una red de apoyo a través de la que podamos hacer conquistas a beneficios de los pacientes.

En esta oportunidad Conectamos con una compañera de luchas; **Teresa Martez** paciente de **AR**, fundadora de **Un Paso de Fe**

---



**Teresa Martez**  
fundadora de **Un Paso de Fe**

**S**er paciente, suena a que debemos tener paciencia, pero la realidad es otra.

Cuando nos diagnostican con una condición de salud con la cual debemos vivir toda la vida, el piso se nos mueve, vienen las distintas etapas del duelo, que nos marcan y nos enseñan que la vida no es como quisiéramos ni pensamos que sería.

Vemos con otros ojos todo y aprendemos a entender lo que parecía lejano vivir.

Hace 27 años que fui diagnosticada con Artritis Reumatoide, algo que no sabía ni que existía.

Conocía las palabras por separado y pensé que eso le daba a las personas mayores, yo una mujer joven con apenas 24 años, con bebe de unos 5 años y un mundo de sueños por cumplir.

Me tomó años aceptar mi condición, entenderla y aprender a vivir con ella, pero Dios tiene un plan para todo, y creo que el permitió todo ese tiempo



para prepararme para lo que me tocaba hacer. Aprender y enseñar a otros como vivir con esto, como conocer nuestro cuerpo, pero lo más difícil, a luchar con un sistema de salud que no nos ayuda y que lo que hace es hacernos invisibles.

Aprendí primero a entender mi tratamiento, qué es la adherencia al tratamiento para lograr calidad de vida, a que debo estar alerta a todo síntoma que no entienda para hablar con el médico, claro sin volverme loca...

A tener una actitud de que la condición no puede estar por encima de lo que tengo que hacer todos los días que es vivir.

Después aprendí a conocer el sistema de salud nuestro, a la par de conocer más personas que viven con esta condición, porque al principio como no la conocía pensé que era la única con esto, yo, la protagonista...que ilusa.

Cuando entendí que la constitución me garantiza un derecho a una salud digna, a medicamentos de calidad y que la dignidad es un derecho que nadie puede vulnerarme, ay papá, creo que cogí fuerzas para hacer la Fundación Un paso de Fe para Pacientes de Artritis Reumatoide.

Hace 13 años que vengo haciendo conciencia de que, si Dios permitió esto, su propósito tiene y no soy yo quien lo va a cambiar. Aunque a veces si he querido tirar la toalla y peleo con él. Pero siempre me gana.

En fin, esta lucha nunca termina, cada día hay algo nuevo que te hace pararte de la cama y tratar de conseguir un poco de aliento y avanzar.

Es lo que nos toca y hay que hacerlo con amor, gracia, y empatía....

Teresa Mártez

CONECTANDO  
CON  
**FOCEM**



## Comunicado

### Foro Centroamericano y del Caribe de Esclerosis Múltiple y otras Enfermedades Desmielinizantes del Sistema Nervioso Central (FOCEM)

#### Aplicación de la vacuna contra el SARS-CoV2 en pacientes con Esclerosis Múltiple.

Centroamérica y Caribe, 1 de febrero de 2021

**FOCEM** es un foro científico-académico de referencia nacional, regional e internacional, conformado por médicos especialistas en Neurología, que participan en la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el cuidado de las personas con el espectro de las enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central; adhiriéndose a sus principios de **excelencia científica, equidad, sensibilidad, participación, integración y compromiso.**

#### Considerando que:

- ☒ La población de pacientes con esclerosis múltiple y de otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central, son poblaciones vulnerables en general por la condición misma de su patología crónica autoinmune, inflamatoria y degenerativa. Al igual que la población en general, los pacientes que padecen estas enfermedades se ven amenazados con el contagio del virus SARS-CoV2, el cual puede tener consecuencias serias.
- ☒ El tratamiento farmacológico de estos pacientes es complejo y debe ser tomado en consideración.
- ☒ La **Administración de Alimentos y Medicamentos de EE.UU. (FDA)** y la **Organización Mundial de la Salud (OMS)** desde diciembre del 2020, dieron la autorización de uso de emergencia para una vacuna para la prevención de la enfermedad del coronavirus 2019 (COVID-19) que prevenga la enfermedad por Coronavirus 2019 (COVID-19) causada por el síndrome respiratorio agudo severo coronavirus 2 (SARS-CoV-2) en personas de 16 años de edad y mayores, siendo la vacuna Pfizer-BioNTech la primera en recibir esta validación, seguida de la vacuna Moderna.
- ☒ Hasta el momento, no hay evidencia científica que respalde contraindicaciones de los pacientes inmunosuprimidos para su vacunación contra el SARS-CoV2, incluyendo pacientes con esclerosis múltiple, neuromielitis óptica u otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central.
- ☒ **FOCEM se adhiere a las recomendaciones de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU. (NMSS);** apoyada por la **Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ACTRIMS®);** el **Consortium of Multiple Esclerosis Centers (CMSC)** y la **Coalición de EM.** Las mismas recomendaciones son compartidas por la **MS International Federation (MSIF).**
- ☒ Las Declaraciones establecen que:
  - *Las vacunas mRNA de Pfizer BioNTech y Moderna son seguras para personas con esclerosis múltiple; no contienen el virus vivo y no causan COVID-19.*
  - *Es poco probable que las vacunas causen una recaída de esclerosis múltiple o empeoren los síntomas crónicos de la enfermedad. El riesgo de contraer el COVID-19 es mucho más alto que cualquier riesgo de una recaída de esclerosis múltiple debido a la vacuna.*
  - *Cualquier vacuna pueden tener efectos secundarios, incluso fiebre. La fiebre puede hacer que sus síntomas de esclerosis múltiple empeoren temporalmente, pero éstos deben volver a los niveles previos cuando se*

www.focem.org

BÚSCANOS





vaya la fiebre. Incluso si usted tiene efectos secundarios, es importante que se ponga la segunda dosis de la vacuna para que sea eficaz.

- ☒ Ninguna persona con esclerosis múltiple, neuromielitis óptica u otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central debe ser excluida *a priori* de recibir la vacuna contra el COVID-19.
- ☒ Las personas con esclerosis múltiple deben vacunarse contra el COVID-19, salvo criterio médico que diga lo contrario. Declaración basada en datos científicos que les han demostrado que las vacunas contra el COVID-19 son seguras y eficaces.
- ☒ La decisión de vacunación debe ser tomada por la persona misma con su médico tratante en base a la evidencia científica disponible, como se toma con otras decisiones médicas.
- ☒ Los riesgos de la enfermedad COVID-19 son mayores que los riesgos potenciales de la vacuna. Los familiares y personas allegadas a estos pacientes deben también vacunarse.
- ☒ *La vacuna de Pfizer y Moderna contra el COVID-19 requieren dos dosis. Para que surta efecto, es necesario ponerse ambas dosis. Si usted ha tenido COVID-19 y se ha recuperado, también debe vacunarse, las autoridades locales tomarán la decisión de cuando sería el momento pertinente. No se sabe durante cuánto tiempo será inmune a una segunda infección de COVID-19.*
- ☒ Se debe continuar el tratamiento modificador de la esclerosis múltiple, salvo que el especialista tratante le recomiende detenerlo o postergarlo, ya que la interrupción de ciertos tratamientos modificadores puede producir un incremento considerable en discapacidad y nuevas lesiones que se pueden ver en las imágenes con resonancia magnética.
- ☒ Quienes se tratan con Ofatumumab, Alemtuzumab, Cladribina, Ocrelizumab o Rituximab necesitarán coordinar el momento de la vacuna con el de la dosis del tratamiento modificador de la EM. Debe consultar a su médico tratante y en conjunto determinar la mejor programación para ese paciente. Posiblemente se programe la vacuna contra COVID-19 con 2-4 semanas previo al siguiente tratamiento inmunosupresor o 3-6 meses después del mismo.

**Dr. Alejandro Díaz Jiménez**  
Coordinador Regional

**Dr. Fernando Gracia**  
Coordinador Panamá

**Dr. Víctor M. Rivera. Asesor**

www.focem.org

**BÚSCANOS**





#### Coordinadores FOCEM

Dr. Roberto Weiser, Coordinador Aruba  
 Dr. Alexander Parajeles Vindas y Dra. Priscilla Monterrey, Coordinadores Costa Rica  
 Dr. Amado Díaz y Dra. Irma Olivera Leal, Coordinadores Cuba  
 Dr. Jaime Delgado y Dra. Ericka López, Coordinadores El Salvador  
 Dr. Alejandro Díaz y Dra. Ligia Portillo, Coordinadores Guatemala  
 Dra. Eunice Ramírez y Dr. Luis Rodríguez, Coordinadores Honduras  
 Dr. Luis A. García Valle y Dr. Jorge Alberto Martínez, Coordinadores Nicaragua  
 Dr. Fernando Gracia y Dr. Arón Benzadón, Coordinadores Panamá  
 Dra. Deyanira Ramírez y Dra. Anyeri de Peña, Coordinadoras República Dominicana

**Posturas oficiales públicas:** *National MS Society (USA) <nationalmssociety.org> January 21, 2021. "COVID-19 vaccine Guidance for People Living with MS" (En español). MS International Federation <multiple-esclerosis-research.org> January 13, 2021.*



[www.focem.org](http://www.focem.org)

BÚSCANOS





Patricia Tena

En el marco de las actividades del día mundial mayo 2021, y bajo el lema **#ConexionesEM** se celebró un concurso literario con el apoyo de **FOCEM** (Foro Centroamericano y del Caribe de Esclerosis Múltiple) y **FUCACEM** (Fundaciones Centroamérica y del Caribe Esclerosis Múltiple) y nuestra querida Patricia Tena, quedó como tercera finalista.

Aquí su poema:



## *“Las Mil caras de una persona”*

*Gracias a las llamadas lesiones guerreras que en mi cuerpo habitan, soy como un superhéroe con poderes especiales, los que son conocidos como las Mil caras de la esclerosis múltiple.*

*Si esos puntos blancos a los que llamamos lesiones fueran estrellas, mi cerebro sería una noche muy estrellada y que éstas fueran como estrellas fugaces y que con ellas desapareciera mi falta de memoria.*

*Que, al amanecer, al salir el sol, luego de una brillante noche, renaciera mi coordinación como esplendorosas flores y que la lluvia no opaque tan brillante día como lo hizo la neuritis óptica con mi vista.*

*La belleza imperfecta de mi rostro no es más que el reflejo de lesiones que en mí habitan.*

*Para mediar entre las lesiones guerreras que libran su batalla, llegan los dioses esteroides, el dios Fingo, el Feron, el Ovus y tantos otros cargados de poderes mágicos.*

*Gracias a estos Dioses milagrosos la vida es casi normal, pero ¿quién quiere ser normal pudiendo ser tan especial?*

*El color naranja ha sido tomado como el estandar de los escleróticos como yo, lo que con orgullo llevo tatuado en mi corazón.*

*(Patricia Tema)*

ANIVERSARIO





# ***“Caminante no hay camino, se hace camino al andar...”***

**Entendiendo la realidad de esta frase,  
honramos el camino que venimos  
haciendo desde hace 16 años.**

**Se dice rápido, se vive despacio.**

**U**n camino de tramos repletos de grandes satisfacciones, otros de decepciones, frustraciones e impotencia. Pero, camino; pasos que deseamos convertir en huellas.

Queremos hacer un recorrido de diferentes momentos de estos 16 años, con fotos que nos recuerdan esos tramos y por sobre todas las cosas las caras que nos impulsan a continuar; insistir y no desistir en esta misión de vida llamada “Renacer”. Rostros que seguimos viendo agradecidos y otros que nos ha tocado despedir de este plano, pero que siguen siendo parte importante de nosotros.

**La primera gran iniciativa, el primer gran logro:**

(anuncio de Renacer en DL)

¿Esclerosis Múltiple?

No estás solo.

Si padeces de esta enfermedad o conoces alguien con ella, contáctanos, queremos acompañarte.

Llámanos al 809-688-0091 de 3 a 6 pm.  
o escribenos a: [renacerem@yahoo.com](mailto:renacerem@yahoo.com)

**renacer**  
Fundación Dominicana de  
**Esclerosis Múltiple**

Un agradecimiento especial a: **Diario Libre** que nos ha apoyado durante todos estos años desde esta primera iniciativa, hasta el día de hoy.

Valoramos este significativo respaldo, de manera especial a **Adriano Tejada**, quien se solidarizó con nuestra causa desde el inicio.

25 de mayo del 2022 | 29°C 84.2°F | Algo De Nubes  
 Actualidad Mundo Economía Revista Deportes

Inscripción:  
 DEL 17 DE MAYO AL 30 DE JUNIO  
 No. de inscripción: 2022-0000000000000000  
 Más información: 080-8888888888888888  
 9190-344-200 ext. 2001-2009-2001

Ataque de película Subsidio a productos Puestos de vacunación Augusto Guerrero Tiroteo en Texas Lesiones de peloteros Viruela del mono Rapby Pina

Portada > Revista > revista

REVISTA

## Crean fundación RENACER para personas con esclerosis múltiple

Diario Libre Santo Domingo - sep. 13, 2006 | 04:00 a. m. | min de lectura

SANTO DOMINGO. Recientemente fue conformada RENACER, Fundación Dominicana de Esclerosis Múltiple, la cual agrupa a personas que padecen de esta enfermedad, así como a familiares, amigos y profesionales de la salud que han decidido unirse y servir de apoyo a las personas que padecen esta condición.

Los favoritos de cada día,  
 al precio más especial  
 Guineo Verde **14.00**  
 Más en 10 al 10  
 24 horas al día

**EN PORTADA**

- 1 EDICIÓN USA  
Tiroteo en Texas: tod  
mueros estaban en t  
clases
- 2 ACTUALIDAD  
Pepea confirma que  
expresión de Danilo
- 3 ECONOMÍA  
Sector es maíz y harí  
subsidios por RDSI,
- 4 ACTUALIDAD  
El ataque de película  
estación de combas  
manos de `veterano

**NEWSLETTERS**

Suscríbete y recibe en tu  
la información que te inte  
de actualidad.

Dirección d

SUSCRIB

La esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmune, crónica, que ataca el sistema nervioso central (cerebro y espina dorsal).

Los síntomas son varios y difieren de una persona a otra. El avance y la gravedad de estos no se pueden pronosticar. Hoy en día no existe todavía la curación pero sí varios tratamientos que se utilizan dependiendo de cada caso en particular.

Los investigadores siguen buscando nuevas alternativas que llenan de esperanza a las personas afectadas.

La Fundación RENACER tiene entre sus primeros objetivos contactar a la mayor cantidad de personas, padezcan o no de esta enfermedad, que quieran involucrarse y ser parte de ella, haciendo un llamado especial a familiares y amigos por la importancia que reviste tener un mejor entendimiento de la misma en procura de un mayor apoyo hacia sus seres queridos.

Próximamente se contempla realizar una charla con médicos especialistas, ya que uno de los mayores problemas en el país es la falta de información y conocimiento de esta enfermedad, así como la implementación de su página web.

Para ponerse en contacto con RENACER, Fundación Dominicana de Esclerosis Múltiple, se puede llamar en horario de 3:00 a 6:00 de la tarde al teléfono 809-688-0091, o comunicarse por email a la dirección [renacerem@yahoo.com](mailto:renacerem@yahoo.com)

Revista PODEMOS - 19

**Primera actividad de Renacer, una convocatoria que nos sorprendió y comprometió aún más.**

Convocamos por primera vez como fundación a los pacientes y familiares, pensamos asistirían unas 50 personas y se triplicó la asistencia. Realidad que nos conmovió y nos comprometió, cuantos rostros agradecidos y palabras que expresaban el alivio y la alegría de saber que **¡no estaban solos!** Oficialmente ese día, empezó esta aventura de compromiso, solidaridad, sueños y esperanza.

**Algunas fotos de ese 30 de octubre del 2006:**



*Primera foto de equipo inicial de colaboradores*



### Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

Ilnciamos desde mayo 2009, juntamente con la iniciativa global de la **MSIF** la conmemoración del día mundial de la esclerosis múltiple:



De ahí en adelante, hasta la interrupción sorpresiva de la pandemia, cada mayo de cada año hemos conmemorado este día, haciendo visible nuestra condición y sensibilizando sobre ella.





**Aquí diferentes años,  
un mismo motivo:**  
“Conmemoración Día  
Mundial Esclerosis Múltiple!  
¡Todos de naranja para  
visibilizar la EM!











**Primera gran actividad pro-recaudación de fondos y difusión esclerosis múltiple**

**“Colores en Otoño”**



Los asistentes pudieron disfrutar del arte y adquirir lienzografías, cuadros y dibujos de los siguientes artistas: **Teté Marella, Guillo Pérez, Cándido Bidó, Elsa Núñez, Jorge Severino, Willy Pérez, Carlos Mario Grullón, Enrique Amiana, Angel Haché y Marianela Jiménez.** También fabulosas imágenes de fotógrafos de la talla de **Nicole Sánchez, Miriam Calzada, Luis Nova, Jesús Rodríguez, Mariano Hernández, Ricardo Briones, Roberto Alvarez, Luis-Tito- Pena Manso, Miguel Peralta y Sandra Ehlert** mientras degustaban entre vinos y quesos de una noche mágica ambientada por el talento de Victor Mitrov.



Una mención especial por ese evento memorable para nuestro siempre querido y recordado: Luis Eric Hernandez, además de nuestra eterna gratitud para todos los artistas y fotógrafos, colaboradores, patrocinadores y de manera muy especial a: Luis Pena-Manso, Dana Guttman, Yulissa Alvarez de Rodríguez y Teresa Sánchez.



Otras actividades pro-recaudación de fondos:

Caminata “Pasos por la EM” en el marco de Salud 360°, gracias a Proyes



Rifa



# Gánatelo apoyándonos



Honda Fit LX



La rifa se realizará  
en nuestro local  
Calle Coronel Fernández  
Dominguez 4,  
el 18 Febrero 2010



Valor del boleto  
RDS1,000.00

PUNTOS DE VENTA:



Bingo





**Villancicos:**

El inicio de la Navidad llegaba con música de solidaridad para Renacer. Cada año el recital de Villancicos generaba alegría e interés. Hermosa iniciativa y esfuerzo de Julissa de Rodríguez, con el maravilloso coro de “Edad Dorada” con la dirección de la extraordinaria profesora **Mayra Peguero**.



Da La Vuelta Por mí





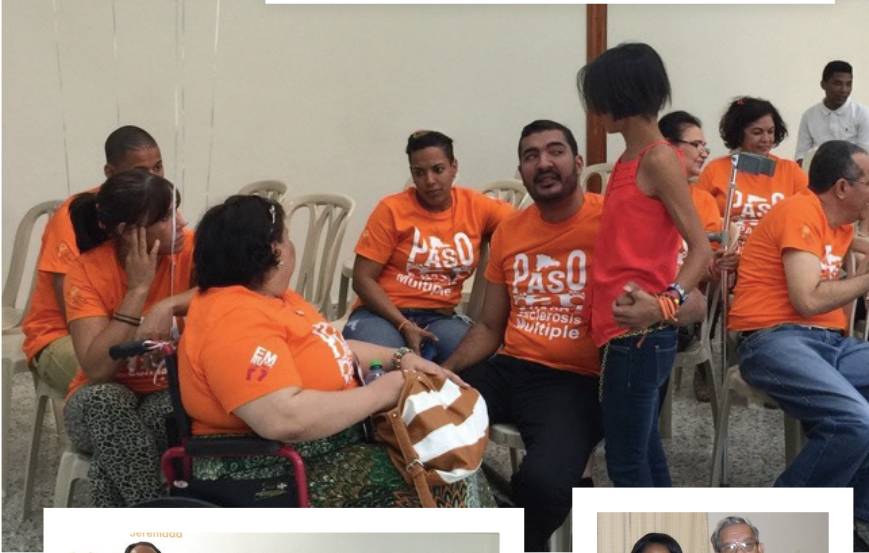
**Renacer en Esperanza**





**Algunas de las actividades que nos  
recuerdan que somos una gran familia y ¡no  
estamos solos!**











## CONEXIONES

Compartimos momentos que muestran algunas alianzas locales e internacionales, así como gestiones en diferentes escenarios buscando impactar los actores del sistema de salud y lograr incidir en las políticas públicas, para que nuestro derecho fundamental a la salud sea más que “algo que se menciona en la constitución” y se transforme en una realidad que podamos vivir.

En estos 16 años hemos venido dando pasos y seguiremos! hasta lograr que la esclerosis múltiple y las enfermedades desmielinizantes dejen de ser **invisibles** dentro de nuestro sistema de salud y así poder experimentar como pacientes la seguridad de que recibiremos las respuestas estatales garantizando el acceso a los medicamentos de calidad que, si bien no curan nuestra condición, nos permiten preservar nuestra calidad de vida.

No descansaremos hasta lograr que la **Seguridad Social** deje de ser **insegura** y nos permita exiliar la angustia y ansiedad cada vez que hay un cambio de gobierno, de dirección en alto costo, un desabastecimiento de nuestros medicamentos.

Sí, cuando realmente haya una solución sostenible en el tiempo y podamos decir que nuestro derecho a la salud está garantizado.

Una muestra pequeña de nuestras acciones en este sentido:









**LatEM**



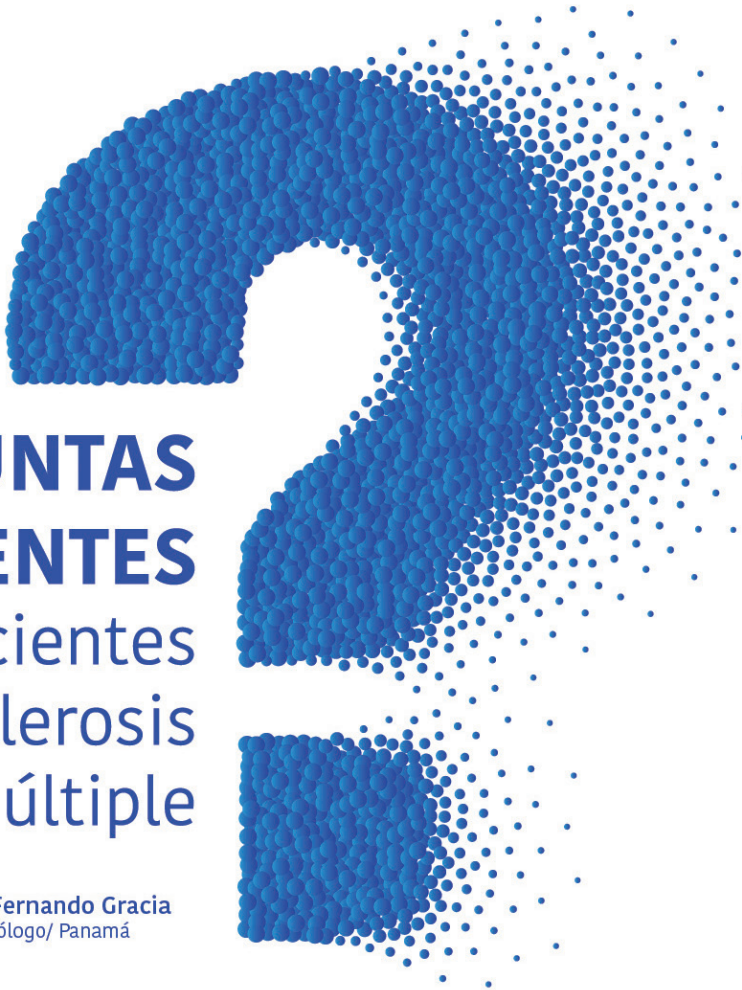
**FUCACEM**



**Biored CadT**



**Biored Dominicana**



# PREGUNTAS FRECUENTES

de los pacientes  
con esclerosis  
múltiple



**Dr. Fernando Gracia**  
Neurólogo/ Panamá

## 1. ¿Qué es la esclerosis Múltiple?

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad que afecta el cerebro y la médula espinal, es decir, al sistema nervioso central. Su causa aun es desconocida, pero se asocia como una enfermedad autoinmune inflamatoria y degenerativa, lo que quiere decir, que tu sistema inmunológico equivocadamente, identifica a la mielina como una sustancia extraña e inician un ataque para defendernos, a través de unas células llamadas linfocitos, por eso se llama enfermedad desmielinizante, aunque también destruye los axones. Estas lesiones pueden ocurrir en múltiples luga-

res del cerebro y médula espinal, es por eso por lo que los síntomas pueden ser muy variados, de ahí su nombre.

## 2. ¿Cuáles son los síntomas más frecuentes?

La EM se presenta en pacientes jóvenes entre los 20-40 años, siendo tres veces más frecuente en mujeres. Los síntomas más observados son la pérdida de visión usualmente en un solo ojo, falta de fuerza de ambas piernas o en la mitad del cuerpo lo que ocasiona dificultad para caminar, falta de equilibrio, visión doble y alteraciones



sensitivas. También puede aparecer en el transcurso de la enfermedad, que el paciente presente depresión, apatía y fatiga. La falta de memoria reciente puede ser afectada igualmente. Otros síntomas que pueden ser las neuralgias faciales, neuropatías, convulsiones, alteraciones del sueño, disfunción sexual y mal control de los esfínteres.

### 3. ¿Cuáles serían los malestares que puede tener un paciente con Esclerosis Múltiple, como consecuencia o secuela de la misma enfermedad, que se recomendaría?

Se debe poder distinguir una crisis aguda de la enfermedad, es cuando la enfermedad muestra actividad, que usualmente se manifiesta con un síntoma nuevo y que puede durar más de 24 horas, como los que describimos previamente. Pueden quedar secuelas al ir evolucionando la misma, en algunos casos por controles inadecuados o de una enfermedad con mucha actividad. La memoria, las alteraciones de las funciones ejecutivas, como llevar adecuada una agenda, la depresión, fatiga y apatía pueden presentarse en casi el 50% de los pacientes, la participación de psicología y psiquiatría pueden ser de gran alivio. Las alteraciones de la marcha y espasticidad, que es cuando el tono muscular de alguna extremidad se pone muy rígida puede ser difícil de tratar, ejercicios, fisioterapia y la aplicación de toxina botulínica pueden ser de gran ayuda para controlar esta situación.

Los controles adecuados de los esfínteres urinarios y de la defecación pueden estar comprometidos, teniendo incontinencia de sus funciones. Muchas veces recomendamos consultar a Gastroenterología y Urología, que en las mayores de las veces son de gran ayuda. Se pueden presentar disfunción sexual en ambos sexos, pero

más frecuente en el varón con disfunción eréctil. Las convulsiones, dolores neuropáticos, fibromialgia, vértigo y temblores se presentan con alguna frecuencia al igual que las alteraciones del sueño, por lo cual debe informar a su neurólogo de estas situaciones para que lo pueda asistir con alguna recomendación dirigida a las mismas. La atención del paciente con EM debe ser de forma integral y colaborativa, necesitando muchas veces la participación de varios miembros del equipo de salud, por eso se recomienda la creación de las Clínicas de Esclerosis Múltiple para una mejor y más completa atención. Esto se ve complementado con el apoyo de las asociaciones de familiares y pacientes con EM.

### 4. ¿Qué es el fenómeno de Uhthoff?

Las personas con esclerosis múltiple pueden experimentar un empeoramiento clínico en relación con la elevación de la temperatura corporal, ya sea ésta provocada por factores externos como el exceso de calor ambiental o internos como fiebre o ejercicio intenso. La fatiga, el tabaco, la menstruación y el estrés, pueden ser otros desencadenantes de este fenómeno.

Este empeoramiento clínico, es debido a una alteración en la conducción nerviosa por una extremada sensibilidad al aumento de la temperatura corporal. Cualquier de los síntomas que ha tenido el paciente pueden empeorarse. La alteración de la visión quizás es uno de los más frecuentes, sobre todo en aquellos pacientes que han tenido neuritis óptica.

Este fenómeno inducido por el aumento térmico, no se corresponde con un brote de la enfermedad y no dejará secuela. Se consigue mejorar los síntomas con el descanso y con la reducción de la temperatura ambiental. Fue descrito hace más

de un siglo por un neuro-oftalmólogo alemán, Wilhelm Uhthoff.

### 5. ¿Como se hace el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple?

Es muy importante que el diagnóstico se confirme lo más temprano posible, ya que el tratamiento oportuno y en las etapas iniciales tiene mejor efecto y control de la enfermedad. Por lo tanto, el paciente debe acudir a su médico una vez experimente alguna de las manifestaciones clínicas que hemos comentado anteriormente. Su médico de atención primaria una vez analice la situación, posiblemente decida referirlo a una evaluación neurológica. Una vez que se sospecha el diagnóstico, se deben hacer pruebas para descartar otras enfermedades que puedan confundirse con esta enfermedad, como infecciones, problemas circulatorios cerebrales, tumores y enfermedades reumatológicas entre otras. Se debe realizar una resonancia magnética del cerebro y si fuera pertinente de la médula espinal cervical y dorsal. El otro estudio importante es la evaluación del líquido cefalorraquídeo y determinar la presencia de bandas oligoclonales, que son inmunoglobulinas que están presentes en un 85% de los pacientes con EM. Se están evaluando otros marcadores biológicos como los neurofilamentos de cadena liviana y la tomografía coherente óptica, que posiblemente serán incluidos como pruebas para apoyar el diagnóstico.

En resumen, el diagnóstico se realiza con parámetros clínicos, alteraciones en la Resonancia magnética y hallazgos de las bandas oligoclonales en el líquido cefalorraquídeo y negativas en la sangre periférica.

### 6. ¿Se puede prevenir la Esclerosis Múltiple?

Se han identificado algunos factores de riesgo que pueden hacer que la esclerosis múltiple se manifieste quizás en forma más temprana o que pueda inducir a una crisis aguda. Estudios indican que los niveles bajos de vitamina D, obesidad desde la adolescencia, infección asociada a la mononucleosis infecciosa y el fumar pueden ser factores de riesgo importantes, ya que pueden alterar el sistema inmunológico produciendo más inflamación, y con ello estimular esta cascada de eventos inmunológicos. También, con menos evidencias que lo comprueben, se habla de una dieta alta en sal, infecciones sistémicas y alteraciones del microbiota. Se ha observado un posible componente genético asociado a la población caucásica (Haplotipo DRB15). En conclusión, se recomienda llevar un estilo de vida saludable, ejercicio, dieta balanceada, evitar sobrepeso y sin duda no al tabaquismo.

### 7. ¿Se puede curar la Esclerosis Múltiple?

Hasta el momento no se ha encontrado la cura definitiva de la esclerosis múltiple, sin embargo, grandes avances se han realizado en los últimos 25 años que ha permitido el mejor control de la enfermedad y la supervivencia. Desde 1995 a la fecha se han aprobado cerca de 20 medicamentos para mejorar su control y retardar de forma importante el progreso de la enfermedad. De esta manera el 80-85% de los pacientes se controlan adecuadamente con el medicamento apropiado e indicado para cada persona. Estos tratamientos novedosos evitan nuevas manifestaciones clínicas, presentación de nuevas lesiones cerebrales al hacerle controles de resonancia

magnética y se detiene la evolución de su discapacidad. Además del control de los tipos de recaída remisión-progresivas, la primariamente progresiva y la secundariamente progresiva, se hacen extensas investigaciones para encontrar medicamentos que mejoren la Re-mielinización de lesiones establecidas.

## 8. ¿Puede embarazarse una paciente con EM?

La mayoría de las pacientes con esclerosis múltiple pueden tener un embarazo normal y pueden lactar a sus niños sin que se expongan a algún peligro. Lo ideal es poder planificar el embarazo con el tiempo prudente y establecer si estamos ante una EM poco activa o muy activa. Hasta hace poco, se recomendaba suspender todos los tratamientos modificadores de la enfermedad una vez se fuera a planificar el embarazo o en todo caso si este era un embarazo no programado. Estudios en los últimos 5 años, parecen indicar que no se necesita suspender el tratamiento con glatiramer, interferones o natalizumab ya que no parece que afecte al niño y puede continuar con la protección del avance de la enfermedad. Igualmente, la lactancia parece recomendarse. La teriflunemida debe suspenderse por ser considerado de mayor teratogenicidad, igual que los medicamentos de mayor efectividad como el dimetil fumarato, cladribine, fingolimod, ocrelizumab y alemtuzumab. Se recomienda suspender estos tratamientos de 2 a 4 meses previos a quedar embarazada. Los efectos teratogénicos, aunque poco frecuentes, se refieren a alteraciones hematológicas, partos prematuros, niño de bajo peso y tiroiditis autoinmune.

Lo recomendado es que se haga una planificación de los embarazos en conjunto con su

obstetra, neurólogo y familiares para tomar las mejores decisiones, las cuales son muy individualizadas para cada paciente.

Los beneficios de la lactancia con leche materna son bien conocidos. En general, la lactancia debe ser iniciada sin retrasos. Los riesgos para los infantes son muy bajos, sobre todo con los tratamientos de interferones, glatiramer, natalizumab o ocrelizumab.

## 9. ¿Debe vacunarse contra el COVID-19 el paciente con Esclerosis múltiple?

Todo ciudadano, incluidos los pacientes con EM, deben, ante todo, seguir las indicaciones preventivas recomendadas por los ministerios de salud, para prevenir el contagio del SARS-CoV2, que incluye el uso de mascarilla, lavado frecuente de manos y distanciamiento físico de al menos 2 metros de distancia.

Se recomienda que todo paciente con EM se vacune con cualquiera de las vacunas disponible, excepto aquella que sea por “virus atenuado”. La administración de la vacuna no tiene ningún efecto sobre el curso de la enfermedad ni está relacionado con aumento de frecuencia de crisis agudas. Tampoco interviene sobre los efectos de los medicamentos recomendados para la EM, por lo cual puede vacunarse, no importa el tratamiento que esté utilizando. A este respecto existen algunas recomendaciones, sobre todo en aquellos medicamentos de alta actividad como ocrelizumab, alemtuzumab y cladribina que se recomienda aplicar la vacuna al menos 1 mes antes de su próxima dosis, con el propósito que la reacción protectora y la creación de anticuerpos sea más efectiva. Cuando tenga la oportunidad de vacunarse, vacúnese en ese momento con la que esté disponible.

Hay algunas situaciones en las que se debe posponer la vacunación, durante una crisis aguda de EM, que este usted con la enfermedad de COVID 19 activa o que padezca una infección oportunista aguda. Debe tener en cuenta que todas las vacunas pueden tener efectos secundarios, generalmente leves y transitorios que pueden durar de 24 a 72 horas, como fiebre, escalofríos, dolor en área de vacunación, cefalea, cansancio y dolores musculares.

Le recomendamos consultar en caso de alguna duda con su neurólogo tratante para una orientación individualizada de su caso.

### **10. ¿Puede el paciente de EM seguir una vida normal y plena?**

La historia natural de la evolución de la EM ha cambiado sin duda hacia un mejor control en los últimos 20 años, con una mejor comprensión

de la enfermedad y mejores medicamentos, llevando a una mejor calidad de vida. Esto incluye varios factores como: realizar diagnóstico más temprano debido a un programa de educación continua dirigidas hacia la comunidad científica y a la sociedad en general lo que permite ofrecer el tratamiento adecuado y oportuno para el mejor control de la enfermedad en sus fases iniciales y retardar la fase degenerativa. Todo esto ha disminuido de manera significativa el progreso de la discapacidad, lo que permite al paciente desarrollar exitosamente su vida familiar, tener hijos, participación social y desarrollo profesional exitoso en la mayoría de los casos. Una de las claves muy importantes es mantener estilos de vida saludable y una excelente adherencia al tratamiento recomendado.

***“Hoy en día un paciente con esclerosis múltiple puede tener una vida normal y plena”***

# NO TODO ES LO QUE PARECE



**Dra. Deyanira Ramírez**  
Neuróloga-internista



## Desordenes del Espectro de Neuromielitis Óptica: Otras Patologías Desmielinizantes

**L**a Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad que puede afectar varias estructuras del sistema nervioso central (cerebro y médula espinal).

Existen muchas patologías que pueden parecer esclerosis múltiple pero no lo son e incluyen enfermedades infecciosas, autoinmunes, anomalías estructurales, deficiencias nutricionales y otras enfermedades desmielinizantes de las cuales hablaremos hoy, ya que las mismas tienen evolución, tratamiento y pronóstico diferente a la esclerosis múltiple y es sumamente importante identificarlas temprano para hacer un tratamiento apropiado y así mejorar su pronóstico a corto, mediano y largo plazo.

Dadas las muchas implicaciones de la esclerosis múltiple, es mejor retrasar la realización de un diagnóstico que hacer un diagnóstico incorrecto.

### ¿Cuáles son esas otras enfermedades desmielinizantes que pudieran imitar los síntomas de la esclerosis múltiple?

Los desórdenes del espectro de neuromielitis óptica NMO y los desórdenes del espectro asociados a anticuerpos de la glicoproteína oligodendrocítica de la mielina MOG.

La enfermedad de anticuerpos MOG ha sido reconocida como un trastorno clínico distinto de la esclerosis múltiple. Esta abarca varios síndromes clínicos como los ya mencionados y además la enfermedad cortical focal y la encefalomyelitis diseminada aguda (ADEM). Se presenta tanto en niños como en adultos y el paciente puede presentar un solo episodio clínico o ser recidivante. La neuritis óptica aislada (pérdida de visión dolorosa) es la presentación de inicio más común en esta entidad clínica. Es muy frecuente hasta un 55% a 64% de los pacientes pueden tenerla

al inicio con presentación que puede ir desde un solo ojo afectado hasta ambos ojos en un porcentaje de los casos de 34% a 44%. Es poco común que la neuritis óptica afectando ambos ojos al mismo tiempo es poco frecuente en la EM, casi siempre el paciente presenta afectación de un solo ojo, y en los desórdenes de espectro NMO (NMOSD) es común que sea ambos ojos a la vez en un 30% de los pacientes, pero los desórdenes del espectro MOG lo superan en porcentaje como vimos anteriormente.

La mielitis transversa generalmente se presenta como una mielitis transversa longitudinalmente extensa ocupando de esta forma varios cuerpos de vertebrae, más de 3 segmentos medulares y dando una sintomatología más severa clínicamente en comparación con la esclerosis múltiple. La mielitis transversa en la enfermedad de anticuerpos MOG involucra el cono medular con más frecuencia que en los desórdenes del espectro NMO, lo que puede explicar el trastorno de esfínter vesical – anal y la disfunción eréctil que pueden presentar algunos pacientes. Ayuda mucho en el diagnóstico la positividad de los anticuerpos MOG en sangre.

### **Encefalomiелitis Diseminada Aguda (ADEM) y Anticuerpos MOG**

El ADEM es más común en niños. Los anticuerpos MOG se encuentran positivo en más de la mitad de estos pacientes y en prácticamente todos los pacientes con ADEM multifásico (un nuevo evento clínico que cumple los criterios para ADEM, con nuevas lesiones clínicas y radiológicas del sistema nervioso central).

La encefalitis cortical (generalmente unilateral) es una presentación más inusual pero interesan-

te. Se presenta con ataques epilépticos, a veces con comportamiento anormal o síntomas focales. Independientemente del régimen de tratamiento, sugieren que hasta la mitad de los pacientes recaen en los primeros 2 – 3 años. La mayoría de las recaídas ocurren en los primeros meses después del ataque de inicio.

### **Neuromielitis Óptica (NMO) y Trastornos del Espectro NMO (NMOSD)**

La neuromielitis óptica (enfermedad de Devic), es otra enfermedad distinta de la Esclerosis Múltiple, se limita en la mayoría de los casos a los nervios ópticos y la médula espinal. Sin embargo, hoy día sabemos que puede tener diversas formas de presentarse clínicamente y radiológicamente. La neuritis óptica bilateral aguda debería sugerir el diagnóstico de NMOSD.

La pérdida de visión en NMO también tiende a ser más grave, y la recuperación es menos completa que en muchos casos de neuritis óptica asociada a la Esclerosis Múltiple (Pirko et al, 2004).

Debemos considerar este diagnóstico cuando estamos ante una Neuritis Óptica (NO) bilateral, lesiones medulares extensas muy incapacitantes desde el inicio, lesiones de tronco (tallo cerebral), lesiones grandes cerebrales dando la impresión de pseudotumoral, y aunado a esto una población de alto riesgo como son: afroamericanos, asiáticos, latinoamericanos, pacientes pediátricos, en quienes la esclerosis múltiple es menos común que en blancos europeos y norteamericanos.

Las formas monofásicas (quiere decir que el paciente presenta un solo síntoma en su vida) y recurrentes (varias recaídas con síntomas

diferentes) de NMO pueden considerarse erróneamente como recaídas de esclerosis múltiple, sin embargo, el curso clínico que presenta una progresión rápida de los déficits neurológicos y una menor respuesta a los corticosteroides de las recaídas a diferencia de lo que pasa en la EM. Además de las características clínicas y los hallazgos en la resonancia magnética cerebral ayuda a apoyar el diagnóstico la positividad de los anticuerpos anti-aquaporina - 4 (NMO-IgG). Debemos tener pendiente que pueden ser negativos en aproximadamente el 30-40% de los pacientes y esto no quiere decir que el paciente no tiene la enfermedad, sino más bien que son negativos los anticuerpos.

**Encefalomiелitis Diseminada Aguda (ADEM)**

ADEM es una enfermedad del SNC desmielinizante inflamatoria mediada por el sistema inmune que es clásicamente monofásica, pero que ocasionalmente puede ser recurrente.

El mecanismo exacto de por qué se produce ADEM no se comprende completamente, en aproximadamente el 70 - 77% de los casos hay una infec-

ción o vacunación previa a los ataques al primer cuadro clínico.

Es más común en la edad pediátrica y afecta preferiblemente a hombres que a mujeres. Rara vez lo vemos en adulto.

El cuadro clínico es típicamente una encefalopatía (alteración de la conciencia) de inicio rápido de horas a días que puede variar desde letargo hasta coma, acompañado de otros signos focales o multifocales según el sitio del SNC afectado. Los síntomas prodrómicos similares a la encefalitis como: fiebre, fatiga, dolor de cabeza o náuseas, las afectaciones del nervio craneal, el meningismo, las crisis convulsivas o la alteración cortical, como podemos ver estos síntomas no son comunes en la esclerosis múltiple. Este es un imitador común de la EM, y hasta un tercio de los pacientes a futuro pudieran desarrollar una EM. El ADEM puede asociarse con la positividad del anticuerpo MOG en hasta el 40% de los casos.

A continuación de forma resumida en este cuadro algunas de las características que ayudan a diferenciar entre estas enfermedades desmielinizantes.

**Características diferenciales demográficas, clínicas, de laboratorio y radiológicas entre enfermedades inflamatorias desmielinizante del SNC**

	<b>Enfermedad de Anticuerpos MOG</b>	<b>Anticuerpo AQP4 NMOSD</b>	<b>Esclerosis Múltiple (EM)</b>
<b>Edad de inicio</b>	Tanto niños como adultos, edad de inicio amplia	Más común en adultos, edad media de inicio: 39 años	En su mayoría adultos jóvenes: 20-40 años
<b>Sexo</b>	Sin predominio sexual	Predominantemente mujeres (9:1)	Más común en mujeres (3:1)
<b>Etnia</b>	Sin prejuicios étnicos	Sobrerrepresentado en las razas asiáticas y afrocaribeñas	Predominantemente caucásico

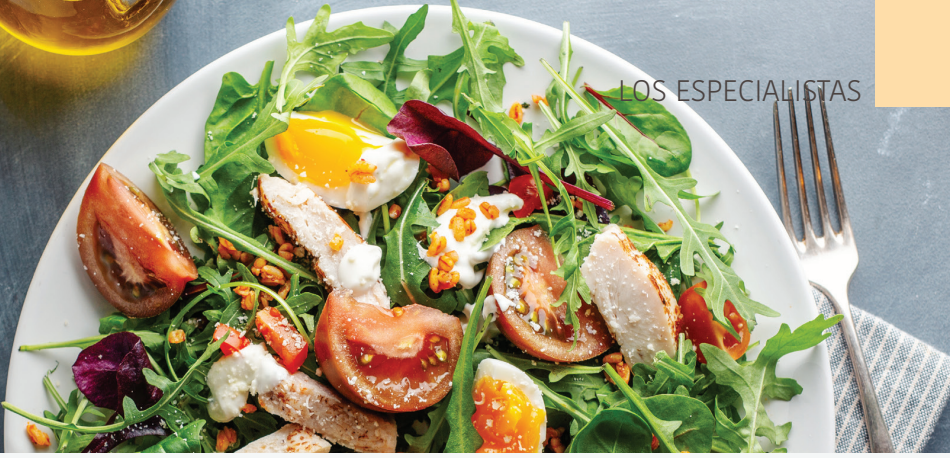
<p><b>Presentación de inicio</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 50% NO unilateral o bilateral</li> <li>• 20% ADEM o ataques de tronco encefálico</li> <li>• 20% MTLE</li> <li>• 10% simultaneo NO y MT</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• NO unilateral</li> <li>• MTLE</li> <li>• Síndrome del área postrema</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• NO unilateral</li> <li>• Síntomas del tronco encefálico/cerebeloso</li> <li>• Mielitis, a menudo leve y sensorial</li> </ul>
<p><b>Curso de la enfermedad</b></p>	<p>Monofásico o recidivante, sin progresión de la enfermedad</p>	<p>Recaída, sin progresión de la enfermedad</p>	<p>Recurrente y progresivo secundario o primario</p>
<p><b>Líquido cefalorraquídeo (LCR)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 50% de células elevadas</li> <li>• BOC en minoría</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Células elevadas con posibles neutrófilos/eosinófilos</li> <li>• BOC en minoría</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Células normales</li> <li>• BOC presentes en una mayoría</li> </ul>

**Conclusión:**

a veces resulta fácil hacer el diagnóstico de esclerosis múltiple cuando el paciente cumple los criterios de McDonald, pero en otras ocasiones el diagnóstico resulta difícil, lo importante es poder descartar las

demás patologías que pudieran simular esclerosis múltiple ya que tienen tratamiento y pronóstico diferente y al final el más beneficiado de un buen diagnóstico es el paciente.





**Dra. María Bell**  
Endocrinóloga - Internista

## Nutrición en Esclerosis Múltiple

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica, autoinmune, desmielinizante e inflamatoria que afecta el sistema nervioso central. Alterando la calidad de vida del paciente y de quienes le rodean, al producir incapacidad variable, de acuerdo a si se trata de la formas aisladas, primaria o secundaria progresivas o remitente con recaídas. Desde el punto de vista nutricional, quienes la padecen pueden verse afectados por pérdida de peso, malnutrición y hasta caquexia, debido a diferentes factores como son:

- Fatiga o cansancio
- Trastornos de memoria y aprendizaje
- Pérdida de apetito
- Trastornos visuales
- Dificultad para tragar
- Pérdida de la movilidad y rigidez
- Dietas inapropiadas

Cuando se valora la nutrición en un paciente con esclerosis múltiple, no existe un patrón dietético específico recomendado. Lo pertinente es mantener una dieta balanceada, que conste de:

- Vegetales de todos los subgrupos, variados.
- Legumbres
- Cereales
- Frutas
- Granos, que por lo menos la mitad sean enteros
- Carnes magras, carnes blancas, huevos
- Compuestos llamados polifenoles están presentes en vegetales, cereales, legumbres y frutas y tienen efectos antiinflamatorios, inmunomoduladores y antivirales. Estos se clasifican en flavonoides y no flavonoides.

### Los flavonoides son:

- Quercetina presente en cebollas, manzanas y cítricos.

## LOS ESPECIALISTAS

- Catequinas presentes en el té verde.
- Daidzeina y geinstein presentes en la soya.
- Los compuestos no flavonoides más importantes son:
- El resveratrol presente en chocolate, maníes, uvas negras.
- La curcuma.
- El hidroxitorosol: presente en el aceite de oliva.
- Se recomienda ingerir varios polifenoles, contenidos en diferentes alimentos. Ya que así, al proceder de diferentes fuentes sus efectos son mayores.
- Existe una lista de nutrientes cuyo consumo debe ser limitado en pacientes con esclerosis múltiple y otras enfermedades inflamatorias, como son:
- Ácidos grasos saturados de origen animal presentes en: leche entera, mantequilla, queso, carne, salchichas.
- Ácidos grasos trans presentes en: margarina, picaderas, frituras como las papas fritas
- Carnes rojas
- Dietas hipercalóricas abundantes en carbohidratos refinados, bebidas azucaradas (pasteles, galletas, refrescos, jugos comerciales, helados)
- Alta ingesta de sal
- Proteínas derivadas de la leche de vaca

**En cuanto a elementos nutricionales que podrían prevenir la enfermedad, las guías de la ESPEN (European Society Of Clinical Nutrition and Metabolism), recomiendan:**

**-Dietas bajas en grasas saturadas y altas en ácidos grasos poliinsaturados,** sin ser necesaria la suplementación rutinaria con omega 3.

**-Ingesta suficiente de vitamina D,** exposición solar adecuada y suplementa-





ción de ser necesaria. Estudios han revelado que el riesgo de padecer la enfermedad es inversamente proporcional a los niveles de vitamina D.

**-No se recomienda suplementación rutinaria con vitaminas B12 ni C,** tampoco una dieta libre de gluten, para prevenir la enfermedad.

**-Evitar la obesidad en adolescencia** y adultez temprana pues la misma puede aumentar el riesgo de padecer esclerosis múltiple

-Algunos autores sugieren que podría ser de utilidad para los que padecen la enfermedad, **la suplementación con vitaminas A, B1,**

**C, D, E, niacina y oligoelementos como magensio, selenio y zinc.** Dando

**importancia a la suplementación de vitamina D por sus efectos inmunomoduladores.**

-Siempre debe tomarse en cuenta la condición del paciente, en caso de pérdida de peso, evaluar e identificar las posibles causas;

**si hay dificultad para tragar o ingerir líquidos, la dieta debiera ser blanda e incluso nutrición**

por otras vías, como la enteral puede ser necesaria; si hay pérdida de apetito por causas asociadas a la enfermedad per se, o por trastornos emocionales como

depresión, deberan tratarse.

En general llevar un estilo de vida saludable, hacer ejercicio de acuerdo a las posibilidades, cese del cigarrillo y evitar la obesidad o el sobrepeso, que son condiciones asociadas a inflamación crónica de bajo grado y a deficiencia de vitamina D.

ASN Neuro.

R. Burgos et al. *Clinical Nutrition*. 2018 (37): 354e396

2015-2020 Dietary Guidelines for Americans



**Dra. Marcia Castillo**  
Neuróloga

## Impacto emocional en la Esclerosis Múltiple.

**E**rased una vez en Éfeso un hombre a quien los dioses no le otorgaron ni gracia ni belleza pero en compensación lo dotaron con una sabiduría extraordinaria y una sagacidad asombrosa. Cuentan que tal era su sapiencia y su capacidad de observación que se granjeó el epónimo de “El sabio de Éfeso”. Sin duda alguna ya saben que me refiero a Heráclito “padre del logos” que citaremos hoy por una de sus lapidarias máximas “ «Todo fluye, todo está en movimiento y nada dura eternamente. Por eso no podemos descender dos veces al mismo río pues cuando descendiendo al río por segunda vez, ni el río ni yo somos los mismos» lo único constante es

el cambio. Quizás alguno no haya leído a Heráclito pero tenemos conciencia de que nada permanece y en ese contexto asumimos a priori que la vida es ese río en constante movimiento, un dinamismo que nos hace aprender y desaprender dotándonos de las herramientas necesarias para futuras experiencias. Pero ¿siempre estamos listos para afrontar dichos cambios? sobre todo cuando so cambios intempestivos y detonan miedos e incertidumbres.

En la protohistoria del hombre existen miedos inculcados y miedos atávicos (temores omnipresentes del ser humano). Aunque no está del

todo esclarecido su causa se atribuyen a una pluralidad de variables como la conexión del inconsciente colectivo, miedos ancestrales o heredados transgeneracionalmente, lo miedos atávicos son un denominador común en casi todos los hombres “miedo a morir, enfermar y enloquecer”

Estar enfermo o sentirnos enfermos es uno de los escenarios que nos hace más vulnerables, la incertidumbre del porvenir, el estrés generado por desconocer cuál será el curso natural de la enfermedad, los cambios y ajuste que se sobrevienen y pensar en convertirnos en una posible carga para nuestros seres queridos hace que todas las emociones afloren y jueguen a favor o en contra de la integridad de nuestra salud emocional.

En las afecciones neurológicas en especial las de fenotipo variable e idiosincrático como es el caso de la Esclerosis Múltiple (EM) es habitual que al momento del diagnóstico nos arrojue un pandemónium de sentimientos y pensamientos similar a los que se dan ante cualquier tipo de duelo por el que se debe transitar con la mayor esperanza y resiliencia solo podremos sobrellevar cada fase sin perder el rumbo.

Cuando en 1969 la psiquiatra suizo-estadounidense Elisabeth Kübler-Ross hablo de las fases del duelo no solo se refería al duelo ligado a la muerte de las personas queridas, sino a cualquier situación de pérdida, como por ejemplo perder la salud. Aristóteles escribió “No se puede desatar un nudo sin saber cómo está hecho “por eso es imperante reconocer todas y cada una de las emociones que se jerarquizan en cada una de estas fase para identificarlas y decir con propiedad y conciencia Heraclitiana “ciertamente, todo pasa, nada permanece, lo único constante es el cambio”.

## **Las fases del duelo ante la enfermedad y reacciones emocionales vinculadas**

### **1. Etapa de la negación.**

Esa negación puede inicialmente amortiguar el golpe de entender que habrá un cambio en nuestra vida, pero nunca será indefinida porque llega el momento en que choca y se contrapone con la realidad.

### **2. Etapa de la ira.**

Aquí son característicos los sentimientos de rabia y resentimiento, así como la búsqueda de responsables o culpables. La ira aparece ante la frustración de que la enfermedad es irreversible, se pierde la perspectiva y suele proyectarse esa rabia hacia el entorno, incluidas personas cercanas o seres queridos.

### **3. Etapa de la negociación.**

Durante esta fase las personas se aferran a la idea de que puede haber errores en el diagnóstico. Surgen cuestionamiento como ¿qué habría pasado si...? o comienzan a rumiarse las posibles cosas que habrían evitado enfermarse como ¿y si hubiera ido antes al médico o buscado otra opinión?

### **4. Etapa de la depresión**

Un pesar profundo y sensación de vacío son típicos en esta fase, no necesariamente se expresa como una depresión clínica o como un problema de salud mental, sino a un conjunto de emociones vinculadas a la tristeza natural de reconocerse como una persona afectada por una condición médica, desmotivación en el día a día, aislamiento de su entorno y sensación de soledad.

### **5. Etapa de la aceptación**

Una vez aceptado que existe una afección de salud las personas no solo aprenden a convivir con el

malestar emocional en un mundo en el que tiene un diagnóstico de por sí estigmatizante, sino que su resiliencia con el tiempo le permitirá recuperar su capacidad de experimentar alegría, el placer de vivir y en el mejor de los escenarios reaprender nuevos caminos.

Los cambios emocionales no necesariamente siguen todas estas etapas en el mismo orden así que el duelo ante una enfermedad crónica se puede manifestar de distintas maneras y en momentos diferentes para cada persona.

### **Antes de EMY después de EM.**

Fue Protágoras, el Sofista quien afirmó que “El hombre es la medida de todas las cosas” principio que según el filósofo coloca al ser humano como norma de lo que es verdad para sí mismo, implicando además que la verdad es relativa para cada quien, esta máxima se asienta en el antropocentrismo y deja fuera todo lo que no depende del hombre, aquello que va más allá de la medida del hombre: la humanidad, la esperanza de un mejor futuro, la vida misma... Hay que abrirse a que a la idea que la esperanza nos mantiene en pie y nuestros pensamientos declarados nos afectan por dentro y por fuera.

Gandhi dijo una vez:

“Cuida tus pensamientos, porque se convertirán en tus palabras. Cuida tus palabras, porque se convertirán en tus actos. Cuida tus actos, porque convertirán en tus hábitos. Cuida tus hábitos, porque se convertirán en tu destino.”

**“Cuida tus pensamientos, porque se convertirán en tus palabras. Cuida tus palabras, porque se convertirán en tus actos. Cuida tus actos, porque convertirán en tus hábitos. Cuida tus hábitos, porque se convertirán en tu destino.”** *Gandhi*

### **Atento a tus pensamientos y palabras.**

Parecido a las letras negritas de un contrato que rara vez leemos y que en muchas ocasiones no entendemos la valía que tiene lo que pensamos y verbalizamos en la salud psicofísica y para “muestra un botón” tanto la Programación neurolingüística como la terapia cognitivo conductual hoy tan aplaudidas por los psiquiatras trabajan el pensamiento a través de la palabra, por eso discursos como “Antes de la EM yo hacia tal

cosa o era capaz de tal cosa” denotan la añoranza del pasado coqueteando sin duda con la depresión o “yo después de la EM no soy, ni puedo” destilando pesimismo y ansiedad, estresores fundamentales en la cascada de injuria del cortisol y el daño amigdalalar que terminara convirtiéndose en un círculo vicioso de depresión reactiva u otro trastorno del estado de ánimo.

No está mal sentirse mal de vez en cuando, para eso sirven las emociones para dotarnos de ese aprendizaje vital y proyectarnos hacia adelante, lo que es nocivo es: albergar constantemente pensamientos negativos, intrusivos y vivir en la enfermedad en vez de con la enfermedad aunque por otro lado es natural que cada quien experimente sus vivencias según su carácter y personalidad.

En medicina no hay enfermedades si no enfermos por eso el impacto emocional ante una entidad como la EM es muy particular, individual e idiosincrático, recordemos que el ser humano por definición es un ente biopsicosocial y son estas tres variables en gran medida lo que determinaran como se sobrellevan el diagnóstico y el curso de la misma, vale recalcar que desde el punto de vista anatómico-funcional hay alteraciones anímicas y cognitivas que están relacionadas con la topografía de las lesiones pero que de igual forma la expresión clínica puede variar, por eso nuestra principal apuesta debe ser a trabajar la Resiliencia, cultivar la empatía y la inteligencia emocional, la enfermedad está y existe, hay que aprender a vivirla de otra manera, de una manera más sabia, para eso precisamente hacemos acopio de la hoy tan defendida resiliencia y como colofón señalaremos algunos hábitos que pueden ayudar a madurarla.

- Examina las emociones que estas experimentando e identifícalas.
- Aprende a reconocer las somatizaciones que no son más que un espejo en tu cuerpo de lo que pasa en tu mente.
- Plántate ¿Si no me sintiese así que haría? y trata de llevarlo a cabo.

- Dale sentido a tus acciones.
- Acciona para mejorar tu vida a largo plazo y no para eliminar el malestar que sientes instantáneamente.
- Presta atención al patrón de respuesta automático que tienes ante algunos gatillos.
- Realiza un listado alternativo estrategias diversas para afrontar el malestar.
- Sopesa cuáles de esas estrategias sirven para eliminar malestar y cuáles son para erigir una vida que compensa.
- Inicia por seleccionar de una forma consciente cada decisión que conmutamente se toma de manera impulsiva.
- Perdónate las equivocaciones, entiende que las emociones sirven para un mejor aprendizaje e incrementan la tolerancia convirtiéndonos así en personas más libres.

# Evaluación y estimulación neuropsicológica aplicada a la Esclerosis Múltiple.



**Dr. Alejandro Mariñez**  
Psicólogo con un máster  
en neuropsicología

La naturaleza de la Esclerosis Múltiple y su impacto en la cognición se encuentran bien documentadas, sin embargo, el tratamiento de los déficits cognitivos suele colocarse en un segundo o tercer plano cuando se comparan los síntomas más visibles de la enfermedad (síntomas motores, trastornos urinarios, problemas de la vista, entre otros) con las quejas cognitivas de los pacientes.

Hoy en día, la multidisciplinariedad predomina tanto los ambientes clínicos como los de investigación ya que cada ciencia, rama o área ofrece, desde su *“expertise”*, una visión y/o intervención que aporta al tratamiento íntegro de cualquier condición médica, trastorno o enfermedad. La Neuropsicología a su vez forma parte de ese conglomerado que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes diagnosticados con condiciones que afecten la cognición. Y no es para menos, ya que la pérdida de memoria o déficit de atención, o de cualquiera de los demás procesos cognitivos, incide de manera directa en el diario vivir de las personas.

El hecho de que los trastornos cognitivos en la EM sean relegados por otros síntomas más evidentes o más “clínicos” es paradójico con-

siderando que entre un 40 y 60 % de las personas diagnosticadas presentan alteraciones cognitivas. La cantidad de quejas por deterioro va en aumento a medida que los pacientes son más conscientes de dichos déficits. Por lo que la intervención neuropsicológica se convierte en una de las piezas claves para el tratamiento multidisciplinario, no sólo de la EM, sino también de muchas otras tantas enfermedades/trastornos neurológicos.

Tomando en cuenta la sintomatología, los distintos tipos de EM y ese elemento de “azar” que le es característico, la evaluación neuropsicológica será la base indispensable para una adecuada identificación de los posibles déficits cognitivos. De hecho, se ha encontrado a nivel estadístico que los procesos más perjudicados en EM son los siguientes:

- Atención (selectiva, alternante).
- Procesamiento de información (velocidad de procesamiento, en especial).
- Memoria.
- Funciones Ejecutivas (FFEE).
- Fluidez verbal.
- Percepción visual.



Sin embargo, una correcta evaluación, realizada por un neuropsicólogo experto, será la que arroje cuáles de estos procesos estén afectados para luego desarrollar un programa de estimulación adecuado. La estimulación neuropsicológica debe siempre ir enfocada hacia los procesos con déficit y trabajarlos adecuadamente. Existen tres objetivos de la estimulación cognitiva en la actualidad:

1. Mejorar los procesos cognitivos (atención, memoria, razonamiento, entre otros) con déficit (estimulación cognitiva).
2. Rehabilitar o recuperar capacidades o funciones que se han perdido debido a enfermedades, traumatismos, ACV, entre otros (rehabilitación cognitiva).
3. Lentificar un deterioro por posible enfermedad neurodegenerativa (Alzheimer, Parkinson, EM, entre otros) (intervención cognitiva).

Y además, se recomienda como forma de entrenamiento para mantener los niveles normales de la cognición. A continuación se definen algunos de los procesos más arriba mencionados y se muestran ejercicios simples de estimulación.

La **Atención** se refiere a la capacidad de enfocarse en uno o más estímulos relevantes, olvidando u omitiendo los estímulos irrelevantes. Partiendo de esta definición se entiende que la atención es un proceso complejo y se divide por niveles que van desde básicos a complejos. En EM, los niveles básicos de atención no suelen verse afectados, pero sí los niveles altos como la atención selectiva, alternante y/o dividida. Los siguientes ejercicios son ejemplos de estimulación de atención selectiva y alternante:

♦ **Ejercicio de atención selectiva:**

Encerrar en un círculo la sílaba **TA**.

AGÑAMRTALKMJGLADSGKLATALKMQVALMFLBMTALMMVALFMVALDKM  
 ATLAMVGLLMVLATALMDFLVAMFVLMVALDKSLMVFNJNRUWPTAMLVKF  
 ELMGTALMVLKERMKLTENLKMLKSTAMVLKRFMAMLKATIMNLKVADSFL  
 KMTALKMVIBIRMBIOLMMVKLMADSTAMKAFDVMLDMALDMKCLADS  
 LKAMTAVLMKAFVMLDMVTLAKMKVFDMLKMAALTAMKLFMVTAATETLOT  
 OMLKATIEALKAFMALKMGAMVLKAERFMBLLMKMGARTAMLBKDLKMA  
 DFKLMTALKVFMKFDVAKMJTNMBNZNBVPWIQAZTGATAMVNBIOLNT  
 ANOLBNLTANQAZÑBLVDJRYTAKNVNVXTAMKVNKELTMVNLKNADNKJ  
 NGTANKBVNKAJDFTAKJNVAFDKJNTAJKVNNVKJFRVNZLJCJROPTOPQO  
 PSOTAMVIEMAMKLVMLKTMTALMKVKJNTVMXAZALTJNFDKEONMCLT  
 ALMTAMKMAVFKMETRTAPBCNLKTALNMKBNOINKKNNKLHDGFRPQO  
 ZLMNSNQMETAMKLVMETAMKJSHSHUJHRTNTTAQLASJKTAADFKJJKH  
 LADFTALKNVKLTLTAKNVUTE

♦ **Ejercicio de atención alternante:**

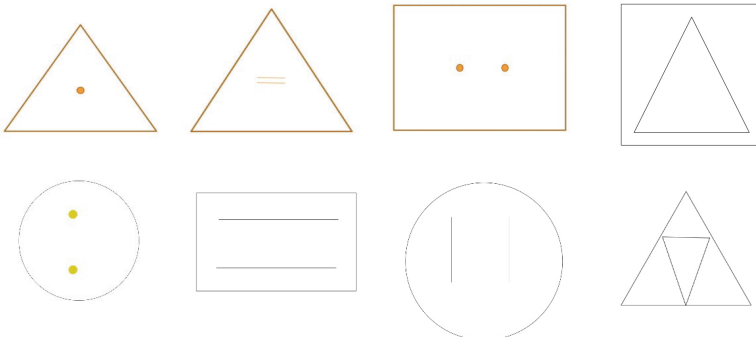
Indicar cuál es la letra que se encuentra en la primera columna y no en la segunda:

AKWMRLCXI	WXKIACMR	L
BYUORANDS	ASBOYDNU	
NERPVMNQY	QEYPNVMR	
CVOISPDGMF	OCDMIVSGP	
MQCTHBSLÑREO	QCBMELHOÑRT	
YVRLJUPADEM W	YJPWULVDRMA	

La **Memoria** se refiere a la capacidad de codificar, almacenar y recuperar la información. Desde un punto de vista neuropsicológico, la memoria es también un proceso complejo y está dividido en almacenes donde se guardan distintos tipos de información. En el caso de la EM, se ha encontrado que el tipo de memoria más afectado es la memoria a corto plazo (memoria reciente o inmediata), lo cual implica una dificultad para recordar o aprender nueva información por lo que la persona tendría que dedicar más tiempo del habitual o releer o repetir más la información para almacenarla. A continuación ejemplos de ejercicios de memoria a corto plazo:

♦ **Ejercicios de memoria a corto plazo:**

Observar las siguientes figuras geométricas por 30 segundos, luego reproducirlas en su mismo orden y colores.



Observar los siguientes pares de palabras y símbolos por 1 minuto, luego recordar cuál palabra correspondía a cuál símbolo.

Estímulo 1

-  PANTALÓN
-  VENTANA
-  TIERRA
-  BOCA
-  PAPEL

Estímulo 2

- 
- 
- 
- 
- 

La **velocidad de procesamiento** se refiere al tiempo que toma procesar una información. Cuando dicha habilidad presenta alteración, las personas sienten que piensan más lentamente. Este déficit es de los más comunes en EM precisamente por la desmielinización que atrofia la conducción de señales entre las neuronas. La estimulación de la velocidad de procesamiento se basa en ejercicios de memoria de trabajo y cronometrar las respuestas para ir reduciendo el tiempo de respuesta. La memoria de trabajo implica, no sólo mantener la información activa en la mente, sino también manipularla.

♦ **Ejercicios de memoria de trabajo.**

Organizar alfabéticamente los siguientes grupos de palabras. Anotar el tiempo que ha tomado realizarlo, e intentar disminuirlo en cada grupo de palabras.

Primer grupo de palabras.

Segundo grupo de palabras.

Tercer grupo de palabras.

- |                |                    |                 |
|----------------|--------------------|-----------------|
| Bulto _____    | Cubierto _____     | Espina _____    |
| Dormir _____   | Inocente _____     | Corte _____     |
| Surcar _____   | Gafas _____        | Barco _____     |
| Elegido _____  | Pluma _____        | Poco _____      |
| Paleta _____   | Huevo _____        | Desnudo _____   |
| Fábrica _____  | Departamento _____ | Recorrido _____ |
| Bombillo _____ | Pel'cano _____     | Planta _____    |

**Organizar las siguientes fechas de mayor antigüedad a menor antigüedad.**

**Primer grupo de fechas.**

**Segundo grupo de fechas.**

**Tercer grupo de fechas.**

19/4/2006 _____	12/8/2009 _____	23/10/2008 _____
2/1/1984 _____	21/12/1999 _____	25/8/1996 _____
27/2/2003 _____	30/5/1999 _____	15/5/2008 _____
30/1/1993 _____	5/7/2019 _____	31/10/1998 _____
9/9/2011 _____	17/10/2001 _____	3/9/2018 _____

Además de realizar ejercicios en papel, hay sitios web y/o aplicaciones móviles dedicadas a la evaluación y estimulación cognitiva que permiten a las personas mantenerse a prueba constantemente y en cualquier lugar. Algunas de ellas incluso ofrecen ejercicios completamente gratuitos. A continuación se presentan una serie de ejemplos:

Cognifit: <https://www.cognifit.com/>

Lumosity: <https://www.lumosity.com/>

NeuronUp: <https://www.neuronup.com/> (website)

Neuronation: <https://www.neuronation.com/>

Mementia: <https://www.cognitivaunidadmemoria.com/mementia> (website)

Kwido: <https://www.kwido.com/> (website)

Brain Training: <https://www.brainhq.com/>

Si usted padece de EM y nunca ha sido evaluado con pruebas neuropsicológicas, se le recomienda hacerlo aunque sea de manera preventiva. Gracias a conceptos como la plasticidad y la reserva cognitiva, la estimulación cognitiva es hoy en día una herramienta de vanguardia para combatir el deterioro cognitivo.

# “Puntos importantes que necesitas saber como paciente”



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

## Primero entender de qué se trata:

La **EM** (MS) llamada también Esclerosis en Placas, por el aspecto de las lesiones en el Sistema Nervioso Central (Cerebro y Médula Espinal): es una enfermedad autoinmune de causa aún desconocida de la llamada sustancia blanca, que es 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. Manifestándose desde 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 aún así, 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)**

### Hay 4 formas clínicas descritas:

1. Con 1 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”).

Cabe destacar también que, gracias al avance de la ciencia, podemos hacer distinciones entre la esclerosis múltiple en sus diferentes manifestaciones y las enfermedades desmielinizantes, lo que nos permite encausar los tratamientos de forma más específica y efectiva.

Siguen presentándose nuevas alternativas terapéuticas para las diferentes realidades de la condición y eso es un punto a favor de la calidad de vida de los pacientes. Mientras tanto es importante que recuerden y cuiden los factores que pueden favorecer un brote, como son los estados tóxico-infecciosos asociados con fiebre, así como los baños de sauna, stress, fatiga extrema, entre otros.

La ciencia sigue avanzando, ¡les toca a ustedes mantener una buena salud física, mental y emocional!



**Dr. Alejandro José Díaz J.**  
Médico Internista y Neurólogo  
Clínico del Instituto Guatemalteco  
de Seguridad Social  
Profesor del Postgrado de  
Neurología Clínica del IGSS  
Coordinador Regional FOCEM –  
Vicepresidente de CACTRIMS



**A** lo largo de los años se han conocido reportes de casos en los que se ha relacionado la administración de alguna vacuna con la presencia de recaídas en EM o con el desarrollo de la enfermedad. Por esto en algún momento se puso en duda la seguridad de la vacunación a los pacientes con esclerosis múltiple. Es comprensible que existan estos reportes, sobre todo en aquellas poblaciones en las que se utiliza con frecuencia la vacunación, ya que habrá más sujetos expuestos y por coincidencia podría presentarse una recaída en los días cercanos con la vacunación. Al mismo tiempo, debemos recordar que algunos de los medicamentos que usamos para la EM puede llevar a un aumento del riesgo de tener infecciones severas.

Los estudios disponibles en la actualidad para poder valorar el riesgo de que una vacuna desencadene recaídas o la enfermedad, son abundantes; sin embargo, por una serie de factores estadísticos

## Riesgo de desarrollar Esclerosis Múltiple o recaídas por la vacunación

y epidemiológicos, los estudios con un alto nivel de evidencia científica son menos.

El grupo francés de expertos en EM publicaron en 2019 las recomendaciones de la sociedad francesa de esclerosis múltiple, donde afirman el concepto de que no existe un aumento de riesgo de un primer evento desmielinizante luego de la vacunación en general, incluidas las vacunas contra virus de hepatitis B (VHB) y virus de papiloma humano (VPH).

También sus contrapartes en la academia americana de neurología desarrollaron una revi-

sión sistemática y recomendaciones acerca de la vacunación en EM, en 2019. Entre las conclusiones a las que se llegó en esta revisión se encuentra que existe un menor riesgo de desarrollar EM en aquellos sujetos vacunados contra el VPH, Tétanos, Pertussis y viruela.

Reafirmando la seguridad de la vacunación se cuenta con los resultados de un estudio realizado por Hapfelmeier A y col. que incluyó más de 12 mil pacientes con EM, 133 mil con Psoriasis, 21 mil con Enfermedad de Crohn y 210 mil personas sanas como grupo comparador. En este estudio revisaron la vacunación recibida durante los 5 años antes del diagnóstico. Ellos no encontraron ninguna relación entre la aparición de ninguna de las enfermedades autoinmunes estudiadas y la vacunación.

Los estudios que se han realizado para valorar la influencia de las vacunas sobre la aparición de recaídas incluyen a las vacunas contra virus de hepatitis B, tétanos, tuberculosis, TBE (encefalitis por picadura de garrapata), Influenza estacional, virus H1N1, fiebre amarilla. No se encontró aumento del riesgo de recaídas con ellas. Únicamente con la vacuna de fiebre amarilla se encontró un aumento del riesgo potencial, en un estudio muy pequeño.

### **Vacunas Y Fármacos Modificadores de la Enfermedad para Esclerosis Múltiple**

Otro aspecto para considerar es la relación que puede existir entre las vacunas y los fármacos modificadores de la enfermedad en esclerosis múltiple (FME), ya que estos últimos modifican la respuesta inmune. Algunas de las interrogantes, en relación con la vacunación, pueden ser:

- Cuál es la efectividad de las vacunas con estos medicamentos nuevos

- Cuáles son los riesgos potenciales de infección que deben prevenirse con estos nuevos tratamientos
- Cuáles es el mejor esquema de vacunación en estos casos

En relación con la primera interrogante se han realizado estudios controlados y observacionales, con lo que se tiene información parcial de la efectividad de ciertas vacunas durante el tratamiento con FME. **(Ver Tabla 1)** Existen aún vacíos en la información disponible con los medicamentos aprobados recientemente.

En los casos de Alemtuzumab y Cladribina, la información también es insuficiente para la evaluación de la efectividad de las vacunas con estos tratamientos. Se considera que será dependiente del momento en que se administre la vacuna, durante los primeros 3 a 6 meses luego del uso del FME la respuesta inmune se espera que sea inadecuada. Por lo tanto, debiera realizarse la vacunación antes del uso del FME o en un rango posterior a los 6 meses de la última dosis.

### **Vacunas y fármacos modificadores de la enfermedad para Esclerosis Múltiple**

Otro aspecto para considerar es la relación que puede existir entre las vacunas y los fármacos modificadores de la enfermedad en esclerosis múltiple (FME), ya que estos últimos modifican la respuesta inmune. Algunas de las interrogantes, en relación con la vacunación, pueden ser:

- Cuál es la efectividad de las vacunas con estos medicamentos nuevos
- Cuáles son los riesgos potenciales de infección que deben prevenirse con estos nuevos tratamientos
- Cuál es el mejor esquema de vacunación en estos casos



En relación con la primera interrogante se han realizado estudios controlados y observacionales, con lo que se tiene información parcial de la efectividad de ciertas vacunas durante el tratamiento con FME. (Ver Tabla 1) Existen aún vacíos en la información disponible con los medicamentos aprobados recientemente.

En los casos de Alemtuzumab y Cladribina, la información también es insuficiente para la evaluación de la efectividad de las vacunas con estos tratamientos. Se considera que será dependiente del momento en que se administre la vacuna, durante los primeros 3 a 6 meses luego del uso del FME la respuesta inmune se espera que sea inadecuada. Por lo tanto, debiera realizarse la vacunación antes del uso del FME o en un rango posterior a los 6 meses de la última dosis.

#### **Algunas recomendaciones, de acuerdo con el Alto Consejo de Salud Pública de Francia:**

- Durante la terapia con esteroides la administración de vacunas de virus vivos está contraindicada, desde una dosis de 10mg de prednisona al día por más de 2 semanas. Los pulsos de altas dosis de esteroides por corto tiempo (como se usan en las recaídas de EM), contraindican el uso de vacunas vivas por los siguientes 3 meses.
- El esquema de vacunación que se aplica a la población general debe brindarse a todo paciente con EM, a menos que haya alguna contraindicación específica.
- Es recomendable actualizar la vacunación de los pacientes tan pronto se realiza el diagnóstico de EM y antes de iniciar cualquier FME.
- La vacunación estacional contra la influenza se recomienda a los pacientes con EM tratados con inmunosupresores o que tienen una discapacidad significativa, a menos que haya contraindicación específica. Al resto de pacientes con EM, también se les podría proponer la vacuna estacional de influenza.
- No hay ninguna restricción en la vacunación en pacientes que usan inmunomoduladores, como Interferones y Glatiramer.
- En presencia de inmunosupresores las vacunas vivas atenuadas están contraindicadas. Las vacunas recomendadas son las de la población general, más las dirigidas a personas inmunosupresas (especialmente contra virus de Influenza y Pneumococo).
- En caso, que un paciente no acceda a vacunarse. Una estrategia para implementar puede ser brindar las vacunas a las personas del ambiente cercano del paciente, para aumentar así la protección al paciente. Incluyendo la vacuna contra la influenza estacional y contra el virus de varicela, si la serología es negativa.

Estos lineamientos de forma general, deberemos de implementarlos de acuerdo con los esquemas de vacunación de nuestra región en específico. Se recomienda prestar especial atención a los esquemas de vacunación en aquellos pacientes mayores de 50 años y que se planifique usar, o ya estén usando, fármacos inmunosupresores.

### Vacunación contra SARS-CoV-2

Hasta ahora la evidencia disponible específicamente de las vacunas contra Covid-19 indican que las vacunas de ARN, por su mecanismo de acción, podrían ser más seguras que las vacunas tradicionales. Las otras vacunas disponibles son de virus muertos o inactivados, por lo que se considera en general que las vacunas contra SARS-CoV2 son seguras para el uso en personas con EM, y el beneficio de su aplicación sobrepasa los riesgos.

El efecto que pueden tener los FME usados en EM sobre la eficacia de estas vacunas es conocido parcialmente ya que se ha iniciado hace poco tiempo su uso. Sin embargo, existen algunas recomendaciones proporcionadas por agrupaciones de expertos como la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de Estados Unidos, en lo referente a los ajustes necesarios para mejorar la eficacia de la vacunación según el fármaco para EM que se usa. Estas son:

- Interferones beta, acetato de glatiramer, dimetilfumarato, teriflunomida, natalizumab: no requieren ningún ajuste
- En el caso de Fingolimod, Siponimod, Ozanimod: es mejor completar la vacunación 4 semanas o más, antes de iniciar el tratamiento. Si ya se está usando no se debiera realizar ajustes.
- Para Ocrelizumab, Rituximab: cuando sea posible se debe completar la vacunación 4 semanas o más, antes de iniciar el tratamiento. Si ya se está usando realizar la vacunación después de 12 semanas o más de la última dosis, hay que evitar (de ser posible) reiniciar el tratamiento antes de 4 semanas después de la segunda dosis de la vacuna



- Con Ofatumumab se deberá administrar la vacuna en el momento más próximo posible antes de la próxima dosis y (de ser posible) se debe evitar reiniciar el tratamiento antes de 4 semanas después de la segunda dosis de la vacuna.
- Finalmente, para Alemtuzumab y Cladribine: Cuando sea posible hay que completar la vacunación 4 semanas o más, antes de iniciar el tratamiento. Si ya está usándose se debiera realizar la vacunación después de 12 semanas, o lo más cerca posible a las 24 semanas desde la última dosis, debiera evitarse reiniciar el tratamiento antes de 4 semanas después de la segunda dosis de la vacuna

Como conclusión y comentario personal, podemos decir que en este momento se considera segura la vacunación contra SARS-CoV2 en la población general de personas con EM. Si bien hay algunos lineamientos teóricos de cuál es el mejor momento para realizar la vacunación según el fármaco que está usando el paciente, en este momento lo prioritario es administrar la vacuna en el momento que esté disponible y no sería lo más adecuado perder la oportunidad de hacerlo por tratar de vacunar en el momento ideal. Seguramente, nueva evidencia se desarrollará en el futuro acerca de este tema, y quizá nos muestre otros factores relevantes para determinar la eficacia de la vacunación.

**Tabla No. 1 Eficacia de las Vacunas en pacientes que usan algunos FME para esclerosis múltiple**

Vacunación Contra					
	Virus de Influenza	Pneumococo	Meningococo	Difteria/Tétanos	Tétanos
Interferones Beta*	+++	+++	+++	+++	ND
A. Glatiramer*	+	ND	ND	ND	ND
Teriflunomida**	+	ND	ND	ND	ND
Dimetil Fumarato **	ND	+++	+++	+++	ND
Fingolimod ***	+	ND	ND	ND	+
Natalizumab*	+	ND	ND	ND	+++
Ocrelizumab ***	+	+	ND	ND	+

\*Comparado con controles sanos, \*\* Comparado con pacientes usando interferón beta, \*\*\* Comparado con sujetos sanos y pacientes usando interferón beta, +++ Respuesta igual al comparador, + Respuesta reducida frente al comparador, ND no hay datos



Roberto Rodríguez,  
Presidente Renacer

**R**enacer, Fundación Dominicana de Esclerosis Múltiple cuenta con más de **300 pacientes afiliados**. Antes de la pandemia estos pacientes eran usuarios regulares de las terapias físicas, de relajación, terapia psicológica, grupos de apoyo, charlas científicas y reuniones casuales que se impartían de manera presencial en la Fundación contribuyendo efectivamente al buen estado de la condición física y emocional de los pacientes.

En los primeros meses de la pandemia del Covid 19 Renacer se vio obligada a rescindir el contrato de alquiler del físico local de Gazcue, pues asumimos el protocolo sanitario y de distanciamiento social. *Por dos años hemos suspendido las reuniones presenciales, la renta de un local cerrado era un lujo que no podíamos asumir.* Desde ese momento impartimos los servicios de terapias físicas, soporte psicológico y psiquiátrico, ayuda con los internamientos y medios diagnósticos, todo de manera virtual.

## *Volver a la presencialidad*

La virtualidad mantuvo activa a la comunidad de pacientes de EM durante toda la parte crítica de la pandemia, pero a medida que las actividades se vienen normalizando los pacien-



tes se unen a las reuniones virtuales con menos frecuencia y entusiasmo. Preocupados por la poca concurrencia a las reuniones virtuales, preguntamos a algunos de los pacientes cuál era el motivo para que no asistan a tomar los servicios. Algunos explicaron que ya no contaban con la computadora que les prestaba algún familiar para unirse a las terapias, otros no podían hacer los ejercicios pues en sus casas no tenían la asistencia física con la que contaban unos meses atrás y otras personas sencillamente no sentían el entusiasmo de conectarse, ya que una razón importante para asistir a estas terapias siempre fue la necesidad del contacto físico y la interacción con otras personas que se encuentran viviendo su misma situación.

La realidad de muchos pacientes de EM es la soledad y el aislamiento, por lo que estos espacios servían de bálsamo por unas horas a la semana. Todo este aislamiento ha causado todo un deterioro tanto a nivel emocional como físico, situación que nos preocupa y a la que debemos de atacar de una única manera: regresando a la presencialidad, devolviéndole a los pacientes esos espacios tan importantes para su estabilidad emocional y física.



*Hace unos días diríjimos la pregunta a los pacientes para saber si estarían de acuerdo con que los servicios de Renacer regresen de forma presencial, la respuesta fue casi unánime: la inmensa mayoría siente que volver a reunirse cara a cara es una necesidad. “Tener de frente a pacientes nos da la oportunidad de generar mutuo afecto” afirma Noelia Rodríguez, paciente y colaboradora de La Fundación.*

La mayoría de los médicos están animando a sus pacientes de EM a regresar a la presencialidad tomando en cuenta las medidas sanitarias y procurando tener sus vacunas y refuerzos del Covid 19 al día. *“Hay que evitar el contagio, pero también debemos evitar que nuestros pacientes se depriman”*, señalando que la soledad y el aislamiento son las principales causas que llevan a los pacientes a deprimirse. En este sentido Raquel Pellerano y Patria María, dos pacientes de EM, coinciden en que los servicios de la Fundación deben de regresar a su forma presencial respetando el uso de las mascarillas. Yissel De Jesús, por su parte, quiere volver a reunirse con su grupo, y cree que *lo mejor sería mantener la opción híbrida para aquellos que no puedan movilizarse*. Yaneibi García quisiera volver a la Fundación porque *“Renacer era el lugar donde ella despejaba la mente”*.

**¡Es hora de regresar a la presencialidad! ¡Pongamos todas nuestras energías en lograr este objetivo!**



Edelyn Lugo

Habrán quienes te dirán que no lo eres, que no eres capaz y no podrás; yo estuve ahí pero confié en que Sí, en que soy capaz de seguir adelante e ir por la vida extraordinaria que quiero. ¡TÚ CONFÍA; ¡Yo apuesto a ti valiente!

**J**unio 2019 mi familia y yo sentimos calma pues se le puso nombre a las cosas extrañas que estaba sintiendo; empezando por la visión doble sin saber que sólo fue el comienzo de un camino difícil, doloroso, lleno de incertidumbre pero sobre todo del amor y la gracia de Dios.

La Esclerosis Múltiple cambió mi vida de la noche a la mañana; fue un giro inesperado, complicado y muy difícil de entender.

Sentía que mi vida iba súper bien pues ya iba a entregar el trabajo final en la universidad para graduarme como tanto quise, activa en el trabajo como auxiliar en odontología y full en el gym; me sentía una persona muy activa y eficiente pero en aquel giro que dio mi vida la sensación que sentí fue como si me agarraran bien fuerte y me estrellaran contra una pared; en aquel momento la chica fuerte, activa e independiente quedó destrozada y hecha pedazos.

Nunca estuve enferma más que un resfriado, pero ahora me tocaba llevar la etiqueta de una enfermedad crónica, degenerativa y sin cura.

El quedar ciega por completo fue uno de los momentos más difíciles, pues luego de haber visto el mundo ya no podía ver nada y a eso sumándole dificultad para caminar, hablar, masticar, tragar, respirar, perder el control de mi cuerpo ya que los movimientos involuntarios eran muy frecuentes. Y como esos, un sin fin de síntomas que nunca imaginé; allí sentí que mi vida había terminado.

Este proceso ha sido un camino de altas y bajas pero renació ese pequeño Ave Fénix dentro de mi, la chica VALIENTE que tomó la decisión de SEGUIR ADELANTE pues Un Diagnóstico No Me Define. Esa chica que empezó a ver todo esto como un reto e hizo del AMOR, FE, ACTITUD y GRATITUD sus pilares de vida; esos que me llenan de energía para continuar pues no hay luz al final del túnel porque la luz va siempre a mi lado y ese es papá Dios.

Asumí con valentía esta condición y cuando una mano no respondía a los estímulos; agradecía que tenía otra que sí respondía. Cuando recuperé la visión, veía más borroso, pero agradecí porque algo podía ver y así se fueron dando las cosas hasta que la gratitud vino a llenar mi vida.

No postergo mi felicidad, mis ganas de VIVIR (como pueda), ejercito día a día mis pilares de vida y doy gracias a Dios por mostrarme que soy CAPAZ, que soy VALIENTE.

He aprendido que la vida no es color de rosa, pero nosotros le damos la tonalidad que queramos. Los momentos buenos y maravillosos los vivo, los disfruto al máximo y de los errores y momentos no tan buenos: APRENDO.

En ocasiones he querido rendirme pero rendirme NO es una opción pero seguir adelante SÍ. En esos momentos reconozco; me hago consciente de que es sólo un momento, que todo pasará, entonces me reincorporo y sigo PA'LANTE.

Doy gracias a Dios por todas las personas maravillosas en mi vida; mis padres y mis hermanos han sido una luz inagotable pues aún siendo yo la hermana mayor, mis hermanos me cuidaban como si fuera la menor. Mi madre con su ternura única, se volvió un bálsamo cargado de amor para mí. Mi padre me recarga de fortaleza. El se volvió un “experto en Esclerosis” pues no había síntoma o cosa que no investigara para que yo estuviera mejor. Mis abuelitos se hicieron fuertes para animarme aún sintiéndose débiles, mis tíos, primos y amigos fueron de gran apoyo.

Contar con la fundación renacer ha sido un apoyo fantástico pues allí hay empatía y es maravilloso

el poder hablar abiertamente sobre lo que es la EM, lo que se siente vivir con ella y que puedan entender de lo que hablas. Agradezco a Dios por sus directivos y miembros que la conforman quienes han hecho visible la Esclerosis Múltiple en nuestro país y han formado una comunidad de amor, apoyo y confianza.

No hay diagnóstico o circunstancia que nos defina pues somos capaces de hacer de algo difícil y extraño algo EXTRAORDINARIO. Pero, nos toca tomar las riendas de nuestras vidas. Debemos hacernos conscientes de la grandeza que hay dentro nuestro. Abrazar nuestra vulnerabilidad, confiar en papá Dios, creer en que **podEMos** y con valentía seguir adelante.

Tal vez no l creas, pero tú que me lees: ¡ERES VALIENTE! de no serlo no estarías aquí. Créelo y desarrolla aún más esa valentía que llevas dentro.

Habrán quienes te dirán que no lo eres, que no eres capaz y no podrás; yo estuve ahí pero confié en que SÍ, en que soy capaz de seguir adelante e ir por la vida extraordinaria que quiero. ¡TÚ CONFÍA! ¡Yo apuesto a ti valiente!

Instagram: @UnDiagnósticoNoMeDefine



# RED SOLIDARIA



**Forma parte de la red solidaria de Renacer**  
**Visita nuestra página y entra a Donar**

<https://renacer.org.do/>