

# REVISTE EMA

ABRIL 2021

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ARGENTINA

#04

Leandro  
Irina  
Lucas Agustina  
Mía Melina Ezequiel Sol  
Camila Ramón Roberto  
Luz Hernán Valentín  
Silvia Carolina Pablo

**30/5** Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

**Vamos a hacer  
visible lo invisible.**

Rodrigo Marcelo Paz  
Ana Marisa Karina  
Luciano Renzo Martín  
Valeria Gustavo  
Juana Julián Adriano  
Gisella



Ciencia que transforma la vida de los pacientes.  
Ciencia que intenta resolver problemas en nuestra sociedad.  
Ciencia que actúa con un propósito.  
Inspirada en la diversidad y la pasión de nuestro equipo.  
Descubre el lugar donde ciencia y humanidad se dan la mano.



Av. del Libertador 350 7 piso | Buenos Aires | Argentina | Biogen-68131

[www.biogen.com](http://www.biogen.com)

# Índice



Comisión Directiva • 4

Carta Editorial • 5



Actividades Mayo - Junio - Julio • 7



Save the date • 8

#Conectate, para hacernos visibles • 9

#TodosSomosEMA • 10

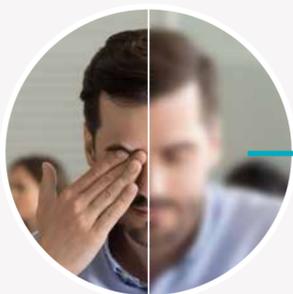


Novedades EMA • 12



Resultados de la encuesta sobre el impacto de la pandemia por COVID-19 en las personas con esclerosis múltiple de Latinoamérica. • 14

ENTREVISTA: “Tengo la necesidad de cambiar todo y pienso que lo puedo hacer”. Estefanía Enzenhofer • 20



Fenómeno de Uthoff. ¿Qué es? • 23

Páginas Naranjas • 26



El síndrome pseudobulbar y la Esclerosis Múltiple • 27

Bienestar y Esclerosis múltiple en Argentina • 29

Juegos • 32



Staff • 33





# Comisión Directiva

---

## CARGO RESPONSABLE

Presidente Diego A. Zito Gold

Vicepresidenta Cristina Abbiati Tuero

Secretario José M. Urien

Prosecretario Leonel Luksenberg

Tesorero Alejandro Duhau

Protesorero Juan Carlos Castaño

Vocales  
Román Rienzi  
Gastón Mirkin  
Dra. Adriana Carrá

Coordinadora General Lic. Johana Bauer

Directora Médica Dra. Adriana Carrá

---

### Equipo Coordinador de Nuevos proyectos

Dr. Ricardo Alonso	Dra. Fátima Pagani Cassará
Dr. Aníbal Chertcoff	Dra. Bernice Silva
Dra. Celeste Curbelo	Dra. Verónica Tkachuk
Dr. Gastón Imhoff	Lic. Bárbara Eizaguirre
Dra. Felisa Leguizamón	

---

### Comité médico Asesor

Dr. Fernando Cáceres	Dr. Orlando Garcea
Dra. Adriana Carrá	Dra. Cristina Martínez
Dr. Jorge Correale	Dra. Liliana Patrucco
Dr. Edgardo Cristiano	Dr. Edgardo Reich
Dra. Norma Deri	Dr. Vladimiro Sinay
Dra. Nora Fernández	Dra. Adriana Tarulla
Liguori	Dr. Andrés Villa

# Carta

Hola Amig@s de EMA:



**En un abrir y cerrar de ojos ya se nos pasó el 1er trimestre del año, y más allá de lo que eran nuestras expectativas seguimos con las puertas cerradas, pero por suerte bien cerquita de todos!**

Sabemos que es un momento difícil, que hay que seguir cuidándose y tener paciencia.

Esta Pandemia llegó llena de incertidumbre como muchas veces llega el diagnóstico de EM. Desde EMA la pensamos como un desafío y un aprendizaje constante para todos y tratamos de acompañarlos de la mejor manera posible.

Estamos a disposición en todas las plataformas (mail, tel, whatsapp, redes, web), con todos nuestros servicios gratuitos funcionando: área legal, área social, incorporando próximamente una abogada previsional, programa de inclusión laboral, páginas naranjas, brindando charlas, cursos, entreteniéndolos e informando.

Estamos orgullosos del trabajo conjunto que estamos haciendo con las distintas organizaciones del país: Amem, Acem, Arem, Aemco, el equipo de Neuquén y de Misiones. Se vienen cosas muy lindas que estamos armando como el encuentro virtual para el Día Mundial.

## Hay cosas que llegaron para quedarse:

- El trabajo en equipo con organizaciones de distintas partes del mundo
- El estar más conectados con todo el país
- La revista virtual
- Nuestro evento de recaudación virtual #TodosSomosEMA

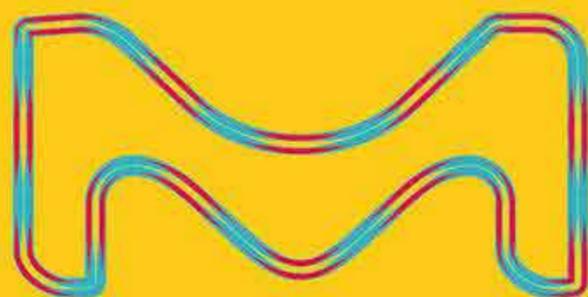
## Y ojalá prontito podamos retomar viejas costumbres que extrañamos mucho hacer y compartir:

- Vernos cara a cara en EMA
- Saludarnos con un gran abrazo
- Nuestro evento La noche de los chefs

Gracias a todo el equipo de EMA por su trabajo diario y compromiso, gracias a uds por estar del otro lado.

**Es por eso que, hoy, más que nunca, TODOS SOMOS EMA.**

crear



Mejorar



prolongar



Ayudamos a  
**crear, mejorar  
y prolongar**  
la vida de los pacientes

**Merck S.A.**

Tronador 4890 Piso 4°  
(C1430DNN) Ciudad de Buenos Aires  
Tel.: (011) 4546-8100

Visite nuestro nuevo site: [www.merck.com.ar](http://www.merck.com.ar)

AR/NPRO/0818/0017

**MERCK**



# Actividades Mayo-Junio-Julio

## Mayo

- Qué es la EM. Diagnóstico y Resonancias. Sponsor: Roche y Biogen
- Programa de desarrollo de estrategia para el bienestar. Guido Vázquez
- Charla Área Legal. Monotributo. Sponsor: Biogen, Merck y Roche
- XII FORUM IT SALUD 2021

• 30: Día Mundial

MERCK



Biogen



NOVARTIS

### CICLO DE ENCUENTROS PARA EL BIENESTAR

🎙️ Coordina Flavia.  
"PUEDE FALLAR... NO MORIR EN EL INTENTO" Invitado: Demián Serman - Periodista y Especialista en Creatividad e Innovación Co-fundador de Failculture/ participa en el programa de radio de Jay Mamon, Metro 95.1.  
Sponsor: Roche, Biogen, Gador y Tuteur.



## Junio

- Inclusión Laboral: Búsqueda laboral Digital. Sponsor: Manpower y Raffo
- Charla Área Legal Previsional. Sponsor: Roche y Biogen
- NMO

• Congreso

de EPOF

ALAPA

con el apoyo de EMA

### CICLO DE ENCUENTROS PARA EL BIENESTAR

🎙️ Coordina Flavia.  
"EMPRENDER CON LO QUE SÉ, TENGO, PUEDO."  
Invitada: Nohe Vargas. Chef  
Sponsor: Roche.



## Julio

- Charla Área Legal. Sponsor: Roche y Biogen
- Taller de sexualidad y EM
- Charla con urólogos



### CICLO DE ENCUENTROS PARA EL BIENESTAR

🎙️ Coordina Flavia.  
"ACTIVANDO EL CEREBRO".  
Invitada: Delfina Ibazeta-(ex secretaria EMA) Psicóloga Social, especializada en Adultos Mayores-UTN: Adultos Mayores Enredados.  
Sponsor: Roche y Biogen.



# Save the date:



**Encuentra tus  
#conexiones em**

*Me conecto, nos conectamos*



Nadia (Túnez)

**Encuentra tus  
#conexiones em**

*Me conecto, nos conectamos*



**Encuentra tus  
#conexiones em**

*Me conecto, nos conectamos*



**Encuentra tus  
#conexiones em**

*Me conecto, nos conectamos*



Andrei (Rusia)



**30/5** Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

# #Conectate, para hacernos visibles

El 30/05 en todo el mundo se van a realizar acciones para visibilizar la Esclerosis Múltiple y este año la idea es que millones de personas se sumen a esta acción.

En nuestro país distintos edificios y monumentos históricos se van a iluminar de naranja para sumarse y vos también podes hacerlo.

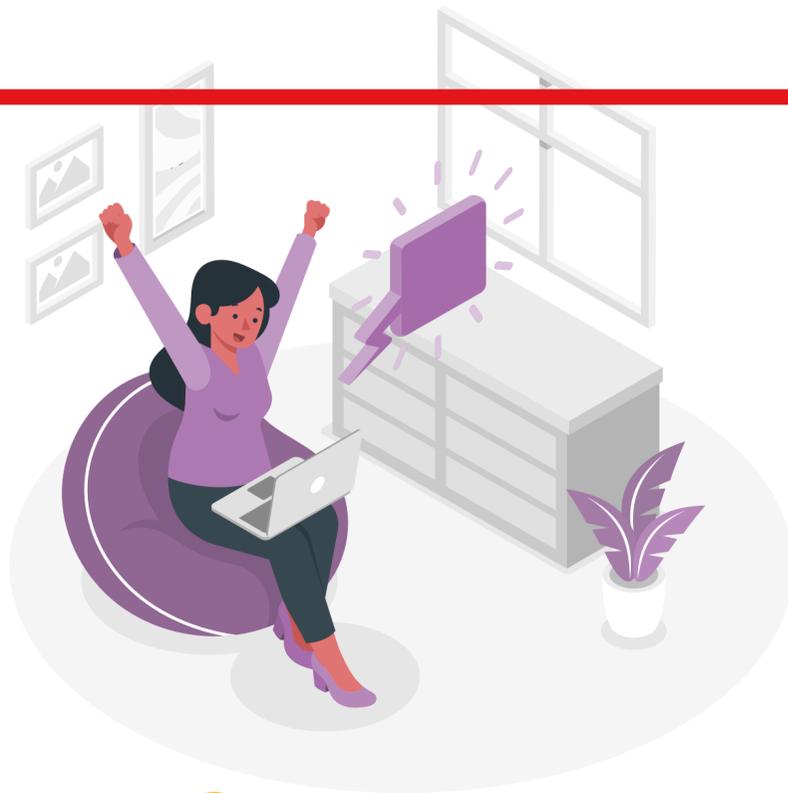
Sacate una foto con algo naranja o compartí tu foto de los puntos iluminados en **@ema\_argentina** y utilizá alguno de los siguientes **hashtags**:

**#conectate**

**#ConexionesEM**

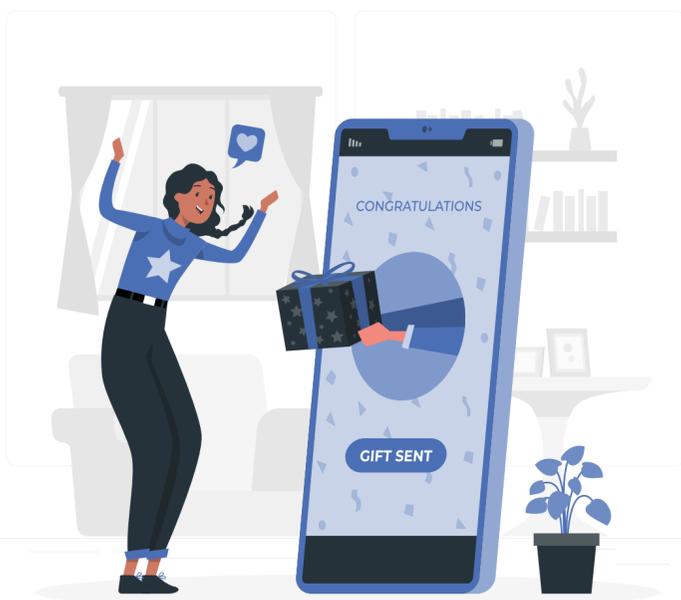
**#EsclerosisMúltiple**

**#IluminemosLatinoamerica**



# #TodosSomosEMA

## 2021



Hoy estamos muy contentos de compartir con todos ustedes que por segundo año consecutivo vamos a realizar el evento virtual de recaudación #TodosSomosEMA.

A diferencia del año pasado, que tuvimos que improvisar un evento dado que nuestro encuentro de la Noche de los chefs se tuvo que cancelar por el Covid-19, este año nos agarra más preparados y con ideas nuevas, entradas más accesibles, sorteos increíbles, testimonios y mucho más.

Ya les iremos contando las novedades, la manera de participar, y de ser parte de este hermoso evento que nos permite llegar a todo el país.

Hoy, gracias a la virtualidad, estamos más conectados, más comunicados, más sensibilizados con el otro, hoy más que nunca **#TodosSomosEMA.**

¿Cuándo? **Jueves 1 de julio.** ¡Agendate la fecha!

*Ya estaremos comunicándonos con todos para más información,  
¡Nos vemos prontito!*



# tevacuidar

## Programa de apoyo para pacientes con Esclerosis Múltiple\*

TevaCuidar  
ofrece apoyo  
para pacientes,  
con un equipo  
especializado de  
profesionales\*



 0 800 333 2201

 [www.teva.com.ar](http://www.teva.com.ar)

 [tevacuidar@teva.com.ar](mailto:tevacuidar@teva.com.ar)



# Novedades **EMA**



## ÁREA SOCIAL

Este año a partir del mes de abril logramos comenzar con las prácticas pre-profesionales de estudiantes de la carrera de Trabajo Social de La Universidad de Buenos Aires.

Gracias al trabajo y coordinación de la Lic. Karina Mato del Área Social de EMA pudimos volver a ser un centro de práctica en el que se puedan formar futuros profesionales.



## ÁREA LEGAL

A partir de del mes de mayo tendremos la posibilidad de responder consultas con la Dra. Ludmila Gonzalez ,abogada previsional, quien se estará sumando al equipo del área legal respondiendo consultas dos veces al mes. Muchas gracias Ludmila por sumarte, BIENVENIDA!

La Dra. Paula Barberá recibió una beca para participar del curso dictado por el Observatorio de Salud de la UBA denominado “De Pacientes a Ciudadanos Sanitarios”. Agradecemos al Observatorio por esta posibilidad y la Dra. Marisa Aizenberg por esta posibilidad.



## ÁREA COMUNICACIÓN

En el mes de mayo se sumará una estudiante de la carrera de periodismo de la Universidad de Avellaneda para continuar con el programa de prácticas pre profesionales de dicha Universidad. Bienvenida Keilyn Escobar!!!



## ÁREA DE SALUD MENTAL

Durante el mes de febrero llevamos a cabo 4 encuentros de verano con el equipo de INERE y el apoyo de LACTRIMS y RED LATEM. Los videos pueden verlos en nuestro canal de Youtube.

Desde esta área se continúa con los grupos de apoyo tanto para personas con EM como para familiares de manera virtual. También sigue creciendo el grupo EMA Te Acompaña a través de WhatsApp que todos los días nos mantiene conectados.

A partir de marzo se reanudaron una vez por mes nuestros encuentros para el Bienestar coordinados por Flavia Ferrandina. En los meses de marzo y abril los voluntarios de EMA en conjunto con Flavia Ferrandina armaron el programa EMA TE VISITA. La idea es poder ir visitando a cada uno de los integrantes de nuestros talleres recreativos grupales sumando un poquito de presencialidad a los grupos de Whatsapp con los que estuvimos desde el primer día. Sabiendo que por ahora no podremos abrir nuestras puertas nuevamente, nos pareció importante poder verlos con un protocolo y respetando la distancia.

Muchas Gracias Gastón Mirkin (Comisión Directiva/ Voluntario), Fernanda Anelli (Voluntaria) y Flavia Ferrandina no solo por pensarlo sino por llevarlo a cabo.



## ÁREA INSTITUCIONAL

Durante el mes de marzo mantuvimos junto a la Alianza Argentina de Pacientes y distintas organizaciones de pacientes reuniones con Dr. Sebastián Crespo responsable de la secretaría de Enfermedades Poco Frecuentes creada por el Ministerio de la Prov. de Buenos Aires y con el Sr. Fernando Galarraga, Director de la Agencia Nacional Discapacidad. Mientras que en la primera el foco fue el acceso a servicios de salud y medicamentos, en la segunda hablamos de Certificado de Discapacidad, Inclusión laboral y Pensiones no contributivas.

En este mismo mes participamos del GDSI: PRO Data Partners Meeting. La misma es una reunión en la que distintas organizaciones vinculadas con la investigación compartieron sus resultados. El Dr. Anibal Chercoff en representación del equipo de EMA presentó los resultados de la encuesta de Impacto de Covid en Personas con EM en Latinoamérica.

También participamos de la primera reunión del año de la Federación Internacional de EM en la que, entre otras cosas, se compartieron experiencias respecto a las formas de pensar y trabajar el contexto pandémico mundial en el que estamos viviendo. También se comunicó la incorporación de Argentina dentro del Comité de Recaudación de Fondos de la Federación con el objetivo de acercar propuestas globales a Latinoamérica.

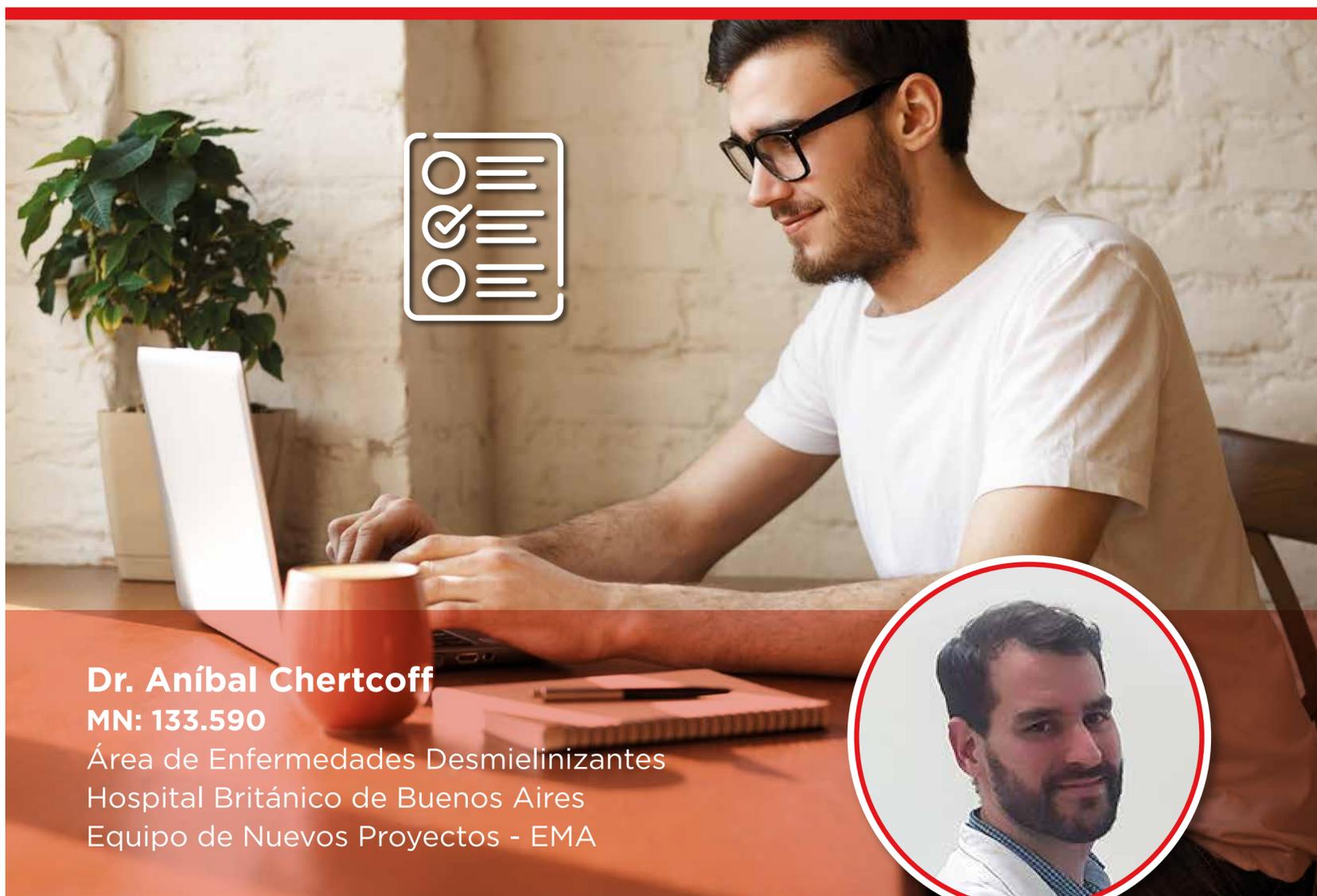
## En el mes de abril ingresamos solicitud en el INADI para formar parte de una mesa que trabaje discriminación.

Ahora fue el turno de presentar los datos obtenidos de la encuesta sobre Impacto a las organizaciones de pacientes y a todos aquellos que quisieran saber. En esta oportunidad se presentaron también los resultados de la encuesta llevada a cabo por la Asociación Brasileira de Esclerosis Múltiple y contamos con el apoyo de la Federación Internacional de EM y la Red Latinoamericana de Esclerosis Múltiple. Los disertantes fueron: Dr. Ricardo Alonso y Aníbal Chercoff por Latinoamérica y Dr. Guilherme Olival por ABEM.

Además junto a la Alianza Argentina de Pacientes y otras organizaciones en abril **pudimos reunirnos con el Dr. Alejandro Amor - Defensor del Pueblo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires** y presidente de la Asociación Defensores del Pueblo de la República Argentina. Fue una reunión muy interesante en la que entendimos el funcionamiento de la Defensoría y las posibilidades de trabajar de manera conjunta para lograr mejores resultados.

También pudimos **conversar con el Dr. Homero Giles - Presidente de IOMA y el Dr. Mariano Cardelli - Jefe de Gabinete de IOMA plantear las dificultades con las que se encuentran los afiliados** al momento de requerir servicios o medicamentos; pudimos plantearlo desde la perspectiva de distintas patologías y manifestar la importancia del acceso y la búsqueda de vías para agilizarlo.

**Quiero destacar y agradecer el maravilloso trabajo en equipo que estamos haciendo con las distintas organizaciones de pacientes, tanto poco frecuentes como prevalentes, en el que todos aprendemos, compartimos, crecemos y ganamos más fuerza como colectivo. •**



**Dr. Aníbal Chertcoff**

**MN: 133.590**

Área de Enfermedades Desmielinizantes

Hospital Británico de Buenos Aires

Equipo de Nuevos Proyectos - EMA



## Resultados de la encuesta sobre el impacto de la pandemia por COVID-19 en las personas con esclerosis múltiple de Latinoamérica

El brote producido como consecuencia de la diseminación a nivel global del COVID-19 fue declarado pandemia por la Organización Mundial de la Salud el 30 de enero de 2020. Más allá de los efectos a nivel de la salud individual de aquellos directamente afectados por la infección, la emergencia producto de esta pandemia ha dado lugar a un acceso incierto a los tratamientos médicos, a los cuidados de salud y a las terapias de rehabilitación de aquellas personas con enfermedades crónicas, como la esclerosis múltiple (EM). Esto puede deberse a una gran variedad de factores, como los cambios en los hábitos de vida a causa del miedo a contagiarse, a las medidas dispuestas para el control de la diseminación de la infección como el distanciamiento social, las cuarentenas o las restricciones en la circulación, y tantos otros.

El impacto general que la pandemia ha tenido sobre Latinoamérica ha sido enorme y en múltiples dimensiones. En lo que respecta particularmente al pronóstico de la infección por COVID-19 en las personas con EM, el mayor registro Latinoamericano (el estudio RELACOEM, del cual participaron 145 personas con EM de 15 países diferentes y fue liderado por el Dr. Ricardo Alonso (miembro del equipo de nuevo proyectos de EMA) mostró recientemente que la

---

evolución de la infección por COVID-19 en las personas con EM fue ligeramente peor que aquel de la población general.

Alrededor de marzo-abril de 2020, considerábamos desde EMA que resultaría fundamental, para conocer en mayor detalle como la pandemia había afectado a las personas con EM, complementar esta valiosísima información con datos acerca del impacto general de la pandemia en el acceso a la atención de salud y a la continuidad de los tratamientos médicos en las personas con EM. Por lo tanto, en conjunto con la Federación Internacional de EM (MSIF), la Alianza de Datos de EM (MSDA) y 17 organizaciones de personas con EM de Latinoamérica, llevamos a cabo una encuesta anónima y voluntaria entre los meses de mayo y octubre de 2020 que tuvo como objetivo evaluar el impacto de la pandemia en el acceso a los sistemas de salud de las personas con EM de Latinoamérica y valoramos asimismo los cambios que pudieron haber ocurrido a lo largo de este período en relación al uso de los tratamientos para la enfermedad, a los controles de resonancia magnética y laboratorio, así como en el acceso a las terapias de rehabilitación.

## Resultados de la iniciativa

UN TOTAL DE **602** PERSONAS CON EM LLENARON NUESTRA ENCUESTA

LLENARON NUESTRA ENCUESTA DE FORMA COMPLETA Y SUS RESPUESTAS FUERON INCLUIDAS EN EL ANÁLISIS.

Los países con mayor participación fueron Argentina (361 personas), Costa Rica (55), República Dominicana (42), Uruguay (40) y Paraguay (30). La edad promedio de los participantes fue de 41 años, y las **mujeres representaron el 75%** de los encuestados.



### Cambios en el uso de medicaciones para la EM

De las 434 personas con EM que declararon estar bajo tratamiento con una medicación de uso continuo (inyectables y/o medicaciones orales), **el 7% (29 personas) declaró haber interrumpido el tratamiento durante algún período.** De las 85 personas que comentaron estar bajo una terapia de infusión (incluyendo cladribina) el 19% (16 personas) declararon haber pospuesto el tratamiento por algún periodo de tiempo. Finalmente, de las 16 personas que declararon estar **próximos a iniciar un tratamiento, el 69% (11 personas) afirmaron haber pospuesto el inicio.**

**LAS RAZONES** que motivaron estos cambios fueron las siguientes: razones administrativas o relacionados con problemas con la cobertura médica en el 52%, una decisión del médico tratante en el 32%, una decisión de la persona con EM en el 14%, problemas para circular en el 9% u otras razones en el 16%.



## Cambios en el acceso a las terapias de rehabilitación

De las 175 personas que declararon realizar habitualmente algún tipo de terapia de rehabilitación antes de la pandemia, **el 66% manifestó no haber podido continuar con su rehabilitación** de forma habitual durante la misma.

Los índices de interrupción de las diferentes terapias fueron los siguientes: hidroterapia 85%, terapias de ejercicio físico 74%, kinesiología 63%, fonoaudiología 57%, rehabilitación cognitiva 55%, terapia ocupacional 47%, musicoterapia 40% y psicoterapia 37%.

## Cambios en la realización habitual de resonancias y laboratorios de control



De las 519 personas con EM que recibían algún tipo de medicación, **el 30% declaró haber pospuesto un examen de laboratorio programado durante la pandemia.**

**LAS RAZONES** detrás de esto fueron:

decisión propia 40%, problemas para circular 34%, decisión del médico 23%, razones administrativas/relacionadas con la cobertura médica 23% y otras razones 4%.



En cuanto al control de resonancia, de los 602 participantes de la encuesta, **1 de cada 3 afirmó haber postergado el control de resonancia durante la pandemia.**

**LOS MOTIVOS** expuestos fueron: decisión propia 33%, decisión del médico 32%, problemas para circular 32%, razones administrativas/de seguro 17%, y otros motivos 11%.

---

# Análisis de los resultados y conclusiones

Nuestro estudio mostró que se han producido **cambios muy importantes en todos los aspectos del cuidado habitual de las personas con EM de Latinoamérica durante la pandemia por COVID-19**. Estas modificaciones incluyeron cambios en el uso habitual de los tratamientos para la EM, en los controles de laboratorio y resonancia magnética, y en el acceso a las diferentes terapias de rehabilitación. Estos cambios, hay que tener en cuenta, que se han dado en la atención habitual de personas que viven en una región que, aún antes de la pandemia, ya era considerada como una de las regiones del mundo con los niveles más altos de disparidad socioeconómica en términos de acceso a la atención sanitaria.

Las **dificultades que hubo en el acceso a los servicios de rehabilitación** parecen haber sido muy grandes, aún mayores a los observados en otras partes del mundo (65% de las personas con EM refirieron problemas para acceder a terapias de rehabilitación). Aunque todas las terapias de rehabilitación se vieron afectadas, parece ser que las terapias físicas fueron las más afectadas (por ejemplo, la hidroterapia, las terapias de ejercicio físico y la kinesiología).

El seguimiento de la enfermedad gracias a la resonancia magnética y los controles de laboratorio son elementos centrales del cuidado de las personas con EM y son fundamentales para controlar la evolución de la enfermedad, así como los posibles efectos adversos relacionados con el tratamiento.

Aproximadamente **uno de cada tres encuestados declaró haber pospuesto un examen** de laboratorio programado y/o un estudio de resonancia magnética.

Por último, en cuanto a los cambios en el uso de la medicación, las principales razones expresadas detrás de estos cambios fueron razones administrativas o relacionadas con la cobertura médica. Esta respuesta representaba problemas tanto con la entrega de la medicación por parte de la aseguradora de salud, la provisión de la infusión en la clínica de EM o la obtención de la receta médica. Creemos que estos resultados representan la presencia de barreras para el acceso adecuado a los tratamientos médicos que se han desarrollado, o amplificado, durante la pandemia.

---

Ciertamente, reconocemos muchas limitaciones de nuestro estudio, pero creemos, sin embargo, que este estudio, resultado de un gran esfuerzo de colaboración de las organizaciones de pacientes y de la comunidad latinoamericana de personas con EM en su conjunto, puede servir como un catalizador para el desarrollo de iniciativas conjuntas futuras impulsadas por los pacientes y coordinadas por las organizaciones de personas con EM de la región.

Desconocemos cual fue la duración de los cambios que hemos podido observar, así como su impacto futuro en la salud de las personas con EM.

**Sin embargo, consideramos que esta “fotografía” puede resultar muy valiosa para reflejar el escenario que hemos vivido en 2020 y estar preparados para lo que pueda venir en el futuro en cuanto a la atención de las personas con EM de la región.**

Desde EMA pensamos que las futuras iniciativas conjuntas impulsadas por las asociaciones de pacientes serán fundamentales para abordar muchos de nuestros próximos retos.

Les agradecemos nuevamente a todos por su activa participación en este proyecto.●



**A seguir esforzándonos  
y trabajando juntos.**



# Respuestas Múltiples

Programa para pacientes de Synthon-Bagó

Hacer la diferencia en la vida de personas con Esclerosis Múltiple.

PACIENCIA **SOLUCIÓN**  
RESPECTO **COMPRENSIÓN**  
CONOCIMIENTO **EMPATÍA** ESCUCHA  
RESPUESTAS



Instrucción personalizada



Kit de inicio y material educativo



Atención a consultas



Asesoramiento para gestión de trámites

## Te invitamos a tomar contacto con nosotros

☎ Línea gratuita al **0800-999-8432**  
(de lunes a viernes de 9 a 17 hs)

✉ [programa@synthonbago.com.ar](mailto:programa@synthonbago.com.ar)

🌐 [www.respuestasmultiples.com.ar](http://www.respuestasmultiples.com.ar)

🌐 [www.synthonbago.com.ar](http://www.synthonbago.com.ar)



**Synthon-Bagó**

## ENTREVISTA

“Tengo la necesidad de cambiar todo y pienso que lo puedo hacer”

Por Eduardo Suárez



**Estefanía Enzenhofer, una mujer muy activa, no se toma la vida con calma: “No sería yo”, afirma. Tiene 31 años y en 2015 se presentó su primer brote de esclerosis múltiple:**

**E.S: - Después de ser diagnosticada ¿Tuviste que despedirte de algo?**

**E.E: - ¡Que pregunta! Mirá, nunca más volví a usar tacos. Pasé a usar zapatillas, en mi vida usé zapatillas.**

Nació en la provincia de Santa Fe y actualmente vive en Buenos Aires. Se considera una militante raso: *“es importante hablar de las cosas que necesitamos cambiar, siempre estaré en marcha para poner el tema en agenda”*. Hoy ese compromiso le hace abrir las puertas a todo el mundo, a lo más íntimo, como son las correspondencias. Su libro **Nunca me dejes de responder**, es una novela que nace a partir de una serie de mails que tiene como protagonistas a ella y a su amiga, María Lucila Quarleri quién lidió con un cáncer en el colon hasta 2019.

Durante seis meses del año antepasado, estas dos mujeres treintañeras han escrito sus deseos, sus miedos, sus día a día: *“Todo lo mal que me sentí lo puse en palabras y son cosas que le pasa a mucha gente”*, comenta Estefanía.

**E.S: - ¿Cómo fueron las devoluciones del libro?**

**E.E: -** Las devoluciones no me entran en el corazón por la cantidad de buenas repercusiones que tuvo. Me codeo con gente que escribe muy bien y era una apuesta publicarlo y toda devolución, por ese lado, también fueron super lindas.

**E.S: - Específicamente con las personas que tienen tú mismo diagnóstico ¿Cuáles fueron las respuestas?**

**E.E: -** Ser joven y tener una enfermedad cruel es algo que le pasa a cualquiera en cualquier parte del país y del mundo. Fue hermoso que me digan que se pudo poner en palabras todo esto. La claridad que tuvimos con Luli de publicar la correspondencia de dos personas, que aún están vivas, fue una luz que supimos aprovechar. Es lindo que la novela salga de a dos, cuando nos escribíamos con Luli no teníamos la idea de publicarlo, pero después vimos la oportunidad de hacerlo porque es lo que le pasa a mucha gente. Tuvimos que tomar una decisión muy importante porque es muy



íntima, esta palabra no me gusta y ahora no la paran de decir.

Es militante feminista y licenciada en Ciencias de la Comunicación, comenzó su blog **Vaga fiebre** en noviembre de 2014 y después del primer #NiUnaMenos asegura que cambió sus planes.

**E.S:** - Decís que con el libro querés llevar a la agenda de todos el tema de la esclerosis múltiple ¿Había otros planes antes de que se presente esto?

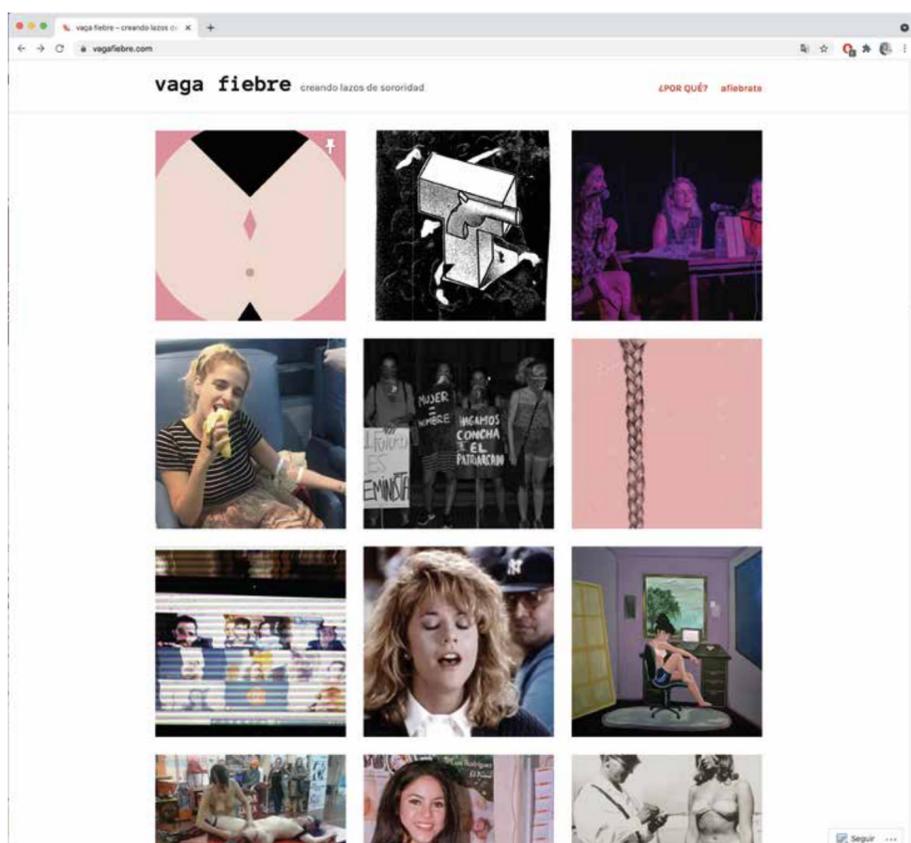
**E.E:** - Sí, el feminismo. No por el feminismo en sí, sino por la posibilidad de imaginarse otro tipo de vida. Las desigualdades me hacen mal, tengo la necesidad de cambiar todo y pienso que lo puedo hacer por eso soy militante raso.

Entre mails, ambas se encontraban en etapas muy intensas con respecto a las enfermedades. Estefanía continúa su tratamiento hasta el día de hoy y comenta que esto la llevó a conocer EMA: “cuando fui hubo muchas cosas a analizar de mi parte, pero más me llamó la atención que podía hablar de libros y cosas que me gustaban a mí, no tanto del diagnóstico”.

Estefanía Enzenhofer y María Lucila Quarleri, dos caminos y cuerpos que afrontan luchas.

Un destino similar que solo hace descansar a la palabra **privacidad**, para invitar a reflexionar desde un mundo real y cruel que solo mencionamos de las puertas para adentro. Hoy esas puertas están abiertas y el diálogo que se propone advierte: **Nunca**

**me dejes de responder.** •





# ¿QUÉ ES EL PROGRAMA CON VOS?

**Con Vos,**  
por una mejor  
Calidad de Vida



Programa de atención al paciente  
**0.800.888.8328**



**Con Vos**, es el nombre que llevan los diferentes Programas de Apoyo a Pacientes (PSP) que brinda el Área de Atención al Paciente de Laboratorios RAFFO.



**Programa con Vos** está conformado por un equipo de profesionales de la salud, cuya misión principal es brindarle a Ud. y a su familia, asesoramiento e información respecto a los tratamientos para los cuales Laboratorios RAFFO, tiene terapias de excelencia y calidad.



Al registrarse en nuestro Programa, Ud. podrá recibir todo el asesoramiento y acompañamiento necesario durante las distintas etapas del proceso de solicitud y obtención del tratamiento indicado.



Nuestro compromiso es colaborar con el médico en el acceso y adherencia de los pacientes al tratamiento a través de la escucha, contención y acompañamiento.



Línea gratuita  
**0800 888 8328**

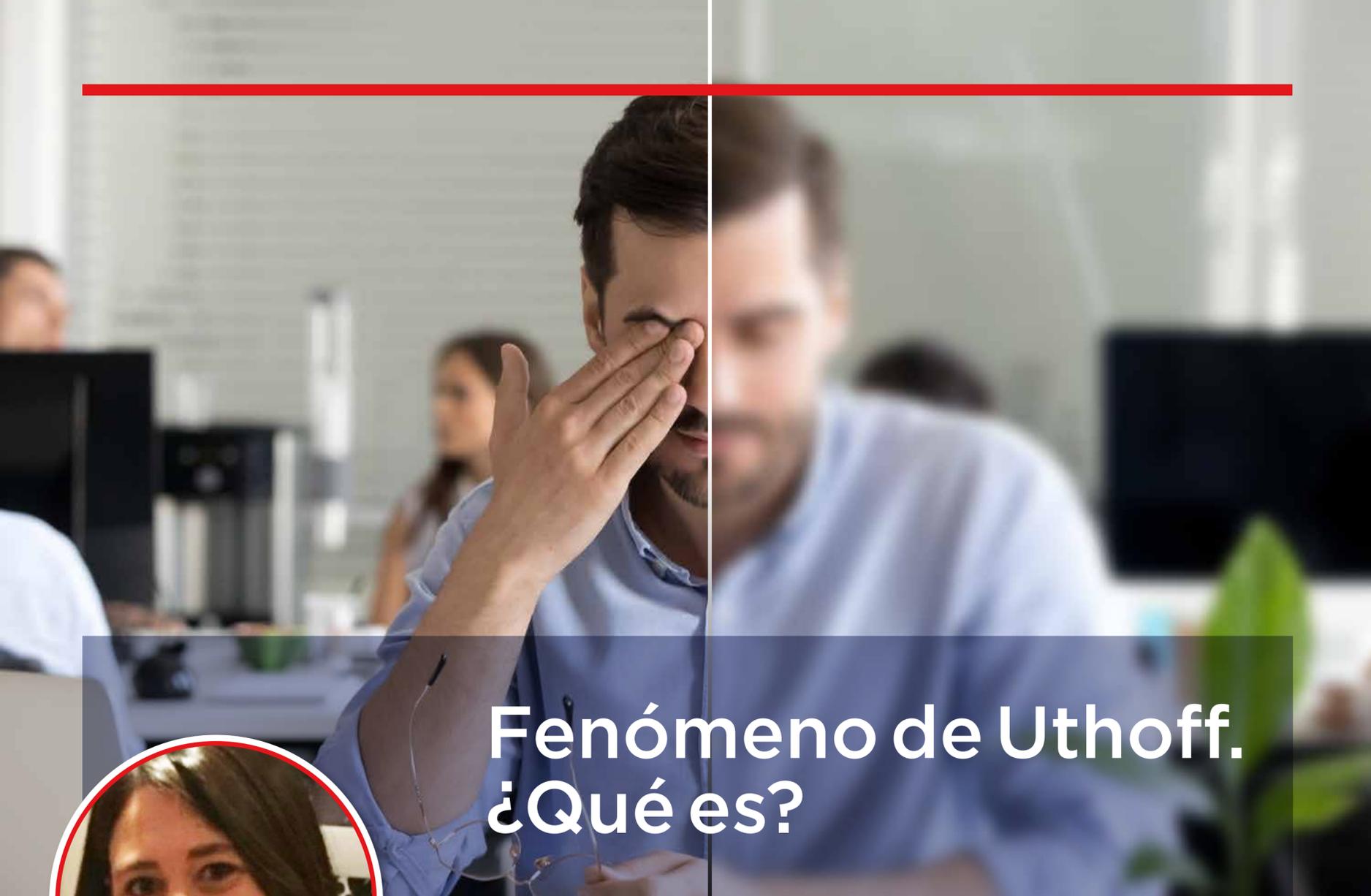


Whatsapp  
**+54 11 21645979**



Mail  
**programaconvos@raffo.com.ar**





## Fenómeno de Uthoff. ¿Qué es?



**Leila Cohen.**  
**Médica Neuróloga.**  
**MN 148751.**

Atención en Consultorio de Enfermedades  
Desmielinizantes y Neurooftalmología.

## Síntomas Visuales en Esclerosis Múltiple: ¿Qué es el fenómeno de Uthoff?

La vía visual se afecta muy frecuentemente en personas con Esclerosis Múltiple. El nervio óptico, encargado de la visión, lleva desde la retina la información de lo que vemos a diferentes áreas del cerebro, y como sucede en la corteza cerebral, sufre daño por mecanismo inflamatorio y por neurodegeneración. Como consecuencia de ello, surgen las diferentes quejas visuales que los pacientes refieren en la consulta médica porque en mayor o menor medida afectan su calidad de vida.

**La neuritis óptica es la inflamación del nervio óptico que se manifiesta en forma de brotes con disminución de la nitidez visual asociado a dolor, alteración en la visión de colores y “manchas negras o nubes grises” en el medio del campo visual.**

Se instala en uno a tres días, y para considerarlo un brote estos síntomas deben durar por lo menos 24 hs. en ausencia de fiebre o infecciones. Lo más frecuente es que luego de las 2 a 3 semanas el cuadro comienza una etapa de recuperación que puede llevar hasta 3 meses, lo cual se acelera notoriamente con el tratamiento con

---

corticoides. En general la visión suele ser buena luego del brote, aunque en algunos pacientes quedan secuelas importantes con discapacidad visual residual. Por eso es importante ante la presencia de una recaída consultar con el neurólogo de cabecera e instalar el tratamiento correspondiente para evitar las secuelas y salvar en lo posible la visión.

Un cuadro similar al descrito se sucede en el fenómeno de Uthoff. Entonces, respondiendo a la pregunta “¿Qué es el fenómeno de Uthoff?”: Es la disminución de la nitidez visual, o visión borrosa, que se instala de un momento a otro y dura de minutos a horas. Puede estar asociado a dolor y alteraciones en el campo visual. Pero la gran diferencia es que es un cuadro intermitente que no suele durar más de un día. Sucede con frecuencia en ojos que tuvieron en algún momento una o más neuritis óptica, y se desencadena en respuesta al calor como por ejemplo en días de alta temperatura, durante o después de la actividad física, por duchas de agua caliente o incluso frente a infusiones muy calientes. La explicación científica del fenómeno nos habla de bloqueos transitorios en la conducción nerviosa, es decir en el trayecto de la información por el nervio óptico hacia el cerebro, tal cual sucede cuando se daña la mielina en una recaída.

**¿Cuál es la recomendación? Lo primero que transmitimos es la tranquilidad de que si lo experimentan NO ES UN BROTE y por ende no hay que consultar ni recibir un tratamiento.**

Lo pueden sentir varias veces a la semana o incluso en el día, pero aparece y se va en pocos minutos u horas. Lo segundo es intentar conocer cuáles son los desencadenantes y en lo posible evitarlos. Por ejemplo, si luego de una ducha muy caliente identifico que aparecen los síntomas, tratar de hacer baños de corta duración y con agua tibia.

Al igual que el fenómeno de Uthoff, hay muchos otros síntomas visuales que pueden afectar la calidad de vida y con eso el bienestar diario. Por eso es muy importante identificarlos, conversarlos con tu neurólogo de cabecera y si es necesario acudir a un neurooftalmólogo para su abordaje. Convivir con “mi esclerosis múltiple” es conectarme con ella, pero para ir de la mano y seguir adelante es importante informarse y comunicar todo lo que sentís, para que juntos, con el médico, busquemos la mejor alternativa individualizada y apuntemos a mejorar la calidad de vida. •



# ***Cabrales***®

**CABRALES AGRADECE Y FELICITA EL GRAN LABOR SOLIDARIO QUE REALIZA EMA TODOS LOS AÑOS.**

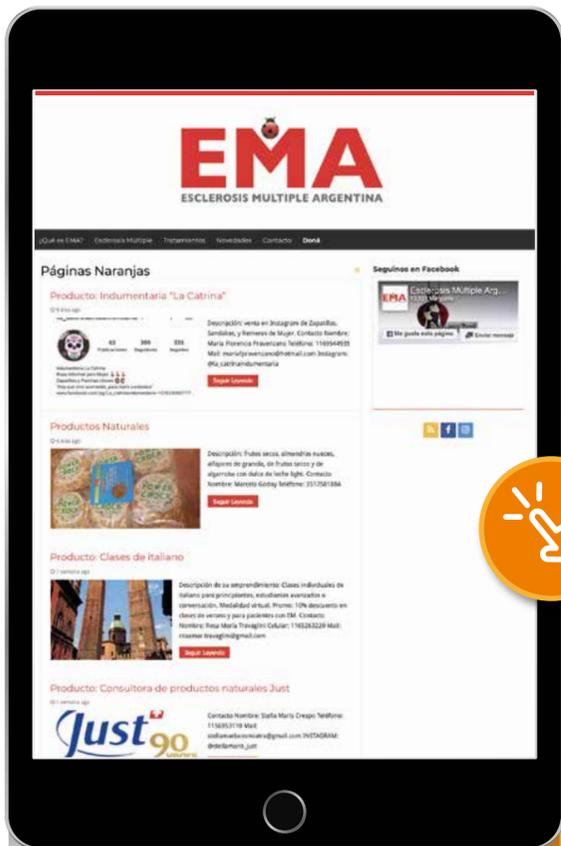
**ESTE AÑO, MÁS QUE NUNCA, SEGUIMOS ACOMPAÑÁNDOLOS EN SU CAMINO.**

***Dedicados al Café***

 [cafe.cabrales](https://www.facebook.com/cafe.cabrales)

 [arribacabrales](https://twitter.com/arribacabrales)

 [cafe.cabrales](https://www.instagram.com/cafe.cabrales)



Páginas naranjas + encuentros emprendedores

## ¿Todavía no conocés nuestra sección de Páginas Naranjas?

<https://www.ema.org.ar/category/paginas-naranjas/>

La idea surgió el año pasado, en plena pandemia.

Muchas personas tuvieron que arrancar proyectos personales, o reforzaron el que ya tenían, y desde EMA queríamos brindarles un espacio en donde poder mostrar lo que hacen y conectarse con otros emprendedores y personas que estén interesadas en comprar.

Se puede encontrar ofertas de distintos rubros: clases de idiomas, de música, indumentaria, comida, entre otras varias opciones.

Todos los proyectos que sumamos son de personas con EM, por eso el nombre de las páginas: el color naranja es el color que identifica a la esclerosis múltiple.

Con el objetivo de profesionalizar aún más a los emprendedores, estamos brindando encuentros virtuales gratuitos en donde se hablan distintas temáticas, desde potenciar la fortaleza de cada uno, redes sociales, cómo plasmar lo que se quiere hacer, entre otras cosas.

En este ciclo de charlas también vamos a incorporar ciclos de formación para la búsqueda laboral con el apoyo de Manpower.



Si querés subir tu emprendimiento escribinos a:  
<https://forms.gle/U62r1gFfcuewXaP86>

Para comprar a través de Páginas Naranjas, entra a:  
<https://www.ema.org.ar/category/paginas-naranjas/>

Gracias por ayudarnos a conectar a aquellos que tienen algo para ofrecer con aquellos que quieren adquirir algo.

Agradecemos el apoyo del laboratorio Raffo para esta iniciativa.



Hoy, más que nunca,  
**#TodosSomosEMA**

# El síndrome pseudobulbar y la Esclerosis múltiple



**Dr. Guido Dorman**  
**MN144347**

Médico Neurólogo del Hospital Ramos Mejía, Ineco y Fundación Favaloro.



**El síndrome o afecto pseudobulbar (APB) es un trastorno que se caracteriza por una reacción involuntaria y descontrolada que es desproporcionada en relación con una situación.**

Este trastorno genera en la persona que lo padece episodios de llanto en situaciones donde no esta necesariamente triste o tan triste como para expresar esa reacción emocional; o por el contrario momentos de risa en situaciones incluso inapropiadas o fuera de contexto.

Si bien este trastorno no es en sí un trastorno del ánimo, si genera muchas veces incomodidad, pensemos que posiblemente a nadie le suele ser agradable una situación donde una persona llore en forma frecuente o por ejemplo que alguien emita una risa o carcajada en un funeral. Sin duda como vemos es común que termine alterando la calidad de vida tanto del paciente como de los familiares o allegados que lo rodean.

Generalmente el mecanismo que subyace al APB es una lesión que afecta las conexiones del control motor voluntario (la vía piramidal) sobre las estructuras que ejecutan los músculos de la cara, por ende, de la expresión emocional (ubicados en el tronco del encéfalo).

Las causas que pueden generar este tipo de lesión son varias enfermedades neurológicas entre ellas los accidentes cerebrovasculares (ACV), la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y la Esclerosis Múltiple (EM).

**Se sabe según diversos estudios que el APB está presente en el 10 % al 50% de los pacientes con EM,** por lo tanto, es muy importante tenerla en cuenta como manifestación dentro de esta patología.

Con respecto al diagnóstico, el mismo suele ser realizado por un neurólogo, en base a las manifestaciones clínicas referidas o evidenciadas en la consulta, los antecedentes de la presencia de patologías o lesiones cerebrales que puedan causar dicho trastorno y descartando la presencia de algún trastorno psicoafectivo o emocional subyacente.

A nivel del tratamiento, lo primero a tener en cuenta, principalmente por los allegados al paciente, es que estas expresiones emocionales no tienen una correlación con el estado anímico de la persona, es decir, por ejemplo que si está llorando es muy posible que no necesariamente se encuentre triste. El comprender esto, así como dárselo a entender al paciente que somos conscientes de ello, calma muchas veces la angustia que genera el trastorno. Incluso muchas veces cuando el afecto se presenta predominantemente como risa inmotivada no suele ser tan disruptivo, ya que se comprende la situación en el entorno. Sin embargo, cuando el APB genera situaciones incómodas y altera la calidad de vida, el médico neurólogo, según el criterio del mismo, puede prescribir ciertos fármacos que han demostrado eficacia en el control de las manifestaciones del síndrome, como son ciertos tipos de antidepresivos o drogas aprobadas específicamente para el APB como la combinación de dextrometorfano-quinidina.

Por lo general los encargados de tratar este síndrome son los neurólogos generales o especialista en la patología que pueda presentar esta afección (por ej.: los que se dedican a EM, a ELA, ACV o demencias). •



- Servicio de asistencia al paciente •

## NUEVAS LÍNEAS DE ATENCIÓN

Tuteur ha tomado las medidas necesarias para poder seguir atendiendo a los pacientes sin poner en riesgo de contagio al equipo de trabajo.

**Detallamos los teléfonos para continuar la comunicación vía WhatsApp:**



**Línea Esclerorisis Múltiple:**  
+ 54 11 2738 0297



**Línea Neurología:**  
+ 54 11 5401 3327

CALIDAD E INVESTIGACIÓN AL SERVICIO DE LA SALUD

[www.tuteur.com.ar](http://www.tuteur.com.ar)



### **Guido Vázquez**

Matrícula Nacional: 154081

MP 65149

Médico Neurólogo

Instituto de neurociencias

Favaloro- INECO

# Bienestar y Esclerosis Múltiple en Argentina.

## ¿Qué es el Bienestar?

Es un concepto multi dimensional, que considera estrategias para el continuo desarrollo de las personas, en las esferas física, emocional, social, intelectual, laboral y espiritual, con el objetivo de ayudarlas a tomar mejores decisiones, que las hagan sentirse bien, plenas y funcionales considerando sus experiencias de vida, marco y normas sociales.

Conocer el tipo de actividades que desarrollan nuestro bienestar, es un interés creciente en la población y demostrarlo científicamente, es un desafío, al que han llamado a trabajar de diferentes sociedades científicas y de pacientes.

Las personas con esclerosis múltiple, al enfrentarse con una condición crónica, pueden sentirse más estresados, y con ello ver afectados su sensación de bienestar, por lo cual, también quieren conocer cuáles estrategias pueden ayudarles a sentirse mejor.

## ¿Qué es un programa de bienestar?

**Son encuentros programados y diseñados con el objetivo de adquirir o mantener herramientas que nos ayuden a aumentar nuestro bienestar.**

No solo se repasan hábitos saludables, sino también se desarrollan: estrategias para el abordaje positivo del stress, consejería nutricional, ejercicio, yoga, meditación y musicoterapia.

En esta oportunidad, y en conjunto con EMA, quien ha trabajado activamente en la temática, sumado al aporte de otros profesionales, hemos diseñado un programa virtual para el Bienestar de personas con esclerosis múltiple, de 16 semanas de duración, que cuenta con el apoyo de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF). En él, no solo esperamos generar información sobre nuestro país, sino que también intentaremos aportar estas estrategias a quienes participen en él.

## ¡Será un gran placer poder tenerte entre nosotros!

Si estás interesado y te gustaría participar, inscribite en el siguiente link:

<https://forms.gle/SHgzWBBYrR7QBc3B9>

**Por más información:** [gvazquez@favaloro.org](mailto:gvazquez@favaloro.org).

**Los esperamos. •**



# SACATE UN PESO DE ENCIMA **DONALO A EMA**

Tu donación es fundamental para continuar ayudando a cientos de pacientes que hoy necesitan acceder a sus tratamientos.

Ellos confían en nosotros y nosotros confiamos en vos.

Acercate a EMA para conocer todo el trabajo que hacemos con tu ayuda.

PARA DONAR INGRESA:  
<https://www.ema.org.ar/dona>

**EMA**  
ESCLEROSIS MULTIPLE ARGENTINA

**#AcercandonosEMA.**



# Nueva Área de Pacientes Gador

**En GADOR estamos comprometidos con la Comunidad honrando nuestra misión: “Al Cuidado de la Vida”.**

Si tu médico te ha recetado un medicamento de la línea de Esclerosis Múltiple de Gador, queremos que tanto vos como tus familiares y/o cuidadores tengan la posibilidad de ser parte de un programa especialmente diseñado para brindar contención y asesoramiento personalizados, recibiendo nuestro apoyo y orientación en la búsqueda de soluciones a la medida de tus necesidades.

## ¡Contactanos!

 0800-345-8810

 11-2382-2359 / 11-2382-6146

 [pacientes@gador.com.ar](mailto:pacientes@gador.com.ar)

Los servicios provistos por el Área de Pacientes de Gador son gratuitos y de participación voluntaria. Ante cualquier duda acerca del diagnóstico o del tratamiento prescripto, consultá siempre con tu médico/a tratante.

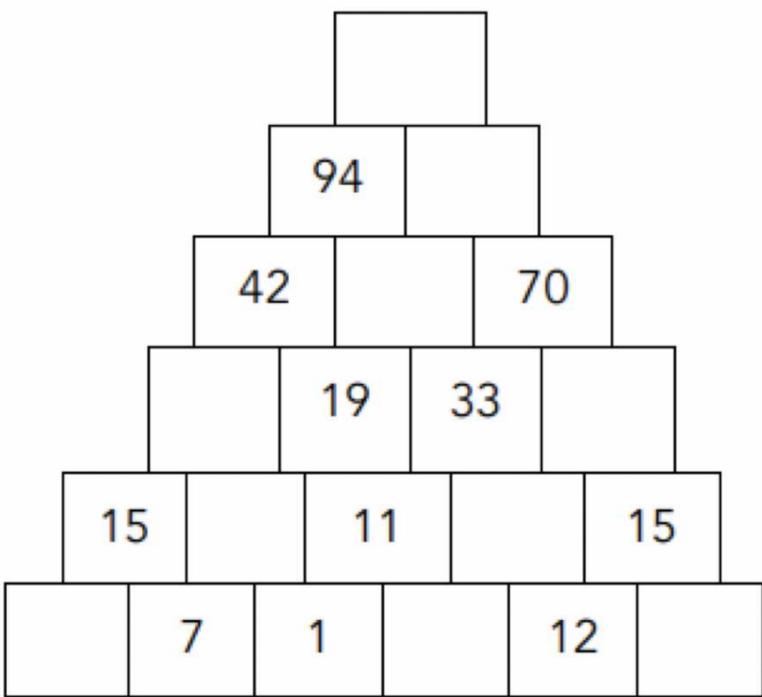




# Juegos

1) Completá la pirámide

2) Escribe 14 palabras que comiencen con PU y terminen en O, ejemplo PUERTO




---

---

---

---

---

---

---

---

3) Construye un texto de Fernando Pessoa con las letras del cuadro sin tener en cuenta los números que se incluyen en él

4) Por otro lado, marca todos los números, escríbelos de menor a mayor y súmalos.

2	S	9	6	O	5	L	1	2	O	4	L	8	O	3	5	S
I	2	N	4	7	D	3	6	I	5	V	9	I	8	D	9	4
8	U	2	O	S	4	S	5	2	U	6	P	7	E	3	R	6
3	8	F	2	7	I	6	C	3	4	I	5	A	8	L	9	2
E	S	4	T	3	5	I	6	9	E	2	4	6	N	5	2	E
3	2	N	5	7	C	8	O	5	1	N	9	V	2	I	6	3
C	4	9	C	3	6	I	4	2	O	8	N	7	E	4	S	5
6	P	R	2	O	F	5	U	7	3	N	6	D	2	A	4	S

# Staff



CARGO	RESPONSABLE
-------	-------------

Directora Médica	Dra. Adriana Carrá
------------------	--------------------

Coordinadora general	Lic. Johana Bauer
----------------------	-------------------

Área salud mental	Lic. Lucía Genes
	Clor. Flavia Ferrandina
	Lic. Paula Manfredi
	Clor. Fernanda Anelli
	Lic. Laura León

Área legal	Dra. Paula Barbera
	Dra. Laura Lambruschini

Área Social	Lic. Karina Mato
-------------	------------------

Desarrollo institucional y comunicación	Judith Kaufmann
	Ledu Suárez
	Gabriela Redondo
	Matías De Angelis
	Macarena Cóceres

Administración	Estudio Diez Rocco
----------------	--------------------

Diseño gráfico editorial	La Nacional Comunicación
--------------------------	--------------------------