

*Conectá con lo
que te conecta.*

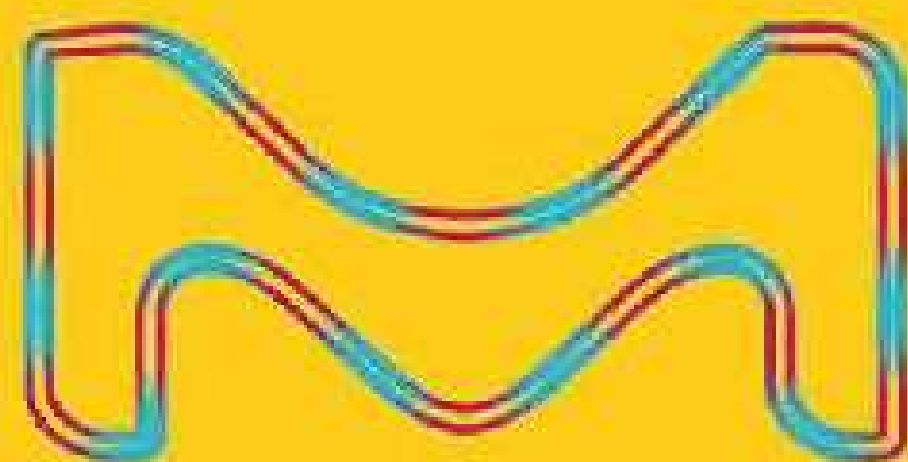
EDICIÓN N°

100

**Nos modernizamos para
conectarnos más y mejor.**

**#LlegamosATodoElPaís #CuidamosLaEcología
#Edición100 #QuedateEnCasa**

crear



Mejorar



prolongar



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

Merck S.A.
Tronador 4890 Piso 4º
(C1430DNN) Ciudad de Buenos Aires
Tel.: (011) 4546-8100

Visite nuestro nuevo site: www.merck.com.ar

AR/NPRO/0818/0017

MERCK

Índice



5 Comisión Directiva.

7 Queridos amig@s de EMA.

10 COVID-19 y EM,
¿Qué sabemos hasta ahora?

16 EMA en tiempos de COVID-19

23 Recomendaciones latinoamericanas
generales para pacientes y cuidadores.

29 Desafío cuarentena:
una mirada desde la salud mental

37 Nuevas tecnologías al servicio
de la neurorehabilitación

Índice



44 #ConexionesEM
Día Mundial de la EM

50 EMA te acompaña...
Más allá de las pantallas

55 Servicios de EMA

58 Derecho del trabajo
en tiempos de coronavirus

66 El derecho a la salud

71 Entrevista a Fabi Jafif

78 Asociaciones de EM provinciales

Comisión directiva



Presidente Diego A. Zito Gold

Vicepresidenta Cristina Abbiato Tuero

Secretario José M. Urien

Prosecretario Leonel Luksenberg

Tesorero Alejandro Duhau

Protesorero Juan Carlos Castaño

Vocales
Román Rienzi
Gastón Mirkin
Dra. Adriana Carrá



Comisión directiva



Coordinadora general

Lic. Johana Bauer

Directora médica


Adriana Carrá

Equipo Médico
coordinador de
nuevos proyectos

Dr. Ricardo Alonso
Dra. Celeste Curbelo
Dr. Gastón Imhoff
Dra. Felisa Leguizamón
Dra. Fátima Pagani Cassará
Dra. Bernice Silva
Dra. Verónica Tkachuk

Comité
Médico Asesor

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



Mayo 2020 [7]

Queridos amig@s de **EMA**

Cuando empezó este 2020 ninguno de nosotros imaginó que sería un año tan distinto a los que veníamos viviendo.

Una pandemia nos afecta y nos cambió rotundamente la forma de manejarnos en la cotidianidad, y empezamos a vivir más lento, teniendo más tiempo para pensar. Nos damos cuenta en estos momentos de que el mundo tiene que cambiar, y nosotros con él.

Perdimos sin saber cuándo volveremos a recuperar el abrazo, el beso y la forma de encontrarnos con amigos y familiares a la que estábamos acostumbrados; y sin saberlo, ganamos nuevas formas de conectarnos, dándonos cuenta de que necesitamos y queremos estar más cerca que nunca. Por eso, desde EMA, considerando el contexto, quisimos cambiar, evolucionar. Y uno de estos cambios, es la forma en que llega la revista a tus manos.

Este ejemplar número 100, que será nuestra primera edición digital, viene a unirnos más que nunca y viene también a cuidarnos más y a cuidar el medioambiente. Esta nueva revista digital logrará tener llegada a todas las personas con EM en nuestro gran territorio argentino, podremos estar más cerca de cada uno de

ustedes y a la vez será sustentable; estaremos protegiendo a nuestro medioambiente evitando la tala de árboles. Porque con la crisis quizás también nos llega el momento de concientizar y concientizarnos, y conjuntamente, llegó el momento de utilizar todas las herramientas disponibles que nos mantengan más cerca, más juntos y humanos en pos de empezar a generar un mundo mejor.

**Comisión Directiva, Dirección Médica,
Equipo Coordinador de Nuevos
Proyectos y TODO el Equipo de Profesionales
y Voluntarios que hacemos EMA.**





Cabrales®


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

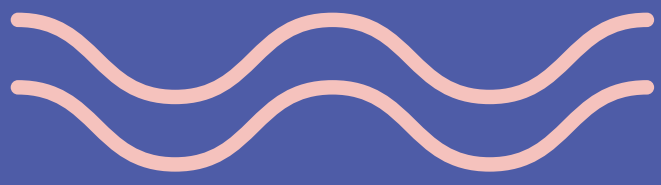
ESTE AÑO, MÁS QUE NUNCA, SEGUIMOS ACOMPAÑÁNDOLOS EN SU CAMINO.

Dedicados al Café

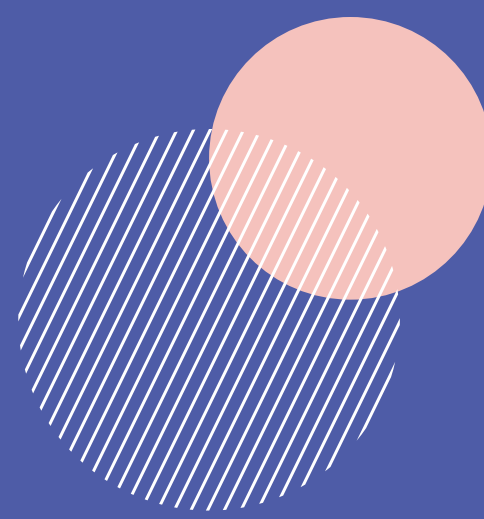
 [cafe.cabrales](https://www.facebook.com/cafe.cabrales)

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

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



COVID-19 y EM, ¿Qué sabemos hasta ahora?



Dra. Verónica Tkachuk

Médica esp. en Clínica Médica y Neurología
(M.N. 126.759)

Sección "Esclerosis Múltiple y enf. desmielinizantes"
Hospital de Clínicas "José de San Martín"

COVID-19 y EM

El 11 de marzo de 2020, la OMS (Organización Mundial de la Salud) declaró la pandemia COVID19, a raíz del incremento de casos de infecciones respiratorias graves atribuídas a un nuevo virus de la familia de los coronavirus: el SARS-Cov-2.

Para comenzar a entender de qué se trata esta enfermedad, tenemos que saber que existen distintos tipos de coronavirus que provocan compromiso respiratorio y gastrointestinal. En general se trata de casos autolimitados, sin embargo, algunos han causado enfermedad severa, por ej: SARS-CoV en China en 2003, MERS-CoV en Arabia Saudita 2012.

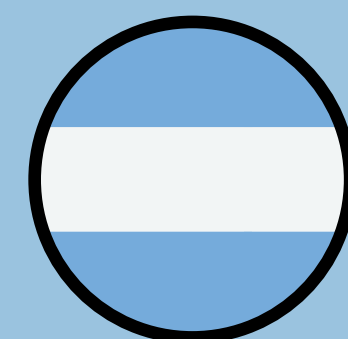
SARS-CoV2 fue identificado por primera vez en Wuhan (China) en diciembre de 2019 a partir de pacientes con neumonía atípica, y se ha ido extendiendo al resto del mundo.

DATOS POBLACIÓN MUNDIAL: (14/5/2020)



4 millones de personas infectadas, con aprox. **300.000 fallecidos.**

DATOS EN ARGENTINA:



7134 infectados
353 fallecimientos

El virus se disemina de persona a persona, a través de gotas/secreciones al hablar o toser, y es altamente contagioso. Los pacientes pueden permanecer asintomáticos varios días, hasta la aparición de los síntomas: el

principal es la fiebre. Se puede acompañar de: tos, dolor de garganta, falta de aire, fatiga, congestión nasal, pérdida del olfato, ó trastornos del gusto. Generalmente son leves, y se instalan gradualmente. Algunos casos pasan a una segunda fase de la enfermedad, en la que se produce una importante activación del sistema inmunológico, causando neumonía, falla multiorgánica, y en casos extremos: la muerte.

Arribamos al diagnóstico a través de hisopado naso y orofaríngeo, con la técnica de PCR, demorando pocas horas en obtener el resultado. Existen otros test rápidos

LOS FACTORES DE RIESGO PARA ESTA ETAPA SEVERA SON:

- Edad mayor de 60 años
- Enfermedades respiratorias crónicas (asma, EPOC, etc)
- Enfermedades cardíacas
- Diabetes
- Cáncer



que se obtienen mediante una gota de sangre del caso sospechoso, y podrían aportarnos datos sobre si el individuo estuvo expuesto al virus.

No existe un tratamiento específico, sino que se realiza terapia de sostén, y se indican tratamientos para controlar la etapa de alta actividad inflamatoria, de acuerdo a protocolos de cada institución. Gran cantidad de tera-

pías están siendo estudiadas como tratamiento específico, y las vacunas están en desarrollo.

¿Cómo prevenir el contagio?

La medida más efectiva es el distanciamiento social, mantenerse al menos a 1.5 metros de otra persona, además: lavado de manos frecuente, durante 20 segundos como mínimo. Evitar tocarse la cara, toser tapándose nariz y boca con el codo flexionado, utilizar tapabocas al salir según recomendaciones locales, limpiar objetos de uso frecuente con soluciones con lavandina o alcohol.

¿Los pacientes con Esclerosis Múltiple son grupo de riesgo? ¿Qué recomendaciones deben seguir respecto a sus tratamientos?

Dada la experiencia hasta el momento, los pacientes con Esclerosis Múltiple no parecen ser grupo de riesgo por el solo hecho de tener la enfermedad; lo que puede condicionar esto es: la edad, factores de riesgo previamente mencionados, problemas de movilidad, y la terapia modificadora de la enfermedad que esten utilizando.

Los cuidadores y los miembros de la familia que viven con una persona con EM o la visitan regularmente también deben seguir las recomendaciones anteriormente citadas para reducir la posibilidad de llevar la infección al hogar.

Un apartado especial para vacunaciones: deberán aplicarse la vacuna antigripal 2020 disponible (tri ó tetravalente). Si no se vacunó para neumonía (vacuna antineumocócica) debe completar el esquema con la dosis de 13 serotipos, y luego la de 23 serotipos, espaciadas por al menos 2 meses. (Las vacunas antigripal y antineumocócica pueden administrarse en forma simultánea). (Consultar siempre previamente al médico tratante).

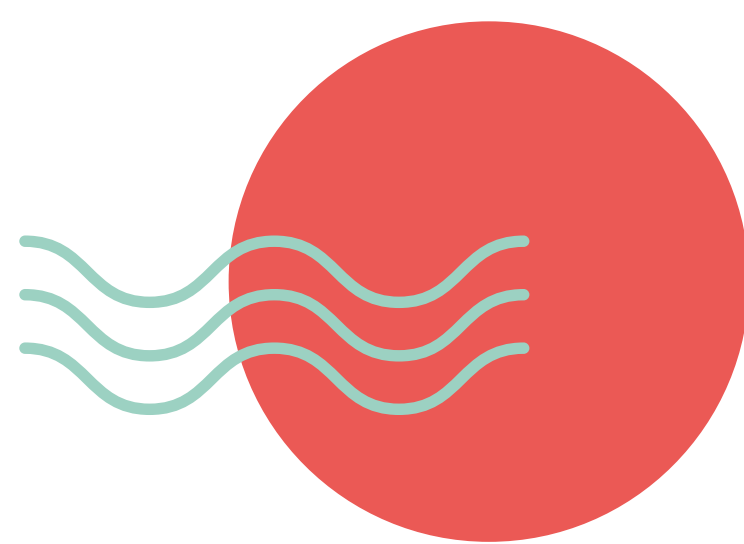
Respecto a las terapias modificadoras, los pacientes deben continuar con las mismas, salvo que su neurólogo indique lo contrario. Detallo algunas características a tener en cuenta:

- Existen algunas que provocan mayor disminución del recuento de linfocitos, y pueden aumentar de esa manera el riesgo de complicaciones por este virus: Cladribine, alemtuzumab, ocrelizumab, y rituximab. Si el paciente ya estuviera en tratamiento, deberá discutir con su médico acerca de retrasar o no las tomas o infusiones.
- Dentro del grupo de drogas con efecto inmunosupresor incluimos a fingolimod, dimetilfumarato y teriflunomide: los pacientes en tratamiento con ellos deberán mantener un monitoreo estricto con estudios de laboratorio según corresponda en cada caso.
- Entre las que no se observa efecto de disminución linfocitaria encontramos a interferones, acetato de glatira-

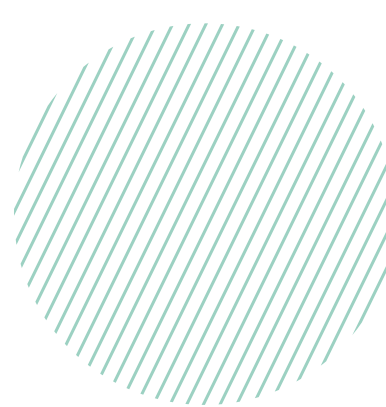
mer, y natalizumab.

Aún resta mucho por conocer acerca de este nuevo virus, y tenemos que tener en cuenta que estas recomendaciones particulares para pacientes con Esclerosis Múltiple pueden ir modificándose con el tiempo.

Al día de hoy, son escasos los datos que tenemos acerca del número y características de pacientes con EM afectados por COVID19. Se está llevando a cabo un registro en el que médicos de todo Latinoamérica podrán ir reportando los casos, detallando su evolución, y de esa manera tendremos un panorama más amplio del impacto y relación de esta pandemia y la EM en nuestro continente.



EMA en tiempos de COVID-19



Lic. Johana Bauer

Coordinadora General

Dra. Adriana Carrá

Directora Médica

EMA en tiempos de COVID-19

Hablar de tiempos COVID-19 es recordar que vivimos momentos difíciles y que con el correr de los días las emociones o las prioridades se modifican y evolucionan rápidamente a veces sin permitirnos adaptarnos a tal velocidad.

El impacto del aislamiento fue y es importante, de pronto todas nuestras actividades se redujeron a una mínima expresión en nuestras casas ya sea solos o acompañados por quienes nos cuidan.

¿Como se preparó EMA para que el desconcierto no abrume?

EMA cuenta con 4 áreas de trabajo de manera regular, que generalmente funcionan desde la propia Sede. En este contexto cada una de ellas se adaptó rápidamente frente a la necesidad de conectarnos entre todos:

Area Médica:

1. Junto a Fundación INECO con su equipo de especialistas se difundieron en redes sociales tutoriales para optimizar los beneficios de una rutina regular de entrenamiento en casa: “Tips en época de Coronavirus”. Son 15 tutoriales que incluyen tips para realizar actividades como Kinesiología, Terapia Ocupacional, Fonoaudiología, Musicoterapia, Recreación, Nutrición, etc

Si nos los vieron, pueden encontrarlos en nuestro canal de Youtube:

EMA en tiempos de COVID-19

https://www.youtube.com/channel/UC_X7Nmmpz-JwTFDO3ORGIEQ

Con el Equipo Médico Coordinador de nuevos Proyectos se difundieron videos con consejos y respuestas a las preguntas mas frecuentes que empezamos a recibir de pacientes/familiares /cuidadores, tales cómo:

- 1.** Tengo EM, ¿qué medidas de cuidado tengo que tomar?
- 2.** Tratamientos con medicamentos: Cómo actuar en este contexto?
- 3.** Medicación durante la cuarentena: tengo que cortar el tratamiento? Si tengo el virus, sigo con el tratamiento?
- 4.** Durante la cuarentena: Alternativas para conseguir recetas y seguir el tratamiento
- 5.** ¿Qué controles no debo que dejar de hacerme durante la cuarentena? Hay controles que se pueden correr y otros que no
- 6.** ¿Qué actividades puedo hacer para no deprimirme?

Si nos los vieron, pueden encontrarlos en nuestro canal de Youtube:

https://www.youtube.com/channel/UC_X7Nmmpz-JwTFDO3ORGIEQ

EMA en tiempos de COVID-19

Junto a 12 países Latinoamericanos se confeccionaron las recomendaciones para pacientes y cuidadores: [“COVID-19 en pacientes con Esclerosis Múltiple recomendaciones latinoamericanas & sharing initiative”](#) auspiciadas por LACTRIMS y difundidas en español en la pagina de MSIF.

<http://www.lactrimsworld.org/index.php/covid-19/>

Realizamos dos encuestas:

Una de ellas estuvo orientada a la evaluación de la toma de decisiones de médicos especialistas en EM en época de covid. La misma fue compartida por diferentes asociaciones de Latinoamérica y próximamente estaremos compartiendo resultados.

La segunda vinculada específicamente a la pandemia del COVID-19 y el impacto que el nuevo virus tiene en las personas con Esclerosis Múltiple. Esta encuesta, liderada por EMA, será la herramienta para recolectar datos en todo Latinoamérica y cuenta con el apoyo de MSIF y MS Data Alliance

La posibilidad de recolectar, compartir y analizar datos de todo el mundo implica que podremos obtener, con mayor rapidez, información más confiable para ayudar a las personas con EM y a los médicos que las tratan a tomar decisiones basadas en datos sobre cómo tratar la enfermedad durante la pandemia o en caso de contraer la infección del COVID-19.

EMA en tiempos de COVID-19

Les pedimos a TODAS las personas con EM que por favor participen de esta iniciativa mundial. Necesitamos datos de la mayor cantidad de personas con EM posible, no solamente de aquellos que hayan sido diagnosticados con COVID-19, hayan tenido síntomas graves o hayan sido hospitalizados, sino de TODOS.

Les dejamos el link para que puedan ingresar: relevamiento sobre el impacto del COVID-19 en pacientes con esclerosis múltiple en Latinoamérica.

<https://es.surveymonkey.com/r/SHJXMWH>

Área Social:

- Asesoramiento respecto del Certificado Único de Discapacidad.
- Acompañamiento para aquellas personas que no poseen cobertura y asesoramiento para iniciar trámites.
- Trabajo en equipo con médicos para poder acompañar y asesorar de la mejor manera posible a las personas con EM.

Área Salud Mental:

Acompañamos la iniciativa del equipo de Neuropsicología del CUEM liderado por la Lic. Sandra Vanotti (Centro Universitario Esclerosis Múltiple del Hospital Ramos Mejía) y con su apoyo generamos nuestro propio espacio: EMA TE ACOMPAÑA a través de Whatsapp con la Clor. Flavia Ferrandina.

EMA en tiempos de COVID-19

Además, realizamos un Vivo en Instagram con la Dra. Felisa Leguizamón para evacuar consultas, continuamos con nuestros grupos de apoyo a través de Whatsapp donde se llevan a cabo actividades con consignas guiadas por profesionales de EMA; seguimientos individuales a través de diferentes herramientas tecnológicas y aumentamos la actividad en las redes sociales.

También se grabaron videos que podran encontrar en nuestro canal de Youtube con ejercicios guiados por nuestra Clor Flavia Ferrandina, coordinadora del taller de Expresión Corporal, y Sergio Kasten, profesor de yoga de EMA.

Trabajo en conjunto con las diferentes organizaciones de la Argentina (ACEM, AMEM, AEMCO, AREM y el equipo de Neuquén) para lograr llegar a todo el país y acompañar a más personas.

Cuando miramos hacia atrás, todo lo que realizamos en 60 días desde el aislamiento obligatorio, nos da mucha satisfacción comprobar que nuestra resiliencia esta aún intacta, nos ha mantenido activos y lo mas importante, conectados con toda la comunidad de EM. Queremos destacar que nada pudimos haber hecho sin la participación de TODOS (personas con EM, familiares, otras instituciones vinculadas EM, asociaciones de pacientes y el equipo de EMA en su totalidad) porque ésta es la misión de EMA desde su origen.

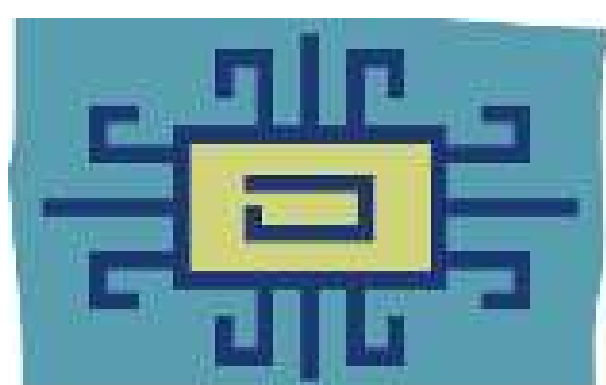
Mayo 2020 [**22**]

EMA en tiempos de COVID-19

Esperamos seguir conectados y haciendo todo lo que está a nuestro alcance para que esta situación que nos toca vivir, la pasemos de la mejor manera posible.

¡Códigos para todos!





LACTRIMS

LATIN AMERICAN COMMITTEE FOR TREATMENT
AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS

Covid-19 en pacientes con
esclerosis múltiple.

Recomendaciones Latinoamericanas generales para pacientes y cuidadores.



Carrá A(1-2); Steinberg J (1); Macías-Islas MA (3); Fragoso Y (4-5); Cárcamo Rodríguez C (6); Ciampi E (7); Correa P (8); Durán Quiróz JC (9); Flores-Rivera JJ (10-11); Garcia-Bonitto J (12); Gómez Elso F(13); Guerra-Posada C (14); Novarro N (15); Vizcarra D(16); Orozco G (17); Rodríguez V (18); Tejada Ocampo ME (19); Treviño-Frenk I (10-20); Rocha V (13); Boero A (13); Bauer J Phd (21); Rivera V (22).

Recomendaciones

Permanecer en casa y detener la dispersión del coronavirus

- 1.** Comprar todas las necesidades básicas, por ejemplo alimentos y medicinas, de manera tal de reducir el número de salidas del hogar.
- 2.** Mantener alguna actividad diaria que incluya ejercicios domiciliarios de rehabilitación integral que se puedan realizar solo o con miembros de su hogar.
- 3.** Evitar las visitas médicas o traslados a hospitales para consultas o tratamientos.
- 4.** Evitar viajar por motivos laborales, excepto que no estén dadas las condiciones para cumplir con trabajo remoto desde el hogar.

La importancia del lavado de manos

El lavado de manos es una de las mejores formas de protección, tanto para uno mismo como para los familiares y/o cuidadores. La frecuencia es importante, y cuanto más frecuente sea, más protección brindamos. El Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) recomienda lo siguiente:

¿Cuándo lavarse las manos?

- 1.** Antes, durante y después de manipular o preparar alimentos.
- 2.** Antes de cualquier comida.

Recomendaciones

- 3.** Antes y después del cuidado a cualquier persona que tenga vómitos y/o diarrea.
- 4.** Antes y después del cuidado a cualquier persona con cuadro infeccioso.
- 5.** Antes y después del cuidado a cualquier persona que presente una herida cortante.
- 6.** Después de ir al baño, o de cambiar pañales.
- 7.** Después de estornudar o toser.
- 8.** Después de tocar mascotas, su alimento y/o limpieza de excrementos.
- 9.** Después de tocar los residuos domiciliarios.
- 10.** Siempre al llegar al hogar y previo a cualquier otra actividad.

¿Cómo hacerlo?

Hay 5 pasos que debemos cumplir necesariamente:

- 1.** Mojarse las manos con agua (tibia o fría) y enjabonarse las manos.
- 2.** Frotar las manos hasta hacer abundante espuma. Incluir TODA la mano; los dedos, los espacios entre dedos, las uñas y debajo de las mismas.
- 3.** Frotar las manos varias veces durante al menos 20”.
- 4.** Enjuagar las manos con abundante agua limpia.
- 5.** Secarse las manos con una toalla limpia o “al aire”.

Recomendaciones

Uso de desinfectantes

- 1.** Solo está indicado en casos donde no es posible acceder al agua y jabón.
- 2.** Puede usarse una solución con 70% alcohol y 30% agua.
- 3.** Los desinfectantes no eliminan todos los microbios.
- 4.** Los desinfectantes quizás no tienen la misma eficacia cuando las manos están sucias o con grasa.

¡Mantener la calma!

El hombre es un individuo con un desarrollo principalmente social, y por ello los diferentes tipos de aislamientos suelen tener consecuencias. Algunas de ellas evitables y otras posibles de aminorar.

Durante los períodos de aislamiento social, se ha reportado mayor incidencia de ansiedad, depresión e insomnio en porcentajes que varían entre el 34 y 50% aproximadamente. Este es un momento importante, en el cual los centros de atención de pacientes con EM y las Asociaciones de Pacientes con EM cumplen un rol fundamental basado en 5 pilares:

- 1.** Garantizar que las personas cuenten con información fiable y que les permita comprender y anticipar el entorno. Entender para actuar.
- 2.** Facilitar rutinas y estrategias para organizar la vida diaria y sus tareas.

Recomendaciones

3. Anticipar cambios y elaborar propuestas alternativas para aislarse sin detenerse.
4. Garantizar la “visibilidad” y que el aislamiento en casa no suponga la ausencia de contacto con el entorno. Uso de redes sociales.
5. Participación en iniciativas ciudadanas y facilitar espacios de apoyo mutuo y construcción de iniciativas colectivas. *#QuedateEnCasa*

Sin embargo, en nuestra población contamos con algunas barreras que son comunes a muchos países de Latinoamérica y que debemos considerar:

1. Antecedentes de adicciones.
2. Personas en situación de calle, o que convivan en entornos de riesgo (violencia por ejemplo).
3. Personas con movilidad reducida.
4. Personas con ausencia de relaciones o vínculos con los que mantener una comunicación activa.
5. Personas que tengan menores y convivan con alguna de estas barreras.
6. Ausencia de recursos personales para el entretenimiento.
7. Baja capacidad o acceso a la tecnología.
8. Dificultad para comprender el estado de alarma y el riesgo de incumplir.
9. Brecha idiomática o cultural.

Recomendaciones

Recomendaciones para los cuidadores de personas con sospecha de Covid-19

- 1.** Asegurarse que el paciente cumpla con alimentación adecuada y una buena hidratación.
- 2.** Identificar qué lugares de la casa el paciente toca con frecuencia (picaportes por ejemplo) y limpiarlos asiduamente.
- 3.** Uso de barbijo o cubrebocas cuando están en la misma habitación del paciente, evitando tocar con las manos tanto el barbijo o cubrebocas como la cara o los ojos.
- 4.** El barbijo debe colocarse con las manos limpias y ser retirado con las manos limpias para ser descartado inmediatamente en una bolsa (preferentemente de madera o plástica).
- 5.** Lavado de manos con frecuencia siguiendo las indicaciones anteriormente descritas.
- 6.** En lo posible, tener una vajilla y ropa de cama destinada solo para la persona enferma y lavarla con abundante agua y jabón.
- 7.** En caso que el paciente empeore o muestre mayor dificultad respiratoria, llamar al centro de emergencia más cercano.
- 8.** Frente a la presencia de tos, cubrir la boca con el brazo y su codo flexionado, o bien utilizar un pañuelo descartable que se desechará inmediatamente.

as

entes de Synthon-Bagó

en la vida de personas
sis Múltiple.



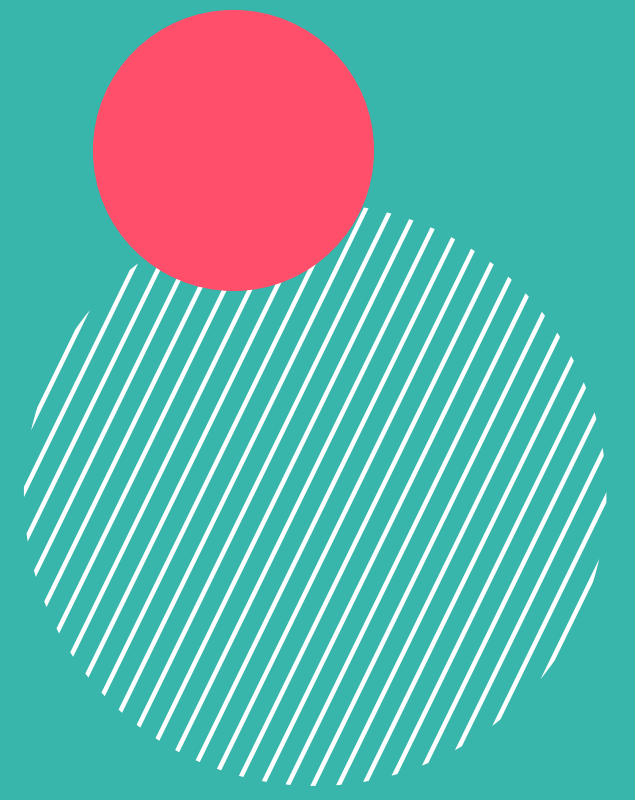
Atención
a consultas



Asesoramiento
para gestión
de trámites

en nosotros

(de 9 a 17 hs)



Desafío cuarentena: Una mirada desde la salud mental.



Paula Manfredi

Lic. en Psicología (M.N.: 62677)

Entrevistas de orientación y coordinación
de grupo de familiares en EMA

Desafío cuarentena

La situación actual de pandemia y cuarentena, debido a su carácter novedoso e imprevisible, puede generarnos algunas sensaciones difíciles de transitar como ser miedo, ambivalencia, frustración, sensación de encierro, ansiedad... Para poder comprender y hacer algo con esto, me parece interesante partir de los conceptos de estrés y afrontamiento, caos y organización.

En principio, el estrés, en sí mismo, tiene una función adaptativa. Es un mecanismo de defensa biológico y fisiológico que se activa ante una situación amenazante, preparando a la persona para la defensa o la huida. Las dificultades aparecen cuando la amenaza percibida es tan grande o se prolonga tanto en el tiempo que implica un esfuerzo excesivo. En estos casos, puede producir un desequilibrio psicológico y fisiológico, e incluso desencadenar síntomas asociados a la ansiedad y/o la depresión.

Es comprensible que el contexto de una pandemia nos resulte hostil y amenazante. La obligatoriedad de quedarnos en casa, por otro lado, nos suma dificultades, modifica, en la mayoría de los casos, nuestras rutinas, nuestras formas de vincularnos y, en general, nuestras maneras de habitar el mundo. La sensación puede ser pérdida de control, indefensión ante el caos...

Ahora bien, ¿qué podemos hacer al respecto? Si bien

Desafío cuarentena

no hay recetas infalibles, me parece importante pensar algunas formas de afrontamiento que pueden resultar útiles en esta coyuntura. Por un lado, aunque resulte difícil, es un desafío cambiar nuestra mirada respecto de las pequeñas cosas. Dentro de la cuarentena puede haber también sucesos positivos y significativos. Si nos cuesta encontrarlos, podemos planificarlos: dedicar al menos un ratito del día a una actividad que disfrutemos y que podamos hacer en casa, compartir una charla (ya sea presencial o virtual) con algún ser querido, comer algo que disfrutemos mucho (dentro de las posibilidades), aprender algo que nos genere interés, buscar ser creativos en la diaria, incursionar en algún lenguaje artístico... Lo importante de generarnos efectos positivos, es que da un “tiempo de descanso psicológico”, genera nuevos esfuerzos de afrontamiento y ayuda a mantenerlo.

Por otro lado, es importante proponernos objetivos específicos alcanzables. Esto apunta a dividir el problema en problemas más pequeños y proponernos objetivos posibles y realistas: no pretender rendir lo mismo que antes, ni hacer la misma cantidad de cosas. En este momento necesitamos estar en casa, entonces objetivos realistas pueden ser organizar la lista de compras para no salir más de una vez, mantener el hogar limpio y ventilado dentro de nuestras posibilidades, trabajar (en caso de hacerlo) también dentro de las posibilidades.

Desafío cuarentena

No perder de vista que lo importante en este momento es cuidarnos y así cuidar a otros. Puede parecer poco, pero quedarnos en casa en realidad aporta mucho a mejorar la situación de todos.

Esto nos lleva a pensar las diferencias entre caos y organización. Los seres humanos tenemos la capacidad de adaptarnos a situaciones nuevas que en principio pueden resultar caóticas y lograr así llegar a una nueva organización. Esto se puede pensar tanto a nivel social (nuevos lazos de solidaridad entre vecinos, entre personas de un mismo barrio, entre diferentes generaciones) como a nivel personal.

Tejer nuevas redes de apoyo para acompañarnos en este proceso resulta fundamental puesto que somos seres sociales y, en momentos de crisis, el apoyo que brindemos y/o recibamos puede ser decisivo.

En este sentido, también es importante mantener las viejas redes sociales de contención aunque sea a través de medios virtuales. En cuanto a la adaptación personal a todos estos cambios, podríamos pensar el presente como una transición hacia una organización nueva. Implica un desafío a nuestra creatividad, pero ir dándole

Desafío cuarentena

forma al caos para generar nuevas estructuras es vital al momento de afrontar todas las sensaciones que se mencionaban al comienzo.

Llevando esto a la práctica, es importante para controlar la ansiedad mantener los horarios del sueño y organizar los ciclos del día. Significa que, aunque no salgamos de casa, igual hay que sacarse el pijama y vestirse. Esto evita la sensación de discontinuidad: nos organiza. También puede servirnos armar una rutina o algunos mínimos horarios, teniendo en cuenta que todos estos cambios implican en sí un gran esfuerzo, por lo cual ponernos demasiado exigentes con nosotros mismos no tiene sentido en este momento. También sería bueno comenzar a practicar la tolerancia con los otros, puesto que el contexto nos afecta a todos, en mayor o menor medida.

En caso de tener hijos o menores cercanos, por ejemplo, es importante tener en cuenta el esfuerzo que implica para un niño adaptarse a esta situación. Así como no es recomendable la excesiva autoexigencia, tampoco los agobiamos a ellos con excesivas demandas de colaboración o de tareas escolares. Sí es importante hablarles basándonos en información oficial y en un lenguaje acorde a la edad. Acotar el bombardeo de información y buscarla en fuentes oficiales, por otro lado, funciona para poner orden y limitar visiones catastróficas.

Desafío cuarentena

En conclusión, la cuarentena nos pone frente a frente con nosotros mismos, con el hecho de que no podemos todo y con todas las emociones que surgen de la incertidumbre. Ante esto, escuchémonos, aceptemos lo que nos pasa, tejamos redes y hagamos nuestro mejor esfuerzo para afrontarlo. En caso de sentir que la situación nos sobrepasa o que está afectando alguna o varias esferas de nuestra vida, es importante consultar con un profesional de la salud mental para un acompañamiento personalizado. Saber pedir ayuda también es cuidarse.





¿QUÉ ES EL PROGRAMA CON VOS?

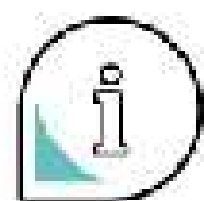
Con Vos,
por una mejor
Calidad de Vida



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

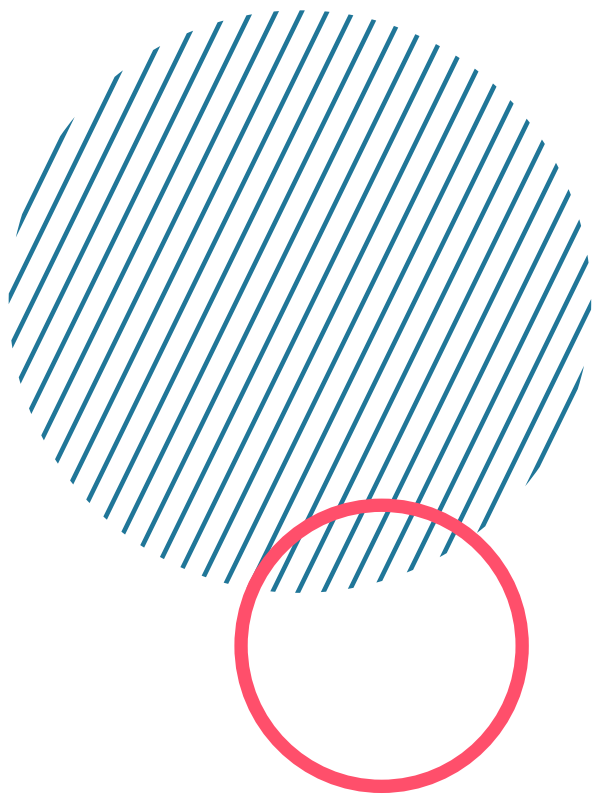


Whatsapp
+54 11 21645979



Mai
programaconvos@raffo.com.ar





Nuevas tecnologías al servicio de la Neurorehabilitación



Dr. Máximo Zimmerman

Director Médico del nuevo centro CITES INECO. Realizó su doctorado y Post-doctorado en Recuperación Cerebral y Neuroplasticidad en el Hospital Universitario de Hamburgo, Alemania.

Nuevas tecnologías

Las enfermedades Neurológicas son la primera causa de discapacidad en nuestro país y en el mundo.

Cuando hablamos de pacientes con lesiones cerebrales, como es el caso de pacientes con esclerosis múltiple, es común escuchar hablar de “secuelas” como consecuencias “inmodificables”. El tratamiento en neurorehabilitación debe estar encaminado a la re-adquisición de las destrezas perdidas luego de la enfermedad, es por ello que el aprendizaje y la neuroplasticidad ocupan un rol preponderante.

Entre las secuelas más comunes de las enfermedades neurológicas se encuentran las que comprometen distintos dominios neurológicos afectando la motricidad, la sensibilidad, el habla, el lenguaje, la deglución, la vista, las funciones cognitivas y el ánimo, entre otras. Es por ello que los objetivos fundamentales en el tratamiento de estos pacientes radican en evitar el avance de la enfermedad y conseguir la recuperación de los síntomas presentes mediante un programa estructurado de rehabilitación neurológica.

El gran mito del “tiempo” en la Neurorehabilitación. Nunca es tarde para rehabilitarse

Una gran cantidad de pacientes consultan por las secuelas que sufrieron hace años, con la convicción de que es demasiado tarde para observar una mejoría (como ser las secuelas de un accidente cerebrovascular, por ejemplo).

Nuevas tecnologías

Muchos refieren haber realizado rehabilitación inicialmente pero que “hace años” no hacen nada, y temen haber llegado a una “meseta”. Sin embargo, un paciente con secuelas neurológicas puede mejorar inclusive años después del evento con un programa especializado de rehabilitación.

La ciencia detrás de la neurorehabilitación es la neuroplasticidad, y describe la facultad del sistema nervioso de cambiar su estructura y funcionamiento como reacción a las diversas situaciones y entrenamiento. Este potencial adaptativo permite al cerebro recuperarse de lesiones adquiridas, disminuyendo la intensidad y número de secuelas.

Nuevos paradigmas terapéuticos

La rehabilitación neurológica eficaz requiere evaluar oportunamente las funciones preservadas y el nivel de daño del sistema nerviosos. Con base en los resultados del diagnóstico se deberán desarrollar los protocolos terapéuticos personalizados más apropiados para restaurar las funciones perdidas, mediante retroalimentación constante y sistemática, entrenamiento dirigido a tareas que requieren la integración de las estructuras potencialmente funcionales, e incremento progresivo de tareas de entrenamiento. El desarrollo e innovación de nuevas estrategias de neurorehabilitación se ha convertido en

Nuevas tecnologías

una necesidad para los sistemas de salud a nivel mundial. En especial la utilización de diversos métodos de neurorehabilitación apoyados en nueva tecnología se ha convertido en un área muy promisorio y ha ganado gran expansión y desarrollo.

El conocimiento de los distintos cambios funcionales y anatómicos que son responsables del proceso de plasticidad ha cobrado especial relevancia en la actualidad dada la posibilidad de manipularlos para favorecer, estimular o conducir el proceso de neuroplasticidad. A través de la estimulación no invasiva cerebral, la robótica y nuevos paradigmas de entrenamiento es posible mejorar las funciones comprometidas fortaleciendo la recuperación.

- **Estimulación Cerebral no-invasiva:** La estimulación cerebral no-invasiva permite la interacción directa con funciones cerebrales tales como el lenguaje, motricidad, atención, sensibilidad, memoria y visión sin necesidad de realizar ninguna cirugía o intervención. Se utiliza corriente directa de bajo voltaje o pulsos magnéticos estratégicamente dispuestos permitiendo incrementar o disminuir la actividad cerebral en áreas focales y específicas. Si bien estas técnicas continúan siendo experimentales, cada vez mas trabajos de investigación avalan su empleo para favorecer procesos adaptativos cerebrales en patologías tales como la Esclerosis Múltiple, ACV y enfer-

Nuevas tecnologías

medad de Parkinson, entre otras.

- **Entrenamiento con protocolos de realidad virtual:**

Es una alternativa terapéutica que permite lograr una simulación de un entorno real, de forma que existe una interacción activa del paciente con un entorno ficticio. La realidad virtual permite generar una multitud de estímulos gracias a la facilidad de adaptación del entorno virtual y permite una gran cantidad de repeticiones en las tareas.

Entrenamiento intensivo del miembro superior afectado en un paciente con esclerosis múltiple mediante el empleo de Armeo en el centro de Neurorehabilitación CITES INECO.



La terapia con asistencia robótica permite realizar la terapia en un amplio rango tridimensional permitiendo una gran intensidad en el entrenamiento. Presenta un feedback visual basado en “recompensa”, en el cual el paciente incrementa el aprendizaje motor de la tarea realizada. Armeo es un exoesqueleto con realidad virtual para el entrenamiento del miembro superior afectado.

Nuevas tecnologías

No se trata de suplantar las terapias tradicionales como terapia ocupacional o kinesiología, sino de hacer mas redituable e intensivo la rehabilitación de cada paciente.

- **Entrenamiento Intensivo mediante ortesis dinámicas:**

permite realizar ejercitación basada en actividades de la vida diaria de manera altamente repetitiva y adaptado al nivel a la necesidad de cada paciente. El paciente puede recibir entrenamiento mediante este dispositivo que mejora la prensión de su mano afectada y puede continuar con este entrenamiento en su domicilio.





Investigamos para mejorar tu salud.

Comprometidos con la esclerosis múltiple.
Comprometidos con tu futuro.





#ConexionesEM

DÍA MUNDIAL
DE LA EM



DÍA MUNDIAL DE LA EM

Desde el año 2018, el 30 de mayo conmemoramos el Día Mundial de la EM. Este día tiene como objetivo que todos los que trabajamos vinculados a la EM, nos unamos para generar concientización en pos de mejorar la calidad de vida de las personas que viven con este diagnóstico y brindar información a la sociedad para que podamos entendernos mejor, acompañarnos y ayudarnos.

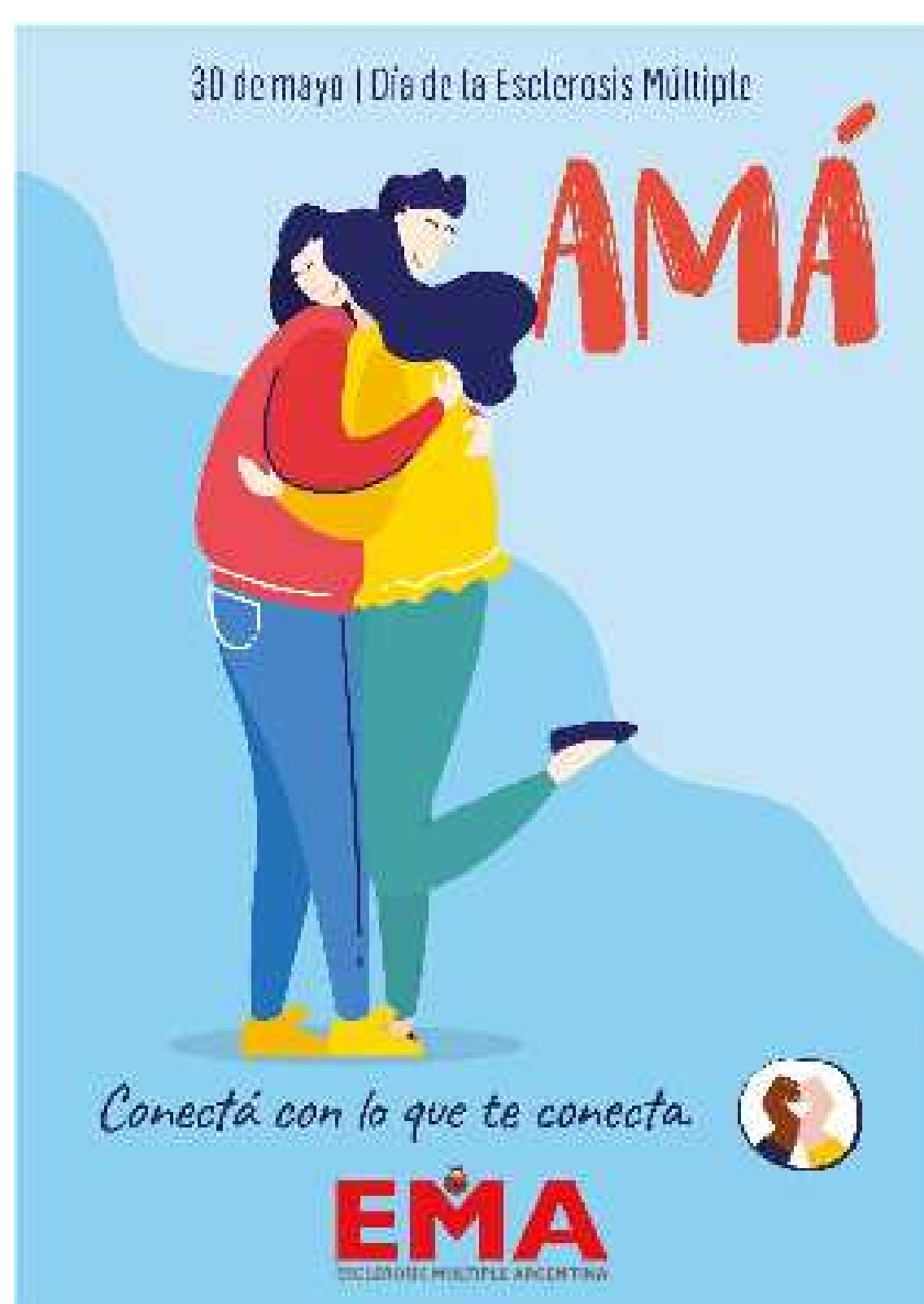
Cada año la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF, por sus siglas en inglés) propone una temática diferente para que todos los países trabajemos. Este año el tema es **“Conexiones”**; el lema **“Me conecto: unidos con uno mismo, nos conectamos”** y la campaña se llama **“Conexiones EM”**. El mismo lema se desarrollará durante tres años, es decir, desde mayo del 2020 hasta mayo del 2022.

La campaña **“Conexiones EM”** consiste en la creación de lazos con la comunidad, con uno mismo y con la atención e investigación de calidad. Busca desafiar las barreras sociales que hacen que las personas afectadas por la EM se sientan solas y aisladas socialmente. El foco estará sobre la conexión con la



DÍA MUNDIAL DE LA EM

comunidad y la atención de calidad, y es una oportunidad para abogar por mejores servicios, el autocuidado y celebrar las redes de apoyo.



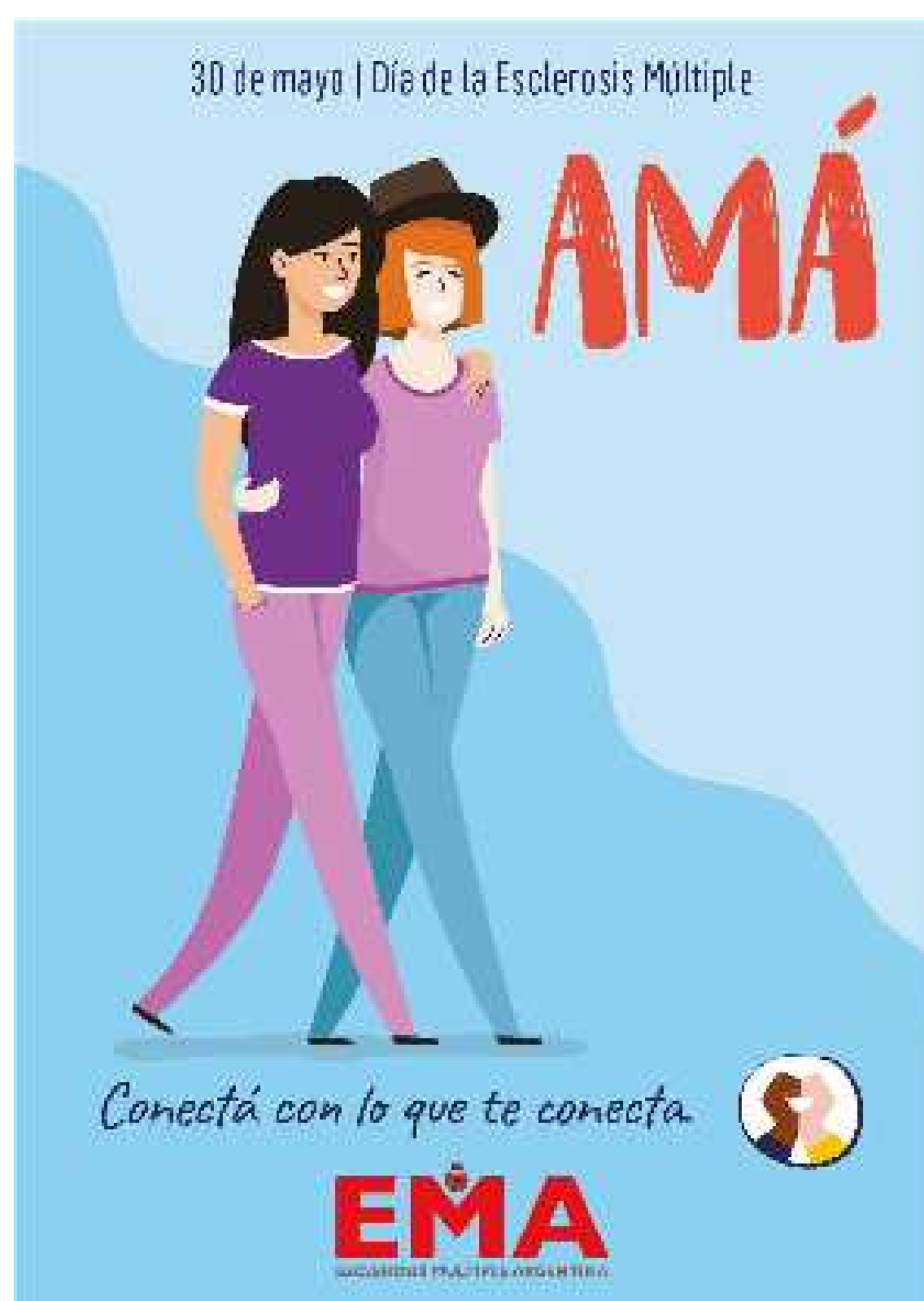
Desde hace tres años, EMA forma parte del equipo de trabajo que junto a MSIF piensa y propone temáticas para el Día Mundial de la EM. Con más de 12 representantes de distintos países, trabajamos intensamente para lograr una campaña que pueda representarnos a todos y que logre captar interés y atención de todas las

sociedades que participan y se suman año a año.

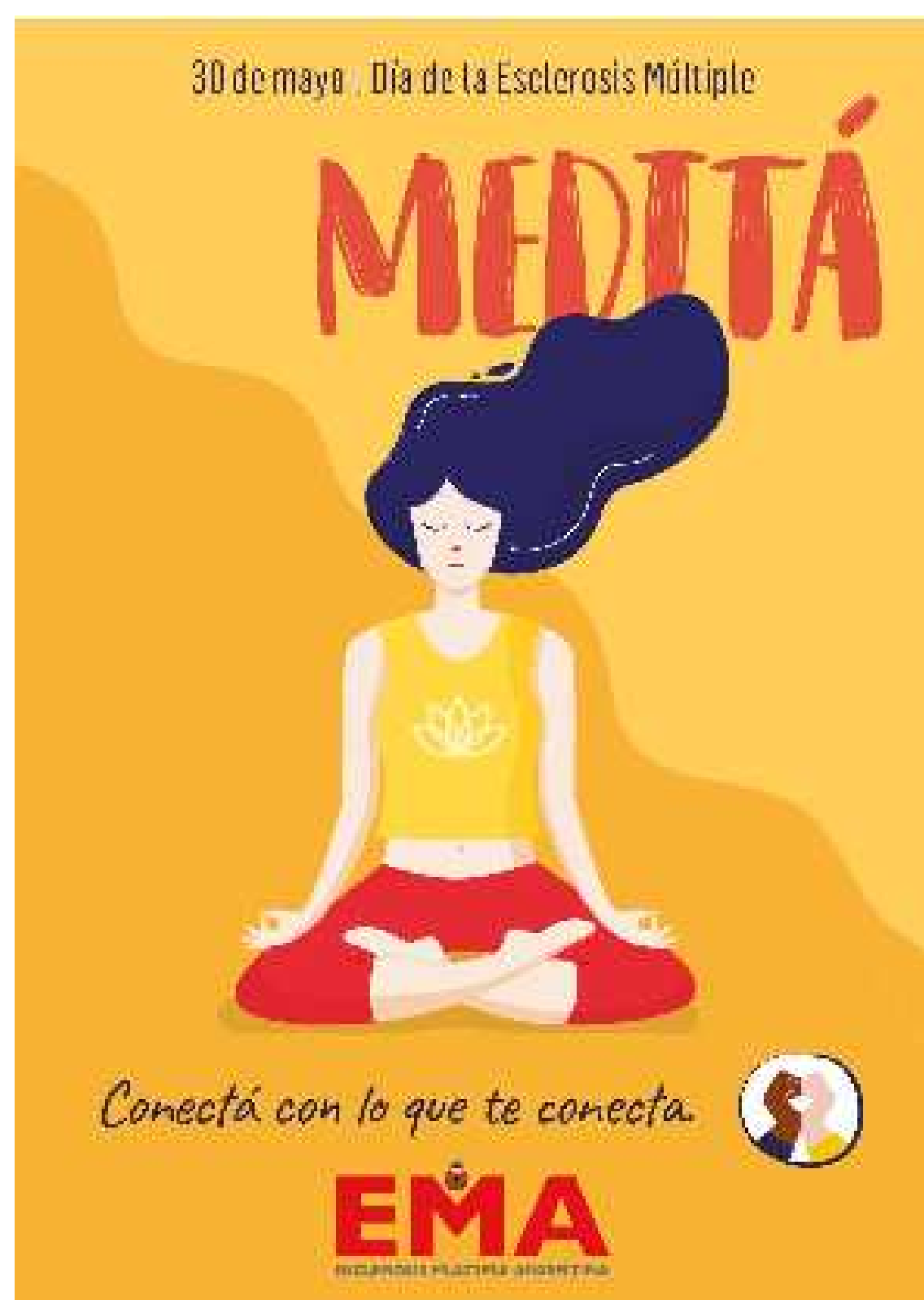
No es trabajo fácil pensar y diagramar una campaña que pueda abarcar a todas aquellas personas, grupos y organizaciones en todo el mundo que se unen en este día tan especial para generar concientización y mejorar la calidad de vida de las personas con EM.

Como se imaginarán, la campaña requiere de mucho trabajo y preparación, por lo cual se piensa con un año de anticipación. **“Conexiones EM”** fue pensada en el 2019 y resultó ser sumamente acertada teniendo en cuenta el contexto de COVID-19 en el que vivimos actualmente y la necesidad de pensar nuevas conexiones.

DÍA MUNDIAL DE LA EM



En EMA pensamos que, al ser una campaña que se extenderá en el tiempo, lo primero que queríamos trabajar con todos ustedes era la conexión con nosotros mismos, poder conectarnos con nuestro cuerpo, nuestras emociones para poder empoderarnos, conocernos mejor y lograr comunicarnos mejor con los otros.



También pensamos que era importante poder conectarnos con las diferentes asociaciones de Argentina que trabajan todos los días en diferentes provincias con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con EM. Es por esto que para este año pensamos algunas actividades y esperamos poder contar con la participación de todos.




¡Queremos agradecer a los profesionales, medios de comunicación, participantes y al equipo completo de EMA por participar activamente y acompañarnos en este día tan especial!

Agradecemos el apoyo de Merck, Biogen, Labs. Raffo, Sanofi-Genzyme, Synthon-Bago, Biosidus, Tuteur, Novartis, Roche, Gador, Bayer.



Día Mundial de la EM

- Charlas Centros Médicos
 - 21 de Mayo a las 18 hs - INECO FAVALORO EMA
 - 23 de Mayo a las 10 hs - Hospital de Clínicas y EMA
 - 29 de Mayo a las 17:30 hs - CUEM Y EMA
- 

Estas son actividades en las que EMA estará participar y auspiciando, pero no son propias de EMA.

Actividades 30 de mayo

Charla EMA - 11:30 a 12:30hs

- **Introducción - #ConexionesEM - Día Mundial de la EM 2020.** A cargo de la Dra. Felisa Leguizamón, Dr. Gastón Imhoff y Lic. Johana Bauer.
- **Los entretelones de nuestras emociones** - A cargo del Dr. Aníbal Chertcoff, médico neurólogo del Área de Enfermedades Desmielinizantes del Hospital Británico y médico especialista en Psiquiatría.
- **Taller de Bioenergética: Transitando tiempos de cambio desde el cuerpo.** A cargo de la Dra. Marcela Fiol, especialista en neurología. Staff de neuroinmunología de Fleni. Facilitadora grupal de trabajo bioenergético.

Se trata de movilizar el cuerpo para descubrir sus movimientos, sus tensiones y construir un modo de aliviarlo, vitalizarlo y permitirnos que se convierta en sitio de descanso y bienestar.

.....

Actividad Auspiciada por:

Merck, Biogen, Labs. Raffo, Sanofi-Genzyme, Syntho-Bago, Biosidus, Tuteur, Novartis, Roche, Gador, Bayer.

Actividades 30 de mayo

Charla Asociaciones EM en Argentina - 17hs

Presentación de asociaciones de Argentina.

Van a participar:

- Leandro Aguirre - AEMCO,
- Celina y Javier Leoni - ACEM
- Ximena Andreuccetti - AMEM
- Beatriz Bustamante y Damian Eixarch de exEMPA (EM Patagonia),
- Nancy Esmoli - AREM

Entre 31 de mayo hasta el 30 de Junio estaremos llevando a cabo talleres junto a las asociaciones de Argentina, próximamente estaremos compartiendo temáticas y días.





puentes
• Servicio de asistencia al paciente •

Estar cerca. Comprender tus necesidades.

Crear un *puente* hacia
las soluciones.

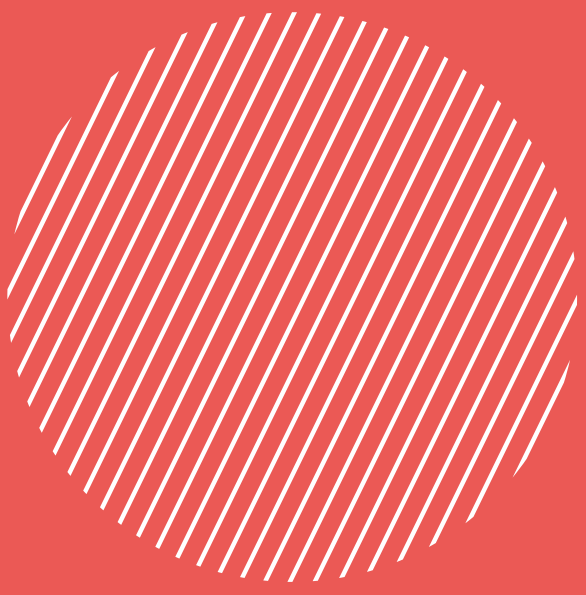
**Durante el período de aislamiento social,
preventivo y obligatorio comunicarse
a las líneas de Whatsapp:**



**Esclerosis Múltiple
(+54 11) 2738-0297**

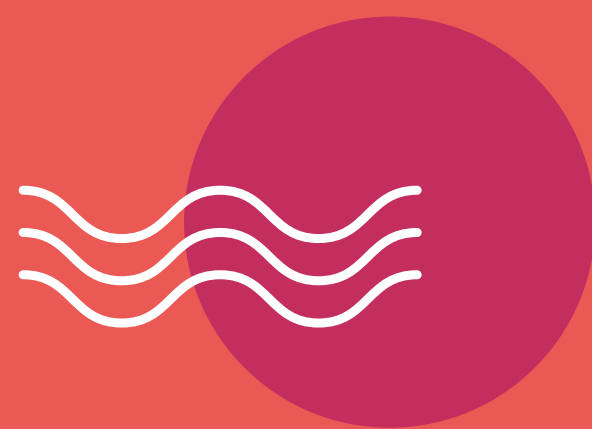


**Neurología
(+54 11) 5401-3327**



EMA te acompaña...

Más allá de las pantallas.



Flavia Ferrandina

Consultora Psicológica - Tallerista

Coord. Talleres Terapéuticos Grupales EMA

COVID-19: EMA TE ACOMPAÑA | @flavia.counseling

EMA te acompaña...

EN RED: datos y conectados

El efecto “#” o “hashtag”, así se llama al signo numeral que antecede a cualquier palabra que se quiere hacer más visible por algo y tal vez poder viralizarlo, tan solo con escribir “#pandemia”, “#coronavirus”, “#miedo”, “#encierro”, “#incertidumbre”, “#cuarentena”, “#aislamiento social”, “#lavatelasmanos”, “#usatapabocas”...

Y un día, ¡se cortó todo de golpe!

El “#quedateencasa”, activó la necesidad que tenemos los seres humanos de estar con otros, agruparnos pese a la distancia, sea como sea.

¿Se cortó todo? Hoy, gracias a la presencia de la tecnología, (en la mayoría de las casas...) favorece que se puedan tejer redes para la socialización y el encuentro, más allá de las distancias. En EMA, desde hace muchos años facilitamos múltiples espacios para el encuentro en los grupos de apoyo, diversos talleres, charlas, entrevistas de orientación, asesoramiento legal y el seguimiento telefónico.

Se hacen extensivos esos encuentros a través de las redes sociales de EMA y de los grupos de WhatsApp que tiene cada uno de los grupos de apoyo. Todos esos medios están disponibles las 24 horas del día, los 7 días de la semana, los 365 días del año (7 x 24 x 365 = siempre), acompañados por el Equipo de Trabajo de EMA. Ante la

EMA te acompaña...

nueva experiencia global por la pandemia del COVID-19 y la necesidad de Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio, EMA debió cerrar las puertas de su sede física.

Inmediatamente, confiamos en “nuestras puertas virtuales” y decidimos reforzar el acompañamiento desde allí para seguir conectados a través de nuestro mail de consultas, grupos de apoyo por WhatsApp y con toda la Comunidad que nos sigue en nuestras redes sociales.

Desde lo institucional, a modo de GPS, fuimos recalculando para continuar brindando nuestros servicios y seguir haciendo contacto sin perder “el calor humano” que es una de nuestras improntas en la modalidad de trabajo y atención.

Confiamos en la modalidad virtual para estar presentes, con calidez y cercanía más allá de las pantallas de celulares y computadoras.

También exploramos nuevas formas de reunirnos para vernos y compartir momentos grupales por medio de distintas plataformas virtuales y videollamadas. Asimismo, ofreciendo charlas virtuales “en vivo” desde nuestra cuenta de Instagram.

Desde el primer momento, fomentamos el “ABC”: Acciones por el Bien Común.

Fue así, que abrazamos la propuesta “Ni un paciente solo”, de CUEM (Centro Universitario de EM del Hospital

EMA te acompaña...

Ramos Mejía) coordinado por la Dra. Sandra Vanotti junto al Equipo de Neuropsicología, quienes diariamente durante algunas semanas enviaban ejercicios cognitivos y recreativos. Una vez que ese equipo retomó la atención en el Hospital y se cerraba ese grupo virtual, desde EMA les acercamos la propuesta **“EMA TE ACOMPAÑA”** a modo de continuar ofreciendo un espacio virtual en un grupo de WhatsApp, abierto a la comunidad de personas diagnosticadas que están en distintos puntos del país y así poder sumarse y sumar.

El grupo **EMA TE ACOMPAÑA** fue creado con el fin de acompañar durante el aislamiento social. En **EMA TE ACOMPAÑA** y en el Grupo de TALLERES, cada día acercamos distintas actividades y desafíos para realizar de modo individual y luego compartir grupalmente. Todas las propuestas con la intención de desplegar la creatividad, estimular lo cognitivo, realizar juegos, arteterapia, facilitar videos con tips, escuchar canciones y cuentos.

En todos los grupos, de modo transversal, entre los integrantes, fueron mostrando fotos de su rutina, de sus familias, espacios de sus casas, de las mascotas, ellos mismos con barbijos o de algún desafío culinario del día. También compartiendo links para fabricar el propio tapabocas o links para ver obras de teatro, películas, series, recitales, tours virtuales a museos, recetas, etc., como parte de la recreación online. Incluso, se han organizado para ver un mismo espectáculo al mismo tiempo y lue-

EMA te acompaña...

go compartir la experiencia en el chat.

Desde lo institucional, consideramos fundamental **NO SOBRECARGAR** ni **SOBRECARGARSE DE INFORMACIÓN**, ya que la misma en exceso puede resultar tóxica. Evitar estar pendiente permanentemente de toda la información respecto al coronavirus que actualmente desborda los celulares, televisión y radio, a muchas personas puede hacerlas sentir desbordadas de incertidumbre, tensión, miedos y angustia. Cada persona, procesa la información y percibe la realidad, su realidad, de distinto modo y todo eso puede influir y afectar la salud emocional y física.



EMA te acompaña...

Desde lo institucional, pusimos el acento en hacer llegar la información oficial sobre el COVID-19 y realizamos videos con diversos consejos por parte de distintos profesionales especializados en EM.

En todos los grupos virtuales es muy importante moderar el caudal de información, percibir el clima grupal y acompañar las inquietudes grupales que vayan surgiendo y a su vez las de cada integrante del mismo. Además se siente y se potencia con la energía que se comparte desde un “Buenos días!” y un “Cómo estás, hoy?”. Alentando mutuamente, compartiendo cosas de la vida cotidiana, videos, enfrentando al coronavirus con humor irónico con memes y también mostrando talentos y algunos nuevos desafíos que muchos se animaron a probar.

Juntos, es más liviano de transitar.

Cada grupo, tanto presencial como virtual, es, como me gusta llamarlos a mí, **“UN GRAN FOGÓN... UN MAR DE FUEGUITOS”** (aludiendo al cuento de Eduardo Galeano), donde cada persona que lo integra lo potencia con su propia luz.

#quedateencasa #cuidarteescuidarnos

#porelbiencomun #loestamoslogrando

#cuandonosvolvamosa abrazar #emateacompañá

Servicios de **EMA**

Para más información escribinos a
info@ema.org.ar

Entrevistas de Orientación



Área Social

En nuestra Área Social acompañamos a las personas con EM y las orientamos para la gestión y obtención de su CUD (Certificado Único de Discapacidad). Los asesoramos en la gestión de pedidos de medicación y/o prestaciones médicas ante el Ministerio de Desarrollo Social, como así también les brindamos orientación para la realización de trámites ante ANSES para la obtención de pensiones no contributivas y/o trámites conducentes a la afiliación en obras sociales mediante el alta correspondiente en monotributo social o su correspondiente en AFIP.

Área Legal

Nuestra Área Legal tiene como misión acompañar a las personas con EM a través de una orientación jurídica integral a nivel nacional.

Asesoramos y acompañamos a las personas con EM en la gestión de los trámites administrativos y extrajudiciales necesarios para la obtención de las prestaciones médicas y/o farmacológicas y/o de rehabilitación en sede de las obras sociales y/o empresas de medicina prepaga cuando estas prestaciones son demoradas, negadas u otorgadas deficientemente por parte de estas instituciones.

Ofrecemos el patrocinio jurídico gratuito en caso que deba realizarse un reclamo judicial ante los incumplimientos por parte de las mismas en jurisdicción de Capital Federal y AMBA.

Orientamos y asesoramos a las personas con EM respecto a sus derechos laborales con relación al aspecto “trabajo-EM”.

Área Salud Mental

Desde el Área de Salud Mental brindamos entrevistas de orientación a todos aquellos que se acercan a la asociación y de manera telefónica para los que no pueden llegar a la sede de la asociación.

Coordinamos grupos de apoyo tanto para personas con EM como para familiares y amigos que quieran participar. Contamos con un equipo en el que participan psicólogas counselors para lograr un mejor abordaje.

Planificamos talleres y actividades para la comunidad con EM en función de las necesidades y consultas que nos llegan.

Realizamos seguimiento telefónico y acompañamos a los casos que lo requieran. En la asociación contamos con talleres recreativos grupales.

Para más información contactarse a

info@ema.org.ar



*¡Seguimos
comprometidos
con vos!*

En EMA sabemos estar en las difíciles, por eso en tiempos de pandemia seguimos atendiendo para estar codo a codo con nuestros pacientes y ayudarlos a mejorar su calidad de vida.

Ayudanos a seguir ayudando.



Doná online cliqueando acá.

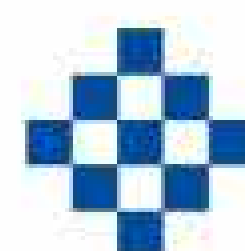
Gador

Compañía Farmacéutica Argentina

Investigación y desarrollo, producción y distribución de medicamentos de alta calidad para que la Argentina y el mundo cuenten con moléculas de última generación.

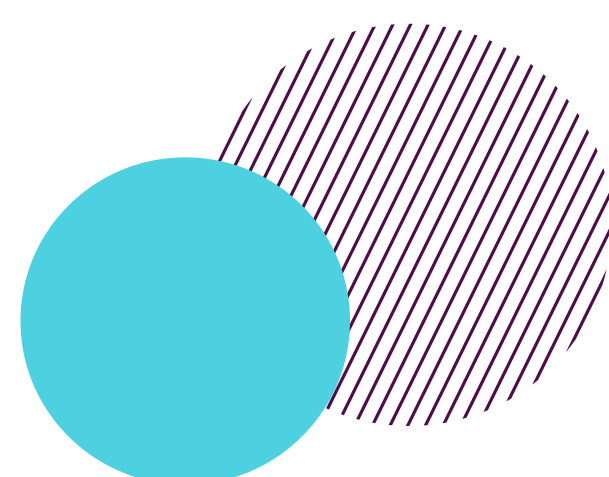
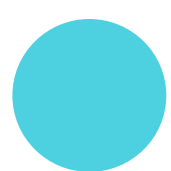
Un lema siempre vigente:

Al cuidado de la vida



Gador

Al cuidado de la vida



Derecho del trabajo

en tiempo de
coronavirus



**María Laura
Lambruschini**

Abogada especialista en
Derecho del Trabajo - Área Legal - EMA

Derecho del trabajo en tiempos de coronavirus

Amigos de EMA:

Este artículo tiene la finalidad de aclarar el panorama del derecho de todos los trabajadores en estos momentos de incertidumbre provocados por la pandemia del Coronavirus.

Para comenzar, podemos definir al Derecho del Trabajo como el conjunto de normas y de herramientas que tienden a regular todas las relaciones laborales entre los empleadores y los trabajadores.

La obligación fundamental de quien emplea es la de registrar la relación laboral, conocido como el derecho básico a “estar en blanco”. Se considera básico porque es el primer eslabón en la cadena de los derechos del trabajador, otorga cierta garantía al momento de exigir el cumplimiento de todos los derechos que le asisten al empleado por trabajar para otro/s. Entre algunos de ellos podemos nombrar: lugar de trabajo limpio y seguro, trato digno y no discriminatorio, jornada máxima de trabajo, vacaciones y aguinaldo pagos, obra social, ART, entre otros.

No cabe duda que la situación provocada por el COVID-19 es excepcional y de emergencia, que requiere de medidas extraordinarias y esfuerzos de todas las partes, tanto para proteger a las empresas y la continuidad de su funcionamiento, como a los trabajadores, que son el

Derecho del trabajo en tiempos de coronavirus

elemento más vulnerable en esta relación laboral.

El Gobierno a lo largo de esta situación, dictó diversas normativas para poder regular estos momentos tan difíciles. En primer lugar, el Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio que regirá, en principio, hasta el día 10 de mayo del corriente, en el que los trabajadores no podrán acudir a sus lugares de trabajo, debiendo, en la medida de lo posible, realizar tareas desde sus hogares (teletrabajo). Asimismo, quedaron exceptuadas diversas actividades que resultan esenciales y se pueden encontrar en el siguiente link: <https://www.argentina.gob.ar/coronavirus/aislamiento/exceptuados>.

Para estos supuestos, las personas que se encuentren enmarcadas en los grupos de riesgo se encuentran autorizados a no asistir a los lugares de trabajo, debiendo realizar tareas desde sus hogares, cuando esto sea posible. El o la progenitor/a, o persona adulta responsable a cargo, cuya presencia en el hogar resulte indispensable para el cuidado del niño, niña o adolescente, también podrá ausentarse de forma justificada.

Para todos estos supuestos, lo ideal es hacer llegar por algún medio electrónico el justificativo médico que así lo indique. Por otro lado, el día 31/03/2020 se dictó el DNU 329/2020, que prohíbe los despidos y suspensiones sin justa causa y por falta o disminución de trabajo

Derecho del trabajo en tiempos de coronavirus

y fuerza mayor, por el plazo de 60 días (31/05/2020). Esta norma resulta de vital importancia para estos momentos de crisis, ya que en caso de que existan despidos o las suspensiones arribas mencionadas, serán nulos y sin validez.

El decreto exceptúa las suspensiones efectuadas en los términos del Art. 223 bis de la Ley de Contrato de Trabajo (Suspensiones pactadas individual o colectivamente y homologadas por el Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social). Las mismas normalmente se dan en el marco de un Procedimiento Preventivo de Crisis (PPC) o acuerdos directos a los que pudiera arribar cada empresa con los respectivos sindicatos.

La ventaja que proporciona el artículo 223 bis, es que durante ese plazo de suspensión se deberá abonar al trabajador una suma no remunerativa que pactan las partes del acuerdo, generalmente entre el 50% y 90% del salario. No remunerativo significa, que el empleador no abonará las cargas sociales por ese periodo. Lo cual en estos tiempos difíciles resulta una solución equitativa para ambas partes.

Es innegable que las empresas y actividades que no se encuentran funcionando o lo hacen a un nivel mucho menor, están atravesando una situación de crisis económica que perdurará en el tiempo, por ello también se

Derecho del trabajo en tiempos de coronavirus

dictaron normativas tendientes a brindarles apoyo a través del Programa de Asistencia de Emergencia al Trabajo y la Producción, que brinda ayuda económica a los empleadores inscriptos en dicho programa.

Por otro lado, mediante el Decreto de Necesidad y Urgencia 367/2020 se dispone que la enfermedad COVID-19 se deberá considerar presuntivamente una enfermedad de carácter profesional para aquellos trabajadores que se encuentren realizando tareas presenciales incluidas en las actividades exceptuadas. Las Aseguradoras de Riesgos del Trabajo (ART) no podrán rechazar la cobertura de los tratamientos necesarios.

En conclusión, los empleadores no pueden despedir, ni suspender personal sin causa, ni con causas de fuerza mayor o falta o disminución de trabajo hasta el 31/05/2020. Solo pueden suspender en el marco del artículo 223 bis.

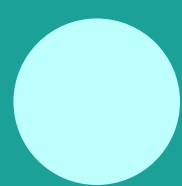
Por último, el empleador no puede obligar a los empleados a tomar vacaciones durante el periodo de aislamiento, según lo establecido en la Ley de Contrato de Trabajo, en su art. 154, donde se indica que el empleador sólo puede otorgar vacaciones si son comunicadas por escrito 45 días antes de su inicio, y sólo pueden ser gozadas en el periodo comprendido entre el 1 de octubre y el 30 de marzo.

Derecho del trabajo en tiempos de coronavirus

Si el empleador no cumple con estos requisitos en los plazos señalados, no puede obligar a sus trabajadores a tomarse licencia anual ordinaria. Si estás padeciendo alguna situación ilegal o tenés alguna duda, escribinos a **info@ema.org.ar** para poder ayudarte.

¡Saludos a todos y a seguir en casa!





El derecho a la salud



Paula Barberá
Área Legal - EMA

El derecho a la salud

Si nos detenemos a pensar en todo aquello que resulta fundamental para nuestro diario vivir, como ser el trabajo, el estudio, la vida en relación, a modo de ejemplos, la salud es indudablemente el valor principal sin el cual no podríamos acceder a ninguna de estas actividades que mencionamos.

La salud resulta así de vital importancia para desarrollarnos en nuestra vida.

Cuando nos preguntamos qué es el derecho a la salud, surgen un sinnúmero de respuestas que unívocamente nos llevan a una única realidad: el derecho que tenemos de encontrarnos sanos y resguardados en tanto podamos vivir en un ambiente que garantice que toda la comunidad goce de buena salud, no refiriéndonos exclusivamente al estado de no enfermedad o dolencia, sino de la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los medios necesarios que nos garanticen a todos, sin diferenciación alguna y de igual manera, que podamos acceder a un sistema de protección sanitaria, que no solo refiere a la salud estrictamente, sino que conlleva otros derechos humanos como ser el derecho de habitación, a la alimentación, al agua potable, siendo éstos meramente enumerativos.

Para que esto se materialice, es necesario que el Estado instaure servicios de salud que estén disponibles ante

El derecho a la salud

cualquier situación y sean de fácil acceso para todas las personas sin distinción alguna. En nuestro país, existe un sistema de salud que se encuentra regulado primordialmente en la Constitución Nacional. Por debajo de ella, como Norma Fundamental y contenedora de todos nuestros derechos y garantías, existen las restantes normas reguladoras que establecen las formas, modos y alcances en los cuales este derecho debe ser prestado a todas las personas y resultan ser los medios o procedimientos que pueden ejercerse para protegerlo cuando exista algún irrupción que lo vulnere, perjudique, modifique o interrumpa su ejercicio.

Es importante considerar que el derecho de salud no solo incluye el acceso a cierta práctica médica o acceso a determinada medicación con el alcance de cobertura que le corresponda, sino que implica, además, que se garantice el derecho a la afiliación – altas y bajas de la prestadora, atención de discapacidad, falta de coberturas de prestaciones, aumentos indebidos de cuotas, entre otros.

De este modo, todos los tipos de normas que legislan sobre materia de salud sin perjuicio del organismo que las haya dictado, nos muestran el marco dentro del cual el derecho a la salud debe ser ejercido y respetado.

Al plexo normativo que mencionamos, dirigido a regular

El derecho a la salud

y proteger nuestro derecho a la salud, debe agregarse la función que ejerce el organismo responsable de supervisar, controlar y regular a los agentes del sistema de salud y de proteger y velar por los derechos de los beneficiarios del seguro de salud para que puedan ejercer el derecho a gozar de las prestaciones establecidas en la legislación vigente. Este organismo se llama Superintendencia de Servicios de Salud.

Cuando nos vemos impedidos de acceder a cualesquiera de las prestaciones médicas que nos indican los profesionales tratantes y resultando que dichas prestaciones específicamente se encuentren incluidas en la normativa vigente, tenemos el derecho de reclamar ante la autoridad de contralor y ante el Poder Judicial de la Nación para que se nos restituya nuestro derecho.

Así las cosas, la Superintendencia de Servicios de Salud, a través de los procedimientos establecidos en la organización propia de dicha autoridad de control, nos provee de un mecanismo de denuncia para que, poniendo en evidencia el incumplimiento de la obra social o empresa de medicina prepaga, se inicie un proceso de investigación a este respecto y nos brinde una respuesta a la circunstancia en la cual nos encontramos insertos.

Por otro lado, la misma legislación nos proporciona el aparato procesal para reclamar en la justicia ante la rea-

El derecho a la salud

lización de un acto que afecte o amenace nuestro derecho, llamado acción expedita de amparo. Se trata de un proceso judicial que se inicia cuando nuestros derechos fundamentales se ven atacados.

Entonces, nos encontramos frente a una serie de normas que nos brindan los elementos necesarios y esenciales para proteger nuestros derechos ante el ataque que éstos pudieran sufrir.

Por lo tanto, ante la vulneración de este derecho humano tan fundamental, es preciso hacerse escuchar y solicitar a las autoridades que lo protejan mediante las herramientas que el mismo ordenamiento jurídico nos brinda.

No nos quedemos callados, protejamos nuestros derechos y hagámoslos valer.

Fuentes consultadas:

- <https://www.escri-net.org/es/derechos/salud>
- <https://www.humanium.org/es/derecho-salud/>
- <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/derecho-la-salud>
- https://www.pfizer.es/salud/salud_sociedad/sanidad_sociedad/salud_derecho_fundamental.html
- <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>
- <https://aldiaargentina.microjuris.com/2018/04/12/la-salud-como-derecho-humano-y-social-de-primer-orden/>
- <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/la-legislacion-sanitaria>



“Ser mamá es hermoso, pero no debe ser lo único”

Entrevista a Fabi Jafif



Ledu Suárez

Entrevista a Fabi Jafif

Ser mamá es hermoso, pero no debe ser lo único.

Con el paso del tiempo, la tecnología abarca un rol importante en nuestra rutina, pero ese espacio que ocupa de nada sirve si no se tiene una idea que alimentar día a día. El espíritu emprendedor no tiene edad (“sólo se vence cuando se frena el corazón”), tiene que ver con una cuestión de voluntad.

El blog “De Madre a Madre” surgió con el objetivo de hacer catarsis desde el lugar que atravesaba una madre primeriza. Fabiana Jafif tiene 34 años, está casada con Martín y tienen dos hijas: Olivia (5) y Nina (2). Relacionista pública de profesión y con experiencia en el Marketing Digital desde hace 16 años dice: “Nunca lo pensé como un negocio, sí para hablar de temáticas que estaban muy naturalizadas pero que a mí no me resultaron tan sencillas como habitualmente lo vendían”.

La “mentora de madres” comenzó a compartir su experiencia hace 5 años atrás cuando su hija mayor tenía 8 meses de vida, al poco tiempo traspasó la pantalla para llevar a cabo su primer workshop: “Mujer, Madre y Emprendedora”. Este es uno de sus eventos más importantes que reúne a más de 150 mamás en una conferencia.

- **¿Qué es el empoderamiento materno?**

- “Este concepto lo vengo trabajando desde mi propia experiencia y con el objetivo de empujar a otras ma-

Entrevista a Fabi Jafif

más. Contagiarles energía para que empiecen o continúen con sus proyectos y que entiendan que ser mamá es hermoso, pero que no debe ser lo único en nuestras vidas”.

- Hay personas que hoy quieren algo y se quedan en deseárselo y nada más. Desde tu experiencia, ¿tenés algún consejo?

- “Todos queremos ‘algo’, el primer paso siempre es preguntarnos ‘¿para qué?’. Por otro lado, hay distintos tipos de proyectos; sea cual sea, para lograrlo, quedarnos en casa leyendo lo que haría otro y no implementarlo en tu vida, es lo mismo que nada. Hay que moverse, investigar, invertir y accionar”.

Hoy vive en Buenos Aires y se la ve como una influencer muy activa en las redes sociales. Se puede pensar que es fácil lograr cada proyecto, pero ella explica que cada día pone más esfuerzo que al inicio: “Hoy trabajo mucho más, las personas piensan que porque hoy ‘De Madre a Madre’ o ‘Fabi’, están posicionadas significa que siempre estuvieron, y no fue así. Cuando yo empecé no existía Instagram y arranqué como un blog... está bueno que la gente sepa que crear una comunidad u organizar los eventos que hago no son cosa de un solo día, ni es apretar un botón”, dice dejando en claro que a pesar de los “NO” siguió intentando.

Como madre emprendedora también tuvo una visita

Entrevista a Fabi Jafif

inesperada: unos meses antes de volver a su trabajo en relación de dependencia y con 29 años de edad, le diagnosticaron esclerosis múltiple. A 8 meses de ser madre y con algunos brotes, no dejó de realizar su viaje a Estados Unidos que tenía programado con su familia en aquel entonces. Con respecto a su experiencia con esta enfermedad crónica comenta: “El avance de mi enfermedad se da por la presencia de nuevas lesiones en imágenes radiológicas (que gracias a Dios hoy están controladas). Sin embargo, no significa que no tenga días de fatiga extrema. El calor me hace muy mal, a tal punto que necesito encerrarme con aire acondicionado” y agrega que va por su tercer tratamiento.

- **¿Te encontraste con algún obstáculo entre emprender y tener EM?**

- A ver... para mí emprender es levantarme de la cama todos los días. Con la EM algunos días nos cuesta convivir por el cansancio sobre todo, pero es ella quien llegó a mi vida, así que va a ser ella quien deba adaptarse a mí. Muchas personas dicen que la EM llegó para ordenarlos y prestan atención a cosas que antes no, que son más agradecidos de la vida.

- **¿Vos encontraste algo positivo en ese sentido?**

- ¡Totalmente! Siempre digo que fue esa cachetada que me despabiló. Suena muy romántico cuando leemos historias inspiracionales, pero cuando me tocó a mí, me

Entrevista a Fabi Jafif

di cuenta que lo que más quiero cuando comparto mi historia es que entiendan que no hay que esperar que nos toque para empezar a valorar lo máspreciado que tenemos todos: el tiempo. Me hizo ver que la que tiene control en mi vida y mis decisiones soy yo. Así que sí, sin dudas más allá de lo mal que suena su nombre, yo creo que llegó a mi vida por algo, y también creo que hoy soy la persona que soy gracias a eso.

Fabiana es una persona muy agradecida de la vida, reúne los buenos momentos y los malos, los observa, los analiza y sigue emprendiendo, siempre teniendo muy presente que todo puede modificarse a una nueva forma de hacer las cosas. Su formación profesional la lleva a entender que de todo se aprende: “depende de mí tomarlo como aprendizaje y tenerlo en cuenta. Además del optimismo, me enojo un rato (como cualquier ser humano) y sigo adelante”.

Las tecnologías avanzan, y por ende, la vida también. A veces surge el “yo ya no puedo”, posicionando a los soñadores en un lugar más alejado del anhelado objetivo. Las dificultades son y serán bastantes siempre, pero ya existe una emprendedora como Fabiana para marcar el camino. Con experiencias que tendrán una serie de tips para resolver esos obstáculos y hacer crecer la inspiración de toda una comunidad que esté dispuesta a empoderarse.

Asociaciones de EM provinciales

BAHÍA BLANCA	AREM (0291) 4303589 Alvarado 1840 arem@bvconline.com.ar Mónica Fernández Avello
MERLO, BUENOS AIRES	ALCEM (0220) 4855015 info.alcem@gmail.com susanamgiachello@gmail.com www.alcem.org.ar Susana M. Giachello
CÓRDOBA	ACEM (0351) 4584058 (0351) 4557924 Av. Madrid 2262 – Crisol Sur em.acem@gmail.com María Olga Bussa
CORRIENTES	AEMCO 0379-4142474 ac.aemco@gmail.com
DORREGO, GUAYMALLÉN MENDOZA	AMEM (0261) 4324923 4317713 amem@speedy.com.ar www.asociacion.amem.com.ar Sgto. Cabral 145, Dorrego, Guaymallén – Mendoza Norma Raquel Barrera
NECOCHEA Y ZONA	ASOCIACIÓN CIVIL EM (02262) 523611 (02262)15593349 biscarmarianelly@hotmail.com Nelly Biscar
SANTA ROSA, LA PAMPA	EMPA Av. España 489 – Depto. F 3 (02954) 416398 esclerosismultiple@gmail.com Oscar Antonio Vignatti

Staff



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

Lic. Judith Kaufmann
Ledu Suárez
Gabriela Redondo
Matías De Angelis
Sofía Carranza
Macarena Cóceres
Victoria Vetere

Secretaría

Facundo Muller

Administración

Estudio Diez Rocco

Diseño gráfico editorial

Micó & Asoc.

