



*Aniversario*

Resumen 2021

**LOS 50K DE MAYO**

Novedades en tratamientos  
para EM

Presentes en Argentina hace 75 años,  
transformando la vida de los pacientes  
a través de la Ciencia

Visita [bms.com/latam](https://bms.com/latam) para conocer más.



# Índice



Comisión Directiva • 4

Carta Editorial • 5



*Aniversario* • 7



## LOS 50KM DE MAYO



• 10



UN AÑO PARA RECORDAR  
Resumen 2021

• 13

ENTREVISTA: **Paula Lancman** • 25



“En equipo todo es mejor”



Nuevas terapias para la Esclerosis Múltiple.

OFATUMUMAB • 28

OZANIMOD • 30



Una mascota en casa:

Una terapia sin igual • 34



Juegos • 38

Staff • 39





# 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
---------	---

Directora Ejecutiva	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	Lic. Bárbara Eizaguirre
	Dr. Gastón Imhoff	Dr. Guido Vázquez
	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 Liguori	Dra. Adriana Tarulla
		Dr. Andrés Villa

# Carta

Queridos amigos  
y amigas de EMA:



**Nuestra tapa celebra los 35 años de EMA ¿Somos jóvenes aún?**

**La pregunta me genera una sonrisa y diría que la respuesta es Sí... pero con mucho recorrido transcurrido.**

Con aciertos, logros y también con dificultades y obstáculos, sin abandonar la constancia y el propósito en la misión de mejorar la calidad de vida de las personas con EM.

Desde el año 1997 estoy vinculada a EMA por eso que al mirar hacia atrás veo todo lo realizado, cuánto compromiso, cuánto trabajo, CUÁNTO!!!

Abrir caminos para hacer visible lo invisible o desconocido; entrevistas, conferencias, grupos de apoyo, seguimientos telefónicos, actividades recreativas y sigo, sigo, sigo...

En estos últimos años nos enfrentamos con el desafío de la Pandemia y tuvimos que cerrar la puerta a la presencialidad pero con el amor, la creatividad y el compromiso de todo el maravilloso equipo profesional se reinventaron las formas de acceso.

Con la tecnología se abrieron otras puertas, las entrevistas virtuales, el ZOOM, el Meet, el Whatsapp diario, etc.

Nos acercaron y acercaron a las personas transformando la atención en Federal abarcando todo el país a pesar de las distancias.

Mira que paradoja!! Una situación tan negativa y difícil generó la necesidad de buscar formas nuevas de comunicarnos y vincularnos. Toda la atención, nuestras actividades, entrevistas, grupos de apoyo, charlas y conferencias se hicieron virtuales...

UNA MARAVILLA!!

Quiero compartir con uds que estamos muy felices porque la Directora Ejecutiva de EMA Lic. Johana Bauer por su trabajo y condiciones personales fue elegida para formar parte de la Comisión Directiva de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF)  
***¡FELICITACIONES JOHANA!***

También quiero contarles que este año nos sumamos a la Campaña impulsada por la MSIF - LOS 50K DE MAYO - cuyo objetivo es visibilizar y concientizar sobre la EM y conectar con el movimiento y todas aquellas actividades que nos hacen bien y mejoran la vida.

La campaña sirve también para recaudar fondos, destinados a la investigación y a apoyar a las Organizaciones que velan por el bienestar de las personas con EM, en nuestro caso EMA.

Este año que pasó se atendieron de forma gratuita muchísimas consultas, lo cual fue posible gracias a la dedicación de los excelentes profesionales integrantes de la institución.

Quiero terminar con un GRACIAS!

**Gracias a todos, todas y a cada uno de los que colaboran y forman parte o confían en esta institución.**

Seguimos acá, estamos cerca... a sólo un click!

Un abrazo,

**Cristina Abbiati - Vice Presidente de EMA**



*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**



# Aniversario



Desde el inicio, EMA tuvo su norte en el bienestar de las personas con enfermedades desmielinizantes. Con el paso del tiempo, se convirtió en pionera al marcar un faro en la lucha para la inclusión de las personas con enfermedades desmielinizantes, siempre actuando guiados por nuestra misión: mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la EM, es decir no sólo a persona que recibe el diagnóstico sino también aquellos que acompañan, a su entorno.

En los inicios de la asociación, la Esclerosis Múltiple (EM) era una enfermedad de la que no se sabía demasiado y recién estaban apareciendo los primeros tratamientos. Por lo que EMA tuvo un rol de suma importancia en la formación de profesionales y en lo que se refiere a brindar información a la población en general, generar conocimiento, concientizar sobre las características particulares de la EM, hablar sobre el impacto del diagnóstico, pensar que son personas y familias quienes lo reciben y que el trabajo debe ser integral. El objetivo siempre fue hacer hincapié en lo humano, lo social, lo educativo, el asesoramiento y por qué no, también en lo recreativo. Desde siempre, las palabras que definieron a EMA son el servicio y la empatía.

Una de las fundadoras de la asociación, la Dra. Leonor Gold decía que: La salud es mucho más que un acto médico. ¡Y cuánta razón tiene! Porque el acto médico se aproxima a una sola parte de la situación, por eso la asociación busca un enfoque que abarque todo el resto de la problemática, tratando en cada caso, a la persona y su historia de una manera integral e singular, buscando que su enfermedad no sea el centro.

EMA es un equipo interdisciplinario que busca entender a cada persona, a cada familia, que conoce las etapas y las dificultades

---

que implica una patología crónica, sabiendo que no se trata solo de una enfermedad neurológica y teniendo en cuenta todos los factores que hacen a la salud de una persona.

Desde EMA se pone mucho énfasis en que ante todo, somos personas más allá del diagnóstico que tengamos. Somos mucho más que pacientes o un diagnóstico. Somos seres humanos que merecemos ser tratados como tales. Y es por esto que nuestro objetivo se orienta a lograr que recibamos un trato digno en todo sentido, haciendo valer nuestros derechos y luchando contra barreras médicas, sociales, arquitectónicas, entre muchas otras. Nuestra comunidad representa un espacio de encuentro y acompañamiento y el equipo de EMA, como parte de ella, pone a disposición sus servicios profesionales para ayudar a lograrlo.

La asociación comenzó en el año 1986 como un proyecto que se concretó gracias a las personas que pusieron a disposición su incansable trabajo, y sin dudas gracias al apoyo de las personas con el diagnóstico y sus familias. La comunidad que se formó alrededor de ella es una de las cosas más valiosas que atesoramos, sabemos que contra viento y marea, siempre estamos juntos.

**Este año, EMA cumple 35 años. años dedicando tiempo, amor, energía y mucho trabajo para que la calidad de vida de las personas con el diagnóstico sea la mejor posible. Y hoy EMA vuelve a confirmar que seguirá luchando por los derechos que tienen todas y cada una de las personas de su comunidad.**

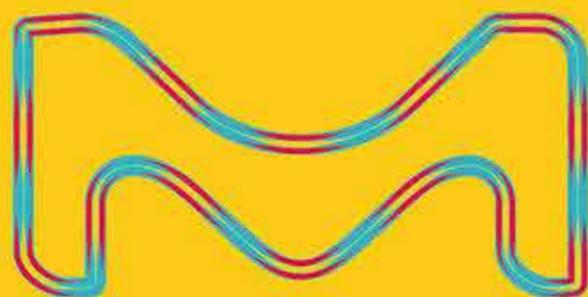
EMA es un equipo, una familia, es cada uno y somos todos.

¡FELIZ ANIVERSARIO EMA!

*Siempre para adelante!*



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**

# LOS 50KM DE MAYO



Este 2022, Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) invitó a EMA a formar parte de un gran evento de recaudación: The May 50K o Los 50K de Mayo. ¡Y estamos más que felices de ser la primera asociación de Latinoamérica en participar! Este evento comenzó en Australia en 2019, como parte de la campaña global de apoyo a la investigación de la Esclerosis Múltiple: Kiss Goodbye To MS (Démosle un beso de despedida a la EM). Junto a nosotros, estarán participando Australia, Reino Unido, Estados Unidos, Canadá, Holanda e Irlanda.

El movimiento comenzó a crecer y cada año se sumaron más países y asociaciones para ayudar a concientizar y recaudar fondos para la investigación de la enfermedad. El evento consiste en un desafío virtual que invita a las personas a inscribirse de manera gratuita y a recorrer la distancia que sea un desafío para cada uno aunque la propuesta es de 50 kilómetros durante todo el mes de mayo. Cada participante tendrá metas, sobre la distancia a completar y un objetivo de recaudación. Los donantes pueden ser quienes quieran: amigos, familiares, conocidos, emprendimientos. Para esto recomendamos mucho las redes sociales. ¡Van a ser fundamentales para la difusión de la causa!

En el caso de Argentina, **el 70% del dinero recaudado se utilizará para proyectos nacionales.** Permitirá que el servicio de EMA continúe siendo gratuito, con todas las actividades que realiza la asociación para ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con EM. Aportando a grupos de apoyo, charlas informativas con profesionales especialistas en la temática,

---

asesoramiento en las distintas áreas, entre muchas otras actividades. **Y el 30% restante se invertirá en la financiación de proyectos de investigación y en mejorar el acceso a tratamientos que cambiarán vidas en todo el mundo.**

¿Tienen que ser estrictamente 50 kilómetros? ¡No, podés completar los kilómetros que quieras! La idea es que la distancia sea un desafío personal. Además, podés recorrer tus kilómetros como más te resulte desafiante o divertido. Puede ser caminando, corriendo, en silla de ruedas, nadando, bailando, en bicicleta, en patines, ¡como quieras! A tu ritmo y día a día. Vamos a apoyarte para que logres tus metas. Contamos con aplicaciones como FitBit, Strava, Garmin o MapMyFitness, para que puedas conectarlas con tu usuario y registrar tus kilómetros con facilidad. También podés hacerlo manualmente en la web del evento.

Y si no querés hacerlo solo, está la posibilidad de armar equipos. Estos no tienen límite de participantes y pueden ser públicos o privados. Es decir que si son públicos, se puede sumar gente de la comunidad y en el caso de ser privados, para sumarse, hay que pedir permiso al capitán del equipo. El objetivo de recaudación en equipos, es un poco más alto que el individual, pero todo es mejor cuando lo hacemos juntos, ¿no?

Además nos van a estar acompañando muchas personas para ayudar con nuestros objetivos. Estamos muy felices de contar con nuestro embajador, Fernando Champomier, un triatleta con EM quien va a estar alentando a la comunidad a sumarse y seguir con el desafío. También con Fabiana Torres, una mujer de La Pampa que se comunicó con nosotros para realizar los 50 kilómetros en: ¡1 día! No es necesario tener ningún vínculo con la enfermedad para participar, ¡al contrario! ¡Lo que buscamos es llegar a la mayor cantidad de gente posible!

Cada participante desde su realidad nos ayuda a reforzar la idea de dejar atrás nuestros límites. Animate vos también y sumate a la causa. Y no dejes de compartir porque #CompartirTambiénEsAyudar.

**Enterate de más en**

<https://www.themay50k.com/event/argentina/home>

**¡No olvides seguirnos en nuestras redes!**

EMA: FB: @esclerosismultipleargentina. IG: @ema\_argentina

#TheMay50K FB: @TheMay50KGlobal IG: kissgoodbyetoms\_global

**Podés enviar tus consultas a** [eventos@ema.org.ar](mailto:eventos@ema.org.ar) o [info@ema.org.ar](mailto:info@ema.org.ar)



# 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)

14/05 • 19:00 hs. Plataformas ZOOM y LIVE

INSCRIPCIÓN PREVIA: comunicacion@ema.org.ar



### ¿Qué es la EM? Diagnóstico y características de la EM

**Dra. Felisa Leguizamón**  
Médica Neuróloga,  
Servicio de Neurología del Hospital Álvarez.



### ¿Qué son las resonancias?

**Dra. Sonia Lesyk**  
Directora del Departamento de Docencia e Investigación de Diagnóstico Médico. Especialista en Diagnóstico por Imágenes y Gerenciamiento en Salud.



CON EL APOYO DE:



27/10 • 19:30 hs. • 17:30 hs.

INSCRIPCIÓN PREVIA: comunicacion@ema.org.ar

Por ZOOM y LIVE

DISERTANTES:

CONVERSATORIO PARA CONOCER MÁS SOBRE LA NMOSD



### Dr. Edgar Patricio Correa Díaz

Jefe del área de enfermedades desmielinizantes del Hospital Carlos Andrade Marín - Quito, profesor de Neurología de la Universidad Central y Católica del Ecuador, ex-secretario del Comité Latinoamericano de Esclerosis Múltiple (LACTRIMS), Miembro Activo de la Sociedad Ecuatoriana de Neurología y de la Academia Americana de Neurología.



CON EL APOYO DE:



### Encuentros de verano para personas con esclerosis múltiple

CRONOGRAMA DE ENCUENTROS: Por plataforma ZOOM

03/02 • Deterioro Cognitivo: Dra. Sandra Vanotti (Neuropsicóloga)

10/02 • Manejo Esfinteriano: Dra. María Laura Saladino (Neuróloga) y Dr. Néstor Katz (Médico Neuro-urólogo).

17/02 • Alteraciones Emocionales: Lic. Débora Fleschler (Psicóloga)

24/02 • Actividad Física: Dra. Gabriela De Rola (Dra. en Ciencias del Ejercicio Físico y del Movimiento Humano) y Lic. Federico Kwiatkowski (Kinesiólogo Fisiatra)

Argentina y Uruguay 19 Hs. México y Costa Rica 16 Hs. Perú 17 Hs.

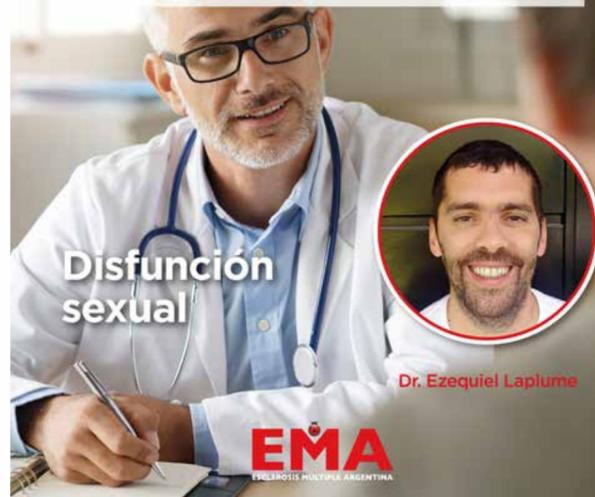
Inscripción previa: comunicacion@ema.org.ar

Con el apoyo de:



19/11 • 19:00 hs. Por plataforma ZOOM

Inscripción previa: comunicacion@ema.org.ar



### Disfunción sexual

Dr. Ezequiel Laplume



07/12 • 18:30 hs. Por ZOOM y LIVE

INSCRIPCIÓN PREVIA: comunicacion@ema.org.ar



CICLO DE CHARLAS SOBRE INCLUSIÓN LABORAL

### Cupo laboral, empleo y personas con discapacidad



### Prof. Mara Porral

Consultora Forma Inclusiva - Políticas de inclusión y diversidad, Directora Fundación Vitium (Ex Chicombu) e Integrante de Comisión Directiva FEDEFA (Federación de Fundaciones Argentinas).

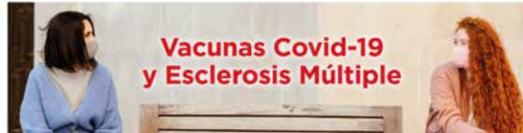


CON EL APOYO DE:



05/03 • 19 Hs. Transmisión via ZOOM y LIVE

Inscripción previa: comunicacion@ema.org.ar



### Vacunas Covid-19 y Esclerosis Múltiple

Actividad coordinada por el Dr. Anibal Chertcoff Neurólogo • (Hospital Británico)

• ¿Qué sabemos de Covid y EM? Dr. Guido Vázquez. Neurólogo (Neurociencias Fundación Favalaro)

• Vacunas en EM y otras enfermedades desmielinizantes. Dr. José Carranza. Infectólogo (Hospital Muñiz)

• Fármacos no aprobados para uso de prevención COVID Dr. Felisa Leguizamón. Neuróloga (Hospital Álvarez)

ESPACIO DE PREGUNTAS Y RESPUESTAS A TRAVÉS DEL CHAT

Auspicia:

Synthon - Bagó



# UN AÑO PARA RECORDAR Resumen 2021

### Dulzura y solidaridad



Comprando 1 Alfajor Glaseado a \$125 donás \$25

Comprando 1/2 docena de alfajorcitos de maicena a \$ 400 donás \$70.

Pedidos La Abadessa: + 54 9 11 5807-7242



27/10 • 19:30 hs. • 17:30 hs.

INSCRIPCIÓN PREVIA: comunicacion@ema.org.ar

Por ZOOM y LIVE

CONVERSATORIO PARA CONOCER MÁS SOBRE LA NMOSD

- Diagnóstico
- Diferencias con la EM
- Manejo de los síntomas
- Tratamientos específicos

Coordina:

### Dr. Ricardo Alonso

Médico Neurólogo del Centro Universitario del Hospital Ramos Mejía y coordinador del servicio de neurología del Sanatorio Güemes



CON EL APOYO DE:



07/10 • 10:00 hs. Por ZOOM

EMA Invita a médicos neurólogos de todas las especialidades y sus equipos a participar de la:

### Capacitación sobre Certificado Médico Oficial y Pensiones No Contributivas

ID de reunión: 821 6641 2581

Código de acceso: ANDIS



20/08 • 18:00 hs. Por plataforma ZOOM

Inscripción previa: comunicacion@ema.org.ar

### Ventajas de la Actividad Física en esclerosis múltiple

Orientada a pacientes y familiares.

Dr. Vladimiro Sinay



05/05 • 18:30 hs. Por plataforma ZOOM

INSCRIPCIÓN PREVIA: comunicacion@ema.org.ar



### Reingreso de las personas consideradas de riesgo al trabajo presencial

Dra. Laura Lambruschini - Área Legal EMA



CON EL APOYO DE:



27/10 • 19:30 hs. • 17:30 hs.

INSCRIPCIÓN PREVIA: comunicacion@ema.org.ar

Por ZOOM y LIVE

CONVERSATORIO PARA CONOCER MÁS SOBRE LA NMOSD

### Todo lo que tenés que saber sobre NeuroMielitis Óptica - NMOSD

Desliza para ver el programa



CON EL APOYO DE:



---

El año 2021 pasó en un abrir y cerrar de ojos, pero al detenernos y observar todas las cosas que nos hemos propuesto y hemos logrado, nos genera una gran satisfacción. El mundo cambió; la manera de vivir, de comunicarnos y hasta el cómo plantearnos las cosas. Nosotros no fuimos una excepción a toda esta nueva forma de conectarnos y de vivir, hace dos años que la virtualidad pasó a ser uno de los ejes centrales en nuestros servicios, logrando achicar distancias y llegando a más personas en todo el país.

Entre alegrías y tristezas EMA se encontró con una fecha muy especial el pasado mes de diciembre: 35 años de compromiso y dedicación para cumplir con nuestra misión: mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias.

Tal vez en una temporada que no brindó tiempo libre no es fácil notar la dimensión de cuantos logros y objetivos fueron cumplidos en todo este tiempo.

¿Cómo podemos celebrar nuestro nuevo y especial aniversario? ¿Se puede con los cuidados recomendados? ¡Sí! ¿Pueden venir todos? No. La dificultad se hace presente otra vez, pero el trabajo de este equipo nunca se queda con las negativas solo tiene un fin: dar con las soluciones. Es así que para festejar estos 35 años de vida se organizó una transmisión por nuestro canal de YouTube. Un momento cargado de emociones y reencuentros ¿Cuáles fueron los motivos de poner nuestras copas en alto? Sin duda cada paso dado, cada misión cumplida, cada tarea realizada.

## Las razones para brindar

Desde el comienzo del año se brindó 4 encuentros en el mes de febrero, organizado con el Equipo de INERE y con el apoyo de Red LATEM y Lactrims. Fue abierto a toda la comunidad con 110 participantes aproximadamente por encuentro y 1206 reproducciones en total en nuestro canal de YouTube.

Desde el primer minuto no quisimos obviar la nueva realidad que comenzó a vivir el mundo hasta el día de hoy. Todas nuestras charlas sobre EM fueron de las más concurridas con un promedio de 90 personas participando en cada ZOOM y con más de 140 reproducciones en nuestro canal de YouTube como, por ejemplo:

- **Mayo: ¿Qué es la EM? Diagnóstico y características de la EM,** con la Dra. Felisa Leguizamon **¿Qué son las resonancias?** Con la Dra. Sonia Lesyk.
- **Abril: Cuidado de la visión y síntomas visuales frecuentes**

---

en EM. Dra. Leila Cohen.

- **Julio: EM y el impacto en el estado anímico.** Disertante: Dr. Vladimiro Sinay

- **Agosto: Mujer y EM** - Conversatorio: Coordina Dr. Ricardo Alonso, Disertantes: Dra. Liliana Patrucco y Dra. Nora Fernandez Liguori - Apoyo de MSIF y Asociaciones de LATAM.

**¿Síndrome Radiológico Aislado? ¿Síndrome Desmielinizante Aislado? ¿Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva?** Coordina: Dra. Fátima Pagani Cassará - Disertantes: Dr. Diego Miñarro, Dr. Guido Vázquez, Dr. Gustavo José.

- **Septiembre: ¿Qué es la EM - Secundaria Progresiva y Rehabilitación en Esclerosis Múltiple?** Coordina: Dr. Ricardo Alonso Disertantes: Dra. Lorna Galleguillos y Dr. Darío Tavolini.

- **Octubre: Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple** - Charla de la prov. de Chaco - Dra. Mariana Nadelmann + Dra. Carolina Mainella + IPRODICH + Equipo de EMA

- **Noviembre:** Charla junto a Fleni. **Aspectos emocionales, psiquiátricos y cognitivos en la EM.** Dra Lucia Crivelli, Dra Agustina Wainsztein y Dra María Fernanda Mutti.

También nos hemos propuesto evacuar distintas dudas sobre el COVID 19. A lo largo del año se organizaron encuentros bajo el nombre de: **Covid y EM:** el primer fue dedicado a profesionales de salud con una asistencia de 100 participantes por encuentro y 542 reproducciones en YouTube. Durante el año surgieron las siguientes actividades pertenecientes al mismo ciclo:

- **Abril:** Resultados encuestas COVID-19 en LATAM. Disertantes: Dr. Ricardo Alonso y Dr. Anibal Chertcoff por EMA. Dr. Guilherme Olival por ABEM. Coordinación: Paulina Arce Casillas - MSIF. EMA, ABEM, Apoyo de MSIF y Red LATEM

- **Junio:** Miedos y Dudas sobre la EM y vacunas COVID - Dres. Felisa Leguizamon y Eduardo Knorre.

Sumamos una **Campaña Federal de Concientización sobre Covid-19 y Esclerosis Múltiple.** Con el apoyo de diferentes neurólogos de todo el país respondimos algunas preguntas que nos llegaron de las personas con EM a nivel nacional. Para esta campaña contamos con el apoyo de Merck.

Si hablamos de conmemorar y concientizar a lo grande podemos decir que tenemos una fecha muy especial para nosotros y para toda nuestra comunidad que es el 30 de mayo: **El Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.** El objetivo es que todos los que trabaja-



El domingo 30 de mayo,  
**Argentina se vestirá de naranja.**

**#Conectate**

INVITAN:



CON EL APOYO DE:



mos 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 más, acompañarnos y ayudarnos.

Es el segundo año consecutivo que la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF, por sus siglas en inglés) propuso que trabajar con el lema "Conexiones": me conecto, unidos, nos conectamos y la campaña se llama **"Conexiones EM"**. En el 2021, EMA junto a AREM de Bahía Blanca, AMEM de Mendoza, ACEM de Córdoba, AEMCO de Corrientes y representantes de Misiones y Neuquén organizaron un evento virtual, que llegó a todo el país, con profesionales de distintas áreas y de distintas provincias. Más de 800 personas se hicieron presentes a lo largo de las diversas charlas.

Además, la **Campaña "Iluminemos"** logró encender sus luces de color naranja (color que identifica a la Esclerosis Múltiple) muchos edificios de toda la Argentina y varios monumentos históricos.

Pocas semanas después de esa exitosa jornada llegó nuestro evento virtual de recaudación **#TodosSomosEMA**. Por motivos del Covid-19 tuvimos que suspender nuestro evento presencial de recaudación anual: La noche de los chefs. Desde el año 2020 tuvimos que reinventarnos y pensar la manera de armar un evento para recaudar fondos y permitirnos seguir con nuestras actividades de manera gratuita y que EMA siga brindando sus servicios, aún a puertas cerradas. Esta vez, con la inspiración en una Fundación amiga: Fundación León.

Para la edición del 2021, contamos nuevamente con nuestra Madrina: Maia Chacra, en la conducción. Una noche con muchos sorteos

---

y hermosos testimonios acompañados por Mario Masacesi, Federico Seeber y el equipo de EMA.

Los encuentros que realizamos cada año se fueron sumando semana a semana, de una manera renovada, junto al ciclo de entrevistas para conocer a los verdaderos Protagonistas. Realizamos entrevistas a personas con EM para transmitir sus experiencias de vida y formas de transitar el diagnóstico y los síntomas. Disponibles en el canal de YouTube de EMA. El ciclo de charlas abierta a toda la comunidad tuvo una gran concurrencia a lo largo del año, incluyendo a todas las Áreas de EMA e invitados:

## Derecho y Esclerosis Múltiple

El Área Legal de EMA fue una de las grandes protagonistas a lo largo del 2021, formada por las Doctoras Paula Barberá, Laura Lambruschini y Ludmila Gonzalez, acompañadas de otras abogadas, se encargaron de repasar cuestiones legales:

- **Marzo:** ¿Cuáles son las normas que nos protegen?
- **Mayo:** "Reingreso de las personas consideradas del riesgo al trabajo presencial".
- **“Charla sobre Monotributo.”** - Cdora Viviana Carpintero y Dr.-Tomas Herba.
- **Septiembre:** Derecho Previsional
- **Octubre:** Ley de Enfermedades poco frecuentes y Derechos del Paciente.

## Inclusión laboral

Este ciclo contó con el apoyo de Manpower, gracias a la capacitación de esta consultora se abordó el tema de la búsqueda digital en tiempos de pandemia: cómo saber el manejo de LinkedIn, formación para emprendedores, cupos de empleos para personas con discapacidad:

- **Marzo:** Taller de formación laboral.
- **Junio:** Búsqueda laboral Digital.
- **Octubre:** Charla sobre LinkedIn.
- **Diciembre:** Conversatorio sobre Cupo Laboral - Empleo y Personas con Discapacidad.

Nosotros quisimos aportar nuestro granito de arena y por eso creamos un espacio en nuestra página web llamado Páginas Naranjas de EMA, para los emprendedores de nuestra comunidad para que puedan dejar sus datos, contarnos lo que hacen, mandarnos fotos y promos de manera gratuita. Es un lugar para que podamos ayu-

**EVENTO DE RECAUDACIÓN ANUAL**

**#TodosSomosEMA 2021**

Participá de nuestra encuentro de recaudación. Habrá sorteos, testimonios y muchas cosas más.

Todos los que quieran y puedan colaborar estarán participando de increíbles premios

📅 29/07 • 19:00 a 20:30 Hs.

**Colaborar con EMA**

Transmisión en vivo por nuestro canal de YouTube

**EVENTO DE RECAUDACIÓN ANUAL**

**Maia Chacra**

**CONFIRMADA**

29/07 • 19:00 Hs. Transmisión en vivo por nuestro canal de YouTube

**EVENTO DE RECAUDACIÓN ANUAL**

**GRACIAS**

**POR DECIR PRESENTE Y COLABORAR**

**EMA** ESCLEROSIS MÚLTIPLE ARGENTINA

SPONSORS:

Synthon - Bagó

**EMA** ESCLEROSIS MÚLTIPLE ARGENTINA

SPONSORS:

Synthon - Bagó

**EMA** ESCLEROSIS MÚLTIPLE ARGENTINA

SPONSORS:

Synthon - Bagó

📅 17/11 • 19:00 hs. Por ZOOM y LIVE

✉ INSCRIPCIÓN PREVIA: comunicacion@ema.org.ar

**DERECHOS QUE NOS PROTEGEN**

**Licencias Laborales y Finalización del Contrato de Trabajo**

**Dra. Laura Lambruschini**  
Abogada especialista en Derecho Laboral del Área Legal de EMA

📅 28/10 • 19:00 hs. Por ZOOM y LIVE

✉ INSCRIPCIÓN PREVIA: comunicacion@ema.org.ar

**DERECHOS QUE NOS PROTEGEN**

**Ley de Enfermedades Poco Frecuentes y Derechos del Paciente.**

**Dra. Paula Barberá**  
Equipo legal EMA

📅 10/09 • 18:30 hs. Por ZOOM

✉ INSCRIPCIÓN PREVIA: comunicacion@ema.org.ar

**DERECHOS QUE NOS PROTEGEN**

**Derecho Previsional**

**Dra. Ludmila Gonzalez**  
Abogada especializada el derecho previsional. Miembro del equipo de EMA.

**EMA** ESCLEROSIS MÚLTIPLE ARGENTINA

SPONSORS:

**EMA** ESCLEROSIS MÚLTIPLE ARGENTINA

SPONSORS:

Synthon - Bagó

**EMA** ESCLEROSIS MÚLTIPLE ARGENTINA

SPONSORS:

Por ZOOM y LIVE

📅 03/09 • 01/10 • 05/11 • 03/12 • 19:00 hs.

✉ INSCRIPCIÓN PREVIA: comunicacion@ema.org.ar

**DESAFIATE AL MOVIMIENTO!!!**  
Realizaremos distintos tipos de ejercicios, adaptados según las posibilidades de cada persona.

**DURACIÓN: 40 MINUTOS**

**INVITADOS:**

**Facundo José Duarte**  
Prof. de Ed. Física, Instructor de Natación, Capacitador de RCP, Socorrista, Guía de montaña y Guardavidas

**Matilde Folis**  
Prof. de Ed. Física, Prof. de Yoga y Natación Guardavidas

📍 Coordina: Clor. Flavia Ferrandina

📅 18/10 • 16:30 hs. Por Plataforma ZOOM

✉ INSCRIPCIÓN PREVIA: comunicacion@ema.org.ar

**Inclusión Laboral: Charla sobre LinkedIn.**

**ManpowerGroup**

**Romina Rolaiser** Consultor Experis

**Gonzalo Santiago** Compliance Officer

📅 18/10 • 16:30 hs. Por Plataforma ZOOM

✉ INSCRIPCIÓN PREVIA: comunicacion@ema.org.ar

**Inclusión Laboral: Charla sobre LinkedIn.**

**ManpowerGroup**

**Romina Rolaiser** Consultor Experis

**Gonzalo Santiago** Compliance Officer

📅 04/08 • 18:30 hs. Por ZOOM y LIVE

✉ INSCRIPCIÓN PREVIA: comunicacion@ema.org.ar

**EMA INVITA A Actividad junto a SIENES**

Importancia de la rehabilitación interdisciplinaria temprana.  
**Dra. Marcela Parada Marcilla.**

Estimulación y rehabilitación cognitiva a través de la Musicoterapia,  
**Lic. Valeria Ortiz** Musicoterapeuta.

¿Cómo ahorrar energía cuando hay fatiga?  
**Lic. Florencia Alza** Terapia Ocupacional.

Todas las profesionales forman parte del equipo de Sienes, Centro de Neurorehabilitación.

📍 Coordina: Lic. Johana Bauer

📅 01/12 • 19:00 hs. Por ZOOM y LIVE

✉ INSCRIPCIÓN PREVIA: comunicacion@ema.org.ar

**CALIDAD DE VIDA**

**Manejo de Trastornos del Sueño y Fatiga**

**Dra. Ma. Celica Ysraelit** Médica Neuróloga. Departamento Neuroinmunología de FLENI

**Dra. Marcela Fiol** Médica Neuróloga. Departamento Neuroinmunología de FLENI

📅 29/09 • 19:00 hs. Por ZOOM y LIVE

✉ INSCRIPCIÓN PREVIA: comunicacion@ema.org.ar

**CICLO: ¿Qué es la EM?**

Rehabilitación en Esclerosis Múltiple

**Dr. Dario Tavolini** Médico Neurólogo. Director Médico y Coordinador de la Clínica de Enfermedades Desmielinizantes en INECO Neurociencias Orofío, Rosario.

**Dra. Lorna Galleguillos** Médica Neuróloga especialista en EM, Universidad de McGill Canadá. Jefa de Neuroinmunología de Clínica Alemana de Chile y miembro del equipo de Esclerosis Múltiple de Clínica Dávila de Chile.

📍 Coordina: Dr. Ricardo Alonso

📅 26/11 • 19:00 hs. Por plataforma ZOOM

Inscripción previa: comunicacion@ema.org.ar

**Incontinencia urinaria EM**

**Georgina Gentili** Uróloga

**Estefanía Leyton** Uróloga

📅 10/04

Por plataforma ZOOM

**Resultados encuestas COVID-19 en LATEM**

**Disertantes:** Dr. Ricardo Alonso y Dr. Anibal Chertcoff por EMA  
Dr. Guillermo Olival por ABEM

**Coordinación:** Paulina Arce Casillas - MSIF

**HORARIO:**

- Argentina, Chile Uruguay y Brasil: 10:30 Hs.
- México y Costa Rica: 07:30 Hs.
- Perú y Ecuador: 08:30 Hs.

✉ Inscripción previa: comunicacion@ema.org.ar

Organizan:

Con el apoyo de:

📅 08/06 • 19:00 hs. Por Plataforma ZOOM

✉ INSCRIPCIÓN PREVIA: comunicacion@ema.org.ar

**Miedos y Dudas sobre la EM y vacunas covid**

**Dr. Eduardo Knorre.** Médico Neurólogo. Jefe del Servicio Neurología del Hospital de Agudos Dr. Teodoro Álvarez

**Dra. Felisa del Valle Leguizamón.** Médica Neuróloga del Hospital de Agudos Dr. Teodoro Álvarez

---

darnos entre nosotros a hacer crecer los distintos proyectos.

## **Actividad CUD, Certificado Único de Discapacidad**

El Área Social de EMA brindó una serie de charlas informativas en los meses de agosto y noviembre. Estos encuentros sobre el CUD lograron 1.904 reproducciones en YouTube y 934 reproducciones en Facebook contando con el apoyo de Apoyo de ALAPA.

Por otro lado, realizamos una entrevista Lic. Leonardo Ruiz, presidente de COPIDIS (Comisión para la Inclusión de la Personas con Discapacidad del Gob. de la Ciudad de Buenos Aires) quien nos habló sobre la inclusión y la igualdad de oportunidades, el acceso al trabajo, la educación y la vida independiente de las personas con discapacidad en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires.

También contamos con una charla brindada por Cesar Muñoz y su equipo de la Dirección de Rehabilitación de la ANDIS, en la que hablamos sobre el CUD, alcances y despejamos muchas dudas.

## **Manejo de Síntomas**

Para retomar temas de cuidados de la salud y recolectando las dudas que llegaban a EMA, ofrecimos algunos Tips para cuidar el Sistema Urinario en una charla con urólogos en el mes de agosto.

En noviembre fue el momento de: Piso Pélvico: ¿Qué es? ¿Cómo cuidarlo? ¿Se puede rehabilitar? Junto al equipo de KIM, con 132 reproducciones en YouTube y 440 reproducciones en Facebook.

En temas de Rehabilitación o Manejo Integral, el Equipo de Rehabilitación INERE ofreció una charla en el mes de junio. Para el mes de agosto, EMA junto a SIENES trataron la Importancia de la rehabilitación interdisciplinaria temprana. La consigna: ¿Cómo ahorrar energía cuando hay fatiga? Alcanzó 526 reproducciones en Facebook y contó con 87 participantes en ZOOM.

Para seguir adelante con la pandemia y las rutinas dentro del hogar, INERE ofreció un encuentro sobre Neuropsicología Atención y Pandemia, en septiembre con Clor. Flavia Ferrandina, Sandra Vanotti y profesionales de Rosario, Sta Fe y de Mendoza.

Junto al equipo de Fleni conversamos sobre los Manejos de Trastornos del Sueño y Fatiga para fin de año.

Una de las propuestas del año pasado que más consultas y concurrencias obtuvo fue el taller de **Sexualidades y EM**. "Desarmando estereotipos y mandatos que nos impiden disfrutar", fue el abordaje de los encuentros a cargo de la Lic. Jennifer Selles. Psicóloga y sexóloga clínica. "Una mirada tántrica sobre el deseo", fue un primer encuentro en el mes de abril con mucha participación. Y en

---

diciembre nuevamente la Lic. Jennifer Selles brindó su último encuentro del año “Llegar al verano” donde pusimos mucho foco en la autopercepción y el autoestima.

## **NMO - Neuromielitis Óptica**

De julio a octubre tuvimos actividades relacionadas con la NMO - enfermedad desmielinizantes con la que trabajamos de manera asidua en la asociación: ¿Qué es el NMO? Sus Diferencias con la EM y cómo se diagnostica, para saber un poco mas sobre NMOSD se ofreció un Conversatorio en conjunto con APEMEDE y coordinado por el Dr. Ricardo Alonso: Disertantes: Dr. Patricio Correa, Dra. Leila Cohen y el Dr. Anibal Chertcoff. Se contó con 83 participantes y alrededor de 500 reproducciones en YouTube.

## **Desafiate al movimiento**

Fueron encuentros realizados con distintos tipos de ejercicios, adaptados según las posibilidades de cada persona. La idea fue acompañar y brindar una rutina distinta para el hogar. Se llevó a cabo un viernes de cada mes, la segunda mitad del año. Invitados: Facundo José Duarte (Prof. de Ed Física, Instructor de Natación, Capacitador de RCP, Socorrista, Guía de montaña y Guardavidas) y Matilde Folis (Prof. de Ed. Física, Yoga y Natación-Guardavidas)

## **Encuentros para el bienestar**

Coordinados por Clor. Flavia Ferrandina, consultora psicológica de EMA tuvimos nuestros encuentros con el objetivo de “estar bien en el aquí y ahora para mejorar nuestra calidad de vida”.

Durante el 2021 este ciclo de encuentros se presentó el último viernes de cada mes, en formato de talleres interactivos. Algunas de las consignas fueron: Cómo ser tu mejor versión, Nutrición Integral y Funcional, Tecnología y Bienestar, Cuidar la forma del cuerpo, Turismo y Experiencias accesibles, entre otras.

También trabajamos junto al Dr. Guido Vazquez en el Programa de desarrollo de estrategias para el bienestar - el cual obtuvo la beca Dupree de MSIF.

## **Farmacovigilancia**

En los meses finales del año se llevaron a cabo el primer Webinar Farmacovigilancia para Pacientes en el mes de octubre. Dirigido a pacientes y médicos en general sobre los medicamentos, el proceso de investigación, las etapas, los alcances de cada una, pero por sobre todas las cosas entender qué es la farmacovigilancia, qué son los efectos adversos y cómo podemos ser activos en esta instancia.



---

## Encuentro Latinoamericano de Jóvenes con EM

Actividad conjunta con APEMED (Paraguay), ASOCOEM (Costa Rica), EMUR (Uruguay), Renacer (Rep. Dominicana) se brindó en noviembre. Las Asociaciones Latinoamericanas de Esclerosis Múltiple les dedicaron una jornada a todas las personas jóvenes con EM y darnos cuenta que muchas veces el transitar por el diagnóstico es muy parecido estos donde estos.

Logramos reinventarnos todas las veces que son necesarias y en eso también incluimos nuestra revista digital. Cuidarnos más y cuidar el medioambiente son algunos de los propósitos. Logra llegar a todas las personas con EM en nuestro gran territorio argentino, poder estar más cerca de cada uno de ustedes y a la vez ser sustentables; 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.

## Otras actividades del 2021

Fue un año muy activo, colaboramos para la organización del Congreso de EPOF llevado a cabo por ALAPA con el apoyo de EMA, participamos de la campaña junto a Fadepof por los 10 años de la sanción de la ley Nacional de EPOF 26689, asistimos a la Capacitación MinSal - Programa Enfermedades poco frecuentes - Abordaje de la EPOF en la atención primaria, nos capacitamos en el Observatorio de Derecho y Salud en el curso denominado “De pacientes a ciudadanos sanitarios” y en LAPA - Latin American Patient Academy, realizamos las encuestas llevadas a cabo por la Universidad del Paciente y la Familia, entre tantas cosas.

En lo referido a nuestro rol dentro de la Federación Internacional de EM - MSIF - nos invitaron a participamos de diferentes reuniones con representantes de organizaciones de todo el mundo entre ellas una con algunas de Latinoamérica con el objetivo de conocer más sobre la situación de acceso a los tratamientos en la región.

También queremos contarles que la Lic. Johana Bauer - directora ejecutiva de EMA - fue elegida por voto unánime para formar parte del Board de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

EMA cumplió 35 años de experiencias, de trabajo en equipo, de historias y, sobre todo: buscar diferentes maneras de mejorar la calidad de vida de las personas que tienen el diagnóstico de EM y sus

---

familias. Lo que podemos decir es que nunca vamos a cansarnos de querer mejorar, de difundir todo lo que esté a nuestro alcance. Contar con información es fundamental, logramos herramientas para cuidarnos, ayudarnos, estar preparados para lo que venga y sentirnos más acompañados.

Estamos muy agradecidos desde todas nuestras Áreas de trabajo por las consultas recibidas. **En el 2021 respondimos más de 4200 consultas.** Todo fue posibles gracias al trabajo y compromiso de muchas personas, de muchos profesionales, voluntarios y donantes, pero sobre todo debido a la confianza que depositaron y depositan en nosotros. No podemos dejar de decir gracias a todos los que forman parte de estos logros, de cada uno de los participantes de esta historia: Comisión Directiva, Dr. Ricardo Alonso, Dr. Anibal Chertcoff, Dr. Guilherme Olival, Paulina Arce Casillas, Adriana Hercovich, Lic. Jennifer Selles, Dra. Leila Cohen, Demián Sterman, Eduardo Knorre, Dra. Felisa Leguizamon, Lic. Paola Ravelli, Romina Rolaiser, Luz Casanova, Dra. Adriana Carrá, Dra. Irene Treviño, Dr. Andrés Barboza, Dr. Vladimiro Sinay, Andrea Mannucci, Mónica Ferro, Clor. Flavia Ferrandina, Dra. Marcela Parada Marcilla, Lic. Valeria Ortiz. Lic. Florencia Alza, Dra. Liliana Patrucco, Dra. Nora Fernandez Liguori, Dra. Fátima Pagani Cassará, Dr. Diego Miñarro, Dr. Guido Vázquez, Natalia Mamani, Cesar Muñoz, Lic. Sofia Bello, Dra. Ludmila Gonzalez, Dra. Sandra Vanotti, Lic. Lucas Spano, Lic. Adriana Fiorini, Dra. Lorna Galleguillos, Dr. Darío Tavolini, Lic. Leonardo Ruiz, Lic. Rocío Curbelo, Lic. Verónica Martínez, Gonzalo Santiago, Dra. Mariana Nadelmann, Dra. Carolina Mainella, Dr. Patricio Correa, Dra. Paula Barberá, Dra. Lucia Crivelli, Dra. Agustina Wainsztein, Dra. María Fernanda Mutti, Dra. Laura Lambruschini, Dra. Celica Ysraelit, Matilde Folis, Facundo Duarte y Mara Porral. Al apoyo de: Manpower, MSIF, ABEM, Red LATEM, IPRODICH, al equipo de KIM, Lactrims, al Equipo CUEM, FLENI, SIENES, INERE, y representantes de Misiones y Neuquén. Organizaciones de todo el país: AEMCO, ACEM, AREM y AMEM. A APEMED (Paraguay), ASOCOEM (Costa Rica), EMUR (Uruguay), Renacer (Rep. Dominicana), a ALAPA y a Fadepof. Y a nuestros Sponsors de cada año: B Braun, Biogen, Lab. Casasco, Gador, Merck, Novartis, Lab. Raffo, Roche Synthon Bago y Tuteur.

Agradecidos por este increíble equipo de profesionales, voluntarios, personas con EM, familiares y amigos que crecen día a día en este camino que tiene el objetivo de mejorar la calidad de vida de todos nuestros seres queridos.

**Simplemente Todos Somos EMA.**•



# Respuestas Múltiples

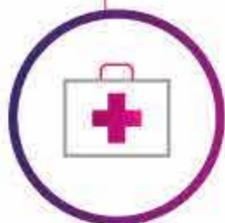
Programa para pacientes de Synthon-Bagó

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)

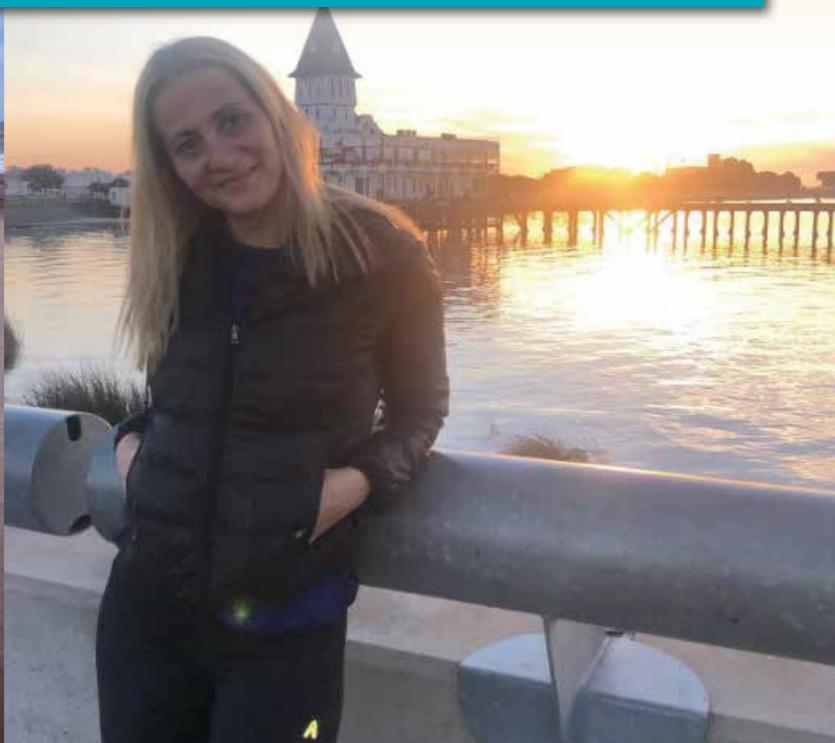


**Synthon-Bagó**

# “En equipo todo es mejor”



Por Eduardo Suárez



**Paula Lancman, una mujer de 43 años dispuesta a afrontar todos los desafíos que la vida le presenta. Tiene esclerosis múltiple, es madre, deportista y como ella dice “todo tiene que ser con cabeza, corazón y perseverancia”, firmeza con la que también se prepara para los 50K de mayo.**

Vive en Buenos Aires y le llevó años poder contar sobre su salud, para ella era un secreto que muy pocas personas de su círculo íntimo debían saber.

**E.S: - ¿Hace cuánto tiempo fuiste diagnosticada?**

**P.L:** - Hace 14 años, fue postparto. En dos meses empecé a notar síntomas que hoy son comunes: no podía hablar, me afectó toda la parte derecha y hasta tuve que cambiar mi firma. En ese momento, entrando a mis 30 era diseñadora gráfica y me costaba trabajar con Photoshop, o sea tuve que aprender a hacer varias cosas otra vez.

**E.S: - ¿Qué pasa cuando hablás sobre EM?**

**P.L:** - Lo primero que suena es el “Uyy Pobre!”, pero es entendible al ser un diagnóstico complicado de entender si hoy estás bien, mañana estás mal y pasado estás mejor. Me llevó como 9 años decir que tengo esclerosis múltiple era un secreto que, para mí, nadie más tenía que saberlo.

**E.S: - ¿Cuál fue el momento que elegiste para contarlo?**

**P.L:** - Empecé a hacer gimnasia en grupo, al principio era hacer todo sola, pero se me ocurrió anotarme en un equipo de running

---

y mi profe a finales de ese año me felicitó por la superación, me preguntó si podía contarlo adelante de todos y dejé que lo haga. Me felicitaron todos por animarme a más y entendí que en equipo todo es mejor, ya no tenía esa idea de hacer todo sola y ser autosuficiente.

En un grupo de alrededor de 60 personas Paula logró soltarse. Comenzó a cambiar su personalidad, abrió las puertas a nuevos amigos y así la contención pudo crecer y comprobar lo sanador que puede ser proponerse el trabajo grupal.

A muchas personas les cuesta entender que alguien con este diagnóstico puede dedicar su vida al deporte. Uno de los objetivos actuales de Paula son los 50K de mayo. El desafío fitness y de recaudación de fondos para la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple. Recorrer 50 kilómetros a lo largo del mes de mayo para financiar la investigación de la EM en todo el mundo.

**E.S: - ¿Cómo te prepararás para estos eventos? ¿Sos de pensarlo mucho o consultarlo con alguien?**

**P.L:** - Mirá, prepararme no porque de alguna manera estoy todo el tiempo con la idea de correr, formar parte y muchas veces a mi ritmo y a mis tiempos, acompañada. La otra vez subí y bajé 7 kilómetros en las sierras en Tandil cosa que me motiva y me lleva a encarar de un lado amoroso a todo esto.

Por otra parte, Paula mencionó que al comienzo y ya con un diagnóstico definido le daba vergüenza pedir ayuda, era algo difícil de hacer: “no quería que me vean tan joven y con andador, después te das cuenta que todo el mundo tiene sus problemas de mayor o menor gravedad, pero yo desde aquel entonces traté de buscarle el lado positivo, decidí que me pegue para bien porque me va a acompañar toda la vida la EM. Ahora que me acerqué a EMA siento que puedo ayudar dando mi testimonio, cosa que antes no quería hablar con personas del mismo diagnóstico, sentía que todo el tiempo me recordaba algo malo y me ponía en el lugar de ser la exclusiva por tener la enfermedad. Hoy lo supero, hay días buenos y días malos pero el deporte, el salir a caminar me ayudó muchísimo y así después avanzar y poder correr.

Para ella mirar el pasado no es salud, es tomar el presente y ver de qué manera se puede mejorar, sea el contexto que sea.

Paula recomienda deprimirse y llorar un tiempo controlado, después es vivir porque la vida sigue y según ella: “hay que hacer algo positivo, vivir el tiempo que nos queda con cabeza, corazón y perseverancia”.•

# empaticemos

**Desde el Programa de Asistencia a Pacientes Empaticemos, acompañamos a aquellas personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple y a su núcleo familiar o personas responsables de su cuidado, durante todo el tratamiento médico indicado con productos de Laboratorios Richmond.**

Programa de Asistencia a Pacientes con Esclerosis Múltiple

## empaticemos

☎ 0800-777-7224    📞 11-2459-2170

✉ empaticemos@richmondlab.com

🌐 empaticemos.com.ar

 **Laboratorios  
RICHMOND**

Información a disposición de los Profesionales: Dirección Médica Laboratorios Richmond

📍 Bouchard 680 - CABA - C1106 ABJ    📞 +54.11.5555.1600    🌐 www.richmondlab.com    ✉ info@richmondlab.com    📷 📺 📱 LaboratoriosRichmond



# Nuevas terapias para la Esclerosis Múltiple.

## **Dra. Alejandra Diana Martínez**

Médica del área de Enfermedades Desmielinizantes del Hospital Británico de Buenos Aires, A cargo del Consultorio de Desmielinizantes del Hospital Nacional Prof. Dr. Alejandro Posadas, Provincia de Buenos Aires.



## **OFATUMUMAB**

**En los últimos años, se ha avanzado mucho en el tratamiento de la Esclerosis Múltiple, en términos de eficacia, seguridad y facilidad de administración, dando la posibilidad de una mejor calidad de vida para las personas que conviven con este diagnóstico.**

Dentro de los adelantos alcanzados, hoy existen drogas llamadas genéricamente “Anticuerpos Monoclonales”, que actúan específicamente contra las células que participan en el desarrollo de la Esclerosis Múltiple como son los linfocitos B, bloqueando una parte específica de estos, y logrando de esta manera la eliminación de los mismos, y consecuentemente la disminución de la actividad de la enfermedad (aparición de nuevos brotes, nuevas lesiones o aumento del tamaño de ellas en la resonancia magnética y aceleración de la progresión de la enfermedad). Esto hace que estos tratamientos sean más efectivos que las drogas utilizadas hasta el momento. Recientemente fue aprobado por la ANMAT, una nueva droga, el Ofatumumab (Kesimpta®) para Esclerosis Múltiple en su forma a recaídas.

Los estudios para su aprobación fueron hechos contra un compa-

---

rador, Teriflunomide. En ambos se obtuvo un beneficio significativo para el grupo de Ofatumumab, en cuanto a la aparición de brotes, de nuevas lesiones en la resonancia y progresión de la discapacidad. Como diferencia de otros anticuerpos monoclonales, el Ofatumumab, tiene la característica de ser un anticuerpo monoclonal totalmente humano, lo que le da al paciente un mayor perfil de seguridad y tolerancia.

Está indicada según la aprobación del ANMAT para personas con Esclerosis Múltiple con enfermedad activa, que se definirá por la aparición de alta frecuencia de brotes o aumento de lesiones en la resonancia

En contraste con otros tratamientos (anticuerpos monoclonales) el ofatumumab se trata de una jeringa prellenada que se aplica en forma subcutánea una vez al mes, pudiéndolo hacer el propio paciente en su domicilio. Tarda apenas unos minutos para su aplicación. Esto hace que sea más cómodo para el paciente, y no interferirá en las tareas de su vida diaria dado que no tiene que trasladarse al lugar de internación y destinar tiempo asociado a las horas que implica realizarse la infusión

Previa al inicio de tratamiento, si bien el Ofatumumab no requiere consideraciones específicas previas al inicio del tratamiento, el médico le solicitará todos los estudios necesarios para asegurar su estado inmunológico y resguardar la seguridad del paciente, disminuyendo la posibilidad de efectos adversos entre los que se encuentran, como la mayoría de los anticuerpos monoclonales, el aumento de incidencia de las infecciones (las más frecuentes: infecciones respiratorias altas e infecciones urinarias)

Un nuevo medicamento llega al país dando nuevas perspectivas a las personas con Esclerosis Múltiple

La indicación de cualquiera de estos tratamientos tendrá que consultarlas con su médico de cabecera, quien lo conoce como paciente, con quien podrá discutir la mejor alternativa que se puede utilizar en su caso en particular, aclarar todas las dudas que surjan y así tomar una decisión en forma conjunta entre ambos.



## Dr Vazquez Guido

Medico Neurológico  
Instituto de Neurociencias Favaloro-INECO  
MN 154081 MP 65149



## OZANIMOD:

**Ozanimod (Zeposia®) es un molécula oral recientemente aprobada en nuestro país para el tratamiento de la esclerosis múltiple, en sus fenotipos remitente recurrente activas.**

**El fármaco pertenece al grupo de los reguladores de los receptores de esfingosina 1 fostato, como el fingolimod, siponimod con gran afinidad por los receptores S1P 1 y S1P5.**

EL mecanismo de acción del mismo, es reclutar linfocitos en los ganglios linfáticos, reduciendo su circulación y así tener un menor pasaje al Sistema Nervioso Central.

El fármaco fue aprobado previamente para otras patologías inmuno-mediadas como la colitis ulcerosa y la enfermedad Crohn.

Se realizaron 2 estudios clínicos que permitieron su aprobación.

EL estudio RADIANCE y SUNBEAM, donde se comparó el fármaco contra interferones beta 1 (IFN b1) Avonex. Siendo más efectivo en número de recaídas, numero de lesiones, con bajo reportes de efectos adversos.

El fármaco se administra capsulas vía oral, con una dosis diaria de 0.92 mg/día, y a diferencia de otros fármacos del grupo no requiere de monitoreo de la frecuencia cardiaca en la primera toma, tampoco de estudios genéticos previos.

Para su inicio, comienza con dosis escalonadas, siguiendo el siguiente esquema, día 1 a 4: 0.23 mg/día, día 5 a 7: 0.46 mg/día, y a partir del octavo día 0.92 mg/día.

El seguimiento clínico luego de iniciado consiste en laboratorio de sangre seriados, resonancia de encéfalo, ECG, controles oftalmológicos.

Se deben tener algunas consideraciones previas, ya que el fármaco se encuentra contraindicado en pacientes con patologías cardiacas dentro de los 6 meses, accidentes cerebrovasculares, apnea severas, o en quienes toman conjuntamente inhibidores de la monoamino oxidasa.

Dentro de los efectos adversos más frecuentes se han reportado: Linfopenia, infecciones de vía aérea o por virus zooster.

Así entonces repasamos brevemente una nueva opción terapéutica disponible para el tratamiento de la esclerosis múltiple. •



# ***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***



# 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.





# 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.

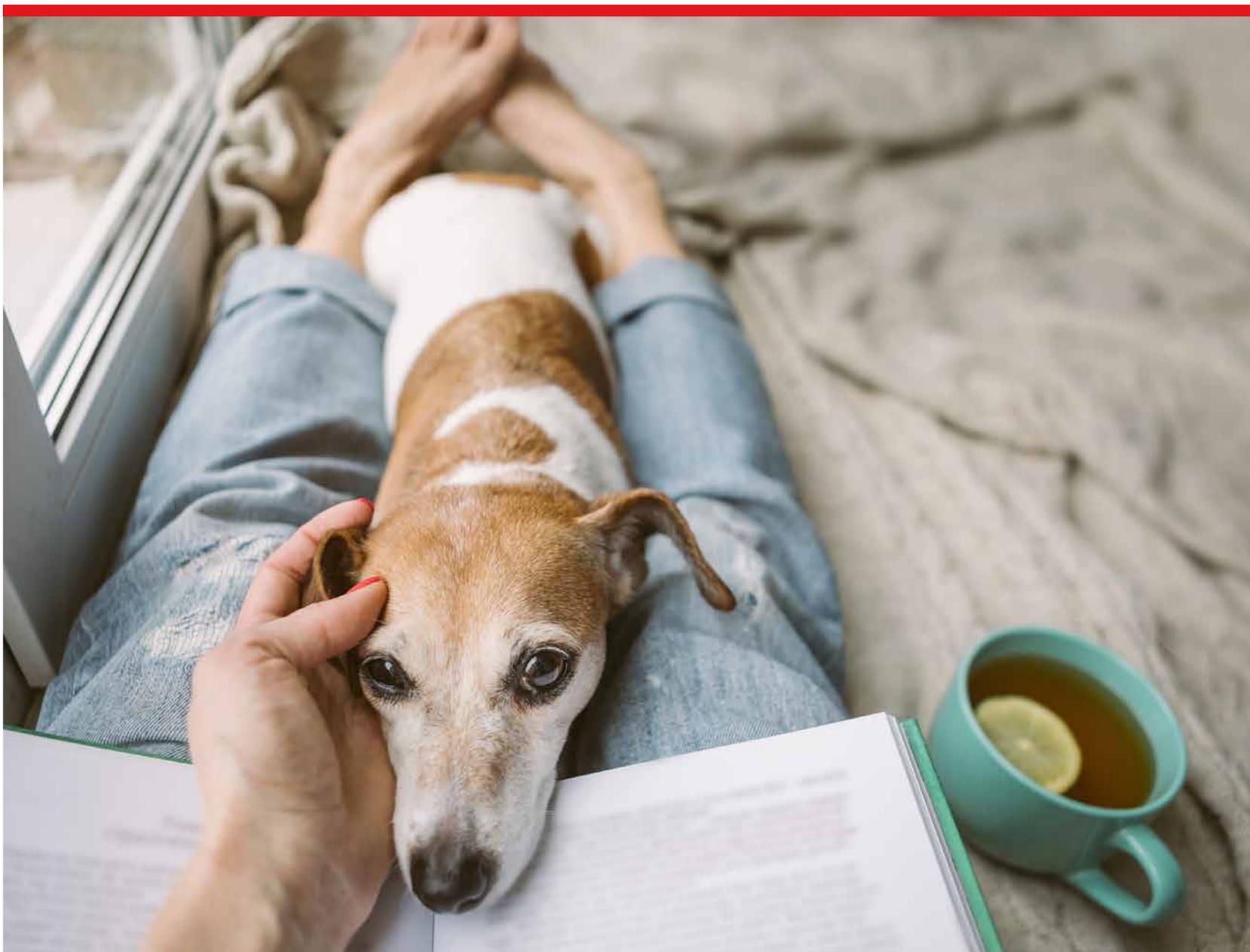
Ellos confían en nosotros y nosotros confiamos en vos.

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.**



## Una mascota en casa: una terapia sin igual

**Este artículo está dedicado a todas las mascotas que han estado conmigo en distintas etapas de mi vida, pienso en las que no me acompañan ya, sonrío porque las extraño mucho. Cada una con su “personalidad” alegraron mi vida, me acompañaron en mis momentos más difíciles, siempre allí, siempre al pie.**

Tengo una mascota y no es una diversión. Las investigaciones han demostrado que convivir con un animalito puede brindarnos una mayor felicidad, reducirnos nuestro estrés, nos motiva para hacer más ejercicio y nos lleva a sentirnos mejor. No se puede comprar ese sentimiento especial de llegar a casa y que nuestro perro nos mueva la cola al vernos, o que nuestro gato se acurruque en el regazo para ronronear plácidamente. Estas alegrías cotidianas nos recuerdan que deberíamos tomar las cosas con más calma en nuestra vida tan agitada y estresante.

Los estudios indican que las mascotas, incluso, pueden bajar la presión arterial si se eleva demasiado y estabilizar las concentraciones de colesterol en la sangre, así como reducir la incidencia de enfermedades cardiovasculares. Los dueños de animales acuden a consultas médicas hasta un 15% menos que las personas que no tienen masco-

---

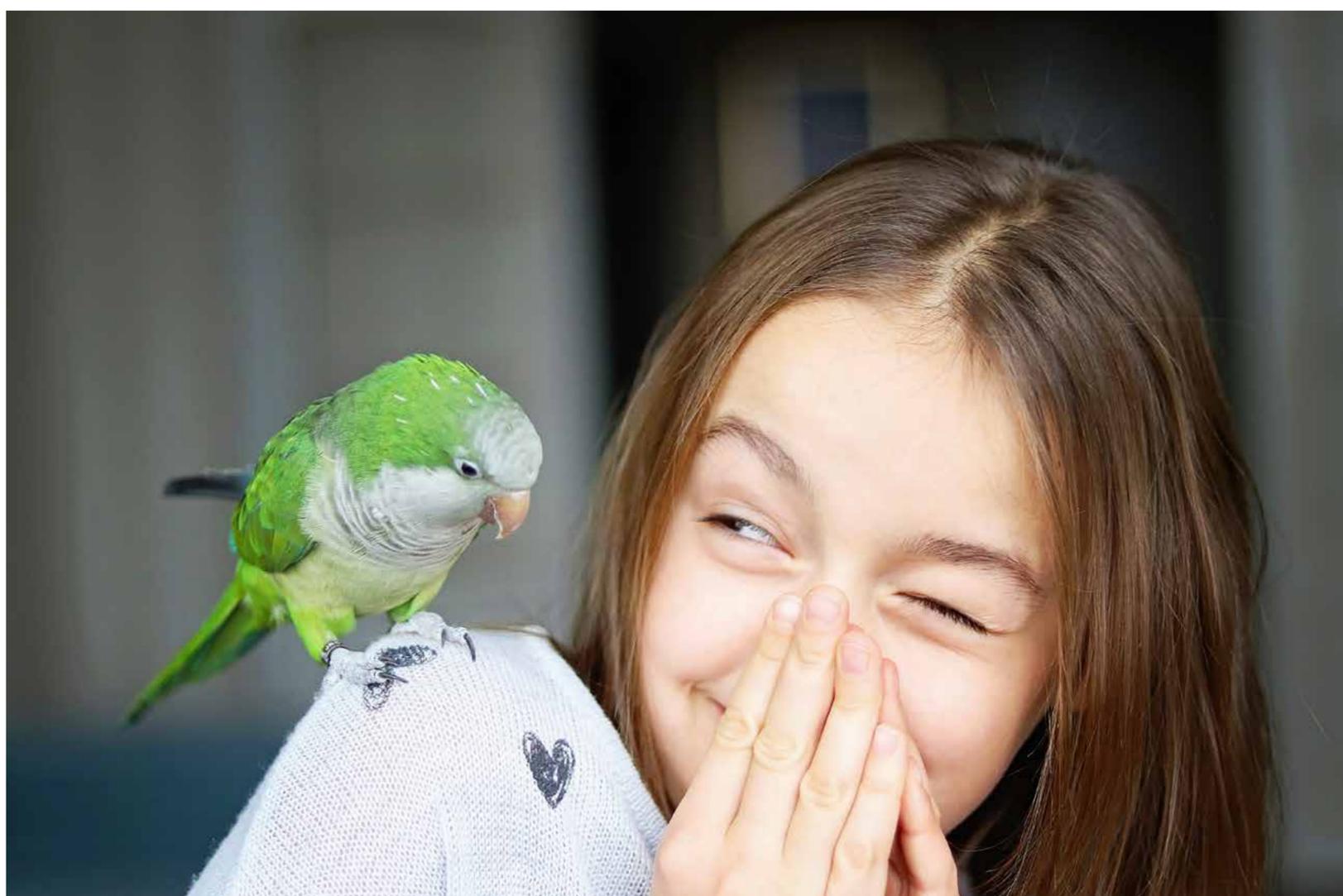
tas y la interacción con perros y gatos aporta beneficios emocionales a toda la familia.

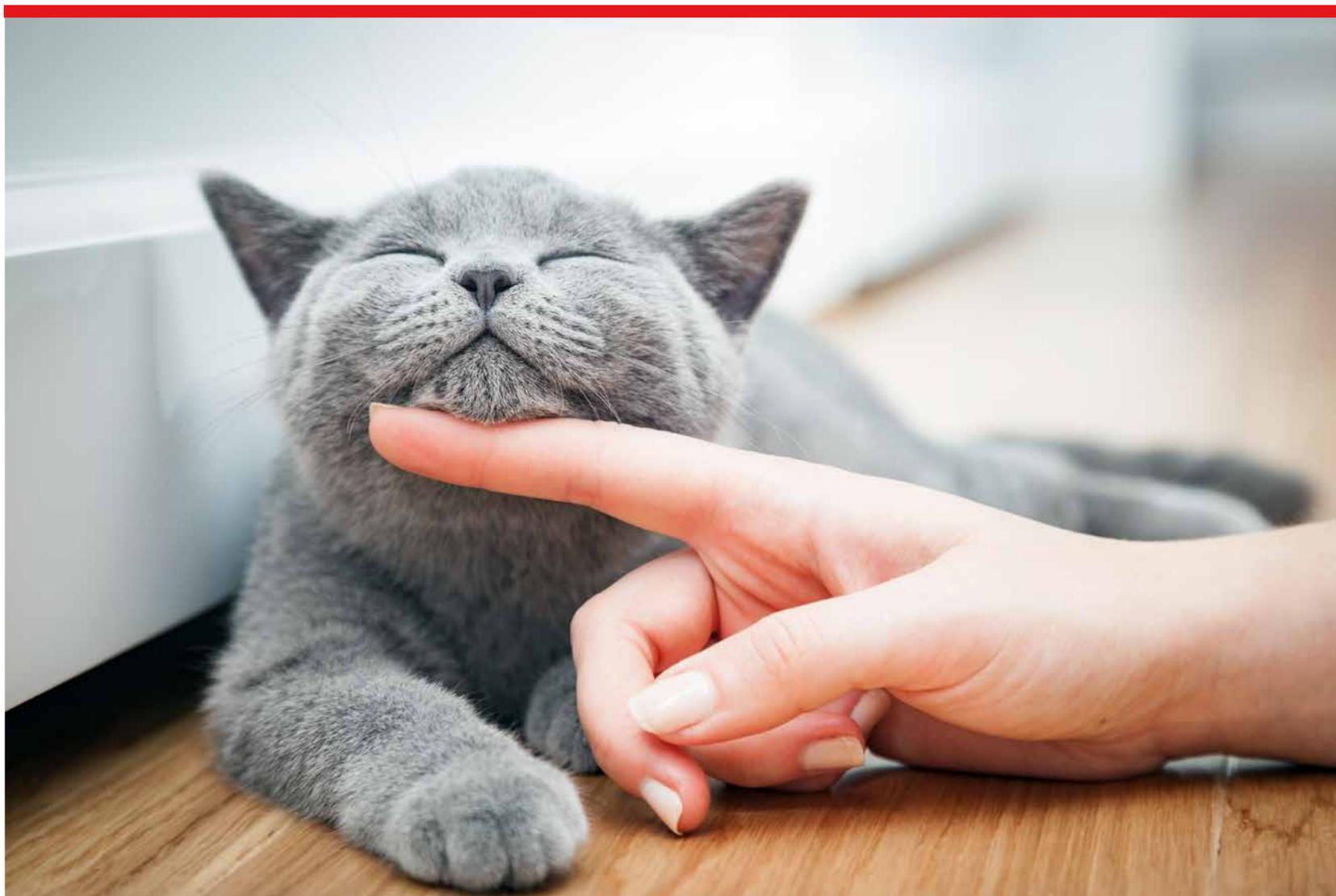
No hay nada más terapéutico, hermoso y tierno que disfrutar de la compañía de las mascotas en casa. Sea cual sea tu compañero, estos seres traen distintos beneficios naturales en diferentes aspectos de nuestra vida, sin importar la edad. Que si hay que limpiar, que si hay que tener un montón de cuidados con ellos, es verdad, pero todo lo vale: estos compañeros nos alegran la vida, nos acompañan siempre y no esperan más que una caricia a cambio. Está científicamente comprobado que **acariciar una mascota nos relaja, nos distiende y nos genera sentimientos, así como pensamientos positivos, bajando la ansiedad.**

Quienes tenemos mascotas sabemos que hay pocos ejemplos de un amor tan incondicional como el que estas criaturas pueden darnos; además, son un ejemplo vivo de cómo impactan en nuestra salud. Más allá de las creencias hay numerosas razones científicas que demuestran que los animales de compañía son beneficiosos en múltiples aspectos.

Además de darnos cariño, no nos juzgan, no nos van a cuestionar ni se van a reír de nosotros, no nos van a discriminar por nuestro aspecto físico o por si hemos cometido un error, reconocen nuestro ánimo, saben si estamos tristes, si estamos contentos, sienten si estamos bien o no. Ellos estarán con nosotros, siempre a nuestro lado sin condición alguna.

**Si no tienes una mascota, quizá empieces a buscarla después de leer lo siguiente:**





### **1. MEJORAN LA SALUD CARDIACA**

Un estudio de la Asociación Americana del Corazón ha demostrado que los dueños de perros tienen menos riesgo de sufrir enfermedades cardiovasculares.

Diversas investigaciones apuntan que el mero hecho de acariciar a un perro o contemplar a los peces de un acuario tiene un efecto relajante que reduce la frecuencia cardiaca. Los dueños de mascotas que sufren enfermedades cardíacas tienen la probabilidad de sobrevivir a un ataque al corazón.

### **2. LIBERAN LA HORMONA DE LA FELICIDAD**

Tras compartir un rato de juegos con las mascotas, los dueños experimentan un estallido de oxitocina, la también llamada molécula del amor. En realidad es una hormona que se asocia "con la lactancia o el placer"; esta hormona ayuda a disminuir los niveles de estrés y es un buen antídoto contra la depresión.

### **3. DISMINUYEN EL ESTRÉS**

El equipo de la psiquiatra Sandra Baker de la Universidad Commonwealth de Virginia (EE.UU.) midió las ondas cerebrales de distintos dueños de perros antes y después de pasar un rato con ellos. Descubrieron que tras interactuar con sus animales, las personas experimentaban un aumento en la frecuencia de las ondas asociadas a la relajación y una disminución en su nivel de la hormona del estrés, el cortisol. Asimismo, las personas que interactúan con animales mientras trabajan están menos estresadas.

---

## 4. MEJORAN LA FORMA FÍSICA

Resulta obvio que sacar a pasear al perro, correr o jugar con él supone una actividad física que siempre es beneficiosa, pero ¿alguna vez te habías planteado que esos paseos pueden suponer más tiempo de ejercicio que ir al gimnasio? Una marca británica de productos para mascotas registró el tiempo medio que dedican los dueños de perros a pasear con ellos: 5 horas y 38 minutos semanales. ¿Cuál es el tiempo de quienes van al gimnasio a entrenar? Una hora y veinte minutos a la semana.

## 5. ALIVIAN LA SOLEDAD Y LA DEPRESIÓN

Las personas deprimidas no sienten el deseo de relacionarse. "Si la persona mantiene un vínculo con un animal, ya tiene un motivo para levantarse de la cama. Aunque no tenga ganas de hacer nada, debe darle de comer, estar con él e incluso sacarle a la calle", además, la persona deprimida igual no quiere contar lo que le pasa, pero quizá sí se siente capaz de hablarle a su animal.

Los animales también reducen el sentimiento de soledad; la propia expresión ya lo dice: son animales de compañía. Por eso, son especialmente positivos para personas solas, mayores o con enfermedades crónicas. Se ha comprobado el efecto dinamizador que supone tener una mascota.

## 6. NOS HACEN REÍR

Los animales contagian felicidad y nos hacen reír por sus habilidades, por su inocencia, por sus ocurrencias y sus travesuras; si lo analizamos más, encontraremos muchos beneficios más.

**Gracias Ana Chereque por esta hermosa nota!**

Ana Chereque – Presidente de ESMUP

## Agradecemos a Revista de la Asociación Esclerosis Múltiple Perú (ESMUP)

Visítalos en la web: [www.esclerosismúltipleperu.org](http://www.esclerosismúltipleperu.org)

<https://online.flippingbook.com/view/70721751/>

Para más información pueden contactarlas en los siguientes mails: [ikigai.ea@gmail.com](mailto:ikigai.ea@gmail.com) y/o [info@sivoy.com.ar](mailto:info@sivoy.com.ar)

**¡Te invitamos a vivir “Experiencias accesibles en tu destino, sin límites”!. ¡Buen viaje! •**



# Juegos

1) Encuentra el repetido

2) Descubre 3 palabras que tengan relación con MES

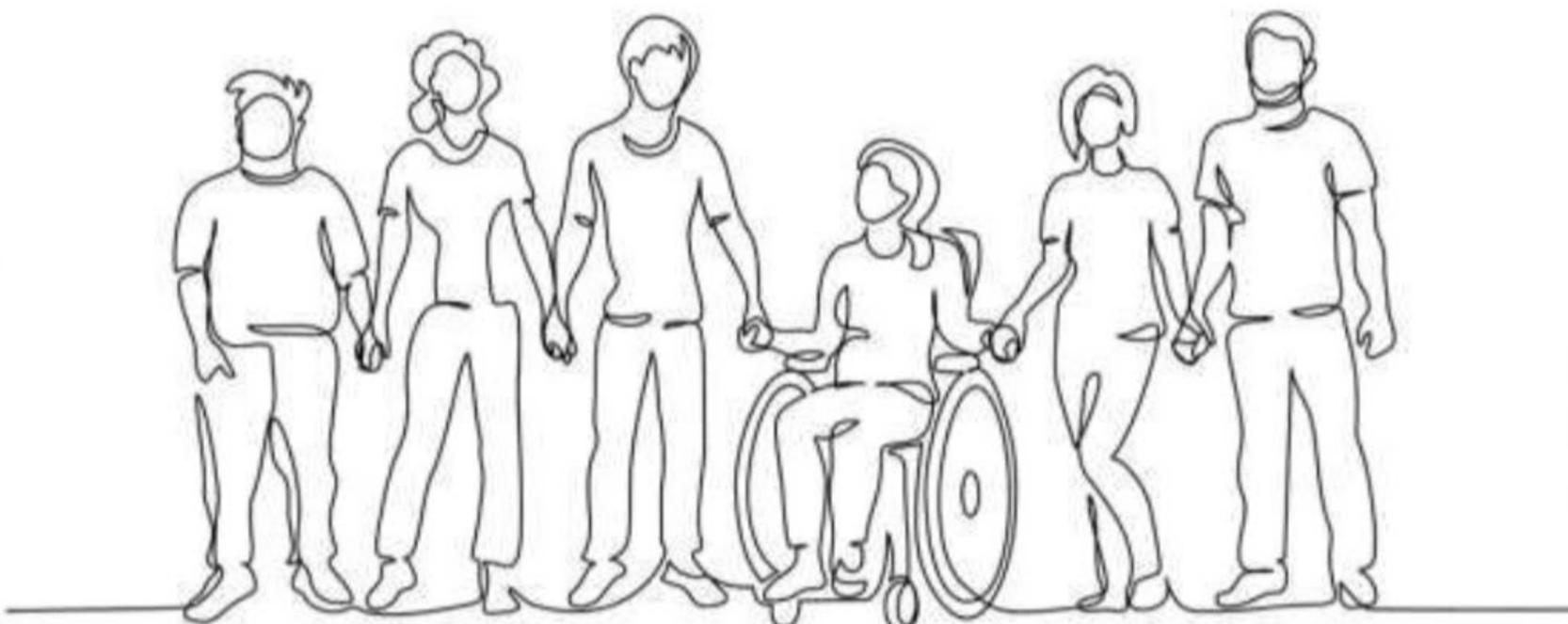
Encuentra el repetido



W	M	Y	W	J	U
B	W	A	J	E	P
D	A	B	Y	D	S
N	Ñ	R	O	O	N
H	O	C	A	P	T
G	E	D	Z	G	X

3) Descifra esta frase al revés

La verdadera riqueza de un hombre es el bien que hace en este mundo





NOVARTIS

# Staff



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

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

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

Área salud mental	Clor. Flavia Ferrandina
	Lic. Paula Manfredi
	Clor. Fernanda Anelli

Área legal	Dra. Paula Barbera
	Dra. Laura Lambruschini
	Dra. Ludmila Gonzalez

Área Social	Lic. Mercedes Verrastro
-------------	-------------------------

Desarrollo institucional y comunicación	Judith Kaufmann
	Ledu Suárez
	Gabriela Redondo
	Josefina Romero Barberá
	Matías De Angelis

Secretaría	María Eugenia Ceccotti
------------	------------------------

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

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