

REVISTEMA

DICIEMBRE 2020

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ARGENTINA

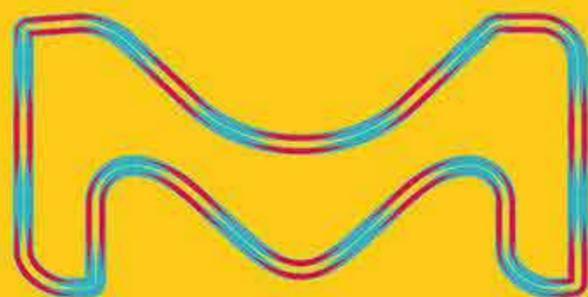
#03

1er Encuentro
de Jóvenes con
EM de Argentina

ENTREVISTA:
Pensar hacia afuera
y volver al pasado

Bienestar y Esclerosis Múltiple

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

AR/NPRO/0818/0017

MERCK

Índice



Comisión Directiva • **4**

Carta Editorial • **5**



¿En qué se diferencian la Esclerosis Múltiple de la Neuromielitis Óptica? • **7**

1er Encuentro de Jóvenes con EM de Argentina. • **8**



Ciclo de Encuentros para el Bienestar • **14**



Urología y Esclerosis Múltiple • **22**

Participación de EMA en el catálogo de iniciativas de la MS Data Alliance • **24**

ENTREVISTA: Pensar hacia afuera, volver al pasado • **27**

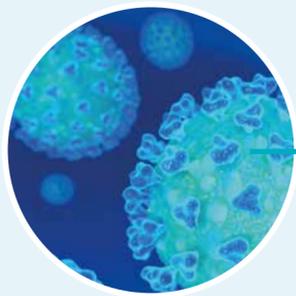


Bienestar y Esclerosis Múltiple: • **30**

Páginas Naranjas • **31**



Novedades del Congreso Argentina • **33**



Covid y EM • **35**

Juegos • **37**



Verano en EMA • **38**

Staff • **32**





Comisión Directiva

CARGO RESPONSABLE

Presidente Diego A. Zito Gold

Vicepresidenta Cristina Abbiati Tuero

Secretario José M. Urien

Prosecretario Leonel Luksenberg

Tesorero Alejandro Duhau

Protesorero Juan Carlos Castaño

Vocales
Román Rienzi
Gastón Mirkin
Dra. Adriana Carrá

Coordinadora General Lic. Johana Bauer

Directora Médica Dra. Adriana Carrá

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

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

Carta

Queridos Amig@s de EMA:



¡Qué Año! Creo que no sorprende a nadie si les digo que este fue uno de esos que podemos denominar, como mínimo, raro. Cuando empezaron a hablar del virus, creo que nadie se imaginó lo que se venía...

Y si bien no fue un año lleno de momentos maravillosos, creo que nos trajo cosas buenas. Desde EMA nos adaptamos, nos reinventamos y volvimos a confirmar que todo el equipo de EMA realmente tiene puesta la camiseta!

Respondimos un 60% más de consultas que en el 2019, trabajamos 24/7 para responder llamados y mensajes, capacitarnos, informarnos e informar correctamente, entender las nuevas plataformas y tecnologías disponibles, repensar las actividades que teníamos planificadas y llegar a todos aquellos que lo necesitaran.

Se armaron grupos de Whatsapp, nuevos grupos de apoyo virtuales con los que llegamos a todo el país, dinámicas diferentes teniendo en cuenta las nuevas “normalidades” y sobre todo, para sentirnos acompañados.

Unimos fuerzas con otras organizaciones de pacientes, con ALAPA, con FADEPOF para recordarles diferentes instituciones gubernamentales que había otras necesidades además de las respectivas al COVID-19.

Los médicos siguieron investigando, presentando posters en Ectrims y en el Congreso Argentino de Neurología, dando charlas informativas, trabajando codo a codo para acompañar a las personas con EM y a sus familias.

Y no nos quedamos con esto, además junto a distintos países de LATAM y el apoyo de MSIF Y MSData Alliance logramos tener datos respecto del impacto de Covid-19 en personas con EM para Latinoamérica.

Pudimos hacer el Primer Encuentro de Jóvenes con EM de Argentina con la participación de EMUR y Emilia Arrigui.

Y podría seguir sumando actividades y desafíos que asumimos en este año tan especial para todos, donde ser creativos y flexibles fue la premisa.

Quiero agradecerles a TODOS, logramos salir adelante en EQUIPO, apoyándonos y acompañándonos, apuntalándonos, compartiendo miedos, angustias, llantos, derrotas, alegrías y victorias porque este año, como todos, tuvo un poco de cada cosa. Fue un año difícil para todos y creo que el estar juntos lo hizo más fácil.

EMA es un gran equipo compuesto por todos los profesionales y voluntarios pero sobre todo por toda la comunidad que representamos.

Queremos hoy brindar por todos nosotros, por no bajar los brazos, por seguir luchando por una mejor calidad de vida de las personas con EM y sus familias.

¡Muy felices fiestas y vamos por más!

Comisión directiva EMA • Coordinación General • Dirección Médica



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

En qué se diferencian la Esclerosis Múltiple de la Neuromielitis Óptica?



Dra. Berenice Silva

La neuromielitis óptica (NMO) o síndrome de Devic es una enfermedad autoinmune y desmielinizante del sistema nervioso central muy parecida a la Esclerosis Múltiple (EM). Se caracteriza por episodios de “brotes o recaídas” de afección del nervio óptico y la médula espinal preferentemente, provocando problemas visuales, motores y de la sensibilidad, a diferencia de la EM donde pueden afectarse más regiones.

También a diferencia de la EM, es una enfermedad menos frecuente, que afecta generalmente a personas de mayor edad (40 años de edad en promedio), los brotes son más severos y provocan mayor compromiso neurológico, y es frecuente que después de cada brote queden secuelas neurológicas. El tratamiento de estas recaídas requiere siempre corticoides o plasmaféresis, en contraste con la EM donde los brotes son menos severos, pueden recuperarse por completo y no necesariamente requieren tratamiento con corticoides.

Para el diagnóstico, la NMO requiere la realización de Resonancia magnética nuclear (RMN) de cerebro y médula espinal y un análisis de sangre donde se busca una proteína, ausente en la EM, el anticuerpo “anti- aquaporina 4 “.

Las lesiones de la RMN de la NMO son diferentes a las de la EM. Son más grandes y tienen otras localizaciones.

En ocasiones se puede necesitar un estudio del líquido cefalorraquídeo (LCR)

El tratamiento de la NMO también es diferente al de la EM. Por eso es muy importante hacer un diagnóstico correcto de la NMO, y no confundirse con la EM.

Es importante recalcar también que, en ocasiones, a los neurólogos se les hace difícil diferenciar ambas enfermedades, por lo parecidas que son. Por eso, la consulta con un neurólogo/a especialistas en enfermedades desmielinizantes puede ser de utilidad para un diagnóstico acertado.

A continuación, exponemos en una tabla las diferencias entre ambas enfermedades:

Característica	Esclerosis Múltiple	Neuromielitis óptica
Edad de aparición	Entre 20 y 40 años de edad	40 años de edad o más
Frecuencia en la población	Más frecuente	Menos frecuente
Brotes o recaídas	Menos severos, dejan menos secuelas neurológicas, pueden no tratarse con corticoides	Más severos, dejan más secuelas neurológicas, requieren tratamiento con corticoides o plasmaféresis
Regiones del Sistema Nervioso más frecuentemente afectadas	Más regiones afectadas, además del nervio óptico y la médula espinal	Más frecuentemente se ven afectados nervio óptico y médula espinal
RMN encéfalo y columna	Las lesiones son más pequeñas	Las lesiones son más extensas
Análisis de sangre para el diagnóstico	No hay un análisis de sangre específico que permita el diagnóstico	Presencia del anticuerpo “anti-aquaporina 4 “.



1er Encuentro de Jóvenes con EM de Argentina.



Juntos y Activos. Dr. Gastón Imhoff. MN 127143.

Todavía recuerdo cuando a mediados del 2019, Johana planteó en una reunión en EMA la posibilidad de realizar el primer encuentro de jóvenes con Esclerosis Múltiple de Argentina. La idea venía de una experiencia muy exitosa realizada en Italia y enseguida todos los participantes de aquella reunión nos entusiasmamos con el proyecto.

El calendario ya contaba con muy pocas opciones para los meses restantes del 2019 y se decidió su realización en el mes de abril del 2020. Recuerdo cómo empezamos a imaginarlo en un gran salón, a proyectar las actividades, a buscar el enfoque que se le daría a la jornada y a entender el objetivo que se pretendería lograr junto a los jóvenes participantes con este evento. Y de pronto; la sorpresa de este 2020 que obligó a que muchos de nuestros proyectos y paradigmas a los que estábamos acostumbrados, debieran modificarse.

Un año en el cual la pandemia nos obligaría a reinventarnos y EMA no sería la excepción con todas sus actividades y propuestas que brinda ya hace tantos años a todo aquel que se identifique y se sienta parte de esta gran asociación de pacientes.

Y fue así, como este pasado 14 de noviembre observamos que de pronto detrás de muchas ventanitas de una plataforma virtual contábamos con la participación de muchos jóvenes y se daba inicio al primer encuentro de jóvenes con Esclerosis Múltiple de Argentina.

Mi primera sensación al ver a tantos jóvenes con el diagnóstico de Esclerosis Múltiple dispuestos a participar en primera persona, libres de prejuicios y conscientes de que aquel era su lugar de pertenencia, sinceramente me llenó de alegría.

El evento virtual; según mi sensación, estuvo maravillosamente organizado por EMA. Disertaciones y actividades cargadas de motivación y empoderamiento, pero al mismo tiempo con mucho realismo y experiencias personales y colectivas, crearon un ámbito cómodo y a la vez esperanzador.

Fueron varias horas que se nos pasaron volando, y creo que al igual que a mi, a cada uno de los que participamos de aquella gran experiencia nos quedaron resonando muchas ideas y emociones, dándonos cuenta de lo mucho que se había logrado en aquella jornada.

Celebro junto a todo el hermoso equipo que conforma EMA, a estos jóvenes que tuvimos el

privilegio de conocer y escuchar. Estos jóvenes que son la voz del futuro de una Esclerosis Múltiple que requiere más de esto: visibilidad, entendimiento, igualdad de oportunidades, apoyo social, pero por sobre todo una mirada (también a través de una pantalla en estos tiempos) de alguien que del otro lado te comprende y te entiende porque seguramente pasó o pasa por sentimientos y emociones muy parecidas a las tuyas.

Esperamos ansiosos desde ya lo que será la segunda jornada de jóvenes y estoy seguro de que se seguirán sumando cada vez más jóvenes, porque este año nos enseñó entre muchas cosas, que estamos más cerca de lo que pensábamos y que tenemos que luchar por nuestra felicidad y por la de quienes también transitan junto a nosotros el mismo camino.



Lic. Psic. Andrea Prato. Uruguay

Recorrí las mismas tres cuadras que separaban mi casa de la Universidad muchas veces; cuadras largas, sí, pero tres cuadras al fin. Sin embargo, aún recuerdo que se volvieron infinitas una tarde de 2011 cuando fui repitiendo mi nombre en voz alta todo el trayecto, sin poder pronunciarlo adecuadamente. La duda y, obviamente, el miedo, iban caminando conmigo.

No sabía, en ese momento, que se trataba de un síntoma y que un par de semanas más tarde mi Neurólogo iba a diagnosticar EM. Menos aún podía imaginar todas las cuadras insospechadas que comencé a recorrer desde entonces.

Cada vez que soy invitada a contar mi experiencia con la patología, resalto que me considero una afortunada: síntomas leves, diagnóstico precoz, tratamiento oportuno, soporte social. Sin dudas, una combinación protectora. Sin embargo, siempre, en cada oportunidad, quien escucha, me devuelve que una cuota tuvo que ver conmigo y con mi manera de afrontarlo. Puede ser que así sea.

Considero que no existe mejor manera de describir lo que significa tener EM que empleando la palabra “desafío”. Abundan los retos y la incertidumbre. Y, aun así, hay que armarse de valor y aprender a vivir con ella. Creo fervientemente que no debemos construir nuestra identidad en torno a una enfermedad, porque somos infinitamente más valiosos/as, pero sí apropiarnos de la EM que tenemos. Entiendo que sólo podemos modificar y poblar de sentidos aquello que nos pertenece para asignarle el valor justo que queremos que tenga en nuestra vida. En mi humilde opinión, la clave está en ejercer la libertad de escoger la forma en que queremos vivir la EM.

Hoy, 9 años más tarde, creo que escogí bien. Decidí abrirme, progresivamente, a las experiencias que se empezaron a presentar en mi recorrido: nuclearme con personas que atravesaban por situaciones similares a la mía, informarme y capacitarme al respecto de la patología, realizar acciones de voluntariado, poner mis conocimientos y energía al servicio de otros/as, e involucrarme activa y sostenidamente con el movimiento global en el tema.

Encontré, en este recorrido, maravillosas personas y experiencias inolvidables, y me enamoré de la sensación de formar parte de algo con un valor real. Cada tramo del camino me enseña algo nuevo y potencia mis ganas de seguir comprometiéndome.

Hay mucho por hacer, es verdad. Pero también existe un caudal inagotable de potencial y recursos, donde cada quien puede aportar de manera incalculable; sumar su voz en procura de mejorar la calidad de vida de las personas con EM y de quienes se ven afectadas, de una u otra forma, por ella.

En este panorama, me enorgullece decir que la voz de las personas jóvenes toma, progresivamente, mayor preponderancia y protagonismo. Y es un privilegio asistir a este proceso y ser parte de él.

El pasado sábado 14 de noviembre, se realizó el Primer Encuentro Nacional de Jóvenes con

Esclerosis Múltiple en Argentina. Durante esta actividad, llevada a cabo en plataforma digital por la Asociación Civil EMA - Esclerosis Múltiple Argentina, por la que tengo gran admiración y estima, tuve el privilegio de compartir mi testimonio con la patología.

El Encuentro contó con la participación de más de 70 jóvenes, a quienes se les recibió con una actividad de caldeoamiento y preparación consciente para la jornada, la que inició formalmente luego de unas palabras de bienvenida. A continuación, con entrega y respeto, tuve la oportunidad de relatar mi vivencia particular a propósito de la EM y el recorrido personal que he realizado desde que recibí mi diagnóstico.

Flavia Ferrandina, Counselor en EM, aportó, luego, una visión enriquecedora sobre la importancia de nuclearse ante diagnósticos de este tenor y, con carisma, animó a cada participante a acercarse a EMA y sumarse a sus variadas e interesantes actividades. Prueba de ello, fueron algunos testimonios compartidos de manera casi espontánea y natural.

La presentación de la Dra. Emilia Arrighi coronó la primera parte de la jornada, abordando el concepto e implicancias del "Paciente Activo". Con su tradicional cordialidad y empatía, brindó información clara, concisa y actualizada sobre la pertinencia del rol empoderado de la persona que porta la enfermedad, tanto sobre su propio devenir como a nivel social-colectivo.

Luego de una brevísima pausa, se organizaron pequeños subgrupos donde cada participante tuvo la oportunidad de copensar e interlocutar con otras personas sobre lo conversado previamente.

El intercambio fue ameno y absolutamente fructífero. Los/as jóvenes tuvieron la oportunidad de abrirse con sus pares, aportar desde sus propias experiencias y expectativas, así como efectuar propuestas prometedoras. A modo de cierre, en un clima constructivo y respetuoso, se compartió en plenario lo que cada subgrupo dialogó.

Con la energía a flor de piel y el corazón comprometido, se sentaron las bases para continuar trabajando en pro de robustecer el rol de la persona joven con EM. Me emociona decir que tengo la convicción de que, en adelante, recorreré, acompañada, muchas cuadras más.

Andrea Ponce

Hace un tiempo empecé a seguir a EMA en redes. Me gusta y disfruto del contenido que nos comparten, y aprendo de la información que brindan en cada publicación. Hasta el 1er Encuentro de Jóvenes no me había animado a participar de los diferentes eventos que organizan, quizá por miedo o incertidumbre a cómo me sentiría, pero lo cierto es que fue una experiencia muy enriquecedora, me sentí comprendida y acompañada, a pesar de la distancia y gracias a la virtualidad, que en el momento que estamos viviendo nos sirve de puente y nos acerca.

Quiero destacar la calidez y organización del equipo que llevó adelante el encuentro, a través de los distintos momentos y de la actividad propuesta al final, que me permitió encontrarme en otras personas, compartir y aprender de nuestras experiencias. Para terminar quiero agradecer el acompañamiento y oportunidades que nos brindan desde EMA e invitar a que se sumen a seguir aprendiendo de la esclerosis múltiple, ya que considero que conocerla nos ayuda a llevarla mejor y a visibilizarla.

Emiliano Colombano

Me sentí bien, gustó y sirvió para conocer otros pacientes jóvenes e intercambiar experiencias, a veces viéndose reflejado y otras no. Estaría bueno repetir, o hacerlo periódico. Rescato algunos tópicos que hablamos cómo por ejemplo:



Experiencia/Importancia de EMA: en mi caso, tener al alcance recursos legales, psicológicos y de acompañamiento en forma gratuita o mediante una fundación.

Es muy importante el correcto asesoramiento en estos aspectos, sobre todo para ganar tiempo en lo legal y todo lo relativo a los papeleos e idas

y vueltas con la Obra Social/Prepaga, ya que el diagnóstico es sólo el principio, y creo que la parte más stressante y jodida es justamente ahí, entre el diagnóstico y el tratamiento, cuando estás diagnosticado y sin tratamiento, corriendo contra el tiempo y enfrentándote a una burocracia laberíntica.

Que esperar como paciente activo: ocuparse de los controles, sensaciones, cualquier síntoma que aparezca, hablarlo siempre con el médico tratante. Moverse y tratar de hacer actividad física rutinariamente, tomarlo como una obligación, entender que no sólo es bueno hacerlo como lo es para cualquiera, que tenemos una condición extra (la EM), y que eso nos tiene que obligar/impulsar a hacer alguna actividad física y/ó que sume a lo cognitivo, independientemente de necesitarlo por cuestiones de rehabilitación o no. Actividades físicas y mentales, cognitivas, lo que sea, ir probando deportes, ajedrez, juegos, etc. Antes del diagnóstico no prestaba mucha atención a mi estado físico, nunca tuve necesidad ni por salud ni por nada, no era una prioridad, hacía deporte ocasionalmente. Hoy en día comprendí que es fundamental para acompañar el tratamiento.

Que creemos importante difundir o que debería darse a conocer de la EM:

- Tranquilos, hay tratamientos, cada vez más. Y la premisa fundamental o al menos la que me transmitió mi médico: DESDE EL TRATAMIENTO BUSCAN QUE NO MODIFIQUE LA VIDA COTIDIANA DEL PACIENTE, QUE SIGA SIENDO COMO SIEMPRE, BUSCAN MANTENER Ó MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE, NO CONDICIONARLO. O sea, no le tengan miedo ni al tratamiento ni a la enfermedad, teman las consecuencias de la falta de diagnóstico y de la falta de un tratamiento a tiempo.
- CUANTO ANTES SE DIAGNOSTIQUE Y EMPIECE A TRATAR MÁS SON LAS CHANCES DE ÉXITO Y DE QUE NO NOS AFECTE GRAVEMENTE



María Victoria González

Me encantó el encuentro, fue súper cálido e interesante. En todo momento me sentí muy cómoda y pude transmitir mi experiencia con la enfermedad desde mis vivencias. Considero que es muy importante que se repita ya que EMA es un grupo de pertenencia para muchos de los que formamos parte de la Asociación. También pienso que estos encuentros son fundamentales para que personas que se encuentran recién diagnosticadas puedan integrarse y darse cuenta que no están solos, asimismo para que puedan contar con un espacio donde puedan compartir sus miedos, dudas e historias de vida. Gracias EMA por ayudarnos a salir adelante siempre y no darnos por vencidos a pesar de convivir con esta intrusa de las mil caras.



María Verónica Creus

El 14 de noviembre último, se llevó a cabo el primer Encuentro de Jóvenes con Esclerosis Múltiple, organizado por EMA, donde personas diagnosticadas comprendidas entre los 20 y 40 años asistieron a un espacio virtual para compartir experiencias. La virtualidad y la pandemia COVID 19 hicieron que este Encuentro fuera posible, pudiendo participar personas de Uruguay y Argentina.

En ese espacio que se brindó un sábado por la mañana, hemos arribado a conclusiones muy interesantes. Nos dividieron en subgrupos -de diez personas aproximadamente- con dos consignas a debatir: **1.** ¿Qué espero como paciente activo? **2.** ¿Qué estoy dispuesto a ofrecer de mí?

En ese intercambio de palabras surgieron varias ideas -que a mi criterio- podrían ser claves para un cambio radical en el paradigma social, que hasta el día de hoy, la persona con EM se encuentra engrampada.

Salir de la estigmatización. La asociación directa y automática que hace uno al recibir el diagnóstico, es proyectarnos inmediatamente arriba de una silla de ruedas. ¡No voy a poder caminar más! Protestamos. Es un pensamiento recurrente que le ha pasado a una gran mayoría al recibir ese diagnóstico. No digo que no pueda llegar a pasar- los riesgos siempre están como la vida misma-; simplemente que se nos pasa por alto un dato no menor: la ciencia ha avanzado y actualmente existen más de diez medicamentos para paliar el avance de la enfermedad. La realidad ha cambiado, pero muchos de nosotros no estamos dispuestos a cambiar ese pensamiento martirizante, de considerarnos seres distintos al resto. Dejar de pensarnos como personas especiales por tener esa patología, y empezar a mirarnos como personas de carne y hueso declinando la enfermedad a un segundo plano. No se trata de ser negadores, sino más bien de no darle un papel protagónico. Está ahí y la veo, la saludo todas las mañanas, se manifiesta en una fatiga abrupta y sin pre-aviso, dolores punzantes en las piernas, calambres, angustias sin sentido y miles de síntomas más, pero con la certeza de que, así como aparece, se va y con el compromiso con uno mismo de que ella NUNCA nos va a ganar ni una sola batalla.

Autogestión de necesidades. Esperamos y demandamos demasiado de un profesional médico, cuando la respuesta en verdad está en nosotros mismos. Exigimos muchas veces humanidad y empatía, porque a decir verdad no es un diagnóstico tan simple de masticar, como para que te lo tiren con esa simpleza que puede ameritar otros sucesos de la vida. Por ende, queremos que los profesionales de la salud tengan un poco de tacto al comunicar el diagnóstico, pero también debemos comprender que un médico no es un terapeuta. La ansiedad nos carcome muchas veces y nuestro ojo no puede dejar de hacer foco, pura y exclusivamente en nuestros miedos, necesidades y expectativas, por lo que pretendemos que el neurólogo calme y disipe toda nuestra niebla mental. No están para eso. El problema no es del médico, es de nosotros que tenemos que aprender a abordar nuestras necesidades interdisciplinariamente. Para eso, EMA nos brinda herramientas que nos facilita en lo cotidiano y hace que todo sea un poco más liviano. Una uruguaya pidió la palabra y resaltó que el argentino es naturalmente solidario, e hizo mención y propuso trabajar en un sistema de trueque, fundada en el intercambio de cosas tangibles como de servicios, en función a lo que necesitamos cada uno en particular, cimentándonos en la estructura institucional que ofrece EMA. Todavía está muy verde la cuestión, pero es un lindo punto de partida, empezar a preguntarnos ¿qué necesitamos? E ir allanando un camino de autogestión a través de una red de personas que estamos en el mismo baile. Sabemos que no estamos solos y juntos somos más fuertes.

Empoderarnos. Tomar un rol activo, hacer difusión de lo que realmente es esta patología, sin tabú, sin reprimir lo que uno le tocó vivir en esta vida. Abrazar la enfermedad para poder trascenderla.



Emilia Arrighi

La importancia de organizar encuentros de jóvenes con diagnóstico reciente ha quedado plenamente demostrada en esta actividad diseñada y preparada por EMA. El mensaje de esperanza que se transmite no sólo a raíz de las nuevas posibilidades terapéuticas, sino de poder compartir experiencias y situaciones parecidas reduce el aislamiento y el estigma asociado a la enfermedad.

Los jóvenes tienen que marcar con claridad cuáles son sus necesidades y prioridades y este tipo de actividades donde se les escucha en primera persona van generando una nueva comunidad que nos muestra un nuevo perfil de paciente más activo y participativo.

En esta oportunidad los participantes no sólo dejaron claras sus prioridades sino que además manifestaron el compromiso por aumentar la comunidad EMA y el rol que cada uno puede jugar en ese crecimiento



Clor. Flavia Ferrandina

En los últimos años, en EMA, recibimos cada vez más jóvenes entre 15 y 40 años diagnosticados de EM, incluso niños. Uno de los tesoros que acuñamos en EMA, son los grupos de apoyo. Son espacio en común para el intercambio de experiencias y encuentro. Por ese motivo, la Primera Jornada de Jóvenes fue pensada para replicar algo de eso...pero a lo grande.

Donde hay adversidad buscar la oportunidad. En principio la pandemia “nos pinchó el globo” para el encuentro presencial. Con el correr de los meses, nos dimos cuenta, que el espacio “virtual”, también podía llegar a abrazar a muchas personas más. Así, logramos llegar a más personas a lo largo y lo ancho del país y también cruzando las fronteras!.

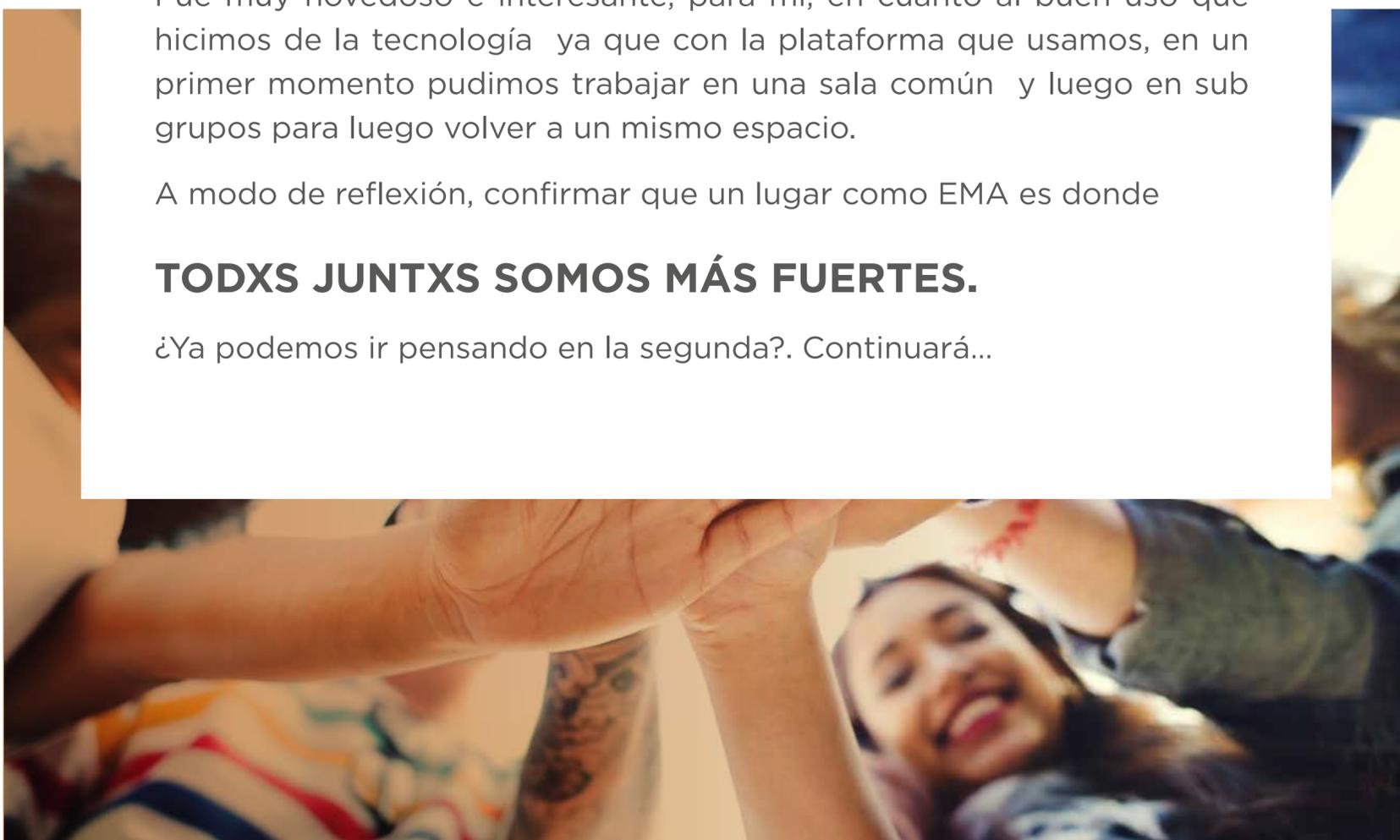
Así fue, energías compartidas, experiencias y TODAS LAS VOCES. Me encantó compartir el panel con otros profesionales del equipo e invitadas excepcionales. Todos sensibles en sus aportes y todos estuvimos sensibilizados por cada joven que se animó a habilitar su cámara para hacerse visible, a “des-mutear su micrófono para dar su opinión, a los silencios que se dejaron escuchar y comprender, a ponerle humor a circunstancias de lo cotidiano y también para sobrellevar cuestiones que, desde lo social y cultural, hay que seguir trabajando para la comprensión e inclusión en diferentes ámbitos.

Fue muy novedoso e interesante, para mí, en cuanto al buen uso que hicimos de la tecnología ya que con la plataforma que usamos, en un primer momento pudimos trabajar en una sala común y luego en sub grupos para luego volver a un mismo espacio.

A modo de reflexión, confirmar que un lugar como EMA es donde

TODXS JUNTXS SOMOS MÁS FUERTES.

¿Ya podemos ir pensando en la segunda?. Continuará...





Respuestas Múltiples

Programa para pacientes de Synthon-Bagó

Hacer la diferencia en la vida de personas
con Esclerosis Múltiple



Instrucción
domiciliaria
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

🌐 www.synthonbago.com.ar



Synthon-Bagó

CICLO DE ENCUENTROS PARA EL BIENESTAR

*Estar bien en el Aquí y Ahora
para mejorar nuestra calidad de vida.*

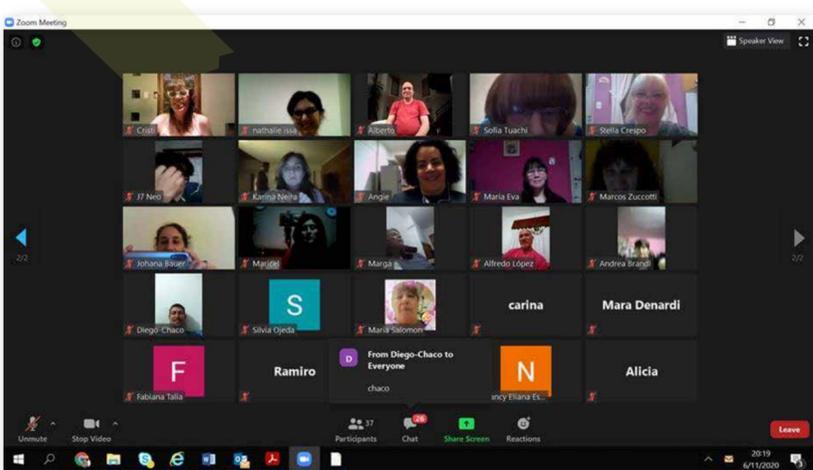
A lo largo de estos meses durante la pandemia, la mayoría de las personas que habitamos el planeta pasamos por una sobrecarga de información, emociones, sensaciones y muchas circunstancias que nos aboraron y algunas nos desbordaron afectando nuestra salud... ¿o “nuestras saludes”?

Al mencionar, “nuestras saludes”, me refiero, la salud física, mental, psicológica, emocional, espiritual, relacional, social... Podemos estar bien en todas, en equilibrio o con la necesidad de darle más atención y cuidado a alguna de ellas.

La intención de este Ciclo, esperado cada viernes durante los últimos meses, fue acercar diferentes propuestas para ampliar los recursos que ya tenemos, usamos o simplemente sean de información y por qué no, una nueva herramienta en nuestra vida cotidiana. Aquí y Ahora.

Bien vale aclarar que estas propuestas no son “alternativas”. Siempre, las proponemos como “complementarias”. Además, las pensamos abiertas a la Comunidad para que no solo quien tenga EM pueda acceder y ponerse en contacto con la posibilidad de participar. Desde EMA, comprendemos que estos aportes puedan ayudar a mejorar la Calidad de Vida de todas las personas.

Es un placer, coordinar cada Encuentro de este Ciclo junto a personas tan queridas, apasionadas por lo que hacen y con mucho profesionalismo.



CICLO DE ENCUENTROS PARA EL BIENESTAR

*Estar bien en el Aquí y Ahora
para mejorar nuestra calidad de vida.*

20/11 • 19:00 hs. Por plataforma ZOOM
Inscripción a: comunicacion@ema.org.ar

Reflexología y Masajes Holísticos
Terapias complementarias, más que un masaje.
Invitada: **Marisel Romano**, Profesora Nacional de Educación Física, Terapeuta Holística.

Aromaterapia
Técnica en Aromaterapia y Reiki.
Invitada: **Angie Paoli**
Coordina: Flavia Ferrandina

EMA
ESQUELETO MULTIPLE ARGENTINA

CICLO DE ENCUENTROS PARA EL BIENESTAR

*Estar bien en el Aquí y Ahora
para mejorar nuestra calidad de vida.*

13/11 • 19:00 hs. Por plataforma ZOOM
Inscripción a: comunicacion@ema.org.ar

ENCUENTRO: **Mindfulness para aprender a parar**

Invitada: **Karina Neira**
Coordina: Flavia Ferrandina

CON EL APOYO DE:
EMA MERCK SANOFI GENZYME RAFFO

18/9 y 25/9 • 19:00 hs.
Inscripción previa: comunicacion@ema.org.ar
Por plataforma ZOOM

Arteterapia
EXPONEN: Flavia Ferrandini y Paula Manfredi

TUTEUR SANOFI Roche EMA
ESQUELETO MULTIPLE ARGENTINA

CICLO DE ENCUENTROS PARA EL BIENESTAR

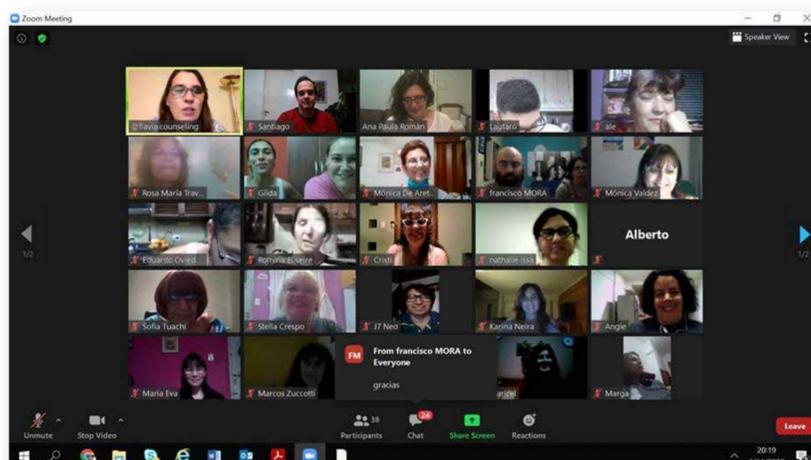
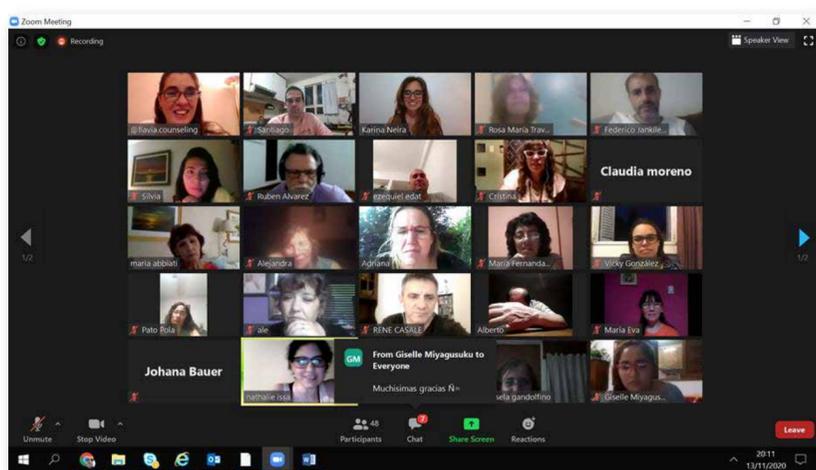
*Estar bien en el Aquí y Ahora
para mejorar nuestra calidad de vida.*

27/11 • 19:00 hs. Por plataforma ZOOM
Inscripción a: comunicacion@ema.org.ar

Psicodrama: ser protagonistas en el escenario de nuestra vida
ACTIVIDAD GRATUITA, ABIERTA A TODA LA COMUNIDAD

Invitada: **Graciela De Luca**
Coordina: Clor, Flavia Ferrandina

EMA CON EL APOYO DE ALAPA



Los Encuentros que hemos ofrecido hasta el momento:

- **“Arteterapia”**. Brindamos dos talleres teórico-vivenciales junto a mi compañera de Equipo en EMA, Paula Manfredi
- **“Gestionando nuestras Emociones para vivir mejor”**. Invitada: Erica Trosman
- **“Danzando la propia vida”**. Invitada: Marina Soria
- **“Meditando con Mandalas”**. Invitada: Adriana Carpani
- **“El valor del cuento terapéutico”**. Invitada: Mónica Bruder
- **“Aprendizaje en Movimiento: Método Feldenkrais”**. Invitada: Ana Paula Román
- **“Mindfulness para aprender a parar”**. Invitada: Karina Neira
- **“Reflexología y Masajes Holísticos”**. Invitada: Mariel Romanó
- **“Aromaterapia”**. Invitada: Angie Paoli
- **“Psicodrama: ser protagonista en el escenario de nuestra vida”**. Invitada: Graciela De Luca
- **“La sabiduría del intestino”**. Invitada: Marisa Musto

Desde ya, agradecer a cada una de nuestras invitadas que nos brindaron desinteresadamente su tiempo, buena predisposición, prepararon los encuentros muy motivadas y compartieron sus conocimientos haciendo muy amenos todos los Encuentros.

Sumamos un profundo agradecimiento a todas las personas que se inscribieron y participaron con tanto entusiasmo, siempre! Todos y cada quien haciendo la diferencia.

Se vienen nuevos encuentro... no te los podés perder!

¡Hasta prontito!
Fuerte abrazo



Flavia Ferrandina
Consultora Psicológica
Coord Grupos de Apoyo-Equipo EMA



¿QUÉ ES EL PROGRAMA CON VOS?

Con Vos,
por una mejor
Calidad de Vida



Programa de atención al paciente
0.800.888.8328



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



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



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



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



Línea gratuita
0800 888 8328



Whatsapp
+54 11 21645979



Mail
programaconvos@raffo.com.ar





Urología y Esclerosis Múltiple

La urología es una especialidad médica que se ocupa del estudio de las vías urinarias, tanto de hombres como mujeres y del aparato reproductor masculino. Esto es muy importante, dado que muchas veces se cree que las mujeres no tienen lugar en el consultorio urológico, cuando en realidad constituyen una parte significativa de nuestros pacientes.

En el marco de los encuentros creados por EMA, tuvimos la oportunidad de acercarnos a la comunidad y hablar de dos temas frecuentes en estos pacientes que muchas veces generan pudor y por lo tanto, quedan sin resolver con la consecuente afectación, en gran medida, de la calidad de vida de los mismos: la disfunción sexual y la incontinencia urinaria.

¿Qué es la disfunción sexual?

Es la incapacidad persistente de conseguir y mantener una erección suficientemente rígida como para permitir un rendimiento sexual satisfactorio. Generalmente responde a múltiples causas (psicógenas, hormonales, neurológicas, farmacológicas, entre otras) que aparecen simultáneamente. El componente psicológico suele estar presente en la mayoría de los pacientes en algún momento, dado que, si no fue la causa primaria, comienza a cobrar importancia como factor que perpetúa la disfunción a través de la ansiedad, el miedo al encuentro sexual y la inseguridad. Por este motivo, el abordaje interdisciplinario de esta problemática es elemental, contando generalmente con un apoyo psicoterapéutico.

El cambio de hábitos alimentarios, la realización de actividad física y el diálogo con la pareja también pueden favorecer ampliamente el desarrollo de la relación sexual.

Respecto al tratamiento médico propiamente dicho existen múltiples alternativas que deben seleccionarse y ajustarse a la necesidad de cada paciente. Existen tratamientos farmacológicos por vía oral o en forma de inyecciones locales, terapias mínimamente invasivas o tratamientos quirúrgicos para aquellos pacientes en los que las líneas previas de tratamiento han fracasado.



¿De qué hablamos cuando hablamos de incontinencia urinaria?

Es la pérdida involuntaria de orina que genera un problema social o higiénico. Existen diferentes tipos de incontinencia urinaria que se clasifican en función de la severidad y las alteraciones orgánicas subyacentes que generalmente afectan la función vesical, la función esfinteriana o ambas. El objetivo del tratamiento es lograr una continencia satisfactoria para el paciente, que le permita alcanzar la calidad de vida deseada.

Para esto, existen múltiples alternativas farmacológicas que se ajustan a la necesidad de cada paciente y cuando este tipo de tratamiento fracasa pueden implementarse opciones mínimamente invasivas como la toxina botulínica intravesical o progresar en complejidad de acuerdo a las necesidades individuales.

Los cambios de hábito también son elementales para el tratamiento de la incontinencia, incluyendo la regulación de la ingesta de líquidos, la supresión de aquellas sustancias que irritan la vejiga como la cafeína, el alcohol y los cítricos, y la implementación de los ejercicios de Kegel de manera periódica para fortalecer el piso pelviano. También es elemental y una alternativa viable en estos pacientes con esclerosis múltiple, la realización de cateterismo intermitente limpio, el cual permite un vaciado frecuente y adecuado de la vejiga evitando ciertas pérdidas de orina, las infecciones urinarias reiteradas y las litiasis en la vejiga.

¿Por qué es importante abordar estos temas en la consulta?

En primer lugar, porque muchas veces el simple hecho de compartir nuestras inquietudes nos ayuda a alivianar su carga. En segundo lugar, aunque no menos importante, porque la búsqueda de soluciones comienza con el reconocimiento del problema. El consultorio médico es un espacio de intimidad sin prejuicios, donde el camino más adecuado para hablar de estos temas y tratarlos es con un especialista en urología.

Queremos agradecerle especialmente a EMA por confiar en nosotros y brindarnos el espacio para estos encuentros y a quienes estuvieron presentes en el auditorio por habernos recibido con tanta calidez y buena predisposición. Es un placer poder ayudar a la comunidad desde el conocimiento y la experiencia en la especialidad, pero sobre todo con la participación de los oyentes con sus inquietudes y compartiendo sus propias experiencias que permiten apoyar al otro con los mismos problemas y dudas. •

Dra. Georgina Gentili



Estefanía Leyton



Dr. Ezequiel Laplume





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



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

www.biogen.com

MS DATA ALLIANCE

Participación de EMA en el catálogo de iniciativas de la MS Data Alliance



Dr. Aníbal Chertcoff

Área de Enfermedades Desmielinizantes
Hospital Británico de Buenos Aires
Equipo de Nuevos Proyectos - EMA

Producto de nuestra colaboración durante este año desde EMA con la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) y la Alianza de Datos en Esclerosis Múltiple (MS Data Alliance) en proyectos vinculados a entender el impacto que ha tenido la pandemia por COVID-19 en las personas con EM, hemos sido invitados recientemente a sumarnos en el catálogo global de iniciativas de investigación en EM que desarrolla la MS Data Alliance.

Para entender un poco más sobre este catálogo, vale la pena primero describir que es la MS Data Alliance. Esta asociación es una iniciativa global, independiente, sin fines de lucro, de la que participan múltiples organizaciones y que trabaja bajo el apoyo de la European Charcot Foundation. Su foco central se dirige a promover la investigación relacionada con la EM. Los actores que la componen pertenecen a diferentes organizaciones: entes reguladores, pacientes con EM u organizaciones de pacientes, custodios de datos de investigación, industria farmacéutica, médicos e investigadores. El consejo encargado de dirigir las investigaciones está formado por prominentes científicos de Europa, Asia y América. La MS Data Alliance tiene como objetivo la formación de un ecosistema global de datos orientados hacia el paciente en el que todos los actores involucrados contribuyen y utiliza estrategias de “big-data” para co-crear y facilitar innovaciones necesarias para avanzar en el tratamiento y el cuidado de las personas con EM.

Es fundamental mencionar que los objetivos de investigación definidos por esta asociación son aquellos identificados como prioritarios por los pacientes con EM.

Todos aquellos involucrados en este ecosistema contribuyen al uso transparente y confiable de los datos, promoviéndose la colaboración internacional y el uso de datos del “mundo real” para abarcar importantes cuestiones de conocimiento que pueden complementar la información que se obtiene por los ensayos clínicos de la enfermedad.

El catálogo desarrollado por la MS Data Alliance, y en el que EMA va a participar, está

enmarcado dentro del EMIF (Marco Europeo de Información Médica), un proyecto de investigación multidisciplinario que construye una plataforma integrada de forma eficiente para la reutilización de datos de investigación por usuarios verificados con el fin de analizar de forma segura múltiples y diversas fuentes de datos en un único portal. Este proyecto permite, por lo tanto, que los usuarios y las fuentes de información puedan colaborar durante todo el ciclo de un proyecto de investigación, desde la creación de los datos hasta el acceso y su posterior análisis. El catálogo en cuestión es una aplicación web que permite a los usuarios finales, que desarrollarán proyectos de investigación, explorar perfiles de meta-datos de poblaciones y fuentes de datos que ofrecen acceso a sus datos anonimizados de investigación. De esta manera, los investigadores pueden verificar qué fuentes de datos ofrecen variables relevantes o de alto impacto que sean de su interés en un contexto específico. Esto permite reutilizar información para la investigación de forma global, segura y eficiente. Lógicamente, este catálogo logra su principal objetivo a través de la participación activa de múltiples fuentes de datos en EM.

La reciente iniciativa que desarrollamos y lideramos desde EMA vinculada al impacto del COVID-19 en las personas con EM de Latinoamérica, será incorporada al catálogo de MS Data Alliance,

COVID-19 & MS
Global Data Sharing Initiative

MS DATA
ALLIANCE

ms International
Federation

La reciente iniciativa que desarrollamos y lideramos desde EMA vinculada al impacto del COVID-19 en las personas con EM de Latinoamérica, al que accedieron más de 1000 personas con EM provenientes de 17 países de la región, será incorporada al catálogo de MS Data Alliance, por lo que la información proveniente de nuestra región podrá ser utilizada eventualmente en nuevos proyectos de investigación y así extender su vida útil, más allá del objetivo inicial de la investigación.

Este hecho no solamente nos alegra por el reconocimiento y la valoración a nuestra activa participación durante la reciente iniciativa global vinculada con la pandemia por COVID-19 sino porque desde EMA creemos que para poder ayudar a nuestra población es fundamental contar con datos de investigación provenientes de nuestras propias fuentes: las personas con EM. Creemos que la participación que hemos tenido en la reciente encuesta sobre COVID-19 y EM ha sido muy satisfactoria y que hemos podido posicionarnos desde EMA como un representante confiable y activo no solo de Argentina sino de toda la región para desarrollar proyectos globales de investigación. Este tipo de proyectos buscan responder a preguntas importantes para las personas con EM, por ejemplo, acerca de la calidad de vida, el acceso a los servicios de salud y a los tratamientos, el impacto de la enfermedad en la salud mental, entre otros.

Muchos de estos temas se encuentran entre las razones por las que las personas con la enfermedad buscan un tratamiento médico en primera instancia. Este tipo de investigaciones, basadas en resultados informados por los pacientes (patient-reported outcomes) buscan poder profundizar el conocimiento en aquello en lo que la investigación estrictamente clínica o biomédica puede en ocasiones no lograr abarcar en profundidad.

Les agradecemos a todos por su activa participación en este proyecto tan importante para nosotros. A los países de Latinoamérica que se sumaron, a MSIF y MSData Alliance por su apoyo en la iniciativa.

A seguir esforzándonos y trabajando juntos. •



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**

ENTREVISTA

Pensar hacia afuera, volver al pasado



Son muchos los amigos de EMA que se encuentran alrededor del mundo. En esta ocasión tuvimos una charla con Gisela Paola Alfonso Tedesco (38) quien, acompañada de su esposo, Claudio Javier Vázquez (37) decidieron emigrar a España. Pero en este viaje no solo eran dos, la Esclerosis Múltiple se hace presente desde el año 2013 cuando ella recibió su diagnóstico.

Aunque todo lo vivido en los tres primeros meses de este cargado 2020 pareciera ser de otra década, fue en el mes de marzo cuando decidieron emprender el viaje: “medio inconscientes al emigrar en esos días con el coronavirus tomando fuerza, pero al tener toda la tramitación lista y un gobierno actual con el que no estamos de acuerdo y no la hemos pasado bien anteriormente, más episodios de inseguridad que vivimos no la dudamos mucho”, comenta Gisela.

En el año 2001 junto a su familia comenzó los trámites para irse de Argentina: “con la crisis de ese año se nos hizo difícil vivir en nuestro propio país, es por eso que comenzamos todos los trámites correspondientes para venir a España, pero todo quedó ahí”. La sorpresa para ellos dos fue que en el año 2019 todo el trámite seguía vigente.

E.S: _Con la mirada puesta en España ¿Estabas al tanto de cómo se trataba la Esclerosis Múltiple?

G.A: _Sí, porque armé un grupo en Facebook llamado “Argentinos con Esclerosis Múltiple”. La idea básica fue recolectar información y toda esa información venía desde el exterior, ya estaba al tanto de como se trataba el diagnóstico. Sabía que si me venía a España el tema iba a estar mejor tratado y que había posibilidad de que la medicación nunca falte, en Argentina todo el tiempo era estar en incertidumbre con esa cuestión. Eso fue uno de los principales motivos por el cual decidimos venir.

Claudio es el encargado de ir a buscar la medicación de su esposa en tiempos de aislamiento, por lo que comenta: “no es tanto la burocracia, se piensa mucho en el paciente y hasta te dan cajas de más ante la duda por si te falta y no podés salir de casa”. Además, dice que se encuentran “bien y saludables” en estos días, tomando todas las precauciones necesarias y que por el lado del sistema de salud se sienten muy bien acompañados. “Hoy en día comentamos esto con seres queridos de Argentina y no pueden creer que sea así, no cuesta estar bien acá. Años anteriores nos costaba tener una obra social y vivir con la duda de llegar a tener la medicación para ella”, agrega él.

E.S: _¿Cómo tomaron sus familiares esta decisión de emigrar?



G.A: _Mi familia ya lo tenía asimilado de mi parte, capaz por el lado de la familia de Claudio le advertían que tenga cuidado y todos esos comentarios típicos de los seres más queridos.

E.S: _¿Qué cosas extrañan de Argentina? O ¿Qué costumbres dejaron de lado?

C.V: **_Costó deshacerse de esa sensación de inseguridad de que todo el tiempo puede pasar algo, de estar siempre en alerta. Eso es un alivio que también ayuda a calmar el estrés, vivir tranquilos y más con este diagnóstico.**

G.A: _Lo que se extraña mucho son las reuniones familiares, hacemos ZOOM todo el tiempo. El resto fue ir adaptándose con el correr de los meses. Acá en la Ciudad de Toledo volvimos a ver gente en las veredas hasta muy tarde, ver bicicletas en las puertas de las casas hasta el otro día sin que nadie las toque. Es ver costumbres perdidas, es como volver al pasado.

E.S: _Hay mucha gente que piensa en irse del país, una de las posibles elecciones es España ¿Qué pueden decirles a esas personas?

G.A: _Les aconsejamos lo mejor posible, que tomen las precauciones necesarias en estos tiempos y solo es animarse. Siempre que vengán de manera legal con todos los requisitos y reglas que se necesitan realizar y cumplir. Acá no cuesta estar bien con respecto al sistema de salud, fue el motivo principal por lo que decidimos venir además de mejores posibilidades de trabajo.

En las últimas décadas se produjo lo contrario a nuestros inmigrantes antepasados. Hoy son muchos hermanos que buscan nuevas oportunidades en el exterior con el dolor que significa dejar el país de origen, seres queridos, costumbres y aires. Gisela y Claudio son los amigos de EMA que hoy nos comparten su historia, sus experiencias y son el ejemplo de animarse a vivir una mejor calidad de vida, no quedarse de brazos cruzados cuando una crisis se presenta porque en el medio de ella, si nos detenemos a observar, siempre se hay nuevos caminos con nuevas oportunidades.

Hoy, a pesar de estar lejos de su tierra, se encuentran en un buen momento de estabilidad y buena salud ¿Qué le espera a futuro? No se sabe, pero con las ganas de crecer que transmiten es muy seguro que es mucho mejor de lo que ambos logran día a día.



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.

Bienestar y Esclerosis Múltiple:

El bienestar, se define como la capacidad de sentirse bien y funcionar correctamente, tanto a nivel personal e interpersonal, en las esferas físicas, emocionales, sociales, intelectuales, espirituales, y ocupacionales, en relación marco y contexto social de cada persona.

Es un estilo de vida, y no una sensación transitoria. Que nos ayuda a tomar mejores decisiones para nuestras vidas

Mucho ha sido el interés por el desarrollo en el bienestar de las personas, y esto no es ajeno a los pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple.

Capacidades como la resiliencia, gratitud, mantenimiento de las emociones positivas, el auto monitoreo y atención sobre nuestros estados de ánimo, se han relacionadas con mayor bienestar subjetivo, y disminución de la ansiedad, depresión, y mejor adherencia terapéutica.

Las mismas pueden ser entrenadas, para su mejoría, o adquiridas por diferentes estrategias.

Durante el año 2021, junto al apoyo de EMA y MSIF, estaremos investigando diferentes intervenciones relacionadas a la temática.

En conjunto realizaremos un **PROGRAMA** donde aprenderemos **estrategias de abordaje positivo del stress**, pautas en nutrición y ejercicio, dirigidas a reducir ansiedad, depresión, y en pro aumentar nuestros hábitos saludables.



★
**Beca
Du Pree
Grant**

Guido Vázquez
Matrícula Nacional: 154081
MP 65149
Médico Neurólogo
Instituto de neurociencias
Favaloro- INECO

Esperamos tu apoyo y participación.

Páginas naranjas

La pandemia hizo que nos reinventáramos, desde la manera de sociabilizar, de estudiar, de interactuar y de trabajar.

Con el correr de los meses cada vez más personas fueron armando emprendimientos para poder salir adelante y desde EMA queríamos apoyarlos y darles visibilidad, darles un espacio en donde poder mostrar sus proyectos, un lugar de encuentro entre personas que quieren vender y personas que quieren comprar.

Fue así como surgió la idea de Páginas Naranjas (el color no es aleatorio, lo pensamos porque es el color que identifica a la esclerosis múltiple). Allí podrán encontrar desde gasista matriculado, maquillaje, productos de belleza, productos tejidos entre muchas otras cosas más.
<https://www.ema.org.ar/category/paginas-naranjas/>

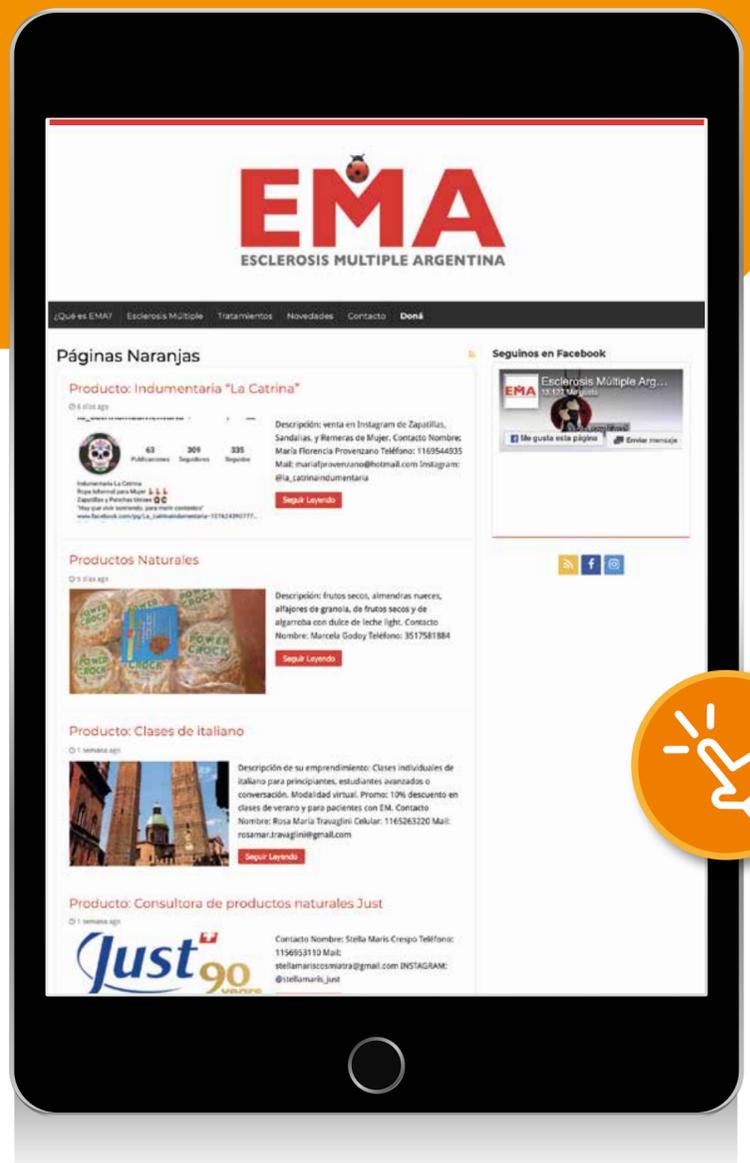
Si tenés un emprendimiento y querés que lo subamos, escribinos a:



comunicacion@ema.org.ar

Nada mejor que apoyarnos entre nosotros mismos para seguir creciendo como comunidad!

Hoy, más que nunca, #TodosSomosEMA



https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeKWY_vWZITe2xxv5IPFXIYaO17kHyLKBeyoe0dUrngC6-usw/viewform



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

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.





Novedades del Congreso Argentina

Uno de los trabajos presentados este año en el Congreso Argentino de Neurología, se enfocó en el proceso de toma de decisiones en el tratamiento de los pacientes con Esclerosis Múltiple (EM). Esta investigación fue encabezada por los doctores Ricardo Alonso, Aníbal Chertcoff y Berenice Silva en colaboración con un grupo de neurólogos especialistas en EM y la asociación EMA.

El tratamiento de los pacientes con EM es altamente complejo y al momento de la toma de decisiones, los pacientes pueden tener un rol más o menos activo. Existe evidencia que sugiere que brindar información actualizada y tener una comunicación fluida con los pacientes y sus familias puede compensar el empeoramiento de la calidad de vida asociado a la enfermedad. Aunque existen muchos estudios acerca de la toma de decisiones en el tratamiento, no hay datos acerca de los pacientes de nuestro país, es por eso que la presente investigación se centró en estudiar las preferencias de los pacientes con respecto a las decisiones sobre sus tratamientos así como también lo que efectivamente sucede en la consulta y cuáles son los factores relacionados.

Se realizó una encuesta online que fue administrada a pacientes con EM. La encuesta fue completada por 379 pacientes, 67% mujeres, con una edad media de 40 años y una duración media de la enfermedad de 7 años. Cuando se les preguntó a los pacientes acerca del rol que preferían ocupar en su tratamiento, la mayoría informó que prefería un rol activo (47%). El resto prefirió un rol compartido o pasivo. Al analizar lo que efectivamente sucedía en su consulta neurológica diaria, se halló que más de la mitad de los pacientes eran tratados según sus preferencias. Además, se encontró que los pacientes con más años de evolución tuvieron roles más activos. Por otra parte, se estudió la procedencia de la información que reciben los pacientes y la mayoría declaró recibir información de sus neurólogos, coincidiendo con sus preferencias.

Como conclusión, el presente trabajo pudo visibilizar el proceso de toma de decisiones en el tratamiento de pacientes con EM de nuestro país y abordar algunas de las necesidades insatisfechas de los mismos. Identificar estas necesidades puede ayudarnos a mejorar el manejo de la enfermedad respetando la autonomía del paciente.

Otro de los trabajos presentados en el Congreso, se trató acerca del estudio de los factores asociados con el acceso al Certificado Único de Discapacidad (CUD) en pacientes con Esclerosis Múltiple (EM) y Enfermedades del Espectro Neuromielitis Óptica (NMOSD). Este trabajo fue encabezado por la Dra. Berenice Silva y el Dr. Ricardo Alonso en colaboración con un grupo de neurólogos, que a partir de la carga de datos en el Registro de pacientes RelevanEM permitieron analizar un amplio número de pacientes.

El CUD es un documento público, válido en toda la Argentina y que ofrece beneficios económicos y sociales a personas con discapacidad, lo que permite un mejor acceso a los servicios de salud.

Es por eso que el trabajo nombrado, que investiga las variables asociadas con el acceso al certificado, es sumamente relevante para un mejor acompañamiento de nuestros pacientes.

Se estudiaron casi tres mil pacientes (2814 pacientes con EM y 165 con NMOSD). Cuatro de cada diez pacientes habían accedido al CUD. En ambos grupos, el acceso fue mayor en pacientes más añosos, con mayor nivel de discapacidad, más años de evolución de la enfermedad, pacientes que no vivían en Buenos Aires, con cobertura de salud y desempleados.

Esta investigación es la más grande en Argentina que explora el acceso al CUD y los factores relacionados en pacientes con EM y NMOSD y sienta las bases para el inicio de un trabajo coordinado entre los diferentes actores sociales involucrados que permita un acceso igualitario al CUD. ●



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



tevacuidar@teva.com.ar

Dra. Felisa Leguizamón. Neuróloga

Covid y EM



A finales de 2019 se notificaron los primeros casos de un nuevo coronavirus en China. Desde entonces el aumento de nuevos infectados por el virus SARS-CoV-2, que provoca la enfermedad llamada Covid 19, ha sido continuo y puso en alarma a los sistemas sanitarios de todo el mundo.

A partir del 20 de marzo de 2020 se decretó la cuarentena en todo el territorio nacional argentino y con el correr de los días se fueron adoptando diferentes fases y protocolos (dependiendo de la velocidad de contagio de cada lugar) para garantizar el distanciamiento social y con ello la disminución de la propagación viral

A finales de 2019 se notificaron los primeros casos de un nuevo coronavirus en China. Desde entonces el aumento de nuevos infectados por el virus SARS-CoV-2, que provoca la enfermedad llamada Covid 19, ha sido continuo y puso en alarma a los sistemas sanitarios de todo el mundo.

A partir del 20 de marzo de 2020 se decretó la cuarentena en todo el territorio nacional argentino y con el correr de los días se fueron adoptando diferentes fases y protocolos (dependiendo de la velocidad de contagio de cada lugar) para garantizar el distanciamiento social y con ello la disminución de la propagación viral.

Convivir con esta nueva patología, despertó la incertidumbre y muchas dudas en grupos de personas que se consideran de mayor riesgo, y a partir de allí, los médicos nos encontramos en constante trabajo para conocer las características de este nuevo virus, su tratamiento, su prevención y como continuar con el cuidado de la salud de nuestros pacientes.

Días después del decreto nacional, la Sociedad Neurológica Argentina a través del Grupo de Trabajo de Enfermedades Desmielinizantes emitió las recomendaciones para los pacientes con esclerosis múltiple aportando información sobre los cuidados que debían tener y algunas consideraciones en cuanto a los tratamientos.

Todos (personas con enfermedades desmielinizantes y médicos) comenzamos a hacernos muchas preguntas:

- ¿Tener esclerosis múltiple me convierte en una persona inmunosuprimida?
- ¿Puedo ir a realizarme mis chequeos médicos de forma presencial como antes?
- ¿Debo continuar con mi tratamiento?
- ¿Qué hago si tengo un brote?
- Estaba por comenzar mi tratamiento, ¿lo suspendo?

Lo cierto es que la respuesta a cada uno de estos interrogantes debe ser individualizada, cada circunstancia es diferente y por ende tener un contacto cercano con el neurólogo cobra un rol fundamental para adoptar las mejores medidas para cada persona, pero en forma global vamos a repasar algunos conceptos vinculados a la infección por SARS-CoV-2:

- Existen factores de riesgo para desarrollar una forma grave de infección inherentes a la población general (mayores de 65 años, diabetes, hipertensión arterial, obesidad, cáncer, enfermedades cardiorespiratorias, inmunosupresión)
- La esclerosis múltiple en sí misma NO es una enfermedad inmunosupresora y por ende NO es un factor de riesgo para contraer la infección COVID 19
- Algunos tratamientos para la esclerosis múltiple (no todos) pueden generar una

inmunosupresión ya que pueden disminuir las defensas. Consultar con médico tratante qué tipo de medicamento están utilizando.

- En la mayoría de los casos no hay indicación de suspender los tratamientos pero el riesgo de los fármacos debe individualizarse con el médico.
- La telemedicina (es decir el seguimiento, diagnóstico, tratamiento mediante el uso de dispositivos electrónicos y telefónicos) se convirtió en una nueva herramienta de trabajo, a cual no estábamos tan acostumbrados, pero logra disminuir la circulación, abarata costos, facilita la comunicación con personas que tienen movilidad reducida. Esto no significa que dejemos de hacernos controles y si nuestro neurólogo considera que es apropiado hacer un control presencial, debemos hacerlo con los cuidados pertinentes

Con el transcurso de los meses, desde el inicio de la pandemia, hay una activa recopilación de datos a nivel mundial de personas con esclerosis múltiple que tuvieron infección confirmada por SARS-Cov-2 con el objetivo de conocer que impacto tiene esta infección en la esclerosis múltiple y determinar si los fármacos inmunosupresores o inmunomoduladores del sistema inmune, pueden generar una forma más grave de infección.

Si bien hay mucho camino por recorrer es importante mencionar algunos de los hallazgos que se obtienen de estas investigaciones:

- En pacientes con esclerosis múltiple que tuvieron infección por SARS-Cov-2 se observó que la mayoría de los casos graves correspondían a personas de mayor edad, obesos con presencia de factores de riesgo cardiovasculares, formas progresivas de esclerosis múltiple y puntuaciones altas en el EDSS (escala utilizada para evaluar la discapacidad en personas con esclerosis múltiple. A mayor puntaje, mayor discapacidad).
- Analizando los diferentes tratamientos se observó menor cantidad de casos graves en aquellos tratados con Acetato de Glatiramer e Interferon.
- En algunos estudios se observó que las formas más graves de Covid 19 se relacionaron más con los factores de riesgo no relacionados con la enfermedad (Ejemplo: edad) que con los tratamientos inmunosupresores/inmunomoduladores

Pese a estos hallazgos, aún se necesita de tiempo y de mayor aporte de datos para determinar con mayor precisión cuáles son los factores que pueden determinar una mayor gravedad de la infección por SARS-CoV-2 en las personas con esclerosis múltiple, con el propósito de emitir recomendaciones firmes y seguras.

Por otro lado no hay que dejar de mencionar que el periodo en cuarentena, limitó los accesos de muchas personas a los tratamientos de rehabilitación física, salud mental y recreación, generando impacto tanto en la funcionalidad corporal como en el estado anímico de nuestros pacientes. El abordaje interdisciplinario de las personas con esclerosis múltiple es fundamental para el control óptimo de la patología por eso es muy importante el contacto de cada persona con su neurólogo para elaborar la mejor estrategia de continuidad de sus tratamientos. Actualmente se están reanudando muchas de estas actividades con lo cual es fundamental iniciarlas nuevamente teniendo presente las medidas de cuidado apropiadas.

Volver a la normalidad que conocíamos, no usar barbijo, asistir a eventos masivos, son actividades que tardarán en volver pero en un futuro no tan lejano estarán disponibles vacunas para prevenir el Covid 19. Seguramente también será una etapa que nos genere muchos interrogantes... Es segura la vacuna?, me la puedo aplicar si tengo esclerosis múltiple?, interfiere con mi tratamiento? Nuevamente sugerimos no tener miedo y mantener el contacto estrecho con el neurólogo para despejar todas estas dudas una vez que tengamos la vacuna disponible.

Continuamos trabajando para ofrecerles a nuestros pacientes, seguridad, tranquilidad y el control adecuado. No dejen de hacer sus controles! •



Juegos

¿Cuántos calzados distintos hay?



Encuentra las 3 diferencias





Verano en EMA

Las entrevistas de orientación y el área legal y social atenderán hasta el **17 de diciembre** inclusive.

Nos tomaremos un **receso del 28 de diciembre hasta 12 de enero inclusive**, iniciando actividades de recepción y administración nuevamente el **miércoles 13 de enero**.

A partir de este día, podrán contactarse para solicitar turno de febrero.

A partir del **1° de febrero** comenzaremos con las entrevistas de orientación, área legal y social de manera virtual.

Tendremos una **GUARDIA** durante el receso.

Nos podrán escribir a

✉ info@ema.org.ar

y al whatsapp

📞 al +54 9 11 2251- 4789

Los **GRUPOS DE APOYO** también comenzarán a partir del **1° de marzo** y continuarán de manera virtual hasta nuevo aviso.

Los **talleres presenciales** continúan suspendidos hasta próximo aviso.



Staff



CARGO RESPONSABLE

Directora Médica Dra. Adriana Carrá

Coordinadora general Lic. Johana Bauer

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

Área legal
Dra. Paula Barbera
Dra. Laura Lambruschini

Área Social Lic. Karina Mato

Desarrollo institucional y
comunicación
Judith Kaufmann
Ledu Suárez
Gabriela Redondo
Matías De Angelis
Sofía Carranza
Macarena Cóceres
Victoria Vetere

Secretaría Facundo Muller

Administración Estudio Diez Rocco

Diseño gráfico editorial La Nacional Comunicación