REVISTEMA

ESCLEROSIS MULTIPLE ARGENTINA

NOVIEMBRE 2026

#19



24 de octubre

Día Nacional **del Trastorno del Espectro de la NEUROMIELITIS ÓPTICA**

Índice

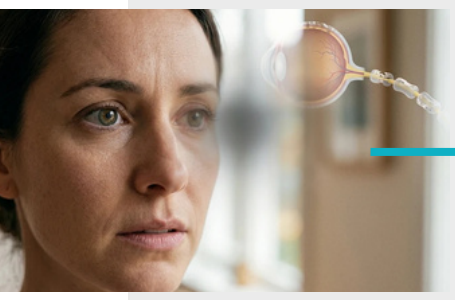
Comisión Directiva • 3

Nota Editorial • 5



FATIGA EN EM

¿Cómo se siente la fatiga en la esclerosis múltiple? • 09



SALUD VISUAL

Los ojos y la esclerosis múltiple • 18



NEUROMIELITIS ÓPTICA:

conocerla para cuidar mejor • 22



UNA RECAÍDA MENOS, UNA VIDA MEJOR

“No has tenido recaídas. Tu resonancia está estable.” • 26



Staff • 30



Comisión Directiva

CARGO	RESPONSABLE
Presidente	Diego A. Zito Gold
Vicepresidenta	Cristina Abbiati Tuero
Secretaria	Paula Barberá
Prosecretario	Ramiro Curi
Tesorero	Leonel Luksenberg
Protesorero	Román Rienzi
Vocales	Juan Carlos Castaño Dra. Adriana Carrá
Directora Médica	Dra. Adriana Carrá

Equipo Coordinador de Nuevos proyectos	Dr. Ricardo Alonso	Dra. Fátima Pagani Cassará
	Dr. Anibal Chertcoff	Dra. Berenice Silva
	Dra. Celeste Curbelo	Dr. Guido Vazquez
	Dr. Gastón Imhoff	Lic. Bárbara Eizaguirre
	Dra. Felisa Leguizamón	

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

Respuestas Múltiples

Programa para pacientes de Synthon-Bagó

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



- 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
www.respuestasmultiples.com.ar
www.synthonbago.com.ar

Synthon-**Bagó**

Nota editorial



Querida **Comunidad EMA**:

Este está siendo un año muy especial para EMA. Un año de mucho trabajo, encuentros, aprendizajes, cambios y nuevos proyectos, pero también un año en el que empezamos a celebrar una historia que nos llena de orgullo: **40 años acompañando a personas con enfermedades desmielinizantes y a sus familias.**

Nuestra misión nos impulsa a trabajar cada día para visibilizar estas enfermedades, acercar información confiable, acompañar a las personas con diagnóstico y a sus familias y contribuir a una mejor calidad de vida. También sabemos que, para que estos objetivos puedan sostenerse en el tiempo, es fundamental seguir formando y actualizando a los profesionales que nos acompañan.

Durante este año generamos numerosos espacios de encuentro y capacitación junto a grandes especialistas. Abordamos temas vinculados al dolor en las enfermedades desmielinizantes, la movilidad y las herramientas para cuidarla, las actualizaciones en niñeces y adolescencias, la salud visual y muchas otras cuestiones que forman parte de la vida cotidiana de quienes conviven con estas enfermedades.

Además, junto a un equipo docente de fonoaudiólogas del Hospital de Clínicas, llevamos adelante un curso específico destinado a profesionales de Fonoaudiología, con el objetivo de brindar herramientas y actualizar conocimientos sobre el abordaje de la Esclerosis Múltiple.

Cada una de estas propuestas tiene algo en común: **generar espacios de calidad, accesibles y gratuitos, donde la formación y el conocimiento puedan convertirse también en herramientas para acompañar mejor.**

Un encuentro que nos dejó mucho

El pasado **31 de octubre**, en el marco del mes de concientización sobre la Neuromielitis Óptica y el Día del TENMO, nos encontramos en EMA junto a personas con diagnóstico, familiares, amigos y profesionales especializados.

Fue un espacio para conversar, compartir experiencias, acercarnos a la realidad de quienes conviven con esta enfermedad y, sobre todo, seguir construyendo comunidad.

Porque cada encuentro también nos recuerda por qué hacemos lo que hacemos: **para estar cerca, escuchar y acompañar.**

Una nueva forma de acompañar a EMA

Este año también queremos invitarlos a acompañarnos de una manera diferente.

Creamos una nueva iniciativa que nos permite sumar nuestro esfuerzo cotidiano con una propuesta pensada para nuestra comunidad: **el Bono EMA.**

Participar es una forma simple de colaborar con la Asociación y ayudarnos a sostener los servicios gratuitos que brindamos todos los días.

¿QUERÉS SUMARTE?
👉 **bonos.ema.org.ar**

Porque detrás de cada entrevista de orientación, cada espacio de bienestar, cada actividad y cada propuesta hay profesionales que ponen a disposición su conocimiento, su experiencia y, sobre todo, un enorme compromiso humano.

40 años de EMA

Y hay un motivo muy especial que hace que este año sea inolvidable.

En 2026, EMA cumple 40 años.

Cuatro décadas de trabajo, de acompañamiento, de aprendizaje y de construcción colectiva. Cuatro décadas de estar cerca de las personas con enfermedades desmielinizantes, sus familias y todos aquellos que forman parte de esta comunidad.

En diciembre vamos a abrir las puertas de nuestra casa para celebrar este aniversario junto a ustedes, que son una parte fundamental de esta historia.

Porque estos 40 años no se construyeron solos. Se construyeron con cada persona que se acercó a EMA, con cada familia, cada profesional, cada voluntario, cada integrante de nuestros equipos y cada persona que, de distintas maneras, decidió acompañarnos.

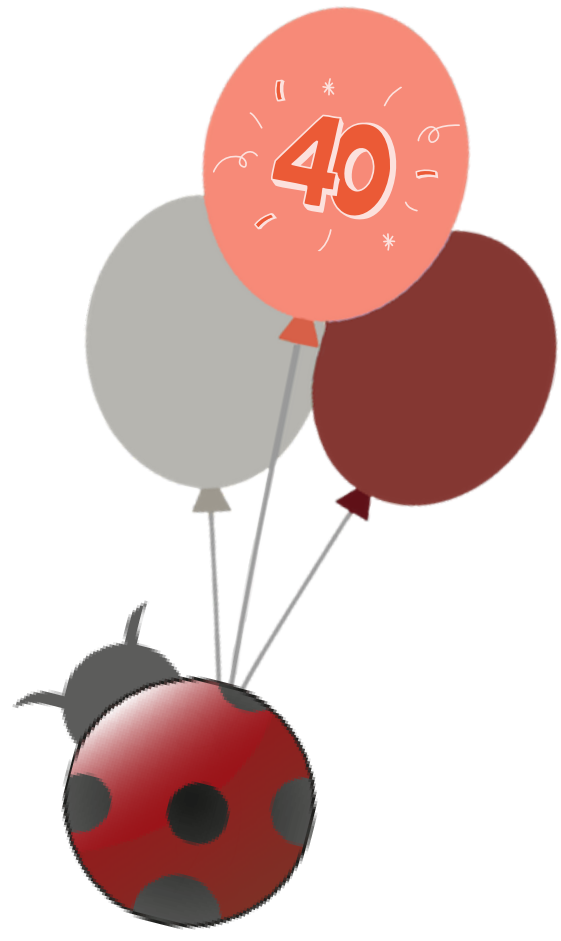
Gracias por la confianza, por el cariño y por ser parte de esta historia.

Nos queda mucho por hacer, muchos proyectos por compartir y, sobre todo, muchos años más de seguir construyendo comunidad.

Nos vemos en diciembre.

Equipo EMA.





Juntos miramos al **futuro.**



55 años

Baliarda

Vida con Salud

www.baliarda.com.ar

#TodosSomosEMA

Bono contribución 2026

Tu aporte desde $6.000

hace la diferencia.

Con tu ayuda la fundación brinda talleres y servicios gratuitos para personas con Esclerosis Múltiple.

Bono $6.000

Descuentos por cantidad

+ de 3 bonos

10%

+ de 5 bonos

15%

+ de 10 bonos

20%

Sorteo:
20 de Noviembre 2026

1. **Smart TV Philips LED 50” 4K**
2. **Tablet Lenovo Tab One 8,7”**
3. **Freidora de aire ATMA**

ULTIMOS DIAS PARA PARTICIPAR

Elegí tus números escaneando el QR.

bonos.ema.org.ar



Dra. MYRIAN ZUDAIRE
MP 93313 - MN 178656
Jefa del Servicio de Neurología del HIGA Dr. Oscar E. Alende de Mdp - Consultorio de enfermedades neurológicas inmunomediadas.

FATIGA EN EM

¿Cómo se siente la fatiga en LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?



La fatiga asociada a la esclerosis múltiple se manifiesta de forma diferente en cada persona y puede ser difícil de describir. Algunas personas con esclerosis múltiple cuentan cómo la experimentan.

Las expresiones utilizadas en foros, blogs y redes sociales, por las personas con **esclerosis múltiple (EM)** reflejan que **la fatiga es un síntoma invisible, debilitante y radicalmente distinto al cansancio común.**
Suelen describir que sus extremidades se vuelven de plomo o que el entorno se vuelve denso. (textuales)

"Tener el cuerpo lleno de cemento"

"Sentirme como si tuviera una gripe perpetua"

A diferencia del cansancio habitual, la fatiga por EM no se alivia con el descanso.

"Vivir con la batería permanentemente descargada", *sin importar cuántas horas hayan dormido.*

***"Un bajón de energía súbito"**: Muchos relatan que su día se divide en picos cortos*

"Estar agotada de tanto que me estoy cuidando"

El agotamiento no es solo muscular; afecta directamente las capacidades mentales (fatiga cognitiva):

***"Tener el cerebro nublado o congelado":** Dificultad para encontrar palabras cotidianas, procesar ideas o mantener el hilo de una conversación.*

"Como si me hubiese tomado un sedante fuerte"

Difícil de reconocer por el entorno

***"El miedo constante a parecer vaga":** por tener que cancelar planes o necesitar descansos continuos.*

UN POCO DE INFORMACIÓN BASADA EN LA EVIDENCIA

La **esclerosis múltiple (EM)** es una enfermedad inflamatoria, autoinmune y neurodegenerativa del sistema nervioso central. Entre las distintas manifestaciones clínicas que pueden presentarse durante su evolución, la **fatiga** es uno de los síntomas más comunes e incapacitantes, que presenta entre el 80% y el 90% de las personas con EM.

La mayoría describe a la fatiga como el síntoma que mayor restricción genera en su vida diaria, afectando su capacidad laboral, su independencia física y sus relaciones sociales. Además, debido a que no deja marcas físicas externas, suele ser catalogada como un **"síntoma invisible"**, difícil de imaginar por el entorno de las personas con EM.

1 ¿Qué es exactamente la fatiga en la EM y cómo se diferencia del cansancio común?

Clínicamente, la fatiga asociada a la EM se define como **una falta de energía física y/o mental percibida por el individuo, la cual interfiere de forma directa en sus actividades habituales y deseadas.**

A diferencia del cansancio habitual que experimenta la población general tras una jornada intensa, la fatiga por EM presenta características particulares:

- **No se alivia necesariamente con el sueño o el descanso.**
- **Aparece tras esfuerzos mínimos.**
- **No depende del nivel de discapacidad física general:** Puede estar presente desde fases muy tempranas de la enfermedad, de manera independiente de las limitaciones motoras.

Los dos orígenes principales de la fatiga

La investigación distingue dos causas fundamentales:

1. **Fatiga Primaria:** provocada directamente por los mecanismos biológicos de la propia enfermedad en el sistema nervioso central, tales como la desmielinización, la neurodegeneración o la desregulación del sistema inmunitario.
2. **Fatiga Secundaria:** provocada por manifestaciones o complicaciones asociadas, como infecciones, trastornos del sueño, cambios anímicos, dolor, espasticidad, inactividad física o efectos secundarios de determinados medicamentos.

2 Los componentes o tipos de fatiga

La fatiga afecta al cuerpo y a las funciones mentales:

1. **Fatiga Motora (o Física):** Se expresa como una disminución progresiva del rendimiento muscular o de la resistencia física durante una actividad prolongada (x ej. al caminar o hacer tareas del hogar). Impacta principalmente en la movilidad.
2. **Fatiga Cognitiva:** Bajo rendimiento al mantener la atención durante tareas mentales continuas o prolongadas. Puede manifestarse como lentitud en el procesamiento de la información, problemas de memoria, falta de concentración e inestabilidad emocional, y suele estar presente precozmente.
3. **Impacto Psicosocial:** Altera la motivación, la autoconfianza y la capacidad de tomar decisiones sobre cómo participar en la comunidad y en el trabajo.

3 ¿Cómo determinar si padeces fatiga relacionada con la EM?

Dado que la percepción de fatiga es subjetiva, se utilizan cuestionarios estandarizados de autoevaluación (Patient-Reported Outcomes) para cuantificar su severidad y su impacto real.
Podés sospechar que estás experimentando fatiga por EM si:

- Sentís agotamiento que aparece a mitad del día sin una causa física clara.
- Experimentás torpeza motora, pesadez excesiva en las piernas o inestabilidad que empeora a medida que avanza una caminata o una tarea de pie.
- Te cuesta mantener la concentración en una lectura o conversación sostenida, sintiendo la mente "nublada".
- El agotamiento interfiere de manera constante con tus metas y planes diarios.

Escalas y cuestionarios validados

Si consultás con tu equipo de salud, es probable que utilicen alguno de los siguientes instrumentos:

1. **Escala de Impacto de Fatiga Modificada (MFIS)**
2. **Escala de Fatiga para Funciones Motoras y Cognitivas (FSMC)**
3. **Escala de Gravedad de la Fatiga (FSS)**

4 ¿Cómo determinar si padeces fatiga relacionada con la EM?

Aunque no existe un tratamiento farmacológico único o milagroso, la investigación científica demuestra que las intervenciones no farmacológicas y de rehabilitación son sumamente eficaces para reducir la fatiga y mejorar la calidad de vida:

A. Ejercicio físico y entrenamiento aeróbico

Contrariamente al mito del pasado que aconsejaba evitar el esfuerzo físico, la evidencia actual demuestra que el ejercicio prescrito y adaptado es seguro y constituye una de las herramientas más potentes para combatir la fatiga:

1. **Entrenamiento aeróbico (caminata, cinta, bicicleta estática)**: ejercicios aeróbicos de 2 a 3 veces por semana mejora las puntuaciones de las escalas de fatiga (MFIS y FSS), al tiempo que incrementa la capacidad cardiorrespiratoria y la resistencia al caminar.

2. **Entrenamiento de fuerza de alta intensidad (HIRT) y fortalecimiento:** rutinas supervisadas de fuerza para piernas y torso reduce significativamente la fatiga percibida e incrementa la movilidad.
3. **Terapia acuática y ejercicios en agua:** reducen el impacto articular y facilitan la regulación térmica, disminuyendo la percepción de fatiga física y mejorando el equilibrio y el ánimo.
4. **Pilates y Yoga:** Ayudan a disminuir la fatiga, la ansiedad y los síntomas depresivos, mejorando la flexibilidad y el control corporal.

B. Conservación de energía (Programa FACETS)

1. La Terapia Ocupacional brinda herramientas prácticas para organizar la rutina diaria.
2. Programas estructurados como **FACETS** enseñan técnicas de eficacia energética: priorizar tareas esenciales, simplificar actividades pesadas, adoptar posturas eficientes y programar pausas de descanso preventivas antes de llegar al agotamiento total, logrando beneficios que se mantienen a largo plazo.

C. Abordaje psicológico

1. **Terapia Cognitivo-Conductual (TCC):** Ayuda a reestructurar pensamientos estresantes, ajustar patrones de sueño, regular emociones y reducir el impacto subjetivo de la fatiga.
2. **Neurofeedback e Imaginería Motora:** Técnicas que utilizan representación mental o retroalimentación biológica para regular la actividad cerebral, logrando mejoras en la marcha, el ánimo y la percepción del cansancio.

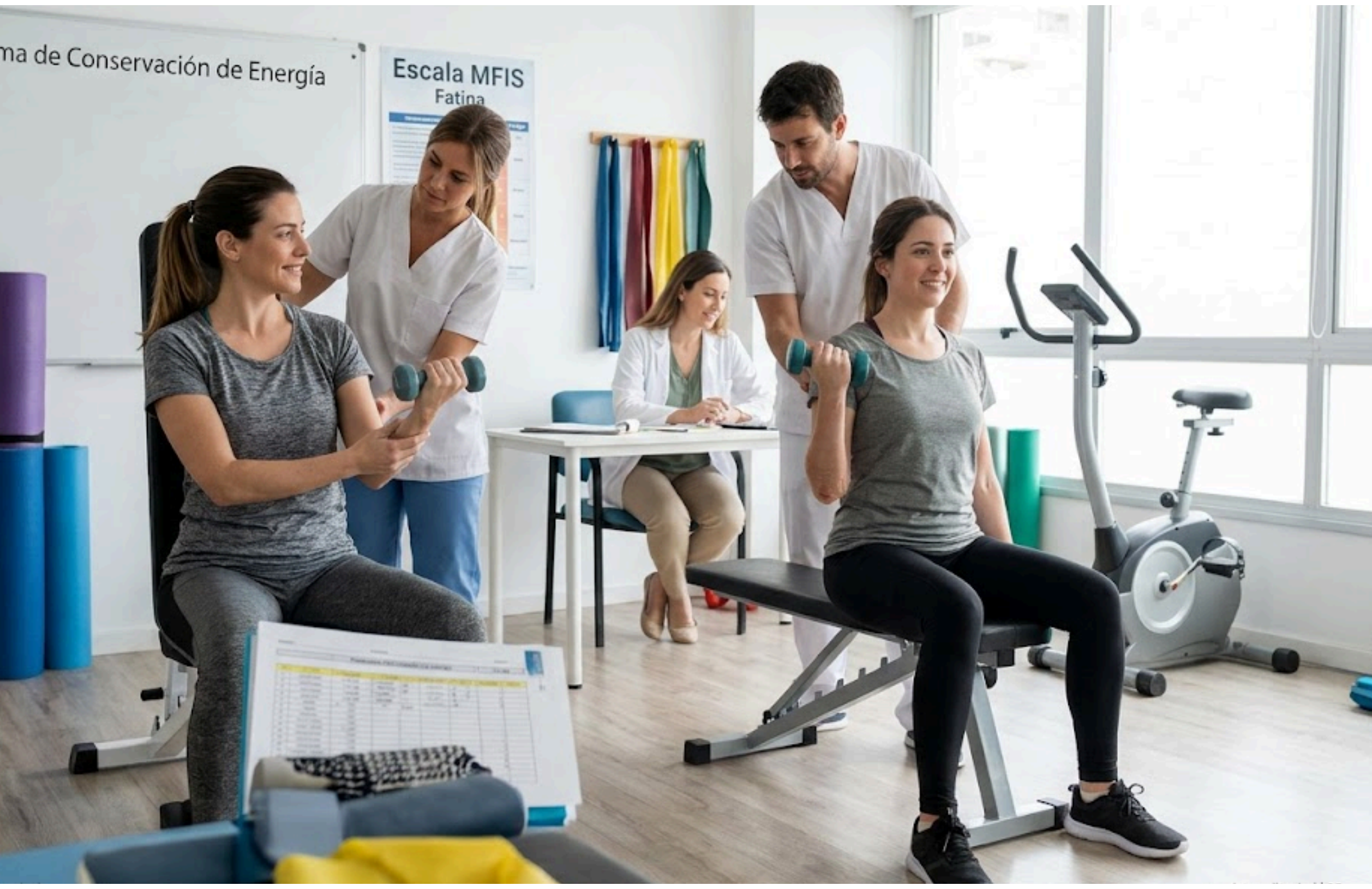
D. Cambios en el estilo de vida

1. **Cesación del tabaquismo:** dejar de fumar ayuda a reducir la fatiga en el ámbito psicosocial.
2. **Higiene del sueño y nutrición:** Regular los horarios de sueño y evaluar junto al equipo tratante aspectos como dieta y niveles de vitamina D.



CONCLUSIÓN

La fatiga en la esclerosis múltiple **no refleja falta de voluntad ni simple pereza:** es un síntoma multidimensional complejo. Reconocerla mediante escalas validadas y abordarla de forma integral —combinando ejercicio físico supervisado y adaptado, conservación de energía y apoyo profesional— permite reducir su impacto y retomar el control de las actividades cotidianas.



Referencias bibliográficas

1. **David Ruban, S., Hilt, C. C., & Petersen, T. (2021)**. Quality of life in multiple sclerosis: The differential impact of motor and cognitive fatigue. Multiple Sclerosis Journal – Experimental, Translational and Clinical, 7(1), 1–10 1, 2.
2. **Johansson, S., Skjerbæk, A. G., Nørgaard, M., Boesen, F., Hvid, L. G., & Dalgas, U. (2021)**. Associations between fatigue impact and lifestyle factors in people with multiple sclerosis – The Danish MS hospitals rehabilitation study. Multiple Sclerosis and Related Disorders, 50, 102799 3, 4.
3. **Bacigalupe, L. (2025)**. Fatiga cognitiva en esclerosis múltiple: una medida objetiva. En XVII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires 5, 6.
4. **Gamero Gómez, S., & Rodríguez Menéndez, S. (2024)**. Rehabilitación del síntoma de la fatiga en personas con Esclerosis Múltiple. Revisión sistemática. Revista Chilena de Terapia Ocupacional, 25(1), 1–21 7, 8.
5. **Piñar-Morales, R., Guirado Ruíz, P. A., & Barrero Hernández, F. J. (2025)**. Impacto de la fatiga en la calidad de vida en los adultos con esclerosis múltiple remitente recurrente. Neurología, 40(10), 864–874 9, 10.
6. **Pérez Quiles, J. (2026)**. Eficacia del entrenamiento aeróbico sobre la fatiga en pacientes con esclerosis múltiple. Revisión Bibliográfica (Trabajo de Fin de Grado en Fisioterapia). Facultad de Medicina, Universidad Miguel Hernández de Elche, España 11

PLANILLA PRÁCTICA DE COTEJO Y REGISTRO DIARIO

Herramienta personal de automonitoreo y estrategias para el manejo de la fatiga en Esclerosis Múltiple

Instrucciones: Podés utilizar esta planilla para registrar el comportamiento diario de tu fatiga y marcar las estrategias de conservación de energía y ejercicio físico que vayas completando. Llevar este registro te ayudará a identificar patrones y compartir información valiosa con tu equipo médico.

1. Registro Semanal de Autoevaluación de Fatiga

Calificá tu nivel de fatiga de 0 a 10 (0 = sin fatiga, 10 = fatiga extrema) y marcá los momentos del día y el tipo de fatiga predominante.

Dia	Nivel (0-10)	Momento de mayor fatiga	Tipo de fatiga predominante	Desencadenante (Calor, Estrés, etc.)
Lunes	[ ]	[ ] Mañana [ ] Tarde [ ] Noche	[ ] Motor (físico) [ ] Cognitivo (mental)	
Martes	[ ]	[ ] Mañana [ ] Tarde [ ] Noche	[ ] Motor (físico) [ ] Cognitivo (mental)	
Miércoles	[ ]	[ ] Mañana [ ] Tarde [ ] Noche	[ ] Motor (físico) [ ] Cognitivo (mental)	
Jueves	[ ]	[ ] Mañana [ ] Tarde [ ] Noche	[ ] Motor (físico) [ ] Cognitivo (mental)	
Viernes	[ ]	[ ] Mañana [ ] Tarde [ ] Noche	[ ] Motor (físico) [ ] Cognitivo (mental)	
Sábado	[ ]	[ ] Mañana [ ] Tarde [ ] Noche	[ ] Motor (físico) [ ] Cognitivo (mental)	
Domingo	[ ]	[ ] Mañana [ ] Tarde [ ] Noche	[ ] Motor (físico) [ ] Cognitivo (mental)	

2. Lista de Cotejo: Estrategias de Conservación de Energía (FACETS)

Marcá las acciones que aplicaste durante la jornada para evitar el agotamiento físico o mental:

Estrategia / Principio	Acción realizada	Cumplido
Priorización de tareas	Identifiqué las 2 o 3 actividades esenciales y postergué las no urgentes.	[ ]
Dosificación del esfuerzo	Dividí las tareas complejas en bloques de 15 a 20 minutos de duración.	[ ]
Descansos preventivos	Programé breves pausas de reposo antes de sentir agotamiento severo.	[ ]
Postura y ergonomía	Realicé tareas del hogar o trabajo sentado/a para reducir el gasto motor.	[ ]
Control de temperatura	Mantuve el ambiente fresco y ventilado durante las actividades diarias.	[ ]

3. Registro de Actividad Física y Ejercicio Terapéutico

La evidencia cientifica señala que realizar ejercicio aeróbico estructurado de 2 a 3 veces por semana reduce significativamente la fatiga. Registrá tus sesiones:

Sesión	Modalidad (Bici, Caminata, Agua, Fuerza)	Duración	Intensidad percibida	Sensación posterior
Sesión 1		30-45 min	[ ] Leve [ ] Moderada	[ ] Con energia] Tolerable
Sesión 2		30-45 min	[ ] Leve [ ] Moderada	[ ] Con energía] Tolerable
Sesión 3		30-45 min	[ ] Leve [ ] Moderada	[ ] Con energia] Tolerable
Sesión 3		30-45 min	[ ] Leve [ ] Moderada	[ ] Con energia] Tolerable

4. Verificación de Hábitos de Salud e Higiene del Sueño

Área de Salud	Hábito Recomendado	Chequeo
Higiene del Sueño	Mantener horarios regulares para acostarse/levantarse y habitación fresca.	[ ] Cumplido
Tabaquismo	Evitar el consumo de tabaco (se asocia con mayor impacto psicosocial de fatiga).	[ ] Cumplido
Hidratación y Dieta	Mantener hidratación adecuada y evitar comidas pesadas en momentos clave.	[ ] Cumplido
Control Médico	Consultar con neurologia sobre niveles de Vitamina D y ajuste sintomático.	[ ] Pendiente

5. Espacio para Notas y Observaciones Personales

Anotá los cambios en el estado de ánimo, síntomas asociados (dolor, espasticidad) o preguntas para tu neurólogo y/o equipo de rehabilitación:

Lunes a Miércoles:

Jueves a Domingo:

Innovando
Juntos en EM



NOVARTIS | Reimagining Medicine



Dra. Alejandra Heriz
Neuróloga, especialista en enfermedades desmielinizantes.
Hospital Privado de Comunidad, Mar del Plata.
alejandra.heriz@gmail.com



LOS OJOS Y LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Muchas personas con esclerosis múltiple recuerdan con bastante precisión el día en que algo cambió en su vista, uno de los motivos puede ser es que la visión es uno de los sentidos más preciados de nuestro organismo. El recuerdo de un ojo que dolía al moverlo, colores que de pronto parecían desteñidos o la presencia de una mancha borrosa justo en el centro del campo visual. Y muchos tendrán ese recuerdo, ya que en alrededor de una de cada cuatro personas con esclerosis múltiple, ese episodio fue la primera señal de su enfermedad. Tiene una explicación sencilla: el nervio óptico, que lleva la información del ojo al cerebro, está recubierto por la misma mielina que el sistema inmune ataca en la esclerosis múltiple. Por eso la visión merece atención a lo largo de los años, y no solamente cuando aparece un problema.

LA NEURITIS ÓPTICA

Es la inflamación del nervio óptico y el trastorno visual más conocido de la enfermedad. Suele afectar un solo ojo. La visión empeora en el transcurso de horas o de pocos días, y casi siempre hay dolor detrás del ojo que aumenta al mirar hacia los costados. Es frecuente notar que el rojo se ve apagado, como si alguien le hubiera bajado la intensidad, este síntoma se denomina desaturación a los colores y el rojo es donde más se nota.

La buena noticia es que la mayoría de las personas recupera la visión, en general dentro de las primeras semanas y con mejoría que puede seguir durante meses. Los corticoides aceleran esa recuperación, aunque a largo plazo el resultado final es parecido con o sin ellos; por eso la decisión de indicarlos se toma caso por caso. Aunque, el consenso general es indicarlos ante casos de neuritis óptica por la repercusión en el día a día que suele generar sus síntomas.

Aun con buena recuperación pueden quedar secuelas sutiles: dificultad para distinguir contrastes, sensibilidad a la luz, colores menos vivos o la sensación de que ese ojo "no ve tan nítido" como el otro.

Es importante que las personas con esclerosis múltiples pueden trasmitir estos síntomas seculares a sus médicos, ya que suelen ser pasados por alto y en ocasiones poseen un tratamiento para mejorarlos.

VISIÓN DOBLE

Los movimientos de ambos ojos están coordinados por circuitos neuronales del tronco cerebral. Las neuronas le dan la señan a los músculos de los ojos (de la misma manera que a los músculos del resto de cuerpo) para que estos puedan moverse de manera correcta y muy importante, coordinada. Cuando una lesión afecta a estas neuronas (las encargadas de controlar de los músculos de los ojos) uno o ambos ojos pueden desviarse. Esta desviación, a veces imperceptible a simple vista, genera que las imágenes de cada ojo dejan de coincidir, llegando dos señales al cerebro y apareciendo la visión doble, también llamada diplopía.

Algunas personas describen además que lo que miran parece moverse o temblar, sobre todo al girar la cabeza o al leer. Estos síntomas también tienden a mejorar con el tiempo. Mientras tanto, tapar un ojo de manera transitoria (ya sea el “bueno” o el “malo” ya que el problema es la llegada de dos imágenes, al llegar una solo imagen al cerebro desaparece la visión doble) o usar lentes con prismas puede hacer la vida diaria bastante más llevadera. También es importante la realización de ejercicios oculares para “fortalecer” los músculos que controlan a los ojos.



CUANDO EL CALOR NUBLA LA VISTA

Un fenómeno que suele asustar es el empeoramiento pasajero de la visión con el calor: un día de verano, una ducha muy caliente, el ejercicio intenso, un sauna o un cuadro de fiebre. Se lo conoce como fenómeno de Uhthoff. Ocurre porque las fibras nerviosas que ya sufrieron daño conducen peor los impulsos cuando sube la temperatura del cuerpo. Lo importante es que no se trata de un brote ni de una lesión nueva, y la visión vuelve a lo habitual al enfriarse el cuerpo o el ambiente.

No es motivo para dejar la actividad física, que tiene enormes beneficios anti-inflamatorios; alcanza con elegir horarios frescos, hidratarse y tener a mano agua fría o una toalla húmeda.



¿PUEDE VOLVER A PASAR?

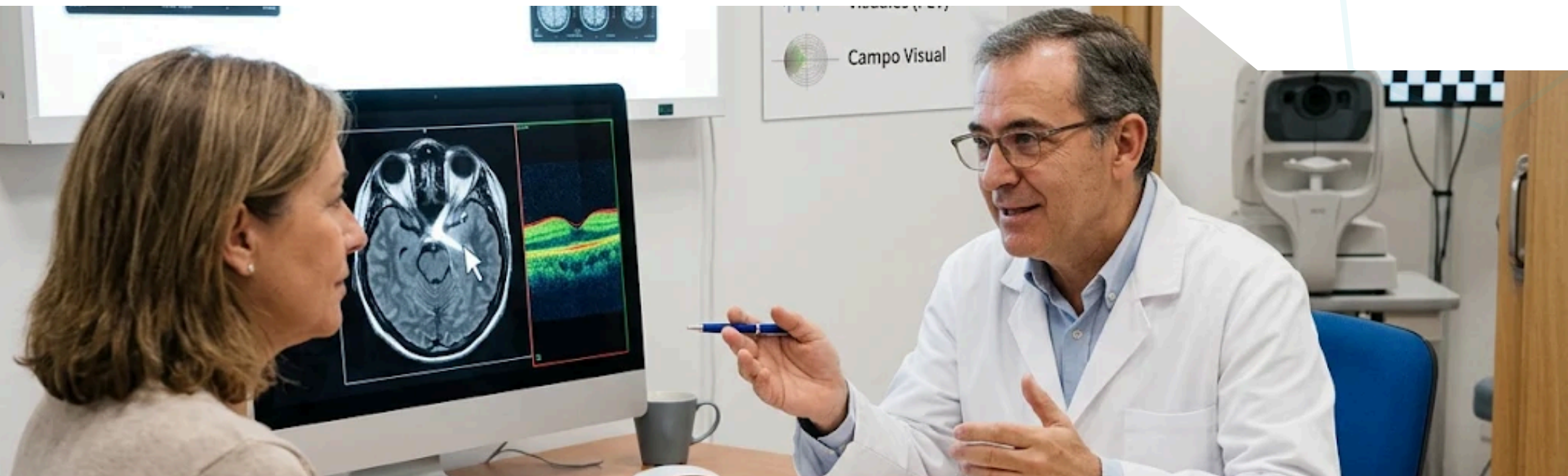
Es una pregunta que casi todos hacen después de una neuritis óptica. La respuesta es que sí, puede repetirse en el mismo ojo o en el otro, pero el riesgo disminuye de manera importante cuando la enfermedad está bien controlada. Los tratamientos actuales reducen la cantidad de brotes, y eso incluye los que afectan la visión, como las neuritis óptica o brotes del tronco del encéfalo que puedan causar visión doble. Cumplir con la medicación y con los controles es, en este sentido, una forma concreta de proteger los ojos.

También es común que, años después de un episodio, la vista de ese ojo empeore un poco en momentos de cansancio, estrés o calor. Suele tratarse de la misma secuela que se hace más evidente, y no de un brote nuevo. Ante la duda, igual conviene consultar: distinguir una cosa de la otra es parte del trabajo del neurólogo de cabecera.

ESTUDIOS COMPLEMENTARIOS

La resonancia magnética es quizás el estudio más conocido por personas con esclerosis múltiple y el más utilizado. Nos permite ver de manera directa el nervio óptico y, si inyectamos contraste, podemos ver como el nervio de “prende” con contraste, lo que nos habla de una inflamación aguda. Recuerden siempre que la resonancia magnética, así como todos los estudios en la medicina, tiene los llamados “falsos negativos”. Esto ocurre porque, por diferentes motivos, el paciente SI tiene una neuritis óptica y la resonancia pueden parecer normal. Este concepto es importante para pensar siempre los estudios como “complementarios” ya que siempre lo que cuenta la persona y los síntomas son soberanos.

Además de la resonancia magnética, desde la neurología tenemos otros estudios que miran la vía visual desde distintos ángulos. La tomografía de coherencia óptica (OCT) toma imágenes muy detalladas de la retina en pocos minutos, sin dolor ni contacto con el ojo, y permite medir el espesor de las fibras nerviosas; con el tiempo se convirtió en una herramienta útil para seguir la evolución de la enfermedad, no tanto en el momento de los síntomas agudos, ya que es más apropiada para ver las “secuelas” si es que las hubo. Los potenciales evocados visuales registran cuánto tarda la señal en llegar desde el ojo hasta el cerebro, hoy una herramienta muy útil para evaluar neuritis ópticas anterior que hayan podido pasar desapercibidas y que son muy importantes en algunos casos para el diagnóstico. También disponemos del campo visual que evalúa si hay zonas de la visión que se perdieron. Ninguno reemplaza al otro: se complementan. Tampoco reemplazan a la consulta ni al examen físico neurológico.





TRATAMIENTOS MODIFICADORES DE LA ENFERMEDAD Y CONTROLES OFTALMOLÓGICOS

Algunos tratamientos requieren vigilar los ojos. Los corticoides, sobre todo cuando se usan muchas veces, pueden favorecer la aparición de cataratas o aumentar la presión dentro del ojo (glaucoma). Ciertos fármacos que modifican la evolución de la esclerosis múltiple, como el fingolimod y otros de su misma familia, se asocian en casos poco frecuentes a un edema en la mácula, la zona central de la retina. Por eso se recomienda un control oftalmológico al comienzo y a los pocos meses de iniciarlos, con más cuidado en personas con diabetes o antecedentes de inflamación ocular. Los síntomas incluyen visión borrosa y puede ser diagnosticado fácilmente con la realización de una tomografía ocular.

PEQUEÑOS HÁBITOS QUE AYUDAN

No fumar es probablemente la medida con mayor impacto, ya que el tabaco se asocia a una evolución más desfavorable de la enfermedad. También ayudan una buena iluminación para leer, mantener los anteojos actualizados, agrandar la letra del celular y la computadora, y aprovechar los contrastes en casa (por ejemplo, marcar el borde de los escalones).

La mayoría de los problemas visuales de la esclerosis múltiple mejoran o pueden manejarse por lo que es importante la buena comunicación entre paciente y médico para poder jerarquizar oportunamente los nuevos síntomas y tratar de manera conjunta las posibles secuelas.





Berenice Silva MD, PhD, MSc.
Médica Neurologa. Esclerosis Múltiple y enfermedades desmielinizantes.
Hospital Italiano de Buenos Aires, Fundación Instituto Leloir. Buenos Aires, Argentina.

NEUROMIELITIS ÓPTICA: conocerla para cuidar mejor



Cada año, alrededor del 24 de octubre, distintas organizaciones realizan actividades para dar visibilidad a la neuromielitis óptica. La fecha recuerda el nacimiento de Eugène Devic, neurólogo francés que, junto con Fernand Gault, describió en 1894 un cuadro que comprometía el nervio óptico y la médula espinal. Durante mucho tiempo se la conoció como "enfermedad de Devic". Hoy se habla de trastorno del espectro de la neuromielitis óptica, o NMOSD, porque puede afectar distintas regiones del sistema nervioso central.

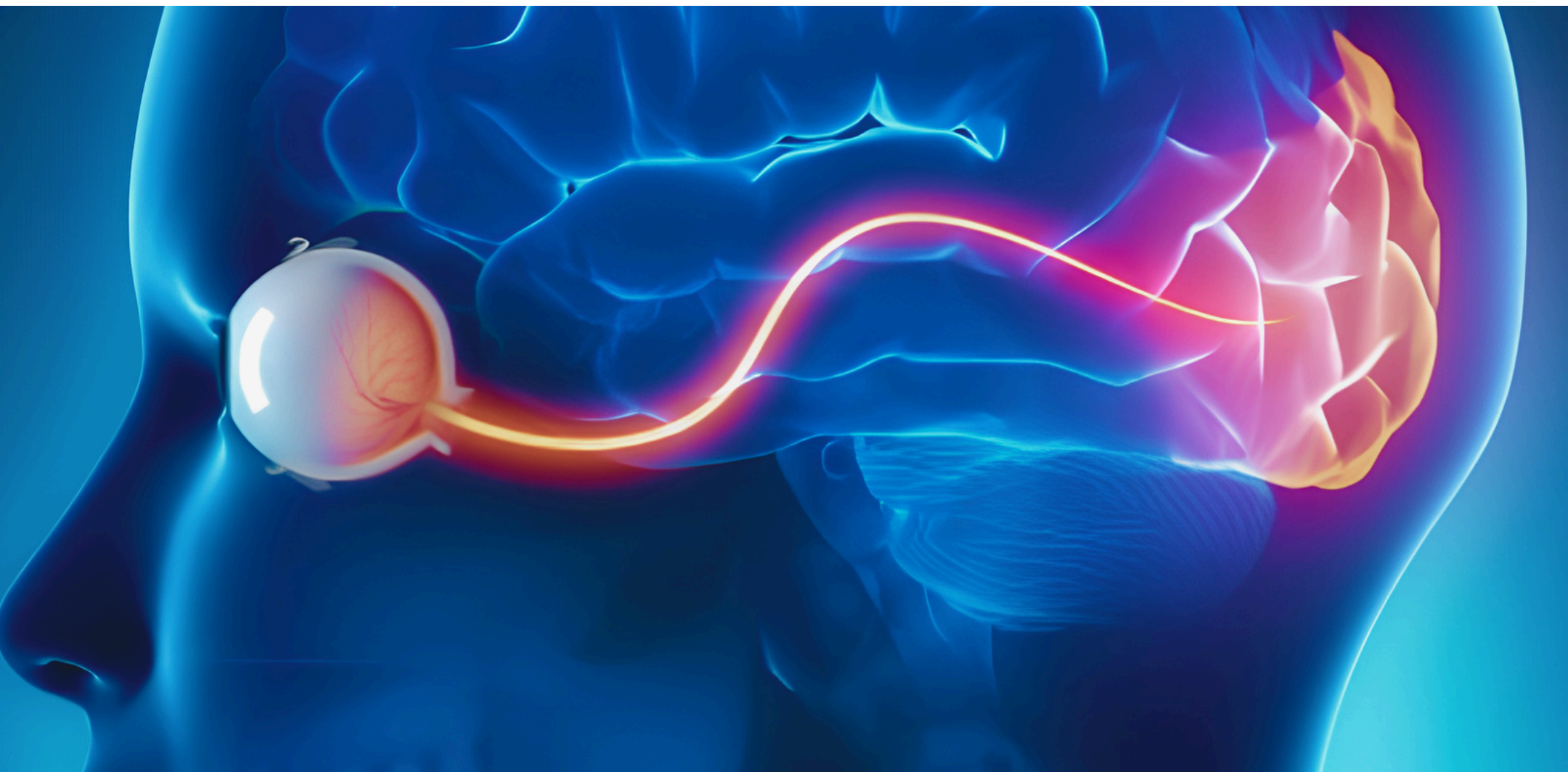
Durante años se pensó que la neuromielitis óptica era una forma de esclerosis múltiple. Los avances de la investigación permitieron reconocerla como una enfermedad diferente, con mecanismos y tratamientos propios. Un hito importante fue el descubrimiento, en 2004, de los anticuerpos contra la acuaporina 4 (AQP4-IgG), presentes en muchas personas con NMOSD. Este conocimiento transformó la manera de estudiarla y abrió el camino al desarrollo de tratamientos dirigidos a mecanismos específicos de la enfermedad.

La NMOSD es una enfermedad autoinmune: las defensas del organismo, que normalmente nos protegen, atacan por error estructuras del sistema nervioso. Puede producir neuritis óptica, con dolor o pérdida de visión; mielitis, con debilidad, alteraciones sensitivas o dificultades para caminar; y, en algunas personas, síntomas como náuseas, vómitos o hipo persistentes cuando se inflama una región del cerebro llamada área postrema. Las manifestaciones varían de una persona a otra.

¿Cómo se llega al diagnóstico?

El diagnóstico se construye a partir de la historia clínica, el examen neurológico, las imágenes y los análisis. La resonancia magnética permite estudiar el cerebro, la médula espinal y, cuando corresponde, los nervios ópticos. También se buscan anticuerpos AQP4-IgG en sangre. Un resultado positivo, interpretado junto con los síntomas y las imágenes, puede aportar información decisiva.

También puede estudiarse el anticuerpo contra MOG, porque la enfermedad asociada a MOG —conocida como MOGAD— es una entidad distinta que puede compartir algunos síntomas y requiere una evaluación propia. Diferenciar estas condiciones y la esclerosis múltiple ayuda a elegir el tratamiento más adecuado.



El seguimiento continúa aunque la persona se sienta bien

Después del diagnóstico, el seguimiento regular es parte del cuidado. En las consultas, el equipo de salud puede preguntar por cambios en la visión, fuerza, sensibilidad, equilibrio, dolor, cansancio y funcionamiento de la vejiga. También es importante conversar sobre cómo se tolera el tratamiento, las dificultades de la vida diaria y el estado emocional.

La resonancia puede ayudar a evaluar lesiones y a comparar la evolución con estudios anteriores. Para algunas personas también son útiles los controles oftalmológicos y la tomografía de coherencia óptica (OCT), que permite evaluar de forma no invasiva algunas estructuras del nervio óptico.

Los análisis de laboratorio pueden ser necesarios para vigilar determinados tratamientos y orientar medidas de prevención, como las vacunas indicadas para cada caso. En cambio, repetir los niveles de AQP4 en sangre no suele servir como una medida directa de la actividad de la enfermedad ni reemplaza la evaluación clínica.

El seguimiento también puede incluir rehabilitación, actividad física adaptada y apoyo para síntomas persistentes, como el dolor o la fatiga. La atención de la visión, la movilidad, el ánimo y la calidad de vida forma parte del cuidado integral.

La investigación sigue avanzando. Existen nuevas líneas de estudio en imágenes, biomarcadores en sangre y tratamientos dirigidos más específicos que buscan regular la respuesta inmunitaria de manera más específica. Algunas de estas áreas todavía están en investigación; el cuidado actual se basa en la evaluación individual y en los tratamientos disponibles para prevenir recaídas y tratar los brotes.

Conocer la enfermedad permite reconocer síntomas, consultar a tiempo y participar de las decisiones sobre el tratamiento. El acompañamiento del equipo de salud, la familia y las asociaciones de pacientes puede ayudar a transitar el diagnóstico y el seguimiento con más información y apoyo.



Cuando caminar se vuelve un desafío

cada paso cuenta

Porque mejorar la marcha puede significar
mucho más: más autonomía, más bienestar y una mejor calidad de vida.



Registrate al Plan de Pacientes

Estamos para acompañarte en cada paso

Escanéa el código QR o ingresa a

www.apoyandoteargentina.com

Apoyándote Argentina

www.apoyandoteargentina.com

Línea de atención: 0-800-666-3877

BIOPAS
a Swixx BioPharma Company

AV-MER-FAM-G12-2026-Vig.AGO2028-AR



Dra. Ana Gabriela Rodriguez Velez
M.N. 177.418
Neuróloga Fellow de Neuroinmunología
Fundacion Favaloro.



UNA RECAÍDA MENOS, UNA VIDA MEJOR

“No has tenido recaídas.
Tu resonancia está estable.”

Para cualquier equipo neurológico, esas dos frases son el mejor resultado posible. Significa que el tratamiento está cumpliendo su objetivo de prevenir nuevos eventos inflamatorios. Sin embargo, del otro lado del escritorio, tu realidad diaria puede ser muy distinta. La resonancia no muestra el dolor neuropático al caminar, la fatiga al despertarte ni la angustia de no saber si mañana podrás cumplir en tu trabajo o cuidar a tu familia.

En los congresos internacionales más recientes se ha debatido intensamente sobre la necesidad de redefinir y delimitar con mayor precisión el Trastorno del Espectro de Neuromielitis Óptica (NMOSD) y diferenciarlo de la Enfermedad por Anticuerpos MOG (MOGAD). Aunque los nuevos criterios de consenso se encuentran en proceso de revisión, las discusiones apuntan a superar definitivamente la comparación con la Esclerosis Múltiple, contemplando también los desafíos diagnósticos de los casos doble seronegativos, un grupo donde todavía hay mucho por aprender. En este espectro, la discapacidad surge principalmente a partir de los brotes (mielitis extensas o neuritis óptica), dejando secuelas persistentes como dolor neuropático, alteración visual o fatiga. medir activamente lo que experimentas en tu día a día te convierte en un protagonista activo dentro de tu equipo de salud.

Tomar el registro de tu vida cotidiana en tus manos es una herramienta potente para colaborar con tu equipo médico. Al transformar tu vivencia en datos concretos, puedes identificar qué factores de tu entorno influyen en los síntomas y preparar la consulta con información objetiva. puedes explicar con precisión cómo la fatiga o el dolor han impactado en tu jornada durante los últimos meses. Esto permite no se limite a revisar la medicación de fondo, sino que abra espacio a abordajes para el manejo del dolor, kinesiología, rehabilitación visual o apoyo emocional.

CÓMO USAR LA OBSERVACIÓN DE TUS SÍNTOMAS EN EL DÍA A DÍA

Tomar el registro de tu vida cotidiana en tus manos es una herramienta muy potente para colaborar con tu equipo médico, siempre desde un enfoque realista y progresivo:

>> 1.

TRANSFORMA TU EXPERIENCIA EN DATOS CLAROS:

Registrar de manera constante qué días la fatiga alteró tu rutina o cuándo aumentó el dolor le brinda a tu neurólogo un panorama preciso de tu evolución.

>> 2.

IDENTIFICA FACTORES DE INFLUENCIA (TRIGGERS):

Detecta cómo influyen la temperatura, el descanso o el estrés en la fluctuación de tus síntomas.

>> 3.

PREPARA TU CONSULTA MÉDICA:

Cambia un habitual "voy tirando" por información objetiva: "En el último mes, la fatiga limitó mi jornada laboral tres días por semana".

>> 4.

DECIDE JUNTO A TU EQUIPO DE SALUD:
Permite que la cita no se limite a revisar la terapia inmunológica de fondo, sino que abra espacio a abordajes sintomáticos, kinesiología, rehabilitación visual o apoyo emocional.

UNA NUEVA DEFINICIÓN DE ÉXITO CLÍNICO

Los datos que tú aportas no buscan reemplazar a la resonancia ni al seguimiento de anticuerpos (anti-AQP4 o anti-MOG), sino complementarlos. Las imágenes nos muestran la respuesta biológica al tratamiento, mientras que tus datos nos muestran cómo se traduce eso en tu vida diaria. Prevenir recaídas seguirá siendo la prioridad fundamental para cuidar tu sistema nervioso, pero el objetivo integral de la atención médica debe ser ayudarte a preservar tu autonomía y tus proyectos. Si tu estudio de imagen está estable pero sientes que tu calidad de vida no es la óptima, recuerda que tu perspectiva es un dato clínico fundamental: decir “entiendo que las imágenes están bien, pero todavía necesito recuperar mi vida” es el primer paso para que la medicina escuche e integre tu vivencia con la misma prioridad que a cualquier estudio complementario.



APASIONADOS POR HACER **100% CAFÉ.**









cafe.cabrales
cabrales s.a

www.tienda.cabrales.com
www.cabrales.com

Staff



CARGO	RESPONSABLE
Directora Médica	Dra. Adriana Carrá
Dirección Ejecutiva	Lic. Johana Bauer
Área salud mental	Clor. Fernanda Anelli Lic. Johana Bauer Clor. Flavia Ferrandina Lic. Paula Manfredi
Área legal	Dra. Paula Barbera Dra. Ludmila Gonzalez Dra. Laura Lambruschini
Área Social	Lic. Cristina Abbiati Lic. Ruth Aracena López
Desarrollo institucional y comunicación	Natalia Cahiza Matías De Angelis Judith Kaufmann Eduardo Suárez
Secretaria y Recepción	Alejandra Barberá
Administración y Contabilidad	Sofía Rocco
Diseño gráfico editorial	Carolina Rubianes

Contacto

Uriarte 1465. CABA

Teléfono de contacto:

+54 911 2251 4789

info@ema.org.ar

EMA
ESCLEROSIS MULTIPLE ARGENTINA