REVISTEMA
ESCLEROSIS MULTIPLE ARGENTINA
DICIEMBRE 2023
#11

LA ESCRITURA COMO ALTERNATIVA

[Proyecto de Investigación]

En primera persona

Historia de la EM - Capítulo 1

Terapias Remielinizantes

¿Cuáles son los factores de riesgo para desarrollar esclerosis múltiple?

Respuestas Múltiples

Programa para pacientes de Synthon-Bagó

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

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**

Índice

Comisión Directiva • 4

Carta Editorial • 5

Pasantes Área Social EMA • 8

LA ESCRITURA COMO ALTERNATIVA
Diarios como apoyo,
autoconocimiento, y creatividad. • 9

[Proyecto de Investigación] • 14

En primera persona • 15

Historia de la EM - Capítulo 1 • 18

Terapias Remielinizantes • 23

¿Cuáles son los factores de riesgo
para desarrollar esclerosis múltiple? • 29

Juegos • 34

Staff • 35

Comisión Directiva

CARGO	RESPONSABLE	
Presidente	Diego A. Zito Gold	
Vicepresidenta	Cristina Abbiati Tuero	
Secretario	Paula Barberá	
Prosecretario	Ramiro Curi	
Tesorero	Leonel Luksenberg	
Protesorero	Román Rienzi	
Vocales	Juan Carlos Castaño Gastón Mirkin Dra. Adriana Carrá	
Directora Ejecutiva	Lic. Johana Bauer	
Directora Médica	Dra. Adriana Carrá	
Equipo Coordinador de Nuevos proyectos	Dr. Ricardo Alonso Dr. Aníbal Chertcoff Dra. Celeste Curbelo Dr. Gastón Imhoff Dra. Felisa Leguizamón	Dra. Fátima Pagani Cassará Dra. Bernice Silva Lic. Bárbara Eizaguirre Dr. Guido Vázquez
Comité médico Asesor	Dr. Fernando Cáceres Dra. Adriana Carrá Dr. Jorge Correale Dr. Edgardo Cristiano Dra. Norma Deri Dra. Nora Fernández Liguori	Dr. Orlando Garcea Dra. Cristina Martínez Dra. Liliana Patrucco Dr. Edgardo Reich Dr. Vladimiro Sinay Dra. Adriana Tarulla Dr. Andrés Villa

Carta

Queridos amigos y amigas de EMA:

TERMINA EL AÑO 2023!!!

Siempre tengo la sensación que el año pasó volando pero cuando empiezo a repasar todas las actividades que hicimos, me doy cuenta que fue intenso, interesante y desafiante como les habíamos anticipado.

Esta vez, cada una de las integrantes del equipo de EMA les va transmitir su deseo para este fin de año:

Brindemos por un nuevo año lleno de oportunidades y aventuras por descubrir!
Que este año que comienza nos llene de energía para perseguir nuestros objetivos y encontrar la felicidad y la paz que necesitamos.
Que esté cargado de momentos inolvidables, risas contagiosas y sueños cumplidos.
Que el 2024 nos traiga un sinfín de razones para celebrar juntos!
Muchas felicidades!!!

Judith Kaufmann, Eduardo Suarez, Gabriela Redondo y Matías D`Angelis
Area Desarrollo Institucional y Comunicación

Este año 2024 nos deseo mucho amor y que nos animemos a mirarnos tal cual somos, aceptarnos, unir fuerzas y salir adelante.

Alejandra Barberá - Recepción

Que el 2024 nos encuentre unidos, en paz y, por sobre todas las cosas, llenos de vida, amor y esperanza.

Paula Barberá - Área Legal

Deseo para el 2024 que sigamos uniéndonos en esta hermosa comunidad, que podamos llegar cada vez a más personas dando a conocer información sobre las enfermedades desmielinizantes y sobre todo, que se respeten los derechos que tenemos.

Laura Lambruschini - Area Legal

Les deseo que el próximo año sea de proyectos y de momentos compartidos con sus afectos.

Paula Manfredi - Area Bienestar

Deseo que todos los avances científicos que hay se sigan encaminando hacia la cura de la EM, que fue una novedad en este año que termina. Y a cada persona le deseo nuevas oportunidades para su desarrollo personal y mejora de su calidad de vida.
Flavia Ferrandina - Área Bienestar

Me hace MUY FELIZ darle la bienvenida al nuevo año junto a todos ustedes! Compartiendo ilusiones, experiencias, cambios y la fuerza para seguir adelante. Los quiero!
Fernanda Anelli - Area Bienestar

Amigos de EMA, en este camino de desafíos que compartimos, quiero enviarles un mensaje lleno de cariño y esperanza. Sepan que no están solos y que juntos podemos construir un espacio de apoyo mutuo, donde la comprensión y la solidaridad predominan.
Jesica Salvo - Area Social

Deseo que desde EMA sigamos brindando ese espacio de encuentro, amor y solidaridad.Gracias gracias y felicitaciones a todo el equipo de EMA por el compromiso creatividad y pasión que ponen en todo lo que hacen. Abrazo!
Cristina Abbiati - Area Social y Comisión Directiva

Muy felices fiestas para todos y que empecemos el año con buenas ondas, encarando los desafíos que nos traiga con entusiasmo y optimismo.
Aprovechamos para decir GRACIAS a cada persona que confía en EMA , abre su historia personal para que desde nuestro Equipo Profesional y humano, podamos abrazarla y acompañarla en su proceso.
Agradezco enormemente al maravilloso equipo que es EMA.

Nos vemos en el 2024!!!
Johana Bauer
Directora Ejecutiva

Innovando

Juntos en EM

NOVARTIS | Reimagining Medicine

Pasantes Área Social EMA

Hola a todos, somos Azul y Victoria, dos estudiantes de trabajo social de la UBA que tuvimos la oportunidad de hacer nuestro último año de prácticas pre-profesionales junto al equipo de EMA, aprendiendo sobre la temática, el rol de la asociación y la enorme comunidad que los rodea. A lo largo de estos meses, pudimos ver que EMA no solo representa un lugar de apoyo y acompañamiento para aquellas personas con el diagnóstico, sino que también se compone de un equipo de personas que vela por mejorar la calidad de vida sin dejar que la enfermedad se constituya en una barrera y contribuyendo con su presencia a la conformación de este, como un espacio de calidez, empatía y entendimiento.

Cuando comenzamos nuestras prácticas en el área social de EMA, no teníamos mucho conocimiento acerca de las enfermedades desmielinizantes y esto nos generaba mucha incertidumbre. No sabíamos lo que podríamos aportar desde nuestra labor. Pero en conjunto con Cristina, Johana, Josefina, Jesica y Laura pudimos ir conociendo más acerca de todos los factores legales, sociales, económicos, etc que interpelan a las vidas de las personas y familias que nos consultan. Desde entonces, continuamos formándonos para poder brindarles el acompañamiento y asesoramiento que merecen, quedándonos siempre con las historias y aprendizajes que nos comparten para seguir día a día agradecidas de formar parte de este espacio.

Es por esto que queremos dirigirnos a ustedes, aquellos que forman parte de la comunidad EMA, a todos y cada uno de uds, tanto aquellos con el diagnóstico, como aquellos que los acompañan. Para invitarlos a habitar los espacios que brinda EMA: las clases virtuales, las recurrentes actividades presenciales, las campañas de redes sociales, campañas de recaudación, etc. Para continuar ayudándonos a crecer como un espacio construido por y para la comunidad, que siempre tendrá sus puertas abiertas a cualquiera que lo necesite.

Desde nuestra parte como practicantes, estamos muy agradecidas con el recibimiento que tuvimos de parte de EMA y toda la comunidad.

El 16 de noviembre tuvimos la oportunidad de planificar una actividad de intervención artística, que nos permitió conocer a algunos de ustedes de manera presencial. Estamos muy contentas del resultado de esta actividad, de haber podido compartido este tiempo tanto de manera virtual como presencial, y también estamos emocionadas por continuar viendo como crece esta comunidad y qué proyectos realizarán en el futuro.

Gracias por todo,

Victoria y Azul.•

LA ESCRITURA COMO ALTERNATIVA

Diarios como apoyo, autoconocimiento, y creatividad.

Hoy es 9 de Noviembre. Jueves 9 de noviembre.
A la mañana le escribí a mi mamá:
Un día como hoy hace 7 años, estábamos en el capítulo ALGO HAY de Mi brote Azul.
Volví a mi casa caminando. Toca Taylor Swift en River y el barrio se pone intenso. En el camino, paré en el vivero para comprar unas plantas y el infalible "hierrito" - Lo pido haciendo el mismo gesto que hace mi abuela con sus manos cada vez que hablamos de plantas. Me pregunta: - ¿Les estás poniendo hierrito? -
Mueve sus deditos como tirando polvo de hadas.
Cuando llegué, las transplanté, y elegí cuidadosamente en qué lugar de la biblioteca ponerlas. Desde Enero, la tengo casi vacía. Voy eligiendo poco a poco, con qué quiero volver a llenarla.
La vida es hermosa, hasta en esos momentos que no lo son. En las cosas más simples y en las más complejas.

Escribir para mi es transformación.
Asi tenga como búsqueda principal la creatividad, y lo artístico, o si son textos como válvula de escape a esos pensamientos ru-

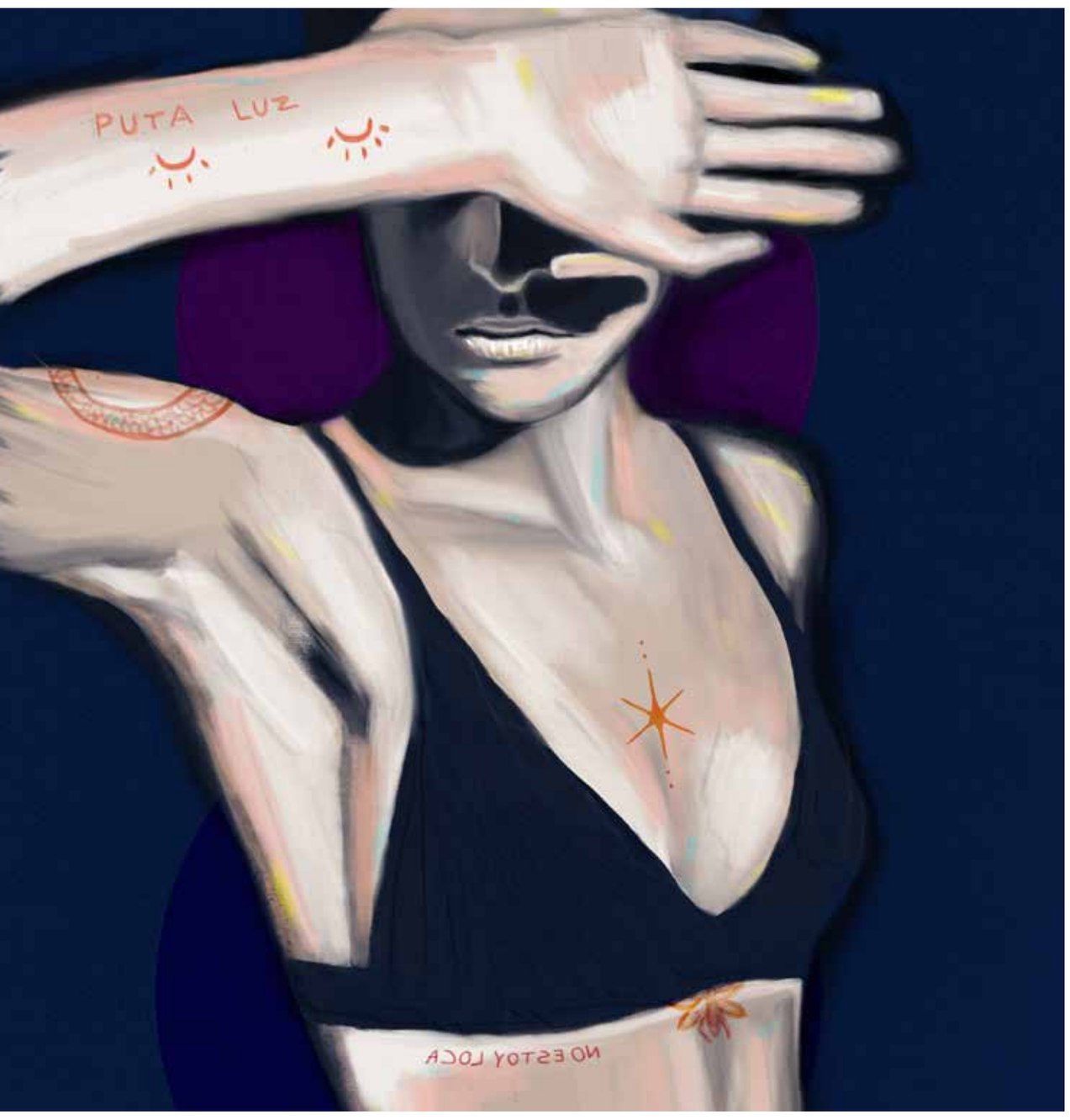
miantes o a la ansiedad.
Para mi escribir es darme un espacio de expresión, para conectarme con los acontecimientos que van sucediendo en mi vida y los sentimientos que me generan.

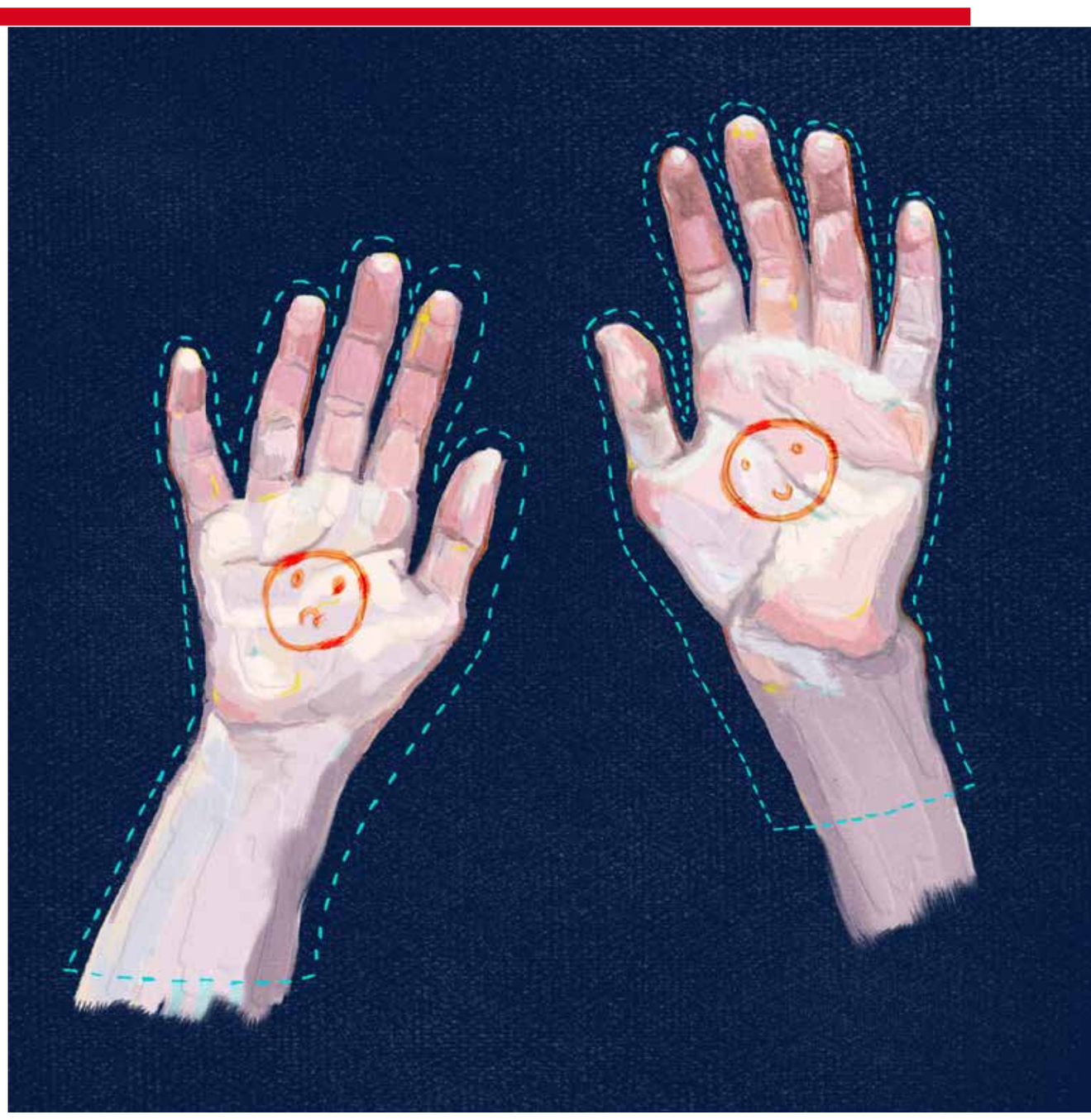
En mi brote Azul escribo un diario de un momento en particular de mi vida.
El momento más aterrador y surrealista que me tocó vivir.
Escribí vorazmente, porque no quería olvidar. Necesitaba recordarlo todo.
A finales de 2016, me diagnosticaron Esclerosis Múltiple y relato cómo fueron mis primeros días con ella. Lo publiqué en formato "blog en capítulos" https://mibroteazul.wordpress.com/ en el que tambien incluyo algunos dibujos.

Lo comparti porque creí que de esta manera, iba a poder contarles major a mi familia y amigos como me estaba sientiendo. Me sigue sirviendo mandarle Mi Brote Azul a las personas nuevas que entran a mi vida. Nunca imaginé que podría llegarle a quienes vivieron situaciones similares.

Escribir sacó todas mis sensaciones y vivencias de mi cabeza. Me hizo elegir las palabras más precisas que podía encontrar, para plasmar lo que estaba sintiendo, y todo lo que estaba pasando, mientras transitaba el brote.

Mi Brote Azul es un diario. Pero la realidad es que su armado estuvo basado en miles de textos que fui escribiendo mientras me





recuperaba. Observaciones, pequeñas historias. Las charlas que tuve con distintos personajes que aparecieron por esos días.

En estos 7 años no volví a escribir en forma de diarios. Escribí relatos, cuentos y algunas cartas. Pero ni bien arrancó el 2023, pasé - estoy pasando - por una fuerte crisis personal, y una vez mas, empecé a escribir vorazmente.
Volví a necesitar bajar a texto todo lo que estaba viviendo y sintiendo.
Llevé un registro bastante regular desde Abril a Septiembre, en los que escribí sin parar.

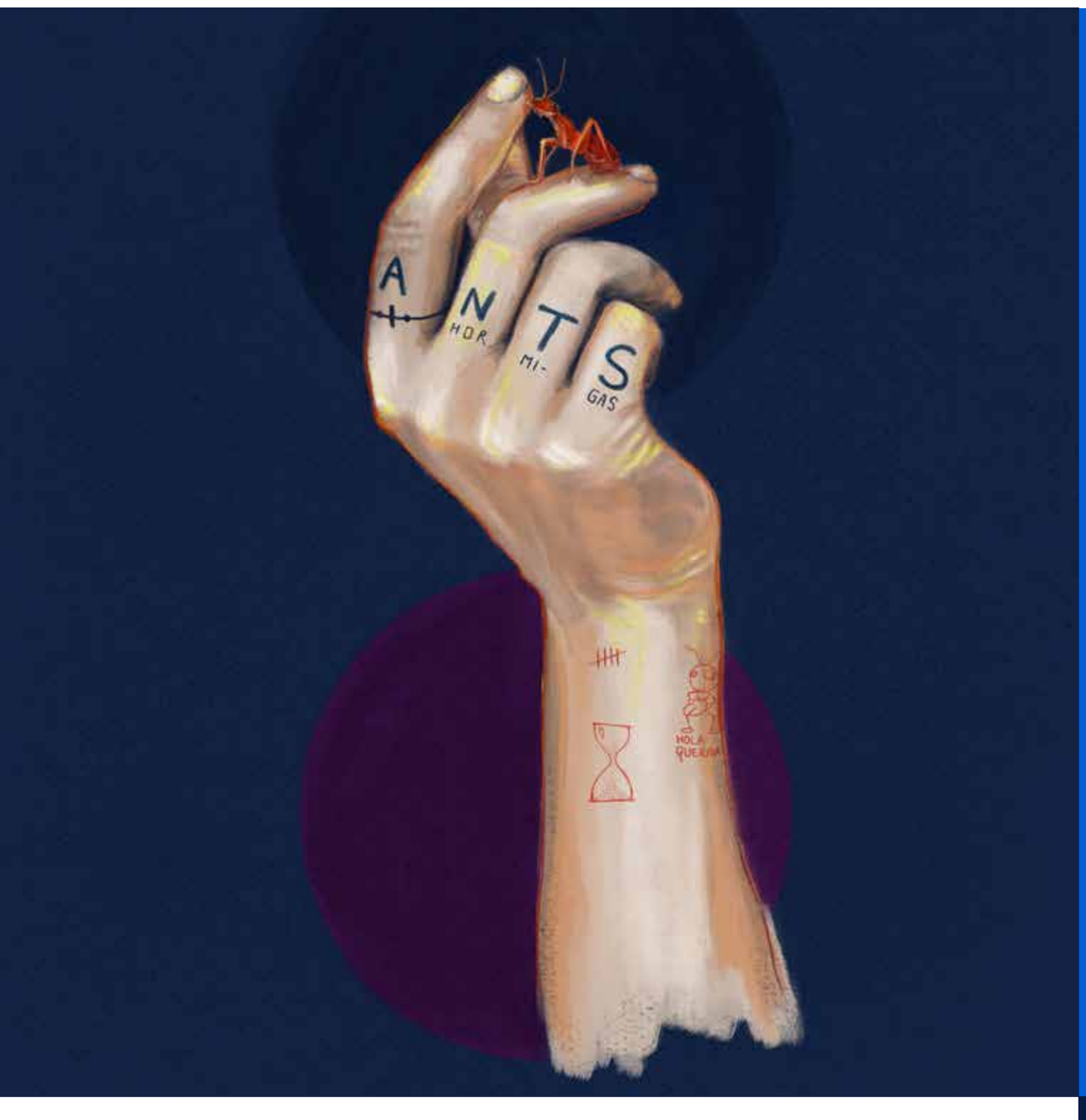
Le conté a mi psiquiatra que yo escribía mucho para ordenar mis pensamientos, y para develarlos también. Seguramente, si no me conectaba con esas ganas de escribir todas mis sensaciones, me hubiese costado aún más llegar a la conclusión de que necesitaba más ayuda.

-Ah, haces Journaling- me dijo.

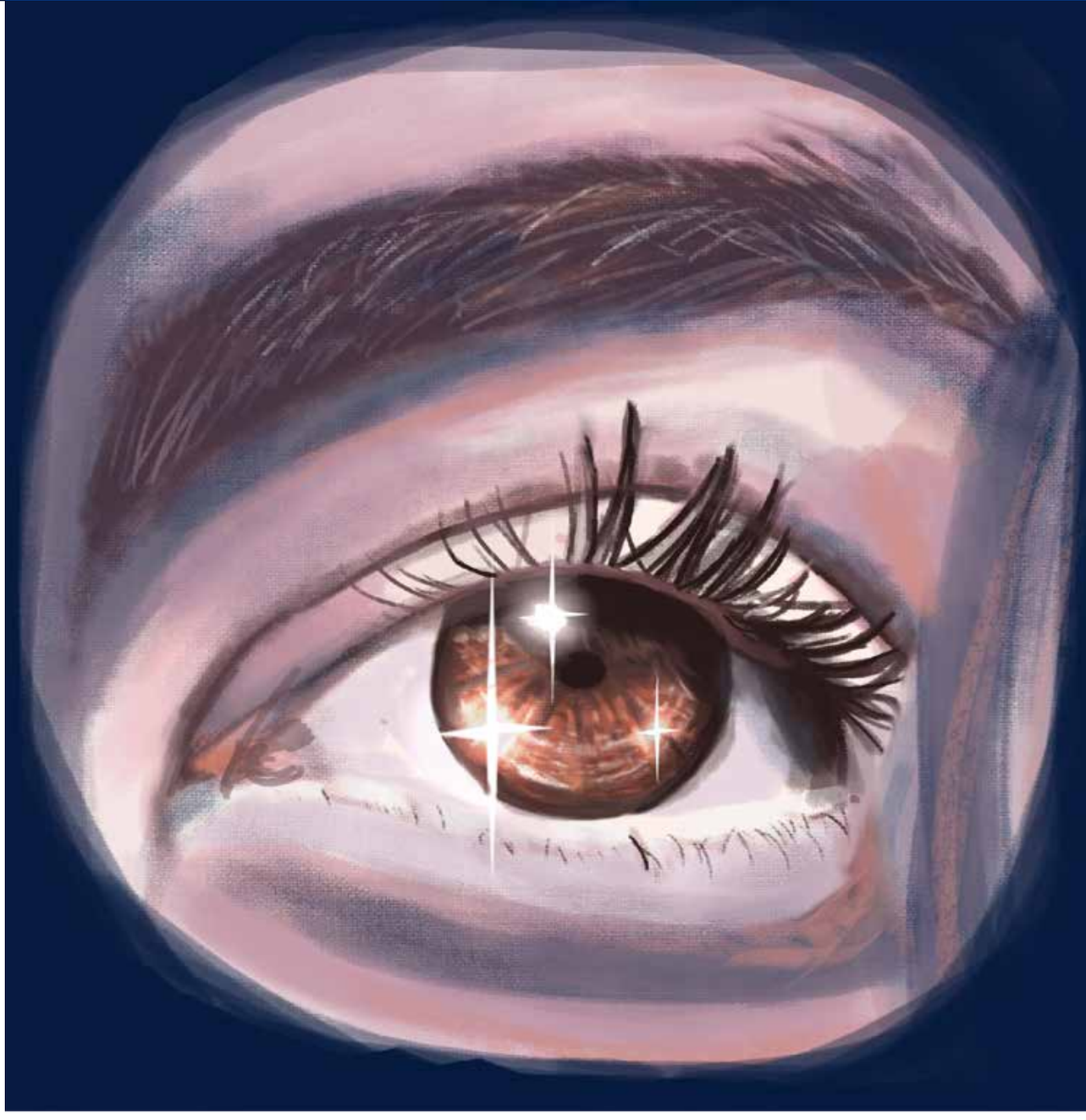
La verdad es que yo no sabía bien lo que era, pero lo busqué y para mi sorpresa, los beneficios para la salud mental de esta práctica está más de moda que nunca.
"Al escribir hacemos algo, hacemos consciente lo preconsciente"

Al parecer, hay un monton de tipos de Diarios en esta técnica: Tomarse unos minutos al dia, Bullet journal, estilo libre.. y a cada cual puede servirle uno u otro. Creo que la clave es ver que cualquiera puede escribir y beneficiarse con eso.

Nuestra capacidad creadora está siempre ahí, a nuestro alcance.
Expresarse con palabras puede ser fuerte y movilizante, pero de lo mas enriquecedor. Asi que a quienes hayan llegado hasta este parrafo, les invito a zambullirse en su interior y en su creatividad, y dejar fluir sus textos. •



Mi instagram es @ninagoart
pueden ver mis dibujos y pinturas y contactarme para colaboraciones!
Mi liblog - como me gusta llamarle - https://mibroteazul.wordpress.com/



Esta nota es de COSMOPOLITAN seguramente hayan fuentes mas científicas, pero resume amigablemente sobre el journaling https://www.cosmopolitan.com/es/salud-fitness/salud/a42051779/journaling-salud-mental/

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

Nuevo Proyecto de Investigación

¡Te invitamos a participar de un estudio clínico sobre la Procrastinación!

Desde INECO y Neurociencias Favaloro nos encontramos estudiando este fenómeno en en la población general y en las personas con diagnóstico de esclerosis múltiple.

Si te interesa participar solo debes completar un breve cuestionario online que no te llevará más de 10 min.

Personas con Esclerosis Multiple: presiona el link https://forms.gle/LcScfHrGweA2EjK26

Población General: presiona el link https://forms.gle/2vrVyc-dRcZ5CPmmJA

Agradecemos tu aporte en nuestra investigación

Lic. Magalí Passini y Dr. Guido Vazquez

En primera persona:

Qué es EMA para mi

- Encontrar un lugar donde informarse, compartir historias, vivencias
- Encontrar un camino para orientarse
- La gente que participa en EMA 10 puntos
- Te ayuda desde lo legal, gimnasia, cognitivo, alimentación, para divertirnos.
- EMA cubre todos los baches
- Tenés EM esto es EMA
- No estás más sola
- Construye un espacio lleno de empatía, acompañamiento e información
- Me siento muy feliz en EMA, la EM más que tomarla como una enemiga me sirve como aprendizaje, conocerme a mi y para ser más empática
- Con EMA estoy muy agradecida y me siento muy acompañada
- EMA es no estar solo
- EMA es el sostén de todos los días, siempre hay algo para recurrir a EMA
- Es un grupo muy lindo de gente que te acompaña, asesora e informa
- Agradezco tener una asociación que nos apoye
- Estoy agradecida por el trabajo espectacular que hacen
- Maravilloso estar en el grupo y conocer gente que está en la misma que yo
- EMA me abrazó con una grandeza y humanidad extraordinaria
- Es una familia para mi

Deseos para el 2024

- Calidad de vida
- Que todos estemos bien
- Año repleto de salud y compañía (tengan o no EM)
- Avances médicos
- Acompañándonos
- Encuentros presenciales, en donde comparte y aprende más
- Equilibrio emocional
- Nos deseo RED, que sostiene y acompaña
- Tranquilidad

Mucho más que un dije.

Ahora podés colaborar con EMA comprando un dije con nuestra vaquita de San Antonio.

Un objeto realizado por
JOYEUX Joyas & Objetos
en plata y terminado
con textura y pulido.

EMA
ESCLEROSIS MULTIPLE ARGENTINA

Podés comprarlo de forma online y lo enviamos a domicilio sin cargo

---

CONSULTAS:
+ 54 9 11 2251-4789 desarrollo@ema.org.ar

AstraZeneca

Historia esclerosis múltiple

De Charcot a la actualidad:

travesía histórica de la esclerosis múltiple"

Comenzaremos en esta edición de la revista EMA a compartir con ustedes una saga de breves artículos que nos llevará por un fascinante viaje a través de la historia, explorando momentos cruciales, descubrimientos pioneros y avances notables en la comprensión y el tratamiento de la esclerosis múltiple.

A lo largo de los meses, descubriremos los momentos trascendentales que han dado forma a la comprensión de la esclerosis múltiple. Desde los primeros relatos de la enfermedad hasta los avances más recientes en la investigación.

"La enfermedad sin nombre: esclerosis múltiple en personajes de la antigüedad.

A pesar de que Jean-Martin Charcot realizó una descripción científica de la esclerosis múltiple en el año 1868, hay registros que datan de más de seis siglos atrás que mencionan pacientes posiblemente afectados por esta enfermedad.

Pero, antes de profundizar en el primer caso que se tiene registro de esclerosis múltiple en las puertas del renacimiento (s. XIII), nos preguntaremos: ¿por qué no tenemos ningún registro previo?

Cuando repasamos las obras clásicas de los padres de la medicina como Hipócrates (460-370 a.C) y Galeno (130-210 d.D) no encontramos reportes de algún padecimiento cuyos signos y/o síntomas pudieran corresponder a esclerosis múltiple.

Podemos teorizar distintas alternativas a esta incógnita. La primera es que la enfermedad haya aparecido en un momento determinado, contemporáneo a los padres de la medicina. La segunda es que los síntomas de la enfermedad hayan pasado desapercibidos o sido ignorados en los reportes de Hipócrates y Galeno. Otra opción que podría ser viable es que, en las sociedades más antiguas, los síntomas neurológicos eran estigmatizados u ocultados ya que se atribuían a causas religiosas y por lo tanto no eran reportados como síntomas orgánicos. Por último, cabe mencionar que existe una hipótesis de algunos

investigadores individuales -la cual es interesante, pero carece de evidencia científica- sobre el rol que podría haber tenido la peste negra en el sistema inmunológico de los sobrevivientes a esta enfermedad, propiciando el desarrollo de enfermedades autoinmunes. La muerte negra, nombre dado por la extrema mortalidad que poseía, fue una pandemia que afectó a Europa, Asia y África en el siglo XIV. Se estima que causó la muerte de entre 75 y 200 millones de personas.

Santa Lidwina de Schiedam (1380-1433)

Dos siglos trascurrieron durante su vida, siglo XIII y XIV. Ocurrían las cruzadas, el imperio mongol liderado por Genghis Khan conquistaba Asia y Marco Polo emprendió su mítico viaje a través del lejano oriente.

Mientras estos eventos trascendentales para la historia humana ocurrían, también sucedía algo valioso para la medicina moderna: entre la comunidad de Schiedam, en Países Bajos, vivía y atravesaba su enfermedad (sin nombre para la época) de forma desapercibida Lidwina, quien fue nada más ni nada menos que uno de los primeros casos documentados de esclerosis múltiple.

Nació en el año 1380 en Schiedam, vecina a la ciudad de Roterdam y próxima a La Haya. Provenía de una familia de bajos recursos y era la única mujer entre 8 hermanos. Su padre era “celador”, cuidaba fincas.

La historia comienza cuando a sus 16 años la vida de Lidwina cambió radicalmente. Como nos muestra la ilustración, mientras

patinaba sobre el río Schie, congelado por las bajas temperaturas del enero invernal holandés, sufrió una caída producto de la cual se fracturó una de sus costillas.

Posteriormente comenzó a desarrollar síntomas neurológicos recurrentes y discapacitantes asociados a una enfermedad, que siglos después sería nombrada esclerosis múltiple. La enfermedad de Lidwina tuvo una evolución lenta a través de 37 años, hasta su muerte por complicaciones a sus 53 años.

Si retomamos al momento de su caída sobre el hielo, podemos teorizar que la misma fue causada por su enfermedad, estableciendo el debut clínico de la misma.

Los registros hablan de un dolor muy intenso en sus dientes, que hoy podría interpretarse como una neuralgia del trigémino, un síntoma muy sugestivo de esclerosis múltiple en personas jóvenes.

Con el paso del tiempo fue agregando síntomas neurológicos como episodios de síntomas motores, sensitivos y visuales en lo que, si nos basamos en los registros, parecerían ser brotes y remisiones de la enfermedad.

De acuerdo con la época en la que vivía, los síntomas desafiaron a las explicaciones médicas de su período.

En la ilustración podemos ver como el médico del Conde de Holanda (William VI), Dr. Godfreid Zonderdank, les comunica a los padres del pobre pronóstico de Lidwina, mientras ella yace en la cama recibiendo tratamiento con sanguijuelas en su abdomen

(sector derecho de la ilustración). Si observamos con más detalle podemos ver que su médico está volcando un contenedor con la orina de Lidwina, que analizó para brindar el pronóstico. Se interpretó como una enfermedad que provenía de las manos de Dios -por tanto, incurable- y no se intentaron otras terapias para su curación, pero si para intentar el alivio de sus dolencias. Se dispuso que en Conde de Holanda les brindara a los padres de Lidwina dos florines de oro para apoyar su cuidado.

Luego de tres años de evolución de su enfermedad, ella interpretó que su sufrimiento era el precio a pagar por los pecados de otros. En el trascurso de su enfermedad se creó un misticismo religioso a su alrededor, hasta su muerte a los 53 años en 1433.

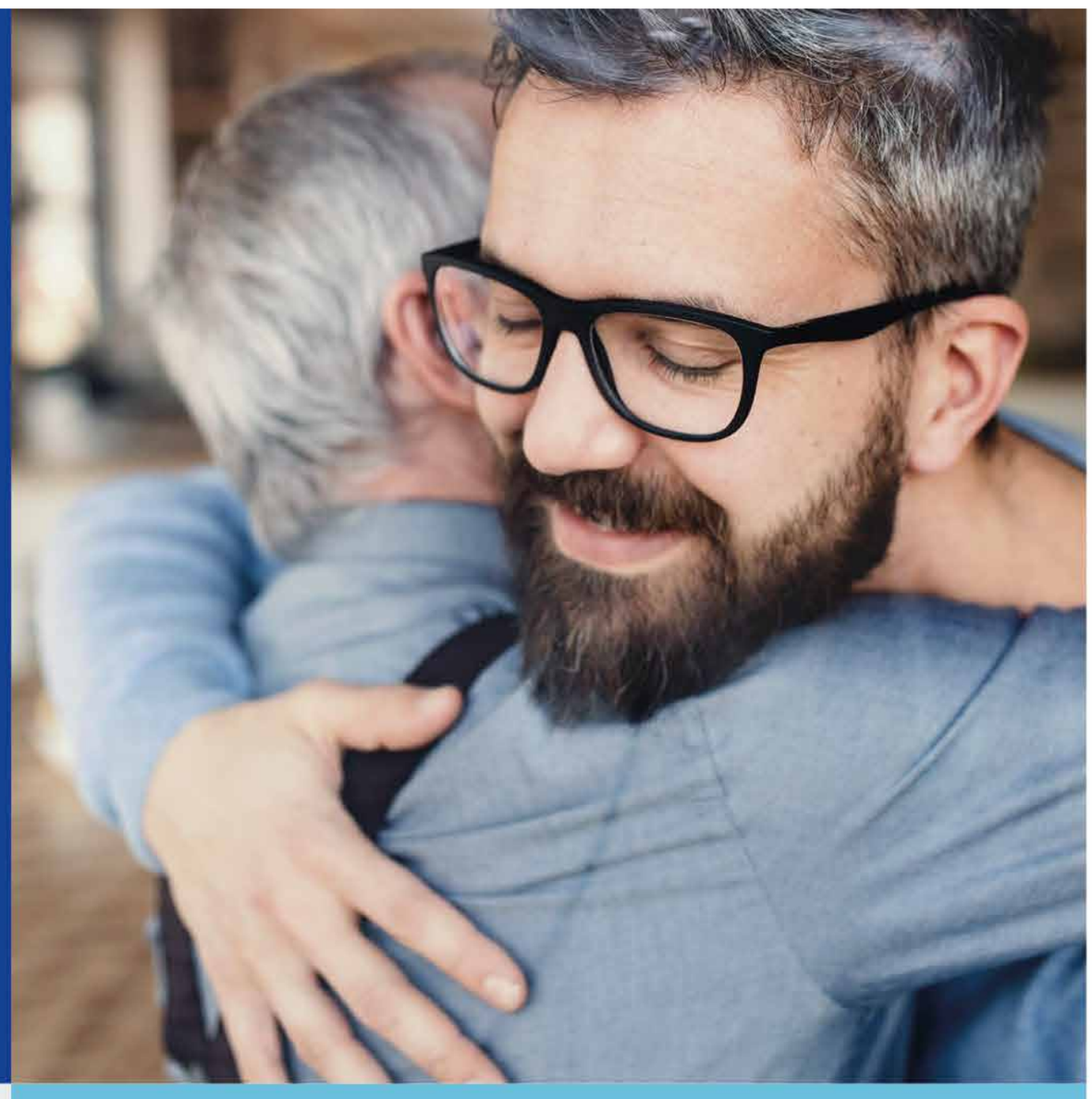
En 1957 se realizó un estudio patológico de los restos de Lidwina (su esqueleto) que descansaban en la iglesia de San Juan Bautista en Schiedam. Se realizaron radiografías y tomografías que arrojaron como resultado la presencia múltiples deformidades óseas en probable relación a complicaciones de una enfermedad crónica, posiblemente esclerosis múltiple.

Para aquellos que profesan la religión católico-romana Lidwina es considerada una santa, protectora de los enfermos crónicos. Fue canonizada en el año 1890 por el papa León XIII. Su imagen santificada se suele representar esquiando. Su día es el 14 de abril, mismo día de su muerte.

El estudio de casos históricos como el de Santa Lidwina nos recuerda que la ciencia y la historia son compañeras inseparables, y que a medida que avanzamos en nuestros conocimientos, también debemos mirar hacia atrás para comprender de dónde venimos y cómo hemos llegado a donde estamos hoy.

En la próxima edición de la revista EMA descubriremos la historia de Augustus d´Esté, nieto bastardo del rey George III de Inglaterra, otro de los casos de esclerosis múltiple ocurrido en el siglo XVIII. •

Comprometidos con las personas que se cuidan y cuidan.



Al cuidado de la vida

Si tu médico te recetó un medicamento de la línea de Esclerosis Múltiple de Gador, queremos estar cerca tuyo y de tu entorno a través de nuestro Programa de Pacientes.

Un espacio pensado y diseñado especialmente para acompañarte, asesorarte y orientarte a lo largo de tu tratamiento.

Si querés sumarte, contactate con nosotros:

0800-345-8810 (Línea gratuita)

11-2382-2359 / 11-2382-6146

pacientes@gador.com

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.

Programas de Pacientes

Gador

Terapias Remielinizantes

"Curando el cerebro: perspectivas innovadoras en la investigación de la remielinización en la esclerosis múltiple"

Enfermedad desmielinizante. Hemos escuchado este término incontables veces para referirse a la esclerosis múltiple. Este término refiere a que es una enfermedad autoinmune que produce un daño en la mielina (capa que recubre a los axones de las neuronas y es fundamental para su correcto funcionamiento). Pero entonces, si hay desmielinización, ¿existe su contraparte? ¿existe la remielinización que repare el daño ya ocurrido?

Lógicamente, la remielinización es el proceso mediante el cual la mielina dañada es reparada. Para que esto suceda es necesaria la acción de las células madre (de las cuales hemos hablado en profundidad en la última edición de la revista EMA), específicamente de un tipo de ellas llamadas células precursoras de oligodendrocitos (CPO por sus siglas). Como su nombre lo indica, son células que se trasforman en oligodendrocitos, aquel tipo de célula que se encarga finalmente de la producción de mielina.

Existe un mecanismo de remielinización natural que ocurre en todas las personas. En enfermedades como la esclerosis múltiple, •este proceso no termina de ser suficiente para reparar el daño causado por la enfermedad. Esto es debido a que, además de producirse desmielinización, también ocurre un fallo en los

procesos de remielinización, con causas aún no completamente dilucidadas. Se teoriza que el problema radica en diferentes pasos del proceso: la migración (el traslado de las células madre hacía el cerebro), proliferación o diferenciación en CPO (el cambio desde células madre hacia oligodendrocitos especializados en reparar la mielina).

Hasta hace poco, el enfoque principal en el tratamiento de la EM se centraba en controlar la inflamación y modular la respuesta inmune. Sin embargo, estas terapias no abordaban directamente la pérdida de mielina. La necesidad de desarrollar tratamientos que promuevan la regeneración de la mielina ha llevado a investigaciones intensivas en el campo de la remielinización.
Uno de los primeros y más importantes pasos para encontrar estrategias para estimular la remielinización es lograr terminar de entender cómo el propio organismo realiza esta tarea. Para ello hay diferentes aproximaciones de nuevos tratamientos que se basan en los diferentes pasos del proceso de remielinización de las neuronas:

Paso 1: señal SOS y la activación de las células madre
Se sabe que las neuronas dañadas liberan una molécula llamada glutamato que cumpliría el papel de "pedido de ayuda" para que comience el proceso de remielinización guiado por las células madre.

Paso 2: migración de las células madre al sitio a reparar
Una vez que la señal de auxilio es emitida a través de diferentes moléculas y recibida por las células madre, estas se trasladan a la zona afectada.

Paso 3: de células madre a oligodendrocitos
Una vez que las células madre están en la zona afectada, estas se trasforman en el tipo de células especializadas en reparar el daño de la mielina: los oligodendrocitos. El bloqueo de la proteína LINGO-1 ha sido objeto de investigación, ya que esta puede inhibir la diferenciación de las células madre. El anticuerpo anti-LINGO-1, opicinumab, se ha estudiado en ensayos clínicos para evaluar su capacidad para promover la remielinización. Otro fármaco, el ozanimod, ha demostrado promover la diferenciación de las células madre en oligodendrocitos maduros y ha sido estudiado en relación con la esclerosis múltiple. Por último, la clemastina ha mostrado la capacidad de promover la diferenciación de las células madre en oligodendrocitos, estimulando así la remielinización.

Paso 4: comienzo y finalización del trabajo de remielinización

Los oligodendrocitos ya especializados comienzan la reparación de las capas de mielina dañadas. Este proceso restaura la integridad estructural y funcional de las fibras nerviosas, permitiendo una transmisión eficiente de señales eléctricas. A medida que la remielinización progresa, los oligodendrocitos maduros consolidan la nueva mielina, asegurando su adecuado espesor y estructura. Este paso es crucial para garantizar una función nerviosa normal.

Bonus: activar la "limpieza": el rol de los macrófagos

Se teoriza que los restos de mielina dañada que quedan al alrededor de las neuronas podría obstaculizar la acción de las células madre (y sus posteriores oligodendrocitos), por lo que se están dirigiendo terapias con el objetivo de activar macrófagos que "limpien" la zona. Los macrófagos son células del sistema inmune que se encargan de remover los residuos de mielina que se desprenden luego de que una neurona es dañada por la inflamación. Parece una paradoja, la esclerosis múltiple es causada por el sistema inmune, pero componentes del mismo igualmente son claves para la reparación del daño. El ibudilast es un fármaco que abarca el problema desde esta arista.

Conclusiones:

Aunque se han logrado avances significativos, la remielinización en el contexto de la EM presenta desafíos únicos. La capacidad del sistema nervioso central para regenerar la mielina disminuye con la edad y la progresión de la enfermedad. Además, la heterogeneidad de la EM entre pacientes complica la búsqueda de enfoques terapéuticos universales. El desarrollo de tratamientos efectivos también requiere una comprensión más profunda de los mecanismos moleculares y celulares involucrados en la remielinización. Las investigaciones continúan para identificar dianas terapéuticas precisas y estrategias que permitan una regeneración efectiva de la mielina.

La investigación en terapias de remielinización revela la importancia de adoptar un enfoque integral en el tratamiento de la esclerosis múltiple. Combinar estrategias antiinflamatorias con terapias que fomenten la regeneración de la mielina podría ofrecer beneficios más significativos para los pacientes. •

Dra. Alejandra Heriz
Médica Neuróloga

TUTEUR

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

CALIDAD E INVESTIGACIÓN AL SERVICIO DE LA SALUD

www.tuteur.com.ar

EVENTO DE RECAUDACIÓN ANUAL

2023 | 4ta EDICIÓN

#TodosSomosEMA

Amamos hacer este evento que llegó con la pandemia para quedarse con nosotros.

Evento que nos une, nos conecta, nos divierte, nos alegra el alma, con profundas risas y reflexiones que resonaron en cada rincón porque la virtualidad nos permitió llegar a más lugares.

Durante este encuentro, tuvimos la oportunidad de sumergirnos en un espacio donde los juegos se convirtieron en la vía para expresar emociones, compartir experiencias y fortalecer lazos. La energía contagiosa de cada participante se fusionó para crear un ambiente único.

Los juegos no solo fueron el medio para divertirnos, sino también una herramienta para explorar nuestros sentimientos, conectar con otros de manera especial y reafirmar la importancia de la comunidad que hemos construido juntos.

El intercambio de risas, historias y momentos significativos ha sido el corazón de este evento. Nos llena de alegría haber sido testigos de cómo cada uno aportó su esencia, enriqueciendo así esta experiencia colectiva.

Gracias a todos por su entusiasmo, su apertura y la chispa que han agregado a este encuentro.

Sigamos cultivando esta hermosa comunidad donde cada uno es parte fundamental.

Hasta la próxima edición! •

empaticemos

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

Programa de Asistencia a Pacientes con Esclerosis Múltiple

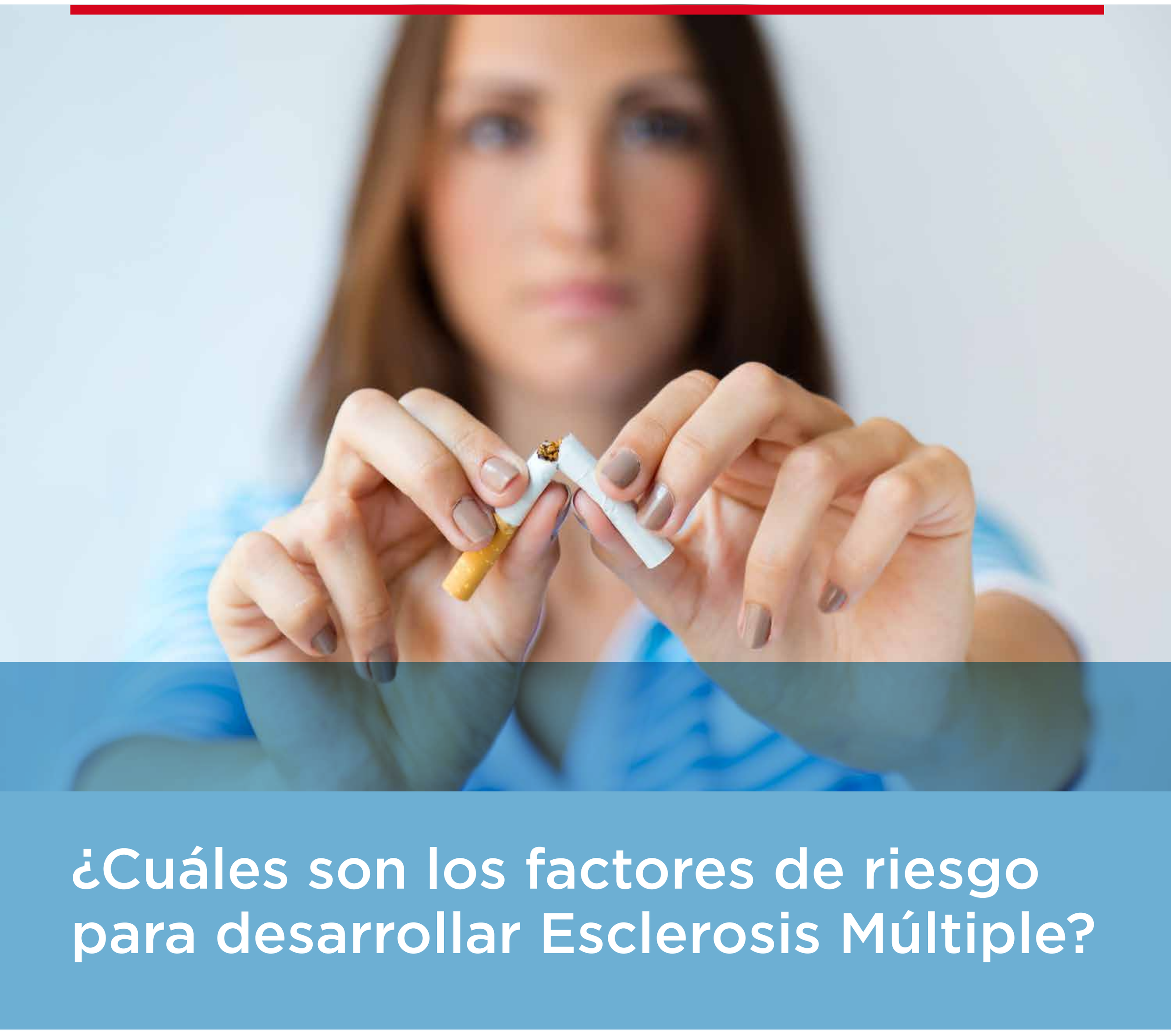
empaticemos

0800-777-7224 **11-2459-2170**
empaticemos@richmondlab.com
empaticemos.com.ar

Laboratorios RICHMOND

Información a disposición de los Profesionales: Dirección Médica Laboratorios Richmond

Bouchard 680 - CABA - C1106 ABJ | +54.11.5555.1600 | www.richmondlab.com | info@richmondlab.com | LaboratoriosRichmond



¿Cuáles son los factores de riesgo para desarrollar Esclerosis Múltiple?

La esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmune, desmielinizante, que se presenta frecuentemente en personas jóvenes, principalmente en mujeres.

No se conoce una única causa por la cual se genera o se manifiesta la enfermedad en un momento dado. Se sabe que hay una predisposición genética y se han identificado factores ambientales y del estilo de vida que aumentan el riesgo.

Existe una interacción entre los factores ambientales y genéticos que se conoce como epigenética. Los factores ambientales que más se asocian al desarrollo de la enfermedad son: el tabaquismo, el sobrepeso, obesidad, la baja exposición al sol y la infección por el virus Epstein Barr. Estos factores actúan modificando la expresión de ciertos genes, en algunas células. A continuación voy a comentar brevemente estos factores y la información que tenemos a la fecha.

Virus Epstein Barr

Se describió que la infección por el virus epstein Barr tiene un rol fundamental en el desarrollo de la esclerosis múltiple. Este virus puede generar una infección aguda sintomática, conocida como mononucleosis, y luego permanece latente de forma crónica. Para poder producir esta infección genera modificaciones genéticas en los linfocitos de la persona infectada. A su vez, si las personas que tienen una infección por el virus Epstein Barr también tienen la variante genética HLA-DRB1*15, el riesgo de padecer esclerosis múltiple es varias veces mayor.

Exposición Solar

Existen estudios que demuestran que los niños que tuvieron baja exposición solar (menos de media hora al día) tuvieron más riesgo de desarrollar la enfermedad que los que tuvieron mayores lapsos de tiempo al aire libre y exposición a la luz solar.
Recientemente se identificó que en niños la exposición a tóxicos como el glifosato puede aumentar el riesgo de desarrollar esclerosis múltiple, y que este riesgo aumenta en las personas que tienen una variante genética NFKB1.

Tabaquismo

El tabaquismo tanto activo (el fumador), como pasivo (las personas expuestas al humo del cigarrillo) aumenta el riesgo de presentar esclerosis múltiple y también empeora el pronóstico. Las personas que continúan fumando luego del diagnóstico tienen mayor riesgo de requerir asistencia para la marcha y a su vez, tienen mayor riesgo de requerirla en forma más precoz. El tabaquismo actúa afectando la metilación del ADN y eso altera la expresión de determinados genes. Esta metilación se relaciona directamente con el tiempo y el número de cigarrillos; y es un fenómeno reversible, por lo que dejar de fumar tiene un efecto favorable en el pronóstico de la enfermedad.

Vitamina D

La vitamina D tiene un efecto inmunomodulador favorable, pero para poder ejercer su acción se debe unir a un receptor específico. Se demostró que esta unión y la consecuente respuesta está alterada en las personas que tienen esclerosis múltiple.

Sobrepeso / Obesidad

El sobrepeso/obesidad aumenta el riesgo de padecer esclerosis múltiple. Se vio que en estos pacientes existe alteración en la metilación del ADN de las células inmunes circulantes.

Afortunadamente en los últimos años se descubrieron factores que influyen en el desarrollo de la esclerosis múltiple, lo cual permite seguir profundizando en las líneas de investigación orientadas a prevenir la enfermedad e identificar factores pronósticos en las personas que ya tienen la enfermedad.

Los invitamos a todos a tener en cuenta estos factores para mejorar la calidad de vida. •

Citas:

Olsson T, Barcellos LF, Alfredsson L. Interactions between genetic, lifestyle and environmental risk factors for multiple sclerosis. Nat Rev Neurol. 2017 Jan;13(1):25-36. doi: 10.1038/nrneurol.2016.187. Epub 2016 Dec 9. PMID: 27934854.

Alfredsson L, Olsson T. Lifestyle and Environmental Factors in Multiple Sclerosis. Cold Spring Harb Perspect Med. 2019 Apr 1;9(4):a028944. doi: 10.1101/cshperspect.a028944. PMID: 29735578; PMCID: PMC6444694.

Scientific Session 8: Environment, genetic and epigenetic: updates on MS risk factors. ECTRIMS 2023

Jimena Míguez

Médica neuróloga especialista en enfermedades desmielinizantes

Médica asociada al servicio de neurología del Hospital Italiano de Buenos Aires

Cabrales®

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

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

Dedicados al Café

cafe.cabrales arribacabrales cafe.cabrales

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.

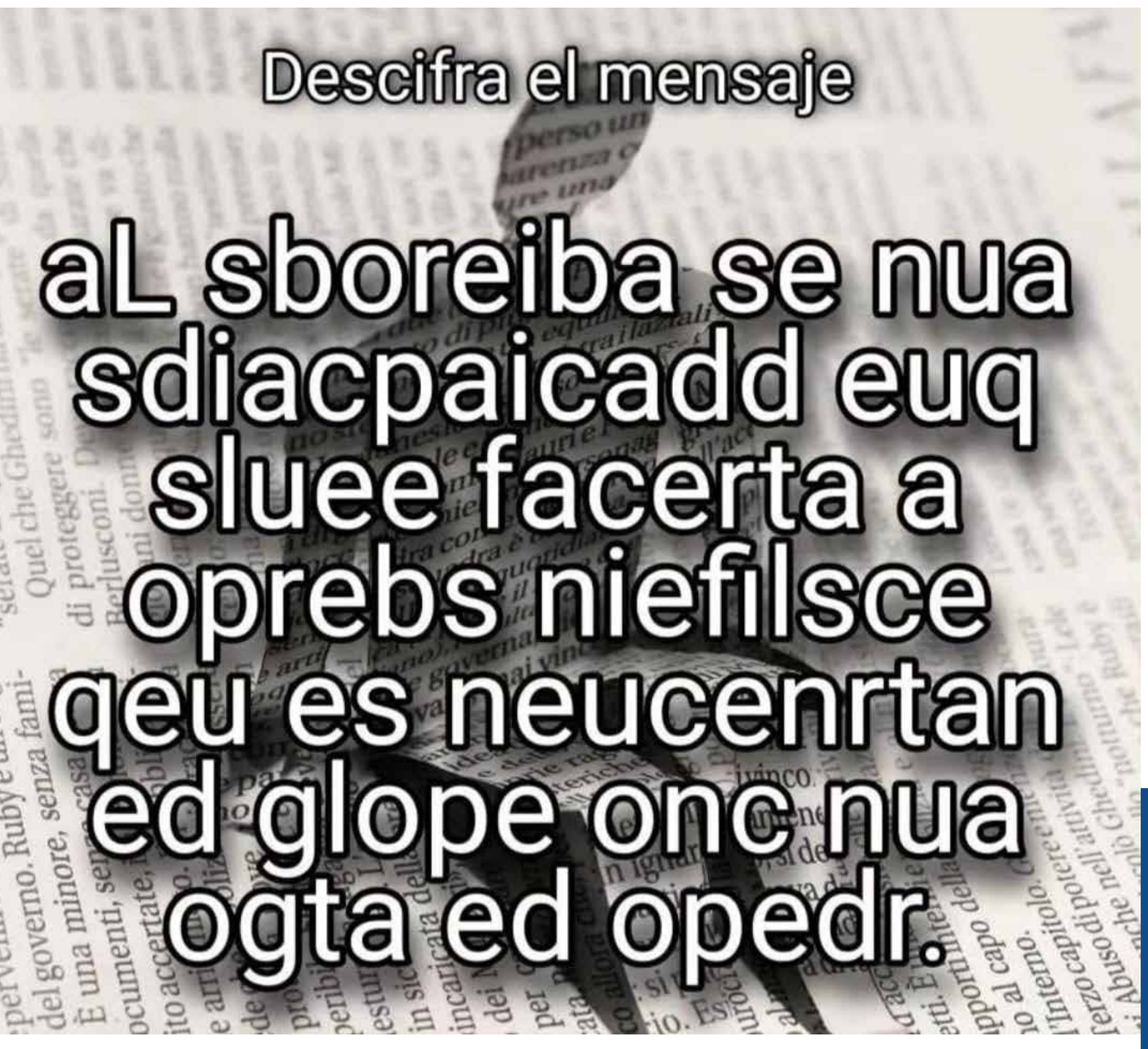
PARA DONAR INGRESA:
https://www.ema.org.ar/dona

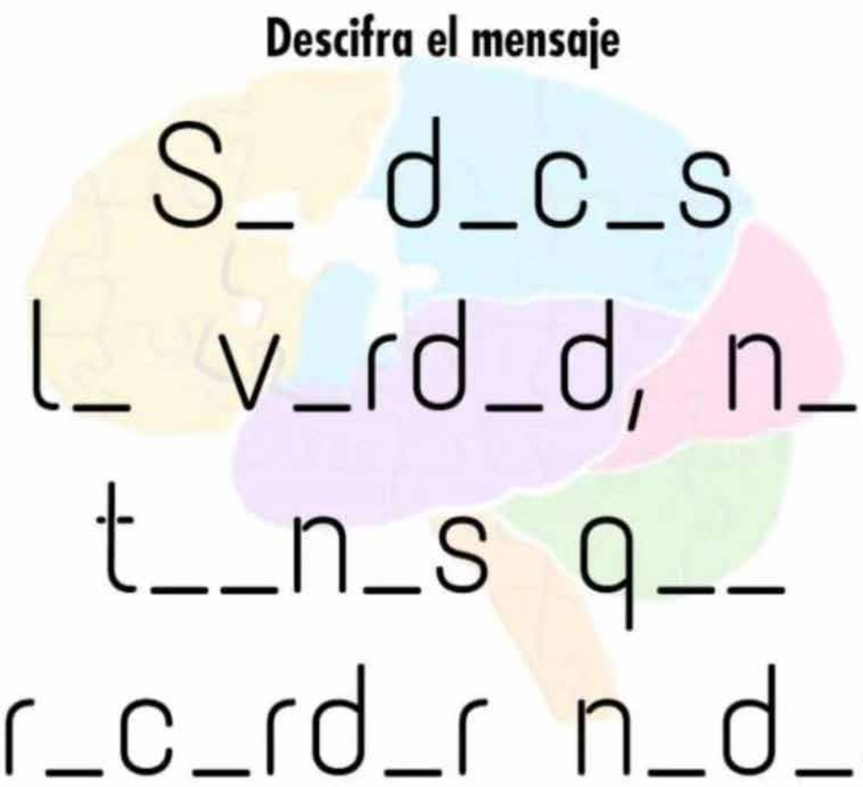
EMA
ESCLEROSIS MULTIPLE ARGENTINA

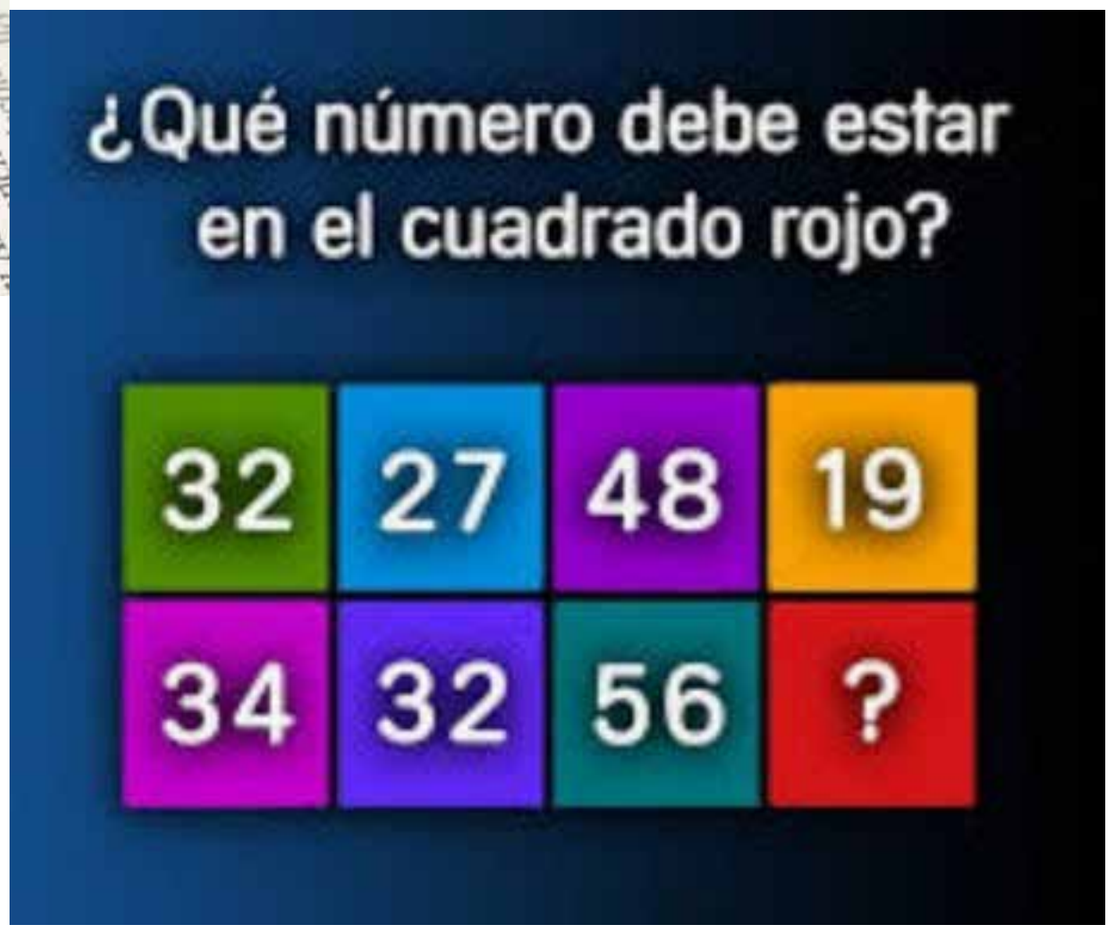
#AcercandonosEMA.

Descifra el mensaje

Juegos


Descifra el mensaje
aL sboreiba se nua sdiacpaicadd euq sluee facerta a oprebs niefilsce qeu es neucenrtan ed glope onc nua ogta ed opedr.


Descifra el mensaje
S_ d_c_s
l_ v_rd_d, n_
t__n_s q__
r_c_rd_r n_d_.


¿Qué número debe estar en el cuadrado rojo?
32 27 48 19
34 32 56 ?

Staff

CARGO	RESPONSABLE
Directora Médica	Dra. Adriana Carrá
Coordinadora general	Lic. Johana Bauer
Área salud mental	Clor. Flavia Ferrandina Lic. Paula Manfredi Clor. Fernanda Anelli
Área legal	Dra. Paula Barbera Dra. Laura Lambruschini Dra. Ludmila Gonzalez
Área Social	Josefina Sorribas Jesica Salvo Lic. Cristina Abbiati
Desarrollo institucional y comunicación	Judith Kaufmann Ledu Suárez Gabriela Redondo Josefina Romero Barberá Matías De Angelis
Secretaría	Alejandra Barbera
Administración	Lucila Chiozzi
Diseño gráfico editorial	La Nacional Comunicación