

REVISTE **EMA**

SEPTIEMBRE 2021

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ARGENTINA

#05



¿Qué es la esclerosis múltiple secundaria progresiva?

Estrés y EM

Ley de Enfermedades Poco Frecuentes



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

Índice



Comisión Directiva • 4

Carta Editorial • 5



Actividades Agosto a Noviembre • 7

Qué es la Esclerosis Múltiple
Secundaria Progresiva • 8

#Conexiones EM. Día Mundial de la EM • 11

EVENTO DE RECAUDACIÓN ANUAL
#Todos Somos EMA • 16



¿Una Universidad para
los pacientes y sus familias? • 19

ENTREVISTA: **Rocío Riesgo** • 22



“Este diagnóstico no puede quitarnos el vivir”.



Estrés Psicológico y salud cerebral
en la esclerosis múltiple. • 25

Inclusión laboral de las personas con
discapacidad. Ley de cupo • 29



Derecho a la Salud.

Ley de Enfermedades Poco Frecuentes. • 35



Trastornos urológicos asociados a la EM. • 38

Lesiones por presión, de la
prevención al tratamiento. • 40

Juegos • 45

Staff • 46





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. Fátima Pagani Cassará
	Dr. Aníbal Chertcoff	Dra. Bernice Silva
	Dra. Celeste Curbelo	Dra. Verónica Tkachuk
	Dr. Gastón Imhoff	Lic. Bárbara Eizaguirre
	Dra. Felisa Leguizamón	

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

Carta

Hola a Todos y Todas,



¿Cómo están?

Están llegando los días más lindos, se asoma la primavera y con eso se renuevan las energías para seguir adelante, haciendo frente a lo que nos toca vivir como sociedad...

Desde la Asociación en todo momento tratamos de “encontrarle la vuelta”; seguimos reinventándonos para poder estar y sentirnos cerquita de todos, brindando lo mejor.

Nos dimos cuenta que la pandemia también podía ser una oportunidad para estar más juntos que antes, unirnos como país, trabajar juntas las organizaciones de pacientes de distintas provincias con un objetivo común. Poder celebrar el Día Mundial de la EM unidos y tirando para el mismo lado fue una muestra de eso, los grupos de apoyo federales también, las consultas de todo el país y trabajar juntos con profesionales y asociaciones de distintas localidades para orientar y acompañar.

Eventos como **TodosSomosEMA**, el Día Mundial y las distintas actividades que fuimos llevando a cabo, nos mostraron que podemos estar juntos más allá de las distancias; que se pueden crear e inventar nuevas formas de estar reunidos, de acompañarnos, ayudarnos, reírnos y llorar juntos.

Hace poco estuve en una ceremonia religiosa por zoom y pensé que algo así no me iba a conmover pero no fue así, todo lo contrario. Fue maravilloso sentir que estábamos todos unidos en una común-uniión y que más allá de las creencias o la razón por la que estábamos ahí, lo importante era estar y que de esa manera nos sentíamos menos solos y mucho más acompañados empatizando y entendiéndonos más allá de todo.

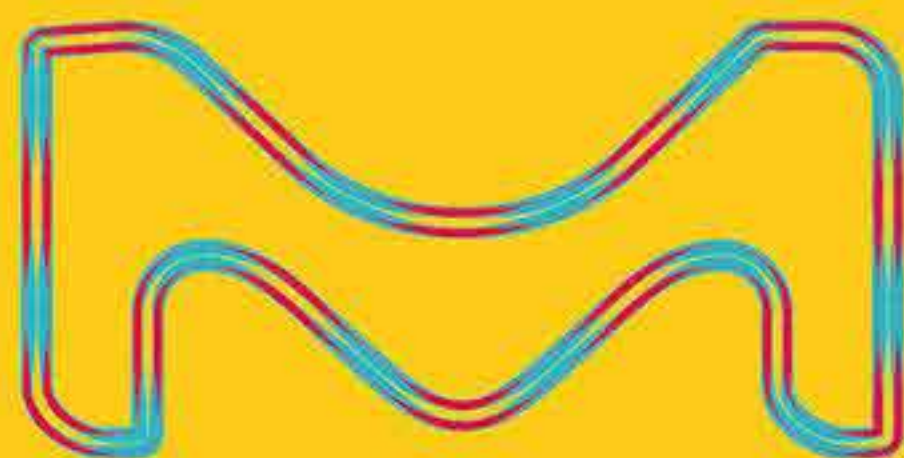
Eso me permitió entender más aún lo que pasa en cada encuentro de un grupo, en cada reunión o evento. Nos conectamos más allá de la EM, compartimos y vivimos la vida misma de una manera diferente con otros con quienes tenemos algo en común pero que no son necesariamente iguales y eso nos nutre y nos permite crecer.

Eso es EMA - una maravillosa reunión de personas diferentes que tienen algo en común que quieren compartir los avatares de la vida con otros.

Sigamos así, encontrándonos, uniéndonos, entendiéndonos y acompañándonos que en definitiva es lo que nos hace bien, nos da fuerza, nos empodera y nos ayuda a seguir adelante.

Johana Bauer

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



Actividades

Agosto

- Charla con urólogos: Tips para cuidar nuestro Sistema Urinario



- Inklusión Laboral: Charla sobre LinkedIn.

DISERTANTE: MANPOWER
SPONSORS: RAFFO Y NOVARTIS



CICLO DE ENCUENTROS PARA EL BIENESTAR

- Cuidar la forma del cuerpo
Lic. Sofia Bello

Coordina:
Clor. Flavia Ferrandina

SPONSORS:
ROCHE - CASASCO - NOVARTIS - BIOGEN

Septiembre

- Charla sobre Manejo de Herramientas digitales
- Charla Área Legal Derechos que nos protegen - Trabajo y Discapacidad.
SPONSORS: ROCHE Y BIOGEN, SYNTHON BAGO, MERCK
- Qué es la EM - Secundaria Progresiva y Rehabilitación en Esclerosis Múltiple.
 Coordina: Dr. Ricardo Alonso
Disertantes: Dra. Lorena Galleguillos y Dr. Darío Tavolini.
SPONSORS: ROCHE Y BIOGEN

- Taller de sexualidad y EM
SPONSOR: RAFFO

CICLO DE ENCUENTROS PARA EL BIENESTAR

- Recreación y Tiempo libre Saludable
Lic. Lucas Spano y Lic. Adriana Fiorini

Coordina: Clor. Flavia Ferrandina
SPONSORS: ROCHE, BIOGEN Y CASASCO.



Octubre

- Charla Área Legal Derechos que nos protegen - Ley de Enfermedades Poco Frecuentes. SPONSORS: ROCHE, BIOGEN, SYNTHON BAGO, MERCK
- Charla con urólogos
Jornada de Farmacovigilancia:
BIOGEN - MERCK - NOVARTIS - ROCHE
- Charla para emprendedores con MANPOWER SPONSORS: RAFFO Y NOVARTIS

- Charla Aspectos psicológicos y Bienestar en Personas con NMO
Apoyo de APEMEDE
SPONSOR: ROCHE

CICLO DE ENCUENTROS PARA EL BIENESTAR

- Accesibilidad. Invitadx: Acceso Ya ONG - GPS Emocional. Invitada: Victoria Navarro - Lic Psicología. Coach Ontológica

Coordina: Clor. Flavia Ferrandina
SPONSOR: ROCHE

Noviembre

- Charla Área Legal.
SPONSORS: ROCHE Y BIOGEN
- Charlas NMO

CICLO DE ENCUENTROS PARA EL BIENESTAR

Coordina: Clor. Flavia Ferrandina
Taller de sexualidad y EM
SPONSOR: ROCHE

SPONSORS:





Dra. Norma H. Deri.

Médica neuróloga
del Hospital Juan A. Fernández.
Directora Médica centro CENyR.

¿Qué es la esclerosis múltiple secundaria progresiva?

Como todos sabemos la forma más frecuente de comienzo de la Esclerosis Múltiple es la forma a recaídas (brotes) y remisiones, y representa al 80 a 85 % de los pacientes. Y también sabemos que es muy importante que se efectúe el diagnóstico tempranamente para poder iniciar de manera precoz el tratamiento, cualquiera este sea, y que siempre será definido en función de la intensidad de la enfermedad, la cual es evaluada por el neurólogo tratante.

Pero, puede ocurrir que el paciente no responda al tratamiento elegido, a pesar de la buena adherencia al mismo, debido a que la enfermedad en él es mucho más agresiva. Entonces, al continuar el paciente presentando brotes, puede ir acumulando secuelas y con ello discapacidad. **Cuando dicha discapacidad es tal que el paciente necesita para caminar un apoyo unilateral (por ejemplo un bastón), y esta situación se mantiene a lo largo de varios meses se considera que el cuadro clínico corresponde a la forma secundaria progresiva.**

Es variable el porcentaje de pacientes que podrían llegar a esta forma clínica luego de varios años de evolución de la enfermedad, es decir, luego de 10 a 15 años aproximadamente, y ese porcentaje varía entre 30 a 50% de acuerdo a las diferentes series reportadas en todo el mundo.

Una apreciación mía es que estos datos de estadística han variado en la última década luego del advenimiento de múltiples tratamientos para la forma de comienzo RR cambiando el curso natural de la enfermedad. No obstante, es un porcentaje de pacientes no despreciable y como dije anteriormente, en algunas ocasiones a pesar del tratamiento, la enfermedad progresa.

Hasta hace no mucho tiempo no existía algún fármaco que pudiera evitar o retrasar el avance de la enfermedad en esta forma clínica (Secundaria Progresiva), ya que aquellos utilizados para la forma a recaídas y remisiones no habían arrojado resultados alentadores para esta forma progresiva. Pero, en los últimos años se estuvo ensayando un fármaco emparentado con el Fingolimod, que se llama Siponimod y que demostró que en los pacientes con la forma progresiva secundaria les retrasaba la evolución.

Siponimod pertenece al grupo de medicamentos denominados moduladores del receptor de esfingosina 1-fosfato. Se trata del primer tratamiento oral con evidencia demostrada en el retraso de la progresión de EMSP. Estos resultados están basados en el ensayo pivotal de fase III, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo Expand.

Como todo tratamiento específico y de complejo mecanismo de acción, puede producir algunos efectos colaterales, como por ejemplo, cardíacos, oculares, a nivel de la piel, etc., por lo que **se requiere efectuar una serie de análisis previos** para asegurarnos que el paciente al que queremos tratar, no los presentará.

En caso que el paciente presente la forma clínica de la que hablamos, si el neurólogo tratante considera que la nueva medicación de la que disponemos actualmente podría beneficiarlo, se comenzaría con las evaluaciones pertinentes. Finalmente, si todos los estudios que se deben hacer previamente, como ya fue referido, no arrojan en sus resultados alguna contraindicación para el uso del fármaco, se podrá comenzar primero con la titulación de la droga, es decir, durante una semana las dosis son bajas, se empieza con un comprimido de 0,25 mg. el primer día, la cantidad de comprimidos van aumentando durante esa primer semana, hasta llegar el día 6 con la dosis que el paciente debe recibir, de acuerdo a uno de los estudios previos que debe hacerse. Por ejemplo, luego de esa semana de titulación, la mayoría de los pacientes continuará con un comprimido de 2 mg. o de 1 mg. por día.



NOVARTIS



30/05

Día mundial de la EM

“Conexiones EM”

Evento Día Mundial de la EM

Desde el año 2018, el 30 de Mayo conmemoramos el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.

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

Este es el segundo año consecutivo que la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF, por sus siglas en inglés) propone que trabajemos con el lema "Conexiones": me conecto, unidos, nos conectamos y la campaña se llama "Conexiones EM".

Este año, EMA junto a AREM de Bahía Blanca, AMEM de Mendoza, ACEM de Córdoba y AEMCO de Corrientes organizamos un evento virtual, que llegó a todo el país, con profesionales de distintas áreas.

Más de 800 personas se hicieron presentes

a lo largo de las diversas charlas.

Les dejamos un resumen de lo que fue este grandioso día.

Es un orgullo para nosotros haber trabajado codo a codo con las

Asociaciones de todo el país y haber podido trabajar con referentes de Provincias, que más allá de no tener una organización que los acompañe localmente se sumaron al trabajo en equipo, como Damián Eixarch de Neuquén y Patricia Wasiak de Misiones.

Queremos **AGRADECER INMENSAMENTE** a todos los que hicieron esto posible:

- Sponsors Platino:



Synthon-Bagó

- Sponsors Oro:



NOVARTIS



Gador



Biogen

- Al apoyo de **ALAPA**  Alianza Argentina de Pacientes
- **FADEPOF**. Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes,
- **MSIF**, del cual somos full member,  **ms** international federation
- **La Universidad del Paciente y la Familia**,
- **SASH** - Sociedad Argentina de Sexualidad Humana.

A todos los oradores del evento:

Dra. Adriana Carrá,
Agencia Nacional de
Discapacidad - ANDIS,
Dra. Andrea Lautre,
Lic. Bárbara Eizaguirre,
Dra. Berenice Silva,
Dr. Carlos Vrech,
Dra. Celeste Curbelo,
Dra. Celina Torti,
Prof. César Muñóz,
Damián Eixarch,
Dr. Dario Tavolini,
Dr. Diego Zito,
Dra. Fátima Pagani
Cassará,

Dra. Felisa Leguizamón,
Clor. Flavia Ferrandina,
Dr. Gastón Imhoff,
Dr. Guido Vázquez,
Dr. Gustavo José,
Lic. Hernán Sosa
Márquez,
Lic. Javier Leoni,
Lic. Johana Bauer,
Dra. Laura
Lambruschini,
Dr. Leandro Aguirre,
Dra. Leila Cohen,
Dra. Liliana Patrucco,
Dra. Marcela Fiol,

Dra. Marisa Aizenberg,
Dr. Miguel Angel Dafra,
Nancy Esmoli,
Lic. Natalia Mouce,
Dra. Nora Fernández
Liguori,
Patricia Wasiak,
Dra. Paula Barberá,
Dr. Ricardo Alonso,
Lic. Sandra Impini,
Dra. Sandra Vanotti,
Dr. Sergio Lindenbaum,
Teresa Cosattini.

- **A todo el equipo de comunicación:**

a Gaby Redondo que estuvo compartiendo todo lo que nos iban mandando en las redes, y armando los videos de las fotos, a Ledu Suárez por los videos, diseños y ediciones de los mismos, a Judith Kaufmann por la coordinación en la comunicación de los contenidos y la Agencia La Nacional que nos ayuda y nos acompaña con sus diseños.

- **A la agencia Met group** y especialmente a Alejandro Márquez que nos dieron soporte durante todo el evento y nos ayudaron a organizarlo.

- **A todo el equipo de EMA**, que trabajó más que siempre e incansablemente durante los días previos.

Y por sobre todas las cosas, a todos los que estuvieron del otro lado, mirando y participando del evento, es por y para ustedes que hacemos todo esto, y por los que buscamos ser aún más profesionales día a día.

Compartimos el link para que puedan revivir lo que fue este gran día: <https://youtu.be/plLL6d-QcXo>.

Campaña iluminemos

GRACIAS AL TRABAJO DE TODOS, tanto de pacientes, familiares, como de las distintas Asociaciones, y representantes/referentes de cada una de las Provincias, gracias al apoyo de los distintos Gobiernos provinciales y Municipios, este año se logró iluminar de color naranja, color que identifica a la Esclerosis Múltiple, muchos edificios de toda la Argentina.

Gracias al Ministerio de Salud de la Nación:

a la Dra. Natalia Messina, Dra. Sonia Tarragona y la Lic. Vanina Sanchez;

al Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires:

a Clara Muzzio, Magdalena Aybar, Rodrigo Oschiro, Alan Balfour;

a COPIDIS (Comisión para la inclusión de personas con discapacidad del Gobierno de la Ciudad Buenos Aires):

al Lic. Leonardo Ruiz y todo su equipo;

al Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires:

al Dr. Cesar Crespi y Dr. Sebastián Crespo;

a la Pcia. de Santa Fe: a Alejandra Obeid, Alejandra Rodenas, Cámara de Senadores y Cámara de Diputados de Santa Fe y a Leticia Pinter;

a la Provincia de Misiones: Carlos Omar Arce, Jorge Martín Cesino, Verónica Adriana Bezus, Anazul Centeno, Jorge Daniel Franco y a toda la Cámara de Diputados y Patricia Wasiak;

a la ciudad de San Juan: a Ana Clara Cortez;

al Ministerio de Ciudadanía de Neuquén: Subsecretaría de Discapacidad, Ricardo Corradi Diéz, a Silvia Troppiano y a María

José Barros;

al Municipio de Campana: a Luis Cornaglia y Hernán Cassanova;

Municipio de Esperanza, Santa Fe: Graciela Breques;

Municipio de San Fernando: Juan Francisco Andreotti y Luis Frías,

Municipio de San Isidro: a Juan Viaggio, Gustavo Posse, Andrés Rolón y a Rosalía Fucello;

a la Municipalidad de 3 de Febrero: a Diego Valenzuela, Pablo Casna, Fernando Ramos y Gisela Femia;

al Municipio de Vicente López: Jorge Macri, Sole Martínez y Javier-Buenahora;

al Municipio de Almirante Brown: Mariano Cascallares;

Municipalidad de Florencio Varela: Dr. Rubén Trepichio;

Departamento de Discapacidad de Puerto Deseado

Santa Cruz: Tamara

y a los **jugadores del Club Atlético Independiente.**

Y queremos agradecer a todas las personas que tan generosamente nos fueron enviando sus fotos para que podamos compartir en nuestras redes y **hacer así más visible lo invisible.**

¡MUCHAS GRACIAS DE CORAZÓN A TODOS! •

DATOS DE CONTACTO:



ACEM. Córdoba

0351-4584058 / 4557924

em.acem@gmail.com

FB: acemcordoba



AEMCO. Corrientes

ac.aemco@gmail.com

FB: ac.aemco

IG: @aem_corrientes



AMEM. Mendoza

(261)-4324923-4317713

administracion@amem.com.ar

www.amem.com.ar

FB: Amem Esclerosis

IG: @amem.mendoza19/



AREM. Bahía Blanca

0291-517-3589

arembahia.49@gmail.com

FB: AREM Bahía Blanca

IG: @arembb



EMA. Buenos Aires; CABA

4831-6617 / 0800-888-6617

Whatsapp: +54 9 11 2251 4789

info@ema.org.ar

www.ema.org.ar

FB: esclerosismultipleargentina/

IG: @ema_argentina



tevacuidar

Programa de apoyo para pacientes con Esclerosis Múltiple*

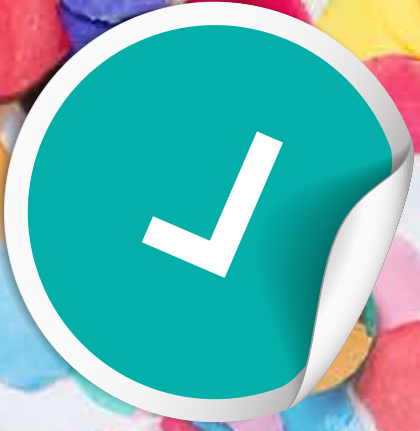
TevaCuidar
ofrece apoyo
para pacientes,
con un equipo
especializado de
profesionales*



 0 800 333 2201

 www.teva.com.ar

 tevacuidar@teva.com.ar



Keilyn Escobar M.

EVENTO DE RECAUDACIÓN ANUAL

#TodosSomosEMA

La virtualidad continúa con nosotros y nos permitió conectarnos con más personas

El pasado **jueves 29 de julio**, nuestra asociación realizó el Evento Anual de Recaudación #TodosSomosEMA, el cual se transmitió por el canal de YouTube de EMA. Dicho evento contó con la participación de diferentes patrocinadores, organizadores y distintas personas que se sumaron para colaborar en la colecta de fondos para seguir desarrollando las distintas actividades que ofrecemos desde la asociación, hoy de manera virtual, de forma gratuita para todos.

Al igual que el año pasado, hicimos nuestro mayor esfuerzo para realizar un evento de calidad donde la solidaridad y el entusiasmo fueron los protagonistas de la noche. Con la conducción de la periodista Maia Chacra, quien además es nuestra madrina, y participación de los diferentes colaboradores de EMA, entre ellos el presidente de la asociación, Diego Zito, quien destacó la importancia de estos encuentros no sólo para recaudar para seguir con nuestras actividades gratuitas, sino para mantenernos conectados y unidos. Además, contamos con la intervención de la coordinadora general de EMA, Johana Bauer, quien también resaltó “Lo importante de sostener la asociación” y que la virtualidad ayudó a reforzar y forjar nuevos lazos de apoyo y respaldo con muchas personas, familias y asociaciones de diferentes provincias del país; y en sus palabras: “Ellos son el alimento que nos ayuda a seguir”.

Esta transmisión que por segunda vez se realizó de manera virtual, debido a las restricciones que siguen aún vigentes desde el 2020 producto de la pandemia, tuvo mayor participación de personas ya que muchas de ellas que antes no podían asistir de manera pre-

sencial a las recaudaciones anuales, pudieron esta vez presentarse de forma online. Conjuntamente, gracias a las entrevistas realizadas por los periodistas Federico Seeber y Mario Massaccesi que nos brindaron su soporte y colaboración desde el primer contacto, pudimos contar con los distintos testimonios de personas diagnosticadas con EM y su agradecimiento a EMA no sólo por contenerlos, sino también por el apoyo que dan a los familiares a través de las distintas charlas y talleres que se realizan en la asociación.

Diferentes artistas que participaron nos alegraron la noche con juegos, el dúo de Sí! Show Interactivo, Andrés Michkin y Guadalupe Sueldo, con sus voces animaron la trivia interactiva donde participó el público asistente al ritmo de distintas canciones. La cantante Beba, puso su granito de arena entonando distintos temas que emocionaron a los asistentes y dando antesala a la última media hora de la transmisión, donde tuvo lugar el cierre con el grupo coral humorístico Desconciertados y los tan esperados sorteos con sus respectivos premios aportados por los numerosos patrocinadores que se sumaron en apoyo a nuestra causa y propósito.

En palabras de nuestro presidente Diego Zito, “Este año la recaudación previa al evento fue muy buena y durante el mismo, fue mucho más”. La importancia de la colecta nos ayuda a seguir abiertos, seguir ofreciendo de manera gratuita todas las actividades que tenemos para seguir acompañando, apoyando y orientando a todas las personas que son diagnosticadas con Esclerosis Múltiple y a sus familias. Desde el primer contacto que tenga una persona con EM con nosotros, será asistido por las áreas social, salud mental y legal. Todas estarán para contener y orientar con entrevistas, actualmente de manera virtual, a la persona que consulta y al entorno familiar.

Por último, queremos agradecer a todos los espónsosres y colaboradores que nos acompañaron anoche: los Laboratorios Merck, Novartis, Raffo, Roche, Synthon- Bagó, Tuteur, la participación de Maia Chacra, Fede Seeber, Mario Massaccesi, Beba, Guadalupe y Andrés de SI, Show interactivo, Desconciertados, Beat, Alamos, Cabrales, Dina Gerade, Fava catering, Hells Pizza, Italpast, June, Mil&Co, Nohe Vargas, Pablo Grecco, de The Mila Company, Romina Savastano, Martín Bonetto con el soporte del evento, La Nacional, Ramiro Curi y su equipo y a todo el equipo que conforma Esclerosis Múltiple Argentina, especialmente a Judith Kaufmann, Gaby Redondo y Ledu Suarez del área de comunicación y desarrollo institucional.

Desde la asociación EMA, damos gracias por la participación activa de todos los que asistieron a nuestro EVENTO DE RECAUDACIÓN ANUAL

#TodosSomosEMA, ¡Sin ustedes no podríamos hacer esto posible!

YouTube
 Te compartimos el link por si querés revivir el evento:
https://www.youtube.com/watch?v=he2CdEZT50k&ab_channel=EMA

SPONSORS:



Emilia Arrighi MSc, PhD
Directora general
Universidad del paciente y la familia
Emilia.arrighi@gmail.com

¿Una Universidad para los pacientes y sus familias?

Actualmente el envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónicas presentan un escenario sanitario complejo. La mayor participación de los ciudadanos y su implicación en los ámbitos de decisión también han motivado un nuevo perfil de paciente, más interesado en conocer y gestionar mejor su propia salud y, además, participar de manera más activa en la toma de decisiones relativas a su enfermedad.

Este empoderamiento genera un mayor control y bienestar para la persona gracias a su autocuidado. El saber qué acciones le favorecen en el manejo de su enfermedad, no sólo aumenta su calidad de vida, sino que está comprobado que además, mejora los resultados en salud.

Los pacientes necesitan adquirir una serie de habilidades específicas, de tipo práctico, para poder asumir un buen nivel de autocuidado. En este sentido, la comunicación entre el profesional sanitario, el paciente y su familia resulta fundamental. Junto a ello es importante la labor que vienen desarrollando las organizaciones de pacientes, donde se ofrece orientación y donde se pueden encontrar personas con mucha experiencia acumulada que ofrecen acompañar a otros que reciben el diagnóstico de una enfermedad como es el caso de la esclerosis múltiple.

A partir de esta necesidad es que nace una universidad específica para pacientes.

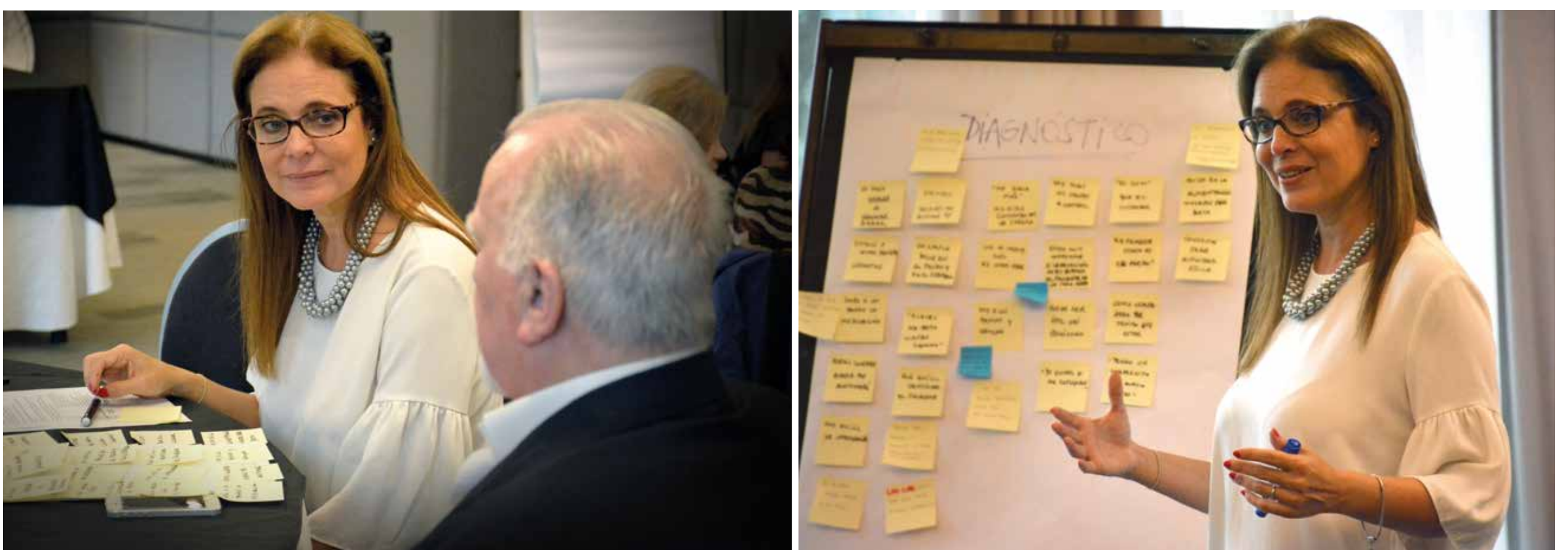
La Universidad del Paciente y la Familia

www.universidaddepacientes.org es un centro de innovación académica que tiene por objetivo ofrecer formación acreditada a pacientes, familiares, cuidadores, voluntarios y a los profesionales que les atienden en colaboración con universidades, sociedades científicas y fundaciones.

Su misión principal es el empoderamiento de los pacientes a través de la educación, para garantizar la participación activa en la toma de decisiones y la puesta en valor de la experiencia de enfermar en las personas que han recibido el diagnóstico de una enfermedad compleja como puede ser la esclerosis múltiple.

Entre los programas de formación más destacados se encuentran: la formación de competencias en advocacy dirigido a líderes de organizaciones de pacientes; la mejora de la alfabetización en salud y el modelo de “paciente experto”. Compartimos la idea de que en una relación terapéutica hay dos expertos, uno es el profesional de la salud, especialista en identificar el diagnóstico y aconsejar el mejor tratamiento disponible. Por otro lado, el paciente y su familia, que como expertos en su situación personal intentarán acomodarse lo mejor posible al nuevo contexto que implica el diagnóstico y desafiar las posibles limitaciones que pudiera conllevarla enfermedad.

ESCLEROSIS MULTIPLE ARGENTINA es una de las organizaciones miembro de la **Universidad del Paciente y la Familia** y juntos impulsaremos en Argentina acciones para mejorar la información adecuada de los pacientes que conviven con esclerosis múltiple y sus familias, potenciando su participación en las decisiones que afecten la gestión de su enfermedad. Pueden seguirnos en las redes **@upfpacientes** y estaremos encantados en ofrecerles más información.





Respuestas Múltiples

Programa para pacientes de Synthon-Bagó

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

PACIENCIA **SOLUCIÓN**
RESPECTO **COMPRENSIÓN**
CONOCIMIENTO **EMPATÍA** ESCUCHA



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

“Este diagnóstico no puede quitarnos el vivir”



ENTREVISTA

Por Eduardo Suárez



Rocío Riesgo hoy tiene 28 años, es una joven de España que hace 10 años fue diagnosticada. En esta ocasión nos comenta un poco sobre su vida y la experiencia que atraviesa hasta estos días: “Era más difícil la medicación, las pruebas y tal, que saber que tenía esclerosis múltiple”.

E.S: - ¿En qué momento de tu vida llega esta noticia?

R.R: - Me diagnosticaron a los 17 años, cuando se supone que vas a empezar a vivirlo todo ¿No? Sí, es verdad que al principio fue duro, pero yo creo que no ha cambiado demasiado mi vida.

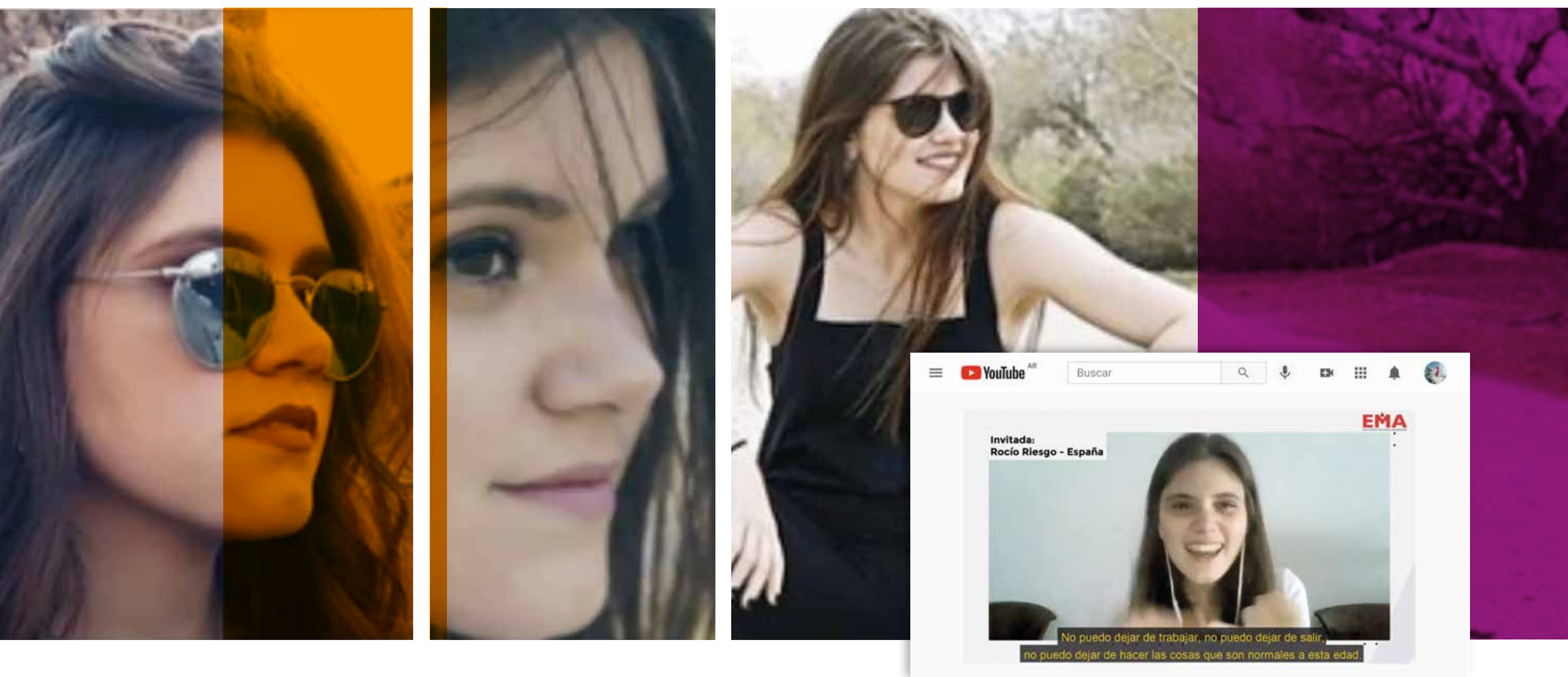
E.S: - ¿Cómo fue encararlo con tus familiares y amigos?

R.R: - Bueno, mis padres estaban apoyándome. A ellos les llamó la doctora para decirles, yo era menor. Imagínate que tuvieron que hacer de tripas corazón para no venirse abajo delante de mí.

Hoy en día hay mucha información, los tratamientos médicos son demasiados avanzados, hay mayor cantidad de medicamentos, pero lo que pasa en Argentina es que esclerosis múltiple no deja de ser un tema nuevo, Rocío nos explica cómo es la situación en el área comunicacional: “A medida que pasa el tiempo, aparte de que es porque lo tengo, hay muchas campañas. Por ejemplo, hay una chica que tiene esclerosis, que hacía joyería también y la vendía y tenía unos pendientes, que el dinero iba destinado a la investigación de esta enfermedad”, entre otras campañas, nuestra invitada menciona que todo tipo de actividad como “Mójate por la esclerosis múltiple” o “Corre por la esclerosis múltiple” es un buen inicio para que los medios comunicación españoles le dé espacio a este tema.

E.S: - ¿Supiste pedir ayuda?

R.R: - Yo salí de la depresión, principalmente por mi chico. Lo conocí, empezamos, éramos amigos y yo le regalé un perro, me refugié



mucho en ese perro. Mi chico me enseñó un grupo de música, se llama Sober. A mí la música me hizo muy bien. Por otro lado, tuve que aprender a pedir ayuda a una persona que no era mi madre o que no era mi padre. Tuve que decir que necesitaba ayuda psicológica. A mí me ha salvado la vida pedir ayuda.

Con tan solo 17 años por aquellos días, Rocío siguió estudiando entre todo tipo de cuestionamiento relacionado a este diagnóstico. Las preguntas más frecuentes como si es contagiosa, si es algo que puede terminar con la vida de una persona fueron desapareciendo a lo largo del tiempo, como dice ella “hoy en día todo el mundo conoce a alguien con esclerosis múltiple”.

En la actualidad, la joven 28 años se muestra muy activa y hasta, por momento, queda al margen su principal compañera de vida: “No puedo dejar de trabajar, no puedo dejar de salir, no puedo dejar de hacer las cosas que son normales a esta edad. Yo cuando mejor he estado mentalmente ha sido cuando he estado trabajando y ocupada. Es muy importante tener la cabeza ocupada, ayudando a tu mente a salir de esto.

E.S: - Con tantos años de experiencia, con tanto tiempo con este diagnóstico ¿Qué le dirías a esa Rocío que recién está recibiendo la noticia de que tiene esclerosis múltiple?

R.R: - Yo siempre digo que es el menor de los males la esclerosis múltiple. Porque me parece que hay mil enfermedades y mil problemas muchísimo más graves que esto. Es una situación ¿No? Es grave, es importante pero no tiene cura ¡Vale! Pero te la controlan ¿No? Puedes seguir viviendo y yo creo que es lo más importante y no vives con la esclerosis múltiple, la esclerosis múltiple vive contigo y tú eres la dueña o el dueño. Hacer lo que necesitéis, pero vivir, vivir porque es algo muy bonito y este diagnóstico no puede quitarnos eso, el vivir. •

Para ver la entrevista completa con Rocío, puedes visitar nuestro canal de YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=sBID7TcoTIU>



¿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





Estrés Psicológico y salud cerebral en la esclerosis múltiple.

Rodneys M. Jiménez-Morales, PhD

Master en Psicología Médica y Doctor en Ciencias Psicológicas. Neuropsicólogo especializado en Esclerosis Múltiple. El doctor Jiménez-Morales es especialista en rehabilitación neuropsicológica y autor de PIRCO (Programa Integrado de Rehabilitación Cognitiva) un sistema de rehabilitación neuropsicológica dirigido específicamente a personas con esclerosis múltiple.

Son muchas las experiencias en personas con esclerosis múltiple (EM) que relacionan los acontecimientos vitales estresantes y el malestar psicológico con recaídas de la enfermedad.

Aunque son pocos los estudios que examinan la relación entre acontecimientos vitales estresantes y marcadores de neuroimagen, las investigaciones apuntan cada vez más que el estrés psicológico puede exacerbar los síntomas de la enfermedad, empeorar la calidad de vida y predecir las lesiones cerebrales en la EM.

La definición de estrés psicológico en sí misma es controvertida, pero en la EM se puede manifestar como la respuesta estresante del organismo ante la amenaza de la enfermedad y la incapacidad que tienen los pacientes en utilizar recursos psicológicos para afrontar diversas situaciones en la vida cotidiana. En este sentido, el estado de homeostasis del paciente se ve realmente amenazado, o se percibe que lo está, ante el surgimiento de nuevos agentes estresantes.

Estudios han demostrado que la respuesta biológica del estrés involucra diversos sistemas del organismo, incluido el sistema nervioso central, el eje hipotalámico-pituitario-adrenal y el sistema vascular. Todos

ellos están estrechamente vinculados tanto a la inmunidad innata como a la respuesta adaptativa del organismo. Por lo tanto, resulta comprensible que el estrés psicológico pueda afectar el sistema inmunológico de una enfermedad que posee una patogenia autoinmune.

La Asociación Estadounidense de Neurología comunicó su preocupación y abrió las puertas a nuevas líneas de investigación dirigidas a dilucidar esta relación entre «estrés psicológico y exacerbación de la EM».

Luego de varios estudios realizados por la Universidad de California en San Francisco, los investigadores informan que los hallazgos brindan un apoyo modesto a la hipótesis de que los «estilos de afrontamientos» pueden moderar la relación entre el estrés y la actividad de la enfermedad.

De esta forma se confirma cada vez más el aumento significativo del riesgo de exacerbaciones clínicas en la esclerosis múltiple después de eventos vitales estresantes.

En la práctica clínica se ha informado acerca de narrativas que hacen notar la relación del estrés psicológico y el deterioro o aparición de síntomas clínicos.

Pero ¿qué acontecimientos vitales pueden generar exacerbaciones clínicas?

Hasta la fecha los datos sugieren que diferentes «acontecimientos vitales» pueden tener efectos diferenciales en el estado de los pacientes con la enfermedad.

Un grupo de estudios ha mostrado que una amplia gama de eventos de la vida se han asociado con el comienzo de la enfermedad o con la aparición de recaídas en la EM, incluidos eventos agudos o situaciones estresantes crónicas de diversa naturaleza y gravedad.

¿El impacto de la enfermedad puede ser un factor estresante?

Se ha encontrado que la relación entre el estrés, la discapacidad y la autonomía es bidireccional. De esta forma, el empeoramiento de la enfermedad se ha relacionado con eventos estresantes relatados por los pacientes y, por otro lado, el aumento de la percepción de situaciones estresantes se vincula con el riesgo de recaídas en la EM. Es como un círculo vicioso.

De hecho, se han descrito varias situaciones estresantes relacionadas con la enfermedad como principales detonadoras de recaídas.

- *El carácter cambiante y la naturaleza fugaz de los primeros síntomas en el debut de la enfermedad. Ejemplo: disminución de la acti-*

vidad motora, fatiga y problemas en la visión.

- *La incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad hace que los pacientes estén mucho más irritables y aumenta la fragilidad interpersonal.*
- *El anuncio del diagnóstico hace que los pacientes tengan que redefinir su rol en las actividades de la vida cotidiana. Ejemplo: profesión, su vida privada y social, sus actividades y sus relaciones interpersonales.*

Recomendaciones para el manejo de estrés

De forma general, existen diversas técnicas psicológicas que han mostrado eficacia para el manejo del estrés en diferentes enfermedades crónicas no transmisibles. No obstante, diversos estudios basados en la evidencia recomiendan varias técnicas que pueden resultar beneficiosas en la calidad de vida, depresión, fatiga y estrés percibidos en personas con EM emitente-recurrente y primaria progresiva. Dentro de ellas se destacan programas que incluyen estas técnicas:

- *Enseñar habilidades de resolución de problemas, relajación, aumento de actividades positivas, reestructuración cognitiva y mejora del apoyo social.*
- *Capacitación en comunicación y asertividad, manejo de la fatiga, reducción de la ansiedad, manejo del dolor, manejo de problemas cognitivos, tratamiento del insomnio y manejo de la disfunción sexual.*
- *Entrenamiento de la atención plena (mindfulness): El entrenamiento de mindfulness consiste clásicamente en la instrucción de tres técnicas de meditación: conciencia de la respiración, conciencia del cuerpo y posturas dinámicas de yoga. Es segura, fácil de aplicar y se ha demostrado su valor potencial en el sistema neuroinmuno-lógico.*

Resulta de vital importancia dedicar un tiempo a comprender el fenómeno del estrés que a veces resulta invisible y a la vez mortal. Por lo tanto, la búsqueda de actividades en la vida cotidiana que promuevan la salud cerebral en la EM puede ser la clave para la prevención del agravamiento de la enfermedad. De esta forma la frecuencia e intensidad del entrenamiento de mindfulness, ejercicios aeróbicos y el apoyo psicológico como parte de hábitos de vida, pueden ser cruciales para combatir el estrés psicológico.

Parece probable que en un futuro próximo corresponde trabajar de manera multidisciplinaria para establecer el enfoque terapéutico adecuado.

¡Hasta pronto! •

<https://ranyhealth.com/es/blog/crecimiento-personal-1>



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

f [cafe.cabrales](#)

t [arribacabrales](#)

i [cafe.cabrales](#)



Inclusión laboral de las personas con discapacidad. Ley de cupo



María Laura Lambruschini
Área Legal - EMA

Argentina tiene diversas normas tendientes a la protección de las Personas con Discapacidad (PCD), entre ellas nuestra Constitución Nacional, Tratados Internacionales con jerarquía constitucional y en específico la Ley N° 22.431. En esta ocasión nos vamos a ocupar del Capítulo II de dicha Ley que en sus artículos 8 a 13, prevé distintas herramientas para la inclusión laboral de las PCD.

Es muy importante resaltar que la condición de discapacidad es determinada por la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS) a través del otorgamiento del Certificado Único de Discapacidad (CUD) y para poder acceder a los distintos programas de inclusión laboral que desarrollaremos en esta nota se debe contar con CUD vigente.

El Estado Nacional en su conjunto, es decir Poderes Ejecutivo, Judicial y Legislativo, organismos descentralizados o autárquicos, entes públicos no estatales, empresas del Estado y empresas privadas concesionarias de servicios públicos, están OBLIGADOS a ocupar personas con discapacidad que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo a cubrir, en una proporción que no podrá ser inferior al 4% de la totalidad de su personal.

Esta disposición legal es el famoso “cupo”, es decir que si o si debería existir como mínimo un 4% de PCD ocupando puestos en el Estado. Asimismo, dicha Ley establece que el Estado Nacional en su conjunto priorizará la compra de insumos y provisiones de empresas privadas que ocupen a Personas con Discapacidad.

Por otra parte, la Ley obliga a los sujetos enumerados anteriormente, a otorgar la concesión de pequeños comercios a PCD, dentro de dichos organismos.

Por último, el Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social tendrá a cargo la creación y fiscalización de Programas de Inclusión Laboral.

Las Personas con Discapacidad sufren a diario desventajas en su vida, una de ellas es la dificultad en su inserción laboral que se ve frecuentemente cercenada a raíz de la falta de información y en algunos casos lamentables, actos discriminatorios y prejuicios de la sociedad en su conjunto. A raíz de ello, es que existe la Ley de Cupo y resto de normativa relativa a inclusión laboral, para tratar de equiparar una situación que de por sí es injusta.

Actualmente en nuestro país aproximadamente un 13% de la población padece algún tipo de discapacidad y el 70% de esas personas que se encuentran en edad laboral, están desempleadas

Podemos ver entonces, que existe una problemática grave, incluso a pesar de contar una ley que “obliga” a ocupar un determinado porcentaje de PCD, esto no sucede. Argumentándose en la falta de idoneidad de los postulantes, el cupo no está cubierto en la mayoría de los organismos estatales.

Cuando una persona se inserta en el mundo laboral obtiene beneficios tales como el ingreso económico, aportes y contribuciones a la seguridad social que podrá implicar el acceso a un beneficio jubilatorio, la obtención de una obra social, entre otros. Pero cuando una Persona





con Discapacidad accede a un empleo registrado esos beneficios se multiplican, generan que esa persona pueda combatir de mejor manera el resto de las barreras que se presentan a diario; el acceso a una obra social ya no es un beneficio sino una necesidad, la independencia económica y realizar una actividad que permita mantenerse activos implican, sin dudas, beneficios en la salud física y psíquica. Esto claro, cuando el clima laboral es sano.

El Programa de Inserción Laboral para trabajadores con Discapacidad desarrollado por el Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social busca la inclusión de las PCD, mediante incentivos económicos a los empleadores para su contratación.

Este importe podrá ser descontado por la empresa del valor total de la remuneración que se le paga al empleado. Para gozar de este programa y sus incentivos es necesario que la persona con discapacidad no perciba en paralelo una prestación por desempleo ni otro soporte económico correspondiente a otros programas sociales, de empleo o capacitación laboral.

Por otro lado, tenemos el Programa de Acciones para el Entrenamiento en el Trabajo, también del Ministerio de Trabajo, que busca que la persona con discapacidad gane experiencia mientras se promueve la inserción laboral. Otorga también incentivos económicos a las empresas para que entrenen a estas personas, teniendo luego de finalizado el Programa la posibilidad de incorporarlos como empleados. Se destaca que durante el Programa no estamos en presencia de una relación laboral, sino que se trata de un acuerdo de entrenamiento. Habrá una ayuda económica mensual a cargo de dicho Ministerio.

Otro programa, administrado también por el Ministerio de Trabajo, que busca promover el desarrollo laboral y mejorar el acceso al empleo en donde intervienen entidades privadas son los Grupos Laborales Protegidos, desarrollados por el Régimen Federal de Empleo Protegido para Personas con Discapacidad de la Ley 26816 (“RFEP”). Estos grupos son secciones de empresas públicas o privadas constituidas íntegramente por trabajadores con discapacidad, que contarán con

personal de apoyo integrado por servicios profesionales de técnicos, especialistas o personal idóneo, los cuales estarán financiados por este régimen.

Por otra parte, existen beneficios para los empleadores privados que concedan empleo a personas con discapacidad, entre ellos tendrán derecho a una deducción especial en la determinación del impuesto a las ganancias o sobre los capitales, equivalente al 70% de las retribuciones correspondientes al personal con discapacidad en cada período fiscal.

Los empleadores que contraten a personas con discapacidad que hayan participado en los programas que dicho Régimen establece, tales como los Talleres Protegidos Especiales para el Empleo o los Talleres Protegidos de Producción, podrán computar una deducción especial en la determinación del impuesto a las ganancias equivalente al 100% de las remuneraciones brutas abonadas correspondientes al personal con discapacidad en cada período fiscal.

Por último, la Ley de Empleo (24.013) dispone otro beneficio, eximiendo a los empleadores que contratan por tiempo indeterminado a trabajadores con discapacidad del pago del 50% de las contribuciones patronales y a las cajas de jubilaciones correspondientes, al Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados, a las cajas de asignaciones y subsidios familiares y al Fondo Nacional de Empleo, por el período de un año.

Para concluir, podemos pensar que como en tantos otros aspectos, las normas están, solo falta cumplirlas, desde EMA nuestro fin primordial es otorgarles herramientas para que puedan luchar por sus derechos. Creemos que el camino es que Ustedes puedan contar con la información necesaria para continuar en la conquista de la justicia y la equidad.

Para eso les dejamos los links con datos importantes y como siempre, se pueden comunicar a info@ema.org.ar para que los asesoremos en lo que sea necesario.●

INFORMACIÓN:

<https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/empleo-protegido>

<https://www.argentina.gob.ar/trabajo/empleo#inclusion>

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20620/texact.htm>

Programa de Inclusión Laboral EMA+MANPOWER: info@ema.org.ar

CONVOCATORIAS:

<http://www.trabajo.gob.ar/concurso/discapacidad.asp>

<https://www.argentina.gob.ar/jefatura/gestion-y-empleo-publico/concursar/carteleracentraldeempleo>

<https://www.argentina.gob.ar/trabajo/discapacidad/promover>

<https://www.buenosaires.gob.ar/copidis/registro-unico-laboral-para-aspirantes-con-discapacidad-empleo-publico>



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.



- Servicio de asistencia al paciente •

NUEVAS LÍNEAS DE ATENCIÓN

Tuteur ha tomado las medidas necesarias para poder seguir atendiendo a los pacientes sin poner en riesgo de contagio al equipo de trabajo.

Detallamos los teléfonos para continuar la comunicación vía WhatsApp:



Línea Esclerosis Múltiple:
+ 54 11 2738 0297



Línea Neurología:
+ 54 11 5401 3327

CALIDAD E INVESTIGACIÓN AL SERVICIO DE LA SALUD

www.tuteur.com.ar



Dra. Paula Barberá
Abogada
Área Legal EMA

Derecho a la Salud Ley de Enfermedades Poco Frecuentes.

Nuestro derecho positivo cuenta con un sinnúmero de normas que garantizan nuestro derecho a la salud.

Hoy especialmente vamos a hablar acerca de la ley de enfermedades poco frecuentes.

La ley 26689 o Ley EPOF fue sancionada el 29 de junio de 2011 con el objetivo de promover el cuidado integral de las personas con enfermedades poco frecuentes (EPOF) y mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

A lo largo de su articulado, determina los alcances de la atención integral que deben recibir las personas que han sido diagnosticadas de una EPOF.

Empieza por explicar que para que una patología quede encuadrada dentro de la definición de EPOF, tiene que afectar a un número reducido de personas de una población determinada. En nuestro país, una EPOF es aquella que afecta a una persona dos mil habitantes. Esto quiere decir que en nuestro país una EPOF se define por la baja cantidad de personas afectadas y no por la patología en sí misma.

Mediante esta norma, se promovió que la autoridad de aplicación – el Ministerio de Salud – debió crear un listado de estas EPOF el cual debe actualizarse anualmente. Actualmente se encuentra vigente la Resolución 641/2021 que contiene el listado que mencionáramos, entre las cuales encontramos a la esclerosis múltiple.

Una persona que cuenta con un diagnóstico de EPOF tiene, en primer lugar, derecho a recibir un diagnóstico certero y temprano, que le permita acceder a un tratamiento y los cuidados que permitan controlar o disminuir el impacto de la enfermedad en su vida.



Esta ley garantiza que se brinde un marco de asistencia integral que esté dirigido a fomentar la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación dentro de un marco de acceso al derecho a la salud de todas las personas.

En resumen, se ha establecido la obligación de todos aquellos agentes de salud que brinden servicios médico asistenciales a sus afiliados, con independencia de la figura jurídica que posean (obras sociales, mutuales o empresas de medicina prepaga), de brindar cobertura asistencial a las personas con diagnóstico de EPOF, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la autoridad de aplicación, para lo cual ha sido designado el Ministerio de Salud. Este mínimo prestacional, no es otro que el establecido en el Programa Médico Obligatorio (PMO).

De acuerdo a lo legislado por esta norma, a ninguna persona que haya recibido el diagnóstico de una EPOF puede negársele el derecho a recibir una atención y cobertura integral de salud, es decir, debe garantizársele el acceso a los tratamientos médicos, estudios de baja, mediana o alta complejidad como así también todo lo relacionado con su rehabilitación en tanto así lo requiera su salud.

La ley especialmente determina que a la persona con diagnóstico de EPOF le corresponde una cobertura integral de todas las prestaciones de salud que corresponden a su patología, incluyendo los medicamentos que le sean prescritos por los médicos tratantes.

Por esta razón, sumado al resto de normas que nos garantizan nuestros derechos, no debe admitirse una negativa de cobertura y ante la existencia de ella, debemos reclamar ante el agente de salud y denunciar ante las autoridades correspondientes, que no se están respetando nuestros derechos, para que éstas intervengan y se preserve nuestro derecho a la salud.

Conozcamos y defendamos nuestros derechos. •

- ! Aprovechamos para contarles que durante el mes de agosto, a través de nuestras redes sociales, estaremos participando de la campaña organizada por FADEPOF - Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes para **concientizar**
- **respecto de la Ley Nacional 26689 de Enfermedades Poco Frecuentes.** A 10 años de la sanción de dicha Ley tenemos como objetivo principal que todos la conozcan, sepan cuáles son sus derechos y juntos poder defenderlos.



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.





NOTA AUSPICIADA POR:
B|BRAUN
SHARING EXPERTISE

Melina Longoni Di Giusto
Matrícula N°:336.055
Médica Fisiatra Especialista en
Medicina Física y Rehabilitación

Trastornos urológicos asociados a la EM.

En el transcurso de la enfermedad cerca del 80% de las personas con esclerosis múltiple presentarán problemas urológicos.

Es común que se presenten síntomas como urgencia o sensación de no poder contener la orina, que se asocia a una lesión nerviosa que condiciona el funcionamiento de la vejiga y la convierte en hiperactiva.

También es frecuente que existan problemas para vaciar totalmente la vejiga y esta orina residual que queda produce una sensación de tener que volver a orinar y aumenta la posibilidad de padecer infecciones urinarias. A veces, puede acompañarse con aumento de la frecuencia nocturna del deseo de orinar, incontinencia o dificultad para iniciar la micción.

Los síntomas urinarios son variables. Pueden ser transitorios o estar relacionados con un brote, pueden ser de aparición brusca o ser progresivos. Pero es importante atender a la problemática urológica de estas personas para evitar mayores complicaciones.

Los trastornos del funcionamiento de la vejiga debido a la afectación nerviosa de la misma, le da el nombre de vejiga neurogénica.

Como hemos visto, en muchos de los casos, la vejiga no logra vaciarse completamente, por lo que se requiere de la utilización de una sonda o catéter que se coloca para eliminar la orina. Este procedimiento se realiza varias veces al día, dependiendo de la indicación médica, de acuerdo a las características de cada persona. A ésta práctica se la conoce como cateterismo intermitente limpio.

Este procedimiento es muy fácil y seguro si se tiene una buena técnica, incluso si la persona tiene buena destreza manual, puede realizárselo por sus propios medios.

El cateterismo intermitente limpio ofrece múltiples ventajas, como la de vaciar completamente la vejiga y evitar residuos que pueden llevar a infecciones urinarias. Disminuye la presión dentro de la vejiga y evita que haya mayor riesgo de daño en los riñones, evita pérdidas y accidentes miccionales y otorga una mejor calidad de vida a la persona.

Se recomienda el uso único de la sonda por cada procedimiento.

El uso de sonda permanente (no intermitente) hace que la vejiga se achique porque está siempre vacía, no se produce el estímulo mecánico de llenarse y vaciarse, disminuyendo su capacidad de adaptación. Estas sondas, además de generar mayor incomodidad, aumentan la frecuencia de las infecciones urinarias y generan un obstáculo en algunos aspectos de la vida como lo es tener relaciones sexuales.

Por ello la utilización de los catéteres descartables, de uso único tiene un efecto positivo también sobre la sexualidad de la persona. No solamente por el hecho de no tener un dispositivo permanente, sino por el manejo del funcionamiento de la vejiga que evita situaciones incómodas, como pérdidas o molestias en los momentos de intimidad.

Los trastornos urológicos en las personas con esclerosis múltiple deben ser abordados de manera inmediata. Cualquier signo o síntoma debe ser tomado en cuenta, por lo que debemos hacer hincapié en la educación como pilar fundamental del éxito. •

Lesiones por presión, DE LA PREVENCIÓN AL TRATAMIENTO.

Melina Longoni Di Giusto
Matrícula N°:336.055
Médica Fisiatra Especialista en
Medicina Física y Rehabilitación



NOTA AUSPICIADA POR:

B|BRAUN
SHARING EXPERTISE

Uno de los problemas frecuentes de la esclerosis múltiple asociada a la falta de movilidad y sensibilidad son las úlceras o lesiones por presión.

Una úlcera por presión constituye una lesión localizada de la piel y/o tejido subyacente a ella, generalmente ubicada sobre una prominencia ósea (por ejemplo: el coxis, los omóplatos, los talones, etc.), y se produce como consecuencia de la combinación de presión, falta de irrigación sanguínea y cizallamiento, es decir, la prominencia ósea hace presión contra otra superficie externa (silla, colchón, almohadón, etc.), por eso decimos que una lesión por presión se forma de adentro hacia afuera.

Debemos tener en cuenta que este tipo de lesiones pueden ser prevenidas en el 95% de los casos, por lo que el cuidado de la piel, evitar el apoyo prolongado y tener un buen posicionamiento son las premisas para evitar o prevenir su aparición.

TIPS PARA PREVENIR LESIONES POR PRESIÓN.

Cambios de posición: en general es necesario hacerlo **al menos cada 2 horas**, pero idealmente el propio paciente debería cambiar de posición cada **15 minutos**.

Cuidados de la piel:

- Para el baño diario: Utilizar jabones de tocador de buena calidad ya que tienen un pH similar al de la piel, y están adicionados con emolientes que forman una película sobre la piel que retiene la humedad y evita la deshidratación. No se recomiendan jabones neutros o antibacteriales.
- Mantener la piel en todo momento limpia y seca. El secado debe realizarse con suavidad y sin arrastre.
- No utilizar productos que contengan alcohol.
- Se pueden utilizar ácidos grasos hiperoxigenados y/o parches hidrocelulares en prominencias óseas.

Superficies especiales para el manejo de presión: existen almohadones, colchones y otras adaptaciones que pueden ayudar a liberar aquellas zonas que son sometidas a mayor presión. Está completamente desaconsejado el uso de aros, anillos o donas.

Si las medidas de prevención fallan puede dar lugar a una lesión o úlcera por presión.

Las lesiones por presión se clasifican en diferentes grados o estadios dependiendo de la profundidad y el compromiso de los tejidos. Los tratamientos varían de acuerdo a las características de las mismas, pero siempre tenemos que tener presentes los cuidados de la piel, descritos con anterioridad.

Es importante tener en cuenta que la limpieza de las heridas debe hacerse con solución fisiológica o con soluciones que no generen resistencia bacteriana (como el PHMB), NO se debe utilizar iodo povidona, jabones antibacterianos o cualquier otro producto desinfectante.

La premisa fundamental es NO APOYAR en la zona de la lesión independientemente del grado y prevenir lesiones en otras áreas de apoyo.

CLASIFIC.	AFECTACIÓN	TRATAMIENTO
Grado 1	Se ve como una coloración rojiza de la piel (eritema), la piel está intacta, pero no blanquea luego de eliminar la presión (es decir que apretamos la zona enrojecida con el dedo y no se pone blanca).	En este punto la lesión es reversible, quiere decir que quitando la presión de la zona (no apoyándola) y manteniendo un buen cuidado de la piel, revierte. Se pueden utilizar, por ejemplo, ácidos grasos hiperoxigenados.
Grado 2	Existe un compromiso parcial de la piel con pérdida de las capas más externas. La úlcera es superficial.	Luego de la limpieza de la herida, se recomienda que la herida se mantenga ocluida al menos 24 horas (en algunos casos más tiempo, dependiendo de la elección de la curación), puede colocarse un parche (hidrocelular, hidrocoloide, gasas vaselinadas, etc.) o utilizar algún ungüento tópico prescripto por el profesional, esto le confiere un medio húmedo, pero controlado, a la herida para favorecer la cicatrización.
Grado 3	Hay una pérdida del espesor total de la piel y el tejido subcutáneo. La úlcera es profunda	Luego de la limpieza de la herida, se coloca una curación oclusiva (que puede ser similar a la anterior) pero la elección del producto va a estar determinado por la cantidad de humedad, tamaño y características del lecho de la herida.
Grado 4	Pérdida total de piel, de distribución amplia con necrosis (tejido negro acartonado) de los tejidos o daño de músculos, huesos o estructuras de soporte como tendones o cápsula articular.	Luego de la limpieza de la herida, se utilizan agentes o tratamientos con la intención de remover el tejido no viable (necrótico) y se decide la curación en base a la profundidad, cantidad de secreción, tamaño y característica de la herida.
Grado No estadificable	Es una costra negra (necrótica) acartonada, que no permite determinar la profundidad de la herida	Luego de la limpieza de la herida, se utilizan agentes o tratamientos con la intención de quitar ese tejido necrótico que actúa como “cuerpo extraño” e impide la cicatrización.
Sospecha de daño tisular profundo	Es un área con piel intacta pero puede tener una coloración violácea, que si la presión continúa puede evolucionar a alguno de los grados antes descriptos.	Se pueden utilizar ácidos grasos hiperoxigenados.

Las heridas infectadas en general son un capítulo aparte. Tenemos que tener en cuenta que todas las heridas están contaminadas, pero no quiere decir que todas estén infectadas.

Algunos signos que pueden alertarnos de que una herida está infectada son:

- enrojecimiento alrededor de la herida,
- aumento de la temperatura de la zona,
- olor desagradable o dolor, entre otros.

En estos momentos es cuando podemos utilizar, un antibiótico sobre la herida. En este sentido existen muchas presentaciones para tratar las heridas infectadas y es fundamental consultar con el médico tratante el tratamiento a utilizar.

En el tratamiento de las lesiones por presión, se requiere del compromiso de todo el equipo médico/ profesional interviniente, así como la familia y obviamente al propio paciente. Los programas de educación son herramientas valiosas y muy efectivas.

Prevenir las lesiones por presión brinda a los pacientes una mejor calidad de vida.



Línea de ayuda para pacientes de esclerosis múltiple

empaticemos

☎ 0800-777-7224 ☎ 11-2459-2170

✉ empaticemos@richmondlab.com

Empaticemos®

Es el programa de asistencia y acompañamiento de Laboratorios Richmond para pacientes con Esclerosis Múltiple.

Objetivos

Acompañar a los pacientes brindando un seguimiento, soporte y acompañamiento integral a lo largo del tratamiento, facilitando el acceso a la medicación, educándolos e informándolos en su patología.

Acceso a la medicación

Nuestro equipo de profesionales de Trabajo Social especializados en derechos de salud se encargará de confirmar la prescripción del medicamento y el acceso a la medicación, facilitando la información al paciente.

Seguimiento del tratamiento

Se realizarán contactos telefónicos mensuales con el objetivo de confirmar la recepción de la medicación correspondiente, consultar el estado del tratamiento e identificar potenciales inconvenientes en el acceso o adherencia al tratamiento.



**Laboratorios
RICHMOND**

Información a disposición de los Profesionales:
Dirección Médica Laboratorios Richmond

📍 Bouchard 680 - CABA - C1106 ABJ 📞 +54.11.5555.1600 📱 📧 LaboratoriosRichmond

🌐 www.richmondlab.com ✉ info@richmondlab.com



Juegos

1) Sopa de Letras. Encuentra 10 instrumentos de medida. Con las letras sobrantes escribe una frase y el nombre de su autora.

E	L	C	I	N	T	A	-	M	E	T	R	I	C	A	M
I	T	E	D	O	A	R	E	L	O	J	E	N	V	E	J
E	V	E	L	O	C	I	M	E	T	R	O	C	E	R	N
A	C	E	R	D	E	L	R	E	C	O	N	O	C	P	I
S	M	I	E	M	N	T	O	D	E	Q	U	B	E	L	U
I	N	O	N	O	O	E	S	A	T	Á	V	A	I	U	V
S	I	E	N	D	O	M	L	L	A	V	I	L	D	V	A
M	Q	U	E	D	E	U	E	S	E	A	E	A	S	I	E
O	Q	U	I	V	C	A	L	T	E	N	T	N	E	O	A
G	L	A	S	S	E	N	S	A	R	C	I	Z	Ó	M	N
R	D	E	A	E	S	T	A	R	U	O	S	A	A	E	N
A	D	B	A	R	O	M	E	T	R	O	O	M	A	T	L
F	E	L	P	R	E	S	E	N	T	E	S	.	S	R	O
O	N	T	A	N	C	A	L	E	N	D	A	R	I	O	G

2) Escribe las cifras que contengan un 5 desde el número 430 al número 464.

3) Convierte las palabras de la izquierda en un nombre propio. Anagrama

ALEGAN _____

NADARÉ _____

MANADA _____

ARCES _____

LACRA _____

QUIEREN _____

4) Escribe 12 palabras que terminen en S. Sin ser plurales. Por ejemplo ADIÓS

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
	María Eugenia Ceccotti

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

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