

REVISTA **EMA**

MAYO 2024

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ARGENTINA

#12

Mi
Diagnóstico
de **EM**



Día Mundial
Esclerosis Múltiple

www.diamundialem.com.ar



Respuestas Múltiples

Programa para pacientes de Synthon-Bagó

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



Instrucción
personalizada



Kit de inicio
y material
educativo



Atención
a consultas



Asesoramiento
para gestión
de trámites

Te invitamos a tomar contacto con nosotros

📞 Línea gratuita al **0800-999-8432**
(de lunes a viernes de 9 a 17 hs)

✉ programa@synthonbago.com.ar

🌐 www.respuestasmultiples.com.ar

🌐 www.synthonbago.com.ar



Synthon-Bagó

Índice



Comisión Directiva • 4



Carta Editorial • 5

EL MIEDO - PARTE 1 • 7



EL CAMINO DE AUGUSTO D'ESTE:
convirtiendo a la Esclerosis Múltiple
en inspiración • 10



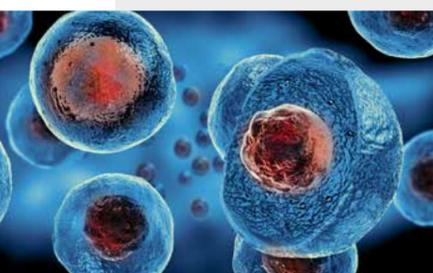
ALE SEGÚN ALE • 13

¿Qué pasa cuando llega el diagnóstico
en una familia? • 15



TÉCNICAS DE RELAJACIÓN Y
SUS BENEFICIOS • 20

La reflexología y otras prácticas como
herramientas complementarias a la
medicina convencional • 24



VESÍCULAS EXTRACELULARES COMO
BIOMARCADORES: novedosas ventanas al
cerebro de pacientes con esclerosis múltiple • 27

Juegos • 31



Staff • 32





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

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

Carta

Queridos amigos
y amigas de EMA:



Hola a Tod@s,

Un año nuevo, nuevos desafíos!

El año empezó con mucho movimiento en cuanto a nuestro trabajo vinculado al acceso a la salud en el sentido amplio con reuniones con el Ministerio de Salud de la Nación, en el Congreso de la Nación, en Incluir Salud y con diputados de distintas comisiones.

Información respecto de estos encuentros podrán encontrarla en las redes sociales de EMA.

En esta oportunidad voy aprovechar este espacio de la revista para contarles respecto del nuevo lema del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.

Luego de varios años con el mismo tema “Conexiones”, tenemos uno nuevo para el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2024-2025. **El nombre de la campaña será: “Mi diagnóstico de Esclerosis Múltiple” y el eslogan: *Navegando juntos la Esclerosis Múltiple.***

Como todos saben cada mayo reforzamos el compromiso de concientizar sobre la Esclerosis Múltiple. Es por ello que en el marco del Día Mundial, 30 de mayo de cada año, desde EMA y en conjunto con diversas Asociaciones y profesionales de la salud del país tendremos diversos encuentros, charlas presenciales y virtuales, y actividades en distintos puntos.

Tendremos actividades desde mayo hasta junio. La campaña Mi diagnóstico de esclerosis múltiple está siendo desarrollada por MSIF y un grupo de trabajo de representantes mundiales de distintas organizaciones nacionales de esclerosis múltiple.

La campaña, **‘Mi diagnóstico de Esclerosis Múltiple’**, aboga por un diagnóstico precoz y preciso para todas las personas con EM. **Pone en relieve las barreras**



mundiales que dificultan el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple y busca sensibilizar a la población compartiendo historias y datos reales. El objetivo de esta campaña es que trabajemos juntos para construir comunidades informadas, empoderadas, solidarias y sistemas que apoyen a las personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple.

Desde EMA vamos a tener una página web exclusiva en la que vamos a ir avisando y compartiendo las diferentes actividades que se llevarán a cabo con motivo de esta fecha tan importante para todos nosotros.

Como otros años, este 2024 vamos a seguir trabajando en colaboración con diversas asociaciones de Esclerosis Múltiple tanto a nivel nacional como en Latinoamérica, solicitando el apoyo de instituciones gubernamentales para iluminar edificios emblemáticos y monumentos con el distintivo color naranja, que simboliza la EM a nivel mundial.

En este contexto, deseamos invitarlos cordialmente a sumarse a esta iniciativa, ayudando a iluminar, el 30 de mayo, los monumentos emblemáticos de su ciudad con el color naranja. Su participación contribuirá, significativamente, a aumentar la visibilidad de esta enfermedad y a mostrar solidaridad entre todos. Sólo tienen que hacernos llegar el nombre, apellido y sector al que debe ir dirigida la carta de solicitud. Pueden contactarse a info@ema.org.ar o al **+54 9 112251 4789**.

Esperamos que todos puedan sumarse no sólo a la iluminación sino también a los eventos y entre todos hagamos visible la EM!

EQUIPO EMA



Marcelo Varano

Coach y Counselor. Autor de los libros “**Crear y Sanar Vínculos**” (publicación independiente) y “**La Muerte Como Oportunidad**” Editorial Bonum.



EL MIEDO

Parte 1

Quiero compartir con ustedes lectores, algunas reflexiones sobre el miedo. Lo haré en dos entregas. Mi objetivo es generar preguntas, cuestionamientos, disensos, consensos. No es mi intención cerrar ningún tema sino todo lo contrario: abrir caminos de búsqueda y aprendizaje. Por esto todo lo que diré tendrá un carácter propositivo y no definitivo. Serán mis humildes verdades escritas en minúscula que buscan generar diálogos y conversaciones. Ojalá puedan darse en cada uno de ustedes y en sus familias.

En nuestra perspectiva entendemos el miedo como una **voz amiga** que viene en nuestra ayuda. Es una señal de alerta que nos advierte y de no escucharla suficientemente puede sucedernos algo desagradable. Como si fuese una alarma que nos pone en atención a partir de algo que “no está del todo bien”. Y desatender una alarma no parece lo más prudente.

Esta voz amiga nos advierte sobre **algo que percibimos como una amenaza**. Miramos la realidad y encontramos en ella algo que puede atentar contra nuestra integridad. Por ejemplo, un joven puede sentirse amenazado por un

examen; por quedar mal frente a una chica o a un chico en una cita; por no ser querido por la familia, etc. Hay las amenazas físicas, las que atentan contra nuestra paz interior, contra nuestra estabilidad económica.

No todos experimentamos el miedo con la misma **sensibilidad**. Cada uno tiene un modo particular de experimentarlo. Es posible que lo experimentado en nuestra historia influya en nuestro presente a la hora de percibir miedos. Dice el refrán popular que “quien se ha quemado con la leche, cuando ve la vaca llora”. Si hemos acumulado muchas “quemaduras”, nuestros miedos estarán a la orden del día. Y no sería conveniente que el miedo, como una alarma, esté todo el tiempo haciendo ruido. Perdería funcionalidad y sentido si sonara de manera constante.

Bueno, algo similar puede ocurrir en las personas. Dada una **sensibilidad exacerbada** puede suceder que todo el tiempo la persona esté alterada por una cantidad enorme de posibles amenazas. Constantemente estará pendiente y alerta a que le suceda algo terrible. El resultado de semejante gasto de energía puede ser el estrés emocional. Y estar sometido a semejante estrés es más que probable que traiga aparejado algún cortocircuito en el cuerpo.

Siempre la percepción de la amenaza está ligada a un juicio: juzgamos que algo o alguien puede dañarnos. En definitiva, las percepciones se componen por algo que nuestros sentidos captan más un juicio que le agregamos. Ejemplo: vemos una prenda (sentido de la vista) en un negocio y decimos “es linda”, “es fea” (un juicio); nuestra piel percibe determinada temperatura (sentido del tacto) y decimos “qué agradable”, “qué desagradable” (un juicio).

Nuestras percepciones son juicios que hacemos a partir de un “dato” que nos llega por los sentidos (tacto, vista, gusto, olfato, oído) o por nuestra imaginación. A cada dato le agregamos un juicio, un parecer, una opinión. Y este “agregado” puede que tenga un contenido amenazante y tenebroso.

Un león rugiente puede ser juzgado como inofensivo si el juicio proviene de un gusano; ahora si en vez de un león tenemos una gallina, esta será percibida como un peligro amenazador. **Cada quien siente la amenaza que siente.** El abanico de amenazas que podemos percibir en nuestro entorno es enorme. Para cada quien hay una amenaza especial y específica.

Podríamos identificar aquí cuáles son aquellos miedos más personales y subjetivos. En qué situaciones específicas el palpar de nuestro corazón se vuelve ansioso; cuándo sentimos en nuestro cuerpo esa sensación de urgencia y apremio que nos altera.

Pero no solamente juzgamos el tamaño de la amenaza que nos sobreviene. Al mismo tiempo hacemos **un juicio sobre los recursos que tenemos para enfrentar esa amenaza.** Es como si hiciéramos un cálculo comparando el tamaño de la amenaza con nuestro arsenal de recursos para la defensa.

Por ejemplo, si un joven universitario siente miedo por la proximidad de un examen, ese miedo será proporcional a los recursos que él haya cultivado en sus

estudios previos. A mayor preparación le corresponderá un menor nivel de miedo y viceversa. Menor nivel no significa desaparición del miedo, ya que la preparación exhaustiva no anula la posibilidad de reprobación del examen. Así, en nuestro ejemplo, los recursos para enfrentar la evaluación no solamente tienen que ver con la cantidad de estudio invertido, sino también en la capacidad del joven a atravesar y vivir frustraciones y fracasos. Tanto el estudio como la capacidad de superar un traspie serán recursos.

Como sucede con el estudio, **estas capacidades y recursos también se entrenan** y cultivan. Por ejemplo, el cultivo de la confianza en uno mismo es fundamental para afrontar cualquier clase de prueba o amenaza. Alguien sumamente temeroso da la sensación de ser quien que no ha cultivado suficientemente este tipo de recursos. Y tal vez sea la confianza en uno mismo, en la vida, en los demás, el recurso más valioso para enfrentar cualquier tipo de desafíos. De lo contrario cualquier tarea que se presente será gigantesca e insuperable.

La irrenunciable pregunta es cuánta confianza que cada uno tiene en sí mismo, en su entorno, en Dios, en la vida. Cuánto cree cada uno en sus capacidades y talentos, en su aptitud para aprender lo que sea y salir adelante. Y si la respuesta es “no tanto” pues entonces habrá que seguir cultivándola. **El camino es el autoconocimiento**. Así lo entendían los grandes filósofos griegos antiguos bajo el precepto “conócete a ti mismo”.

Por todo esto es tan importante el trabajo de autoconocimiento, introspección y análisis de los propios talentos y logros. Es imprescindible **saber lo más acertadamente quién soy y de qué soy capaz**. Muchas veces tengo claro qué dicen los demás sobre mí. Esto no alcanza, me ayuda, pero es insuficiente. Necesito de manera imperiosa saber qué digo de mí mismo. En esta tarea es indispensable ser consciente de los logros que voy viviendo; serán como un indicador de mis capacidades. Si no soy capaz de reconocer logros difícilmente pueda saber de mis recursos.

Me imagino un subibaja: en un extremo está la confianza en mí, y en el otro los miedos. Cuando sube uno baja el otro.

El miedo en definitiva es un compañero más de nuestro camino. Pretender excluirlo, además de ser imposible, no ayuda a crecer en humanidad. Lo que sí es importante es cultivar también otros aspectos que puedan caminar junto al miedo. La confianza, los recursos, los vínculos. A la manera de un gran rompecabezas, si contamos con la sola pieza del miedo, nos faltarán muchas otras para formar la imagen completa. Y la imagen que tenemos que armar es la de ser humanos, plenamente humanos. Y para ello es imprescindible contar con todas las piezas.

En la próxima entrega estaremos reflexionando sobre la posibilidad de que el miedo se nos vuelva en contra y en vez animar nuestra vida la paralice y reprima. Y para que esto no suceda será necesario educarlo y cultivarlo.

del día. Y no sería conveniente que el miedo, como una alarma, esté todo el tiempo haciendo ruido. Perdería funcionalidad y sentido si sonara de manera constante.



Dra. Alejandra Heriz

Neuróloga, subespecialista en enfermedades desmielinizantes y neuroinmunología
Hospital Privado de Comunidad, Mar del Plata
alejandra.heriz@gmail.com

El camino de Augusto d'Este: convirtiendo a la Esclerosis Múltiple en inspiración

Jorge III, rey de Inglaterra entre los años 1760 y 1801, será recordado por dos cosas: por haber derrotado a Napoleón en las guerras Napoleónicas y por haber perdido las colonias que posteriormente serían la base de los Estados Unidos de América.

La relevancia de este personaje histórico para estos artículos sobre la historia de la esclerosis múltiple no radica en su capacidad para derrotar a algunos de los militares y estrategias más importantes de la historia, ni en su participación directa o indirecta en la creación de uno de los países más importantes de la época moderna. Al contrario, lo más destacado fue su nieto, Augusto d'Este, que se convirtió en el primer caso documentado de esclerosis múltiple en la historia.

Augusto d'Este nació en 1974. Fue el hijo del duque de Sussex, el príncipe Augustus Frederick (hijo de Jorge III) y de su esposa, Lady Agustina Murray.



Augustus d'Este' está retratado en una miniatura en acuarela de Richard Cosway, artista de la corte en aquella época, que se conserva en el Victoria and Albert Museum y que lleva por título "Retrato de un chico desconocido"

El matrimonio desafiaba las Leyes de Matrimonios Reales de 1772, que establecían las condiciones para que los miembros de la realeza contrajeran matrimonio y así evitar posibles cuestionamientos sobre el estatus de la casa real. Tras el nacimiento de Augusto, el rey se enteró de esta unión ilegítima y la anuló, lo que, según las leyes de la época, convirtió a Augusto en nieto ilegítimo del rey.

Augusto fue criado por su madre en Inglaterra, ya que su padre, perteneciente a la familia real, la abandonó. En su madurez decidió unirse al ejército, logrando una carrera militar remarcable y llegando a coronel, donde desarrolló la mayoría de sus actividades militares en el continente americano.

Combatió en la Batalla de Nueva Orleans, la mayor batallada librada durante la guerra angloestadounidense, donde las tropas británicas fueron derrotadas por las líneas del general estadounidense Andrew Jackson, quién posteriormente sería el 7mo presidente de la historia de los Estados Unidos.

Su enfermedad comenzó a los 28 años, cuando ya estaba de regreso en Inglaterra. Desde 1822 llevó adelante un diario íntimo, que comienza en su primera página con la descripción de un cuadro de visión borrosa luego de asistir al funeral de un miembro querido de su familia. Según sus registros, se recuperó completamente, pero alrededor de un año después presentó de nuevo los mismos síntomas. Se le recomendó concurrir a un spa en Driburgo, donde escribió “bebí agua de acero, me bañé en ella y me toqué los ojos con ella; mis ojos se recuperaron nuevamente”.

Augusto había tenido una neuritis óptica y la describió de la siguiente manera (traducida del inglés antiguo):

“1822: Muerte de Strowan. Efecto sobre mis ojos. En el mes de diciembre de 1822 viajé desde Ramsgate a las Tierras Altas de Escocia con el propósito de pasar unos días con un pariente por quien tenía el cariño de un hijo. A mi llegada lo encontré muerto. Asistí a su funeral: - habiendo muchas personas presentes, luché violentamente por no llorar, pero no pude evitar hacerlo: - Poco después del funeral me vi obligado a hacer que me leyeran mis cartas y que escribieran sus respuestas para Yo, ya que mis ojos estaban tan atacados que cuando se fijaban en objetos diminutos la consecuencia era la confusión de la visión. Hasta que intenté leer o cortar la pluma, no me di cuenta de que mis ojos estaban siendo atacados en lo más mínimo. Poco después fui a Irlanda y, sin que me hubieran hecho nada, mis ojos recuperaron completamente su fuerza y claridad de visión...”

Permaneció 4 años sin ningún síntoma nuevo hasta que en 1827 comentó en su diario que el clima caluroso en el país era intolerable y que su visión había empeorado nuevamente. Podemos interpretar que sufrió el fenómeno de Uthoff donde los síntomas de brotes previos empeoran debido al calor. Este fenómeno se explica debido a que el calor imposibilita la correcta comunicación entre las

neuronas previamente afectadas generando que reaparezcan síntomas previos. Estas manifestaciones son transitorias, hasta que se detiene la exposición a la fuente de calor.

En los años posteriores comenzó a desarrollar debilidad en sus piernas y dificultad para caminar. A raíz de estos nuevos síntomas su doctor le recomendó: “comer filetes de ternera dos veces al día, beber London Porter, jerez y vinos de Madeira”. Otras numerosas terapias le fueron recomendadas por diferentes médicos, por ejemplo: vendajes calientes en la zona lumbar, baños de hierbas y flores, gotas de valeriana, paseos a caballo, baños de agua marina, sulfato de zinc, mosca española, quinina, nitrato de plata, estramonio y hasta terapias con electricidad. En el año 1840, 18 años luego del inicio de sus síntomas, hay una entrada en su diario donde confiesa suspender las medidas que usaba para mejorar su condición, presumiblemente por la ausencia de respuesta terapéutica a las mismas.

Paralelamente, dos de sus doctores, el Dr. John Farre y el Dr. Scott, concluyeron que el diagnóstico de Augusto era paraplejía.

La paraplejía en aquella época era clasificada como “activa” o “pasiva” y podía ser “orgánica” o “funcional”. Sus médicos concordaron que estaba atravesando la fase pasiva, pudiendo estar en esta fase por muchos años. Sugirieron una dieta estricta, mantener sus emociones controladas y su corazón tranquilo. Además, recomendaron terapia con hierro, mercurio y periodos de descanso en Brighton.

Fue documentando en su diario cuanto lograba caminar cada día, como se puede apreciar particularmente en el mes de septiembre:

Sept 27 - “Me regocija escribir que he caminado en mi cuarto por 50 minutos”

Sept 29 - “Solo caminé en mi cuarto por 28 ¾ minutos”.

La última entrada de su diario fue en un lunes frío del 17 de diciembre.

A pesar de estos obstáculos, Augusto se destacó como un individuo de mente aguda y curiosa, lo que lo llevó a documentar meticulosamente su experiencia con la enfermedad. Por las escrituras en su diario se puede deducir que era un hombre sensible que lidió de manera corajosa con su enfermedad.

Sin embargo, el legado más duradero de Augusto D’Este reside en su papel como pionero en la comprensión de la esclerosis múltiple. A pesar de las limitaciones impuestas por su enfermedad, dedicó su tiempo a documentar meticulosamente sus síntomas y experiencias. Sus escritos no solo proporcionaron información invaluable sobre la progresión de la enfermedad para la época, sino que también sentaron las bases para futuras investigaciones y tratamientos.



“

Hola, soy **Alejandra Barberá** y estoy a cargo de la **recepción de EMA**. Me sumé a este maravilloso equipo en septiembre del 2023.



Mi trabajo en nuestra ONG se trata de ser la primera línea de contacto para aquellos que buscan ayuda y recursos.

La recepción, es el primer paso crucial en el viaje de alguien hacia el apoyo y la esperanza.

Mi deseo es que las personas que se acercan a **EMA** sientan la calidez, la empatía y el apoyo de todo nuestro equipo.

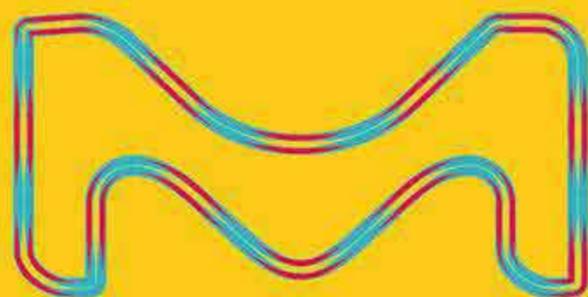
Día a día trabajamos para **marcar una diferencia en la vida** de aquellos que enfrentan esta enfermedad cada día.

Espero que desde la recepción sientan que están acompañados, y que se sientan parte de nuestra gran comunidad.

Cada vez que te contactes con nosotros, seré la primera persona en recibirte y orientarte en lo que necesites con un "Bienvenido a EMA, en qué puedo ayudarte?"



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



Flavia Ferrandina

Consultora Psicológica - Equipo EMA

Coordinadora Grupos de Apoyo Personas Diagnosticadas y Familiares

¿QUÉ PASA CUANDO LLEGA EL DIAGNÓSTICO EN UNA FAMILIA?

Conceptos claves para mejorar la convivencia.



El “efecto tsunami”, así, suelo llamarlo cuando una persona es diagnosticada y esto también repercute en su familia y entorno.

Cuando un familiar es diagnosticado de una enfermedad desmielinizante como lo son la esclerosis múltiple y la neuromielitis óptica, puede ser un momento muy abrumador y desafiante para todos.

Si bien el diagnóstico lo recibe, una o un integrante de la familia, los atraviesa a todos. Esto puede hacer que haya más unión y comprensión o que

cada uno esté **“en otra sintonía”** y de algún modo repercutir en la convivencia y la relación entre sí.

En este proceso es muy importante tener en cuenta los pilares sobre los que vale la pena prestar atención y trabajar en lo vincular: apoyo emocional, la comunicación, la información y el autocuidado.

Comprender que la novedad del diagnóstico va a tener un efecto e impacto emocional en la persona por percibirse diferente, notar cambios, tener síntomas que le afectan no solo en su cuerpo sino también en su salud emocional y mental que pueden ir generando ansiedad, incertidumbre, enojo, miedo. La familia puede observar que también haya cambios de actitud ante cuestiones de su vida a las cuales estaba más atenta, ya sea una rutina de actividad física, a la alimentación, a la regulación de sus niveles de estrés en el ámbito laboral, niveles de cansancio o actividades que eran de su interés y ya no la convocan o viceversa.

El poder comunicar y expresar sus respectivos sentimientos, emociones, preocupaciones y necesidades en un clima de respeto mutuo, es el primer paso. La escucha activa, es otra de las claves para poder comprender mejor que cada persona tiene sus tiempos para procesar la noticia del diagnóstico. Es importante proponerse fomentar un ambiente donde todos se sientan seguros para y así poder contener las tensiones o los diferentes puntos de vista que se planteen.

Esto implica prestar atención a lo que cada uno de los integrantes de la familia dice y así poder preguntar para clarificar y mostrar empatía hacia los sentimientos del integrante de la familia que se esté expresando en ese momento.

Una comunicación efectiva puede fortalecer los lazos familiares, resolver conflictos y por sobre todas las cosas poner en práctica la paciencia para promover un mejor clima de convivencia.

Ante la llegada de un diagnóstico, tener información sobre la patología es una de las acciones inmediatas que se intenta realizar. Aprender y entender de qué se trata, cómo afecta, que se puede hacer para mejorar o curar la salud de nuestro ser querido es casi una reacción inmediata en estos tiempos de la globalización y tecnologías y se recurre a **“Dr. INTERNET”**, donde la información puede generar más confusión y angustia.

Desde EMA, siempre orientamos que las mejores fuentes son las oficiales e idóneas como nuestra asociación donde hay un Equipo Profesional Interdisciplinario especializado, otros centros locales e internacionales, las redes sociales de las mismas que, de modo cotidiano, se actualizan brindando información respaldada por neurólogos/as especializados en enfermedades desmielinizantes, charlas, talleres y grupos de apoyo para personas diagnosticadas y para familiares.

Todas esas fuentes de información y capacitación ayudan a comprender “Las mil caras de la EM” y de otras patologías, sus síntomas visibles e invisible, qué es la fatiga y cómo afecta, las cuestiones que pueden afectar el ánimo y otros aspectos que generan malestar o desgano en la persona diagnosticada y a veces desconciertan a la familia y a la misma persona diagnosticada.

También en este aprendizaje el querer conocer que hay de nuevo, si hay avances. La investigación en enfermedades desmielinizantes está en permanente evolución, lo cual genera mucha expectativa para que llegue la cura para un ser querido.

En todo lo que significa e implica acompañar y cuidar a otro es importante no dejar de cuidarse a uno mismo.

Los grupos de apoyo para familiares son espacios de contención para conectarse y compartir experiencias con otras personas que atraviesan situaciones similares pero diferentes por su rol, por como afecta la enfermedad a su ser querido y porque cada persona y relación es diferente. Sin embargo, lo que pasa en el espacio grupal es que se comparten estrategias de afrontamiento, información, empoderamiento, un espacio común para animarse a expresar sentimientos y preocupaciones, también logros y tener mucha fe y esperanza. Cada grupo tiene su particularidad porque cada red humana que lo conforma le da su impronta. Cómo decimos en cada encuentro: “ lo que pasa en el grupo queda en el grupo”.

Uno de los consejos sostenidos que brindan los familiares con más tiempo de pertenecer y participar en los mismos es el AUTOCUIDADO. Este último concepto implica atender la propia salud física, emocional y mental de modo sostenido. Mejorar la propia calidad de vida, para tener las energías y fortaleza es una prioridad para seguir acompañando y cuidando a nuestro ser querido, también.



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>



#AcercandonosEMA.

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



Mariel Viviana Romanó

Profesora Nacional de Educación Física.

Terapeuta holística

Instagram: mariel.romano.31

TÉCNICAS DE RELAJACIÓN Y SUS BENEFICIOS



La Relajación es un proceso que disminuye los efectos del estrés en el cuerpo y en la mente. Se pueden utilizar diferentes técnicas que ayudan a entrar en calma al sistema nervioso, liberando endorfinas, que son los analgésicos naturales del cuerpo. Estos disminuyen la tensión, aliviando el dolor y generando sensación de bienestar.

Son muchos los beneficios que se obtienen a través de la relajación:

- Disminuye la frecuencia cardiaca
- Disminuye la tensión arterial
- Disminuye la frecuencia respiratoria
- Mejora la digestión
- Mejora la calidad del sueño
- Disminuye la fatiga
- Mejora el estado de ánimo

Es importante que cada persona pueda encontrar la técnica que mejor resultado le dé. Empezar de a poco, eligiendo el momento adecuado y practicar los ejercicios con cierta regularidad provocaran una mejor respuesta. Con la práctica se adquiere más habilidad para poder relajarse, sin que esta resulte un factor de estrés.

ALGUNAS DE LAS TÉCNICAS MÁS CONOCIDAS SON:

- RESPIRACIÓN PROFUNDA

1. Acostado boca arriba con un almohadón debajo de las rodillas o sentado, en un lugar cómodo y silencioso.



- 2.** Colocar una mano en el abdomen y otra en el pecho.
- 3.** Inspirar sintiendo que el abdomen se eleva, a medida que el pecho se expande y las costillas se separan, llenándose los pulmones de aire.

4. Exhalar en forma suave y muy lenta, relajando el pecho y el abdomen.

- RELAJACIÓN MUSCULAR PROGRESIVA

Consiste en tensionar y relajar diferentes músculos, sosteniendo unos 10/15 segundos, tanto la tensión como la relajación.

Ejemplo: Fruncir el ceño fuertemente y relajarlo lentamente.

Se recorre de esta forma todo el cuerpo desde la cabeza hasta los pies.

Luego se focaliza la atención en el estado de calma, combinándolo con técnicas de respiración y de visualización.



- VISUALIZACIÓN

Crear mentalmente una escena o imagen que transmita calma, imaginando sensaciones como si uno estuviera en ese lugar. Se puede acompañar con música relajante.

- MEDITACIÓN

Se concentra la atención en algo, eliminando los pensamientos, entrando en una sensación de paz y calma. Actualmente podemos encontrar muchas meditaciones guiadas en youtube o en otras páginas.



- YOGA

A través de movimientos y posturas específicas y acompañados de una respiración controlada, se busca llegar a un estado de relajación corporal, mental y emocional.

- OTRAS TÉCNICAS:

- Masajes
- Aroma terapia
- Taichí
- Reflexología
- Hidroterapia, y más.

El objetivo de todas las técnicas es proporcionar al individuo una herramienta para afrontar situaciones diarias que pueden generar miedo o preocupación excesiva. Ayudar a obtener una mejor calidad de vida.

Programa Anual de Bienestar

Clases

**Actividad física +
Expresión corporal +
Técnicas-alternativas**

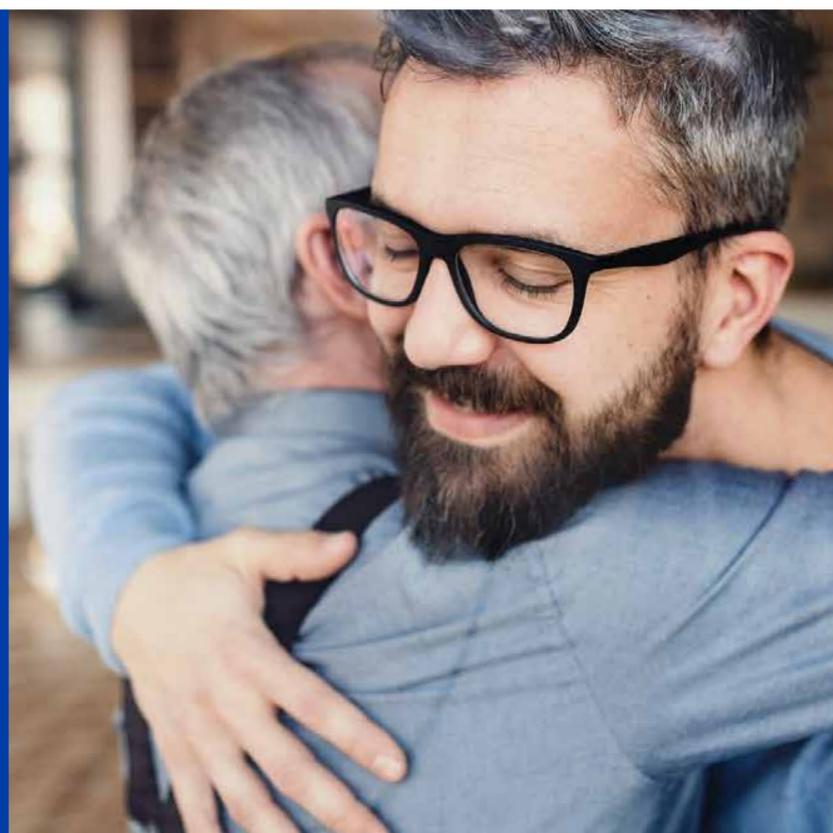
para mover cada
parte del cuerpo



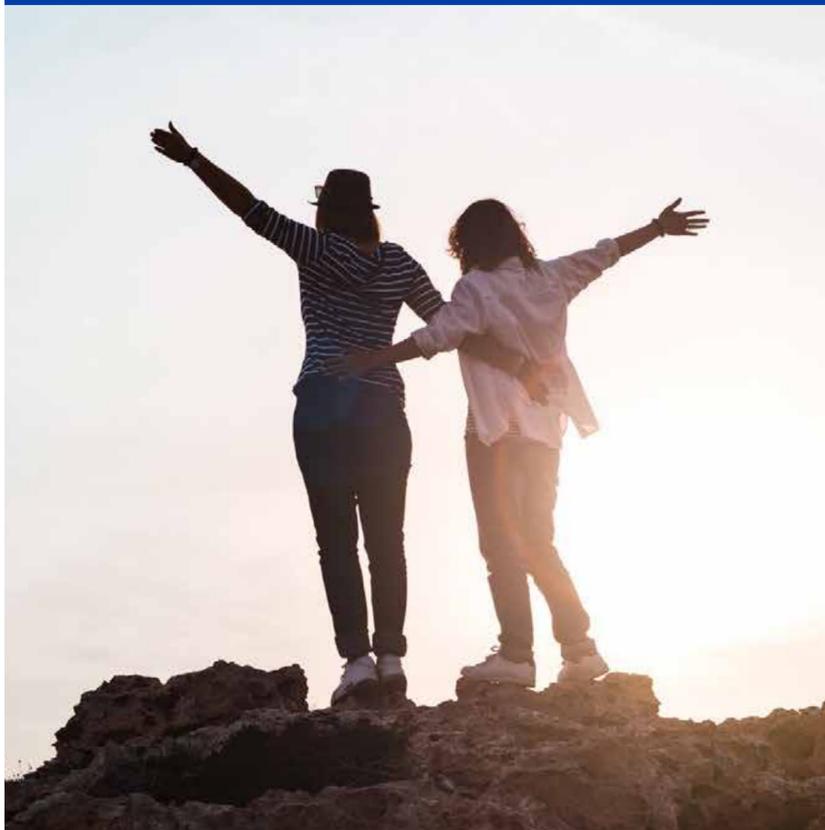
**Todos los Martes
19:30hs Vía Zoom**

Clases a cargo de:
Prof. Laura Brisighelli

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**



Dra. María Eugenia Balbuena Aguirre
Neuróloga Especialista en Enfermedades
Desmielinizantes.

Sección Enfermedades Desmielinizantes.
División Neurología. Hospital de Clínicas
José de San Martín UBA. MN 122784



La reflexología y otras prácticas como herramientas complementarias a la medicina convencional

La medicina integrativa se refiere a la combinación de tratamientos de la medicina convencional y terapias complementarias para los cuales existe evidencia de seguridad y efectividad. A medida que aumenta el uso de terapias complementarias, es importante determinar las opiniones de los pacientes sobre su implementación, y tratar de obtener datos certeros, validados científicamente, que apoyen la continuidad de su utilización.

En este sentido hay publicaciones sobre el uso de este tipo de terapias combinadas (convencional más complementarias), sobre todo para patologías crónicas y más aún en dolor crónico, tanto en niños como en adultos.

Se ha demostrado que las modalidades de terapias complementarias e integrativas son potencialmente efectivas y seguras para el tratamiento del dolor y los síntomas relacionados cuando se usan junto con medicamentos convencionales y bajo supervisión médica.

Una serie de investigaciones clínicas publicadas en 2022, respaldan el uso de algunas de estas terapias complementarias e integrativas para el dolor de origen oncológico. Estas incluyen: acupuntura para el dolor general y perioperatorio; reflexología o acupresión; hipnosis para el dolor procesal o el dolor debido al estudio diagnóstico; y masajes para los pacientes con

dolor crónico. Sin embargo, aún es necesario realizar más investigaciones, tanto en ensayos controlados aleatorios como en estudios pragmáticos no controlados.

Si bien la medicina convencional puede ofrecer a los pacientes una amplia gama de tratamientos para el dolor, incluidos analgésicos opioides y no opioides, estos no siempre proporcionan un alivio efectivo y pueden ir acompañados de efectos adversos importantes, que limitan su uso. Por ello, en ciertas condiciones y circunstancias se pueden brindar terapias y tratamientos complementarios dentro del entorno de la medicina convencional.

En ese sentido, el término “terapias de contacto” se utiliza para describir una amplia gama de modalidades de estos tratamientos, algunos de los cuales se basan en la medicina tradicional china y otros paradigmas orientales. Algunos ejemplos son: la acupresión, el Shiatsu, la Tuina y el Reiki, que buscan “armonizar” el “Chi” del cuerpo a través del tacto.

Por otra parte, la reflexología, que es una práctica que implica la aplicación de cantidades variables de presión en puntos específicos de los pies o las manos, se centra en reducir el estrés y relajar los músculos tensos y los tejidos blandos. Al igual que con los masajes, las terapias táctiles también se consideran seguras para la población de pacientes oncológicos, pero aun no hay estudios para pacientes con esclerosis múltiple.

Sin embargo, en un estudio controlado aleatorio, simple ciego, de medidas repetidas, 156 pacientes con dolor crónico, que recibían cuidados paliativos y que además fueron asignados al azar a acupresión, Reiki o intervenciones de control, redujeron significativamente las puntuaciones de la escala numérica de calificación del dolor en ambas intervenciones de terapias complementarias ($p < 0,001$), al igual que el uso de analgésicos ($p < 0,001$).

Desde la Sección de Enfermedades Desmielinizantes del Servicio de Neurología del Hospital de Clínicas “José de San Martín” sentimos mucho respeto por la práctica de las terapias y tratamientos complementarios e integrativos. Es por eso que, si bien no las desarrollamos en su más amplia extensión, decidimos tomar algunas herramientas que nos parecen interesantes, siempre entendiendo que estas no reemplazan, sino que complementan a la medicina convencional, que trata al paciente con esclerosis múltiple con fármacos modificadores de la evolución de la enfermedad y tratamientos farmacológicos para los llamados síntomas invisibles, tales como la fatiga y el dolor crónico.

De esta manera, este año incorporamos, en nuestra sección, el Consultorio de Reflexología Podal, a cargo de Mabel Dávila, para abordar el dolor en pacientes con Esclerosis Múltiple y enfermedades relacionadas, a partir de la realización de esta práctica complementaria, que implica la aplicación de cantidades variables de presión en puntos específicos de los pies y se centra en reducir el estrés, relajando los músculos tensos y los tejidos blandos.

La asistencia a este consultorio es con derivación previa del médico neurólogo tratante y para más información y/o consultas escribir al correo: pacientes.neurologia.clinicas@gmail.com.

empaticemos

En **Laboratorios Richmond**, 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 nuestros productos.

Programa de Asistencia a Pacientes con Esclerosis Múltiple

☎ 0800-777-7224 📞 11-2459-2170

✉ empaticemos@richmondlab.com 🌐 empaticemos.com.ar





Rocío Bravo Miana

Grupo de Neuroinmunología. Área de Neurociencias. Instituto de Investigación Sanitaria Biogipuzkoa, San Sebastián, España.



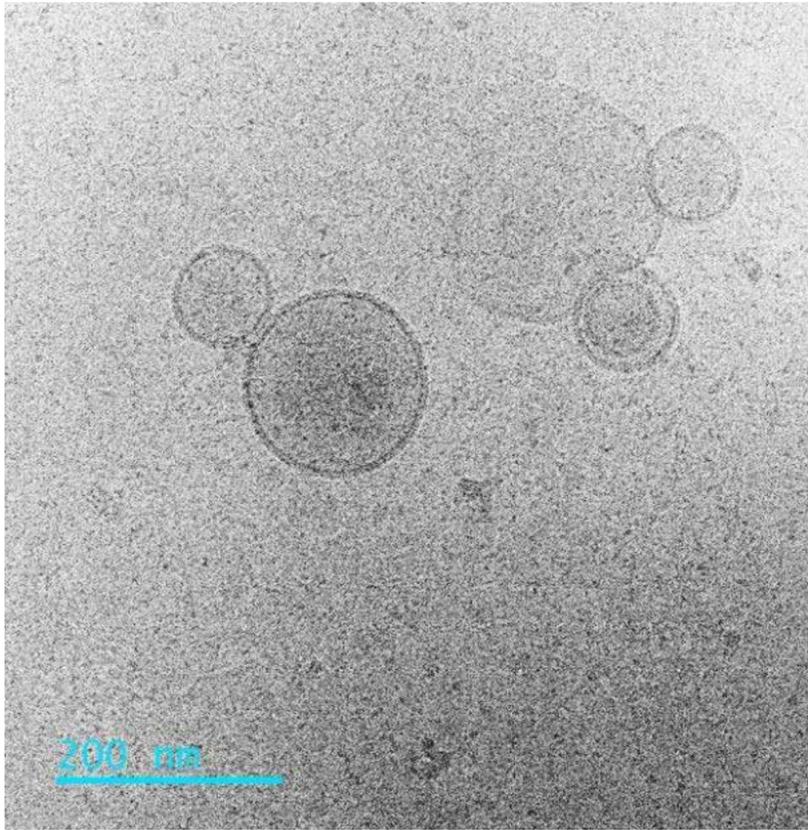
VESÍCULAS EXTRACELULARES COMO BIOMARCADORES: novedosas ventanas al cerebro de pacientes con esclerosis múltiple

La **esclerosis múltiple (EM)**, es una patología crónica del sistema nervioso central (SNC) donde nuestro propio sistema inmune ataca a la capa protectora de los axones de nuestras neuronas: la mielina. Aunque el sistema inmune desempeña un papel importante en el desarrollo de la enfermedad, procesos acumulativos de daño en la mielina y fallo en su reparación, provocan una neurodegeneración subyacente con síntomas a veces invisibles. El cerebro es uno de nuestros órganos más complejos e inaccesibles, por lo que herramientas de imagen resultan hoy indispensables en la clínica. Sin embargo, las imágenes no son totalmente resolutivas dado que no logran ampliar la información hasta un nivel molecular. Es en este sentido que los marcadores biológicos o **biomarcadores** constituyen una herramienta crucial a día de hoy, como indicadores moleculares del estado de un paciente. La EM recibe el nombre de la enfermedad de las mil caras dado que los pacientes con un mismo tipo de EM presentan un curso clínico muy variable. Es por ello que, además de un diagnóstico certero, necesitamos biomarcadores que nos permitan subclasificar a los pacientes de manera exhaustiva durante las fases iniciales, entendiendo su complejidad de manera individual.

Esto presentaría un gran impacto en las decisiones terapéuticas y, por lo tanto, en la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, a excepción de las

bandas oligoclonales del **líquido cefalorraquídeo (LCR)**, los biomarcadores no basados en imágenes siguen teniendo hoy un valor clínico limitado.

Las **vesículas extracelulares (EVs)** son partículas de tamaño nanométrico (Figura) producidas por todas nuestras células. Su campo de estudio tiene



poco más de 20 años, cuando dejaron de considerarse meros sistemas de desecho de las células para estar involucradas en la mayoría de los procesos biológicos, tanto en estados fisiológicos como patológicos. Además, funcionan como verdaderos “delatores celulares” ya que transportan diversas macromoléculas susceptibles de ser estudiadas, las cuales permiten reflejar el estado molecular de sus células de origen y se pueden encontrar en los diferentes fluidos

corporales. De esta forma, las EVs liberadas por las células del SNC en el LCR y la sangre comenzaron a ganar reconocimiento en la EM.

En nuestro laboratorio, ubicado en San Sebastián (España), tenemos como principal objetivo el responder, desde un punto de vista multidisciplinar, a las necesidades clínicas diarias y las principales problemáticas asociadas al paciente y su entorno. Una de las líneas de investigación del grupo tiene como objetivo la **caracterización de vesículas extracelulares aisladas de LCR y sangre de pacientes con EM en la búsqueda de biomarcadores novedosos y fácilmente accesibles**. Considerar a las EVs como una ventana a los procesos que están ocurriendo en el cerebro de pacientes con EM constituye un desafío enorme pero muy atractivo, dada su aplicabilidad directa en la práctica clínica.

Desde el cáncer hasta la esclerosis múltiple

El conocer y entender cómo los sistemas biológicos se organizan e interactúan para llevar a cabo un proceso, demuestra cómo cada uno de sus actores, y su interacción, son imprescindibles. Enfermedades complejas, desde el cáncer hasta la EM, despertaron desde los inicios de mi carrera de grado un enorme interés hacia la investigación científica. Me recibí de Licenciada en Biotecnología en la Universidad Nacional de Tucumán y, gracias a diversas becas nacionales e internacionales, pude incorporarme a diferentes grupos de investigación. Concluí mi doctorado en el CIBICI-CONICET (Universidad Nacional de Córdoba), caracterizando EVs producidas en un modelo de estudio en cáncer. En 2022, como parte de mi experiencia

postdoctoral, asumí el desafío de aplicar lo aprendido en estas vesículas particularmente en la EM. En el año 2023 obtuve una de las **4 Becas de Investigación Postdoctoral** otorgadas por la **ECTRIMS**, organización europea dedicada a la investigación y al tratamiento de la EM. Esta beca financiará durante 2 años mi actividad investigadora en el **Instituto de Investigación Sanitaria Biogipuzkoa**, perteneciente al servicio vasco de salud.

La posibilidad de estar en contacto real con los pacientes, conocer sus necesidades, dudas y preocupaciones es de vital importancia. En este sentido, el trabajo de las asociaciones de pacientes resulta crucial para llevar a cabo una perfecta articulación entre investigadores y pacientes. Por otro lado, es cada vez más necesaria la realización de estudios multicéntricos que permitan la inclusión de diversos pacientes provenientes de diferentes regiones. De esta manera, queremos iniciar líneas de investigación transversales de colaboración con Argentina, que nos permitan abordar problemáticas comunes relacionadas al uso de EVs en la EM.

El proyecto mencionado está empezando a dar sus primeros resultados. A partir de éstos, intentamos revisar nuestras hipótesis y plantear nuevos objetivos para así seguir investigando. La EM es una enfermedad compleja pero los avances científicos logrados en estos últimos años permitieron a los pacientes una mejora enorme en su calidad de vida. El camino es largo, pero con cada estudio y nuevo proyecto, estamos un pasito más cerca de nuestro objetivo final.

La importancia de la investigación y la divulgación científica

La innovación científica y tecnológica sólo se logra mediante un exhaustivo proceso donde, además de la responsabilidad social y el compromiso de los investigadores, se necesita una sólida inversión mantenida en el tiempo. Dado que investigaciones con fines aplicables a la práctica clínica suelen necesitar de muchos años de trabajo, un capital privado no suele estar dispuesto a afrontar la incertidumbre asociada a este tipo de inversiones. En este sentido, el Estado es un actor clave en el que una idea prometedora, aunque con pronóstico incierto, pueda llevarse a cabo. Por otro lado, la ciencia pertenece a la sociedad y es esta la que debe poder dirigir los campos de interés y las necesidades de investigación. Para ello, es obligación de los investigadores públicos divulgar, explicar sus hallazgos y mantenerse en comunicación con la sociedad.

Argentina se destaca a nivel global por su capacidad en la formación de recursos humanos, que desarrollaron la mayor parte de su formación y capacitación gracias a la calidad de su educación pública.



APASIONADOS POR HACER 100% CAFÉ.

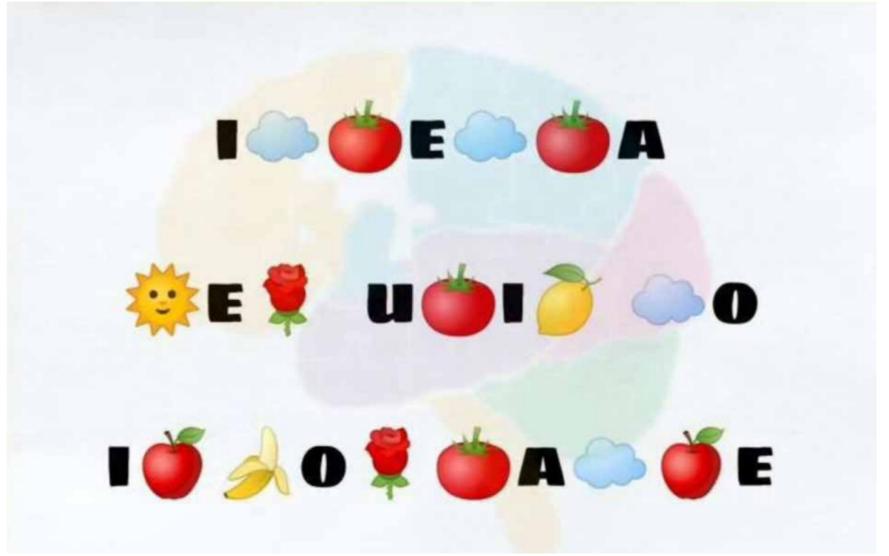


  [cafe.cabrales](https://www.facebook.com/cafe.cabrales)
 [cabrales s.a](https://www.linkedin.com/company/cabrales-s-a)

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

GIMNASIA CEREBRAL

_PR_ND_ C_M_
 S_ F__R_S A
 V_V_R T_D_
 L_ V_D_ Y
 V_V_ C_M_ S_
 F__R_S A
 M_R_R M_Ñ_N_



Juegos

Descifra el mensaje

_o_q _bn__n_T
 _s n__dm_t
 ._o_l l_s _b__q

Descifra el mensaje

TIENES QUE HACER
 TIENES QUE HACER
 LAS COSAS QUE
 LAS COSAS QUE
 CREES QUE NO
 PUEDES QUE NO
 PUEDES HACER
 PUEDES HACER

Descifra el mensaje

A (lemon), A (saxophone), A (horse), IO (horse), E (nose), E (saxophone)
 EX (duck), E (watch), A (saxophone), A (nose)
 IO (duck), IO (watch), IO (dice), A (dice), E (saxophone)

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
Jesica Salvo
Lic. Cristina Abbiati

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

Secretaría Alejandra Barbera

Administración Lucila Chiozzi

Diseño gráfico editorial La Nacional Comunicación

Contacto

Uriarte 1465. CABA

Teléfono de contacto:

+54 911 2251 4789

info@ema.org.ar

**EMA**
ESCLEROSIS MULTIPLE ARGENTINA