

#10



VIAJAR: UN DESAFÍO QUE VALE LA PENA

[Gran Fondo Argentino]

Un Ciclismo Solidario

Jornada de Esclerosis Múltiple
y Calidad de Vida en San Pedro

FATIGA EN EM Y NMO

Síndrome de Espasticidad Plus



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**
RESPUESTAS



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



Gran Fondo Argentino:
Un Ciclismo Solidario. • 7



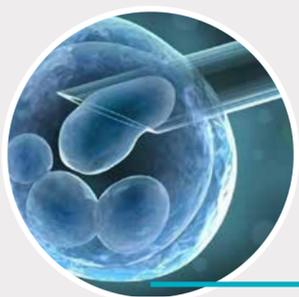
**VIAJAR:
UN DESAFÍO QUE VALE LA PENA • 9**



Jornada Esclerosis Múltiple y
Calidad de Vida en San Pedro • 12



Fatiga en Esclerosis Múltiple y NMO • 15



**Síndrome de Espasticidad Plus
en Esclerosis Múltiple • 16**



Explorando nuevas fronteras:
células madre y su potencial en el
tratamiento de la esclerosis múltiple. • 22

Neurofilamentos: la promesa del nuevo
biomarcador en esclerosis múltiple. • 26



Juegos • 33

Staff • 34





Comisión Directiva

CARGO RESPONSABLE

Presidente Diego A. Zito Gold

Vicepresidenta Cristina Abbiati Tuero

Secretario Paula Barberá

Prosecretario Ramiro Curi

Tesorero Leonel Luksenberg

Protesorero Román Rienzi

Vocales Juan Carlos Castaño
Gastón Mirkin
Dra. Adriana Carrá

Directora Ejecutiva Lic. Johana Bauer

Directora Médica Dra. Adriana Carrá

Equipo Coordinador de Nuevos proyectos

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

Comité médico Asesor

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

Carta

Queridos amigos
y amigas de EMA:



Hola a tod@s!

En esta oportunidad quiero aprovechar este espacio para compartir con uds algunas novedades institucionales.

Además de todas las actividades que compartimos a través de nuestras redes y realizamos constantemente, también hemos participado en diferentes reuniones para visibilizar a las personas con diagnóstico tanto de EM como de NMO y sus familiares.

Entre las actividades nuestra área legal participó en el mes de septiembre de una reunión en el Ministerio de Salud de la Nación con la jefa de gabinete Sonia Tarragona como parte de los representantes de FADEPOF para conversar respecto del decreto 468/2023 por el cual se creó una Comisión consultiva para asesorar a los Jueces del Poder Judicial de la Nación en caso que lo considerasen necesario para resolver aquellas cuestiones que se plantean ante los tribunales relacionadas con el derecho de acceso a la salud.

También estuvimos presentes como parte de la Alianza Argentina de Pacientes (ALAPA) de en una reunión con la Defensoría del Pueblo y otra en la Facultad de Medicina con el Foro Argentino de Facultades y Escuelas de Medicina Públicas. En ambas planteamos los desafíos que se presentan en el acceso al diagnóstico, tratamientos y seguimiento de aquellas personas con enfermedades poco frecuentes.

A su vez, durante este mismo mes, se llevó a cabo la reunión anual de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple en Londres. En dicha reunión tuvimos el honor de presentar, junto a Andrea Prato de EMUR - Esclerosis Múltiple Uruguay, y compartir con organizaciones de pacientes de distintas partes del mundo cuál es la experiencia del trabajo con Jóvenes con EM en Latino américateniendo una muy linda devolución por parte de muchas de ellas.

Próximamente estaremos compartiendo una encuesta que fue creada por personas con esclerosis múltiple de distintas partes del mundo y nos encantaría que pueda ser completada por la mayor cantidad de personas posible.

Se llevará a cabo a nivel mundial . Tiene como objetivo comprender qué síntomas experimentan las personas con el diagnóstico y cuáles tienen mayor impacto en su vida.

Poder tener datos estadísticos es fundamental para comprender mejor a nuestra comunidad y plantear las dificultades con las que se encuentran.

Vamos a seguir trabajando y empoderando a las personas con diagnóstico de enfermedades desmielinizantes insistiendo en los diferentes ámbitos, públicos y privados, sobre las dificultades con las que se encuentran las personas con estos diagnósticos y sus familias para maximizar cambios que generen mayor inclusión y comprensión.

Y como decimos siempre, es fundamental mantenernos unidos, tirando para el mismo lado, apoyándonos y acompañándonos con empatía y mucho amor.

Johana Bauer

Directora Ejecutiva
EMA

Innovando Juntos en EM





Gran Fondo Argentino: Un Ciclismo Solidario

El 18 de junio de este año, la Asociación EMA (Esclerosis Múltiple Argentina) tuvo el honor de participar activamente en el Gran Fondo Argentino, una emocionante carrera de ciclismo que juntó la pasión por el deporte con acciones solidarias.

Este significativo evento se llevó a cabo en la Ciudad de Buenos Aires con el objetivo principal de promover la bicicleta como un medio para el bienestar, al mismo tiempo que se recaudaron fondos para EMA y los comedores comunitarios "Los Pepitos" y "Arriba los Pibes".

Agradecemos al equipo de El Gran Fondo Argentino y a los organizadores Gaby Castillo y Matías Gutierrez Moyano por convocarnos a ser parte de este hermoso evento.

No podemos dejar de mencionar y agradecer a Empujando Límites y a la Fundación de Esteban Bullrich, con quienes compartimos stand en el Hilton para promover el evento.



Los fondos recaudados en el Gran Fondo Argentino no solo representan una contribución financiera para nuestra organización, sino que también nos brindan la oportunidad de avanzar en nuestras iniciativas, seguir trabajando incansablemente y ofrecer nuestras actividades de manera gratuita. Además, nos permiten continuar concientizando a la sociedad sobre la importancia de comprender y abordar estas patologías de manera integral.

Gracias a todos los participantes, voluntarios y patrocinadores que hicieron posible este día en el que la solidaridad se fusionó con la pasión por el ciclismo para mejorar la vida de quienes enfrentan la Esclerosis Múltiple. •



VIAJAR: UN DESAFÍO QUE VALE LA PENA



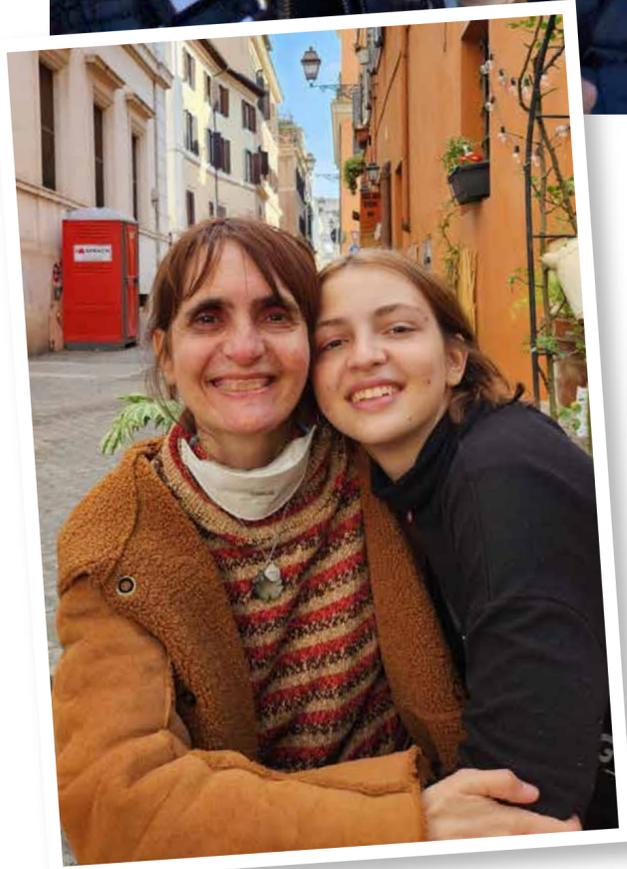
Desde que regresé de mi viaje por Italia y Francia en marzo de este año tuve la intención de compartir lo vivido con la esperanza de que resulte útil y tal vez ayude a otros a tomar la decisión de hacer un viaje similar.

Empiezo por contar que fui con mi marido y mis dos hijos de 18 y 20 años. La quinta integrante fue mi silla de ruedas, que se convirtió en mi aliada permanente. Mención especial para mi familia que fue, como siempre, mi soporte ilimitado e incondicional.

El trato en todos los aeropuertos, museos y lugares públicos resultó impecable. Personalmente no estoy acostumbrada a que la “prioridad por discapacidad” sea automática y no requiera explicaciones ni justificativos. Ejemplo concreto, el baño, siempre estaba disponible excepto en contadas excepciones cuando se trataba de lugares muy antiguos con una arquitectura muy especial. Todas las esquinas tenían rampa, pero debo reconocer que los adoquines de ciudades históricas representan un reto importante para la silla de ruedas (sugiero implementar almohadón).

En su gran mayoría nos alojamos en departamentos de alquiler temporario. No todos cumplieron con las adaptaciones necesarias, a tal punto que en una ciudad nos encontramos con una escalera de dos tramos de siete escalones cada uno, contados rigurosamente por mí y los pobres auxiliares (mi marido e hijos) que me debieron transportar por esas alturas.

Párrafo aparte merece el viaje en avión. Toda una aventura. Consejo de corazón: reserven asiento cercano al baño. Yo había



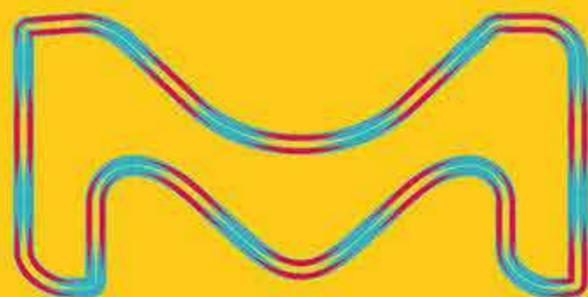
privilegiado el espacio entre asientos. Error. Tuve que recorrer medio avión caminando penosamente para llegar al toilette. Durante el vuelo, charlando con una azafata aprendí que hay que pedir una sileta con anticipación para que te lleven hasta el baño. Es una silla de ruedas especial para transitar por los pasillos angostos del avión.

En definitiva, quiero transmitir el mensaje de que se puede viajar, tomando las medidas necesarias y según mi opinión, aceptando que va a ser un viaje distinto a los anteriores a nuestro diagnóstico pero que podemos encarar con las mismas ganas e ilusión.

¡A disfrutar! El mundo nos espera...

Silvina Marcachini •

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

Jornada Esclerosis Múltiple y Calidad de Vida en San Pedro



Abierto a la comunidad

**Lugar: Municipalidad de San Pedro - Salón Dorado
Carlos Pellegrini 150, San Pedro, Provincia de Buenos Aires**

La Inauguración de la Jornada fue realizada por el Dr Pablo Pichioni, Secretario de Salud de San Pedro, y el Dr. Guido Vázquez.

Contamos con la grata presencia de profesionales locales acompañando la Jornada: el Dr. Iván González, la Dra. Jaquelina Primoletti y el Dr. Pablo Palacios. Las y los profesionales disertantes fueron: Dr. Guido Vázquez, neurólogo especializado en enfermedades desmielinizantes, con mucho orgullo contó que es sampedrino. El hacer la jornada en su ciudad fue muy emotivo para él y la gente que lo vio crecer. Disertó sobre Generalidades sobre la esclerosis múltiple y neuro-rehabilitación, Flavia Ferrandina, Consultora Psicológica de EMA, propuso una dinámica grupal coordinado cada grupo por integrantes del Equipo EMA. Luego, disertó sobre la importancia de acercarse a las asociaciones de pacientes, reforzando la misión de concientizar y visibilizar la EM.

Dra. Paula Barberá, del Área Legal de EMA, disertó acerca de Derechos y Obligaciones en salud brindando información y tips útiles al momento de requerir atención médica ante los agentes de salud, dejándonos una frase que debemos tener en cuenta siempre: “Del dicho al hecho, la salud es un derecho.”



Municipalidad de
SAN PEDRO
Construyendo futuro

Lic. Guillermina Herrán, psicóloga y la Lic. Lara Bravo, Trabajadora Social, ambas, de la Junta Evaluadora de San Pedro, disertaron sobre Actualización y nueva resolución del CUD.

Lic. Maricel Rey - Terapista Física- y Lic. Laura Varela -Terapista Ocupacional- ambas profesionales de San Pedro, disertaron sobre neuro-rehabilitación y calidad de vida en EM.

Prof. Matilde Folis y Prof. Facundo Duarte, presentaron el Programa Bienestar de EMA, que brinda clases de actividad física con modalidad virtual. Estas clases están pensadas y dirigidas a personas con EM para que se puedan realizar según las posibilidades de cada participante. La actividad es abierta a la comunidad, también. •

Mucha 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 MÚLTIPLE ARGENTINA

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

CONSULTAS:

☎ + 54 9 11 2251-4789

✉ desarrollo@ema.org.ar



Fatiga

en Esclerosis Múltiple y NMO

La fatiga es uno de los síntomas más frecuentes, limitantes e invisible en la esclerosis múltiple; así lo refieren la mayoría de las personas que viven con esclerosis múltiple. Una investigación publicada en 2011 confirma este hallazgo: en un estudio noruego de casi 1600 personas con EM, los investigadores encontraron que el 81 por ciento de los encuestados experimentó fatiga.

Es por todo esto, que junto con EMA decidimos desarrollar material informativo sobre fatiga y EM. ¿Con qué frecuencia aparece la fatiga en las personas con EM? ¿Cómo saber si la fatiga se debe a la esclerosis múltiple? ¿Qué hábitos implementar para reducir la fatiga puedo adquirir? ¿Existen tratamientos? Todo esto y mucho más lo encontrarás en el cuadernillo sobre fatiga y EM, y en el video de YouTube. ¡No te la pierdas! También encontrarás consejos y estrategias para regular tu energía. •

Taller de fatiga:

<https://www.youtube.com/watch?v=w5SzBS5fAIE>



1.

Broch L, Simonsen CS, Flemmen HØ, et al. High prevalence of fatigue in contemporary patients with multiple sclerosis. Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical. 2021; 7(1). Doi: 10.1177/2055217321999826

Síndrome de Espasticidad Plus en Esclerosis Múltiple



¿Qué es la espasticidad y cuál es su tratamiento?

La espasticidad es uno de los síntomas más incapacitantes de la Esclerosis Múltiple. Se puede percibir como “rigidez o espasmos en las piernas, rebote repetitivo de los pies, calambres musculares o estiramiento involuntario de las piernas”. En un estudio de más de 20.000 pacientes con EM, la mayoría de los cuales ya estaba recibiendo tratamiento, el 84,3% refirió espasticidad¹.

El tratamiento de la espasticidad busca aliviar los síntomas y mejorar o mantener la capacidad funcional y la calidad de vida, a través de estrategias farmacológicas y no farmacológicas, como terapia ocupacional y kinesiología. En cuanto a los medicamentos disponibles para la espasticidad actualmente, contamos con²:

- Baclofeno
- Tizanidina
- Benzodiazepinas como el Diazepam
- Gabapentin
- Toxina botulínica

A pesar de los diferentes tratamientos, 1 de cada 3 pacientes refieren no estar satisfechos en el control de la espasticidad³.

¿Qué es el síndrome de espasticidad plus?

Este concepto engloba un conjunto de manifestaciones que comparten la misma fisiopatología y que, por lo tanto, permite simplificar el manejo de la espasticidad y los síntomas asociados, reduce la polifarmacia y en consecuencia, los efectos adversos⁴.

-
- Calambres

 - Dolor

 - Disfunción vesical

 - Fatiga

 - Alteración del sueño

 - Dificultad para el movimiento

El síndrome de espasticidad plus forma parte de los síntomas invisibles de la EM

¿El cannabis medicinal juega algún rol en el síndrome de espasticidad plus?

El uso de cannabis para tratar síntomas neurológicos se incrementado los últimos años en todo el mundo. Se ha evaluado el grado de uso medicinal del cannabis en varios estudios de pacientes. En los pacientes con EM que refirieron haber consumido cannabis con fines medicinales, una proporción considerable afirmó haber obtenido algún efecto beneficioso⁵. Sin embargo, el cannabis de consumo habitual puede obtenerse en varias formas de diferentes fuentes, por lo que su composición y, por tanto, su pureza y su potencia no están normalizadas⁶. Esto significa que no puede controlarse la posología y que los efectos pueden variar para el cannabis obtenido en diferentes momentos o de diferentes fuentes.

Particularmente en Argentina, se realizó una encuesta a 281 pacientes con diagnóstico de EM y se obtuvo que el 56.9% de ellos usó en algún momento del transcurso de su enfermedad Cannabis¹¹.

Necesidad de disponer de mejores fármacos cannabinoides

Se ha desarrollado un compuesto formado por THC y CBD en una proporción equilibrada 1:1 de estos dos componentes, en una formulación normalizada que garantiza el mantenimiento de la

pureza y la estabilidad. Este compuesto, se presenta en formula como spray para pulverización en la mucosa bucal que evita las concentraciones plasmáticas altas y los riesgos asociados al cannabis fumado⁷. Se han realizado estudios a largo plazo que demuestran que este compuesto mantiene su efecto favorable a largo plazo^{8,9}. La combinación de THC y CBD en una proporción de 1:1 actúan sinérgicamente, reduciendo los efectos psicoactivos y sedantes, y aumentando los efectos terapéuticos.

En conclusión, el Síndrome de Espasticidad Plus es un concepto relativamente nuevo, para englobar en un término a un conjunto de síntomas, como una opción diagnóstica. El principal objetivo es evitar la polimedicación en estos pacientes y a mejorar la gestión de la sintomatología a largo plazo. •

Rizzo MA, Hadjimichael OC, Preiningerova J, Vollmer TL. Prevalence and treatment of spasticity reported by multiple sclerosis patients. *Mult Scler* 2004; 10: 589-595.

Stevenson VL. Rehabilitation in practice: Spasticity management. *Clin Rehabil* 2010; 24: 293-304.

Flachenecker P. et al, *Acta Neurol Scand*. 2014 Mar;129(3):154-62

Fernandez O, Costa-Frossard L, Martínez-Ginés ML, Montero P, Prieto-González JM and Ramió-Torrentà L (2021) Integrated Management of Multiple Sclerosis Spasticity and Associated Symptoms Using the Spasticity-Plus Syndrome Concept: Results of a Structured Specialists Discussion Using the Workmat® Methodology. *Front. Neurol.* 12:722801. doi: 10.3389/fneur.2021.722801

Martínez-Rodríguez JE, Munteis E, Carreño M et al. Cannabis use in Spanish patients with multiple sclerosis: fulfilment of patients' expectations? *J Neurol Sci* 2008; 273: 103-107.

Potter DJ, Clark P, Brown MB. Potency of delta 9-THC and other cannabinoids in cannabis in England in 2005: implications for psychoactivity and pharmacology. *J Forensic Sci* 2008; 53: 90-94.

Guy GW, Stott CG. The development of Sativex®- a natural cannabis-based medicine. In Parnham M, Bruinvels J, Mechoulam R (Eds). *Milestones in drug therapy MDT: cannabinoids as therapeutics*, 2005.

Wade DT, Makela PM, House H, Bateman C, Robson P. Long-term use of a cannabis-based medicine in the treatment of spasticity and other symptoms in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2006; 12: 639-645.

Collin C, Serpell M, Potts R. Results of an open-label extension trial of Sativex (THC:CBD) in patients with multiple sclerosis and symptoms of spasticity. *Mult Scler* 2007; 13: S12

Carnero Contentti E, López PA, Criniti J, Pettinicchi JP, Tavolini D, Mainella C, Tizio S, Tkachuk V, Silva B, Caride A, Rojas JI, Alonso R. Use of cannabis in patients with multiple sclerosis from Argentina. *Mult Scler Relat Disord*. 2021 Jun;51:102932. doi: 10.1016/j.msard.2021.102932. Epub 2021 Apr 6. PMID: 33848817



puentes
• Servicio de asistencia al paciente •

Estar cerca. Comprender tus necesidades.

Crear un *puente* hacia
las soluciones.

**Durante el período de aislamiento social,
preventivo y obligatorio comunicarse
a las líneas de Whatsapp:**

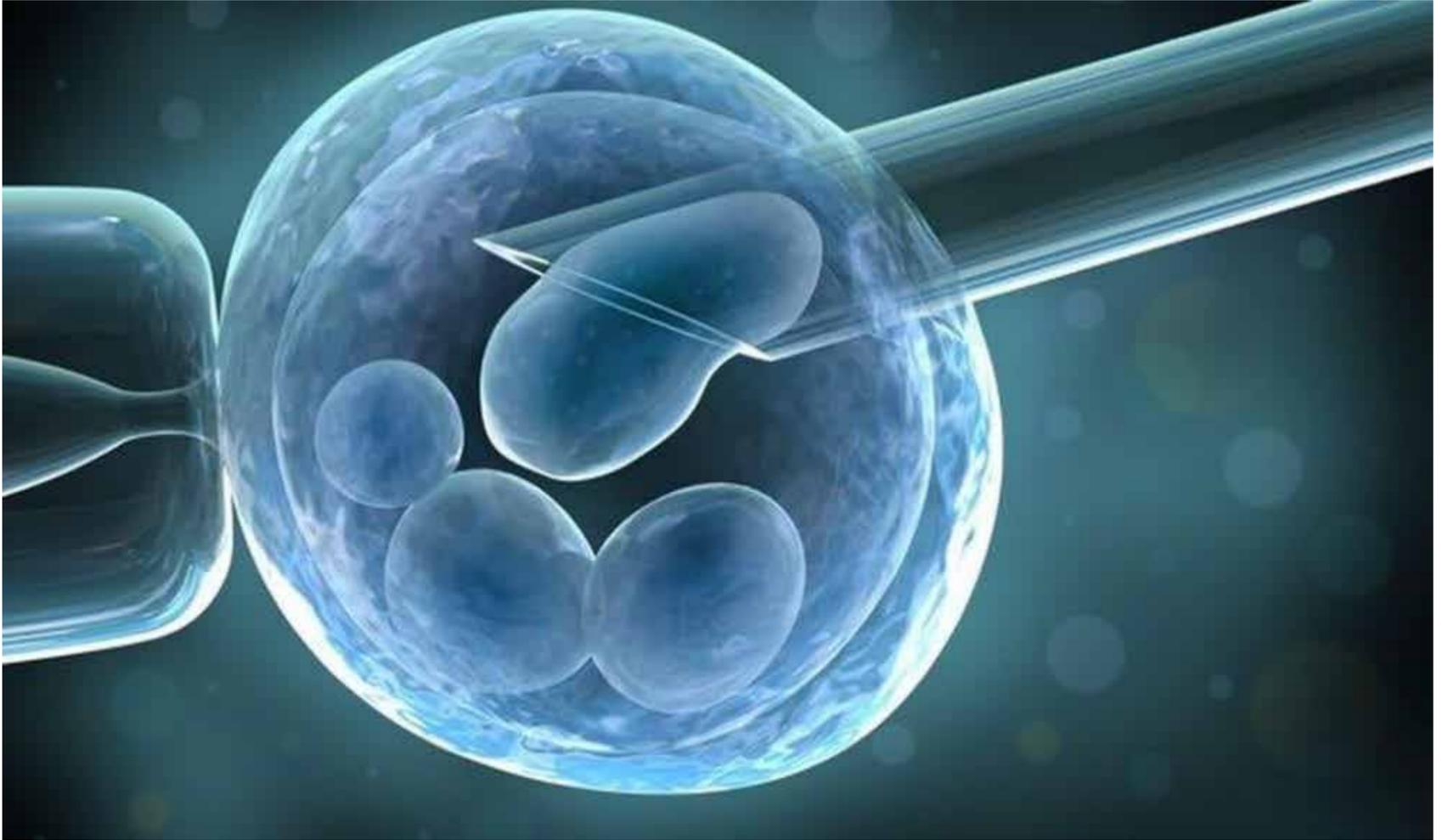


**Esclerosis Múltiple
(+54 11) 2738-0297**



**Neurología
(+54 11) 5401-3327**

Explorando nuevas fronteras: células madre y su potencial en el tratamiento de la esclerosis múltiple.



Las células madre han sido foco de atención en la comunidad científica y médica durante décadas debido a su capacidad única para transformarse en una amplia variedad de células especializadas en el cuerpo humano. Este asombroso potencial ha conducido al desarrollo de estrategias que ofrecen nuevas fronteras para el tratamiento de diversas enfermedades, entre ellas, la esclerosis múltiple (EM).

Estas células han capturado la imaginación de científicos, médicos y el público en general debido a su capacidad para regenerar y reparar tejidos dañados. Pero, ¿qué son exactamente las células madre y por qué son tan intrigantes?

¿Qué son las células madre?

Recordemos que el cuerpo humano posee cerca de 200 tipos diferentes de células. Cada tipo de célula se encuentra especializada para cumplir funciones específicas. Para nombrar algunas de estas células podemos citar a las células hepáticas o hepatocitos, células cardíacas o miocitos, glóbulos rojos o eritrocitos, glóbulos blancos o linfocitos y por supuesto, en relación lo que nos interesa en este artículo, las neuronas y otras células del sistema nervioso.

Entonces nos preguntaremos, ¿de dónde surgen todas estas células?.

La respuesta es, y como su nombre lo indica, las células madre. Podemos decir que son la materia prima de todas las células del cuerpo humano, por ello su nombre. A partir de ellas se generan todas las demás células con funciones específicas o especializadas. En síntesis, las células madres se dividen para formar estas células hijas, más especializadas.

¿Qué tipos de células madre existen?

Existen dos tipos principales de células madre: las embrionarias y las adultas.

Las primeras provienen de embriones de 3 a 5 días de vida. Estas son células madre pluripotentes, lo que significa que pueden dividirse en más células madre o pueden convertirse en cualquier tipo de célula del cuerpo. Esta versatilidad permite que las células madre embrionarias se utilicen para regenerar o reparar tejidos y órganos afectados por una enfermedad. Proviene desde embriones de óvulos fertilizados en clínicas de fertilización in vitro, de esto surge que se hayan planteado (y se continúa debatiendo) varias preguntas y cuestiones sobre la ética de la investigación con células madre embrionarias.

El segundo tipo, las células madre adultas, se encuentran en pequeñas cantidades en algunos tejidos del cuerpo humano adulto, como la médula ósea (dentro de los huesos largos del cuerpo) o de la grasa. Si las comparamos con las células madre embrionarias, las adultas tienen una menor versatilidad para producir nuevas células especializadas. En un principio, la comunidad científica creía que las células madre adultas solo podían generar células de los tejidos en el cual residían. Por ejemplo, se pensaba que las células madre de la médula ósea solo podía generar células sanguíneas. En la actualidad se conoce que estas células pueden generar otros tipos de células diferentes a donde están alojadas.

Otros tipos de células madre son: las células madre adultas modificadas genéticamente (en las cuales la modificación les otorga características similares a las células madre embrionarias) y las células madre perinatales (aquellas que se encuentran en el líquido amniótico presente en el cordón umbilical y que pueden generar muchos tipos de células, similar a las células madre embrionarias).

¿Cuáles son sus aplicaciones en la medicina?

La terapia con células madre ha emergido como una de las áreas más prometedoras de la medicina en las últimas décadas. Esta técnica revolucionaria ofrece un potencial prometedor para tratar una variedad de enfermedades y condiciones médicas que, hasta hace poco, eran consideradas incurables o muy difíciles de tratar.

Su uso está dado en la capacidad que podría obtenerse en regenerar tejidos dañados por algún tipo de enfermedad. Por ejemplo, podrían regenerar nuevos miocitos (o células cardíacas) luego de un infarto cardíaco, generar células productoras de insulina en pacientes con diabetes tipo 1 o regenerar tejido nervioso en pacientes con lesiones graves de la médula espinal, entre muchas otras posibilidades.

Terapia con células madre y esclerosis múltiple

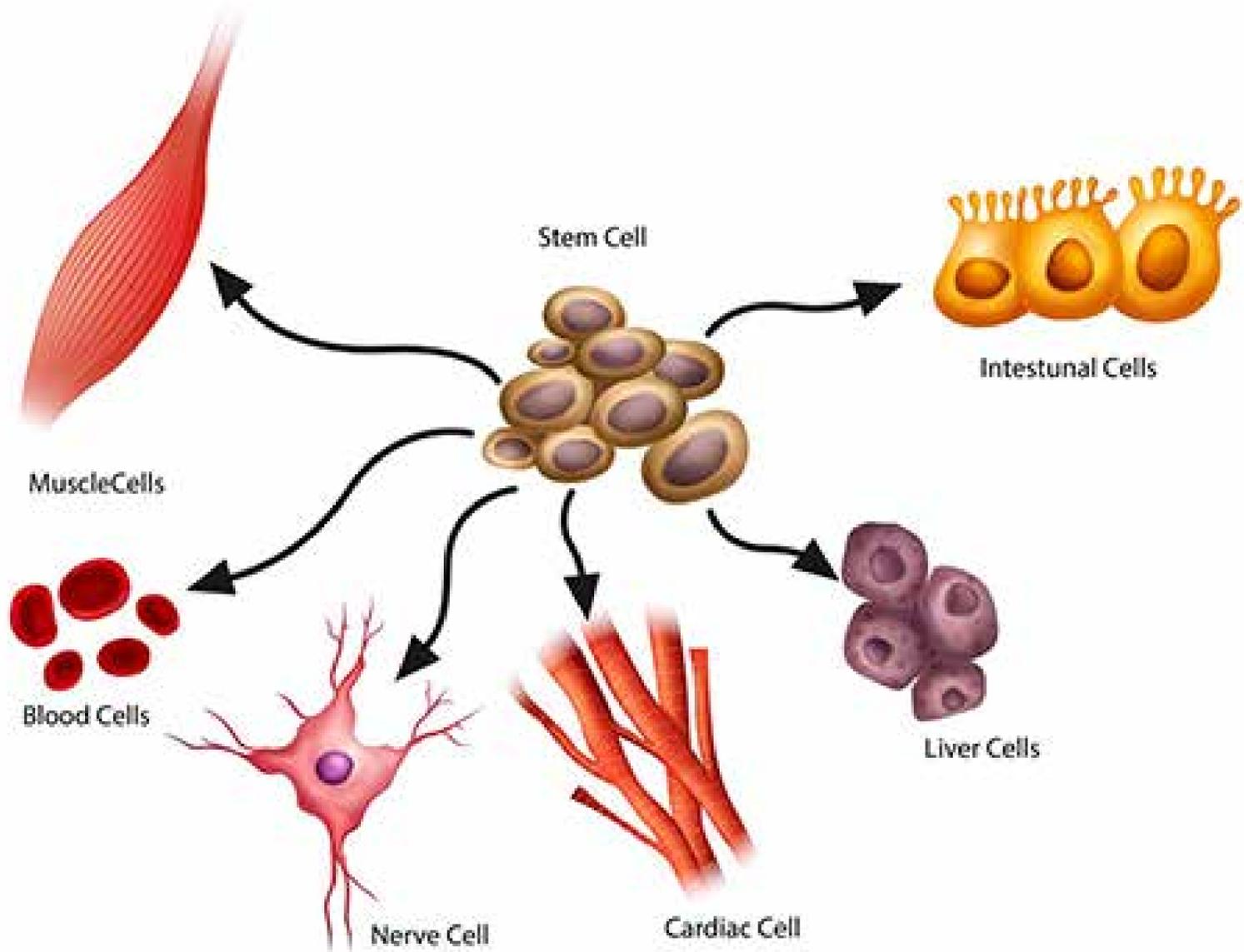
Sabemos que la esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmune crónica que afecta el sistema nervioso central, causando daño a la mielina que recubre las fibras nerviosas.

Los tratamientos convencionales, aunque útiles y eficaces en lo que se refiere al control de la enfermedad, no abordan la causa subyacente de la misma y no suelen mejorar el daño ya producido de brotes anteriores. Aquí es donde entran en juego las células madre.

Los científicos han estado explorando cómo estas células podrían utilizarse para regenerar las células dañadas en el sistema nervioso central y restaurar la función normal. Dos enfoques principales se han destacado entre las investigaciones en curso: las células madre hematopoyéticas y las células madre mesenquimales.

Las **primeras** están presentes en la médula ósea y en la sangre, pudiendo dar lugar a varios tipos de células sanguíneas y del sistema inmunológico. La terapia con células madre sanguíneas o trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos, es la terapia celular más eficaz que se ha probado en EM.

En un procedimiento de trasplante de células madre hematopoyéticas se extraen células madre del paciente o de un donante compatible y reemplazando las células defectuosas por células sanas. Previamente, es necesario suprimir las células del paciente a través de agentes quimioterápicos, para luego poder sustituirlas por células sanas.



Los ensayos clínicos han demostrado que este tipo de terapia reduce de forma muy notable los brotes, la progresión de la discapacidad y la aparición de nuevas lesiones en resonancia magnética en pacientes agresivos que no han respondido a tratamientos convencionales.

Las **segundas**, las células madre mesenquimales, se encuentran en diversos tejidos, como el tejido adiposo (la grasa) y el tejido conectivo. Tienen la capacidad de modular la respuesta inmunológica y liberar factores de crecimiento que fomentan la reparación celular y la regeneración de tejidos.

Las investigaciones sugieren que las células madre mesenquimales podrían ser capaces de disminuir la inflamación y promover la regeneración de la mielina dañada en pacientes con EM, pero con menor efecto y eficacia cuando son comparadas con el tratamiento de células madre sanguíneas.

¿Qué desafíos tenemos por delante para que esta terapia sea utilizada de manera rutinaria?

Aunque los tratamientos con células madre para la EM muestran un potencial muy prometedor, todavía existen desafíos significativos.

Algunos de ellos son:

1. Determinar la mejor fuente de células madre: como hemos descrito, no existe un solo tipo de estrategia asociada a las células

madre. En el futuro, será importante determinar cuál es la fuente más efectiva y segura para tratar la EM sin desencadenar efectos secundarios no deseados.

2. Evitar la recaída: la EM es una enfermedad crónica con tendencia a la recaída y remisión. Las terapias con células madre deben ser diseñadas de tal manera que eviten recaídas a largo plazo y proporcionen una mejora sostenible de los síntomas.

3. Superar desafíos inmunológicos: debido a que la EM es una enfermedad autoinmune, existe el riesgo de que el sistema inmunológico siga atacando el sistema nervioso central, incluso después de que la terapia efectiva con células madre haya curado. Será crucial desarrollar estrategias para evitar estas respuestas inmunológicas no deseadas o que el tipo de terapia no solo repare el daño causado, si no que también modifique el sistema inmune para que el deterioro no siga ocurriendo.

4. Seguimiento a largo plazo: la seguridad a largo plazo de la terapia con células madre en pacientes con EM es fundamental y debido a que es una terapia moderna, aún no se conocen los efectos en períodos prolongados de tiempo.

5. Costo y accesibilidad: estas terapias pueden ser costosas y no siempre están disponible para todos los pacientes, por lo que será muy importante abordar esta problemática para su aplicabilidad equitativa.

6. Ética: los tratamientos con células madre, especialmente aquellos que involucran células madre embrionarias, pueden plantear cuestiones éticas. Es valioso desarrollar pautas claras para garantizar que la investigación y el tratamiento con células madre se realicen de manera ética y responsable.

En resumen, los tratamientos con células madre están emergiendo como una herramienta innovadora en la terapéutica contra la EM. Estas células tienen el poder de regenerar y reparar el daño ya producido, así como resetear el sistema inmune, ofreciendo una esperanza real para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Aún tenemos mucho que aprender sobre estas terapias y mucho camino que recorrer, pero el recorrido y el futuro lucen prometedores. •

empaticemos

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



Programa de Asistencia a Pacientes con Esclerosis Múltiple

empaticemos

☎ 0800-777-7224 📞 11-2459-2170

✉ empaticemos@richmondlab.com

🌐 empaticemos.com.ar



Laboratorios
RICHMOND

Información a disposición de los Profesionales: Dirección Médica Laboratorios Richmond

📍 Bouchard 680 - CABA - C1106 ABJ 📞 +54.11.5555.1600 🌐 www.richmondlab.com ✉ info@richmondlab.com 📷 📺 📱 LaboratoriosRichmond



Dra. Alejandra Heriz

Médica neuróloga,
Fellowship en enfermedades
desmielinizantes
Hospital Italiano de Buenos Aires

Neurofilamentos: la promesa del nuevo biomarcador en esclerosis múltiple.

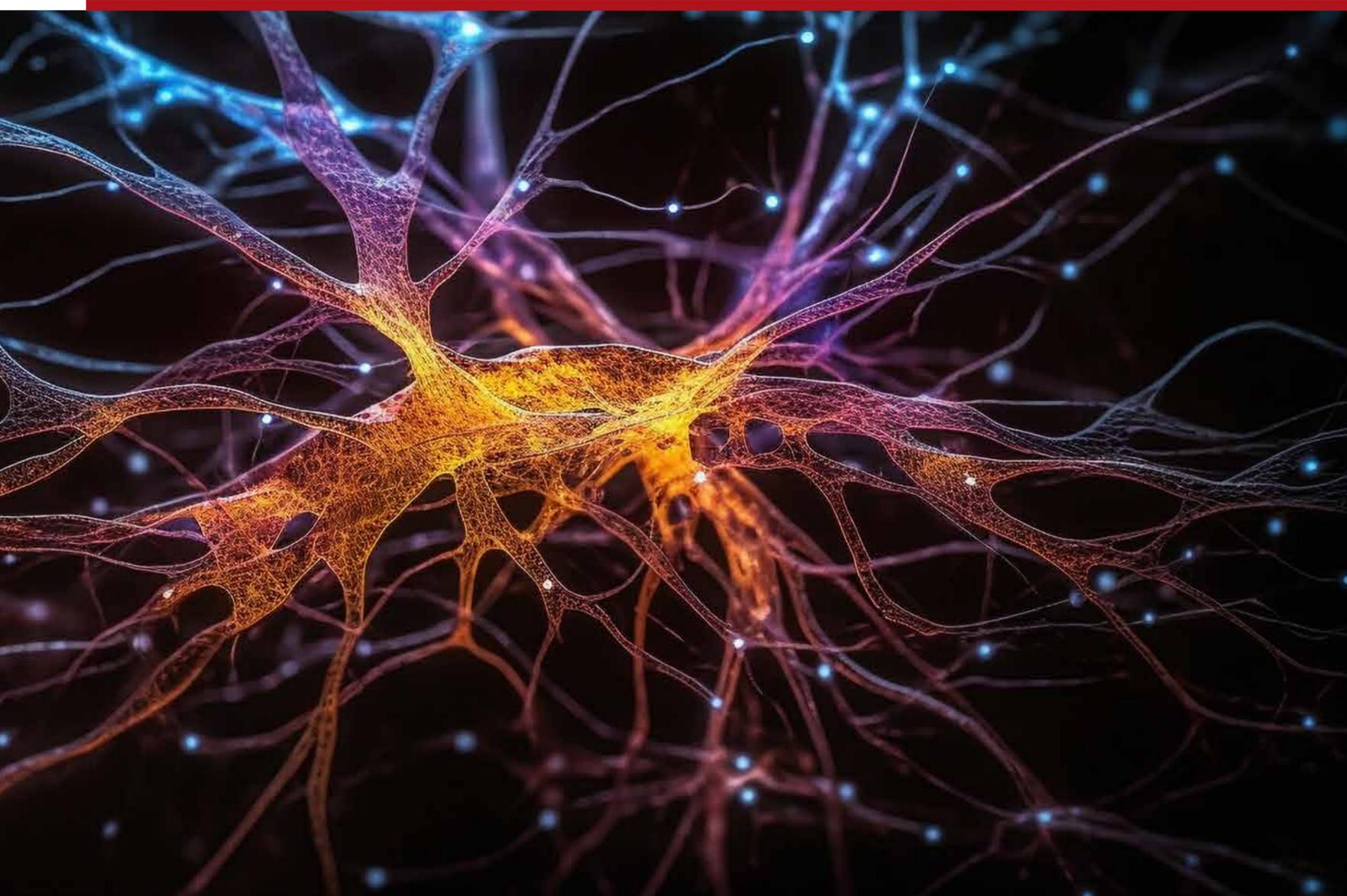
Uno de los temas que más dió que hablar en los últimos meses o años en el ámbito de la esclerosis múltiple (EM) fueron (y son) los neurofilamentos. Hasta el momento, el diagnóstico y el seguimiento de la progresión de la EM han sido un desafío para los médicos y los pacientes. Sin embargo, recientes avances en la investigación neurocientífica han puesto en el centro de atención a los neurofilamentos, una nueva y prometedora herramienta para la detección temprana y la monitorización de la enfermedad.

¿Qué son los neurofilamentos?, ¿qué relación tienen con la EM?

Para lograr entender que es un neurofilamento primero tenemos que desglosar el concepto de neurona y por lo tanto, de la célula.

La célula es una estructura que, de acuerdo a su función y localización dentro del cuerpo humano, posee diferentes nombres. Los hepatocitos son las células del hígado, los adipocitos de la grasa, los glóbulos rojos (o eritrocitos) de la sangre y así la lista sigue y sigue.

La célula en la que haremos foco es la neurona. Es el tipo de célula que se encuentra en el sistema nervioso central (compuesto por el cerebro y la médula espinal) y existen aproximadamente 100 mil millones de ellas. Se encargan del funcionamiento del cerebro y la médula espinal a través de la transmisión de estímulos eléctricos. Se componen de un soma o cuerpo y se comunican entre sí a través de



las dendritas (similares a antenas) y un axón (similar a un cable). Este último se encuentra recubierto por una membrana llamada mielina, que permite la transmisión correcta de los estímulos eléctricos, funcionando como una especie de cobertura de los axones (similar a la cobertura de un cable eléctrico). Como sabemos, la mielina es la parte más afectada en la esclerosis múltiple (por eso es llamada enfermedad desmielinizante).

Ahora que nos interiorizamos más en que es una neurona, podemos decir que los neurofilamentos son el “esqueleto” de las mismas, el que les permite mantener su estructura y su función.

El esqueleto de las células (nerviosas u otro tipo de células) es llamado citoesqueleto. Los citoesqueletos están formados por una red de proteínas que interviene no solo en la estructura de la célula sino también en los procesos de transporte y organización celular. Si buscamos una analogía cotidiana podríamos decir que el citoesqueleto cumple la función de las vigas, ascensores y escaleras de un edificio.

El citoesqueleto está formado por 3 componentes principales, ellos son los microfilamentos y los filamentos intermedios (neurofilamentos en las neuronas), ambos encargados de la estructura celular y por último los microtúbulos (llamados neurotúbulos en las neuronas) que sobre todo se encargan del movimiento de sustancias dentro de la célula, es decir, del transporte. Este transporte celular es esencial para el suministro de nutrientes así como para el reciclaje y la eliminación de materiales no deseados.

De estos tres, los filamentos intermedios o neurofilamentos en el caso de las neuronas, son los más abundantes y los que mayormente contribuyen a generar y mantener la estructura de la célula. Se ubican

mayormente en el axón, la parte más larga de la neurona (recordemos que actúa como un cable en la transmisión de los estímulos eléctricos).

¿Cómo esta estructura puede ser útil en el estudio o seguimiento de la EM?

Al comprender su función, podemos deducir que, en caso de producirse daño en los axones podemos encontrar neurofilamentos “suelto” en el líquido cefalorraquídeo (líquido que recubre el cerebro y la médula espinal) ya que serían los “escombros” de los axones dañados. Por lo tanto, podemos usarlos como un marcador del daño neuronal que se produce en la EM. Se piensa que puedan emplearse en EM con fines diagnósticos, pronósticos y para la elección del tratamiento adecuado.

Debido a esto mismo, no los vamos a encontrar específicamente en la EM, ya que al ser un marcador de daño neuronal, podemos encontrarlos en todas aquellas enfermedades que lo produzcan. Algunos ejemplos son las enfermedades neurodegenerativas como la enfermedad de Alzheimer o en traumatismos encefálicos. También debemos tener en cuenta que su concentración en el líquido cefalorraquídeo aumenta con la edad, ya que es parte de un proceso normal de envejecimiento donde las neuronas sufren degeneración.

Varios estudios han demostrado que los niveles de neurofilamentos están elevados en personas con EM, incluso en estadios precoces de la enfermedad, antes de que aparezcan los primeros síntomas evidentes. Además, la cantidad de neurofilamentos en la sangre se correlaciona con la gravedad del daño neuronal, lo que proporciona una indicación valiosa sobre la progresión de la enfermedad. La detección temprana de la EM podría permitir un tratamiento oportuno y efectivo para retrasar o mitigar la progresión de la enfermedad.

Según los estudios, se ha demostrado que la cantidad de neurofilamentos en sangre es similar a la de líquido cefalorraquídeo. Esto permitiría poder realizar su estudio de manera menos invasiva sin la necesidad de realizar una punción lumbar, ya que solamente bastaría con una muestra de sangre.

Desafíos futuros

Como todo descubrimiento relativamente reciente, aún tenemos algunas limitaciones que sortear para que sean utilizados de rutina en nuestro país. Primero, no está disponible en todos los países ya que es una práctica costosa y se requiere tiempo para que el estudio sea puesto a punto en los laboratorios. Segundo, como mencionamos anteriormente, no son exclusivos de la EM por lo que todavía es necesario establecer puntos de corte (valores normales y anormales) para las diferentes poblaciones (edad, sexo, forma de EM, etc).

A pesar de estas limitaciones, tenemos un futuro muy prometedor con respecto a los neurofilamentos como biomarcadores en la EM ya que nos permitirían (conjuntamente con todas las demás herramientas disponibles) predecir la atrofia cerebral, el paso de un síndrome clínico aislado a EM, así como de un síndrome radiológico aislado a EM y monitorizar la eficacia del tratamiento elegido. Por ejemplo, un paciente que posee valores bajos de neurofilamentos en sangre tendría menor riesgo de brotes o de que su enfermedad progrese.

Conclusiones

Los neurofilamentos han emergido como una nueva herramienta prometedora para la detección temprana y el seguimiento de la esclerosis múltiple. La capacidad de medir estos marcadores en el líquido cefalorraquídeo o en la sangre podría revolucionar el manejo clínico de la EM al permitir diagnósticos más tempranos y ajustar las terapias de manera más precisa. A medida que la investigación continúa avanzando, es posible que los neurofilamentos se conviertan en una parte integral del abordaje clínico para esta enfermedad neurodegenerativa, brindando esperanza y mejorando la calidad de vida de las personas que viven con EM.

En resumen, los neurofilamentos pueden ser un biomarcador que nos permita monitorear individualmente a cada persona, permitiéndonos otorgar un mejor seguimiento y atención a los pacientes con EM. •

SEP/ OCT • CICLO DE CHARLAS

REQUIERE INSCRIPCIÓN PREVIA

Proyecto niños/ adolescentes Transición adultez

Te invitamos a compartir 2 encuentros presenciales y 2 virtuales para dialogar y entender los cambios en esta etapa de la vida.

[Más info >](#)



Sponsor: NOVARTIS



VUELVEN LOS TALLERES

Talleres de Estimulación Cognitiva 2° Edición

Proyecto de Extensión Universitaria UBA - Psicología

[DIRIGIDO A PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y NMO]

9 de Octubre
13 de Noviembre
11 de Diciembre

18:00 HS. - Puntual -
Duración: 1 hora
Modalidad: Por zoom

¡Anotate, te esperamos! [REQUIERE INSCRIPCIÓN PREVIA \(formulario Google\)](#)

COORDINAN:



Sábado 23/09 • 10 a 12 hs.

REQUIERE INSCRIPCIÓN PREVIA

CICLO DE CHARLAS

1er encuentro presencial:

Charla Padres y Familiares:

¿Qué es la EM y NMO? ¿Diferencias? ¿Cómo se manifiestan?
¿Cómo llego al diagnóstico? ¿Tratamientos?
¿Síntomas y manejo de síntomas? ¿Rehabilitación?
Mitos y verdades.

Exponen: Andrea Savransky, Silvia Tenenbaum, Alejandra González y Javier Jerez

Lugar: Sede EMA. Uriarte 1465, Ciudad de Buenos Aires (Esq. Gorriti)



Sponsor: NOVARTIS

Sábado 07/10 • 10 a 12 hs.

REQUIERE INSCRIPCIÓN PREVIA

CICLO DE CHARLAS

2do encuentro virtual:

Charla para padres y adolescentes a partir de los 12 años hasta 17 años.

Bienestar y hábitos saludables.

Exponen: Guido Vázquez y Equipo Hospital Británico

Por zoom



Sponsor: NOVARTIS

Sábado 21/10 • 10 a 12 hs.

REQUIERE INSCRIPCIÓN PREVIA

CICLO DE CHARLAS

3er encuentro presencial:

Charla para padres/ familiares y adolescentes.

Transición a la adultez - Actividad interactiva -
Actividad para trabajar empatía, Comunicación, acompañar, miedos, etc.
Cambios en el seguimiento de pacientes, nuevos tratamientos, sexualidad y Planificación familiar

Exponen: Alejandra González y Berenice Silva

Lugar: Sede EMA. Uriarte 1465, Ciudad de Buenos Aires (Esq. Gorriti)



Sponsor: NOVARTIS

Viernes 27/10 • 19 hs.

REQUIERE INSCRIPCIÓN PREVIA

CICLO DE CHARLAS

4to encuentro virtual:

Charla para padres/ familiares e hijos entre 16 y 25 años. Transición a la adultez.

Área legal - Salud Equipo de EMA (OS y continuidad) y Laboral (Primer trabajo, Facultad), Área Bienestar de EMA (Espacios para cada uno). Actividad para trabajar empatía, comunicación, acompañar, miedos, etc.

Exponen equipo EMA: Paula Barberá, Laura Lambruschini, Flavia Ferrandina, Dras Berenice Silva, Alejandra González, Javier Jerez, Silvia Tenenbaum y Andrea Savransky.

Por zoom



Sponsor: NOVARTIS



EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS

Muy pronto novedades



Cabrales®

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

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

Dedicados al Café

 [cafe.cabrales](https://www.facebook.com/cafe.cabrales)

 [arribacabrales](https://twitter.com/arribacabrales)

 [cafe.cabrales](https://www.instagram.com/cafe.cabrales)



SACATE UN PESO DE ENCIMA **DONALO A EMA**

Tu donación es fundamental para continuar ayudando a cientos de pacientes que hoy necesitan acceder a sus tratamientos.

Ellos confían en nosotros y nosotros confiamos en vos.

Acercate a EMA para conocer todo el trabajo que hacemos con tu ayuda.

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

EMA
ESCLEROSIS MULTIPLE ARGENTINA

#AcercandonosEMA.



Juegos

Descifrá el mensaje

aL aroym
saíurabdi euq
xsei et se
osneceroc a
onu misom

E _ d _ f _ c _ l
l _ b _ r _ r _ l _ s
n _ c _ _ s d _ l _ s
c _ d _ n _ s q _ _
v _ n _ r _ n .

🦁 a 🐱 e ☁️ 🐢 e
☕ a 🦁 ☀️ a ☀️ e
🚲 o 🐭 🐭 a ☀️ o 🦁 a

Descifra el mensaje

L _ f _ l _ c _ d _ d _ n _
_ s l _ _ s _ n c _ _ d _
pr _ bl _ m _ s s _ n _ l _
c _ p _ c _ d _ d _ d _
l _ d _ _ r c _ n _ ll _ s

Staff



CARGO RESPONSABLE

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