



La **EM** y la experiencia hispanoamericanae

RESPUESTAS SINCERAS A PREGUNTAS FRECUENTES

¿LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM) ESTÁ EXTENDIDA EN LA COMUNIDAD HISPANA?

La esclerosis múltiple es poco reconocida y subestimada en la comunidad hispana; sin embargo, el número de diagnosticados está aumentando en los Estados Unidos.¹

Aunque menos personas latinas tienen EM, eso no significa que se vean menos afectadas por la enfermedad. Los hispanos tienen experiencias similares al vivir con EM que las personas de otras partes del mundo y de otros orígenes. Si padece EM, es fundamental que busque atención y tratamiento.²

¿HAY DIFERENCIAS ENTRE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EM EN ESTADOS UNIDOS Y LAS QUE VIVEN EN OTRAS PARTES DEL MUNDO?

Si.

Si bien sabemos que la EM es más común en las regiones del norte del mundo, como los estados más septentrionales de EE. UU. Y Canadá, existen muy pocos estudios sobre la EM de países de América Central o del Sur, lo que dificulta la comprensión de la diferencia.

Por ejemplo, algunas investigaciones muestran que las personas hispanas que han vivido en los Estados Unidos durante más tiempo, o las nacidas aquí, pueden tener un mayor riesgo de desarrollar EM y a una edad más temprana.³ En general, la comunidad científica necesita más investigación sobre por qué puede ser esto y, específicamente, cómo la deficiencia de vitamina D y la exposición limitada al sol pueden afectar los factores de riesgo de la EM.⁴

PARECE QUE EXISTE ESTA MENTALIDAD DE QUE “LOS HISPANOS NO SE ENFERMAN DE EM”. ¿ES ESTO CIERTO?

Desafortunadamente, algunas personas todavía pueden tener esta mentalidad. Cuando pocas personas tienen una afección médica, se considera poco común y su diagnóstico puede demorar más. El número de personas diagnosticadas con EM en los EE. UU. Está aumentando y la mentalidad está cambiando. La comunidad médica siempre está trabajando para abordar los estereotipos y brindar la mejor atención posible.⁵ Más investigación ayuda a crear conciencia.

Si le han diagnosticado EM y siente que su médico está minimizando su diagnóstico y no toma sus síntomas en serio, hay algunas cosas que puede hacer.

1 Pregúntele a su médico sobre su EM, qué puede esperar a medida que pasa el tiempo y cómo pueden trabajar juntos, como proveedor y paciente, para manejar mejor su EM. Algunas personas se sienten nerviosas para hacer preguntas a sus médicos.

 Consejo: Escriba sus preguntas de antemano y entréguele a su médico las preguntas si cree que podría ayudar a aliviar algo de la presión.

2 Si es posible, busque un nuevo médico que lo escuche y valide sus síntomas y experiencias. Es vital tener una buena relación con su médico. Está bien buscar un médico diferente si lo considera necesario.

3 Conéctese con otras personas que estén pasando por situaciones similares. Puede ser beneficioso participar en grupos de apoyo para:

- apoyo moral
- sentirse validado
- aprender sobre nuevos médicos y cómo otros se defienden a sí mismos

¿QUÉ NECESITO SABER COMO PERSONA QUE VIVE CON EM EN LOS ESTADOS UNIDOS?

Puede vivir una vida normal con EM. Es importante comprender la enfermedad y encontrar un médico en el que pueda confiar. Hable con ellos sobre las mejores formas de controlar sus síntomas y tratamientos.

Encuentre su red de apoyo y no tema pedir ayuda a sus amigos y familiares. Los amigos y la familia suelen ser las primeras personas de las que puede buscar apoyo, pero recuerde que hay profesionales capacitados que también están allí para ayudarlo. También hay organizaciones, como la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple (MSAA), que tienen recursos en línea para ayudar.

- La MSAA tiene un foro peer-to-peer en línea, My MSAA Community, que se puede encontrar aquí: healthunlocked.com/msaa
- Los recursos adicionales están disponibles aquí: resources.mymsaa.org
- Manténgase involucrado con la MSAA: mysaa.org



¿QUÉ SON LAS DISPARIDADES DE SALUD Y CÓMO PUEDEN IMPACTAR EN MI VIDA?

Las disparidades de salud son las diferencias que experimentan las personas en función del acceso o la disponibilidad de los servicios. Las poblaciones desatendidas pueden tener más dificultades para llegar a un médico, pagar por un médico o controlar su EM debido a circunstancias difíciles.⁶

Ejemplos de circunstancias desafiantes:



El consultorio del médico solo está abierto de 9 a 5, lo que dificulta ir cuando no está en el trabajo



El seguro de salud es caro y no lo cubre su empleador, lo que significa que será menos probable que reciba atención porque no puede pagarla



La vivienda asequible puede no incluir acceso a ascensores o espacio para moverse cómodamente



Vive lejos de su médico de EM y no tiene transporte confiable



El idioma también puede ser una barrera, pero tiene derecho a un intérprete en los hospitales de todo el país

Hay varias organizaciones de EM que pueden proporcionar la información y los recursos que pueden ayudarlo a abordar estos problemas a medida que surjan.

La MSAA es una organización y su equipo de Servicios al Cliente está disponible en el (800) 532-7667, extensión 154 o por correo electrónico a MSquestions@mymxaa.org. Un chat en vivo también está disponible en mymxaa.org/chat

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE QUE LA INVESTIGACIÓN INCLUYA A LA COMUNIDAD HISPANA CON EM?

La investigación es un área en la que la comunidad hispana que vive con EM está poco representada en comparación con otros grupos:

- La EM parece ser más grave en las comunidades de color, como las comunidades negras e hispanas, pero se necesita más investigación para comprender por qué
- Los médicos necesitan más información sobre qué tratamientos son mejores para poblaciones específicas.
- Las imágenes por resonancia magnética (IRM) posiblemente muestren resultados diferentes para los hispanos en comparación con los blancos, pero debido a que hay datos limitados, los investigadores no están seguros de las diferencias.
- Es necesario comprender mejor el papel de la dieta y el ejercicio para quienes viven con EM.⁷

Sin investigación, no estaría disponible nuevos medicamentos, procedimientos o una mejor comprensión de cómo manejar la EM.

¿CÓMO PUEDO APRENDER MÁS SOBRE PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA?

Si está interesado en obtener más información sobre cómo participar en la investigación, puede considerar visitar los siguientes sitios web.

Sitios web:

- **MSAA**
mymsaa.org/clinicaltrials
- **Alianza para la investigación de la esclerosis múltiple hispana**
arhms.org
- **Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU.**
ClinicalTrials.gov

“Me diagnosticaron hace más de 30 años y me tomó mucho tiempo, al menos algunos años, recibir un diagnóstico de EM. Me dijeron que ‘los hispanos no contraen EM’, pero sí lo hacen. Sé que no soy el único latino con EM, y ciertamente no estoy solo en mi batalla”.



Fuentes

1. Langer-Gould A, Zhang JL, Chung J, Yeung Y, Waubant E, Yao J. Incidencia de síndromes desmielinizantes del SNC adquiridos en una cohorte multiétnica de niños. *Neurology*. 2011; 77 (12): 1143-1148. doi: 10.1212 / WNL.0b013e31822facdd.
2. Amezcua L, McCauley JL. Raza y etnia en la presentación de la EM y el curso de la enfermedad. *Mult Scler*. 2020; 26 (5): 561-567. doi: 10.1177 / 1352458519887328.
3. Ashtari F, Ajalli M, Shaygannejad V, Akbari M, Hovsepian S. La relación entre el estado de la vitamina D con la fatiga y los síntomas depresivos de la esclerosis múltiple. *J Res Med Sci*. 2013; 18 (3): 193-197.
4. Amezcua L, Lund BT, Weiner LP, Islam T. Esclerosis múltiple en hispanos: un estudio de expresión clínica de enfermedades. *Mult Scler*. Agosto de 2011; 17 (8): 1010-6. doi: 10.1177/1352458511403025. Epub 2011 5 de abril. PMID: 21467188.
5. Chi C, Shao X, Rhead B, et al. El mapeo de mezclas revela evidencia de riesgo diferencial de esclerosis múltiple por ascendencia genética. *PLoS Genet*. 2019; 15 (1): e1007808. Publicado el 17 de enero de 2019. Doi: 10.1371 / journal.pgen.1007808.
6. Fundación Robert Wood Johnson. Visualización de la equidad en salud: Una talla no sirve para todos. <https://www.rwjf.org/en/library/infographics/visualizing-health-equity.html> 30 de junio de 2017.
7. Red de investigación de minorías con EM, Proyecto de curación acelerada. (2018). Kit de herramientas de participación en la investigación de minorías con EM. <https://www.Aceleratedcure.org/sites/default/files/images/EntirePartnerToolkit.pdf>