

Lista de pasos iniciales:

Recién diagnosticado con esclerosis múltiple



Esta lista está diseñada para ayudarle a mantenerse organizado y a sentirse más seguro durante las primeras semanas y meses después de su diagnóstico de esclerosis múltiple (EM). Tómese las cosas con calma: no es necesario tener todas las respuestas de inmediato. Su camino es único, y avanzará a su propio ritmo, según sus necesidades.

Recuerde: Lo que lea aquí puede no reflejar exactamente su experiencia. Su recorrido estará influido por su cuerpo, sus circunstancias, su red de apoyo y el acompañamiento de su equipo médico.

Durante los primeros días



- Respire profundo —sentirse abrumado es completamente normal.
- Anote sus primeras preguntas y las emociones que está experimentando.
- Pida a su médico una copia de su expediente de diagnóstico (resultados de resonancia magnética, notas o informes).
- Identifique a su contacto principal dentro de su equipo de atención médica (neurólogo, enfermero/a o médico de atención primaria).
- Si se siente listo(a), considere compartir su diagnóstico con alguien de confianza. El apoyo es muy importante, pero también está bien si aún no está listo(a) o no sabe con quién compartirlo. No tiene que enfrentar esto solo(a); el apoyo puede venir de muchas fuentes.

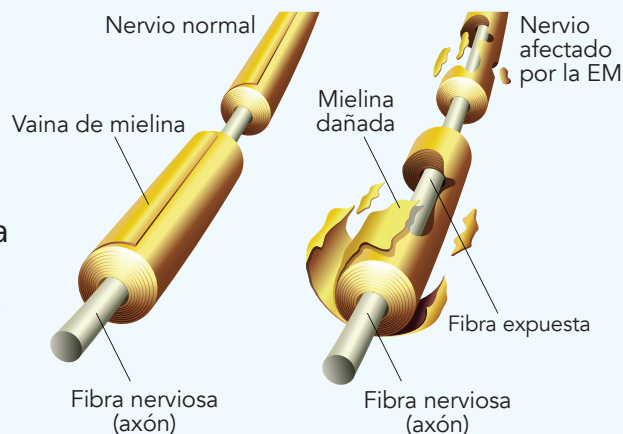
Aprendiendo acerca de la EM



- Lea recursos confiables y breves (por ejemplo, [la Guía para recién diagnosticados de MSAA](#), la [Biblioteca de videos de MSAA](#) y [publicaciones](#) como [Acerca de la Esclerosis Múltiple](#).)

• **Sobre la EM:** La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad del sistema nervioso central (cerebro, nervios ópticos y médula espinal). En la EM, algunas áreas del sistema nervioso se inflaman y dañan la cubierta protectora llamada *mielina*, que rodea y protege los nervios (*axones*). Con el tiempo, los axones y las células nerviosas también pueden dañarse. La EM se considera una enfermedad autoinmune, donde los glóbulos blancos del cuerpo atacan por error la mielina.

Desmielinización



- Aprenda sobre los síntomas más comunes de la EM, teniendo en cuenta que cada experiencia es única y diferente.
- Familiarícese con términos médicos nuevos o pregunte a su médico sobre ellos después.
- No intente absorber demasiada información de una sola vez; concéntrese en pequeñas partes de fuentes confiables.
- Consulte recursos confiables y fáciles de entender para aprender más sobre las terapias modificadoras de la enfermedad, junto con otras opciones de tratamiento (por ejemplo, [MSAA's Ultimate MS Treatment Guide](#)).

Manejo de emociones



- Reconozca que sentir miedo, tristeza o enojo es completamente normal.
- Pregunte a su médico sobre opciones de apoyo emocional (terapia, grupos de apoyo).
- Intente incorporar herramientas de apoyo, como ejercicios de respiración, atención plena, o escribir en un diario.
- Conéctese con otras persona que viven con EM, ya sea en línea o a través de grupos locales (por ejemplo, el foro de apoyo en línea [My MSAA Community](#)).

Vida diaria y autocuidado



- Priorice el descanso — la fatiga es común y real. Escuche su cuerpo.
- Mantenga una alimentación balanceada y una buena hidratación.
- Manténgase activo(a) de manera cómoda (estiramientos, ejercicio ligero).
- Haga pequeños ajustes en casa o en el trabajo para reducir el estrés y conservar energía.

Antes de su primera cita con un neurólogo o especialista en EM

- Reúna su historial médico, lista de medicamentos actuales y síntomas pasados.
- Mantenga un registro de síntomas — anote lo que siente, aunque no esté seguro si está relacionado con la EM.
- Escriba sus preguntas y preocupaciones más urgentes para compartirlas con su médico durante la cita. Las preguntas menos urgentes pueden tratarse en visitas futuras.

Ejemplos de preguntas:

- ¿Qué tipo de EM tengo?
- ¿Qué son las terapias modificadoras de la enfermedad?
- ¿Qué opciones de tratamiento existen?
- ¿Cómo funcionan estos medicamentos y cuáles son sus riesgos y beneficios?
- ¿Cómo puedo manejar mis síntomas actuales (fatiga, entumecimiento, espasticidad, problemas de visión)?
- ¿Cómo sabré si mi EM es progresiva?
- ¿Con qué frecuencia debo tener citas de seguimiento?
- ¿Qué debo hacer si creo que estoy teniendo una recaída?
- ¿A quién puedo contactar entre visitas si tengo preguntas o mis síntomas empeoran?
- ¿Qué hábitos de vida (dieta, ejercicio, sueño) pueden ayudarme?
- ¿Me podría dar información acerca de grupo de apoyo?
 - Si es posible, lleve a alguien para que le acompañe a su primera cita.
 - Pregunte sobre recursos o miembros del equipo médico que puedan guiarle entre visitas.

Construyendo su red de apoyo



- Identifique a las personas clave en su equipo de cuidado (neurólogo, enfermero/a de EM, fisioterapeuta, trabajador social, consejero).
- Guarde los números de contacto de emergencia y de citas en su teléfono.
- Pregunte a su médico sobre líneas de ayuda, navegadores de pacientes o servicios de gestión de casos.
- Explore grupos comunitarios o de defensa del paciente para obtener apoyo adicional.

Programas y Servicios Gratuitos de la MSAA



Línea de Ayuda Telefónica y chat



Equipos de enfriamiento



Programa de Distribución de Equipamiento



Publicaciones educativas premiadas



Programas educativos



Herramientas para la Toma Compartida de Decisiones



Foro de apoyo en Línea



Exhibición de Arte

Agradecimientos

Esta publicación es posible gracias al generoso apoyo de Novartis.

Un sincero agradecimiento a Andrea Griffin y Susan Wells Courtney por su atenta orientación y valiosas sugerencias en el desarrollo de esta lista de verificación.

Redactado por:

Yahaira Rivera, M.B.Ed. (MSAA) en colaboración con Kate Durak (MSAA), Alexis Kline, MPH (MSAA) y Paula Hardeman, DMSc, MPAS, PA-C (Department of Neurology, UT Southwestern Medical Center)

Línea de Ayuda Telefónica: (800) 532-7667

Página web: mymsaa.org • Correo electrónico: MSquestions@mymsaa.org

Manténgase conectado con MSAA:

