



Multiple Sclerosis  
Association of America

## **Podcast de la MSAA: Adultos jóvenes que viven con EM Episodio 11**

*Anfitriona: Yahaira Rivera*

**Con el invitado especial: Dr. Nuriel  
Moghavem**

### **Yahaira Rivera:**

Hola a todos. Bienvenidos y gracias por escuchar el podcast de MSAA: “Adultos jóvenes que viven con esclerosis múltiple”. Soy Yahaira Rivera, Directora de Entrega de Misión y Desarrollo de Programas de la MSAA, y su anfitriona para el programa de hoy. Por favor, tengan en cuenta que este programa solo tiene fines educativos e informativos y no constituye ninguna recomendación formal. Hablen con su médico o proveedor de atención médica si tienen alguna pregunta o inquietud.

El programa de hoy es parte de la campaña del Mes de Concientización sobre la EM de 2023 de la MSAA sobre “La vida con EM: Diferentes etapas del proceso”, que destaca el tema de los adultos jóvenes y la EM, que es muy importante para aprender a llevar su mejor vida con esclerosis múltiple como adulto joven. Tengo el honor de darle la bienvenida a nuestro expositor invitado, el Dr. Nuriel Moghavem, quien compartirá con nosotros sus conocimientos y consejos para adultos jóvenes que viven con esclerosis múltiple y para aquellos recién diagnosticados.

El Dr. Moghavem es neurólogo y becario docente en EM en la Escuela de Medicina Keck de la USC en Los Ángeles, California, donde nació y se crió. Completó su escuela de medicina y residencia en la Escuela de Medicina de la Universidad de Stanford. Tiene experiencia en políticas de salud, investigación de resultados de atención médica, calidad de la atención médica, redes sociales y ética médica. Su interés clínico se centra en la neuroinmunología y la esclerosis múltiple, y sus esfuerzos de investigación y defensa se concentran en mejorar el acceso a la atención y reducir los costos de los medicamentos. Dr. Moghavem, muchas gracias por estar aquí con nosotros y compartir su experiencia.

### **Dr. Nuriel Moghavem:**

Gracias, Yahaira, y gracias a la MSAA por recibirme. Tengo muchas ganas de charlar.

### **Yahaira Rivera:**

Maravilloso. Gracias por estar aquí. Entonces, sabemos que la edad adulta joven es fundamentalmente un período de maduración, toma de decisiones, muchos cambios, independencia y grandes eventos de la vida. Y este suele ser el momento en que elegimos nuestros caminos profesionales y nos unimos a la fuerza laboral, viajamos y tal vez incluso tenemos una familia y pensamos en ser padres. Pero

también sabemos que este es el rango de edad cuando la esclerosis múltiple es más probable que ataque. La EM es la principal causa de discapacidad en adultos jóvenes. Dicho esto, hablemos del diagnóstico. ¿Cómo se diagnostica la EM y qué sucede cuando a alguien se le diagnostica o ya vive con esclerosis múltiple cuando es un adulto joven?

**Dr. Nuriel Moghavem:**

Sí, creo que es una excelente pregunta. Sabes, la pieza que tocaste allí es importante. Sabes, sabemos que es más probable que la EM se diagnostique en la mayoría de los casos a los 20 o 30 años, y en cierto modo eso lo hace aún más desafiante porque es un período muy importante en nuestras vidas, al menos en la sociedad moderna, en términos de tomar decisiones o planificar para el resto de nuestros días. Entonces, el diagnóstico no solo es realmente difícil debido al momento en que llega a nuestras vidas, sino que también quiero validar a cualquiera que haya pasado por el proceso de ser diagnosticado o tal vez lo esté pasando ahora, es increíblemente... puede ser un proceso muy frustrante en sí recibir un diagnóstico. Y luego hablaremos un poco de lo que sucede después.

Pero, ya sabes, creo que la primera parte que es muy difícil es incluso averiguar si deberías ponerte a considerar si tienes EM. Ya sabes, los síntomas que se prescriben para la EM pueden ser muy, muy diferentes entre diferentes personas. A veces pueden ser muy poco obvios. A veces pueden ser bastante sutiles. En especial, pueden no ser evidentes para las personas a tu alrededor. Muchas veces los síntomas son solo cosas que tú notarías, ya sea una sensación de entumecimiento o una sensación de dolor o pérdida de la visión, ya sabes, estas son cosas en las que realmente va a depender de ti y no hay muchos, síntomas altamente específicos para la EM, no hay nada específico, como, sí, si duele en este punto de la rodilla, eso es EM, así, no tenemos eso.

Y así, a veces puede ser muy difícil saber si deberías considerarlo o no. Y luego creo que además de eso, ya sabes, cuando tratas de obtener atención médica, es posible que otras personas tampoco lo tomen en serio. Entonces, sabemos, según la investigación, ¿quiénes son las personas que tienen más probabilidades de no ser correctamente diagnosticadas médicamente? Y tienden a ser las personas más jóvenes. Suelen ser mujeres. Suelen ser personas de color. Entonces, si cuando hablamos de las personas con más probabilidades de tener EM, que generalmente son mujeres jóvenes, y comprendemos cada vez más que las comunidades de color tienen un alto riesgo de EM, también potencialmente se trata de, incluso si sabes que crees que podrías estar en el radar de tener EM, es posible que tengas que esforzarte para obtener atención.

Por lo tanto, creo que esta es una de las primeras frustraciones, llegar allí. Pero luego, el proceso de, digamos, llegas a un médico, y sospechan de EM, llegar a un diagnóstico en sí mismo a veces puede ser un poco difícil. Nuevamente, no tenemos esa prueba específica para la EM; no tenemos un análisis de sangre que te diga de arriba a abajo si tienes EM. Entonces, lo que tenemos es una serie de, ya sabes, tomamos tu historia y realmente tratamos de aprender tu historia. Hacemos algunas resonancias magnéticas, podríamos hacer una punción lumbar, pero todas estas cosas están destinadas a aumentar la probabilidad de que tengamos el diagnóstico correcto. Y, sabes, creo que estar en este proceso, sabes, nunca me han diagnosticado EM, no puedo imaginar lo frustrante y aterrador que debe ser porque lleva mucho tiempo. Pero creo, ya sabes, algo que es realmente importante es que este es un período realmente crítico cuando estamos trabajando para obtener un diagnóstico porque hay algunas formas en que podría salir mal.

Ya sabes, por un lado, digamos que tienes EM, pero el proceso de llegar al diagnóstico es incorrecto y terminas recibiendo un diagnóstico de que no tienes EM. Bueno, obviamente, eso tiene peligros muy claros. Por lo tanto, quieres asegurarte de hacerlo bien y de hacerlo de la manera correcta. En realidad, también hay otro desafío, que es lo que sucede si no tienes EM pero te diagnostican erróneamente. Y creo que eso también pasa. Sabes, no pocas veces veo pacientes que tienen tal vez 40 o 50 años que

han estado viviendo con EM, entienden que han tenido EM durante 20 o 30 años, y eso significa medicamentos y tiempo en los médicos y grandes gastos, cambios en la vida. Y cambian de médico por cualquier motivo, acuden a nosotros y miramos sus resonancias magnéticas y escuchamos sus historia, y vaya, no suena a EM, suena a otra cosa. Y esa conversación es muy difícil porque esta persona tal vez tomó medicamentos innecesariamente durante mucho tiempo. Su identidad se formó alrededor de esta enfermedad. Se torna un desafío difícil.

Entonces, el proceso de diagnóstico puede llevar semanas o meses y eso puede ser realmente aterrador. Pero es importante hacerlo bien porque luego, una vez que tienes EM, ya sabes, una vez que te diagnostican, tenemos que hablar sobre, bueno, ¿cuáles serán los próximos pasos para ti?

Y creo que particularmente cuando las personas se encuentran en este período de sus vidas en el que planifican, piensan en el futuro, tienen grandes sueños. A veces, un diagnóstico de esclerosis múltiple puede parecer que tienes que dejar de soñar o que tienes que dejar de planificar. Y, ya sabes, nada podría estar más lejos de la verdad en la actualidad. Y creo que esa es una de las cosas realmente importantes desde el principio, si eres una persona joven y es posible que tengas EM, tal vez te acaban de diagnosticar, vas a requerir algún ajuste. Ya sabes, las cosas van a ser diferentes para ti. Pero creo, y volveremos a esto, creo, más adelante en esta conversación, pero no es necesario que cambies tus sueños. Tenemos suerte en esta era de tener muchos tratamientos que funcionan y mucha mejor comprensión científica.

Pero, ya sabes, creo que el paso número uno es decir: "Está bien, esto es real, tenemos que enfrentar esto." Porque ciertamente hay personas a las que les da tanto miedo la idea de no volver a ver a un médico durante unos años hasta que realmente lo necesiten. Entonces, aceptar que en verdad es real y que está en tu poder controlar esta enfermedad es muy, muy importante desde el principio. Mis dos grandes consejos desde el principio son, uno, sigue soñando y el otro es traer a un aliado, un amigo o un miembro de la familia, ya sabes, tener a alguien en quien confiar en este proceso y traerlo a las citas con el médico, especialmente al principio, porque puedes sentirte un poco abrumado por todo, puedes tener un poco de dificultad para escuchar lo que dice la gente cuando recibes noticias tan impactantes, y eso es normal. Por lo tanto, tener a un familiar o amigo contigo que te conozca bien y pueda estar ahí para pensar buenas preguntas puede ser realmente valioso desde el principio.

Así que de todos modos, fue una buena pregunta. Ya sabes, ¿qué haces cuando te diagnostican por primera vez? ¿Cómo se llega allí? ¿Cuál es el proceso y qué viene primero? Pero, en resumen, creo que va a ser un poco frustrante llegar a un diagnóstico para la mayoría de las personas. Ya sabes, haz tu mejor esfuerzo para tener paciencia con eso si puedes. Continúa abogando por ti mismo si hay demoras innecesarias. Pero el objetivo de todos es llegar al diagnóstico correcto. Y luego, una vez que lo logras, reconocer eso, genial, ahora estás en el asiento del conductor y puedes controlar cómo transcurre el resto de tu vida.

### **Yahaira Rivera:**

Gracias por su aporte e información importante. Las investigaciones han demostrado que la EM a veces se describe en etapas. Un adulto joven puede avanzar naturalmente de un tipo de EM a otro, lo que nos lleva al siguiente tema. Conocer las etapas puede ayudar a comprender y controlar la EM. ¿Cuáles son las etapas o tipos de progresión de la EM y por qué es importante que sepamos esto?

### **Dr. Nuriel Moghavem:**

Entonces, ya sabes, generalmente colocamos la EM en algunos tipos diferentes de tipos de enfermedades. Entonces, ya sabes, puedes pensar en esto en el espectro del desarrollo de la enfermedad de la EM. Y entonces realmente empezar por el principio sería algo llamado RIS, que es un síndrome radiológicamente aislado. Y estas son personas que en realidad, si tienes RIS, normalmente no tienes síntomas,

no hay síntomas atribuidos a la EM, no tienes entumecimiento, debilidad, problemas de equilibrio, problemas de vejiga, nada. La única razón por la que estás en esta conversación es porque normalmente te han hecho un examen cerebral por alguna otra razón. Ya sabes, si tuviste una lesión en la cabeza por esquiar, o si tienes migrañas, y te hicieron un examen de la cabeza.

Pero esa resonancia magnética se parecía en todo el mundo a la resonancia magnética de alguien que tiene esclerosis múltiple. Y hemos sabido de personas que tienen lo que llamamos RIS, estos exámenes que parecen EM sin síntomas durante casi el mismo tiempo que hemos tenido resonancias magnéticas para la EM. Y lo interesante de esta categoría de personas es que muchos viven toda su vida con total normalidad sin síntomas de EM, y nunca desarrollan nada clínicamente. Solo tienen resonancias magnéticas que se parecen a las de personas con EM.

Entonces, si tiene RIS, está en una posición difícil, puede ser bastante frustrante y aterrador porque algunos porcentajes de estas personas terminan desarrollando los síntomas de la EM, y generalmente son personas a las que se les diagnostica RIS en una edad más joven o tienen lesiones en la médula espinal o líquido cefalorraquídeo que muestra inflamación. Así que eso es algo que podríamos pensar como una de las primeras etapas. Ya sabes, casi como si lo estuviéramos recogiendo antes de que se manifieste.

La siguiente categoría es lo que llamamos CIS, síndrome clínicamente aislado. Y este, creo, es más útil de entender en lo que se refiere a la esclerosis múltiple. Entonces, la M en la esclerosis múltiple es crítica. Es múltiple. Este es un proceso en el que has tenido múltiples ataques, es crónico, vas a tener, potencialmente, inflamación, ya sabes, por el resto de tu vida. Pero el CIS es para personas que han tenido un ataque pero no está claro que esto vaya a ser un proceso crónico. Es solo un ataque solitario. Y esto le sucede a algunas personas. Tienen un solo episodio de neuritis óptica, o tienen un solo episodio de un ataque de la médula espinal que se ve, huele y se siente como EM, pero no tienen otros signos de inflamación. No tienen ninguna evidencia en sus resonancias magnéticas de ningún ataque anterior, nunca han tenido experiencia de un ataque anterior.

Y nuevamente, si sigues a las personas que tienen CIS durante 15 años, un porcentaje de ellas nunca desarrollará EM; tienen el ataque una sola vez y nunca más. Entonces, lo que tratamos de hacer es tratar de predecir, está bien, quién tiene más probabilidades de desarrollar EM o tener un segundo ataque en este grupo, porque si tienes CIS, tu objetivo es evitar que esto desarrolle un segundo ataque, de EM en desarrollo. Entonces, en una conversación con tu proveedor, con tu médico de EM, puedes hablar sobre estar en tratamientos si tienes CIS, especialmente si tienes algunos de los factores de riesgo para desarrollar EM más adelante, que nuevamente, hay un número de lesiones en tu examen, si tu líquido cefalorraquídeo parece tener inflamación o tu edad.

Pero esto es, tanto RIS como EM, casi puedes pensar, como algunas personas lo llaman, como pre-EM. Sabes, no me encanta eso porque probablemente sea casi de la misma familia. Pero, de alguna manera, aún no has demostrado que se trata de una enfermedad crónica, por lo que tal vez no necesites someterte a este tipo de tratamientos intensivos para la EM. Pero luego tienes la categoría de EM, y en EM creo que hay tres tipos principales para analizar. Por lo tanto, uno es el tipo más común en el que se encuentran la mayoría de las personas y en el que estarán especialmente los jóvenes, que es la EM remitente-recurrente. Y en la EM remitente-recurrente, tienes estos ataques, estas son las recaídas, y luego tienes alguna mejoría. Esa es la parte remitente. Y especialmente cuando eres joven, puedes volver al 100% de tu línea de base, como si nunca hubiera sucedido, o al 90% o al 80%.

Pero, por lo general, estos ataques, que mejoran en el transcurso de las semanas, y te conocen, la era antes de los tratamientos, pueden ocurrir dos veces al año, una vez al año. Y luego entre eso, nada. Esto es lo que es típico de lo que llamamos la fase remitente recurrente de la enfermedad. Y la mayoría de los medicamentos para la EM que salen se centran específicamente en esto, en

recaídas. Los medicamentos que tenemos en estos días son realmente buenos para detener las recaídas. Y así, a menudo puedes tomar un medicamento temprano en tu vida para reducir tus recaídas a cero, lo cual es una gran noticia.

El siguiente tipo de EM, para pensar, que fluye naturalmente de las personas que tienen EM remitente-recurrente se llama EM progresiva secundaria. Entonces, es secundaria porque viene después de la fase de recaída. Y estas podrían ser personas que anteriormente tuvieron una enfermedad recurrente pero que tal vez tengan entre 40 y 50 años. Y lo que están notando ahora es que las cosas... ya no hay recaídas, o si ocurren, son raras, pero las cosas se están volviendo cada vez más difíciles cada año, es un poco más difícil caminar. El equilibrio es un poco peor cada año. La fuerza en tu brazo derecho es un poco peor cada año. Y así, esto es lo que llamamos progresión independiente de la recaída, lo que significa que las cosas son un poco más difíciles, todavía hay algo de neurodegeneración. Y de nuevo, en la EM progresiva secundaria, es después de la fase de recaídas, y si estás en la fase de recaídas, creemos que alrededor del 50% de las personas desarrollan EM progresiva secundaria.

El 50% de las personas tienen la fase de recaídas, las recaídas se detendrán y luego las cosas simplemente se mantendrán estables. Por lo tanto, es posible que aún tenga efectos residuales de sus antiguos ataques, pero no desarrolla una discapacidad peor con el tiempo.

El último grupo es lo que llamamos EM progresiva primaria. Estas son personas que desarrollan EM sin recaídas nunca. Todo lo que tienen es ese lento empeoramiento con el tiempo, un poco peor, un poco peor cada año. Sabes, los tratamientos que tenemos para la EM, como mencioné, son realmente buenos para las partes recurrentes de la enfermedad. Hay medicamentos para la EM progresiva, incluida la EM progresiva secundaria, pero no funcionan tan bien como los que tienen recaídas, y esta es un área importante para futuras investigaciones, cómo podemos mejorar el tratamiento de la fase progresiva de la enfermedad. Y de nuevo, todo esto es un marco y una de las cosas que estamos entendiendo con el tiempo es que incluso podría haber una progresión progresiva muy lenta durante la parte de la recaída de la enfermedad al principio y simplemente no se hace evidente hasta más tarde.

Todavía estamos entendiendo más y más sobre la EM, pero realmente la clave para comprender las etapas de progresión en las que se encuentra es, ya sabes, si eres alguien que tiene RIS, que eres bastante especial y tal vez no tengas ningún síntoma y solo tengas que monitorearlo con el tiempo. CIS, has tenido un ataque y realmente tienes que tomar algunas decisiones con tu proveedor sobre si iniciar o no el tratamiento porque es probable que tengas más; tal vez tengas EM y aún no hayas tenido tu segundo ataque. O claramente tienes EM, este es un proceso crónico que tiene múltiples períodos, y si es así, ¿en qué punto del proceso de la enfermedad te encuentras? ¿Estás recayendo? ¿Estás progresando? Y eso es clave porque eso le dice qué medicamentos podrían tener más sentido para ti.

### **Yahaira Rivera:**

Gracias, Dr. Moghavam por brindarnos una explicación confiable y fácil de digerir. Sabemos que la esclerosis múltiple es un concepto complejo de entender, y usted nos lo puso fácil a todos. Y esa es, ahora, una transición perfecta, es nuestro próximo debate sobre los tratamientos. ¿Cómo se trata la EM y cómo se puede elegir el mejor tratamiento?

### **Dr. Nuriel Moghavam:**

Sí, a veces les decía a mis pacientes que cuando vivamos en 2023, tendríamos buenas noticias, pero no son buenas noticias. Lo que quiero decir es que, es una gran noticia porque, en comparación con los años 80 o 90, tenemos más de 20 tratamientos para la EM y tienes una enorme elección como individuo en términos del tratamiento que deseas seguir, el perfil de efectos secundarios, cómo se administran y cuándo. Hablaremos de eso en un segundo. Pero son malas noticias porque no estamos dentro de diez años en el futuro, donde tendremos aún más opciones. Podríamos estar más cerca de una cura. Y así en

algunos aspectos, estamos trabajando con lo que tenemos. Ninguno de los tratamientos que tenemos es perfecto, pero lo que tenemos es bastante, bastante bueno.

Entonces, creo que hay algunas claves a medida que piensas en tus decisiones de tratamiento. Y uno de ellos es saber que no te estás comprometiendo a tomar de por vida porque dentro de diez años, quién sabe lo que tendremos. Pero creo que realmente requiere que te sientes contigo mismo y descubras cuáles son tus prioridades o qué necesitas en este momento de tu vida, lo cual te diré, en mis veintes, realmente no sabía cuáles eran mis prioridades. Entonces, esto obviamente es un desafío mientras más joven eres. Pero, ya sabes, creo que es bueno pensar en algunas cosas. Entonces, uno es lo que funciona dentro de tu estilo de vida en términos de tomar tus medicamentos. Por lo tanto, la clave de todos estos medicamentos para la EM es que funcionan tan bien como la manera en que los tomes.

Entonces, los medicamentos generalmente vienen en tres formas de terapia basada en infusión; vas a un centro de infusión, o vienen a tu casa, te ponen una vía intravenosa una vez al mes, una vez cada seis meses, dependiendo de lo que elijas. Y después de eso, no tienes que pensar en tu tratamiento por el resto del mes o el resto del año, ya sabes. Así que esa es una opción.

Hay otra opción que son las pastillas, y hay opciones de pastillas diarias o pastillas dos veces al día. Algunas personas son geniales con las pastillas. Recuerdan tomarlas todos los días o dos veces al día, y nunca se olvidan. Te diré, digamos que yo hubiese necesitado hacer eso, me hubiese costado recordar. Si sabes, honestamente, en el fondo de tu corazón, que tendrías problemas para recordar, puedes elegir una opción diferente, pero es bueno saber con sinceridad lo que funcionaría mejor para ti. Y algunas personas consideran que la opción de la pastilla es excelente porque no es necesario tomarse un día libre para cuidar a los niños o un día libre en el trabajo o un día libre para ir a buscar tu infusión o lo que sea. Entonces, a veces, los medicamentos orales también son excelentes desde la perspectiva del estilo de vida porque no necesitas tomarte un día libre si vives en un lugar bastante rural, no necesitas viajar para obtener tus infusiones u otro tratamiento. Entonces, ya sabes, saber estas cosas sobre tu estilo de vida es importante.

Y luego la última categoría, las terapias basadas en inyecciones, y estas incluyen algunos de los medicamentos más antiguos que se administran diariamente o algunas veces a la semana, o medicamentos más nuevos que te inyectas tú mismo solo una vez al mes. Entonces, a algunas personas también les encanta esto porque está totalmente bajo su control. Pueden inyectarse ellos mismos. No tienen que ir a ningún lado. Algunas personas odian las agujas y no quieren inyectarse bajo ninguna circunstancia. Y eso está totalmente bien porque, nuevamente, vivimos en el 2023. Si no quieres ponerte una inyección, tienes muchas otras opciones. Entonces, creo que, por un lado, saber con qué método es más probable que te comprometas es realmente clave.

Y otra parte de eso, por cierto, también son algunos tratamientos para la EM, si dejas de tomarlos, en realidad puede resultar en lo que llamamos ataques de rebote, donde tienes un ataque después de suspender el medicamento que puede ser bastante grave. Entonces, esto se da con medicamentos como Natalizumab, que es Tysabri, o la clase de antimoduladores, que incluye cosas como Siponimod, que es Mayzent o Fingolimod, que es Gilenya. Entonces, en esos casos en particular, quieres asegurarte de que no haya nada que interrumpa tu tratamiento. Esa es la primera parte, es tu estilo de vida y lo que va a funcionar para ti.

La segunda parte, creo, particularmente para las personas que planean tener un deseo potencial de dar a luz en los próximos, incluso, 0 a 5 años, es pensar en la planificación familiar. Hay algunos medicamentos para la EM que no debes tomar en absoluto si vas a quedar embarazada. Hay algunos medicamentos que se ha demostrado que son seguros durante el embarazo, y luego hay algunos medicamentos con los que se puede idear una estrategia de embarazo. Entonces, por ejemplo, si estás tomando un agente de reducción de células B, entonces algo como rituximab, ocrelizumab, que es Ocrevus, o

ofatumumab, que es Kesimpta, esos medicamentos en realidad se pueden administrar de tal manera que recibas el tratamiento, apuntes a la concepción unos meses más tarde y luego tengas un embarazo seguro.

Entonces, planea con anticipación y piensa, ya sabes, "si quiero potencialmente quedar embarazada en tres años, tal vez comience ahora con un tratamiento que sea seguro durante el embarazo". Por lo tanto, es importante pensar con anticipación sobre la planificación familiar. Si eres más joven y piensas, ya sabes, no voy a tener hijos por otros diez años, es posible que puedas tomar tu decisión sobre los medicamentos sin hacer consideraciones de planificación familiar, porque siempre puedes cambiar más adelante. Esa es una pieza que creo que también es particularmente importante desde el principio, porque una vez que sabes que quieres quedar embarazada en los próximos años, realmente limita lo que elegiríamos. Entonces creo que eso encaja en esa pregunta sobre los planes de vida y el estilo de vida, etc.

Y luego, probablemente, lo último que debes considerar es: ¿cuál es tu tolerancia al riesgo? Esta es otra pregunta que se reduce a realmente conocerte a ti mismo. Pero, ya sabes, ¿qué tan dispuesto vas a estar a asumir algunos efectos secundarios? Ya sabes, esto vuelve a lo de que el 2023 no es el mejor momento. Dentro de diez años será mejor porque en este momento los medicamentos que tenemos disponibles para tratar la EM, en su mayoría, los medicamentos de mayor eficacia, es decir, los que funcionan mejor para detener los ataques, son también los que tienen más efectos secundarios. Los que tienen menos efectos secundarios suelen ser los que tienen una eficacia algo menor.

Entonces, no es una relación perfectamente lineal, pero sobre todo, los medicamentos más efectivos que conocemos reducen las recaídas en un 90%. Tienen a tener los efectos secundarios más altos de infecciones u otros tipos de efectos secundarios, mientras que los medicamentos que pueden reducir las recaídas en un 50% no tienen efectos secundarios realmente significativos. Pueden ser las terapias basadas en inyecciones en las que tienes algo de irritación en el lugar de la inyección o puedes tener algunos síntomas similares a los de la gripe en los que tomas Tylenol, que son efectos secundarios más leves, no es que no sean incómodos. Pero entender, ya sabes, si dices: "Oye, sabes qué, estoy dispuesto a asumir el riesgo de una infección urinaria o neumonía" o, ya sabes, algo más alto... algunos medicamentos, por ejemplo, tienen un riesgo ligeramente mayor de cáncer incluso.

¿Estoy dispuesto a asumir ese riesgo, que puede ser pequeño, para prevenir la discapacidad relacionada con la EM en el futuro? Algunas personas, tenemos una gran conversación sobre todas las opciones, y solo quieren el medicamento que no les produzca efectos secundarios. Están dispuestos a correr el riesgo de que la EM aumente un poco su discapacidad, pero simplemente no quieren tener ningún efecto secundario relacionado con la medicación. Y esa es una elección personal. Y algunas personas están del otro lado y están dispuestas a asumir un riesgo muy alto de sufrir efectos secundarios para evitar cambios relacionados con la EM. Entonces, comprender por ti mismo con qué te quieres comprometer en la vida, creo que también es muy importante y va por allí. Conócete a ti mismo, conoce cuáles son tus prioridades, qué medicamentos es probable que tomes, qué efectos secundarios estás dispuesto a enfrentar, y luego una pequeña conversación paralela para aquellos que están pensando en tener hijos los siguientes varios años es lo que va a tener sentido en términos de planificación del embarazo.

### **Yahaira Rivera:**

Gracias por toda esa información. Definitivamente es una elección muy personal tener esas conversaciones con tu proveedor y compartir tus objetivos personales y tu estilo de vida definitivamente ayudará a elegir lo que mejor funcione para ti. ¿Correcto? ¿Y el pronóstico? ¿Podría contarnos más sobre el pronóstico? ¿Y se puede vivir una vida plena con esclerosis múltiple?

### **Dr. Nuriel Moghavem:**

Sí. Entonces, ¿puedes vivir una vida plena? Sí. Creo que es algo en lo que creo profundamente, profundamente, y sé que la mayoría de mis pacientes están de acuerdo con que se puede vivir una vida plena. Sabes, creo que la pregunta que a veces recibimos es, "bien, bueno, ¿qué hay de mi expectativa de vida? ¿Cuánto tiempo puedo vivir con EM?". Y esta es una gran pregunta porque, si miras históricamente, la esperanza de vida de las personas que viven con EM era entre cinco y diez años más corta que la población general, es decir, la expectativa de vida de la población general está en alrededor de los inicios de los 80 años, y la expectativa de vida de las personas con EM estaba más o menos en los 75. Sin embargo, eso se basa en personas de 70 años que viven con EM, lo que significa que fueron personas que fueron diagnosticadas en la década de 1950. Estas fueron personas que vivieron los primeros 20, 30, 40 años de sus vidas sin tratamientos, porque no desarrollamos tratamientos para la EM hasta los años 90, y realmente hasta los 2000. Entonces, lo que estamos viendo en los datos a medida que se realizan más y más investigaciones es que esa brecha en la esperanza de vida, de 5 a 10 años, se está reduciendo muy rápidamente.

Sí, cuando te diagnosticaron EM, tuviste este momento de esta imagen en tu mente de alguien que vive con EM, sabes, esa imagen invariablemente era... no invariablemente, en su mayor parte, personas que crecieron en el 1950 y 60 y que todavía viven con EM, hoy en día a menudo tienen niveles muy altos de discapacidad porque no recibieron tratamiento durante gran parte de ese proceso. Y la imagen podría ser alguien que tiene problemas para caminar o que no puede cuidar de sí mismo cuando sea mayor. Creo que para las personas que son jóvenes y recién diagnosticadas hoy, creo que algo que es muy importante tener en cuenta es que ni siquiera sabemos qué tan bien se verán las personas cuando cumplan 60 o 70 años que sean diagnosticadas hoy. Y no me sorprendería si esa brecha en la esperanza de vida se cierra. No me sorprendería si entendiéramos que al comenzar los tratamientos muy temprano para las personas, en realidad prevenimos gran parte de la discapacidad a largo plazo.

Sabes, de nuevo, no tenemos curas, no podemos eliminar la enfermedad. Las personas seguirán teniendo síntomas a medida que envejecen. Vamos a hablar sobre los cambios en el estilo de vida que puede hacer para tratar de mejorar su bienestar a largo plazo. Pero creo que una pieza clave aquí es la esperanza de vida. Caramba, no lo hubiera pensado. Creo que, con toda probabilidad, la esperanza de vida es bastante similar a la de la población general. Y realmente la cuestión de vivir una vida plena, podemos hablar de esto filosóficamente, pero en realidad se trata de ¿de dónde obtienes tu felicidad y significado? Sabes, si puedes llenar tu vida con trabajo y relaciones significativas, esa será realmente la clave para vivir una vida plena. Y no hay absolutamente ninguna razón por la que la EM pueda impedirte eso. Y así, ya sabes, sí, va a ser una realidad de tu vida. Vas a ver médicos más de lo que probablemente te gustaría. Vas a tener que tomar medicamentos más de lo que te gustaría. Probablemente tendrás efectos secundarios que de otro modo no tendrías que tener. No es que esto no sea una carga, pero tu potencial para vivir una vida plena, feliz y significativa todavía está muy, muy presente. Entonces, ya sabes, hasta ese punto sobre vivir a través de tu estándar de vida, ¿en qué tienes que pensar?

Digamos que tienes 20 o 30 años siendo diagnosticado. ¿Cómo es la vida a los 50 o 60? Ya sabes, algunas cosas allí. Uno, hay un medicamento para la EM que es totalmente gratis, que trata la fatiga, la depresión, la ansiedad, la osteoporosis, la fuerza, caminar y su ejercicio y mantenerse activo. Y sé lo molesto que es cuando los médicos te dicen que te mantengas activo. Y esta es totalmente una de esas cosas de "haz lo que digo, no lo que hago", porque también necesito ser más activo. Así que sé, ya sabes, lo difícil que es para mí motivarme para entrar en una buena rutina de ejercicio, ya sabes, especialmente cuando tienes, ya sabes, fatiga grave relacionada con la EM o depresión que te mantiene, ya sabes, tienes problemas con la motivación incluso para salir. Pero te diré desde el principio, si no eres alguien activo, incluso si estás en forma, si no eres alguien activo, desarrolla una rutina de actividad para ti, porque eso será lo que te va a pagar dividendos no solo en tu vida más joven, de nuevo, porque tiene muchos buenos beneficios para la fatiga y la depresión, la ansiedad, pero cuando tienes 50, 60, 70, las personas que veo que les va



muy bien a esa edad son personas que han estado activas toda su vida, ya sea yoga, baile, correr, ya sabes, lo que sea, andar en bicicleta.

Sabes, tengo un paciente, tenemos un paciente en nuestra clínica que, creo, tiene entre 50 y 60 años, y no es que no tenga síntomas, una de sus piernas está bastante débil, pero anduvo en bicicleta por todo el país, anduvo en bicicleta desde California hasta Massachusetts. Y no es que todo el mundo pueda hacer eso. Yo no puedo hacer eso. Pero ese es el tipo de cosas de las que estoy hablando, es como, ya sabes, para las personas que desarrollan un patrón y una rutina de actividad, pueden hacer más, ya sabes, a medida que avanza su vida. Entonces, ya sabes, trátate bien al principio de tu vida, desarrolla esos hábitos y rutinas, porque valdrán la pena.

Ya sabes, las cosas que también sabemos a largo plazo son importantes. Y esto es lo que escuchas todo el tiempo. Sabemos lo malo que es fumar tabaco para la EM. Empeorará tus lesiones cerebrales. Esto conducirá a una mayor discapacidad con el tiempo. Si estás fumando, esta es otra razón para realmente esforzarte al máximo para dejar de fumar porque empeora la EM y la inflamación. Otras cosas que sabemos que empeoran la EM son la presión arterial alta, la hipertensión, la diabetes. Entonces, todas esas cosas que has estado escuchando toda tu vida sobre las enfermedades crónicas y la salud de tu corazón, también son ciertas para la EM y tu salud cerebral. Por lo tanto, si tienes otras afecciones, especialmente problemas cardiovasculares, asegúrate de tener una buena relación con tu médico de atención primaria y de tratarlas, porque son importantes no solo para tu corazón, sino también para tu cerebro y tu EM.

Y así mismo, la ansiedad y el estrés, a veces más difíciles de controlar que la presión arterial alta. Una vez más, el ejercicio es realmente clave. Pero otras cosas como las prácticas de meditación, hay un estudio realmente bueno, se hizo hace unos años, tomaron a un grupo de personas que vivían con EM y los dividieron en dos grupos. Un grupo estaba inscrito en una especie de manejo del estrés, creo que era una especie de práctica de meditación real y virtual, y la otra mitad no. Y luego observaron sus exámenes cerebrales varios, creo que fue dos años más tarde, y el grupo que fue asignado al azar a la intervención de estrés en realidad tenía menos lesiones cerebrales acumuladas con el tiempo, lo cual no pensamos en cuán poderoso puede ser el estrés. Pero, ya sabes, y tal vez, bueno, las personas que tenían niveles más bajos de estrés eran más propensas a tomar sus medicamentos. ¿Quién sabe qué fue? Pero sabemos que el control de la ansiedad no solo mejora tu calidad de vida, sino que también disminuye la actividad de tu EM, es lo que parece. Entonces, desarrollar esas rutinas para disminuir el estrés y la ansiedad puede ser muy importante.

Y luego, lo último, mientras hablamos de hábitos saludables, es la dieta, que creo que es una de las preguntas que recibimos con más frecuencia: "Está bien, genial, ¿qué debo comer? Tomar la pastilla parece obvio. Pongo... el 99% de todo lo demás que me pongo en la boca debe afectar el curso de la enfermedad, por lo que esto tiene dos aspectos". Una es que no tenemos una respuesta clara en 2023 sobre cuál es la dieta para la EM. Sabemos qué dieta es buena para la salud del corazón. Lo sabemos para otras cosas, para la salud digestiva, porque ha habido estudios a largo plazo de buena calidad al respecto. Para la EM, aún no tenemos esos datos porque científicamente no ha habido suficientes estudios de alta calidad al respecto.

De hecho, solo hay un artículo que se publicó en una de nuestras grandes revistas de neurología el mes pasado que reunió todos los estudios que se han hecho alguna vez sobre dieta y nutrición para la EM para ver si, "Ok, cada estudio individual no nos llevó a una conclusión, pero ¿y si los ponemos todos juntos y hacemos un análisis? Y lo que encontraron fueron algunas cosas. Uno, ninguno de los estudios es lo suficientemente bueno como para ser confiable. Necesitamos estudios más grandes que sean mejores. Y dos, incluso cuando extraes los datos, no sale nada obvio. Hubo una sugerencia de que la dieta mediterránea o ciertas versiones de la dieta paleo podrían ser mejores que

la dieta estadounidense promedio, pero ni siquiera pruebas suficientes para demostrar eso, lo que creo que muestra cuánto necesitamos más estudios.

Por lo tanto, mi recomendación para mis pacientes es tener una dieta bien pensada, buena y saludable. Ya sabes, ten una buena combinación de vegetales y buena nutrición, proteínas de alta calidad, asegurándote de usar los mejores ingredientes que puedas, reduciendo realmente los alimentos procesados todo lo que puedas. Ya sabes, las cosas que contribuyen a una dieta saludable para el corazón, hablamos sobre la hipertensión, lo que sea, probablemente también contribuyan a una dieta saludable para el cerebro. Entonces, estén atentos porque creo que habrá mucha más investigación que nos mostrará un poco más sobre qué tipo de dietas son positivas para la inflamación. Y también hay mucha información que probablemente podamos tomar prestada de, digamos, personas que tienen lupus y otras enfermedades inflamatorias. Pero hasta ahora no hay una respuesta clara. Así que creo que llevar una dieta de buena calidad, reducir la comida chatarra y los alimentos procesados es probablemente el mejor consejo científico que puedo dar en estos días. Pero haciendo una dieta que sea sana y que puedas mantener a largo plazo.

Para resumir, si eres joven y te van a diagnosticar, realmente invierte en buenas prácticas de por vida desde el principio, porque tienes que empezar a desarrollar los hábitos. Sabes, es más difícil crear un nuevo hábito en tu vida cuando tienes 50 o 60 años. Es muy difícil. Entonces, cuando tengas 20 o 30 años, aprovecha ese período de tu vida en el que estás pasando por transformaciones, todavía estás pensando en tus planes para invertir realmente en ti mismo, buena alimentación, buen ejercicio, cuidarte, manejar tu estado de ánimo y enfocarte en desarrollar un camino significativo para tu vida.

#### **Yahaira Rivera:**

Gracias, Dr. Moghavem, por abordar temas importantes para adultos jóvenes que viven con esclerosis múltiple. Nos ha dado excelentes consejos. Y nuestra última pregunta, y ya tocó bastante este tema, pero solo una última vez, ¿cuál es su consejo para cualquier adulto joven que nos esté escuchando hoy y haya estado viviendo con EM o recientemente haya recibido un diagnóstico de EM?

#### **Dr. Nurriel Moghavem:**

Sí. Entonces, ya sabes, creo que los mejores consejos que puedo dar son estos: uno es que esto probablemente sea realmente aterrador y probablemente te produzca mucha incertidumbre para el futuro y para ti mismo. Creo que mi mensaje para ti es que estarás bien. Ya sabes, no necesitas cambiar tus sueños. Todavía puedes tener lo que quieras de tu vida y tienes el control de eso. Entonces, creo que la clave para asegurarte de que todavía tienes la capacidad de lograr lo que quieres en la vida, tener las relaciones que quieres tener, tal vez tener la ocupación que quieres tener, tal vez tener la familia que quieres tener está realmente bajo tu control. Y eso significa, ya sabes, realmente tomar la iniciativa por ti mismo y abogar a veces por ti mismo, porque el sistema médico requiere que te defiendas mucho, desafortunadamente, para asegurarte de que estás tomando los medicamentos correctos, para asegurarte de que estás viviendo correctamente tu vida. Opciones de estilo de vida.

Sabes, creo que lo que va a ser clave para hacer esas cosas, ya sabes, una que mencioné es tener un aliado o animador o un amigo o familiar, alguien en quien puedas confiar para que te haga responsable. Descubrí, ya sabes, que a las personas que cuentan realmente les va bien, siempre y cuando lo necesites. Y la otra parte de eso es tener un compañero de cuidado. Y creo, ya sabes, mencionaste esto antes, pero ten un especialista en EM, un neurólogo, que conozcas, confíes y aprecies, y sé que en algunas partes del país, puede ser realmente difícil de encontrar, pero haz lo que puedas para encontrar un neurólogo específicamente, si puedes, capacitado en EM, que esté al tanto de la literatura actual, que te entienda a ti y tus prioridades y tus sueños, porque eso marcará una gran diferencia cuando intentes compartir cuáles son tus prioridades, tratar de alcanzarlas.

Y luego, la otra parte de eso es: soy alguien que te está hablando del tema, pero no vivo con esclerosis múltiple. Sabes, realmente no sé cómo es eso. Entonces, algunos de mis amigos más cercanos, quiero decir, todos los que veo, ya sabes, a diario viven con eso. Pero eso no significa que realmente yo lo sepa. Entonces, creo que desarrollar comunidades de otras personas que viven con EM te brindará una perspectiva invaluable de consejos y trucos que tu médico no podrá brindarte, perspectivas y enfoques, y creo que ya sabes, también te brindará una comunidad cuando tengas momentos de incertidumbre. Entonces, ya sea a través de la MSAA o a través de la Sociedad Nacional de EM o si tu centro local de EM tiene su propio tipo de grupos, creo que unirse a ellos puede ser muy, muy útil. Sabes, creo que también hay comunidades virtuales. Facebook, Reddit. Quiero decir, muchos de estos lugares son comunidades virtuales. Esos son mixtos. Te diría, únete a esos. Creo que vas a aprender mucho. Pero también, ya sabes, recuerda, también hay un montón de tonterías en algunos de ellos, así que usa el cerebro, ya sabes, sé escéptico si algo no tiene mucho sentido. Y también, ya sabes, usa a tu médico de EM o tu comunidad de soporte para compartir ideas también.

Así que, de nuevo, creo que mis consejos son: decide qué es lo que quieres hacer con tu vida. Persigue esos sueños. Pero ten el control de tu EM. Esa va a ser la parte clave. Ya sabes, mantente saludable, encuentra a los animadores de tu vida, ya sea tu médico, tus amigos, tu familia, una comunidad de EM y, con suerte, todo eso te permitirá mantener la esperanza y comprenderás que estarás bien. Y es posible que tengas recaídas, es posible que tengas algunos días realmente malos, pero te dará las habilidades para ser amable contigo mismo. Creo que lo que a veces es difícil para la gente, especialmente si realmente eres una persona de ir, ir, ir, es que si tienes un ataque o tienes un mal día de fatiga o algo así además de sentirte mal, entonces también puedes sentirse culpable por sentirse mal. Y creo que si realmente desarrollas una vida en la que tienes la estructura de apoyo a tu alrededor, en la que entiendes que tienes el control de tu EM, hace que sea un poco más fácil ser amable contigo mismo en esos días y simplemente saber que está bien tomar un descanso y que no significa que cometiste un error ni nada. Así que ese es mi mensaje general. Sabes, creo que esta es una enfermedad que estamos mejorando cada vez más en cuanto al tratamiento y la comprensión y vas a estar bien.

### **Yahaira Rivera:**

Muchas gracias. Eso fue motivador e inspirador. Por lo tanto, es importante resaltar que con conocimiento, hábitos saludables, encontrando un sistema de apoyo, sintiéndote empoderado para practicar la autodefensa y respetando el tratamiento, hay esperanza para las personas que viven con EM y hay esperanza de vivir bien con EM. Recuerda que no estás solo y que la MSAA ofrece servicios y apoyo para ayudarte en este viaje.

Con esto, concluimos nuestro podcast: "Adultos jóvenes que viven con esclerosis múltiple". En nombre de la MSAA, me gustaría agradecerle al Dr. Moghavam una vez más por su valioso conocimiento y aportes al abordar temas que son tan importantes y significativos para los adultos jóvenes que viven con esclerosis múltiple. Su consejo trajo esperanza y motivación a cualquier persona que vive con EM o cuida a alguien que actualmente vive con EM. Además, me gustaría agradecer a Gradwell House Recording por recibirnos hoy y producir este programa. Tengan en cuenta que este podcast, junto con información adicional sobre servicios y recursos para la esclerosis múltiple, se puede encontrar en [mysaa.org](http://mysaa.org). Una vez más, cuídense y gracias por escucharnos.