



Terapias modificadoras de la enfermedad para la esclerosis múltiple y la percepción de la comunidad hispanoamericana acerca de los tratamientos

Presentado por:
Dr. Erica Rivas-Rodriguez

Yahaira Rivera:

Hola. Buenas noches. De parte de la Asociación de Esclerosis Múltiple de América les doy a todos una cordial bienvenida. Gracias por participar de nuestro seminario Terapias Modificadores de la enfermedad para la esclerosis múltiple y la percepción de la comunidad hispanoamericana acerca de los tratamientos, que será presentado por la especialista en esclerosis múltiple, la doctora Erica Rivas-Rodríguez. Mi nombre es Yahaira Rivera y soy Directora de Misión y Desarrollo de Programas para la Asociación de Esclerosis Múltiple de América y seré la moderadora de este programa. Este seminario es parte de nuestra iniciativa: Juntos encontrando resiliencia, Viviendo con esclerosis múltiple, iniciativa dedicada a nuestra comunidad hispana y latina que vive con esclerosis múltiple y a sus cuidadores de apoyo y familiares. Y es posible gracias a la generosidad de nuestros patrocinadores, Biogen, Genentech, y Sanofi Genzyme. La siguiente, next.

Antes de comenzar con el programa de esta noche, quiero darles información acerca de los servicios que ofrecemos. La Asociación de Esclerosis Múltiple de América es una organización nacional sin fines de lucro dedicada a mejorar la calidad de vida de la comunidad de esclerosis múltiple a través de servicios vitales de apoyo.

Nuestros servicios incluyen una línea telefónica gratuita a nivel nacional que brinda servicios en inglés y en español de lunes a viernes de 08:30 a 20:00 de la noche, hora del este. Tenemos además un programa de distribución de equipo con productos diseñados para mejorar la seguridad, la movilidad y para ayudar con la sensibilidad al calor sobre todo ahora que empiezan los meses del verano. Contamos además con un programa de acceso a resonancia magnética para individuos que viven con esclerosis múltiple, si califican, entonces reciben ayuda monetaria para cubrir el costo de este examen.

Ofrecemos además programas educativos como el de esta noche, publicaciones y recursos digitales para que se mantengan informados y para ayudarle a tomar decisiones y monitorear el

progreso de la esclerosis múltiple. Todos nuestros programas están disponibles para personas que viven con esclerosis múltiple en todo el país. Muchos de nuestros recursos están disponibles en español. Para obtener más información, les invito a que visiten nuestra página web - mysaa.org. También puede llamarnos enviarnos un correo electrónico y seguirnos en las redes sociales. La siguiente.

Durante el programa de esta noche usted tendrá la oportunidad de participar, compartir sus comentarios y hacernos preguntas, escribiéndolas en el chat o utilizando el icono de preguntas y respuestas. Le animamos a enviar preguntas y haremos todo lo posible por contestar preguntas durante la sección de preguntas y respuestas al final del seminario. También les quiero dejar saber que este programa está siendo grabado y estará disponible en nuestra biblioteca digital durante las próximas semanas. Al final del programa les pido si me completan una breve encuesta. Sus comentarios y sugerencias son importantes para nosotros y nos ayudan a planificar futuros programas. La siguiente.

Queremos recordarle que este programa es solo para fines informativos y educativos y no constituye recomendaciones antes provistas. Si usted tiene alguna pregunta específica a su diagnóstico o a su tratamiento, le recomendamos que se debe comunicar con su doctor o proveedor de atención médica lo antes posible. La siguiente.

Durante el programa de esta noche, junto a la doctora Rivas-Rodríguez, ella nos ayudará a definir lo que son las terapias modificadores de la enfermedad. Comprender por qué son importantes en el tratamiento de la esclerosis múltiple y también entender la relación entre la percepción de los tratamientos para la esclerosis múltiple y las creencias en la comunidad hispanoamericana. La siguiente.

Ahora, sin más preámbulos, les quiero presentar a nuestra oradora invitada. Contamos con la presencia de la doctora Erica Rivas-Rodríguez. Ella es Neuróloga certificada y es fundadora y directora médica del Instituto de Neurología y Esclerosis Múltiple de Austin en la ciudad de Austin, en Texas. Completó su formación postdoctoral de esclerosis múltiple y neuroinmunología en la Universidad del Sur de California y su formación especializada en neurología de la Universidad de Texas Southwestern en la ciudad de Dallas, Texas. Es graduada de la Escuela de Medicina de la Universidad Central del Caribe en Bayamón, Puerto Rico, y completó su bachillerato en ciencias con concentración en biología en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras.

La doctora Rivas cuenta con más de 11 años de experiencia como neuróloga, de los cuales los últimos siete años se ha dedicado a brindar atención especializada en el área de esclerosis múltiple. Ha tenido varias publicaciones científicas en el área de la esclerosis múltiple y es miembro activa de diferentes organizaciones y asociaciones a nivel nacional y a nivel del estado de Texas, y también ella es miembro activa de la Junta Asesora Hispana y Latina de la Asociación de Esclerosis Múltiple de América. Bienvenida Doctora Rivas-Rodríguez. Muchísimas gracias por estar aquí con nosotros. El tiempo es suyo.

Dr. Erica Rivas-Rodriguez:

Muchas gracias Yahaira, por la invitación a estar aquí esta noche y muchas gracias a todos los participantes que se han hecho el link, or join, para participar de este evento que les tenemos preparado.

Pues, en la tarde de hoy les voy a hablar sobre las terapias modificadores de la enfermedad de la esclerosis múltiple y la percepción de la comunidad hispanoamericana acerca de los

tratamientos. Van a ver que los slides están en español y en inglés. Pero principalmente voy a estar hablando en español. But, all the information is available on the slides in English and Spanish for those of you who prefer English.

So, para hablar un poquito antes de la historia de la esclerosis múltiple. Para aquellos que no saben lo que es la esclerosis múltiple, los que son nuevos a esta condición. Pues, la esclerosis múltiple es una condición autoinmune e inflamatoria que causa daño al sistema nervioso central, y eso lleva a tener deterioro neurológico o síntomas neurológicos que pueden ser caracterizado por una recaída y remisión o por una progresión.

Sabiendo eso, les quiero hablar un poquito acerca de la historia de la esclerosis múltiple, que se sabe desde los años 1300 que se han descrito informes de personas con una condición médica subjetiva de la esclerosis múltiple. Y en el año 1868, el padre de la neurología, Jean-Martin Charcot... Lo siento para los que hablen francés... dio un discurso a la actividad médica sobre las características de una condición que hoy conocemos como esclerosis múltiple. Y a lo largo de los años 1800 y 1900 se trataron varios remedios para la esclerosis múltiple, pero estos incluyeron terapias ineficientes y muchas que fueron peligrosas, como el arsénico o el mercurio. En el 1951, la cortisona, que es un esteroide, se utilizó por primera vez para el tratamiento de un ataque agudo o una recaída aguda de esclerosis múltiple. Y hace 30 años atrás, en 1993, el interferón beta-1b fue el primer medicamento o fármaco para la esclerosis múltiple. Next slide.

Ahora, las terapias modificadores de la enfermedad o los DMTs, o "Disease Modifying Therapies," tienen un objetivo que es reducir la actividad clínica o lo que presenta lo que manifiesta el paciente y la actividad subclínica a la que no va inserta el paciente. Y esto va a contribuir que se pueda prevenir la discapacidad a largo plazo en aquellas personas que tiene esclerosis múltiple. Y la terapia modificada de la enfermedad se pueden dividir en dos categorías, aquellas terapias que tienen una efectividad o eficacia baja o moderada y aquellas que tienen una eficacia alta. Sabiendo eso, podemos dar un tratamiento de dos maneras. Una es de enfoque escalonado en donde se comienza con un medicamento de terapia baja o moderada y se sube al próximo medicamento que tenga más eficacia en forma escalonada. Y la otra es tratamiento de escalada rápida o inducción que utiliza tratamientos más efectivos desde el comienzo o desde la primera vez. Próximos slide.

Esos fármacos terapéuticos como hoy día están divididos en dos los de terapia eficacia baja o moderada que se la conocemos como las interferóns, y el acetato de glatiramer, teriflunomide, y los fumarates. Y en la categoría de los fármacos terapeutas de alta eficiencia podemos ver el natalizumab, los anticuerpos monoclonales en contra del CD20, alemtuzamab, y los moduladores de los receptores S1P, y cladribine. Próximos slide.

Noticias, rápido noticias. Y sabemos a medida de que pasa el tiempo, hemos visto que tratando el paciente o la persona con medicamentos de alta eficacia desde un principio, puede prevenir la discapacidad neurológica a largo plazo. Y esto es algo que pues es de debate de que unos especialistas quieren ir con ese paso escalonado y los otros pueden quieren comenzar un tratamineto más eficiente. Entonces, esto es algo que estamos "shifting" o moviéndonos ese paradigma a ver si comenzamos... algunos verá que hay otro para comenzar los tratamientos más eficaz. Esos son noticias de última hora. Próximos slide.

La Academia Americana de Neurología publicó en el 2018 una guía práctica y dando recomendaciones a lo neuro, a los neurólogos en cómo manejar las terapias modificadores de la enfermedad en aquellos pacientes que tiene esclerosis múltiple. Y dieron 30

recomendaciones y que se dividieron en 17 recomendaciones en cuanto a cómo comenzamos esas terapias modificadores, 10 recomendaciones en cuanto a cómo cambiamos de una terapia a otra o un medicamento a otro, y 3 sobre cómo paramos o detenemos las terapias modificadores de ser necesario. Y van a ver qué en las próximas diapositivas, or the slides, yo sólo seleccione dos o tres ejemplos, pero son bastante como usted pueden ver 30 recomendaciones y estas recomendaciones e una para... let's go back one. Estas recomendaciones se hicieron a base de evidencias basada en evidencias concretas y en principios generalmente y aceptados dentro de la comunidad de especialista de esclerosis múltiple, o en conteo basado en evidencias que vemos de condiciones muy similares a la esclerosis múltiple, o en inferencia deductiva que vemos de otras premisa. Next slide.

Entonces esto es de las recomendaciones que vemos y un ejemplo de una recomendación para comenzar el uso de la terapia modificadores de la enfermedad esclerosis múltiple. Y los autores de esta guía dieron una razón fundamental y esa razón la siguieron de una declaración que es lo que vamos a ver aquí en este primer ejemplo. La razón fundamental que nos dicen es que recibir un diagnóstico de esclerosis múltiple es un evento que es muy estresante. Y entonces hablarle a una persona que ha recibido un diagnóstico inmediatamente es sobre los tratamientos que hay. Es mucha información. Y puede ser muy emocional o que ya no puedan y registrar esa información. A lo que la declaración o lo que se recomienda es que el médico debe orientar a esas personas diagnosticar, recién diagnosticadas con esclerosis múltiple. Sobre esas opciones de tratamiento en una cita próxima, a que se deben separar, una primera cita para hablar del diagnóstico y una cita futura para hablar de estas terapias modificadores de la enfermedad. Next slide.

Otra recomendación dentro de los parámetros para comenzar el uso de las terapias modificadores es que hay que respetar las preferencias del paciente. Es muy importante que debido a que hay un sinnúmero de terapias modificadores de la enfermedad, que hay que ver, qué es lo que el paciente y... está de acuerdo, porque eso puede aumentar la aceptación y la adherencia al tratamiento. A lo que la declaración es que los médicos deben de incorporar y revisar estas preferencias y también asegurarse de que sepamos o que el paciente e cuál es la vía de administración que tomar en cuenta su estilo de vida, cuán seguros son estos medicamento, cuán efectivos son el costo de los medicamentos y eso es importante tomarlo en consideración y además tener un diálogo continuo.

Es importante que los doctores tengan una comunicación o un diálogo abierto con las personas durante todo el transcurso de su condición. Next slide.

Y esta es otra hablando sobre las recomendaciones para comenzar nuevamente del uso de las terapias modificadoras de la enfermedad, y donde tenemos que la razón fundamental que nos dan es que las terapias modificar lo que la enfermedad y no son exclusivamente, o no se utilizan para tratar los síntomas de la esclerosis múltiple, sino que son terapias que se utilizan para tratar la condición. Y estás terapia nos ayuda a disminuir significativamente las actividades clínicas o las recaídas físicas que experimenta el paciente, y los cambios que vemos en la resonancia magnética o esas lesiones y que le llamamos verdad a las áreas y focales de inflamación. Y entonces la declaración que nos dan es que los médicos deben aconsejar a las personas con esclerosis múltiple que las terapias modificadores de la enfermedad se prescriben para reducir las recaídas y la actividad y la resonancia magnética, pero que no son utilizados para tratar los síntomas. Y también que los médicos deben asesorar a las personas con esclerosis múltiple para que les notifiquen si tienen algún síntoma o un empeoramiento de sus síntomas. Otra vez la comunicación. Next slide.

Hará una de las recomendaciones que puse aquí es para cambiar el caso, tenemos para comenzar, para cambiar de terapia modificado ahora. Sabemos que ninguno de las terapias modificadas disponible al momento funciona un 100%, o sea que no va a ser un 100% efectivo en prevenir esas recaídas y la actividad que vemos de la resonancia magnética. Cuando un paciente o el doctor piensan que este medicamento no es efectivo para ellos y quieren cambiar, hay que tomar varias cositas en consideración, incluyendo la tolerabilidad y la probabilidad de adherencia, de esa persona que sea adherente al medicamento nuevo. A lo que la declaración es que los médicos deben evaluar el grado de la enfermedad, la adherencia, los efectos secundarios de este medicamento nuevo que estamos contemplando y que se debe cambiar cuando veamos una “breakthrough” o una enfermedad eruptiva destructiva de la esclerosis múltiple, siempre y cuando tengamos esa comunicación. Next slide.

Y esta es una recomendación en cuanto a cuando detenemos o paramos una terapia modificadora de la enfermedad. Una pregunta que me hace mucho mis pacientes es ¿podría yo parar de tomarme mis medicamentos? He estado estable todo un año. ¿Lo podemos parar? Lo que nos recomienda la Academia Americana de Neurología es que no ha habido ningún ensayo clínico aleatorio, que es eso “randomized clinical trials,” o “research,” ¿verdad? Y investigaciones científicas que nos ayuda a contestar esa pregunta a no sabemos cuándo o por qué suspendemos el uso de esas terapias modificadores en un individuo con esclerosis múltiple. Y esto es una comunicación que se hace mediante, se hace con el paciente y el doctor. Y esa es la declaración que tenemos que tener una comunicación con los pacientes a ver si nos conviene o no, y es algo más personal. Next slide.

Entonces, hablamos ya de las terapias modificadores de la enfermedad y sabemos que estas terapias son efectivas para prevenir la recaída de esclerosis múltiple, para prevenir la progresión en esclerosis múltiple. Pero, ¿cómo estas tratamientos influyen en la población hispana? ¿Verdad? Pues no sabemos muy bien porque los “research” o los ensayos clínicos aleatorios, los “randomized clinical trials,” incluyen mayormente a personas caucásicas o blancas, y muy poquito a las personas hispanas o otras minorías étnicas. Entonces, tenemos muy poquita información de eso. Y la información que tenemos al momento se hace de un análisis y luego de que obtenemos toda la información, entonces se va retrospectivamente hacia atrás a ver entonces cuáles son las características que vemos de estos tratamientos en los hispanos. Lo que necesitamos es un estudio prospectivo del principio hacia el futuro con la población hispana y ver cómo esos medicamentos afectan directamente a la población hispana.

Y si vemos que con todos los análisis y la información que tenemos al momento, la población hispana sí responde positivamente a los beneficios de estas terapias modificadores de la enfermedad y la tolerancia de los medicamentos es muy similar a aquellas personas caucásicas que son la mayoría de las personas que están participando el estudios, pero también vemos que los hispanos y otros grupos minoritarios pueden tener un poquito más de efecto secundario, un poquito diferente. Y esta información hay que tomarla como decimos nosotros como un granito de sal porque la población estudiada de los hispanos es muy pequeña y pues tenemos que tener esa información con cuidado. Next slide.

Ahora, lo que hace diferente a los hispano americanos de la población caucásica blanca, que es la que mas se está estudiando mayormente en estos estudios, es que los hispanos pertenecemos a un grupo étnico muy variado y complejo. Y que somos una mezcla genética y reacción a una mezcla genética. Y también hay una mezcla cultural y esa mezcla cultural se deriva principalmente de los habitantes indígenas de las Américas, los colonos españoles y de un grado a otro, los africanos. Y aunque existen estas diferencias genéticas dentro de los

hispanos, es la ascendencia europea la que juega un papel más importante en el riesgo de desarrollar esclerosis múltiple. Next slide.

Ahora, ¿cómo se diferencia la esclerosis múltiple en los hispanoamericanos o esas diferencias genéticas y culturales como eso influencia a los hispanoamericanos en relación a su enfermedad de la esclerosis múltiple? Los hispanoamericanos tienen una edad del inicio más temprana, a que la esclerosis múltiple le puede afectar más temprano a los hispanos comparado con los caucásicos. Y el curso de la enfermedad puede ser un poco más grave en comparación con los blancos y los afroamericanos. Y los hispanoamericanos pueden presentar mayor grado de lesiones o áreas de esclerosis o de cicatrices en el cerebro o en el sistema nervioso central.

Y es importante saber que los diferentes antecedentes genéticos entre los hispanoamericanos puede influenciar en la expresión de la enfermedad, pero también hay factores socioculturales que son muy fuerte en los hispanos. Y los hispanos también puede presentar una mayor discapacidad a una edad más temprana, o sea que la esclerosis múltiple le puede afectar físicamente y también con las síntomas salientes o "silent symptoms of MS," los síntomas silenciosos, los síntomas físicos de la esclerosis múltiple se pueden presentar con mayor discapacidad a edades más tempranas en los hispanos. Y otra diferencia estos son estudios que se han hecho entre hispanos nacidos fuera de Estados Unidos e hispanos nacidos en Estados Unidos, aquellos hispanos que inmigraron a Estados Unidos a una edad más avanzada comparado con los nacidos aquí en Estados Unidos, pueden tener una mayor deficiencia en su capacidad ambulatoria. Next slide.

Un estudio que se hizo con las personas de esclerosis múltiple en Estados Unidos y particularmente con aquellas personas que se vieron en la universidad y del sur del California e le hicieron un cuestionario, participaron de este cuestionario con 105 participantes donde se le hizo una pregunta, "¿Hay algún evento significativo del cual le gustaría informar que le causó su esclerosis múltiple?" Y esto es mirando a las percepciones, la percepción de qué es lo que causa una esclerosis múltiple en aquellas personas hispanas. Y hubieron tres, o tres, perdón, jugó tres percepciones que se vieron: percepción ambiental, percepción sociocultural, y biológica. En donde la percepción ambiental fue la que se vio mayormente representan un 87%, y seguida de la percepción sociocultural un 57%, y por último una percepción biológica a un 18%. Dentro de las percepciones ambientales lo más común que las personas con la esclerosis múltiple perciben como la causa posible de su esclerosis múltiple fue la dieta y el estrés, o su alimentación y el estrés. Y dentro de los factores socioculturales, principalmente, el susto o un evento de tristeza. Y dentro de los factores biológicos, fue algo hereditario, lo que me pasaron mis papás o mi familia. Y estos son percepciones de la enfermedad, no necesariamente son causas de la enfermedad, pero sino lo que percibe el paciente hispanoamericano de su esclerosis múltiple. Next slide.

¿Porque es importante? Número uno, se ha demostrado que las percepciones de la enfermedad son determinantes importantes del bienestar de la esclerosis múltiple. Número dos, estas percepciones si son negativas que pueden causar un aumento en la discapacidad de la persona o síntomas negativos en un futuro. Número tres, las percepciones de la enfermedad pueden influenciar en el autocuidado y en cuando saber o pedir ayuda en cuanto a síntomas o si le damos alguna intervención. Next slide.

Y ahora, cuáles son las percepciones de los tratamientos. Hablamos de la percepción de la esclerosis múltiples como tal, y ahora de los tratamientos. Pues, es un poco más difícil predecir porque la esclerosis múltiple es una condición que es tiene un curso impredecible y los

síntomas son variados otra persona y otra. Y esto puede afectar la adherencia a tratamientos comparado con condiciones que son predecibles, que usted recibe un tratamiento y predice que va a mejorar. Es difícil, entonces, en ese punto se mantendría con el medicamento porque sabe que va a mejorar. Un poco difícil con condiciones como la esclerosis múltiple porque son impredecibles. Y sabemos que hay un de un 30 a 50% de personas que padecen de esclerosis múltiples en algún momento u otro tienen problemas de adherencia. La discontinuar su medicamento, de su tratamiento, para la esclerosis múltiple prematuramente y no se benefician de recibir este tratamiento. Y es importante también conocer las creencias del paciente sobre la efectividad de estos tratamientos porque así podemos maximizar la salud. Next slide.

Las percepciones no se desarrollan en aislamiento, y vienen en estas tres: percepciones del tratamiento, la percepción de uno mismo, y las percepciones de la enfermedad. Cuando hablamos de percepciones de la enfermedad, es diferente en cada persona, porque la esclerosis múltiple en una persona puede ser muy diferente a la esclerosis múltiple en otra persona. Y esa percepción que tengo yo es diferente a la percepción que tiene otra persona acerca esclerosis múltiple. Y eso sí puede también influenciar cómo vemos la enfermedad, cómo reaccionamos así ante enfermedad, cómo aceptamos el diagnóstico, cómo aceptamos el tratamiento. La percepción de uno mismo es importante aquí notar que cada uno tiene su propia autoestima, y esa autoestima nos va a ayudar a nosotros a cómo individualmente aceptamos y enfrentamos esta condición. Pero tenemos que tener una autoestima. Y la percepción del tratamiento es que tenemos que saber que los tratamientos están disponibles para ayudarnos a disminuir la progresión de esclerosis múltiple y a disminuir los ataques agudos de esclerosis múltiple. Next slide.

Y vemos aquí una gráficas en donde la percepción de la enfermedad que está arriba, es el mediador entre el impacto en la esclerosis múltiple y las creencias acerca de los tratamientos. Y vemos que puede afectar positivamente o negativamente, si nosotros tenemos un impacto vamos a decir de la esclerosis múltiple, de esclerosis múltiple severa, eso puede afectar negativamente la percepción de la enfermedad. Pero si tenemos esclerosis múltiple más liviana o ligera, pues puede afectar positivamente esa percepción de la enfermedad y a su vez el tratamiento. Si una persona con esclerosis múltiple tiene una conducción más ligera, podemos decir pues mi enfermedad, no está mala, los tratamientos están funcionando, o los tratamientos están funcionando. Si una persona con esclerosis múltiple tiene una condición más severa y tiene más discapacidad, pues podemos percibir una enfermedad que tal vez el tratamiento no le está ayudando. Y eso es importante también porque entonces puede influenciar síntomas, un medicamento o no, y también la comunicación con los doctores, o los "primary...", los doctores... o los asistentes de los doctores. Next slide.

Ahora, cuando hablamos de la intervención vemos que los pacientes que experiencia, esto es más o menos lo que le ha dicho a un paciente que experiencia consecuencias serias de su condición, pueden tener creencias negativas sobre la eficacia de su tratamiento. Pero nosotros como especialista tenemos que trabajar mejorar y cómo esas personas ven su autoeficacia. Y la autoeficacia es la habilidad de las personas de creer en sus cualidades y para poder combatir una tarea, o combatir, o aportar a lo que les esté sucediendo. Estas intervenciones que promueven la autoeficacia por tales en las creencias de la efectividad del tratamiento, lo cual puede conducir a una mejor adherencia al tratamiento. Y a la vez las creencias negativas sobre la eficacia del tratamiento puede mejorarse a través de estas intervenciones dirigidas a corregir las creencias negativas sobre la enfermedad y sobre uno mismo. Pero esto es algo que se hace en intervención con un especialista. Next slide.

Meet the Needs. Cómo satisfacer las necesidades. He hablado de todo esto, he hablado de la definición de la esclerosis múltiple, la historia de la esclerosis múltiple, los tratamientos modificadores de la enfermedad, y como los hispanos somos un poquito diferente, en cuestión genética cultural como la esclerosis múltiple afecta a nosotros, como nuestras creencias y nuestra genética, y se ve influenciada por los tratamientos y cómo respondemos a los tratamientos. Inducir todo esto, pero necesitamos más estudios que nos ayude a comprender las percepciones de tratamiento en esclerosis múltiple en la población hispanoamericana. Son necesitamos en más estudios para el.

Y con esto, quiero pasar aquí y quiero pedirle que participe de algunas preguntitas acá, que les voy a hacer. Y esto abrimos el poll, ¿Yahaira? So, esta primera pregunta no sabes si tienen el hoy disponible si me pueden responder. La primera pregunta: Mi tratamiento actual me ayuda a reducir la frecuencia de las recaídas. Usted está totalmente de acuerdo, parcialmente de acuerdo, parcialmente en desacuerdo, totalmente en desacuerdo, o prefiera no opinar. Ni le damos como 15 a 30 segunditos para que responda. Maybe 15 segundos. A ver qué... Bueno. Pues, la mayoría de ustedes, bueno, 50/50 están de acuerdo, que los tratamientos que están recibiendo les ayudará a reducir las frecuencias de la recaída. Ok, gracias por participar. Próximo slide, next slide.

Mi tratamiento actual me ayuda a retrasar la progresión de la enfermedad. Usted está totalmente de acuerdo, parcialmente de acuerdo, parcialmente en desacuerdo, totalmente en desacuerdo, o prefiero no opinar. Ok, a ver. Entonces tenemos... Estamos 50/50, un tercio/un tercio. Pues, pero la mayoría está de acuerdo en que le ayuda a reducir la progresión, y 1/3 prefiere no opinar acerca de. Next slide.

Desde que empecé mi tratamiento, vivo mejor con esclerosis múltiple. Totalmente de acuerdo, parcialmente de acuerdo, parcialmente en desacuerdo, totalmente en desacuerdo, o prefiero no opinar. A ver. 50/50, pero un 100% dice que están de acuerdo. Ok, gracias.

Y la última preguntita que les voy a hacer acerca las percepciones del tratamiento en la población hispanoamericana: Desde que comencé el tratamiento, soy más optimista acerca de mi esclerosis múltiple. Estoy totalmente de acuerdo, parcialmente de acuerdo, parcialmente en desacuerdo, totalmente en desacuerdo, o prefiero no opinar. A ver, totalmente de acuerdo y parcialmente de acuerdo son 50/50, pero todos están de acuerdo en que son optimistas. Ok. Muy bien, muchas gracias.

Y esto son preguntas importantes, porque dentro de toda esta información que le he brindado hoy aquí no encontré y no hay ninguna información específicamente en las percepciones de tratamientos de esclerosis múltiple en la población hispanoamericana. Así que tenemos esta deficiencia que tenemos que llenar. Y entonces veo en Yahaira que tenemos una preguntita acá en el chat, tenemos dos preguntitas.

Yahaira Rivera:

Si, ahora tenemos un tiempito. Muchas gracias doctora Rivas por esta información tan importante, y no solamente por hablarnos de los tratamientos modificadores de la enfermedad, sino de también traer el tema de la cultura, porque sabemos que eso es muy importante, tiene mucha influencia en como manejamos una enfermedad crónica. Tenemos unas preguntitas, y dice ¿Cuál es el tratamiento más usado dentro de la comunidad de hispanos?

Dr. Erica Rivas-Rodriguez:

Pues esto varía, buena pregunta, pero esto varía y es una decisión personal, es una decisión que se hace con el médico que le está dando su tratamiento. Y los diferentes medicamentos tienen que funcionar de manera diferente, tienen efectos secundarios diferente, tienen un manejo diferente, que hay que hacer laboratorios para uno y otros laboratorios diferentes para otro. Se manejan de manera diferente y es como le dije, algo más personal, de acuerdo cuáles serán esos efectos secundarios o de que otros factores son importantes para ese paciente. Y vemos que dentro de todos los medicamentos hay tres tipos de medicamentos que nosotros dividimos entre pastillas, inyectables o infusiones, que el medicamento líquido que se inyecta a través de la vena. Y pues hay veces que personas que pueden tener miedo a las agujas, que no tienen adherencia en tomar pastillas o medicamentos. Y también hay que tomar en consideración los efectos secundarios, de que tienen efectos secundarios más serio que otro, y dependiendo de cuán agresivo no sea tu esclerosis múltiple, pues uno debe escoger un tratamiento adecuado. Pero es una decisión muy personal.

Yahaira Rivera:

Gracias doctora Rivas. Otra pregunta que nos hicieron y creo que es muy importante, sobre todo dentro de nuestra cultura, platicar acerca de los remedios caseros. Sabemos que nuestros ancestros, nuestras abuelitas, siempre se refugiaban en los remedios caseros y naturales. ¿Si una persona tiene esclerosis múltiple y está recibiendo un tratamiento modificador de la enfermedad, está bien si también usan remedios caseros o naturales, ¿cuál es su opinión al respecto?

Dr. Erica Rivas-Rodriguez:

Muy importante y culturalmente, y lo sé porque lo he vivido personalmente con mi familia y yo misma, si tienes algo tómate un tecito, tómate esto. Esas son remedios que crecemos todos con eso. Pero, al momento de hablar sobre la esclerosis múltiple, lo que recomiendo es tratamientos en donde nosotros tenemos evidencia científica, que es significativa. Y sabemos que vamos a responder positivamente a ese tratamiento.

Y en cuestión de si podemos mezclar un tratamiento médico y un tratamiento casero, es una comunicación que va a tener usted con su médico. A ver, por qué no todo porque es natural, es beneficioso. Hay que ver que algunas cosas natural o hecho en el laboratorio, sí van a tener sus efecto ya sea positivo o negativo, que aunque sea natural y sea remedio casero, puedan tener efectos, a tener efectos químicos en nuestro cuerpo, todo es muy químico. Bueno, yo le digo a mis pacientes que me hacen esta pregunta, el olor de una flor es un químico que tiene un efecto nuestro cuerpo. Cuánta canela le echamos a la avena de nosotros o que remedio, tomemos va a tener un efecto químico en nuestro cuerpo y eso puede interaccionar con otros medicamentos que estamos tomando y puede influenciar nuestro cuerpo.

Así que es importante que se está considerando un remedio casero también hablé con su doctor. Pero, de recomendarle un tratamiento para esclerosis múltiple, lo que le puedo recomendar es un tratamiento que sabemos científicamente que sí le ayuda y ya entonces de los remedios caseros es una comunicación y proceso, a ver si eso también le puede ayudar. Pero no le puedo decir un 100%, porque eso es algo que no hemos estudiado nosotros. Así que lo que hemos estudiado son esos medicamentos de terapia picadora que lee que la inmensamente.

Yahaira Rivera:

Muchísimas gracias. Es un gran consejo para toda la comunidad. Otra pregunta que recibimos es en relación a un tema que usted mencionó durante la plática, ¿Si una persona que tiene esclerosis múltiple, sus síntomas mejoran, eso quiere decir que puede dejar el tratamiento modificador?

Dr. Erica Rivas-Rodriguez:

Muy buena pregunta. La esclerosis múltiple se caracteriza en la mayoría de los pacientes en que es una condición impredecible y que no sabemos cuándo vamos a tener el próximo síntoma o la próxima recaída. Y por eso, nosotros tenemos que tener cuidado, porque podemos tener una recaída y algunas personas meses o años después tienen otra recaída o una segunda recaída, y así sucesivamente.

He visto personas de cualquier edad, de los más jóvenes a los más adultos que todavía tienen recaídas. Y hay que tener cuidado porque a pesar de tener conversaciones de cuando yo tengo conversaciones con mis pacientes de que quieren parar el medicamento, se ha visto que lleva cinco años, diez años estables de medicamento, paramos el medicamento y hay veces puedes tener una recaída. Así que es el hecho de que no estemos teniendo recaída después de recaída o de recaída no significa que ya no tengamos la condición.

Lamentablemente, la esclerosis múltiple es una condición crónica y eso quiere decir que va a estar contigo desde el momento en que te diagnostican, lamentablemente. Así que es importante tener un doctor que te confíe, que pueda tener un diálogo abierto acerca de estas preguntas y preocupaciones que tiene. Pero, el hecho de que se haya recuperado de una recaída en su es el cuerpo de uno reparando y el área de inflamación que hubo en el sistema nervioso central se ha reparando, y cuando el cuerpo repara, nos empezamos a sentir mejor. Y nos recuperamos de esa recaída. Pero el objetivo de estos medicamentos es prevenir que le de otra recaída u otro síntoma neurológico, y eso puede llevar posiblemente a una discapacidad futura. Así que si recuperarse de una recaída es lo que usualmente esperamos, no debemos de dejar de recibir tratamiento porque nos hemos recuperado de una recaída, porque siempre hay un riesgo de tener otra recaída de otra vez es impredecible. No debemos dejar el tratamiento por esa razón.

Yahaira Rivera:

Muchas gracias. He notado que a través de todas sus respuestas siempre recalca la importancia que es mantener comunicación con el doctor, con el proveedor de atención médica y tomar esas decisiones juntos. Gracias doctora Rivas. Otra preguntita que nos llegó es acerca de, ¿cuál es el tiempo razonable para ver mejoría después de que una persona comienza un tratamiento modificador de la enfermedad?

Dr. Erica Rivas-Rodriguez:

El objetivo de los tratamientos modificados de la enfermedad es prevenir recaídas futuras, prevenir actividad y la resonancia magnética, que es lo que vemos, las lesiones, como le llamamos nosotros, o las áreas de esclerosis que son las manchitas blancas que vemos de la MRI. Ese es el objetivo de las terapias modificadores, mejorías no es algo que debemos esperar nosotros de estos tratamientos. Como dije anteriormente, el mismo cuerpo se ocupa en reparar y estamos investigando varios medicamentos, varios agentes que ayudan con la recuperación y luego de un ataque o una recaída y que ayuda a proteger a nuestro sistema nervioso central. Pero todavía no tenemos ningún medicamento que nos ayude a eso. Pero sí

muchas investigaciones que se están haciendo con agentes, medicamentos, suplementos que pueden ayudar a recuperarnos después recuperar los síntomas después de una recaída.

Yahaira Rivera:

Gracias. Otra preguntita es acerca de cuando una persona pasa de 60 años, ¿será un tiempo adecuado para dejar el tratamiento?

Dr. Erica Rivas-Rodriguez:

Esto es un área de debate y no hay una respuesta objetiva que te pueda decir si o no. Sabemos que naturalmente el sistema inmunológico, que es el sistema que causa la esclerosis múltiple, cuando está desregulado y va disminuyendo en potencia a medida que nosotros nos vamos poniendo más mayores en edad. Y eso lo vemos también representado en la esclerosis múltiple, donde pacientes pediátricos tienen inflamaciones más severas y que pacientes más adultos. Y pues a medida en que vamos envejeciendo o poniéndonos más adultos, el sistema inmune también se va retirando. Vaya, ya se va jubilando. No solo lo digo yo y no está tan activo, así que tener recaídas cuando tienes 60, 70, es menos común que cuando tienes 18, 20, 30 años de edad, por eso, porque el sistema inmunológico ya se va a ver se va decayendo, se va poniendo en silencio.

Pero no tenemos ninguna manera en que nosotros podemos predecir quién va a ser esa persona mayor de los 60 años que no va a tener una recaída. Es difícil, no tenemos un marcador todavía que nos diga yo le puedo descontinuar el medicamento porque sé que usted no va a tener una recaída, ningún riesgo, pero es un riesgo que usted va a decidir si se lo toma o no con su doctor. Y después otra vez algo muy personal con y junto con su doctor. Estamos trabajando en marcadores biológicos que nos puedan decir a nosotros la actividad de daño de la esclerosis múltiple.

Y hoy en día hay un marcador biológico que se llama [neurofilamentos de cadena ligera], o NfL, que es un marcador que hemos visto que nos pueden decir en esclerosis múltiple cuando tenemos riesgo de un insulto o un evento neurológico, pero no es específico para la esclerosis múltiple, que se puede utilizar también para otras condiciones crónicas o degenerativas como el Alzheimer, por ejemplo, o un trauma cerebral. Ese nivel va a subir porque es un marcador de daño del sistema nervioso central, no específico. Pero todavía hay mucho debate de cómo se utiliza sí o no para ayudarnos a predecir quién va a ser esa persona que puede tener una recaída. Y espero que eso le ayude con su respuesta, con su pregunta.

Yahaira Rivera:

Gracias, doctora Rivas. Y una última preguntita antes de terminar nuestra plática, ¿qué consejo le puede dar una persona que tiene miedo de comenzar un tratamiento modificador?

Dr. Erica Rivas-Rodriguez:

Eso pasa muy frecuente, muy frecuente. Cada persona tiene su propia jornada de la esclerosis múltiple, cada persona es diferente una a la otra y tiene sus miedos o sus preguntas acerca de la enfermedad y acerca los tratamientos. Ningún tratamiento es un 100% efectivo, pero sí sabemos que los tratamientos son mejor en cuestión de controlar la enfermedad son mejor que no tomar un tratamiento. El problema que vemos es que mientras más nos tardamos en comenzar un tratamiento, mayor es el riesgo de que esa persona puede tener una recaída produciendo síntomas neurológicos nuevos y posiblemente teniendo recuperación parcial o no tener una recuperación de esos síntomas. El problema también es que esos síntomas, si no te recuperas, se acumulan en el tiempo a que usted comienza con exploración múltiple a los 20

años, a los 30 años no está en medicamento, y espera después a los 50 años a comenzar un medicamento, ya el daño que pasó por esos diez 20 años, no podemos echarlo para atrás, y entonces ya hasta los 50 años va a tener posiblemente esas discapacidades acumuladas con el tiempo. Así que sabemos, mientras más temprano comencemos el tratamiento mayormente, o más... mientras más temprano con un buen tratamiento, más cerebro, cordón espinal y sistema nervioso central podemos nosotros preservar. Eso quiere decir mejor calidad de vida luego de iniciar el medicamento.

Pero si hay que tomar en consideración los efectos secundarios en que puede entrar a estos medicamentos, la necesidad de estar monitoreando y con estos medicamentos que en el caso de este su laboratorio, su persona sea magnética y así le da algún efecto alérgico al medicamento y otros estilos de vida, si usted tiene una infección y eso hay que ponerlo en la nevera y usted viaja mucho, tal vez eso no es tratamiento para usted, así que hay que ver cuál es su ambiente e cuáles son sus preocupaciones, especialmente y tratar de hablar con usted y llegar a una razón de que pues mire esto es lo mejor. Y junto yo pienso que este va a ser el mejor medicamento y que con eso pues estar mano a mano con su doctor asegurándose de que usted esté tolerando el medicamento bien que no vaya a caer mal, que así se esté dando su monitoreo, porque es importante que nosotros tengamos esa comunicación y que tengamos oportunidad para discutir eso con nuestro doctor y nuestra familia también.

Yahaira Rivera:

Muchas gracias doctora Rivas por sus sabios consejos, por compartir con nosotros repuestas para nuestra audiencia y una información tan importante. Next slide, please. La siguiente.

Así llegamos al final de nuestro seminario. De parte de la Asociación de Esclerosis Múltiple de América, nuevamente la doctora Rivas-Rodríguez, muchísimas gracias por compartir con nosotros, por su tiempo, su dedicación y por brindar información tan importante a nuestra comunidad hispana. A nuestra audiencia, muchísimas gracias por participar. Gracias por su paciencia, por quedarse con nosotros aprendiendo. Les recuerdo que este programa fue grabado y estará disponible en las próximas semanas en nuestra página web. Les invito a visitar nuestra página web para que siga aprendiendo de los recursos que tenemos disponibles para ayudarles, así también para educarlos y informarlos mientras usted sigue navegando esta travesía de la esclerosis múltiple. También les recuerdo que se tomó unos minutos para contestar la encuesta y le agradecemos por su participación. Que pasen todos una linda noche y nos veremos en la próxima. Bye-bye.