



Hablando con mis seres queridos sobre mi esclerosis múltiple

Presentado por:
Víctor M. Rivera, MD, FAAN

Yahaira Rivera:

Hola, ¡buenas noches! Gracias por conectarse con nosotros. De parte de la Asociación de Esclerosis Múltiple de América, les doy a todos una cordial bienvenida a nuestro seminario “Hablando con mis seres queridos acerca de mi esclerosis múltiple” que será presentado por el neurólogo especialista en esclerosis múltiple, el doctor Víctor Rivera. 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 serie “Juntos encontrando resiliencia Viviendo con Esclerosis Múltiple.” Esta serie está dedicada a nuestra comunidad hispana y latina que vive con esclerosis múltiple. Este programa es posible gracias a la generosidad de nuestros patrocinadores Biogen, Genentech y Sanofi Genzyme.

Antes de comenzar con nuestra plática, en caso de que alguno de ustedes nos esté acompañando por primera vez, quisiera darles información acerca de quiénes somos y 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 8:00 de la noche, hora del este. También tenemos un programa de distribución de equipo con productos diseñados para mejorar la seguridad, la movilidad, y también para ayudar con la sensibilidad al calor. Para este programa usted puede llenar una solicitud y si califica se le otorga esta ayuda. Contamos además con un Programa de Acceso a Resonancia Magnética, o MRI, como le conocemos en inglés, al cual usted también puede solicitar, y si califica, se le otorga una ayuda para el costo de este examen. Ofrecemos además muchos programas educativos. Tenemos publicaciones y recursos digitales para que se mantengan informados y también para ayudarles a tomar decisiones y monitorear el progreso de su esclerosis múltiple. Estos programas y servicios están disponibles para personas que viven con esclerosis múltiple en los Estados Unidos. Muchos de nuestros recursos son gratuitos y están disponibles también en español. Para obtener más información sobre nuestros programas y servicios, les invito a visitar nuestra

página web como ven en pantalla mymsaa.org. También puede llamarnos, enviarnos un correo electrónico y les invito a seguirnos en las redes sociales.

Ahora les quiero compartir unos recordatorios. Durante el programa usted tendrá la oportunidad de compartir sus comentarios y hacer preguntas utilizando el ícono o el botón Q&A que quiere decir preguntas y respuestas. También nos puede enviar comentarios usando el chat. Haremos todo lo posible por contestar sus preguntas al final de la presentación. También les pido una ayuda para que nos complete una breve encuesta que aparecerá en su pantalla y también estará disponible en el chat. Sus comentarios y sugerencias son importantes para nosotros y siempre nos ayudan a mejorar y a planificar futuros programas. Por último, les quiero dejar saber que este programa está siendo grabado y estará disponible en nuestra biblioteca digital durante las próximas semanas, así que lo podrá volver a ver y compartir con seres queridos.

Ahora, un recordatorio para dejarles saber que este programa es sólo con fines informativos y educativos y no constituye ni reemplaza recomendaciones antes provistas. Si usted tiene dudas, preguntas o inquietudes que son específicas a su diagnóstico y a su tratamiento, le recomendamos que se comunique con su doctor o su proveedor de atención médica.

Bueno, y ahora, sin más preámbulos, les quiero presentar a nuestro invitado de esta noche. Nos honra con su presencia, nos acompaña el doctor Víctor Rivera, distinguido profesor emérito de neurología en el Baylor College of Medicine y director médico fundador de la Clínica de Esclerosis Múltiple Maxine Mesinger en Houston, TX. El doctor Rivera obtuvo su licenciatura en Ciencias en el Centro Universitario de la Ciudad de México y su Doctorado en Medicina en la Universidad Nacional Autónoma de México. El completó su internado en el Hospital Manchester Memorial en Connecticut y residencias en neurología en la Universidad Wayne State en Detroit y en el Baylor College of Medicine en Houston. El doctor Rivera es miembro de varias organizaciones profesionales. Siempre ha estado activo en las investigaciones y en el campo de la esclerosis múltiple y es parte de LACTRIMS y de la Junta Asesora Hispana y Latina de la MSAA. Bienvenido doctor Rivera. Es un placer tenerlo con nosotros. Pasamos con usted.

Dr. Víctor Rivera:

Muchísimas gracias por tan generosa presentación. Para mí es un placer el poder contribuir al poder estar con ustedes. Agradezco personalmente y representando a nuestra querida audiencia, los esfuerzos de MSAA de proveer información, educación y apoyo a todos nuestros pacientes. Creo que estas situaciones son muy importantes porque de esa manera podemos mantener nuestra comunicación no sólo con nuestras familias, pero también con nuestras amistades y muchas veces con nuestros compañeros de trabajo, porque a pesar de que la esclerosis múltiple ya no es una enfermedad rara, desafortunadamente es muy común, pero todavía tiene muchas interrogantes, tiene muchos aspectos que son misteriosos, y creo que esa clase de conversaciones como la que vamos a tener esta noche puede ser útil en muchos aspectos.

Entonces, la pregunta que muchas veces discutimos con nuestros pacientes es ¿qué es lo que causa de esclerosis múltiple? ¿Por qué una persona se enferma de esclerosis múltiple? Y de hecho, lo que sabemos ahora es muy avanzado porque hace apenas unos 30, 40 años teníamos un conocimiento mucho menor de lo que tenemos ahora. Y por lo que se sabe, por lo que conocemos es que esclerosis múltiple es una enfermedad neurológica que resulta cuando varios factores se conjuntan en una persona. Las palabras para que una persona desarrolle esclerosis múltiple, este grupo de factores se juntan como una tormenta perfecta en esta persona. Todo lo que se ha podido identificar hasta la fecha es que el individuo, la persona que

tiene esclerosis múltiple nace con un mensaje genético de propensión de que va a tener esclerosis múltiple mientras se cumplan ciertas circunstancias durante el curso de su vida temprana. Sabemos entonces de que esclerosis múltiple no es una enfermedad digamos hereditaria. Cuando digo una tendencia o un mensaje genético es porque muchas veces arriba a la persona ese mensaje, pero de generaciones muy anteriores, muy anteriores, muchas veces, y se sabe de qué parte de la familia o quién tuvo esclerosis múltiple que generaciones antes. Raramente se presenta como una manifestación familiar. Pero es raro, raro y no es el caso en general.

Durante los primeros años de la vida, la falta de vitamina D, ya sea por falta de exposición solar o porque muchas gentes con esclerosis múltiple de hecho son deficientes en la vitamina D. Esta es una situación que se ha considerado como un factor de riesgo, vitamina D en cantidades deficientes o insuficientes. Y esto se puede saber simplemente con un estudio de sangre. Es muy fácil de obtener y es casi casi parte de la rutina de los exámenes iniciales de la esclerosis múltiple.

Bien, sabemos ahora de que exposición a ciertos tipos de virus, particularmente el de mononucleosis, que es el de Epstein Barr y en algunos lugares del mundo, por ejemplo, en México, hay muchos estudios muy interesantes en que se ha encontrado que el virus de la varicela es el que predomina como antecedente o como complementario del mecanismo de esclerosis múltiple. Ni la falta de vitamina D, ni la presencia de exposición a una infección viral son causas de la esclerosis múltiple. Esos son factores que se juntan a este situación tan compleja que es el mecanismo de desarrollo de la enfermedad. Y todavía faltan muchísimas, muchísimos factores que todavía no están identificados. Obesidad infantil, desafortunadamente es muy común entre nuestros grupos latinoamericanos y por lo tanto es una situación que tiene que controlarse, que tiene que estar vista con cierta precaución porque se ha comentado que obesidad infantil o sobrepeso en un adulto joven se considera también como un factor a riesgo para que se desarrolle la enfermedad. Y finalmente contaminación ambiental que existe más que nada en lugares urbanos de alto desarrollo industrial, de aquí yo incluiría tabaquismo. Fumar definitivamente es un factor a riesgo muy, muy importante y muy común en esclerosis múltiple. Y de nuevo, estos son factores de riesgo.

Entonces, estamos hablando con mi paciente o mis pacientes y tenemos esta clase de la conversación, digamos cuáles son los factores, las causas posibles que contribuyen al desarrollo de la esclerosis múltiple. No necesariamente que hay una sola causa, que es lo que produce la esclerosis múltiple, nadie. Entonces, unas situaciones en la que insistimos es de que nuestro paciente sepa lo que no es esclerosis múltiple. Entonces qué no es esclerosis múltiple, no es una enfermedad hereditaria como mencionamos, aunque los casos familiares son raros, menos del 5% de los casos en general de esclerosis múltiple tienen algún familiar de primer grado, pero es un 5%, es muy bajo. No es una enfermedad fatal. Es decir, la enfermedad puede durar muchísimos años, tanto como la vida de una persona normal, entre comillas, pero no es una enfermedad que va a matar a la persona, como desafortunadamente sucede con otras enfermedades, por ejemplo, esclerosis lateral amiotrófica, o ELA, que es totalmente diferente de esclerosis múltiple. Y en estos casos, desafortunadamente la enfermedad en un proceso de unos años se convierte en un proceso fatal. Esto no es lo que pasa con esclerosis múltiple. No es una enfermedad infecciosa o contagiosa, y no es una enfermedad necesariamente progresiva. Es decir, que el paciente que es diagnosticada esclerosis múltiple, no quiere decir que esa persona forzosamente va a tener el futuro alguna alteración mental o parálisis. Eso posiblemente era el pronóstico hace décadas. Pero ahora, afortunadamente, tenemos muchos medios que evitan esta situación y es una enfermedad totalmente tratable, con terapias que modifican el curso de la enfermedad. Entonces todo eso

nuestros pacientes lo discuten con nosotros y ellos transmiten esta información que puede ser muy útil a las gentes en su entorno.

Entonces, consideramos que la esclerosis múltiple entre otras muchas cosas, es una enfermedad auto-inmune. Eso que decir de que parte del complejo mecanismo de la enfermedad es que la persona produce células y sustancias químicas que afectan a su propio sistema nervioso central. Hay muchas enfermedades auto-inmunes, por ejemplo lupus, por ejemplo reumatismo, etcétera, etcétera. Hay muchas enfermedades auto-inmunes. Esclerosis múltiple es considerada una enfermedad auto-inmune en parte de su mecanismo, no todo, pero en parte de su mecanismo. Entonces, la producción de estas células anormales y según las químicas que erróneamente atacan al sistema nervioso central de la persona, va a afectar la mielina, que es lo que cubre, la cobertura de los nervios dentro del sistema nervioso central. El sistema nervioso central son el cerebro, el tallo cerebral. Aquí incluiría yo el cerebelo y la médula espinal.

Es interesante el hecho de que tenemos miles de vías que transmiten información desde el cerebro y bajan hacia el frente segmentos de la mente. El tallo cerebral, después a la médula, y estas vías son las que tienen una función muy importante en movimiento, en coordinación, en balance, etcétera, y también están cubiertas por mielina y son vías descendientes (bajan). Pero también hay miles de vías que suben porque toman la información de los nervios periféricos acerca de sensación, cerca de percepción de calor, de dolor, etcétera, y esa información es transmitida a través de las vías hacia arriba, ascienden hacia el cerebro para donde es integrado y se hace consciente.

Pero vamos a tratar de explicar en qué consiste el mecanismo auto-inmune. Imagínense por un momento de que este es una vena, es un vaso cerebral y este es un virus que penetra el organismo, que ataca el organismo. Los virus que ya mencioné, el Epstein Barr que produce esclerosis múltiple, etcétera. Al entrar el virus al sistema de la persona, leucocitos o linfocitos que son células blancas que están diseñadas para defender, para proteger al organismo de infecciones. Los linfocitos T, de Tomás, producen unas sustancias químicas para atacar y detener al virus, al proceso infeccioso. Y los linfocitos o células B producen anticuerpos, anticuerpos contra el virus. Otras células que tenemos que están circulando como las plaquetas no juegan un papel aquí. Eso es más que nada para coagulación, células rojas o eritrocitos, o los que acarrean oxígeno y tampoco tienen un papel específico en el caso de auto-inmunidad. Y otras células muy grandes que se llaman macrófagos, que es que con M, macrófagos significa una célula grande que come, y de hecho estos macrófagos ingieren los virus cuando este virus penetra y provoca toda esa clase de reacción inmunológica que es normal. Esto pasa normalmente bajo cualquier circunstancia en exposición a una infección, una exposición a un virus.

Sin embargo, en esclerosis múltiple hay un error. En vez de atacar efectivamente al virus, a la infección, se escapan esas células del vaso, de la vena y se meten al sistema nervioso central, es decir, vamos a decir al cerebro. Y las células T, que producen esas sustancias químicas, y las células B, que producen anticuerpos, y los macrófagos, que engestran fragmentos, en vez de quedarse en la circulación para atacar al virus, equivocadamente, erróneamente y al salirse desde el cerebro van a atacar a la mielina y van a atacar a las células, a las células nerviosas o neuronas. Eventualmente, desafortunadamente, en el proceso, esto puede producir desmielinización, que es la involucreción de la mielina, desmielinización y eventualmente puede producir el daño completo del sistema, se mueren las neuronas humanas, las células y se degenera los otros segmentos en la vida y los nervios que están dentro de los protegidos por la

máquina que son los axones, que son como cables eléctricos, que son los que transmiten los mensajes.

Hay algunas áreas del cerebro y de la médula que se han correlacionado con algunos de los síntomas. Por ejemplo, problemas cognitivos de memoria, de concentración se encuentran localizados en ciertas partes del cerebro. Personas que no tienen una inhibición emocional, diferentes tipos también, estos centros se encuentran en el cerebro. El nervio óptico. Todos estos son estructuras que son afectadas comúnmente en esclerosis múltiple. Como vemos en la parte de atrás, lo que es el cerebelo y el tallo del cerebro tienen una función muy específica sobre coordinación, equilibrio, en muchas personas se pueden manifestar lesiones en el cerebelo y en el tallo cerebral como temblor. Cuando se afectan otras secciones o otras áreas del tallo cerebral, puede producirse visión doble, mareo, vértigo, afecta el lenguaje, afecta el movimiento de los ojos. Y cuando ya nos vamos hacia daño o lesiones en la médula, se producen síntomas sensoriales de sensación, dolor, problemas de determinando la sensación de posición de la persona, se pierde el sentido de posición. Eso afecta también el equilibrio y balance y disfunción de la vejiga, disfunción del intestino, disfunción sexual, etcétera.

Entonces darle un ejemplo de los nervios ópticos, cuando el nervio óptico es atacado por esclerosis múltiple produce inflamación del nervio óptica, que es lo que se llama neuritis óptica. Es un episodio muy común como primer ataque de la enfermedad y se caracteriza por el ojo afectado, es doloroso, duele, duele y produce visión borrosa y dificultad distinguiendo los colores. Las buenas noticias es que una vez que sienta que no es adecuado de neuritis óptica, se puede dar tratamiento generalmente con esteroides y en general es de problema se mejora en los casos de esclerosis múltiple.

Entonces, mi paciente dice bueno, es que cómo explico que algunas veces o todo el tiempo tengo problemas con mis piernas, que no las muevo bien, una sensación de pesantez de las piernas. Pues esto sugiere de que hay lesiones en la médula espinal y como vamos a ver posteriormente, es posible hacer ese diagnóstico adecuadamente con unos estudios apropiados como la resonancia magnética. Mi paciente también dice, Bueno, qué es lo que pasa cuando la gente tiene entumecimiento, picazón, sensación como de hormigas que están en las piernas, ardor, como quemada, digo, Bueno, en esos casos también es muy probable de que existan lesiones en la médula espinal.

Tengo que confesar una situación interesante, porque lo que se llama el abrazo de la esclerosis múltiple, que en inglés es llamado "MS hug," en inglés, pero de hecho significa el abrazo de la esclerosis múltiple. Una paciente mía me decía, Yo tengo esto del abrazo de la esclerosis múltiple como dos veces a la semana y es una cosa muy, muy incómoda, muy molesta. Y yo le decía a veces que no entiendo completamente, ¿de hecho, un abrazo? Si, si es un abrazo que me como si me estuvieran oprimiendo, apretando tremendamente el pecho o en el estómago. Y pues realmente no entendía yo exactamente qué es lo que trataba esa paciente mía de explicarme, porque yo aprendo también de mis pacientes y entonces la próxima vez que vino me trajo esta foto en que ese tigre le está dando un abrazo a esa persona. Y entonces ya entendí perfectamente lo que ella me trataba de decir. Cuando esto pasa significa que también hay lesiones en la médula, por lo que tiene que tomarse en cuenta esta situación, principalmente en que las personas en que este abrazo se repite frecuentemente.

Mencionamos el cerebelo y esta diapositiva muestra muchas células, neuronas con cantidad conexiones, que son los nervios que conectan con las células y los mandan el mensaje a la médula espinal y de ahí se van hacia los nervios periféricos. Pero en esclerosis múltiple el problema es en la médula espinal, el cerebro y cerebelo, el tallo, no en los labios, lo que pasa

es que está afectando la central. Entonces todo lo que va a la periferia se afecta también. Incluyendo la situación de problemas con el balance, cosas de rutina, movimientos que serían muy fáciles de hacer casi automáticamente para cualquier persona, como ponerse los zapatos, estando de pie. Para una persona que tiene involucración del cerebelo del tallo, se convierte en una situación muy difícil de llevar a cabo. Y también se manifiesta con temblores, pérdida de equilibrio, incoordinación, todos esos son síntomas que sugieren que hay lesiones o existe la revisión determinada del cerebelo pueden aumentar.

Los problemas cognitivos son desafortunadamente muy comunes, casi la mitad de las personas con esclerosis múltiple tienen alguna manifestación de problemas cognitivos. Por ejemplo memoria afectada, olvidos fáciles, problemas memorizando, problemas, reteniendo información, dificultad aprendiendo, dificultad haciendo decisiones, lo que se llama disfunción ejecutiva, así se llama en psicología. Dificultades haciendo varias tareas al mismo tiempo, lo que en inglés se llama "multitasking," varias áreas de tareas, son muchas personas con la esclerosis múltiple. Debido a este problema de disfunción cognitiva es una situación bastante difícil de llevar a cabo y dificultades concentrándose. La disfunción cognitiva principalmente si se asocia a fatiga, que es uno de las manifestaciones más comunes de esclerosis múltiple. Fatiga. Entonces, cuando se junta la disfunción cognitiva junto con la fatiga, se convierte en la causa más común de discapacidad para trabajar por la persona con esclerosis múltiple. Interesantemente, más que los problemas motores, porque una persona que tiene dificultad para caminar y tiene que requiere del uso de bastón o de otra asistencia para caminar, andadera, etcétera, no es la causa más común de problema de trabajo o de discapacidad para trabajar, sino que es la disfunción cognitiva asociada a fatiga.

El ejemplo del iceberg me parece siempre muy útil tratar de explicar y mi paciente entiende perfectamente lo que es la parte visible del iceberg, la que está arriba de la superficie del agua, y la parte invisible del iceberg, que es lo que no se ve y que está hundido dentro del agua. Entonces, dentro de lo que es visible son las manifestaciones neurológicas, por ejemplo, falta de equilibrio, dificultad para caminar, etc, lo que cuando se desarrolla una recaída o un ataque, digo se da cuenta, se ve exactamente que hay una situación nueva neurológica. El aumento de discapacidad, de problemas cognitivos con es muy obvio cuando la persona ya tiene ausencias o problemas de memoria muy notorios. Digo esto es visible. Y finalmente las lesiones que son detectadas a las vistas en resonancia magnética.

Lo que es invisible, es fatiga, porque hasta ahora, por más que le diga a la persona con esclerosis múltiple a su esposo o esposa, a sus familiares, a sus amigos o a su jefe, que está tiene una fatiga tremenda y que se siente muy cansado o cansada. Es difícil de comprender porque no se ve, no hay manera de medir la fatiga o cuando hay problemas cognitivos que no son muy obvios, cuando hay dolor, que también este es una situación subjetiva que reporta a la persona pero que los demás no lo ven. Y desde luego, cuando existen lesiones por resonancia magnética, que son silenciosas, que no han sido determinadas o porque no han sido diagnosticadas anteriormente.

Pero tengamos la conversación de cuántas gentes hay en el mundo. Digo yo quiero saber, me dicen mis pacientes, si esto es una situación que me pasó a mi o hay más gente. Claro que sí, desafortunadamente. Hay más de 2.5 millones de personas en el mundo. Se calcula que cada hora de cada día un caso nuevo de esclerosis múltiple diagnosticar el mundo. Está aumentando notablemente entre Latinoamericanos y es la segunda causa más común de discapacidad neurológica en un adulto joven como causa número dos. Caso número uno sería trauma debido a accidentes, debido a caídas, pero es la causa número dos más común de discapacidad neurológica en el adulto joven.

En Estados Unidos se calcula que hay 1 millón de gentes con esclerosis múltiple y se llama prevalencia, que es el número de pacientes o de personas con enfermedad por cada 100.000 gentes es muy alto aquí en Estados Unidos. Se calcula que hay entre 150 a 200 casos por cada 100,000 habitantes en general. Puede variar de un lugar a otro, de un área determinada de Estados Unidos a otra. Pero si ustedes piensan en esto, si tienen una población, un pueblo, una ciudad de 100,000 gentes, casi 200 de esas personas van a tener esclerosis múltiple. Entonces es una enfermedad que se ha vuelto muy común. Afecta más a las mujeres que a los hombres de Estados Unidos. Es de 2 a 3 mujeres por un hombre. En ciertos países Latinoamericanos es mucho más prevalente en las mujeres, por ejemplo, hasta cuatro mujeres por un hombre en ciertos lugares de Latinoamérica.

Los síntomas se desarrollan entre los 18 y 45 años. Niños pueden ser afectados. Existe una variedad de esclerosis múltiple pediátrica. Todas las razas, pero más en personas de raza blanca de origen europeo y las mezclas raciales, mestizos Latinoamericanos, todos los Latinoamericanos son mestizos de hecho y personas de ascendencia africana o Afro-americanos como se les identifica en los Estados Unidos. La mayoría de las personas son diagnosticados entre los 20 y 40 años y después de los 50 la enfermedad es rara.

Cuando vemos esta curva es fácil de entender y ahorita se las explico. Es edad cero, el nacimiento, diez años de edad, 20, 30, 40, etcétera. Muy bien. El primer ataque de esclerosis múltiple definido, es decir, cuando ya la persona está manifestando un problema que es la esclerosis múltiple con algo, neuritis óptica, etcétera, generalmente ocurre en los años veintes edad, veintes tardíos, o treintas tempranos. Sin embargo, ahora sabemos de que por un periodo de casi diez o 20 años antes de que este problema definitivo o definido se muestre, ya la persona tiene ciertas síntomas que llamamos premonitorios o uno como un problema son nombres que se utilizan para eso, pero no son específicos. Antes de que tengan la enfermedad ya definida, muchos pacientes pueden tener problemas de ansiedad, de depresión, inclusive se han hecho estudios en Canadá, por ejemplo, en que los estudios han mostrado de que pacientes tienden tener más consultas médicas que digamos la población en general, y después debutan, desarrollan con el primer síntoma de esclerosis múltiple. Existen más de 25,000 niños con esclerosis múltiple en Estados Unidos, entiéndase gentes menores de 18 años. Y el debut clínico, la aparición de síntomas después de los 50 años es raro.

Este estudio fue hecho por la doctora Liliana Amezcua en Los Ángeles, una persona que admiro y estimo muchísimo, una verdadera líder, que ha hecho muchos estudios latinoamericanos en esclerosis múltiple. Y estudió mexicanos o americanos en Los Ángeles, que fueron nacidos en Estados Unidos y mexicanos emigrantes que llegaron a Estados Unidos después de la edad de 15 años, fueron nacidos en México. Entonces lo que encontró fue una situación muy interesante. Los mexicanos americanos nacidos en Estados Unidos tuvieron un comienzo de síntomas mucho más temprano que los mexicanos emigrantes. En el caso de los mexicanos americanos nacidos en Los Ángeles, empezaba en promedio a los 28.5 años de edad, mientras que los emigrantes era 34.2 años. Y también el grado de discapacidad era mucho mayor 28% en los emigrantes en comparación del 18% de los nacidos en Los Ángeles hacia los 40 años de edad. Una discusión que he tenido con mi gran colega la doctora Amezcua, ese que yo considero personalmente de que hay muchos factores sociológicos y políticos que afectan esta situación.

La resonancia magnética sigue siendo el instrumento más importante para poder hacer el diagnóstico rápido, para hacer un buen seguimiento del curso de la enfermedad, para determinar si la persona está respondiendo a un tratamiento, etcétera, etcétera. Y en este caso

es una corte que se llama lateral o sagital y la persona está viendo hacia delante y vemos todas estas manchas que son placas desmielinisantes de esclerosis múltiple. Y en otros cortes vamos, por ejemplo este es un corte horizontal, o sea la parte de arriba del frente, en la parte de atrás, lado izquierdo, el lado derecho. También vemos la disposición y el tamaño de las placas desmielinisantes. Muy importante como se ponen medios de contraste intravenoso. Si la enfermedad está activa agudamente inflamada, inflamatoria, entonces, las lesiones refuerzan, captan el medio de contraste y se manifiestan de una manera muy, muy notoria.

Algunas personas requieren de una punción lumbar para detectar proteínas anormales en el líquido cefalorraquídeo, y eso se llaman bandas oligoclonales. Entonces, en una conversación con la paciente, explicamos por qué se hace la punción lumbar. No es necesaria. Digo, es una situación de precisión clínica entre el paciente y su médico. En muchos casos sí es importante hacerlo si la situación no es muy clara, pero no es 100% obligatorio o necesaria en todos los casos. Y estas bandas oligoclonales o poligoclonales se pueden ver tanto en el suero en sangre como en el líquido raquídeo. Normalmente las bandas no se ven o no existe, pero en casos de esclerosis múltiple, casi 90% de los casos estas bandas se presentan en líquido, pero no se presentan en una muestra de sangre.

Antes comentábamos sobre lesiones en la médula espinal, ese es un buen ejemplo. Este es la persona está viendo hacia la izquierda, este es la parte de la cara, es de la espina. Y aquí vemos la médula y vemos inmediatamente una lesión muy clara en esta zona, y cuando se pone medio de contraste, se aviva un poco más. Es importante tener en cuenta, y ésto lo hemos discutido también, de que esclerosis múltiple es una enfermedad tremendamente sintomática, es decir que hay muchos síntomas.

Hay un libro que es clásico, conocido, escrito por dos personas que conocí muy bien, hace años. Y en su capítulo de síntomas conté el número de síntomas que han sido reportados en esclerosis múltiple y me maravillé, pero me quedé asombrado porque eran más de 80, incluyendo fatiga, dolor, visión doble, disfunción cognitiva, plasticidad, temblor, vértigo, etcétera. Entonces, son más de 80, lo que para mí indica que la esclerosis múltiple es la enfermedad más sintomática que puede afectar a una persona humana. Pero también hay que tener cuidado porque al ser muy sintomática y afortunadamente no todos los pacientes tienen los 80, pero puede tener uno, puede tener dos o tres, pero es normal que eso. Pero que pueden producir una situación de discapacidad y molestia importante. Pero eso son síntomas y hay que tener una noción importante de no confundir síntomas con una recaída o un ataque, porque en ese caso aparece un síntoma nuevo que no existía y entonces tiene que durar más de 24 horas consistentemente para que se considere como una recaída, un ataque o una exacerbación, relapso, etcétera. Todos estos términos significan lo mismo, pero el paciente no debe de tener fiebre o tener una infección porque entonces no cuenta.

Los tipos clínicos ya los conocemos, sólo lo discutimos con paciente, el primer evento sospechoso que también se llama todavía síndrome clínicamente aislado. Esto indica una alta probabilidad a tener la enfermedad, la forma recaída remisión, que es casi 80% de los casos, caracterizada por períodos de recaídas y luego un periodo de estabilidad o mejoría que se llama remisión. Y la mitad de esos pacientes que empiezan con esta forma recaída remisión, la mitad de ellos sin tratamiento después de algunos años, se va a convertir en más de secundaria progresiva, que es lo que tratamos de evitar. Y la otra forma que se llama primaria progresiva, que nunca tiene un período de remisión, es de hasta 15%. Entonces el neurólogo tiene que ser muy, muy cuidadoso en hacer una perfecta distinción el tipo de esclerosis múltiple con la que se está lidiando.

Esto nos da una ventana de oportunidad al principio del problema, porque si se inicia tratamiento inmediatamente después del diagnóstico, se disminuye la posibilidad de discapacidad a largo plazo tremendamente con un tratamiento pronto, oportuno, precoz. Un tratamiento tardío también funciona, pero no tan bien como un tratamiento temprano. Y finalmente, si no se da tratamiento, entonces sigue el curso natural de la enfermedad, que consiste en la acumulación de discapacidad conforme pasa el tiempo. Los tratamientos los dividimos en manejo de los ataques, recaídas, etc. La exacerbación es usualmente con esteroides administrados y no solamente o por vía oral por más minutos. Manejo de los síntomas, utilización de medicamentos para controlar los síntomas. Hay tratamientos para casi todo tipo de manifestaciones, terapia física, rehabilitación. Y desde luego súper importante es el manejo de la enfermedad en sí o tratamientos modificadores en curso.

Entonces, mi paciente me dice, “Mis seres queridos y yo nos encontramos más preparados para luchar contra la esclerosis múltiple mientras más información y educación tenemos sobre los diferentes aspectos de la enfermedad.” Entonces le pregunto, bueno, y ¿usted se queda con toda esa información? Y me dice: “No, no, “siempre comparto con mis seres queridos mis experiencias y lo que aprendo sobre la enfermedad. Todos somos parte de un frente unido, nunca nos damos por vencidos.” Y muchas gracias por su atención.

Yahaira Rivera:

Gracias doctor Rivera por esa presentación tan informativa y por apoyar el contenido y la información con visuales y gráficos. Eso ayuda mucho a la comprensión y como usted acaba de decir, es muy importante que todas las personas que viven con esclerosis múltiple se informen, porque mientras más saben de la enfermedad, más la pueden entender y mejor pueden comunicarse con sus seres queridos.

Ahora tenemos unos minutos para preguntas y respuestas. Usted habló, doctor Rivera, de los síntomas de la esclerosis múltiple, de muchos de los síntomas, algunos se pueden ver y otros son los que le decimos síntomas invisibles. Recibimos algunas preguntas acerca de eso. ¿Cómo puedo hacerle entender a mi familia que no me estoy quejando, que no me estoy haciendo, como decimos en algunos países? Sino que tengo, por ejemplo, fatiga, que tengo síntomas que no necesariamente se ven. Me puedo ver físicamente bien, pero los estoy sintiendo. Entonces, piden un consejo de cómo hacerle entender a los seres queridos acerca de esos síntomas invisibles.

Dr. Víctor Rivera:

Muy bien, pues realmente es parte de la conversación con nuestras gentes que mientras más conocimiento existe, y me ha tocado situación muy interesante de que el esposo no quiere entender de que su esposa tiene una fatiga seria y que es debida a la enfermedad. Entonces lo que hacemos en este caso es charlar también con el esposo, explicar de que la fatiga es definitivamente parte de la enfermedad y el ejemplo del iceberg es interesante porque es la parte invisible de la enfermedad. Es raro que una persona con esclerosis múltiple utilice uno de esos síntomas nada más para llamar la atención. Entonces hay que tomar en serio todas esas situaciones, pero, de nuevo, educación en todo el entorno de la persona.

Yahaira Rivera:

Gracias por ese consejo. Otra pregunta es acerca... una paciente nos dice ¿cómo debo hacer para ayudarme a mí misma, para no sentirme inútil cuando ya no puedo hacer las cosas como las hacía antes?

Dr. Víctor Rivera:

Pero a veces eso es muy importante. Una manera de hacerlo es si existe una limitación física de algún tipo, tener una buena conversación con su médico, con su neurólogo. Yo sé que todo anda de prisa y muchas veces es difícil, pero hay que hacer el intento de tener una buena conversación y expresar esta limitación que está afectando a la persona, porque puede haber muchas situaciones, puede haber programas que ella misma pueda hacer en su casa por sí misma, de ciertos ejercicios, de ciertas disciplinas o inclusive si acaso lo justifica la situación, diseñar un programa de terapia física. Hay ciertas técnicas que se utilizan para conservar energía, por ejemplo, para mejorar el balance. Entonces, todo eso puede utilizarse y de esa manera la persona puede hacerse más funcional y sentirse también como que está contribuyendo con su propio programa a su enfermedad.

Yahaira Rivera:

Gracias, doctor Rivera. Otra pregunta es acerca de las recaídas, cuando una paciente tiene una recaída, una crisis, cómo guiar, qué cosas decir y que cosas no decir para que sus familiares entiendan.

Dr. Víctor Rivera:

Bueno, recordemos que la enfermedad es muy sintomática y muchas veces inclusive los médicos mismos pueden confundir síntomas con una recaída, lo que no es conveniente. Una recaída real requiere de la presencia en el desarrollo de un síntoma nuevo, algo que no existía antes. Yo ya tenía entumecimiento en el brazo derecho y ahora la aparición de entumecimiento en el brazo izquierdo me ha durado casi todo el día. Eso ya es un síntoma nuevo. Entonces tiene que ser un síntoma nuevo, es el principio número uno y número dos que sea persistente, si viene y se va, es un síntoma. Y ha pasado que me hablan a las 2 de la mañana y me dice mi paciente "Fíjese que yo creo que tengo una recaída" Y yo digo ¿qué pasó? "Pues que tengo entumecimiento de brazo" Ah no, ¿Tenía entumecimiento de brazo izquierdo? Dice "sí y nada más, ya se me quitó. Entonces recordar de que para que sea una recaída real tiene que ser un síntoma nuevo que no existía antes y que tiene que ser persistente. Si eso sucede, la persona tiene que ser atendida porque requiere de tratamiento para la recaída.

Yahaira Rivera:

Gracias, doctor Rivera. Otra cosa que recibimos, otro tema, verdad que está relacionado con el tema de esta noche es en la familia, sobre todo de la familia hispana y latina, siempre hay muchas actividades, muchas fiestas, los holidays como decimos en inglés, cumpleaños, y entonces, ¿qué consejo le daría a los familiares de una persona con esclerosis múltiple o qué cosas deben tomar en cuenta para que la persona que vive con esclerosis múltiple se sienta valorada y respetada y también comprendida? Porque la dinámica va a cambiar y ya no a lo mejor no pueden asistir a tantos eventos. O si pueden ir al evento, sería menos tiempo. ¿Algún consejo relacionado a este tema?

Dr. Víctor Rivera:

Sì. No, no. Es una observación muy importante. De nuevo, todo es parte de la educación, del medio ambiente, del entorno, de las gentes que están... Hay gentes muy comprensivas y hay gentes que no lo son, pero no porque no sean comprensivas, simplemente porque no saben o no entienden, no tienen la información de que lo que le está pasando a esa persona. La persona con esclerosis múltiple no debe aislarse, eso es un error tremendo. Entonces la familia

tiene que facilitar esa integración constante al medio con su gente, aunque sea limitado, pero por lo menos que sea parte de todos los elementos que hay.

Yahaira Rivera:

Gracias por ese gran consejo. Nos acaba de llegar una pregunta esta noche y nos preguntan ¿si tiene algún consejo, hablando de la fatiga, si tiene algún consejo o una estrategia para que las personas que viven con esclerosis múltiple puedan aliviar un poco esa fatiga crónica que sienten?

Dr. Víctor Rivera:

Bueno, es una pregunta que es tremendamente común entre médico y paciente, con la persona con esclerosis múltiple, como mencioné, casi el 80% tienen cierto tipo de fatiga. Algunos más otros menos. Pero lo que es importante es que esa persona que tiene fatiga se administre físicamente de alguna manera. Y existen muchas estrategias. Por ejemplo, cuando se tiene que salir al supermercado o una actividad fuera de la casa, debe hacerse en las horas, en los momentos del día en que no hay una fatiga extrema, la persona tiene que tomar este descanso y tiene que hacer su propio programa de administración de energía. Eso ayuda muchísimo y también tiene que estudiarse adecuadamente por sí misma. ¿Qué es lo que está contribuyendo a la fatiga? Muchas veces la persona viene y me dice tengo una fatiga tremenda, casi casi como un sueño durante el curso del día, pues sucede que esa persona duerme mal por cualquier otra circunstancia y entonces una persona que no descansa, que no tiene un sueño adecuado, al día siguiente se va a manifestar con somnolencia y con fatiga para no es necesariamente asociado a la esclerosis múltiple, entonces hay que estudiar todas esas circunstancias. Hay personas con espasticidad en que los músculos están muy, muy rígidos, muy tiesos, digamos. Esa situación gasta mucha energía y cansa a la persona. Entonces, en esos casos, si hay un tratamiento para la espasticidad, hay maniobras también de terapia física que pueden ayudar, no ponerse vestidos muy ajustados. En fin, una serie de técnicas que pueden utilizarse. Entonces cada persona tiene que desarrollar su propio programa individualizado, pero siempre, siempre considero de que debe integrarse junto con sus seres que viven con esa persona y desde luego integrar a su neurólogo, a su médico. Porque aunque tenga que hacerse otra conversación, digo, tiene que hacerse un programa individualizado para mejorar esta situación.

Yahaira Rivera:

Claro que sí. Buen consejo. Y nuestra última pregunta antes de culminar nuestro programa, ¿usted recomienda que un paciente con esclerosis múltiple lleve a un amigo o a su esposo, o a su pareja, o a un familiar, a sus citas médicas?

Dr. Víctor Rivera:

Sí, digo sí. Si la persona se siente más tranquila teniendo otra persona más que capte lo que se está discutiendo, es bastante razonable y bastante justificable. No una persona menor de edad, porque eso no es en ciertos lugares, no es legal para empezar, pero digamos a alguien de mucha confianza, ya sea de su propia familia, a su pareja, mi amistad, eso es muy común y es muy justificable. Y esa persona hay que hablar con ella, tiene todo el derecho a abogar por la paciente o por el paciente, contribuir a la conversación y de hacer preguntas.

Yahaira Rivera:

Gracias doctor Rivera, se nos ha terminado el tiempo, hemos llegado al fin de nuestro programa, pero antes quiero agradecer al doctor Rivera de parte de la Asociación de Esclerosis Múltiple de América por siempre apoyar nuestros programas para la familia hispana.

Agradecemos por su tiempo y compartir sus sabios consejos que tanto sé que van a ayudar a los participantes que estuvieron presentes a platicar mejor acerca de la esclerosis múltiple a explicarla, a explicar sus síntomas para que haya más comprensión, respeto y compasión entre la familia.

Agradecemos a nuestra audiencia ¡muchas gracias por haber participado! Esperamos que hayan disfrutado el aprendizaje y los consejos que compartió el doctor Rivera. No se olviden de completar la encuesta que aparecerá en pantalla y también la pusimos en el chat, así que si la puede acceder. Les invito a visitar nuestra página web para tener más información acerca de nuestros servicios, programas y eventos. Les recuerdo que este programa fue grabado, así que estará disponible pronto en nuestra página web y lo puede volver a ver y compartir con sus seres queridos. Muchas gracias a todos, bendiciones, que pasen linda noche y será hasta la próxima. Bye bye.