

Plantar un árbol, tener un hijo y escribir un libro, La frase no pertenece a ninguna propaganda, es del poeta cubano Jose Martí (1853-1895), y debería formar parte de nuestra vida, con un significado muy profundo, ya que se refiere a que debemos hacer algo para que nuestra vida tenga sentido, tener un hijo (labor), plantar un árbol (trabajo), escribir un libro (acción), no importa el orden, lo importante es hacerlo.

He plantado un Tilo en la vereda de mi casa, hace casi 28 años, que es un tributo a la tierra. Es un árbol de gran tamaño y muy frondoso, lo que más me gustan son sus flores tan aromáticas y como dice mi madre es bueno para los catarros, varios usos más y sobre todo tranquilizante.

Tengo un hijo, Lautaro, es maravilloso, que siempre está a mi lado, que puedo decir como madre, me siento orgullosa, ya que es honrado, trabajador, responsable, cariñoso y sobre todo muy buena persona.

En cuanto escribir un libro.... No todos estamos dotados de las cualidades necesarias para hacerlo. Por eso escribir un libro es un compromiso. Me gusta leer y lo primero que leo del diario es la "frase del día", ando siempre con cuadernos porque lo que me viene a la mente lo escribo y sé que muy dentro mío, conserve esa luz de esperanza de escribirlo, pero como todo, el tiempo se nos escapa como agua entre los dedos, y con más de 50 años cumplidos, todavía tengo mi sueño sin cumplir, así que, la verdad, encontré las páginas del libro que quería escribir. Las páginas de este libro están escritas por "excelentes personas" que me acompañan y año a año se suman a "mi locura" de querer llegar a más y más pacientes con EM y sus familias, mi vida cambio el 12 de junio de 1987 y desde esa fecha estoy comprometida con esta lucha, y sé lo que pasa realmente por las cabecitas de muchos de ustedes.

Por eso:

Plantar un árbol: es hermoso verlo crecer
Tener un Hijo: no basta con traerlo al mundo
Escribir un libro: es dejar algo para los demás.

Deseo de corazón que estas páginas que fueron escritas por seres maravillosos que están comprometidos en esta lucha, como yo, llegue a ustedes para conocer más sobre está "invitada inesperada" que se instaló en nuestras vidas.

Gracias por dejarme ser parte...



de la

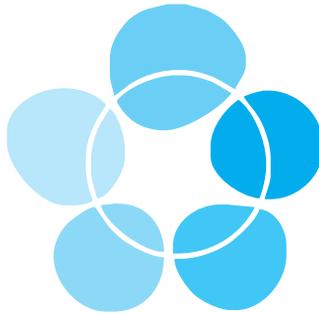
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

EDICIÓN ESPECIAL DE LA REVISTA DE DIFUSIÓN DE ALCEM
AÑO 16 - MAYO 2014

DOMICILIO LEGAL: BARABINO 690 (1718) - SAN ANTONIO DE PADUA - PCIA DE BS.AS. - ARGENTINA

ABC

Esclerosis Múltiple



dia mundial de la **EM**
28 de MAYO de 2014

STAFF EDITORIAL

Director General Sra. Susana M. Giachello
Desarrollo Fotográfico Desarrollo y Diseño Srta. Marian N. Zanor
Asistente Srta. Florencia Gadea Lara
Impreso en Agencia Periodística CID
Diario el Viajero (Av. de Mayo 666, Buenos Aires) Tel. 4331 -5050 / Fax. 4342-4852
consultas@apcid.com.ar
Tirada: 4000 ejemplares
MAYO 2014
Registro Propiedad Intelectual:
5095794
ALCEM ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Buenos Aires, Argentina
www.alcem.org.ar
info.alcem@gmail.com
0220-485-5015
<https://www.facebook.com/AsocALCEM>
<http://www.youtube.com/watch?v=qxXKetUtz4A>

Esta publicación es Propiedad de A.L.C.E.M.

A.L.C.E.M. (Asociación de Lucha contra la Esclerosis Múltiple)
Entidad de bien público, sin fines de lucro. Fundada el 10 de
septiembre de 1998, por Miguel Pablo Gallardo (1949-2008) quien
padeció de E.M.
Personería Jurídica N°18267, Rec. Municipal N°2352,
INSCRIPCIÓN EN EL CENOC N°7170

Domicilio Legal Barabino 690 1 C.P. 1718 - San Antonio de Padua, Buenos Aires -Argentina

*“Vivir sencillamente para que otras personas
puedan sencillamente vivir”*

CONTENIDO



09- CLÍNICA Y TRATAMIENTO
Dra. Liliana Patrucco
Dr. Edgardo Cristiano

16- MANEJO SINTOMÁTICO
Dr. Orlando Garcea



27- DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL
Dra. Alejandra Martínez

36- CALIDAD DE VIDA Y
ESCLEROSIS MÚLTIPLE: De la
percepción a la realidad
Dra. Adriana Tarulla



44- EL IMPACTO COGNITIVO EN
LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Dr. Vladimiro Sinay

53- ESTRÉS Y ESCLEROSIS
MÚLTIPLE
Dra. Norma Deri





60- EMBARAZO Y ESCLEROSIS
MÚLTIPLE

Dra. Nora Fernández Liguori

68- ROL DEL URÓLOGO EN LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Dr. Emilio Miguel Longo



81- VITAMINA D Y ESCLEROSIS
MÚLTIPLE

Dr. Jorge Correale

88- NEUROREHABILITACIÓN EN
LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Dr. Fernando Cáceres

Lic. Sandra Vanotti



96- CONSTRUYENDO PUENTES:

Medicina integrada, medicina
centrada en el paciente, medicina
orientada hacia la salud

Dra. Marcela Fiol y colaboradores

106- GUÍA BÁSICA DE SALUD Y
DISCAPACIDAD

Dra. María Inés Bianco

Dra. Leticia Crescentini



Prólogo

“En la era de la Comunicación... estamos cada vez más comunicados” expresaba uno de los pensadores más lúcidos del siglo XXI Paul Virilio (1993).

Recibir el diagnóstico de Esclerosis Múltiple no solo es sentarse a escuchar dos palabras.

Recibir el diagnóstico puede resultar un proceso largo, repleto de interrogantes; es así como el paciente, su familia y su entorno social inician una búsqueda activa de información.

En esta época altamente tecnológica (sitios web, redes sociales, etc.) el acceso rápido a muchas de las respuestas sobre la enfermedad puede parecer fácil. Sin embargo se requiere el tamiz del experto para poder interpretarlas.

Esta es la finalidad del libro: brindar información adecuada, en un lenguaje sencillo, basada en la experiencia de profesionales que diariamente atienden pacientes con esta enfermedad.

Nadie mejor que el profesional que tiene conocimiento y experiencia, para explicar estos conceptos. Señala el Dr. Francisco Maglio en su libro *“La dignidad del otro”*. (2008)

La idea surge de la Sra. Susana Giachello (presidenta actual de la Asociación de Lucha contra la Esclerosis Múltiple. ALCÉM), quien dedica su vida a atender las necesidades de personas que padecen la enfermedad, como así también a sus familias, continuando con el proyecto social iniciado por su esposo Miguel Pablo Gallardo en el año 1998.

Por medio de revistas, charlas a la comunidad y publicaciones, ALCÉM se convirtió en un lugar de referencia complementario a la consulta médica.

Susana toma las inquietudes de los pacientes y las conecta con el conocimiento académico de los profesionales, originando la primera edición de este libro

Cada capítulo del libro aborda distintos aspectos de la enfermedad. Cada autor, logra plasmar con estilo propio la combinación perfecta entre el conocimiento médico y la práctica diaria.

Miguel de Unamuno (poeta español del siglo XIX) definía al paciente como “un ser humano, de carne y hueso, que sufre, ama, piensa y sueña”.

Tener claridad sobre este pensamiento, nos humaniza como médicos y nos permite llegar a los pacientes desde otra perspectiva.

Con esta visión están enfocados los conceptos de este libro.

Para finalizar, algunos agradecimientos a los distinguidos colegas y colaboradores por su inestimable aporte , a saber:

Fernando Cáceres, Jorge Correale , Edgardo Cristiano, Norma Deri, Nora Fernandez Liguori, Marcela Fiol , Orlando Garcea, Emilio Longo, Alejandra Martinez, Lilliana Patrucco , Vladimiro Sinay , Maria Inés Bianco, Leticia Crescentini, Edith Cosentino , Mariana Di Cecco , Carmen Frigerio, María del Carmen de los Hoyos , Gabriela González López, María José Murguía, María José Saravia , Silvia Sinigaglia y Sandra Vanotti.

A Susana, por convocarnos a escribir este libro y facilitarnos otra herramienta para acercarnos al paciente (y personalmente por la posibilidad que me ha brindado para escribir esta introducción).

Y por sobre todo a los pacientes, por la confianza que depositan en cada uno de nosotros a diario.

Dra. Adriana Tarulla

A photograph of a stack of three stones on a beach. The bottom stone is a large, dark, rectangular block. The middle stone is a smaller, smooth, light-colored oval. The top stone is a smaller, smooth, light-colored oval. The background shows waves crashing on a sandy beach under a clear blue sky.

CLÍNICA Y TRATAMIENTO

La esclerosis múltiple (EM) es la enfermedad desmielinizante autoinmune más frecuente que afecta al cerebro y la médula espinal en personas jóvenes.

Para comprender el concepto desmielinizante, es importante conocer cómo funciona en condiciones normales el sistema nervioso central (SNC).

Las neuronas (o células nerviosas) representan uno de los componentes más importantes del SNC, y forman una red compleja encargada de la transmisión de mensajes desde y hacia el SNC, los cuales son esenciales para el normal funcionamiento del cuerpo.

Podemos comparar a las neuronas con una instalación eléctrica. Los cables tienen revestimientos de goma o plástico que actúan como aislantes y protectores de los hilos metálicos que están en su interior.

De igual modo, las neuronas están formadas por un cuerpo celular del que parten fibras nerviosas llamadas axones, los cuales están revestidos o envueltos por una vaina de mielina. La mielina, compuesta por grasas y proteínas, actúa como "aislante" de las fibras nerviosas, permitiendo que las mismas transmitan sus impulsos rápidamente.

En la esclerosis múltiple, la mielina se lesiona en múltiples áreas del SNC por un proceso llamado desmielinización, de manera que la habilidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos desde y hacia el cerebro se interrumpe o enlentece. Esto es responsable de los síntomas de la EM.

Afortunadamente la lesión de la mielina es reversible en muchas ocasiones, con lo que se restablece la función en forma total o parcial.

Sin embargo, la desmielinización es sólo una parte del problema. Los axones, las partes del nervio rodeadas por el aislante, también pueden lesionarse, incluso en las primeras etapas de la enfermedad. Cuando estos se dañan, la lesión es irreversible.

Dijimos también, que la EM es una enfermedad autoinmune. Esto significa que los glóbulos blancos, células que habitualmente ayudan a combatir las infecciones, en la EM "confunden tejidos propios con cuerpos extraños, y los atacan. En la EM, el sistema inmunológico ataca específicamente a la mielina que rodea las fibras nerviosas.

Los síntomas de la EM son múltiples y dependen del área o áreas afectadas del SNC pudiendo variar de una persona a otra. Algunos de los síntomas comunes son:

- Fatiga: es el síntoma más común de la esclerosis múltiple, presente en alrededor del 90% de los pacientes en algún momento de la evolución de la enfermedad. Se caracteriza por la sensación de extremo cansancio físico y/o mental que puede llegar a repercutir enormemente en la calidad de vida.

- Trastornos de la visión: síntoma común en la EM y en ocasiones la primera manifestación de la enfermedad. Se producen al verse afectado el nervio óptico (que envía las señales visuales del ojo al cerebro) y/o el funcionamiento de los músculos que controlan los movimientos de los ojos. Esto se traduce en visión borrosa, dolor al mover los ojos, dificultad para diferenciar los colores y visión doble.

- Espasticidad: es la presencia de rigidez muscular y espasmos o

movimientos involuntarios sobre todo a nivel de los miembros inferiores. Algunos de los problemas asociados con la presencia de la espasticidad son: interferencia con los movimientos y las actividades de la vida diaria (traslados, higiene, etc.), dolor y alteraciones del sueño (por la presencia de espasmos que aparecen fundamentalmente durante la noche).

- Pérdida de la movilidad: esta limitación de los movimientos es secundaria a una gran variedad de síntomas relacionados con la EM, tales como: falta de fuerza muscular, espasticidad (rigidez muscular y espasmos), problemas de equilibrio y fatiga.

- Trastornos de la sensibilidad: alrededor de un 45% de las personas con EM presentan trastornos de la sensibilidad en algún momento de la evolución de la enfermedad. Estos trastornos pueden manifestarse como sensaciones de pinchazos, adormecimiento, hormigueo, picazón, ardor, etc., en diferentes partes del cuerpo.

- Incoordinación y temblor: son movimientos torpes e incoordinados que afectan el movimiento normal del cuerpo, especialmente los brazos y las piernas.

- Problemas urinarios: son todos aquellos síntomas provocados por un funcionamiento inadecuado de la vejiga y presentes en un 30-50% de las personas



con EM. Los más frecuentes son: urgencia o apuro para orinar, pérdida del control urinario, necesidad de orinar varias veces durante la noche y sensación de que permanece un resto de orina en la vejiga después de vaciarla.

- Problemas de memoria: los problemas de memoria y falta de concentración son síntomas que además de frecuentes, pueden afectar de manera significativa las actividades de la vida diaria. Una menor capacidad para concentrarse, la imposibilidad de llevar a cabo varias tareas al mismo tiempo, el pensamiento enlentecido y los olvidos frecuentes (fechas, horarios, etc.), son algunos de los más comúnmente experimentados en las personas con EM.

Problemas sexuales: son aquellos trastornos emocionales/psicológicos y fisiológicos (dados por los déficits que provoca la enfermedad) que dificultan mantener relaciones sexuales plenas con la pareja.

El diagnóstico de la EM es esencialmente clínico, ya que no existe todavía un estudio o prueba que de manera rotunda pueda establecer que "estamos frente a un paciente con esclerosis múltiple", y por tal motivo deben ser excluidas otras enfermedades que producen síntomas similares a los de la EM.

Frente a un paciente en el que se sospecha EM cobran fundamental importancia:

- Un exhaustivo interrogatorio en el que se registren todos los síntomas experimentados por el paciente, siendo de extrema importancia su ordenamiento cronológico o en el tiempo. El neurólogo hará muchas preguntas sobre los síntomas y problemas pasados, lo que puede ayudar a explicar los síntomas actuales. El tipo de síntomas narrados (pérdida de la visión en un ojo, visión doble, debilidad de brazos o piernas, inestabilidad para la marcha, alteraciones en la micción tales como aumento de la frecuencia y/o incontinencia, etc.) y su comportamiento en el tiempo sugieren el diagnóstico de EM.

- Un minucioso examen neurológico, que preferentemente debe ser llevado a cabo por un neurólogo con experiencia en EM, ya que muchas de las anormalidades que pueden detectarse durante el mismo son muy sutiles, y por lo general no percibidas por el paciente.

Aunque, llegado a este punto, el neurólogo puede tener fundadas sospechas de que se trata de una EM, ciertos exámenes complementarios contribuyen a apoyar el diagnóstico clínico al tiempo que descartan otras enfermedades que pueden imitarla. Entre ellos mencionamos:

- Resonancia magnética: permite obtener imágenes muy detalladas del cerebro y la médula espinal, e identificar la presencia de lesiones que por su forma, tamaño, número y localización resultan ser sugestivas de EM. La administración endovenosa de un medio de contraste (Gadolinio), "tiñe" o resalta cualquier zona recientemente inflamada, indicando de esa manera actividad de la enfermedad.

- Punción lumbar: consiste en tomar y analizar una pequeña muestra del líquido que corre alrededor del cerebro y la médula espinal. En la gran mayoría de las personas con EM, se detecta la presencia en cantidades aumentadas de ciertas proteínas, lo que pone de manifiesto el efecto del sistema inmunológico sobre el sistema nervioso central. La punción lumbar por lo general se realiza sólo cuando

quedan dudas acerca del diagnóstico.

- Potenciales evocados:son estudios eléctricos que permiten mostrar si ha habido una disminución en la transmisión de mensajes en varias partes del sistema nervioso. Los potenciales evocados visuales son los más útiles para ayudar a establecer el diagnóstico de la EM.

- En ciertas ocasiones, determinados análisis de sangre pueden ser de utilidad para descartar otras enfermedades.

Debe tenerse en cuenta que, y tal como dijimos anteriormente,el diagnóstico de la EM es fundamentalmente clínico y por ello requiere de la experiencia y habilidad de un neurólogo con especial dedicación e interés en esta enfermedad.

Si bien cada persona experimenta una combinación diferente de síntomas, dependiendo de los sectores comprometidos en el sistema nervioso central (SNC), hay cuatro formas definidas de la enfermedad:

- 1.Brotos y remisiones: es la forma clínica más frecuente, y la presentan alrededor del 70-80% de los pacientes al comienzo de la enfermedad.Se caracteriza por la aparición de un defecto neurológico nuevo (brote, recaída, exacerbación) que progresa en 24 a 72 horas,se estabiliza durante unos días para después mejorar en forma completa o parcial (remisión). La duración mínima de los síntomas de un brote debe ser de 24 horas,para que sea considerado como tal.

- 2.Secundaria progresiva:a medida que transcurre el tiempo,un 50% de las personas con EM ingresan en esta etapa de la evolución de la enfermedad conocida como secundaria progresiva (generalmente luego de unos 15 años de evolución de



Todas ellas son igualmente importantes (no solamente el tratamiento de la enfermedad). En ella, es característico que los síntomas no desaparezcan en forma completa tras una recaída (las cuales se vuelven cada vez más infrecuentes) y haya un aumento constante y progresivo de la discapacidad.

3. Primaria progresiva: es la forma menos frecuente de EM. Tiene algunas características particulares como por ejemplo presentarse en personas de más edad (> 40 años) y ser más común en los hombres. En este caso NO se producen remisiones, sino que los síntomas (que generalmente afectan la marcha) progresan lentamente el tiempo.

4. Progresiva con recaídas: es la forma menos frecuente de la enfermedad. Se caracteriza por un empeoramiento progresivo de los síntomas (que generalmente afectan la marcha) con brotes clínicos intercalados.

TRATAMIENTO

El tratamiento de la EM puede ser dividido en 4 áreas principales:

- Tratamiento de los brotes.
- Tratamiento de los síntomas.
- Tratamiento de la progresión de la enfermedad (fármacos que modifican la historia natural de la EM).
- Tratamiento de las secuelas: rehabilitación. recaídas o de la enfermedad en sí misma) ya que el adecuado control de los síntomas acompañado de rehabilitación física contribuye a mejorar significativamente la calidad de vida de las personas con EM.

TRATAMIENTO DE LOS BROTES

Un brote o recaída se define por la aparición de síntomas que persisten durante más de 24 horas, en ausencia de un cambio de la temperatura corporal o de infección. Estas recaídas ocurren cuando las células inflamatorias atacan la mielina que envuelve las fibras nerviosas. El trastorno ocasionado por la recaída puede durar días, semanas (lo más común) o meses, variando entre leve, moderado o severo.

Posteriormente, cuando la inflamación disminuye y los síntomas mejoran se produce la llamada remisión. Dicha remisión podrá ser completa (el déficit desaparece completamente) o parcial (queda alguna secuela).

Cuando el brote provoca un trastorno moderado o severo, entendiéndose por ello: pérdida severa de la agudeza visual, visión doble, marcada falta de fuerza en uno o ambos miembros inferiores (dificultando o impidiendo la deambulaci3n), trastornos del equilibrio, etc., y habiéndose descartado otras causas de empeoramiento (infecciones urinarias o respiratorias, anemia, etc.) se iniciará el tratamiento con corticoides, los cuales actuarán acortando la duraci3n del brote. Los mismos podrán ser administrados por vía endovenosa u oral.

TRATAMIENTO DE LA PROGRESION DE LA ENFERMEDAD

Si bien aún no existe una “cura” para la EM, en los últimos 15 años se han producido importantes avances en el tratamiento de la enfermedad. Los objetivos del tratamiento en EM son:

- Reducir la frecuencia y severidad de los brotes o recaídas
- Disminuir la cantidad de lesiones presentes en la resonancia magnética o evitar su acumulación en el futuro
- Enlentecer la progresión de la discapacidad

El tratamiento de la esclerosis múltiple debe ser individualizado en cada caso. Deberá considerarse y valorar la repercusión de los brotes en el día a día del paciente y el impacto que estos pueden tener en un futuro, sobre todo en lo referente a la progresión de la discapacidad. El neurólogo especializado en EM, ayudará al paciente a elegir tanto el momento adecuado para iniciar el tratamiento como la opción más apropiada para su caso en particular.

Los siguientes fármacos (todos ellos disponibles en Argentina) han demostrado ser de utilidad para el tratamiento de la EM:

- Interferón beta 1-a (subcutáneo o intramuscular)
- Interferón beta 1-b (subcutáneo)
- Acetato de glatiramer (subcutáneo)
- Natalizumab (endovenoso)
- Fingolimod (oral)
- Teriflunomide (oral)

Estos medicamentos resultan más eficaces cuando se inician precozmente, una vez confirmado el diagnóstico de EM y antes de que la enfermedad haya causado daños significativos. Su uso deberá ser continuo e ininterrumpido, a menos que aparezcan efectos adversos intolerables, marcada progresión de la enfermedad, embarazo, o se disponga de otro tratamiento que haya claramente demostrado ser más eficaz.

Es importante recalcar que ninguno de estos tratamientos ha demostrado ser de utilidad en pacientes con formas primarias o secundarias progresivas de la enfermedad.

Retomando lo dicho anteriormente y a manera de conclusión, podemos decir que el tratamiento de la esclerosis múltiple ha cambiado dramáticamente durante la última década. Es indudable que las personas con EM pueden y deben aspirar a una mejor calidad de vida a través del apropiado manejo de su enfermedad.

Dr. Edgardo Cristiano

Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Italiano de Buenos Aires
Director del centro de esclerosis múltiple de Buenos Aires

Dra. Liliana Patrucco

Co-Directora del centro de esclerosis múltiple de Buenos Aires



MANEJO SINTOMÁTICO

Oleo de Juvilier Bubu

Los síntomas en la EM pueden dividirse en tres categorías: primarios, secundarios y terciarios. Los primarios son aquellos causados directamente por las lesiones que la EM provoca dentro del cerebro y médula espinal. Dentro de los síntomas primarios se cuentan la debilidad, fatiga, los problemas en el equilibrio, la espasticidad, los trastornos esfinterianos y sexuales, etc. Los síntomas secundarios suelen ser complicaciones derivadas de los primarios, por ejemplo contracturas, escaras, osteoporosis. Se reconocen como síntomas terciarios a las consecuencias sociales y psicológicas de la enfermedad como depresión, problemas laborales, sociales y también de pareja.

Esclerosis Múltiple

Síntomas

Primarios: debilidad, fatiga, trastornos sexuales y esfinterianos, espasticidad, problemas en la marcha, vértigo.

Secundarios: infecciones urinarias, úlceras de decúbito, contracturas, osteoporosis, fracturas.

Terciarios: trastornos psicológicos, vocacionales, laborales, familiares, etc...

La mayoría de las personas con Esclerosis Múltiple (EM) tienen varios de los síntomas mencionados que suelen interactuar en una forma compleja. Estos síntomas también se van modificando a lo largo del tiempo y producen un impacto en la calidad de vida. A pesar de la importancia de estos problemas en la vida de las personas que padecen EM, muchos pacientes inexplicablemente tienden a no referir algunos síntomas de la enfermedad a sus médicos y, en algunos casos, son los médicos quienes no abordan de una manera enérgica el manejo de dichos síntomas. En no pocas ocasiones se suele priorizar el valor del tratamiento inmunomodulador (por cierto también muy importante) mientras que el manejo sintomático es subestimado a pesar de la relevancia que tiene en la vida diaria de las personas con EM.

A continuación se revisarán los principales síntomas que produce la EM y algunas pautas de su manejo médico.

Fatiga

La fatiga es una sensación de agotamiento extremo mental o físico. Es uno de los síntomas más comúnmente referidos por las personas con EM y se estima que alrededor del 90% de ellos presentan algún grado de fatiga en algún momento de la enfermedad. Suele interferir en la capacidad de trabajar, pero también en la vida familiar y social. Este síntoma suele agravarse durante los días de calor o en personas que deben permanecer en ambientes cálidos. Por tratarse de un síntoma no objetivable para el entorno, puede generar cierta incompreensión entre familiares o amigos.

La causa de la fatiga no está bien determinada pero podría deberse al daño de las fibras nerviosas, a la actividad anormal del sistema inmune o aún a problemas hormonales derivados del desajuste neurológico.

La fatiga puede verse agravada por otros factores como el hábito de fumar, horas de sueño insuficiente, alguna infección concomitante y el consumo de algunos medicamentos como antiespásticos, algunos antidepresivos y sedantes.

La primera aproximación al manejo de la fatiga consiste en implementar estrategias de ahorro de energía como ser concentrar la mayor actividad durante la mañana y tomar períodos de descanso durante el día. Permanecer en un ambiente fresco y en lo posible con aire acondicionado contribuye a atenuar la fatiga. Algunos medicamentos pueden brindar alivio, entre ellos la amantadina, utilizada también en la Enfermedad de Parkinson, el modafinilo y la pemolina. Un plan de ejercicios regular bajo supervisión también contribuirá a la atenuación del síntoma.



Trastornos en el funcionamiento de la vejiga

Los problemas en el control de la vejiga ocurren frecuentemente en la EM. El rango de severidad es variable y puede abarcar desde la necesidad de orinar frecuentemente hasta la incontinencia. Este síntoma puede generar serios problemas en la integración social de las personas con EM y en algunos casos se requiere la intervención del Urólogo para determinar cuál es el tipo de vejiga neurogénica que afecta a la persona y cuál es el tratamiento más apropiado para cada caso.

Los problemas más comunes incluyen:

- urgencia (sensación de tener que evacuar la vejiga en forma inmediata)
- aumento en la frecuencia miccional (aumento en el número de veces de orinar)
- nocturia (aumento de la frecuencia durante la noche)
- incontinencia (imposibilidad de contener la orina)
- dificultad para iniciar la micción

Este tema se considera en un capítulo aparte, pero algunos medicamentos como la oxibutinina, tolterodina o solifenacina contribuyen al control de la urgencia y aumento de la frecuencia. En algunos pacientes puede resultar necesario implementar toxina botulínica (Botox) directamente en la vejiga. El Cateterismo intermitente puede ser necesario cuando el vaciado de la vejiga no es completo.

Problemas intestinales

La constipación es una queja frecuentemente referida por las personas con EM. En algunos casos la menor movilidad así como una pobre ingesta de líquidos, que muchas personas realizan para tratar de controlar los problemas de vejiga, agravan la constipación.

Un adecuado manejo del síntoma incluye una dieta con incremento en el contenido de fibras, el aumento en la ingesta de líquidos e intentar reeducar el intestino planificando la evacuación después de una ingesta en forma cotidiana con la finalidad de recobrar el hábito evacuatorio. A pesar de estas medidas, el uso de laxantes suaves es necesario en la mayoría de los casos. La utilización de enemas queda reservada a los casos más severos de constipación.

Disfunción sexual

Sin dudas la disfunción sexual no constituye habitualmente un motivo de consulta al médico seguramente por pudor. Tampoco los médicos suelen interrogar específicamente sobre aspectos ligados a la sexualidad como si lo hacen acerca del funcionamiento de la vejiga, la espasticidad o la fatiga. Sin embargo tanto en hombres como en mujeres con EM, la disfunción sexual está presente en un alto porcentaje de casos y afecta significativamente la relación de pareja y la calidad de vida. Las manifestaciones más comunes son la disminución del deseo sexual, pérdida de sensibilidad, falta de lubricación y anorgasmia (falta de orgasmos) en el caso de las mujeres, mientras que en el hombre el hecho más característico es la pérdida o disminución de la erección.

HOMBRES

- Pérdida de erección.
- Falta de orgasmo.
- Disminución en el libido.
- Disminución de la sensibilidad.

MUJERES

- Falta de deseo sexual.
- Disminución de la sensibilidad.
- Falta de orgasmo.
- Falta de lubricación vaginal.
- Dolor.

Adicionalmente otros síntomas como la fatiga, la presencia de espasmos musculares o problemas en el control de la vejiga pueden resultar condicionantes para una actividad sexual plena. Muy frecuentemente suelen coexistir problemas psicológicos, aspectos culturales y en muchos casos una pérdida de la autoestima.

La primera aproximación al tratamiento de la disfunción sexual es el diálogo con la pareja tratando de identificar cuáles son los problemas que afectan la vida sexual. En algunos casos será necesario un mayor estímulo a través de caricias o aún el uso de vibradores para generar un estímulo más intenso y prolongado. Evacuar la vejiga antes del acto sexual o alguna medicación para disminuir la fatiga y los espasmos pueden contribuir en la reducción de factores que condicionan negativamente el acto sexual. En algunos casos efectuar cambios en la postura sexual también ayuda a lograr un acto más placentero.

El uso de lubricantes mejora la sequedad vaginal y el dolor durante el acto sexual en la mujer mientras que, en el hombre, la disfunción erectiva puede manejarse con fármacos como el sildenafil o verdenafil. El advenimiento de estos medicamentos ha relegado otras terapias como las inyecciones de papaverina, alprostadil y aún el implante de prótesis peneanas.

Algunos medicamentos como ansiolíticos y antidepresivos pueden influir en forma negativa en el rendimiento sexual y una consulta con el profesional seguramente permitirá identificar y tratar, en cada caso en particular, los factores responsables para alcanzar una vida sexual plena. En algunos casos será necesaria la intervención de otras especialidades como Urología o Sexología teniendo en cuenta que la sexualidad constituye un aspecto sobresaliente en la calidad de vida de las personas.

Espasticidad

La espasticidad consiste en un aumento del tono muscular que genera rigidez y limitación en los movimientos. En ocasiones se asocia a espasmos que consisten en la contracción involuntaria de grupos musculares a veces asociada a dolor. La

espasticidad puede encontrarse en alrededor del 75% de las personas con EM y se debe a la presencia de lesiones en el cerebro y la médula espinal provocadas por la EM. En algunos casos es casi imperceptible pero en otros constituye un elemento muy importante en la discapacidad requiriendo de un tratamiento enérgico.

La espasticidad es una manifestación del cuadro neurológico muy sensible a factores internos o externos que pueden empeorarla como ser: tener mucho calor o frío, el estrés, infecciones urinarias, heridas en la piel, el ciclo menstrual en la mujer, estar muy cansado o la falta de sueño apropiado. Un aumento repentino en el grado de espasticidad debe alertar sobre la presencia de alguno de estos factores, en especial las infecciones.

Los espasmos, a veces dolorosos, pueden presentarse durante la noche y perturbar el descanso. También pueden afectar la postura y la marcha o incluso interferir con la higiene. La espasticidad marcada y sostenida puede llevar a una pérdida de la movilidad con el consecuente desarrollo de fibrosis muscular y contracturas con retracción de tendones.



La presencia de un grado leve de espasticidad puede ser hasta beneficiosa en personas con debilidad en las piernas ya que puede contribuir favorablemente en mantener la estación de pie y la marcha.

Un programa de manejo de la espasticidad siempre debe estar orientado a mejorar la función, facilitar la higiene y aliviar el dolor y en su implementación además del neurólogo debe participar un terapeuta físico. En determinadas circunstancias también se requerirá la intervención del ortopedista y aún del neurocirujano.

La rehabilitación es una estrategia básica en el manejo de la espasticidad y consiste esencialmente en ejercicios de estiramiento y relajación siendo, en ocasiones, necesaria la colocación de ortesis. En otro capítulo de este libro se encontrarán más especificaciones sobre estos aspectos.

La medicación oral dirigida al tratamiento de la espasticidad incluye terapias como baclofeno, tizanidina, diazepam y gabapentin. El uso de derivados de la marihuana como el tetrahidrocanabinol resulta controversial y algunos estudios realizados no permitieron confirmar su eficacia. La inyección de toxina botulínica parece ser eficaz en el tratamiento de la espasticidad localizada como por ejemplo en músculos aductores de las piernas. Su uso está limitado por la necesidad de inyectar grandes dosis en músculos de gran tamaño.

Inyecciones con fenol aplicadas en trayectos nerviosos a en el músculo pueden resultar de utilidad en el caso de espasticidad focal o restringida a un grupo muscular.

En los casos de severa espasticidad en los miembros y que no responde a las terapias tradicionales puede indicarse el implante de una bomba de baclofeno. El procedimiento es quirúrgico y consiste en implantar una bomba de infusión por debajo de la piel conectada a un catéter que se ubica en el espacio que rodea a la médula espinal (espacio subaracnoideo) permitiendo el acceso directo del medicamento al sistema nervioso. La dosis de medicación se determina individualmente y la bomba debe ser rellenada en forma periódica. Otros procedimientos quirúrgicos incluyen la rizotomía y la DREZ-tomía generando una lesión a nivel de raíces nerviosas involucradas en la espasticidad. La cirugía de los tendones se conoce como tenotomía y solo se indica en pacientes que no deambulan y presentan severas contracturas para lograr una condición más confortable.

Dolor

Esté síntoma es algo subestimado dentro de la sintomatología que provoca la EM. Sin embargo sus implicancias en la calidad de vida son muy relevantes al interferir con la salud general, el aspecto emocional, la salud mental y la actividad laboral. Suele ser de grado moderado aunque algunas personas lo califican como el peor síntoma de su enfermedad. Alrededor del 60% de los pacientes pueden experimentar dolor relacionado a la EM en algún momento de la evolución. El dolor se relaciona con otros aspectos de la EM como la depresión, la duración más larga de la enfermedad y grado de discapacidad más avanzada.

El dolor relacionado a la EM puede dividirse en aquel ocasionado por la afección del sistema nervioso (dolor neuropático) y el dolor por otras causas.

El dolor neuropático suele circunscribirse a los miembros inferiores con características de quemazón y una sensación desagradable de hormigueos conocida como disestesia. Este tipo de dolor puede interferir con el sueño y en ocasiones es difícil de controlar. Un porcentaje bajo de pacientes presentan neuralgia del trigémino que consiste en un dolor breve pero muy intenso en una zona restringida de la cara. En ocasiones, lesiones localizadas a nivel de la médula espinal cervical pueden generar una molestia en forma de sensación de descarga eléctrica que comienza en el cuello y se irradia por la espalda alcanzando a veces los miembros. Se lo conoce como signo de L'Hermitte y suele desencadenarse con los movimientos del cuello.

Otros ejemplos de dolor en EM lo constituyen el dolor de cabeza que parece ser más frecuente que en la población general; el dolor de espalda, por lo general asociado a una postura inadecuada y a trastornos en la marcha y los espasmos dolorosos ya mencionados y relacionados con la espasticidad. Dolor ocular suele estar presente durante el curso de la neuritis óptica y en general responde muy bien al tratamiento con corticoides.

El tratamiento del dolor neuropático incluye medicamentos como la carbamazepina, gabapentin y pregabalina. Pueden asociarse antidepresivos como duloxetina o amitriptilina. En el manejo de este tipo de dolor también debe considerarse el uso de derivados del cannabis como tetrahidrocanabinol o derivados sintéticos como la nabilona que pueden resultar de utilidad en determinados pacientes.

Otros cuadros dolorosos no escapan al manejo habitual de este síntoma con drogas con efecto analgésico y antiinflamatorio. Procedimientos quirúrgicos se reservan para el tratamiento de la neuralgia del trigémino que no responde a las drogas habituales.

Trastornos en la marcha

La dificultad para caminar es probablemente el factor de queja más importante entre las personas afectadas de EM y responde a una suma de factores que influyen en la capacidad de marcha. Estos son:

- Debilidad: por lo general más evidente en los miembros inferiores. El compromiso de ambas piernas se denomina paraparesia mientras que cuando es solo uno de los miembros inferiores el afectado se denomina monoparesia. La debilidad de los miembros es en la mayoría de los casos la causa más importante que dificulta la marcha.

- Espasticidad: este síntoma ya fue referido anteriormente y suele asociarse a la debilidad interfiriendo la deambulación.

- Pérdida de equilibrio: también llamada ataxia. En algunos casos puede llegar a ser el principal componente de un trastorno de la marcha.

- Déficit sensorial: algunas personas pueden experimentar una sensación de entumecimiento con dificultades para sentir el piso o la posición de sus pies.
- Fatiga: este síntoma puede agravar un trastorno de la marcha, incluso obligando al paciente a detenerse para recobrar fuerzas y poder seguir caminando.

Los problemas de la marcha pueden mejorarse con un tratamiento de rehabilitación dirigido específicamente a ese objetivo. Algunas personas requerirán de asistencia, ya sea con bastón, muletas, andador o incluso una silla de ruedas para un uso ocasional o permanente. Muchas personas con EM tienen una natural resistencia a utilizar asistencia para caminar (bastón, muletas) y más aún en el caso de silla de ruedas. Sin embargo, estos instrumentos ayudan a disminuir la fatiga, a lograr un mejor desplazamiento, una mayor independencia de otras personas y a mejorar la calidad de vida. El neurólogo y el rehabilitador sabrán cuando está indicado algún tipo de asistencia y qué tipo de instrumento es el más apropiado para cada paciente.

Recientemente fue aprobada una medicación llamada dalfampridine que demostró, en los estudios realizados, mejorar la velocidad de marcha en personas con EM. Sin embargo, no todos los pacientes responden a este tratamiento y en los estudios efectuados aproximadamente el 40% de los pacientes lo hizo, logrando una mejoría en la velocidad para caminar en promedio del 25%. Este medicamento no debe ser administrado a personas con antecedentes de convulsiones o determinados problemas renales.

Mareo y vértigo

El vértigo consiste en un trastorno que se caracteriza por sensación de movimiento rotatorio del propio cuerpo o de los objetos que lo rodean. Suele acompañarse de náuseas y vómitos y también de problemas en el control del equilibrio.

El manejo de los mareos y vértigos incluye el uso de medicamentos como el dimenhidrinato y la betahistina. La aparición brusca de vértigo, en especial asociado a visión doble y falta de equilibrio debe alertar sobre la posibilidad de una recaída de EM y será necesaria una consulta al neurólogo.

Problemas en el habla y la deglución

La dificultad en el habla consiste en un trastorno en la articulación de la palabra o en la fluidez verbal. No es uno de los síntomas capitales en EM pero algunas personas con afección del cerebelo o el tronco cerebral pueden presentar esta clase de síntomas. La dificultad para tragar (disfagia) se hace evidente en especial al momento de ingerir líquidos. La disfagia puede generar el pasaje de sólidos o líquidos desde la cavidad bucal hacia la tráquea y los pulmones pudiendo provocar una infección a ese nivel (neumonía).

El manejo de la disfagia se hace fundamentalmente a través de la prevención ingiriendo de a pequeñas cantidades y en posición erecta (nunca acostado).

Tanto los trastornos del habla como los de la deglución requieren de una rehabilitación por parte del foniatra quien implementará ejercicios para fortalecer los músculos involucrados en el habla y la deglución, ejercicios respiratorios y pautas de postura así como la consistencia que deben tener los alimentos.

Trastornos cognitivos

Este tipo de trastorno en personas con EM suele expresarse por pérdida de memoria, falta de concentración así como la capacidad de planear y llevar a cabo actividades. Como en todos los síntomas primarios de la EM, se debe al daño de la mielina y las fibras nerviosas característicos de la enfermedad. Alrededor de la mitad de las personas afectadas por la EM tendrán algún grado de compromiso cognitivo entre leve y moderado. La fatiga, el consumo de alcohol, problemas con el sueño, la depresión y algunos medicamentos (tranquilizantes, somníferos), pueden empeorar este síntoma.

Probablemente es en el ámbito laboral donde las fallas cognitivas tengan una mayor repercusión. No siempre los pacientes y sus familias son capaces de reconocer la presencia del compromiso cognitivo y esto puede generar situaciones de enojo y confusión.

Los problemas en la cognición se detectan a través de pruebas específicas realizadas por profesionales dedicados a la Neuropsicología. Una vez identificadas las características del problema es posible instrumentar una rehabilitación cognitiva a través de estrategias y técnicas que permitan minimizar las consecuencias del déficit cognitivo.

No existen medicamentos que hayan demostrado claros beneficios para mejorar la cognición en pacientes con EM, aunque se están llevando a cabo investigaciones en ese sentido.

Cambios emocionales

Las respuestas emocionales comunes están ligadas a la incertidumbre, el estrés y la ansiedad que despierta una enfermedad de curso crónico e impredecible como es la EM. Sin dudas, el momento del diagnóstico es el más tormentoso desde el punto de vista emocional y dependerá de la capacidad de adaptación de cada persona el impacto emocional que tendrá la enfermedad en el largo plazo.

Cambios del humor, angustia, labilidad emocional y depresión son frecuentes en el curso de la enfermedad y no son atribuibles al daño de la mielina sino al impacto y a la incertidumbre que supone una enfermedad crónica y sin cura conocida.

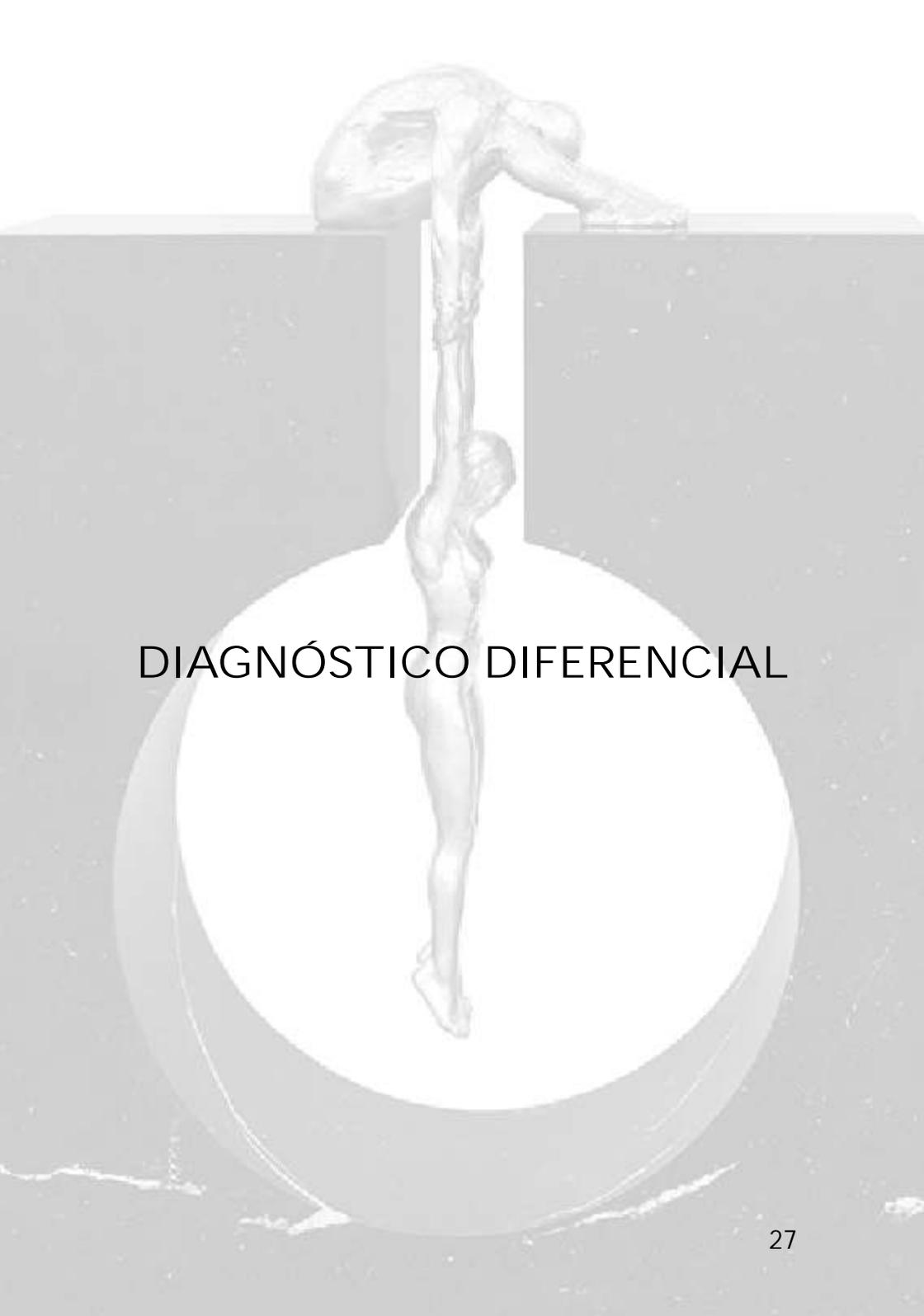
La integración de una "red de contención" (familia, amigos, médicos, compañeros de trabajo, asociación de pacientes, etc.) constituye una herramienta de gran valor para aprender a convivir con la EM. Finalmente, la búsqueda de una ayuda psicológica puede, en muchos casos, resultar necesaria en el proceso de adaptación a la enfermedad.

En este capítulo solo se han señalado los síntomas más frecuentemente referidos por las personas con EM, sin embargo, las particulares características de esta enfermedad hacen que otro tipo de manifestaciones puedan presentarse en algún momento de la evolución. No deje de consultar a su médico ante cualquier síntoma o molestia que pueda presentarse, él sabrá determinar si puede atribuirse a la EM o a otra causa.

Por último, deberá tenerse en cuenta que la variedad de síntomas y la forma en que estos interactúan puede requerir de un manejo interdisciplinario a través de distintos profesionales para conseguir un mejor control de los mismos y una mejor calidad de vida de la persona con EM y de su entorno.



Dr. Orlando Garcea
Jefe Area Esclerosis Múltiple en Hospital Ramos Mejía



DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

Como casi todas enfermedades en medicina, muchas veces el diagnóstico se hace dificultoso, debido a que las formas de presentación de las mismas no siempre es similar y muchas otras porque tienen elementos similares a otras entidades, que como para complicar aún más, dichas entidades tienen diferentes tratamientos. De ahí que los médicos, nos tomamos un tiempo para llegar al diagnóstico, y está bien que esto se haga de este modo, porque una vez que uno le da un diagnóstico a un paciente, es como que le pone un sello y es muy difícil sacárselo o replantearse, es por esto la importancia de esta parte del hacer médico que yo llamaría proceso, que es el diagnóstico diferencial.

En el caso de la Esclerosis Múltiple (EM) que se trata de una enfermedad compleja y crónica que muchas veces es difícil de diagnosticar. En cada persona se manifiesta de manera distinta y no sigue un curso predecible. La EM muchas veces presenta síntomas fluctuantes y estos síntomas independientes pueden deberse a una variedad de otras enfermedades,

No hay ningún síntoma típico en la esclerosis múltiple que ayude en el diagnóstico inicial.

Incluso es habitual que el primer episodio pase desapercibido por la vaguedad de las molestias sin que el sujeto consulte con su médico. A menudo, las primeras manifestaciones se presentan como problemas de la visión, bien en forma de visión borrosa, doble o pérdida de visión (neuritis óptica). La mayoría de los pacientes experimenta además sensaciones anormales como hormigueo, entumecimiento y picazón; pérdida de fuerza en los brazos o piernas, y trastornos del equilibrio o de la coordinación. También son frecuentes el vértigo, los problemas para orinar o defecar, los dolores inespecíficos, alteraciones del carácter, etc.

No existe una prueba o examen de laboratorio específico para diagnosticar la esclerosis múltiple (EM).

- Se requiere de un historial clínico completo, examen neurológico y estudios de Diagnóstico.

- Varios procesos de tipo infeccioso, inflamatorio, metabólico o vascular pueden simular un cuadro parecido al de la EM, por lo cual se necesita realizar un diagnóstico diferencial.

Para realizar el diagnóstico diferencial de la esclerosis múltiple se necesita descartar otras enfermedades o condiciones que se pueden parecerse a la EM por sus síntomas y signos realizando todos los exámenes necesarios. Algunas de las enfermedades que se pueden parecer a la EM.

Muchas veces ya de inicio tenemos síntomas o signos que presentan los pacientes que nos hacen dudar del diagnóstico y es ahí donde más atención ponemos.

En los últimos años han comenzado a cobrar identidad algunas entidades neurológicas de causa desconocida; muchas de ellas se sugieren mecanismos autoinmunitarios para su desarrollo. Si bien su incidencia es baja muchas de estas constituyen un desafío tanto desde el punto de vista diagnóstico como así también desde el punto de vista terapéutico.

Describiremos las entidades que por su frecuencia y por sus características es importante hacer el diagnóstico diferencial con la EM.

Encefalomielitis Aguda Diseminada (ADEM)

Es una enfermedad aguda, inflamatoria, que presenta un solo brote. La edad de presentación más frecuente es en niños que en adultos aunque hay casos descriptos en edad adulta.

Tiene antecedente de infección viral previo o vacunación de 20 días a 4 semanas previas a la presentación del cuadro en un 79 a 93%.

La presentación clínica habitual es:

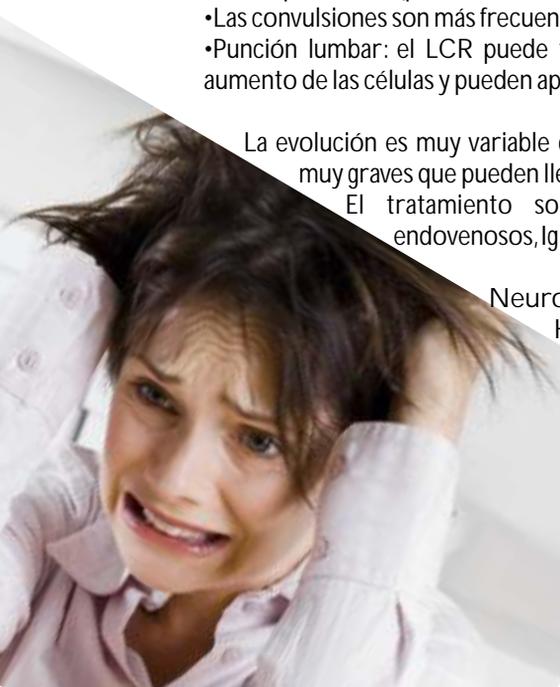
- Alteración del estado de conciencia: el paciente puede presentarse más lento, más dormido, o con trastornos de conducta, o excitado
- La manifestación neurológica dependerá de la localización de las lesiones en la RMN de Cerebro.
- RMN de Cerebro con lesiones características de tipo desmielinizantes confluentes y simétricas de mayor tamaño que las de la EM
- Puede verse previo al desarrollo de los síntomas neurológicos que el paciente presente fiebre, mialgias, dolor de cabeza, náuseas y vómitos.
- El cuadro clínico neurológico es de rápida instalación en el transcurso de horas a pocos días (promedio 4.5 días)
- Las convulsiones son más frecuentes en los pacientes más jóvenes.
- Punción lumbar: el LCR puede tener aumento de proteínas, discreto aumento de las células y pueden aparecer BOC positivas transitorias.

La evolución es muy variable desde cuadros muy sutiles hasta casos muy graves que pueden llevar al paciente al coma.

El tratamiento son medidas de sostén, corticoides endovenosos, Ig EV, o plasmáferesis.

Neuromielitis Óptica

Hace años se pensaba que era un tipo especial de EM, pero con el avance de los estudios se determinó que se trataba de una entidad diferente a la EM desde el aspecto clínico, fisiopatológico, de estudios complementario.



y de tratamiento. Se caracteriza porque sus brotes se circunscriben a compromiso del nervio óptico, y de la médula espinal. Y tiene como característica dejar secuelas residuales.

Se diagnostica por el cuadro clínico, la RMN de Cerebro y Médula que tienen características que la definen (fig. 2), las Bandas oligoclonales son negativas en LCR. A diferencia con la EM en la neuromielitis óptica tiene un marcador específico de la enfermedad. Es la AQ4 o anticuerpo Anti NMO que es específica para la enfermedad.

En general el cuadro de afectación medular, llamado mielitis transversa es completa con compromiso motor bilateral (debilidad en ambos miembros inferiores), disminución de la sensibilidad por debajo de la lesión, y trastornos esfinterianos. Y por otro lado afección del nervio óptico, la neuritis óptica con disminución de la agudeza visual, dolor a la movilización del globo ocular y alteración en la discriminación de los colores.

El pronóstico es de peor evolución que la EM con mayor discapacidad en los pacientes con presencia de varios brotes, evolución que la EM con mayor discapacidad en los pacientes con presencia de varios brotes.

Otras enfermedades Desmielinizantes de probable etiología autoinmune.

Esclerosis Concéntrica de Baló

Es muy poco frecuente en nuestro territorio. Se considera una variante aguda de la EM. Se presenta en población oriental de entre los 20 y 50 años. Tiene una evolución de un solo brote. Es una entidad de mal pronóstico, los pacientes presentan un cuadro de encefalopatía progresiva, deterioro de las funciones mentales, como alerta, capacidad de razonar, capacidad de comunicarse, confusión, el paciente se va aislando, asociado a hipertensión endocraneana, que se puede presentar como cefalea intensa, vómitos, intolerancia a la luz y al ruido.

Esclerosis Cerebral Difusa o enfermedad de Schilder

Se trata de una forma juvenil o de la infancia de la EM. Es poco frecuente. Se caracteriza por lesiones desmielinizantes extensas simétricas que comprometen los hemisferios cerebrales. Puede evolucionar en forma progresiva continua o presentar episodios sucesivos con empeoramiento progresivo. El compromiso visual es muy frecuente.

Leucoencefalitis aguda hemorrágica

Es una forma hiperaguda de encefalitis, casi siempre está precedida por una infección respiratoria no específica 3 a 14 días previos al inicio de los síntomas. Suele aparecer en pacientes jóvenes con cuadro de cefalea, fiebre, desorientación, confusión y posteriormente coma. La evolución es mortal en 2 a 4 días.

Enfermedades donde existe una alteración en la formación de la mielina

Adrenoleucodistrofia

Desorden genético asociado al cromosoma X, (solo se ve en varones). Es una alteración en la oxidación en los ácidos grasos de cadena larga. Tiene una forma infantil, juvenil y adulta. Se manifiesta como una paraparesia, parálisis de ambos miembros inferiores, disminución de la agudeza visual a lo que se agrega trastornos del equilibrio y demencia. Además tiene manifestaciones por problemas en la glándula suprarrenal: piel bronceada, fatiga e hipotensión. Se diagnostica por el antecedente familiar, cuadro clínico, LCR presenta aumento de las proteínas, RMN de cerebro lesión bilateral extensa en la región occipital. El tratamiento es una dieta libre de ácidos grasos de cadena muy larga o Trasplante de Médula ósea.

Enfermedades infecciosas

Neurosífilis

Es una complicación tardía de la sífilis. Hoy en día el compromiso neurológico por sífilis es muy poco frecuente, por el advenimiento de la antibioticoterapia adecuada para su tratamiento.

Puede manifestarse de diferentes maneras como a) meningitis, b) sífilis meningovascular causado por compromiso arterial (arteritis), provocando síntomas focales c) goma sífilítico: proceso granulomatoso localizados que reaccionan contra la infección por lúes. Estos granulomas actúan como tumores de consistencia firme que dan signos de foco dependiendo la localización de los mismos. d) neurilólús vascular: era una causa frecuente de accidente cerebrovascular y la sintomatología dependerá la arteria afectada.

Leucoencefalopatía Multifocal progresiva

Es una enfermedad viral que se desarrolla habitualmente en pacientes que tienen alguna causa de inmunosupresión, (HIV positivos con carga viral alta, en pacientes con algún tipo especial de leucemias que alteran su inmunidad)

Las manifestaciones clínicas son muy variadas pueden presentarse con disminución de la agudeza visual, debilidad en un hemicuerpo, trastornos de la marcha, pero característicamente tienen disminución del estado de alerta y/o trastornos de conducta.

El diagnóstico se hace por antecedentes de inmunodepresión y por imágenes características en la RMN de Cerebro

Enfermedad desmielinizante asociada a HTLV I/II

Provoca una paraparesia espástica, o sea compromiso motor de ambos miembros inferiores y estas muestran rigidez o endurecimiento progresivo. Se agrega trastornos esfinterianos.

Existen regiones endémicas del HTLV1 en el Sur de Japón, África Melanasia y en las islas Seychelles, con cifras bajas en Perú, Colombia, Panamá, Brasil, Chile y Argentina, predominantemente en el norte. El HTLV2 es endémico en África y en las comunidades originarias del continente americano como los tobas y wichis en la Argentina. Estas entidades son endémicas en el noroeste argentino. Se asocia a transmisión materna a través de la lactancia.

Se diagnostica por datos epidemiológicos, cuadro clínico y serología específica para el virus en suero y LCR.

Asociado a otras enfermedades autoinmunitarias

Lupus Eritematoso Sistémico

Es una colágenopatía con la cual se debe hacer el diagnóstico diferencial con EM. Puede manifestarse como cuadro de:

Mielopatía transversa.

- Suele asociarse a neuritis óptica y síndrome antifosfolípido,
- Más frecuentemente se compromete a columna cervical y dorsal.
- Puede presentarse con fiebre,
- Shock medular (disminución del tono muscular, disminución de los reflejos).

• En el LCR evidencia aumento de proteínas, aumento de células disminución de la glucosa



Neuritis óptica:

- Disminución de agudeza visual
- Compromiso de la visión de los colores
- Dolor a la movilización del globo ocular, cuando el paciente mira a una u otra dirección.

Compromiso del Tronco encefálico:

- Manifestado por vértigo
- Trastornos del equilibrio
- Trastorno de la deglución
- Visión doble

El diagnóstico diferencial se hace con análisis de sangre donde se solicita colágenograma donde tendrá FAN y antiDNA positivo y otros marcadores serológicos y en el LCR podrían aparecer las bandas oligoclonales pero también aparecerían en suero, lo que reforzaría que se trata de una enfermedad sistémica.

Síndrome de Sjögren

Puede tener compromiso de sistema nervioso central y más frecuentemente periférico.

A nivel central se manifiesta como:

- Accidente Cerebrovascular
- Epilepsia
- Mielitis transversa, compromiso

motor y sensitivo a nivel de la médula espinal.

• Puede desarrollar cuadros similares a la Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva.

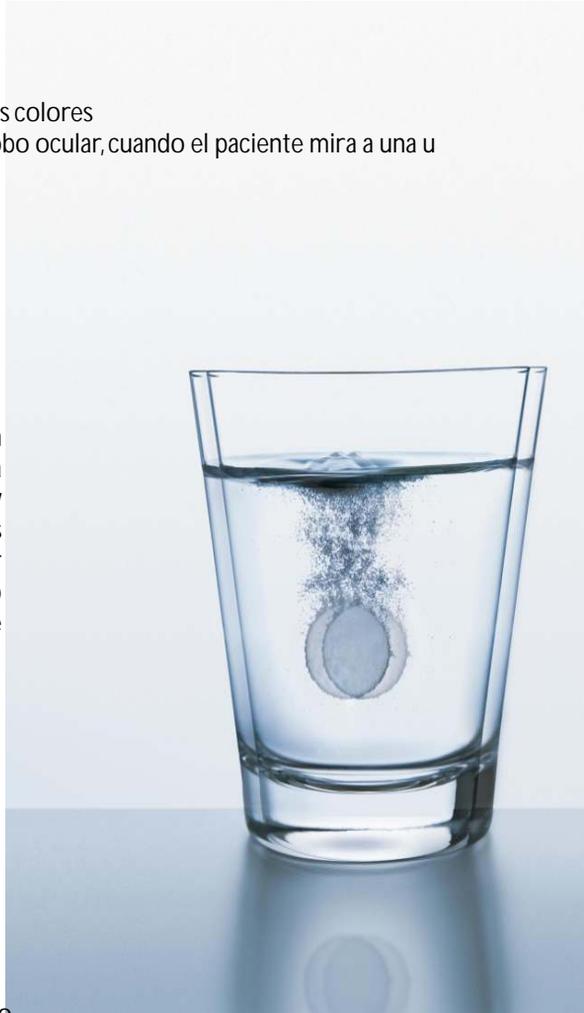
Como síntomas sistémicos presentan sequedad de mucosas, de ojos y boca.

A nivel de las imágenes se evidencian múltiples lesiones a nivel del tronco del encéfalo, periventriculares o medulares, a veces confluentes.

Los potenciales evocados visuales, somatosensitivos, y auditivos son anormales.

En el LCR evidencia aumento de la IgG, bandas oligoclonales negativas

El tratamiento es con corticoides, ciclofosfamida o IgIV



Enfermedad de Behcet

Se caracteriza por úlceras bucales recurrentes, úlceras genitales y uveítis. Se trata de un trastorno multisistémico, de causa desconocida, en el cual puede aparecer, en casi cualquier tejido, una vasculitis inflamatoria. Las manifestaciones neurológicas suelen aparecer más tardíamente que las manifestaciones sistémicas.

Las manifestaciones neurológicas pueden ser de dos formas:

- Meningoencefalitis subaguda en el 75%: manifestado por fiebre, astenia, úlceras orogenitales, lesiones cutáneas o uveítis. Pueden manifestarse con a) signos de compromiso de tronco del encéfalo: oftalmoparesias, neuropatías craneales b) formas progresivas de demencias subcortical c) compromiso hemisférico caracterizado por trastornos del comportamiento, pérdida de fuerza de un hemicuerpo, pérdida de sensibilidad de un hemicuerpo, convulsiones,
- Otras formas de manifestaciones son a) ACV, b) epilepsia c) lesiones pseudotumorales d) trombosis de Venosos Cerebral

Las características de la RMN es que comprometen la región superior del tronco del encéfalo, que se extiende al tálamo y los ganglios de la base.

Sarcoidosis

Es una entidad que se caracteriza por tener compromiso torácico pulmonar y linfático, la piel, el ojo o una combinación algunos de ellos.

Los pacientes suelen presentar síntomas generales como fiebre, sudoración nocturna, anorexia y pérdida de peso. En cuanto a lo neurológico:

- a) compromiso de los nervios periféricos: formación de granulomas o masas en el nacimiento de los nervios o su trayecto.
- b) provocar meningitis basal.
- c) El nervio facial es el más frecuentemente afectado d) lesiones focales provocando según la localización y a veces hay que hacer diagnóstico diferencial con esclerosis múltiple.

El método de diagnóstico por excelencia es la RMN que muestra refuerzo del contraste de las cubiertas que están alrededor del cerebro. Además pueden aparecer lesiones periventriculares que obligan al diagnóstico diferencial con EM.

En suero y en LCR puede encontrarse aumento de microglobulina o ECA.

El tratamiento es con corticoides vía oral y en algunos casos requiere tratamiento con inmunosupresión.

Síndrome de Susac

Es un cuadro autolimitado de causa autoinmune, caracterizado por un cuadro de encefalopatía, oclusión de las arterias retinianas y pérdida de la audición. Afecta predominantemente mujeres, con un pico de incidencia entre los 20 a 40 años. Aunque el cuadro es autolimitado, puede quedar cierta secuela cognitiva, auditiva o visual. El cuadro encefalopático se caracteriza por cefalea intensa tipo migraña,

cambios de la personalidad, confusión, trastornos de memoria. La lesión de los vasos retinianos solo es evidente con la retinofluoresceinografía. La hipoacusia puede registrarse en las audiometrías convencionales y vértigo mediante pruebas calóricas. En la RMN de Cerebro muestra lesiones en la sustancia blanca periventriculares, semioviales y subcorticales. Se compromete característicamente el cuerpo calloso y la mayoría refuerza con contraste. Tiene compromiso del cuerpo calloso central. Su tratamiento es con corticoides y en algunos casos es necesario la inmunosupresión.

CADASIL

Es una arteriopatía o sea enfermedad de las arterias cerebrales relacionadas con anomalía genética. Provoca infartos subcorticales grandes, antecedentes de migraña y trastornos de tipo demencia y episodios compatibles con Accidentes cerebrovasculares.

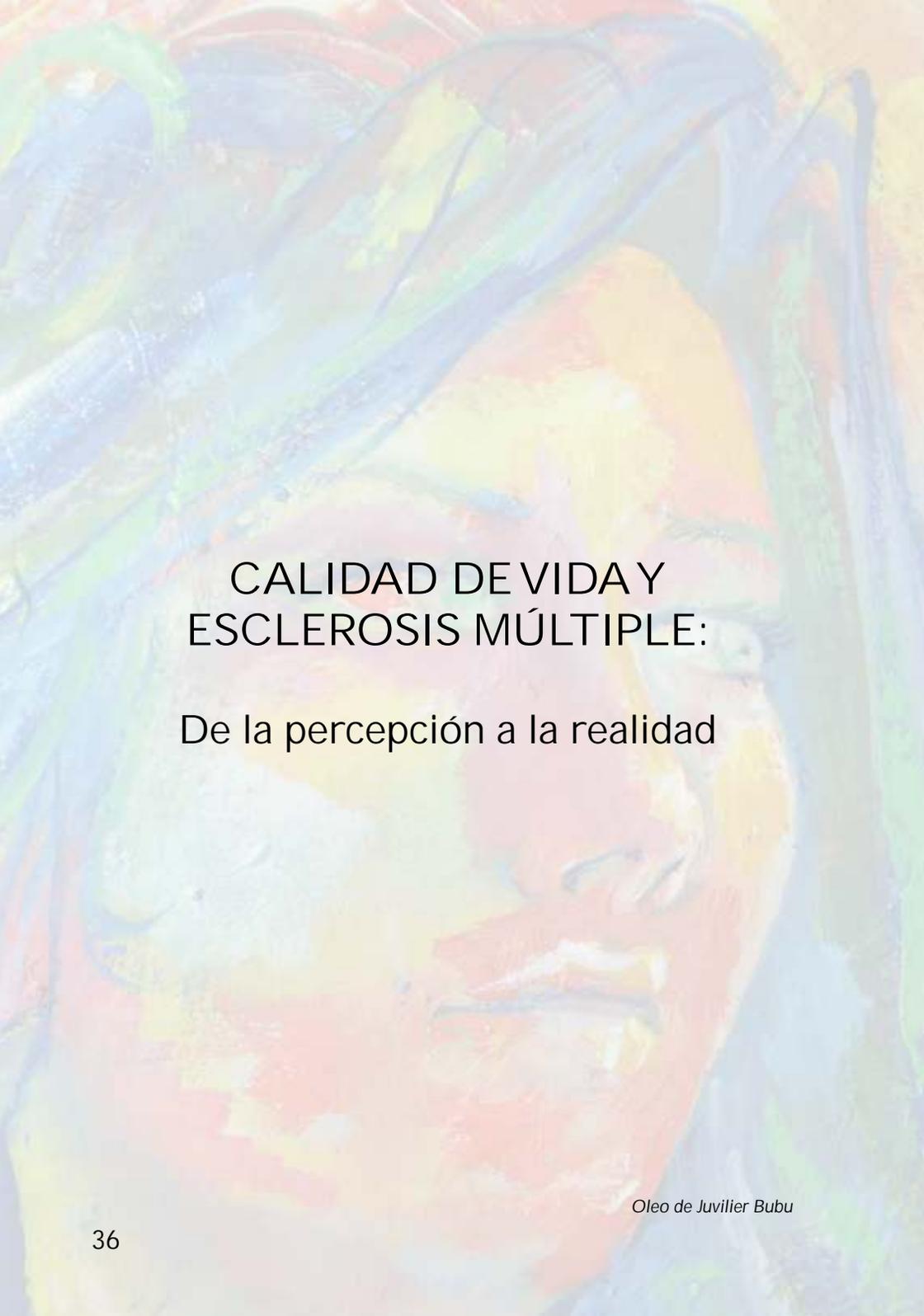
Su diagnóstico se hace por clínica, RMN y por estudios genéticos.

Vasculitis aislada de Sistema Nervioso Central.

Es la inflamación aislada de los vasos del sistema nervioso central. La mayoría son inmunomediadas y la lesión que provocan es la isquemia tisular. La causa de esta entidad no se conoce, La enfermedad es multifocal y en más de un territorio vascular incluyendo la médula espinal. Frecuentemente se producen infartos isquémicos y hemorrágicos, raramente hematomas o hemorragias subaracnoideas. Los síntomas se desarrollan en forma progresiva y empeoran luego de períodos de estabilización. No existe anomalías hematológicas o serológicas típicas. Un leve aumento de la eritrosedimentación se observa en el 60% de los casos. La TAC y la RMN cerebral demuestran infartos únicos o múltiples y menos frecuentemente cambios hemorrágicos. La angiografía revela áreas múltiples de estrechamiento de la luz vascular, oclusión de vasos, tiempo de circulación prolongado. En las vasculitis de pequeños vasos la angiografía puede ser normal.

El diagnóstico definitivo de la enfermedad se realiza con biopsia a cielo abierto de cerebro y meninges. El tratamiento dependerá de cada caso pero se realizan esquemas con corticoides e inmunosupresores, como la ciclofosfamida.

Dra. Alejandra D. Martínez
Consultorio de Enfermedades Desmielinizantes del Hospital Nacional Prof.
Alejandro Posadas, El Palomar, Pcia de Buenos Aires
Área de Enfermedades Desmielinizantes, del Servicio de Neurología del
Hospital Británico de Buenos Aires



CALIDAD DE VIDA Y
ESCLEROSIS MÚLTIPLE:

De la percepción a la realidad

Oleo de Juvilier Bubu

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica que afecta al sistema nervioso central y aparece en el período más productivo de la vida, entre 20 y 45 años. Ocupa el segundo lugar como causante de discapacidad en adultos jóvenes, precedida por el traumatismo cráneo encefálico. En países con una menor incidencia actual en accidentes de tránsito, como España, ya se encuentra en primer lugar.

Como consecuencia de la enfermedad, la calidad de vida en estos pacientes puede verse afectada.

¿Qué entendemos por Calidad de Vida?

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la Calidad de vida como aquella “percepción que un individuo tiene de su lugar de existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas e inquietudes.” No obstante, no siempre las definiciones pueden englobar la dimensión real de un concepto, sobre todo en enfoques tan complejos.

Una buena calidad de vida implica hablar de buena salud. Mala calidad de vida se relaciona con enfermedad. Resulta complejo referirse a la salud desde un enfoque interno del individuo: cada persona se siente saludable o no desde una posición particular y subjetiva, ya sea física, psicológica o social.

En la actualidad se acepta como un hecho que los factores psicosociales afectan al cuerpo, tornando al individuo más vulnerable a procesos patológicos. En el caso de la Esclerosis Múltiple, la Calidad de Vida se ve afectada por factores físicos y psicológicos; pero no hay que minimizar el factor social, siendo una de las actividades más valoradas por los pacientes. La percepción de la depresión, ansiedad y fatiga son determinantes en ello.

Una perspectiva de la realidad

En el mundo hay más de 2.1 millones de personas afectadas por la enfermedad; en U.S.A, alrededor de unas 400.000; y en nuestro país hay entre 6000 a 7000 personas que la padecen. Es real que la Calidad de vida difiere según países, culturas, niveles económicos, etc. Incluso puede variar en un mismo país, así como en Argentina contrastan las condiciones de vida en las distintas provincias.

Dentro de los indicadores de Calidad de vida más utilizados de nuestro país se pueden mencionar: la cobertura de salud, el acceso a educación, la calidad y confort de la vivienda, el acceso a servicios de infraestructura básica y el nivel de pobreza. En este marco, tanto el estado de salud como la disponibilidad, calidad y accesibilidad a los Servicios públicos son signos de gran relevancia.

Aplicar la teoría a la práctica

“Las personas con EM tienen el derecho a gozar de autonomía ,de poder elegir y decidir con sus capacidades desarrolladas al máximo. . .este proceso de autonomía se ampara en los derechos de una vida autónoma, elección y autodeterminación,

participación, responsabilidad y solidaridad," así lo refiere el Estudio comparado España Argentina "Esclerosis Múltiple: realidad, necesidades sociales y calidad de vida", un proyecto de investigación basado en la igualdad de oportunidades, la calidad de vida y el desarrollo de la red de Servicios. Este derecho de autonomía debe ser protegido por el médico, brindando al paciente todas las herramientas necesarias: información, conocimiento y la comprensión del problema. Esta enfermedad va a acompañar al paciente a lo largo de su vida y es fundamental que pueda enfrentarla con conocimiento.

El desafío inicial en el paciente con Esclerosis Múltiple está marcado por varios aspectos que parten desde el primer síntoma hasta la definición del diagnóstico: la forma de aparición de la enfermedad; la localización de los primeros síntomas; la actitud del paciente; y su relación con el médico frente al diagnóstico definitivo. Es frecuente que la primera manifestación clínica sea subestimada, interpretada por el paciente como un síntoma aislado ante situaciones de stress, posturas anómalas o esfuerzos innecesarios. Esta falsa apreciación de los síntomas contribuye a retrasar el diagnóstico de la enfermedad, pero no así el comienzo de la misma. Pueden transcurrir meses o años después del primer síntoma, hasta que un médico especialista defina cuál es la patología que el paciente padece. Según la localización del daño en la mielina se pueden ver afectadas: la sensibilidad, la visión, la cognición y/o la función motora; todas potencialmente esenciales para la productividad. En este periodo es propicio que el paciente conozca cuál es el impacto para poder enfrentarse al desafío de forma positiva.

Ciertamente, tras recibir el diagnóstico de Esclerosis Múltiple, la calidad de vida del paciente comienza a verse afectada. Es en ese instante cuando surgen las preguntas: cómo seguir, cómo es la enfermedad, si tiene tratamiento, si se contagia o se hereda, interrogantes que el paciente presenta en sus primeras consultas y que lo acompañarán sobre todo en etapas de inicio de la enfermedad. Si bien es probable que se recurra a internet como fuente primordial de información, la mejor herramienta para conseguirla es a través del médico. La relación entre ambos es de gran importancia. No hay que subestimarla ya que repercutirá en la actitud para con la enfermedad a lo largo del tiempo.

¿Cuáles son las áreas afectadas que impactan sobre la Calidad de vida?

En primer lugar, se puede considerar la repercusión de la calidad de vida en el área física. Para ello se debe tener en cuenta cuatro aspectos: discapacidad, fatiga, dolor y disfunción sexual -esfinteriana.

En los últimos años, la discapacidad como un efecto de la enfermedad se ha visto aplazada a nivel temporal. El surgimiento de las terapias Inmunomoduladoras (INM) ha logrado modificar el curso de la enfermedad provocando una disminución en el número de pacientes discapacitados. De este modo, quienes inician su terapia en etapas tempranas de la enfermedad poseen superiores resultados que aquellos con un tratamiento tardío. No obstante, dicho procedimiento no modifica situaciones de discapacidad ya instaladas. En este caso, las estrategias que se utilicen en

rehabilitación, tales como fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia entre otras, deben estar dirigidas adecuadamente al momento evolutivo de la enfermedad, previniendo complicaciones provocadas por el sedentarismo con la finalidad de mejorar la funcionalidad de las actividades de la vida diaria.

La fatiga es un síntoma muy frecuente y uno de los factores que más impactan en la calidad de vida del paciente. Dos tercios de los afectados por EM presentan síntomas de cansancio en al menos el 50% del día. La mitad de ellos aducen que los perjudica en su actividad diaria.

El tercer aspecto es el dolor, síntoma que puede afectar a un 50% de los pacientes en el transcurso de la enfermedad. Puede manifestarse como un factor primario de la enfermedad: algias faciales, alteraciones sensitivas, sensación eléctrica en el tronco, neuralgias; como dolor secundario a espasticidad, debilidad, apoyo o posturas anómalas; o como un dolor independiente de la enfermedad como cefaleas. Cada uno de ellos requiere un tratamiento especial.

Asimismo, las personas con EM pueden tener una vida sexual satisfactoria y de esto también va a depender su calidad de vida. El hecho de compartir los sentimientos con su pareja, comunicarse y apoyarse en un psicoterapeuta especializado resulta sumamente positivo. Por otro lado, los trastornos urológicos requieren un tratamiento personalizado con un médico especialista.

En segundo lugar, se puede abarcar la repercusión de la calidad de vida desde un punto de vista psicológico. Dentro de los factores que se presentan con mayor frecuencia figuran: el deterioro cognitivo, la depresión y el stress. Dentro de este marco podemos incluir el impacto del tratamiento.

Al afectarse las funciones cognitivas, el paciente puede verse damnificado a nivel social y profesional. La memoria, la atención y la velocidad del procesamiento de la información pueden alterarse en algunos casos. Sin embargo, en la actualidad hay numerosas técnicas rehabilitadoras dirigidas a este proceso, aunque hay que tener en cuenta que es una afección todavía sub-diagnosticada.

En cuanto al segundo aspecto, del 30 al 40% de las personas con EM presentan algún tipo de depresión en el curso de la enfermedad, ya sea como un resultado directo o su consecuencia. La voluntad y el esfuerzo del paciente sumado al asesoramiento profesional constituyen la base para sustentar un nivel satisfactorio de calidad de vida.

El stress en nuestra sociedad es un factor que va en ascenso. Aún así, hay técnicas para su manejo: mantenerse activo física y mentalmente, organizar el tiempo, simplificar la vida, establecer prioridades y objetivos, aprender ejercicios de relajación, y demás. Es frecuente que la depresión, el stress y la fatiga se combinen, lo cual lleva a disminuir notoriamente la Calidad de Vida. En tercer lugar, el impacto de la calidad de vida en el desarrollo personal también puede ser dividido: el aspecto individual, familiar, laboral y social. El desarrollarse como individuo abarca la posibilidad de compartir, trabajar, procrear.

La mayor parte de los pacientes piensa en desarrollarse profesionalmente y formar una familia. La maternidad es posible en la Esclerosis Múltiple. El embarazo no altera la evolución de la enfermedad. Es más, se puede presentar una remisión en las recaídas, así como también pueden empeorar los síntomas en el puerperio. La lactancia también es posible, pero solo hasta reiniciar la terapia INM, situación que deberá consensuarse con el médico de cabecera.

Adherencia al tratamiento

Iniciar un tratamiento, en la mayor parte de los casos de aplicación inyectable, requiere crear un nuevo hábito. La frecuencia de aplicación, los procedimientos llevados a cabo para su preparación, y los efectos adversos pueden impedir el desarrollo de una vida normal. Sin embargo, es propicio tener en cuenta que una buena adherencia suele llevar a un mejor resultado con una mejor Calidad de Vida.

Actualmente no se cuenta con un tratamiento curativo para la enfermedad. Sin embargo, desde la década del 90, el descubrimiento de nuevas terapias - como los Inmunomoduladores (IMN) y dentro de ellos los Interferones B (1^a y 1b), al igual que el Acetato de Glatiramer (AG) - ha modificado el curso de la enfermedad mejorando la calidad de vida de los pacientes. Todas estas terapias son inyectables, intramusculares o subcutáneas según elección, con diferente dosis y frecuencia de aplicación. Recientemente se han incorporado nuevas terapias, con diferentes mecanismos de acción, al cronograma de tratamientos elegidos para la enfermedad (Natalizumab), con la novedad de una nueva vía de administración: la oral (Fingolimod y Teriflunomide).

La influencia de dichos tratamientos sobre la enfermedad se ve reflejada en la reducción de la frecuencia e intensidad de las recaídas o brotes, el número de lesiones desmielinizantes, y la discapacidad a largo plazo.

Nuevas drogas actúan sobre síntomas prevalentes de la enfermedad como ejemplo podemos señalar a Fampridine, indicado a pacientes con determinada escala de Discapacidad (EDSS entre 4 a 7) con el fin de mejorar la marcha.

Conociendo la acción que ejercen las drogas mencionadas sobre la enfermedad y manejando correctamente los efectos adversos que podrían provocar, uno de los principales problemas a resolver es la adherencia al tratamiento.



En el ámbito de la Esclerosis Múltiple, los estudios sobre adherencia al tratamiento revelan que uno de los indicadores de mayor repercusión sobre la discontinuidad es la percepción de la falta de eficacia. Esto se debe principalmente a que, a diferencia de los analgésicos, los tratamientos para EM no muestran una respuesta inmediata ni visible. No obstante, esto no implica que las respuestas no se manifiesten.

Otros estudios demuestran que el impacto sobre la falta de aplicación está motivado por: fobia a inyectarse, efectos adversos sobre todo al inicio del tratamiento, ansiedad, depresión u olvido (en casi un 60% de los casos).

Con el arribo de las terapias orales se consideró que la adherencia al tratamiento iba a mejorar, pero la experiencia con la utilización de orales en enfermedades crónicas indica que hasta un 50% de los pacientes puede olvidar tomar el comprimido cuando la toma es diaria. (No contamos aún con datos sobre la adherencia a las terapias orales en EM por su corto tiempo de exposición en el mercado).

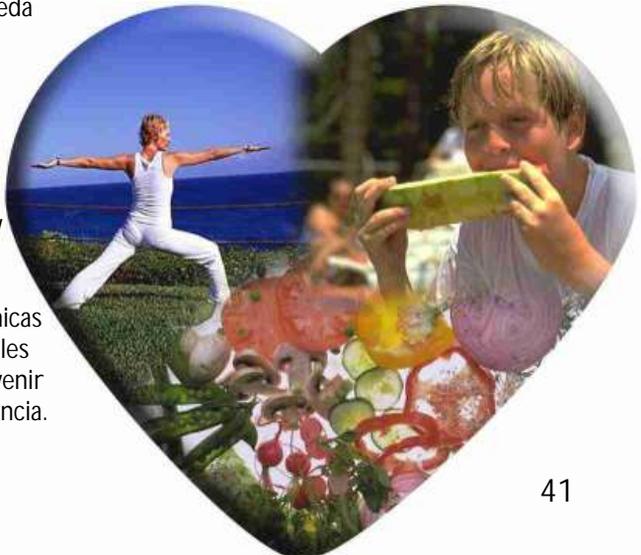
¿El paciente como el “único responsable”?

La adherencia al tratamiento NO es solo responsabilidad del paciente. Es un tema interdisciplinario donde se reúnen los esfuerzos de diferentes actores de la atención sanitaria. Una parte relevante de este compromiso involucra al médico de cabecera, quien debe explicar correctamente tanto al paciente como a su familia las necesidades de no discontinuar el procedimiento, así como también aclarar dudas respecto a los efectos adversos de los mismos. De igual modo, quienes conviven día a día con el paciente también cumplen un rol importante dentro del círculo de responsabilidades, y deben acompañarlo a través de los distintos procesos facilitando su bienestar. Asimismo, no debe descuidarse la influencia que tiene el personal sanitario y el sistema de salud sobre este aspecto. La utilización de nuevas técnicas de aplicación, la disponibilidad de tratamientos, la posibilidad de continuidad en la entrega por parte del estado, obras sociales y prepagos colaboran a que esta adherencia se pueda mantener en el tiempo.

La OMS menciona cinco barreras principales problemáticamente vinculadas:

1-Falta de concientización y conocimiento acerca del tema.

2-Falta de herramientas clínicas que ayuden a los profesionales de la salud a evaluar e intervenir en los problemas de adherencia.



3-Falta de herramientas compartamentales que ayuden a desarrollar comportamientos adaptativos saludables para modificar los problemáticos.

4-Brechas en la prestación de atención para los pacientes crónicos.

5-Las consecuencias directas de la falta de adherencia incluyen: el beneficio clínico subóptimo con las consiguientes complicaciones médicas y psicosociales de la enfermedad, la pérdida de recursos en la atención de la salud, y fundamentalmente, la reducción de la calidad de vida de los pacientes.

Se torna necesario que los sistemas de salud y el personal sanitario desarrollen medios para evaluar con exactitud no solo la adherencia sino también los factores que contribuyen a ella, con el fin de hacer realidad esta práctica.

En definitiva, la adherencia al tratamiento es un proceso dinámico y continuo que requiere de un seguimiento. Para ello se debe adiestrar a profesionales de la salud para que puedan orientar a sus pacientes, brindándoles el conocimiento para la toma de decisiones y las herramientas necesarias para llevarlas a cabo.

Formas clínicas que no disponen de tratamiento médico específico.

La Esclerosis Múltiple se caracteriza no solo por la inflamación y la desmielinización desde el punto de vista patológico, sino también por la Neurodegeneración (ND). Es precisamente este proceso de degeneración neuronal, causante de la progresión de los síntomas y las secuelas físicas en los pacientes con EM.

Aunque la Neurodegeneración puede hallarse desde el comienzo de la enfermedad, presenta su mayor despliegue en las Formas Primarias Progresivas y Secundarias progresivas sin recaídas. Estas formas clínicas todavía no cuentan con un tratamiento médico específico, aunque varias drogas se encuentran en etapas de investigación.

La falta de tratamiento médico, no implica que no haya nada para hacer. En su reemplazo, un tratamiento de rehabilitación integral mejora ampliamente las expectativas para estos pacientes con resultados muchas veces inesperados. Por eso es necesario que el paciente no se sienta vencido por carecer de un tratamiento médico específico. La adherencia a la rehabilitación puede ser muy reconfortante para mejorar su Calidad de Vida.

¿Cuál es el rol del acompañante?

Cuando hablamos de "acompañante" nos referimos a todos los actores posibles: miembros de la familia, cónyuges ó amigos. Aquellas personas que sin mediar pago alguno, ayudan a cuidar al enfermo con EM. Ellos influyen en la calidad de vida del paciente al igual que el paciente interfiere en la calidad de vida del Cuidador.

Múltiples estudios hablan de la importancia del rol del acompañante sobre el paciente con EM, pero pocos hablan sobre cómo cambia la vida familiar, personal y laboral de los cuidadores. Es indispensable que los acompañantes reciban la información necesaria de la enfermedad, brinden su apoyo y aceptación y consulten con el médico con el fin de evacuar todas sus dudas. Es de suma importancia que los

acompañantes utilicen todas las estrategias posibles para evitar el stress, realizar un buen descanso, mantener su actividad laboral dentro de sus posibilidades y buscar apoyo en personas cercanas, instituciones, comunidades y sobre todo asociaciones referentes a la patología. Aquellas que desempeñen una función activa en este aspecto.

El trabajo conjunto va a ser la clave para mejorar la calidad de vida del paciente y sus acompañantes.

Impacto económico de la Esclerosis Múltiple.

Nuestros sistemas de Salud no están preparados para el impacto económico que implica el diagnóstico y tratamiento, esto se debe a que la EM tiene un alto impacto tanto en costos directos como indirectos.

Los costos directos incluyen costos de diagnóstico y de tratamiento. Dentro del primero, se incluye: estudios de imágenes (RMN), de laboratorio, estudios neurofisiológicos, internación, etc. Los costos de tratamiento engloban el tratamiento médico (sintomático o de base de la enfermedad) y rehabilitador (equipo multidisciplinario). Los costos indirectos incluyen la reducción de empleo o desempleo, equipamientos para asistencia, modificaciones en el hogar relacionadas con la discapacidad y personal para el cuidado del paciente entre otros.

La falta de recursos para afrontar la enfermedad es un problema mundial. La accesibilidad a tecnología moderna en algunas zonas de la Argentina, disponibilidad de tratamiento en Sistemas Públicos y Obras Sociales, sistemas de tercer nivel con rehabilitación física, psicológica y social son algunas de las metas por lograr en nuestro país.

El sistema de salud Argentino se encuentra dividido en múltiples sectores: Público y Privado dentro de ello: Obras Sociales, Sistemas de Medicina Prepaga, lo que le confiere una disímil gama de posibilidades en este aspecto.

Es importante que el paciente y su familia se informen sobre su cobertura de salud y consulten a profesionales en el área legal con el fin de evitar gasto de tiempo y recursos de forma innecesaria.

Pasar de la percepción a una realidad

El impacto que la Esclerosis Múltiple despliega sobre la Calidad de Vida no se basa solo en un mero diagnóstico o en los síntomas que se presentan, sino que depende fundamentalmente de la actitud de cada paciente frente a la misma.

Pedir ayuda cuando la necesite, establecer objetivos y fundamentalmente aceptar lo que no se puede cambiar.

El simple hecho de interiorizar la situación en la que uno se encuentra marca el inicio de la diferencia.

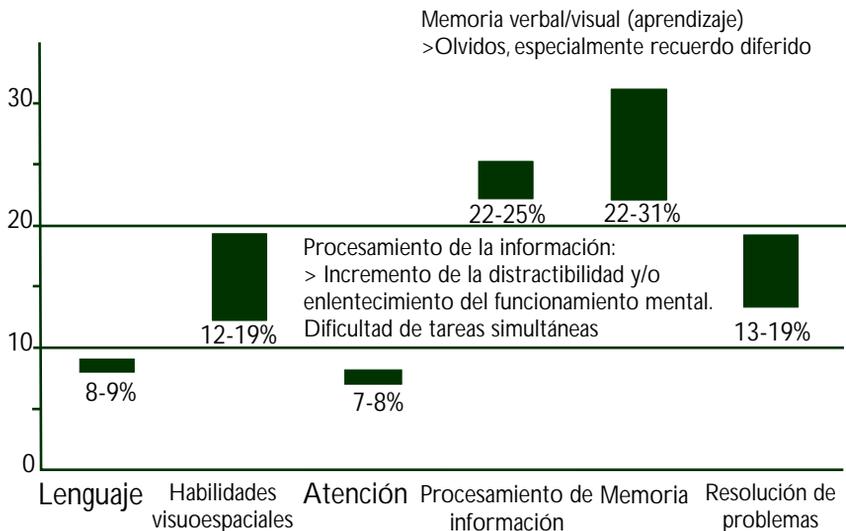
Dr. Adriana Tarulla
Neuroinmunología -Hospital de Agudos "Dr.Parmenio Piñero".

The background is a complex abstract composition of various colors and shapes. It features large, overlapping triangles and polygons in shades of yellow, red, blue, and brown. There are also smaller, more intricate patterns, such as a grid of small squares in the upper left and a circular pattern of dots in the lower center. The overall style is reminiscent of mid-century modern or pop art.

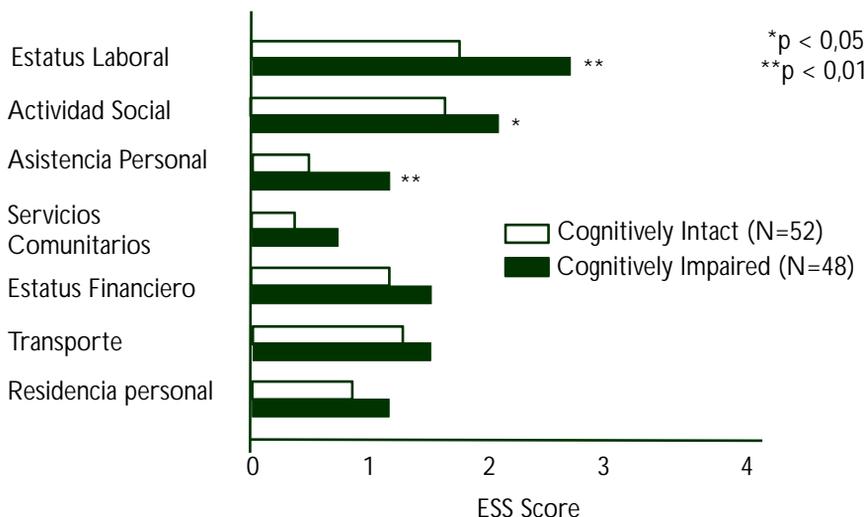
EL IMPACTO COGNITIVO EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Durante muchos años se pensó que la esclerosis múltiple afectaba principalmente la motricidad, la sensibilidad o la coordinación. Sin embargo aprendimos que, al igual que la luna, existía una cara oculta y desconocida por nosotros hasta entonces.

La cognición es la función de nuestro cuerpo que nos hace humanos y nos diferencia de la mayoría del resto de los animales. Está dividida en memoria semántica (de los objetos y las palabras), memoria episódica (de los acontecimientos) memoria de trabajo (de muy corto plazo como recordar un número telefónico), atención, orientación, lenguaje, funciones ejecutivas (que nos permiten organizar nuestra vida cotidiana), memoria visuoespacial (que nos ayuda a reconocer y orientarnos) entre otros.



Gracias a ella pensamos, nos relacionamos, planificamos, prevemos, estudiamos, trabajamos, amamos y vivimos en sociedad. Por consiguiente el déficit en la cognición hace sea uno de los síntomas de la esclerosis múltiple y de muchas enfermedades cerebrales con mayor impacto en la vida de los pacientes. La afección de las funciones mentales superiores genera reducción de la independencia, manejo de las actividades de vida diaria, adherencia a la medicación, el trabajo de los rehabilitadores, la conducción vehicular y afecta en la situación laboral. Estos síntomas pueden pasar desapercibidos por pacientes médicos y familiares a menos que sean evaluados de forma estandarizada, profunda y sistemáticamente. Por este



motivo es inconcebible que exista algún paciente con esclerosis múltiple que no haya realizado una evaluación cognitiva.

Desde la década del 1990 se realizaron varios estudios de prevalencia de deterioro cognitivo en esclerosis múltiple reportando entre un 40 y 70%. Todas las formas clínicas muestran compromiso, yendo desde el síndrome radiológico aislado (cuando aún no hay recaídas y solo se han encontrado lesiones en la resonancia magnética), pasando por el síndrome desmielinizante aislado (en el momento de aparición del primer brote), para terminar en las formas brote remisión y progresivas. Más aún ha sido el principal causante de la desaparición del término esclerosis múltiple benigna del diccionario de los médicos especialistas. Cuando se supo que aún los pacientes que aparentaban estar asintomáticos en realidad presentaban trastornos cognitivos se consideró que nunca más podría considerarse a esta enfermedad como benigna. También ha habido estudios que han evaluado seguimiento de pacientes a muy largo plazo demostrando la progresión del problema asociado al tiempo de evolución de enfermedad y a la conversión a las formas progresivas. Cuanto más tiempo lleva la enfermedad más son los pacientes afectados. La velocidad de procesamiento de información, la memoria y las funciones ejecutivas, sin dejar de lado las habilidades visoespaciales y la atención son las funciones más afectadas. Sin embargo el lenguaje parece estar mayormente preservado. Por este motivo frecuentemente pasa desapercibido el problema al inicio.

La evaluación cognitiva requiere de un equipo entrenado. No puede diagnosticarse con un simple examen en el consultorio médico. Es indispensable una evaluación cognitiva realizada por neuropsicólogos. A pesar de esto, como veremos más adelante, existen pruebas que nos pueden dar indicios de la necesidad de profundizar los estudios en un paciente determinado.

Hay muchas variables que pueden influir en la performance de los pacientes, desde déficits físicos, visuales hasta depresión o fatiga. Por consiguiente estos factores deben ser cuantificados y ponderados cuando se examina la cognición.

Han aparecido exámenes de screening o paneo general, que inclusive han sido validados al español como el cuestionario de auto reporte MSNQ de Benedict donde se le pregunta al paciente y al acompañante acerca de actividades de vida diaria. El cuestionario válido es el del cuidador y no el del paciente porque se ha demostrado muy influenciado por los estados de ánimo.

El test de PASAT o el test digito símbolo que más adelante explicaremos son herramientas de corta duración y fáciles de administrar que son muy usadas para evaluar rápidamente a los pacientes. Para confirmar con una mejor agudeza diagnóstica a los pacientes pueden utilizarse baterías breves como la de Rao también validada al español (BRB-N) o la evaluación mínima de la función cognitiva en esclerosis múltiple de Benedict (MACFIMS).

Evaluación	Dominio Cognitivo	Mín
Paced Auditory Serial Addition Test	Procesamiento y memoria de trabajo	10
Symbol Digit Modalities Test	Procesamiento y memoria de trabajo	5
California Verbal Learning Test	Aprendizaje y memoria	25
Brief Visuospatial Memory Test	Aprendizaje y memoria	10
D-KEFS Sorting Test	Funciones Ejecutivas	25
Judgment of Line Orientation Test	Habilidad Visuoespacial	10
Controlled Oral Word Association Test	Lenguaje y otros dominios	5

En este caso ya no se trata de un solo test sino que es una selección de varias pruebas que examinan cada una de las funciones que suelen afectarse en la enfermedad. Como mencionábamos previamente la velocidad de procesamiento y la memoria son dos parámetros a los que debemos estar muy atentos porque son los más frecuentemente afectados y de este modo, nos darán señales de alarma acerca de cuándo profundizar en los estudios.

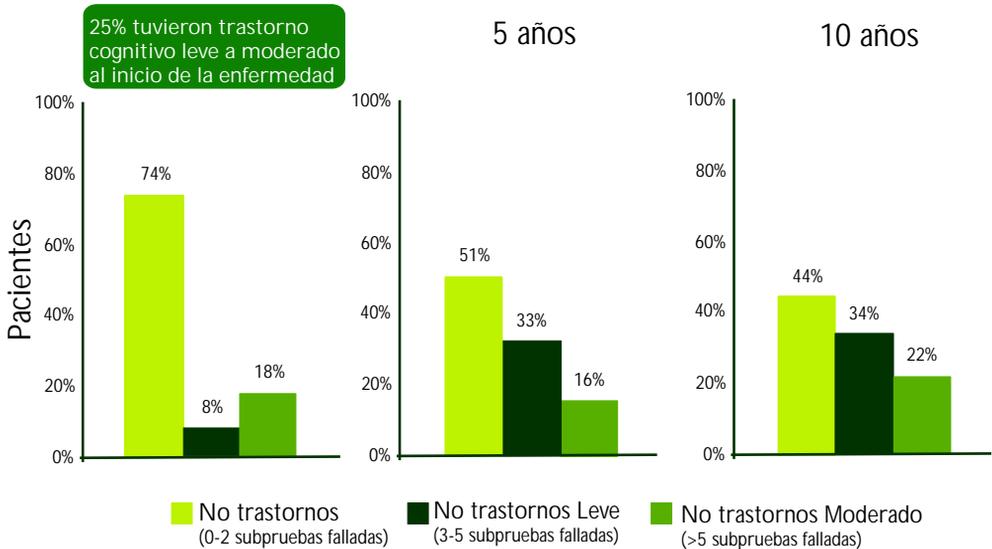
La velocidad de procesamiento de información se encuentra relacionada estrechamente con la memoria de trabajo. Esta nos permite mantener datos durante un muy corto tiempo para nuestro funcionamiento inmediato. En la esclerosis múltiple esta función es una de las primeras en afectarse. Los pacientes requieren más tiempo que los controles para realizar las mismas tareas y cuando aparecen estímulos o comandos simultáneos el desempeño disminuye. Los pacientes se pierden más fácilmente, se confunden con la adquisición simultánea de datos y no le es tan fácil integrar la información recibida. Estas funciones son evaluadas de forma relativamente sencilla con el test de tarea de adición en serie auditiva (PASAT) en donde una serie de números son emitidos por una cinta grabada con un intervalo predeterminado y el paciente debe sumar las dos últimas cifras escuchadas de forma seriada. Una alternativa de más simple implementación es el test dígito símbolo (SDMT) en donde el paciente debe completar con números una grilla de símbolos que han sido previamente pareados con nueve números. En ambas pruebas se cuantifican las sumas o pareos correctos y nos permite saber si el número de respuestas es adecuado o existe un déficit.

En cuanto a la memoria, se han comunicado déficits con una prevalencia de entre el 40 y 65% de los pacientes con esclerosis múltiple. Las pruebas más utilizadas para detectarlo son las de listas de palabras como la de Rey o el test de aprendizaje verbal de California (CVLT-II). En estas pruebas, se le menciona una lista de palabras al paciente que debe ir recuperando de forma inmediata y diferida. Cuantas más palabras recuerden de la lista inicial, más se acerca a la normalidad. La memoria visuoespacial en esclerosis múltiple es habitualmente examinada con el test de memoria espacial 10/36, donde el paciente debe recordar en que posiciones están ubicados 10 puntos en una grilla de 36 espacios. Por supuesto que existen otras pruebas de memoria espacial no tan validadas en la enfermedad aunque sí han demostrado ser útiles para demostrar este déficit en otras patologías.

La reserva cognitiva está determinada por los años de educación formal adquiridos desde la infancia en una persona determinada. Desde hace tiempo se ha estudiado a la reserva cognitiva como protectora en patologías degenerativas como la enfermedad de Alzheimer. Posteriormente se ha demostrado que esta ventaja inicial puede ser de ayuda también en la esclerosis múltiple. Inclusive una menor cantidad de años de educación parecen ser predictores de impacto cognitivo en estos pacientes. Es probable que la educación haga que el cerebro funcione de forma más efectiva y se adapte mejor a las patologías que puedan impactar en él.

En un principio estuvo en duda si la discapacidad y tiempo de evolución de enfermedad se asociaba con la afección de funciones mentales superiores pero estudios con más cantidad de pacientes y durante mayor tiempo terminaron comprobando su relación. Inclusive, la declinación cognitiva hoy en día se considera marcador de progresión de enfermedad a futuro e incluso conversión a esclerosis múltiple clínicamente definida desde síndrome desmielinizante aislado. Dicho de otro modo tendremos que prestar más atención en los pacientes con problemas de esta índole porque están predispuestos a empeorar su cuadro clínico.

Inicio de la enfermedad



Penfield era un médico que estimulaba la corteza cerebral motora y veía como se movían las distintas partes del cuerpo. Así dibujó una representación de las neuronas motoras del cerebro de acuerdo a qué grupo muscular eran encargadas de gobernar. Por supuesto existen áreas del cuerpo con motricidad mucho más fina como el pulgar o la lengua y por ese motivo tienen una gran cantidad de neuronas que controlan sus movimientos. Así dibujó lo que se llamaría el homúnculo de Penfield que era una representación que aparentaba deformada con labios, lengua y labios gigantes y quizás una espalda pequeña. Sabemos desde entonces que el cerebro posee una organización topográfica encargada de todas las funciones por él gobernadas y la cognición no es una excepción. La memoria, la atención, la concentración, la visuoespacialidad y así sucesivamente están ubicadas en localizaciones precisas del cerebro.

En un inicio comenzó a estudiarse la correlación de las funciones cerebrales superiores con medidas más inespecíficas como la atrofia, evaluando volúmenes cerebrales totales, o de partes específicas del mismo como el cuerpo calloso o el tamaño de los ventrículos que son las cavidades de líquido que en él se encuentran. Posteriormente aparecieron secuencias de resonancia magnética que nos permitieron una evaluación de la corteza cerebral más sensible como la doble inversión recuperación. Nos permitió entender en qué parte del cerebro se ubicaban distintas funciones viendo qué problemas generaba una lesión. Más tarde las técnicas de volumetría regional cerebral también se asociaron con distintos test y funciones de forma más detallada.

Con el advenimiento de la Resonancia magnética funcional pudimos conocer el funcionamiento cerebral en tiempo real asociado a distintos paradigmas. Se les pide a los individuos que realicen una acción tan simple como moverse o tan compleja como recordar o sentir, activándose las áreas encargadas de dichas actividades. Aumenta el consumo de energía y esto es detectado por el resonador. De este modo pudimos ver el funcionamiento cognitivo en vivo y en directo. Comprobamos la existencia de plasticidad y modificación de la activación de redes o conexiones neuronales como mecanismos de compensación inicial ante un déficit. Sin embargo esta defensa tiene una capacidad limitada y al sobrepasarse es cuando aparecen de forma marcada los síntomas manifiestos.

Otra técnica en avance es la tomografía por emisión de positrones (PET) donde podemos conocer el metabolismo cerebral, correlacionarlo con pérdida axonal o medición de activación astrogliol que generará cicatrices sobre una lesión con un peor pronóstico de recuperación.

Sin embargo, no todo es tan sencillo debido a que los humanos son muy complejos y existen variables que pueden influenciar negativamente en nuestras evaluaciones, como la depresión o la fatiga, que son muy prevalentes en la esclerosis múltiple.

La depresión es un síntoma que es sabido que afecta negativamente la función cognitiva y como está presente en un 50% de los pacientes no es de ninguna manera desestimable. En particular se ve afectada la memoria de trabajo cuando los sujetos se encuentran con alteración del ánimo.

Esto es debido a la imposibilidad de comparar con terapia simulada o grupos placebo. Por otro lado el espíritu de esta terapia es la individualización del problema y la ejercitación del mismo haciendo imposible generar grandes poblaciones de estudio homogéneas. Hay estudios acerca de rehabilitación de cada función en base a programas computadorizados sin embargo se ha visto un franco beneficio con la rehabilitación humana cara a cara. Siempre nos queda la pregunta acerca de si hacer crucigramas nos mejora la cognición o solo nos hace grandes crucigramistas.

Los medicamentos modificadores de la enfermedad, reducen las recaídas y la progresión de la discapacidad si son utilizados en el paciente y el momento adecuados.

Esta respuesta se observa en paralelo en la cognición. Sin embargo ningún estudio farmacológico ha sido diseñado con medidas de evaluación cognitiva como objetivo primario. Por eso los resultados en muchas ocasiones nos muestran solo tendencias. Todo paciente debe tener un tratamiento modificador de la enfermedad para evitar la progresión de la misma en todos sus aspectos, inclusive la cognición. Desafortunadamente los resultados de los estudios de tratamiento farmacológico sintomático no han podido demostrar eficacia. Por eso hoy por hoy no existen ni deben administrarse medicamentos para mejorar un problema ya instaurado.

En conclusión, sin duda la cognición es una función primordial del ser humano. Es el parámetro con más impacto social. Debe ser por lo tanto una prioridad para los pacientes y los médicos.

Las técnicas diagnósticas y el avance de la neuropsicología nos han permitido un diagnóstico más certero y precoz. El avance de la tecnología de imágenes nos lleva cada vez más a comprender el funcionamiento cerebral. La rehabilitación cognitiva, los terapeutas ocupacionales nos han permitido reintegrar a los pacientes a sus funciones. El conocimiento y plantamiento del problema llevó a que los convivientes pudieran comprender que es lo que sucedía con los pacientes y cómo ayudarlos. Las drogas modificadoras de la enfermedad han conseguido también enlentecer este proceso. Quizás el futuro de la cognición en esclerosis múltiple sea el de ser un marcador subrogante más sensible, se reconozca y acepte como marcador de recaídas o progresión. Quizás en algún momento decidamos cambios terapéuticos y posiblemente en un futuro se utilice con más frecuencia como objetivo primario en los estudios de Esclerosis Múltiple.

Dr. Vladimiro Sinay
Jefe de la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes
Subjefe del Departamento de Neurología
Instituto de Neurociencias Fundación Falavero
Instituto de Neurología Cognitiva (INECO)



A woman with long hair, seen from behind, stands in a room looking out an open window. The view outside shows a large body of water, likely a lake, with rolling hills in the distance under a clear sky. The scene is brightly lit, suggesting daytime. The window has light-colored curtains on either side.

ESTRÉS Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Muchacha asomada a la ventana de Dali

*“Cree en ti mismo y llegará un día en que otros no
tendrán más remedio que creer en ti”
Cynthia Kersey*

¿PUEDE EL ESTRÉS RELACIONARSE CON LA ESCLEROSIS MULTIPLE?

Voy a aclarar primero cuál es el significado de la palabra estrés y de donde viene.

El concepto de estrés deriva del vocablo inglés *stresse*, utilizado en la Edad Media para denotar el sufrimiento y pobreza de las personas; *stresse* a su vez tiene el origen en los vocablos *destersse* o *estrece*, del francés antiguo, cuyos significados son de opresión, dolor y sufrimiento, aunque la raíz más antigua de la que deriva *estrece* es del latín *strictia*, término vulgar para el vocablo latino *strictus*, éste es el pasado participio de la palabra *stringere*, que significa: oprimir, apretar o atar. El término estrés se utilizó primeramente en ingeniería para describir a las fuerzas o sistema de fuerzas que aplicadas sobre un metal o cualquier otra estructura provocaba la deformación del mismo.

Fue Hans Selye quien introdujo en 1936 el término estrés al campo de las ciencias biológicas para describir un síndrome producido por diversos agentes nocivos, cuya finalidad era promover la adaptación del organismo a su medio cambiante. En la actualidad se considera el término estrés como la relación que existe entre estímulos aversivos que perturban de manera importante la homeostasis del organismo, (es decir, la manera que nuestro organismo se mantiene estable a través del tiempo), y las respuestas fisiológicas y conductuales del organismo, ante dicha estimulación aversiva.

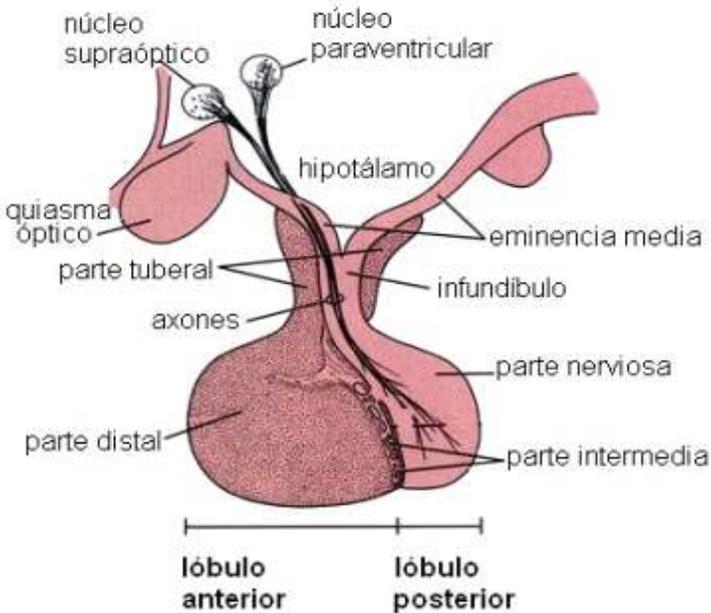
“Deja que tus sueños sean más grandes que tus miedos”

¿COMO SE PRODUCE ESA RESPUESTA AL ESTRÉS?

La misma está controlada por el SNC y la coordinación que éste efectúa sobre los tres sistemas encargados de mantener la homeostasis (es decir al organismo funcionalmente estable): sistema nervioso autónomo, sistema endócrino y sistema inmune.

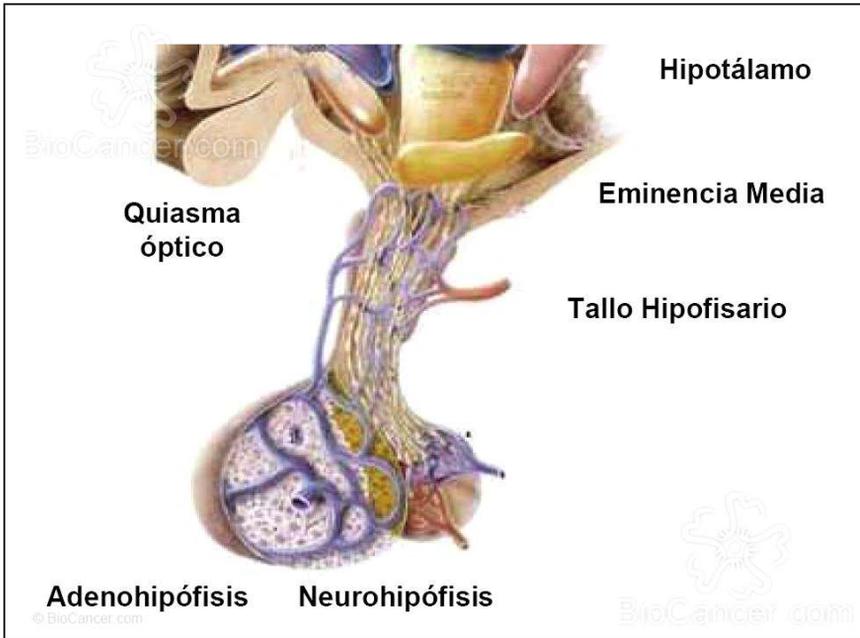
Existen muchas evidencias científicas que demuestran que el estrés afecta al Sistema Nervioso Central provocando la liberación de sustancias que aumentan la activación de un eje que se llama Hipotálamo-Hipófisis-Adrenal, (que conecta la profundidad del sistema nervioso central con la glándula hipófisis, y ésta a su vez con la glándulas adrenales que están ubicadas por encima de ambos riñones), la activación de éste eje pone en funcionamiento una serie de sustancias que viajan por la sangre para ayudarnos a reaccionar frente a un estrés agudo, pero, que mantenidas en la sangre por mucho tiempo pueden provocar efectos deletéreos para nuestro organismo; dichas sustancias son el cortisol, otras, llamadas catecolaminas (la famosa adrenalina) y citoquinas proinflamatorias (que, como su nombre lo indica producen inflamación interna en aquellos órganos en los que provocarán la enfermedad), todas ellas aparecen en exceso en la sangre y todos los

fluidos orgánicos cuando el estrés se perpetúa en el tiempo. De esta manera, pueden desencadenarse numerosas enfermedades autoinmunes, debido a que las sustancias ya referidas producen autodestrucción de los tejidos del organismo. En el caso de la esclerosis múltiple, además de producir la enfermedad, pueden desencadenar la aparición de un nuevo brote o exacerbación de brotes anteriores. En este esquema podemos observar la relación del hipotálamo con la glándula hipófisis, de la que salen las sustancias que llevan a la inflamación.



Partes de la glándula hipófisis

Como dije anteriormente el principal efector de la respuesta al estrés es el eje hipotálamo-hipófisis-glándulas adrenales (HHA), ya que en el hipotálamo existen neuronas que poseen axones que se proyectan a la capa externa de la eminencia media (otra estructura dentro del cerebro), donde estimulan la secreción de la hormona liberadora de corticotrofina (CRH), ésta a través de vasos sanguíneos que conectan el hipotálamo con la glándula hipófisis estimula a las células que producen una de las hormonas del estrés más importante: la adrenocorticotrofina (ACTH). Esta hormona actúa sobre las glándulas adrenales, las que secretan glucocorticoides, de los cuáles el más importante en el hombre es el cortisol. Otro efector de la respuesta al estrés es el sistema nervioso autónomo, (un sistema que trabaja en paralelo con el sistema nervioso central), de tal manera que la



exposición del organismo a condiciones adversas produce activación del sistema nervioso simpático, que está ubicado en la médula espinal, y la liberación concomitante de adrenalina por las neuronas que allí se encuentran. Además la estimulación simpática estimula a las células de la médula adrenal provocando la liberación de adrenalina al torrente circulatorio. De esta manera la adrenalina produce aumento de la frecuencia cardíaca y de la respiración, de tal modo de aumentar el flujo sanguíneo a nivel de los músculos para preparar al organismo para la lucha o la huida. Esto es lo que ocurriría en el estrés agudo. Ambos efectores: glucocorticoides y catecolaminas contribuyen a regular el funcionamiento del tercer efector de la respuesta al estrés, el sistema inmunológico. ¿Entonces que sucedería cuando dicha situación de estrés se perpetúa en el tiempo? Como comenté anteriormente que ocurría en el estrés agudo. Se sabe que los glucocorticoides y catecolaminas, en el intento por restablecer la homeostasis del organismo y hacer frente a la situación de estrés, inhiben el funcionamiento de los sistemas con mayor gasto energético como el digestivo, el del crecimiento y el del sistema inmunológico. Pues, entonces en el estrés crónico el sistema inmunológico está totalmente indefenso y por lo tanto el organismo queda expuesto a la adversidad del medio ambiente, pudiendo llegar a sucumbir.

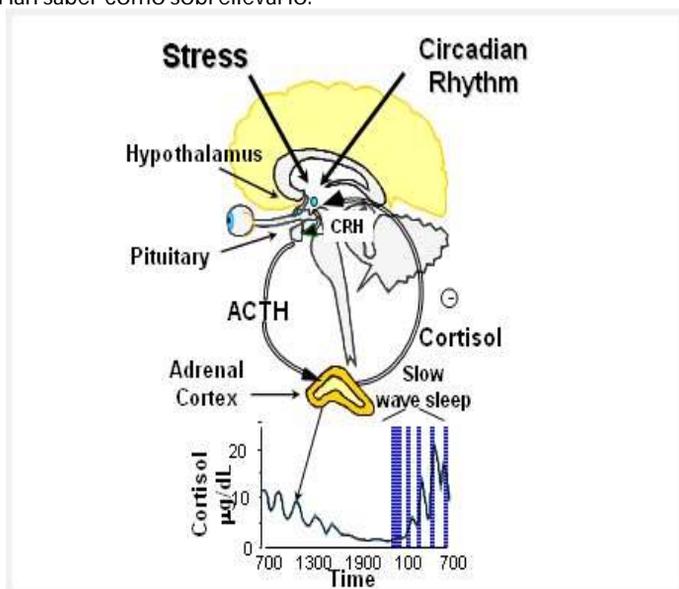
"Descubrir el valor de la pausa... salir de nuestro ritmo diario a tomar el aire, escabullirnos -aunque sólo sea unos minutos- para luego volver a entrar frescos y regenerados es posible, sencillo y placentero"

Carmen Rubio.

SISTEMA INMUNOLOGICO, ESTRÉS Y ESCLEROSIS MULTIPLE.

Por todo lo anteriormente descrito se comprende que existe una importante alteración de la regulación del sistema inmune, durante los estados de estrés, inclinando la balanza hacia el estado proinflamatorio, por la acción de las sustancias que producen inflamación de los tejidos de las que hablábamos anteriormente, y, en el caso de la enfermedad que estamos tratando, que actúan en todo el cerebro y/o la médula espinal, con la producción de anticuerpos contra la mielina del SNC, y, como es aceptado en estos últimos años el ataque directo por parte de dichos anticuerpos al oligodendrocito, que es una célula de la del sistema nervioso central que se ocupa de fabricar la mielina. Como fue referido al comienzo no se sabe a ciencia cierta en la actualidad qué produce tal trastorno a nivel del sistema inmune, si son factores ambientales, si son infecciones virales o quizás estresores ambientales que puedan irrumpir a nivel cerebral y desencadenar la cascada psicoimmunoneuroendocrinológica que produce enfermedades.

Se observa en general en los pacientes que padecen esclerosis múltiple que días, meses o quizá años antes que debutan con el primer brote de la enfermedad habrían sufrido algún tipo de estrés que, para ellos y cada uno de ellos de manera diferente, habría sido muy importante, quizás traumatizante. Estos estados podían consistir en la pérdida de un ser querido, un divorcio, una debacle económica, estrés laboral, etc., cualquier situación o circunstancia que a ese individuo en particular le generara un estrés de gran magnitud y, a su vez, que se hubiera mantenido crónico a través del tiempo, con el cual muchas personas no sabían o no podrían saber cómo sobrellevarlo.



Existen varias hipótesis para explicar la forma en que la exposición de los pacientes al estrés contribuye a la exacerbación o al comienzo de los síntomas de esclerosis múltiple; en primer lugar se ha descrito que es la resolución del estrés, en lugar del inicio del mismo, lo que exacerba la inflamación. Los glucocorticoides poseen propiedades farmacológicas antiinflamatorias; durante la exposición al estrés el cortisol circulante aumenta y el paciente con esclerosis múltiple puede tener mayor control sobre la inflamación; pero, cuando logra controlar adecuadamente el estrés, los niveles de glucocorticoides en sangre regresan a sus concentraciones basales y dejan al organismo con mayor riesgo de exacerbación de la enfermedad. En segundo lugar, el mantenimiento de niveles circulantes de glucocorticoides elevados por estrés crónico hace que los pacientes sean menos sensibles a los efectos antiinflamatorios del cortisol, y así aumenta el riesgo de exacerbación de los síntomas de la enfermedad. Por último, el estrés puede incrementar el riesgo de exacerbación de los síntomas de esclerosis múltiple al aumentar la permeabilidad de la barrera hematoencefálica a células inmunes circulantes en la sangre y, como consecuencia, incrementar la infiltración de leucocitos (glóbulos blancos) al sistema nervioso central y promover procesos inflamatorios. Se observa en general en los pacientes que padecen esclerosis múltiple que días, meses o quizá años antes que debutan con el primer brote de la enfermedad habrían sufrido algún tipo de estrés que, para ellos y cada uno de ellos de manera diferente, habría sido muy importante. Estos estados consistían en la pérdida de un ser querido, un divorcio, una debacle económica, estrés laboral, etc., cualquier situación o circunstancia que a ese individuo en particular le generara un estrés de gran magnitud y, a su vez, que se mantiene crónico a través del tiempo.

Por todo lo dicho anteriormente, siempre es recomendable para aquellos pacientes que padezcan esta enfermedad, tratar de evitar, en la medida de lo posible, situaciones estresantes, conflictivas, tratar de tomarse las cosas "de otra manera", evitando todo aquello que sepan que los puede afectar en lo anímico y/o afectivo. Como yo les digo muchas veces a mis pacientes que "saquen el pie del acelerador"; no trabajar demasiado, tomarse sus tiempos para el descanso, concurrir regularmente a una terapia psicológica de apoyo para poder sobrellevar todas las vicisitudes que nos depara la vida lo más sanamente posible y para que no los afecte, para aprender a enfrentar la adversidad.

Muchas veces es necesario efectuar terapia cognitivo-conductual con un psicólogo especializado en la materia, ya que con esta técnica los pacientes aprenden a sobrellevar y cambiar conductas que pueden favorecerlo enormemente para sortear los avatares de la vida diaria, y por supuesto para aprender a convivir con su enfermedad y que la misma no represente una carga imposible de soportar.

Por supuesto que no todas las personas que transitan por una situación estresante o conflictiva están predispuestas a padecer alguna de las tantas enfermedades autoinmunes, sólo aquellas que quizás en un momento determinado de sus vidas estén más vulnerables desde el punto de vista emocional y/o psíquico.

Por la misma razón que se puede empeorar los síntomas de la enfermedad, si la persona aprende a enfrentarse a la adversidad, también puede mejorar los síntomas y sobrellevarla mucho mejor.

Todo esto se debe a la capacidad de la actividad cerebral de cambiar la función de circuitos neurales a partir de una experiencia, y subsecuentemente modificar pensamientos, sentimientos y conductas.

"A veces basta con decidir que un acontecimiento no es grave para que sea, de inmediato, menos serio de lo que temíamos"
Catherine Rambert

Norma Haydeé Deri
Médica Neuróloga Especialista en Esclerosis Múltiple
Encargada del Area de Enfermedades Desmielinizantes del Hospital Juan A.
Fernández. C.A.B.A.



EMBARAZO Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Grand vase aux femmes voilés de Pablo Picasso

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune, inflamatoria, desmielinizante y con daño axonal que afecta el sistema nervioso central y causa síntomas neurológicos fluctuantes a lo largo del tiempo seguidos por períodos de remisión parcial o completa.

La EM predomina en adultos jóvenes, justamente cuando tanto hombres como mujeres están en una etapa de la vida en la cual se toman decisiones importantes acerca del futuro laboral, formar una pareja y tener hijos. Este tema produce gran preocupación en aquellos que viven con una enfermedad impredecible y de curso crónico como la EM y estas preocupaciones son tanto médicas como de orden psicosocial. La mayoría de las personas con EM son mujeres jóvenes y las preguntas relacionadas con la anticoncepción, fertilidad, embarazo, parto y salud del recién nacido y su interacción con la enfermedad y el tratamiento con drogas inmunomoduladoras es de suma importancia tanto para la paciente como para el equipo de salud.

¿Qué sucede con las enfermedades autoinmunes como la esclerosis múltiple durante el embarazo?

Los síntomas de las enfermedades autoinmunes pueden aumentar o disminuir durante el embarazo. Algunas, como la EM y la artritis reumatoidea, tienden a mejorar durante el embarazo y otras, como el lupus eritematoso sistémico empeoran sus síntomas. Este efecto del embarazo se cree que es mediado por cambios en el sistema inmunológico precipitados por el embarazo mismo, lo que lleva a un estado de inmunosupresión. Este cambio beneficia al embarazo, ya que permite que la presencia del feto continúe a pesar de tener la mitad de sus antígenos heredados del padre y por lo tanto, extraños a la madre. O sea que el cambio es esencial para evitar el rechazo del feto. Luego del parto, hay un nuevo cambio al estado anterior, hacia un balance entre la inmunidad mediada por células y la mediada por anticuerpos. Muchos factores del embarazo han sido implicados como candidatos para favorecer esta mejoría en la actividad de la enfermedad (estrógenos, progesterona, cortisol y factores placentarios y fetales).

¿Puedo tener hijos?

La EM no afecta la capacidad de concebir, por lo tanto las mujeres con EM y sus parejas deben tomar las mismas decisiones que otras parejas no enfrentadas a la enfermedad, acerca de la manera de evitar el embarazo y las diferentes formas de contracepción.

¿Puedo tomar anticonceptivos?

Hay pocos datos acerca del uso de anticonceptivos orales y EM. Estos no parecen aumentar el riesgo de desarrollar la enfermedad ni de empeorar su curso.

Las mujeres con EM con alteraciones en la movilidad deber tener cautela con el uso de anticonceptivos por el riesgo de trombosis venosa y deberían discutirse otros métodos de anticoncepción. Sin embargo algunas de las medicaciones utilizadas en

el tratamiento de la EM, como los corticoides, podrían interferir con la efectividad de los anticonceptivos orales. En resumen, los datos disponibles sugieren que no hay problemas para el uso de anticonceptivos en mujeres con EM.

¿Hay algún efecto de la menopausia sobre la EM?

Existen muy pocos datos sobre el efecto de la menopausia sobre la EM.

¿Voy a tener un hijo sano?

Las parejas que expresan preocupación acerca del riesgo genético para sus hijos, deben ser reaseguradas acerca de que el riesgo es bajo; se les debe recordar que aunque bajo, el riesgo existe y que no contamos hasta ahora con pruebas genéticas de laboratorio que permitan determinar el diagnóstico, el tipo clínico o la evolución que un paciente con EM va a desarrollar.

¿Puedo tener complicaciones con mi enfermedad si recorro a técnicas de fertilización asistida?

Algunas evidencias demuestran que diferentes hormonas sexuales pueden participar activamente en el desarrollo de enfermedades autoinmunes, determinando así que pacientes con EM sometidas a tratamientos de infertilidad puedan estar expuestas a un incremento en el riesgo de recaídas. Esto debe ser cuidadosamente evaluado en conjunto con el neurólogo y con el especialista en fertilización asistida para determinar ventajas, desventajas y riesgos del tratamiento.

¿Mi embarazo y parto van a ser normales?

La EM no parece afectar la fertilidad de una mujer, ni tiene un efecto negativo sobre el embarazo. No hay aumento de aborto, parto prematuro, complicaciones del embarazo ni aumento de malformaciones congénitas. Los recién nacidos de madres con EM tienen peso normal. Por su parte, el embarazo no aumenta el riesgo de padecer EM pero el comienzo de la enfermedad es menos probable que ocurra durante el embarazo.

¿Qué va a pasar con mi enfermedad durante el embarazo, voy a estar peor?

El mayor efecto del embarazo es la disminución de la actividad de la EM producida por el estado de inmunosupresión durante el mismo. El estudio Embarazo y EM (Pregnancy In MS -PRIMS) publicado en 1998 por Confavreux y colaboradores mostró que esta disminución de la actividad se manifiesta por una disminución en la tasa de recaídas durante el embarazo a predominio en el tercer trimestre y seguida luego por un aumento en la misma luego del parto hasta 3 a 6 meses después, retornando luego a los niveles previos al embarazo.

¿Se pueden tratar las recaídas durante el embarazo?

Un curso corto de corticoides en dosis elevadas por vía endovenosa para acelerar la recuperación de las recaídas parece ser relativamente seguro durante el embarazo, pero en general se debe limitar su uso a las recaídas severas. En lo posible deberían evitarse los corticoides durante el primer trimestre del embarazo, sin embargo parecen ser seguros durante el segundo y tercer trimestre del mismo.

¿Puedo recibir anestesia en el parto?

Otro tema es si el tipo de anestesia usada en el parto tiene algún impacto sobre el curso ulterior de la EM. El estudio PRIMIS analizó el efecto de la anestesia epidural y no encontró ningún efecto ni sobre las recaídas ni sobre la discapacidad en 2 años. La elección del tipo de anestesia (general, epidural, espinal) debe hacerse solamente basada en el criterio obstétrico.

¿Voy a tener más recaídas luego del parto? ¿Se pueden prevenir?

El periodo posparto inmediato es uno de los factores de riesgo que aumentan la posibilidad de tener recaídas. Un 20 a 40% de mujeres que están en ese periodo pueden experimentar recaídas. Los factores que se han asociado a un riesgo aumentado de recaídas postparto son: 1) número de recaídas en el año previo al embarazo; 2) número de recaídas durante el embarazo y 3) nivel de discapacidad previo al embarazo.

Ha habido varios estudios cuyo objetivo es el de prevenir la aparición de las recaídas con el uso de inmunoglobulina endovenosa con diferentes esquemas de administración comenzando el día después del parto y durante 3 a 6 meses. También hay algunos trabajos con el uso de metilprednisolona (corticoide) endovenoso en dosis mensuales durante 6 meses. Los resultados de los mismos sugieren que el tratamiento con estas drogas podrían tener un efecto beneficioso disminuyendo las recaídas posparto. Sin embargo, a la fecha no hay un tratamiento aprobado para prevenir las recaídas posparto.

¿Puedo seguir con el tratamiento Inmunomodulador durante el embarazo?

La FDA americana (Administración de Drogas y Alimentos) y la National MS Society (Sociedad Americana de EM) en sus guías de recomendaciones para el tratamiento de la EM indican que "...los inmunomoduladores no deberían ser usados en pacientes que tienen EM que están embarazadas, tratando de quedar embarazadas o durante la lactancia..." Asimismo, el Consenso sobre el uso de drogas inmunomoduladoras en el tratamiento de la Esclerosis Múltiple en Argentina (Correale y col, 2000) dice: "...dado que no existen claras evidencias sobre el impacto que producen estos fármacos en el embarazo, pacientes de sexo femenino deberán utilizar un método anticonceptivo seguro durante el periodo de tratamiento.

La administración de fármacos inmunomoduladores e inmunosupresores se encuentra contraindicada durante los periodos de embarazo y lactancia”.

La FDA diferencia las drogas en categorías A, B, C, D y X, según la seguridad que presenten durante el embarazo.

Categoría A	Categoría B	Categoría C	Categoría D	Categoría X
Sin riesgos fetales	Sin riesgos en estudios animales pero sin estudios controlados en humanos. Con riesgos en estudios animales pero no en estudios controlados en humanos.	Sin estudios adecuados en animales ni en humanos. Efectos adversos fetales en animales pero sin datos en humanos.	Riesgo en humanos pero los beneficios superan los riesgos en ciertas situaciones.	Riesgos fetales comprobados exceden cualquier posible beneficio.

Categorización del riesgo de drogas durante el embarazo (FDA)

Las de categoría A son las más seguras y las de categoría X son aquellas con riesgos fetales comprobados que sobrepasan cualquier beneficio. Las drogas inmunomoduladoras (INM) aprobadas no han probado ser seguras en el embarazo y se desconoce si están presentes en la leche materna (excepto el fingolimod), siendo consideradas de categoría B (acetato de

Categoría A	Categoría B	Categoría C	Categoría D	Categoría X
	Acetato de Glatiramer	Interferon beta	Mitoxantrone	Metotrexate
		Natalizumab	Aziatropina	Teriflunomide
		Fingolimod	Ciclofosfamida	
		Inmunoglobulina endovenosa		
		Dimetil Furamato		

Terapias inmunomoduladoras e inmunosupresoras utilizadas en EM: categoría según FDA

glatiramer), C (interferón beta, natalizumab, fingolimod, dimetilfumarato), D (mitoxantrone) y X (teriflunomide). El dimetilfumarato (BG12), el último agente modificador de la enfermedad recientemente aprobado (no disponible en Argentina), ha sido poco estudiado en el embarazo y probablemente debería ser evitado mientras no se disponga de información adicional

¿Tengo que suspender el tratamiento inmunomodulador antes de quedar embarazada?

No hay datos precisos acerca de cuándo deberían suspenderse las drogas INM antes de intentar un embarazo. Si es posible, deberían discontinuarse antes de la concepción (período de lavado). Se recomienda un período de 1 a 3 meses pero no hay datos científicos objetivos en este tópico.

En mujeres con enfermedad activa puede ser apropiado esperar el embarazo hasta que la actividad de la enfermedad esté bajo control.

¿Hay alguna consideración especial con respecto a la salud reproductiva para los hombres con EM?

La fertilidad masculina no parece estar alterada en la EM, aunque algunos hombres pueden tener problemas de impotencia o disfunción eyaculatoria que interfieren con la concepción; estos problemas son a menudo abordados con una variedad de estrategias terapéuticas.

Hay muy escasos datos acerca del impacto de las drogas inmunomoduladoras sobre la concepción o desarrollo fetal cuando es el hombre quien las está tomando. El teriflunomide es la única droga a la fecha que pasa al semen humano y se debe suspender y acelerar su eliminación antes de intentar el embarazo.

¿Tengo que suspender el tratamiento para los síntomas de la enfermedad?

La mayoría de las drogas utilizadas para el tratamiento sintomático de la EM son de categoría C. Un abordaje adecuado sería el de suspender las drogas antes de la concepción conociendo el posible impacto funcional que esto pudiera producir; en caso contrario se deben utilizar dosis mínimas el menor tiempo posible.

¿Puedo dar de mamar?

La lactancia es considerada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) el alimento ideal para el crecimiento y desarrollo de los niños. La leche materna es el alimento ideal para recién nacidos y lactantes: es inocua, proporciona los nutrientes necesarios para un desarrollo sano y contiene anticuerpos que brindan protección contra las enfermedades comunes de la infancia.

Sin embargo hasta ahora no se sabe en forma cierta si la lactancia beneficia o perjudica a las mujeres con EM.

Una de las preocupaciones la constituye el hecho de que la madre pueda recibir

alguna medicación con efectos adversos potenciales para el bebé durante la lactancia. Otro tema importante de debate en la actualidad es si la lactancia materna se asocia con un aumento en la incidencia o la gravedad de las recaídas después del parto o si por el contrario tiene un efecto protector sobre la actividad de la enfermedad en el puerperio.

Por lo tanto, las mujeres con EM deben elegir si desean renunciar a la lactancia (y por consiguiente a los beneficios para la salud del recién nacido) y reanudar el tratamiento o permanecer sin tratamiento, sin una evidencia clara para apoyar una u otra práctica.

Debido a que se desconoce si las drogas inmunomoduladoras utilizadas en el tratamiento de la EM si pasan a la leche materna, no se recomienda su uso durante la lactancia.

Es bien sabido que las mujeres con EM tienen menos recaídas durante el embarazo y un alto riesgo de recaídas en el periodo postparto.

Los estudios acerca de la influencia de la lactancia en la actividad de la enfermedad en el puerperio no son concluyentes. Algunos estudios sugieren ningún efecto o una posible disminución en la tasa de recaídas asociado con la lactancia.

En nuestro país un estudio retrospectivo (EMEMAR, Fernández Liguori y col, 2009) mediante una encuesta identificó 141 embarazos en 81 mujeres luego del comienzo de la EM con 73% de recién nacidos (RN) vivos. El 76% de los RN fue amamantado. De los 24 recién nacidos que no lo fueron, en el 66,7% la razón fue el reinicio materno del tratamiento inmunomodulador. No se observó evidencia de ninguna asociación entre recaídas postparto y lactancia materna.

Dado que los datos existentes a la fecha son escasos y contradictorios es difícil realizar recomendaciones fuertes basadas en la evidencia.

Sin embargo se puede concluir que:

- El rol de la lactancia en las pacientes con Esclerosis Múltiple es controvertido.

- La lactancia no está contraindicada en las pacientes con Esclerosis Múltiple.

- La lactancia no aumenta las recaídas postparto pero no puede afirmarse que la lactancia tenga un efecto protector.

- La lactancia debe suspenderse si se inicia o reinicia el tratamiento inmunomodulador después del parto.

- En aquellas mujeres con alta actividad de la enfermedad y alto riesgo de recaídas después del parto, la lactancia materna puede no ser factible y el tratamiento postparto temprano debería ser una opción.

- A pesar que la lactancia es ideal para mujeres y recién nacidos si los beneficios del tratamiento para la Esclerosis Múltiple superan los beneficios de la lactancia esta debería ser discontinuada.

- La decisión deberá ser compartida y evaluada caso por caso.

¿Es conveniente asesorarnos antes de planificar el embarazo?

El asesoramiento reproductivo para la madre y el padre es importante antes, durante y después del embarazo. A los hombres y mujeres con EM se les suma además la incertidumbre y la impredecibilidad de una enfermedad crónica como es la Esclerosis Múltiple.

Es necesario ayudar a una familia a evaluar las capacidades para la crianza (tanto físicas, financieras, emocionales) para comprender las consecuencias a corto y largo plazo del embarazo sobre la EM en la madre y la salud del recién nacido ya que puede orientar las expectativas reales de los padres con relación al embarazo y la planificación familiar.

Dra. Nora Fernández Liguori
Consultorio Esclerosis Múltiple, Hospital Enrique Tornú
Clínica Esclerosis Múltiple, INEBA



ROL DEL URÓLOGO EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El Desnudo sentado en un sofá de Amedeo Modigliani

Las afecciones urológicas en el paciente con Esclerosis Múltiple (EM) pueden condicionar el pronóstico a largo plazo de la enfermedad por la aparición de complicaciones infecciosas y renales. Además, afectan de forma significativa la calidad de vida del paciente ya que deterioran su actividad laboral y social, su autoestima y su estabilidad emocional.

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica del sistema nervioso central, caracterizado por focos de inflamación y desmielinización en el mismo, provocando desordenes neurológicos impredecibles, con periodos de exacerbaciones y remisiones parciales, afectando mayormente la movilidad, provocando alteraciones visuales, síntomas sensoriales, fatiga, alteraciones sexuales y miccionales (retención e incontinencia).

Los síntomas urinarios son frecuentes en los pacientes con esclerosis múltiple (EM), alrededor del 80% de estos enfermos lo padecen en algún momento del curso de la enfermedad.

La infección del tracto urinario puede afectar el funcionamiento del riñón.

El aumento de la frecuencia miccional y la necesidad imperiosa de micción con la consecuente fuga de orina inhiben la vida social, interfieren con su trabajo y le causan situaciones embarazosas en su vida íntima, pudiendo estos problemas afectar psicológicamente al paciente, su autoestima y su entusiasmo de vivir.

La disfunción de la vejiga en la EM se denomina vejiga neurogénica cuya sintomatología es:

- Urgencia (deseo de vaciar la vejiga, no puede contener la orina).
- Frecuencia: (deseo de orina más frecuente de dos horas)
- Demora miccional: (dificultad para comenzar a orinar)
- Nocturia (aumento de frecuencia miccional nocturna)
- Incontinencia de orina: (escape involuntario de orina con y sin urgencia)
- Infecciones del tracto urinario: importante por las complicaciones en el sistema renal.

La disfunción vesical en la EM ocurre cuando:

- a) la vejiga se contrae en forma excesiva o deficientemente,
- b) el esfínter no se relaja,
- c) el músculo de la vejiga (detrusor) y del esfínter no funcionan en forma coordinada (contracción-relajación)

Por lo tanto podemos clasificar la vejiga neurogénica de la EM en:

- 1) disfunción en el almacenamiento: Hiperactividad cuando el deseo miccional es menor de 200 ml.
- 2) disfunción en la eliminación: Hipoactividad, vejiga de gran capacidad, distendida, micciones con flujo miccional de baja amplitud y residuo postmiccional de más de 100 ml.
- 3) disfunción mixta: alteraciones en el almacenamiento y la eliminación.

El diagnóstico del tipo de vejiga neurogénica debe estar encuadrado dentro de una serie de estudios urológicos que nos permita valorar la capacidad vesical, la sensibilidad, la contractibilidad del músculo vesical, la relajación del esfínter del tracto urinario inferior y el residuo postmiccional. Se debe descartar infecciones urinarias y valorar las presiones vesicales para evitar el reflujo vesico-ureteral que nos puede provocar alteraciones en la función renal.

Los desórdenes urinarios deben conocerse para prevenir las complicaciones y aliviar los síntomas. Recordar la existencia de estos y convencerse que pueden mejorar su situación.

Todas las disfunciones vesicales tienen tratamiento solo depende de su reconocimiento temprano, recordando que a veces es el único síntoma.

TRASTORNOS NEUROLÓGICOS: VEJIGA NEURÓGENA

La lesión de las estructuras nerviosas que intervienen en el control de la micción da origen a diversas formas de vejiga neurógena que a grandes rasgos se pueden clasificar en dos grandes grupos:

Vejiga no refleja (cuando el arco reflejo está interrumpido) y Vejiga refleja (cuando el arco reflejo no está interrumpido).

Más concretamente y dependiendo de la localización de la lesión podemos encontrar distintos patrones de afectación vesicoesfinteriana:

• LESIONES CEREBRALES POR ENCIMA DEL NÚCLEO PONTINO

• Provoca la falta de control voluntario y consciente de la micción. Cuando la vejiga está llena, los estímulos por el nervio pélvico a su núcleo parasimpático harán que éste se dispare y dé el orden de contracción del detrusor, con lo que se iniciará la micción sin que el paciente lo pueda evitar. Además esta contracción del detrusor se asociará con la relajación coordinada del esfínter externo y músculos perineales, ya que no están afectadas las vías de coordinadoras de la micción pontinas. Se producirá por tanto una hiperreflexia vesical con sinergia vesicoesfinteriana. Esta manifestación es típica de la esclerosis múltiple, y lesiones medulares/neurógenas.

• LESIONES QUE INTERRUPTEN LA VÍA MESENCÉFALICASPONTINAS-SACRAS DE LA MICCIÓN

• Las lesiones localizadas en la médula cervical y torácica, sin afectación del arco reflejo de los tres núcleos medulares, interrumpen las vías con el núcleo pontino, responsable de la coordinación sincrónica de la vejiga y la uretra. Los reflejos medulares están liberados de su control.

Cuando la vejiga inicia la fase de vaciado por contracción del detrusor, el cuello vesical y el esfínter externo pueden permanecer cerrados e impedir o dificultar la salida de la orina, fenómeno que recibe el nombre de disinergia vesicoesfinteriana. Esta lesión es típica de traumatismos cervicales y dorsales, mielitis, tumores y espondilitis cervical, siringomielia, etc.

•LESIONES QUE AFECTAN AL CENTRO SACRO DE LA MICCIÓN:

•La interrupción del arco reflejo sacro provocará una arreflexia del detrusor con afectación o no de los esfínteres. La vejiga se vacía cuando está llena sin contracción del detrusor. La afectación a nivel sacro se produce de forma característica en la hernia discal, traumatismos lumbares y sacros, tabes dorsal, etc.

•LESIONES QUE INTERRUMPEN LAS VIAS SIMPÁTICAS

•Son poco frecuentes, pero provocarían la pérdida del mecanismo esfinteriano proximal.

Además, de producirse la incontinencia dará lugar a un volumen de orina residual como consecuencia de la falta de vaciado total de la vejiga por el cierre de la uretra durante la contracción del detrusor. La presencia de orina residual facilitará la infección urinaria.

ESTUDIO URODINAMICO COMPLETO

El estudio urodinámico no sólo va a permitir el diagnóstico del tipo de disfunción véscico-uretral sino que además nos va a permitir evaluar los pacientes con riesgo de desarrollar alguna complicación.

A la hora de hacer una orientación terapéutica en estos pacientes en primer lugar hay que hacer un diagnóstico urodinámico. Es importante recordar que toda manifestación urodinámica secundaria a lesión neurológica es susceptible de modificarse en el tiempo y que estas modificaciones pueden no ser percibidas clínicamente por el paciente. Es por eso, que se debe realizar el seguimiento de los pacientes con vejiga neurógena, reactualizando los estudios urodinámicos periódicamente. Es importante tener en cuenta a la hora de decidir el tratamiento más conveniente las limitaciones físicas y psíquicas del paciente. Hay tratamientos que precisan de una colaboración por parte del paciente, como los cateterismos intermitentes, que hay que determinar que los pueda llevar a cabo. Es importante también el apoyo familiar y los factores económicos.

Los objetivos principales a conseguir con el tratamiento son:

- Preservar el tracto urinario superior
- Evitar las infecciones urinarias.
- Conseguir un almacenamiento adecuado a baja presión.
- Conseguir un vaciado a baja presión, a ser posible voluntario, y con el mínimo residuo.
- Evitar la sobredistensión vesical con daño muscular
- Mejorar la continencia.
- Evitar en lo posible catéteres o estomas permanentes.

El diagnóstico urodinámico es la piedra angular para establecer el pronóstico, «El tracto urinario del urólogo comienza en la papila renal. El del neurourólogo comienza en el cortex cerebral». Por lo tanto es el urólogo quien debe comandar la rehabilitación del tracto urinario del paciente, siempre de la mano de un equipo multidisciplinariorehabilitador.

El paciente con hiperactividad neurológica, con disineria esfinteriana que esté ocasionando problemas del tracto urinario, se maneja con Toxina botulínica (reversible) o con esfinterotomía (irreversible). No hay avances en el manejo de la hipo contractilidad neurológica. El cateterismo intermitente sigue siendo la piedra angular del tratamiento en estos pacientes.

INCONTINENCIA URINARIA

¿Qué es la incontinencia urinaria?

La incontinencia urinaria es la pérdida del control urinario o la incapacidad del control vesical e implica un importante impacto psicológico y social y puede afectar gravemente la calidad de vida del paciente. La incontinencia urinaria puede ocurrir durante una actividad física, toser, estornudar, reír o realizar ejercicio.

Las mujeres tienen el doble de probabilidad que los hombres de desarrollar incontinencia urinaria.

La prevalencia de la IU se sitúa en un amplio rango: Mujeres entre 5% y 45% y en los Varones entre 1% y 39%.

El 6% del total de personas afectadas tiene un grado de IU que altera su calidad de vida (EBM, 2008).

La mitad ocultan su problema.

Si bien es un problema que no altera el pronóstico vital, tiene una morbilidad psicológica asociada, puede producir trastornos del sueño por la nocturia o por las pérdidas nocturnas, tiene un efecto negativo en la autoestima y en la autonomía; puede aumentar el riesgo de aislamiento social, de depresión y de disfunción sexual.



¿Cuáles son sus Causas?

Las causas son múltiples:

La incontinencia por rebozamiento, normalmente ocurre en varones de edad avanzada con hipertrofia prostática benigna y obstrucción parcial de la desembocadura vesical, así mismo las grandes vejigas neuropáticas que se presentan en la diabetes y la tabes dorsal pueden ocasionar incontinencia por rebozamiento.

En la incontinencia urinaria de esfuerzo, los músculos pélvicos del esfínter, que sostienen la vejiga y uretra, están debilitados. El esfínter no puede impedir el flujo de orina cuando se ejerce presión sobre el abdomen (como cuando uno tose, se ríe o levanta algo pesado). La incontinencia por esfuerzo es un problema común en mujeres posmenopáusicas y puede deberse a deficiencia de estrógenos, atrofia uretral y vaginal o relajación del piso pélvico. Si está última es grave la incontinencia puede ser persistente.

El debilitamiento puede ser causado por:

- Parto
- Lesión en el área uretral
- Algunos medicamentos
- Cirugía de la próstata o del área pélvica



Clasificación de la Incontinencia Urinaria

La incontinencia urinaria generalmente se divide en cuatro grupos, según el trastorno de función que provoca la incontinencia:

•Incontinencia de urgencia:Es frecuente en personas que sufren de enfermedades como la diabetes, derrames cerebrales, demencia, enfermedad de Parkinson y esclerosis múltiple;pero puede ser el indicio de otras enfermedades.

- Incontinencia de esfuerzo - el tipo más común de incontinencia asociado con el derrame de orina al practicar ejercicio, al toser, al estornudar, al reír, al levantar objetos pesados, o al realizar otros movimientos del cuerpo que hagan presión en la vejiga.

- Incontinencia funcional - el estado del sistema urinario es normal, pero el paciente no puede utilizarlo debidamente debido a algunos trastornos físicos graves.

- Incontinencia por rebozamiento - derrame de orina que ocurre cuando la cantidad de orina producida excede la capacidad de almacenamiento de la vejiga.

Síntomas de la Incontinencia Urinaria

- Incapacidad para orinar.

- Dolor relacionado con el llenado de la vejiga o dolor relacionado con la micción sin comprobarse infección de la vejiga.

- Debilidad progresiva del chorro urinario con o sin sensación de completo vaciado de la vejiga.

- Aumento de la frecuencia al orinar sin que haya infección de la vejiga.

- Necesidad de alcanzar el baño rápidamente o derrame de orina si no alcanza el baño a tiempo.

- Cambio o anormalidad al orinar relacionados con el sistema nervioso.

- Anormalidades tales como derrame cerebral, lesión de la médula espinal, esclerosis múltiple.

- Derrame de orina que impide las actividades.

- Derrame de orina que comenzó o continuó después de la cirugía.

- Derrame de orina que ocasiona incomodidad social.

- Infecciones frecuentes de la vejiga.

Diagnóstico

El primer paso en el diagnóstico de la incontinencia urinaria es hacer un historial detallado, donde se debe incluir un "diario miccional" con el fin de facilitar esta información al médico, este diario tiene que ser un registro detallado de los hábitos alimentarios, los hábitos de consumo de líquidos, la hora y la cantidad de la micción normal. También se debería incluir cada una de las incidencias de incontinencia, la cantidad de la pérdida de orina, si se sintió deseo de orina y si el paciente estaba realizando alguna actividad física en ese momento.

Pruebas y exámenes

El médico debe llevar a cabo un examen físico, que incluye:

- Un examen genital en los hombres/mujeres

- Un examen rectal

- En raras ocasiones, se realiza una electromiografía (EMG) para estudiar la actividad muscular en la uretra o en el piso pélvico.

- Examen de la toalla sanitaria (se le solicita al paciente ejercicio mientras usa una almohadilla sanitaria)

- Ecografía abdominal o pélvica.
- Residuos posmiccionales (PVR, por sus siglas en inglés)
- Estudios de Urodinámica.
- Examen para visualizar la parte interna de la vejiga (cistoscopia).
- Análisis de orina o urocultivo para descartar infección urinaria.
- Examen de esfuerzo urinario (se le solicita al paciente que se ponga de pie con la vejiga llena y que luego tosa).
- Radiografías con medio de contraste de los riñones y la vejiga.

En algunas mujeres, un examen pélvico puede revelar que la vejiga o la uretra se están saliendo al espacio de la vagina.

Tratamiento

El tratamiento depende de la gravedad de los síntomas y de qué tanto afectan la vida cotidiana del paciente. En muy pocas ocasiones el tratamiento de la incontinencia puede ser rápido, fácil y eficaz.

Existen cuatro tipos de tratamiento para la incontinencia urinaria de esfuerzo:

- Cambios de comportamiento
- Medicamentos
- Entrenamiento de los músculos del piso pélvico
- Cirugía

El tratamiento quirúrgico sólo se recomienda después de que se ha encontrado la causa exacta de este tipo de incontinencia. La mayoría de las veces, se intentará la reeducación del esfínter vesical o los ejercicios de Kegel antes de pensar en la cirugía. Los procedimientos:

- reparación vaginal anterior
- esfínter urinario artificial
- inyecciones de colágeno
- cabestrillo masculino.
- suspensión retropúbica.
- Cinta vaginal sin tensión.
- procedimientos de cabestrillo vaginal

Dependiendo del éxito del tratamiento y de otros problemas de salud que usted tenga, se puede necesitar un sonda vesical para drenar la orina de la vejiga.

Pronóstico

Los cambios de comportamiento, la terapia de ejercicios del piso pélvico y los medicamentos generalmente mejoran los síntomas; sin embargo, no curarán la incontinencia urinaria de esfuerzo.

Posibles complicaciones

- Las complicaciones son poco comunes y generalmente leves.

Prevención

La realización de los ejercicios de Kegel (contracción de los músculos del piso pélvico como si se tratara de detener el flujo de orina) puede ayudar a prevenir los síntomas. Hacer estos ejercicios durante y después del embarazo puede disminuir el riesgo de sufrir incontinencia urinaria de esfuerzo después del parto.

Esta afección puede limitar las actividades sociales, carreras y relaciones personales.

NO HAY RAZON POR LA CUAL LA INCONTINENCIA URINARIA SOLA PUEDA NEGARLE A ALGUIEN LA POSIBILIDAD DE DISFRUTAR LA VIDA.

Es importante recordar que la situación de los pacientes con incontinencia urinaria ha cambiado. En los últimos años la gente habla más abiertamente acerca de ella. Hay ayuda disponible, la cual puede cambiar la vida de las personas con incontinencia urinaria. Esta es con frecuencia curable y siempre manejable.



INFECCION DEL TRACTO URINARIO EN LA ESCLEROSIS MULTIPLE

Las afecciones urológicas en el paciente con Esclerosis Múltiple (EM) pueden condicionar el pronóstico a largo plazo de la enfermedad por la aparición de complicaciones infecciosas y renales. Además, afectan de forma significativa la calidad de vida del paciente ya que deterioran su actividad laboral y social, su autoestima y su estabilidad emocional.

En un aparato urinario normal las infecciones urinarias son más infrecuentes ya que la micción es un mecanismo de defensa contra la colonización de bacterias, por el contrario un mal vaciamiento vesical favorece el crecimiento de las bacterias en la orina que finalmente resulta ser uno de los mejores medios de cultivo para ellas. La infección del tracto urinario (ITU) es una patología muy frecuente en las disfunciones miccionales neurógenas. En la fase inicial de la EM los síntomas vesicales ocurren en asociación con otras anomalías neurológicas en el 10% de los casos.

Los síntomas miccionales pueden ser poco relevantes y requerir escaso o ningún tratamiento al inicio, pero con el transcurso de la enfermedad se afectan las columnas córtico espinales laterales y retículo espinales de la médula y los síntomas miccionales secundarios a ITU pueden estar presentes en un 50 a 80% de los pacientes con EM.

Es importante tener en cuenta que una infección urinaria no tratada o tratada inadecuadamente puede llevar a graves complicaciones como infección en los riñones (pielonefritis), o a que las bacterias lleguen a la sangre (sepsis) y en otras ocasiones a falla en el funcionamiento de los riñones. Las infecciones urinarias son una causa frecuente de insuficiencia renal en las personas con vejiga neurogenica, por esto el diagnóstico temprano y el tratamiento correcto son fundamentales en los pacientes con vejiga neurogenica.

El diagnóstico de infección del tracto urinario, además de la clínica básica de síndrome irritativo miccional y fiebre, se define por el cultivo de orina.

En los pacientes con Esclerosis Múltiple, al tener alterada su sensibilidad y su motricidad, la percepción de ITU se obtiene a partir de una sintomatología clínica inespecífica, como fiebre, aumento de espasticidad u orina maloliente o turbia. Además, pueden ocurrir cualquiera de los siguientes síntomas inespecíficos como son; apuro de orinar, orinar varias veces durante la noche, dificultad para iniciar el chorro de orina, vacilación urinaria o pérdida del control voluntario, sensación de que no se vació por completo la vejiga o un flujo débil de orina. Casi todos estos síntomas pueden ser señal de una infección del tracto urinario y deben alertar al individuo a realizar una consulta.

Cualquier síntoma urinario, puede atribuirse a un proceso infeccioso dentro del sistema urinario. En los pacientes con EM, que presentan vejiga hiperactiva, con su sintomatología característica de urgencia, frecuencia, nocturia, e incontinencia urinaria de urgencia, podría confundirse fácilmente con síndromes urinarios vesicales, caracterizados por inflamación de la misma, o bien con patologías que originan hipersensibilidad vesical y una distensibilidad reducida de la vejiga.

Durante el transcurso de la enfermedad, pueden presentarse lesiones en los riñones debido a frecuentes infecciones del tracto urinario superior. La formación de piedras en los riñones o en la vejiga también es una posible complicación, si no se vacía la vejiga por completo. Las ITU frecuentes, la formación de piedras en los riñones y en la vejiga, y lesiones en los riñones, son señales de un problema crónico por la retención de orina.

En ocasiones no es sencillo interpretar los resultados del cultivo de orina, dado que es frecuente el crecimiento de bacterias que contaminan las muestras, por lo que se utiliza un criterio estadístico sobre la base del recuento de colonias del urocultivo, considerando como significativo clásicamente el crecimiento de más de 10x5 unidades formadoras de colonias por mililitro.

En cuanto a la etiología, la mayoría de las infecciones en la comunidad están producidas por microorganismos gram negativos, principalmente *Escherichia coli*, responsable del 85% de los casos y, en menor proporción, *Proteus spp.*,

Klebsiella spp. o Pseudomonas spp.

La disfunción urinaria o los problemas de la vejiga, son comunes en la EM, aunque no todos los afectados de EM la padecen. Estos síntomas pueden variar mucho de una persona a otra. Deben afrontarse individualmente pero se pueden tratar y se deben tratar, tanto para mantener la salud general como para mantener la calidad de vida. La ITU se debe tratar inmediatamente con un antibiótico apropiado, que se puede determinar con un cultivo de orina. Las ITU se asocian con frecuencia a una intensificación de otros síntomas de la EM, como son la espasticidad y la fatiga.

Los problemas urinarios son corrientes en las personas con EM. Una buena comprensión de los problemas, y de las posibles soluciones, facilita que las personas lleguen a tener una mejor calidad de vida. En la mayoría de los casos, los síntomas de la vejiga y las complicaciones graves se pueden controlar bien mediante estrategias que incluyan medicamentos apropiados y medidas de prevención. El control de los síntomas se logra más fácilmente cuando se tratan a tiempo. Se debe consultar al urólogo ante el primer aviso de un problema urinario. de pacientes son diagnosticados con ITU anualmente, lo que en consecuencia origina al menos 6000 millones de dólares en gasto de cuidado de la salud en EUA.

Se considera que la mitad de las mujeres pueden presentar al menos un episodio de ITU en algún momento de su vida.

- Disfunción vesical neurógena (trastornos de invasión de la vejiga).
- Reflujo vesicouretral (se produce al orinar cuando se eleva la presión de la vejiga).
- Factores bacterianos de virulencia (no todas las E. Coli tienen la misma capacidad de desarrollar una infección).

ALTERACIONES SEXUALES EN LA ESCLEROSIS MULTIPLE

Los trastornos genitourinarios en el paciente con Esclerosis Múltiple están presentes en un 80% de los casos, y comprenden desde las disfunciones urinarias hasta las alteraciones sexuales.

Las afecciones urológicas pueden afectar de forma significativa la calidad de vida del paciente y condicionar el pronóstico a largo plazo.

La sexualidad es una evolución continua de la identidad personal, el bienestar y la autoestima que incluye tanto relaciones sociales como físicas. Se trata de un proceso que dura toda la vida y que se ve influenciado de manera importante por la percepción personal, el condicionamiento social y factores culturales y religiosos.

La disfunción sexual en la Esclerosis Múltiple no suele ser un síntoma de presentación,

pero es muy común, estando presente entre el 70 al 90% de los pacientes. En los hombres, las alteraciones sexuales se manifiestan fundamentalmente como una disminución de la libido y dificultades en la erección.

La disfunción eréctil a menudo se presenta en el mismo momento que las alteraciones miccionales. Esto es coherente con la anatomía neural, ya que el deterioro de la misma afectará a todas las funciones de mediación a través de los tractos espinales suprasacrales.

El defecto puede ser parcial inicialmente, por lo que algunas erecciones matinales o nocturnas pueden estar conservadas, pero esto tiende a disminuir con el transcurso de la enfermedad. La dificultad para lograr la eyaculación y la anorgasmia o el intervalo prolongado hasta obtener el orgasmo también son síntomas que en ocasiones refiere el paciente que sufre Esclerosis Múltiple.

La depresión y la fatiga también se correlacionan con la alteración en la actividad sexual en los hombres. La disfunción sexual en las mujeres con Esclerosis Múltiple también es común, estando presente en el 40 al 70% de las pacientes.

Las pacientes con Esclerosis Múltiple pueden manifestar disminución en la libido, dificultades con la excitación, disminución de la sensibilidad, disminución de la lubricación, dispareunia y anorgasmia.

Al igual que en los hombres, la fatiga y las infecciones urinarias recurrentes también contribuyen a alterar la salud sexual.

La dificultad para lograr el orgasmo, es quizá la alteración más frecuente, esto se atribuye al deterioro de los aferentes somatosensoriales genitales.

Los aspectos psicosociales, la depresión concomitante, la baja autoestima también interfieren con la satisfacción sexual.

Hasta en un 40% de las mujeres, la actividad sexual cesa o es insatisfactoria.

Tanto las alteraciones urinarias como las disfunciones sexuales deben ser cuidadosamente evaluadas por el médico urólogo, a fin de ofrecer la mejor estrategia terapéutica, que proporcione al paciente con Esclerosis Múltiple un alivio sintomático y mejoras en la calidad de vida.

El miedo a una discapacidad potencial o real afectan negativamente a la percepción de la imagen corporal por lo tanto es importante convencer a las parejas que es posible tener relaciones sexuales plenamente satisfactorias sin una erección completa o una penetración, y que la satisfacción de la pareja puede conseguirse a través de una variedad de técnicas estimuladoras.

Tanto la persona con Esclerosis Múltiple como la pareja merecen que se respete su sensibilidad para aceptar o rechazar distintas formas de placer sexual.

La sexualidad es un aspecto importante de la vida humana.

Debemos recordar que las personas que padecen la enfermedad no están aisladas y que no viven en una campana de cristal; sus preocupaciones también afectan a otras personas.

Concientizar y conocer los efectos de la Esclerosis Múltiple en la sexualidad ha contribuido enormemente a mejorar las opciones de tratamiento.



Dr. Emilio Miguel Longo

Urólogo - Consultor de la SAU (Sociedad Argentina de Urología)

Jefe del Servicio de Urología - Complejo Médico de la Policía Federal Argentina -
Churruca - Visca



VITAMINA D Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Los tres peces de Carlos Carrillo

Existen importantes variaciones en el número de casos de pacientes con esclerosis múltiple entre diferentes países, o incluso en diferentes regiones de un mismo país. La enfermedad es mucho más frecuente en países alejados del Ecuador, como por ejemplo Canadá, Escandinavia, la costa este de los Estados Unidos, o Escocia. En estas áreas la frecuencia de la enfermedad es 10-40 veces más frecuente que en zonas más cercanas al Ecuador. Si bien existen factores genéticos que pueden distinguir las poblaciones que habitan estas diferentes regiones, la presencia de distintos factores ambientales presentes en estas diferentes latitudes ha sido asociada con el mayor número de casos. Uno de estos factores ambientales considerados para explicar estas diferencias en la distribución de casos de esclerosis múltiple, es el déficit de Vitamina D.

El término Vitamina D se refiere a dos moléculas muy similares. La Vitamina D₃ o colecalciferol, la cual se origina en la piel a partir de ciertos compuestos que participan en la síntesis del colesterol por acción de la luz solar a través de irradiación ultravioleta, y la Vitamina D₂ la cual se conoce como ergocalciferol, la cual ocurre naturalmente en algunos hongos. La relación entre la baja irradiación ultravioleta a la cual se encuentran expuestos individuos que pueblan regiones lejanas al Ecuador y la baja síntesis de Vitamina D₃ permitiría explicar, al menos en parte, la relación entre bajos niveles de Vitamina D₃ y alta frecuencia de casos de esclerosis múltiple en estas zonas. La formación de Vitamina D₃ en la piel es seguida por dos procesos de activación, un primer proceso en el hígado que convierte a la Vitamina D en 25-hidroxi-Vitamina D, la cual a su vez es convertida en el riñón en un segundo paso a su forma activa final 1,25 dihidroxi-Vitamina D también conocida como calcitriol.

Si bien clásicamente la Vitamina D ha sido relacionada con la absorción del calcio en el intestino y el crecimiento y desarrollo óseo, estudios recientes han demostrado claramente que la Vitamina D tiene también profundos efectos sobre el sistema inmune. Para poder actuar la Vitamina D debe unirse a receptores específicos los cuales han sido identificados en diferentes células del sistema inmune. Así, el déficit de Vitamina D ha sido asociado con el incremento de riesgo y severidad de diferentes enfermedades autoinmunes como esclerosis múltiple, artritis reumatoidea y diabetes tipo I. De manera similar, en diferentes modelos animales de esclerosis múltiple se ha demostrado que la Vitamina D detiene el desarrollo de la enfermedad o evita su progresión. En humanos se han demostrado que la Vitamina D puede actuar por múltiples mecanismos en el control de la esclerosis múltiple: 1) puede disminuir la producción de sustancias pro-inflamatorias liberadas por los glóbulos blancos, 2) puede incrementar la producción de moléculas anti-inflamatorias también producidas por los glóbulos blancos, y 3) puede inducir la producción de poblaciones celulares especiales, capaces de regular las células que inducen la respuesta inflamatoria. En conjunto estos diferentes mecanismos condicionan una disminución sustancial de la respuesta inmune que tiene como blanco la mielina.

En base a estas consideraciones en los últimos años el rol de la Vitamina D en la

esclerosis múltiple ha generado un gran debate, que procura responder dos cuestiones fundamentales:

- Los niveles de Vitamina D impactan el riesgo de desarrollar esclerosis múltiple?
- Los niveles de Vitamina D impactan el curso de la enfermedad una vez que esta se encuentra instalada?

Diferentes estudios sugieren que en individuos con cierta predisposición genética la baja exposición a la luz solar condiciona bajos niveles de Vitamina D y consecuentemente incrementa el riesgo de desarrollar esclerosis múltiple. Por ejemplo, estudios en gemelos (los cuales poseen igual patrón genético) en los cuales sólo uno de ellos desarrolló esclerosis múltiple, se ha establecido que aquel que padece la enfermedad durante la niñez tuvo una menor exposición a la luz solar. De manera similar, un estudio llevado a cabo en USA con personal militar demostró que aquellos que desarrollaron esclerosis múltiple poseían niveles de Vitamina D significativamente más bajos que aquellos sin esta condición. Igualmente, un estudio entre enfermeras que demostraron bajos niveles de Vitamina D también alcanzó la misma conclusión.

Diferentes estudios investigaron la relación entre los niveles de Vitamina D en madres, y el subsecuente riesgo de desarrollar esclerosis múltiple en sus hijos. En el hemisferio Norte el número de casos de pacientes con esclerosis múltiple fue mayor en aquellos individuos nacidos en los meses de Abril y Mayo que en aquellos nacidos en Octubre y Noviembre. En el hemisferio sur (Australia), con estaciones invertidas, se pudo documentar un mayor riesgo en Noviembre y un menor riesgo en Abril. En aquellos recién nacidos durante primavera, los últimos estadios del embarazo coincidieron con los meses de menor intensidad lumínica, sugiriendo que una menor exposición solar materna durante los meses de invierno en el embarazo, resulta en bajos niveles de Vitamina D y consecuentemente en un incremento del riesgo de desarrollar esclerosis múltiple en niños genéticamente predispuestos.

Como se mencionó el impacto de la Vitamina D sobre el curso de la enfermedad ha sido también materia de debate. Diferentes estudios han reportado la relación entre bajos niveles de Vitamina D y la frecuencia de exacerbaciones así como en la progresión de la discapacidad. De manera similar casuísticas de Alemania, Finlandia y Argentina evidenciaron niveles más bajos de Vitamina D en pacientes con esclerosis múltiple en comparación con los controles, un fenómeno mucho más acentuado durante las exacerbaciones que durante la remisión de la enfermedad. De manera interesante, en pacientes con formas primarias progresivas no se han encontrado diferencias con los individuos controles, remarcando un rol importante de la Vitamina D en los fenómenos inflamatorios, y mucho menos trascendente en los procesos neurodegenerativos involucrados en la progresión de la discapacidad.

La relación entre niveles de Vitamina D y el riesgo de desarrollar esclerosis múltiple, o progresar en el curso de la enfermedad plantea claramente el interrogante sobre si los suplementos de Vitamina D podrían afectar la evolución de la enfermedad. Para la mayoría de los individuos la fuente más importante de Vitamina D es la exposición de la piel a la luz solar. De manera racional una exposición de 20-30 minutos a la luz solar en la cara y brazos a mitad del día tres veces por semana se estima suficiente para una adecuada generación de Vitamina D. Obviamente diferencias regionales deberán considerarse en función de intensidad de la luz ultravioleta en diferentes zonas. Por otra parte este grado de exposición es adecuado para evitar quemaduras o incremento del riesgo de cáncer de piel que conlleva una exposición solar prolongada. Exposiciones solares mayores no incrementan la síntesis natural de Vitamina D alcanzada, dado que sólo se establecerá nueva producción de Vitamina D cuando sus precursores alcancen nuevamente la piel, aproximadamente a las 24 horas. La cantidad de Vitamina D generada por exposición solar se encuentra reducida en pacientes con piel oscura, ancianos, obesos (tal vez por dilución en un mayor volumen corporal) o individuos que utilizan protectores solares. Claramente en áreas con inviernos prolongados entre 6-8 meses del año la luz solar resulta insuficiente para generar naturalmente cantidades de Vitamina D adecuadas.



Las fuentes nutricionales de Vitamina D no son abundantes, los aceites de pescado, particularmente salmón, y aceite de hígado de bacalao son excelentes fuentes de Vitamina D3; una menor cantidad se encuentra en huevos y algunos lácteos. En países con baja exposición solar y consecuentemente habituales bajos niveles de Vitamina D algunos productos como lácteos, cereales y jugos se suplementan con cantidades adicionales de Vitamina D. La Vitamina D2 se encuentra naturalmente en algunos hongos. En base a ello con frecuencia se ha considerado utilizar suplementos dietéticos, que aporten adecuadas cantidades de Vitamina D particularmente en áreas privadas de luz solar durante gran parte del año.

Los suplementos de Vitamina D se miden en microgramos o unidades internacionales (UI). Un microgramo es equivalente a 40 UI de Vitamina D2 o D3. El suplemento utilizando Vitamina D3 produce mayores y más sostenidos niveles de 25 hidroxivitamina D (esta es la forma en que se miden los niveles circulantes), y por lo tanto



su uso es recomendado por encima del de Vitamina D2. La medición de los niveles de 25 hidroxivitamina D, a través de un simple análisis de sangre, permite establecer si un individuo cuenta con niveles óptimos, suficientes, insuficientes o deficientes. Un estudio epidemiológico realizado en USA halló que 77% de los adultos tienen deficiencia de Vitamina D. En función de ello la próxima pregunta a realizarse es cuál es la cantidad óptima de Vitamina D que se debe consumir en aquellos individuos que presentan valores bajos de 25 hidroxivitamina D?

En el Reino Unido se recomienda una ingesta de 400 UI diaria de Vitamina D en embarazadas, madres que amamantan, individuos mayores de 65 años, y personas con baja exposición solar. Sin embargo, estos valores de ingesta han sido ampliamente discutidos en otros países. Por otra parte estas recomendaciones están basadas en los requerimientos necesarios para el mantenimiento de una buena "salud ósea", los cuales serían insuficientes para cubrir las necesidades de otros sistemas del organismo, y particularmente para poder modular la respuesta inmune, efecto trascendental en el caso de la esclerosis múltiple. Por ello otras agencias han incrementado las recomendaciones dietéticas de suplemento de Vitamina D.

.La autoridad regulatoria europea para la seguridad alimentaria (EFSA, de sus siglas en inglés) recomienda una ingesta diaria de 4000 UI (100 microgramos) en mayores de 11 años. Esta cantidad puede consumirse de manera segura sin causar efectos colaterales. Estos valores se encuentran actualmente en revisión por diferentes agencias alimentarias de distintos países. En cuanto específicamente a esclerosis múltiple la dosis diaria recomendada por la mayoría de los neurólogos es de 4000-5000 UI. Suplementos de calcio son habitualmente recomendados conjuntamente con la ingesta de Vitamina D (1000-1200 mg diarios). Claramente a la fecha no existen estudios que permitan definir con certeza la ingesta óptima diaria de Vitamina D o los niveles circulantes que deben alcanzarse para tener un adecuado impacto en la prevención de la enfermedad o en la modificación de su curso. Si bien algunos ensayos clínicos procuran dar respuesta a éstas incógnitas, la complejidad y costos de los mismos los torna difíciles de concretar. Por otra parte la cantidad de Vitamina D que se suplemente puede variar entre pacientes individuales y depender del lugar de residencia y la época del año considerada.

Recientemente un estudio evaluó el impacto de la Vitamina D3 sobre el riesgo de desarrollar esclerosis múltiple en pacientes con síndrome desmielinizante aislado (primer episodio clínico de la enfermedad). Los investigadores concluyeron que en este grupo de enfermos con niveles bajos de Vitamina D el suplemento de Vitamina D3 reduce el riesgo de desarrollo de nuevos eventos clínicos. Un estudio más extenso utilizando 7000 UI por día de Vitamina D3 en esta misma población está en curso y sus resultados finales se esperan para Junio 2017. Claramente la mayoría de los estudios a la fecha han incorporado un pequeño número de pacientes, utilizando un amplio rango de dosis (1000-40.000UI/día), generando variados resultados, dificultando obtener conclusiones válidas. Es por ello que diferentes ensayos

clínicos utilizando la combinación de Vitamina D y drogas modificadoras de la enfermedad en pacientes con esclerosis múltiple a brotes y remisiones se hallan en curso para procurar dar una respuesta satisfactoria a esta cuestión trascendental. Es probable que las dosis fisiológicas halladas en la población general no resulten suficientes para controlar el curso de la esclerosis múltiple, y se deban utilizar dosis suplementarias mayores que alcancen un rango farmacológico. En este sentido se debe ser cuidadoso con diferentes tratamientos que promueven el uso de megadosis de Vitamina D, como única alternativa terapéutica. No existen evidencias científicas que



sustenten esta modalidad de tratamiento, y debe tenerse en cuenta que la Vitamina D en dosis muy altas puede producir efectos colaterales de importancia, por lo cual el monitoreo médico continuo es de fundamental importancia.

En resumen, diferentes evidencias indican que la Vitamina D es uno de los factores ambientales que impactarán el desarrollo y curso de la esclerosis múltiple. La exposición a la luz solar con moderación es la manera más segura de mantener niveles adecuados de Vitamina D. En relación a los requerimientos de suplementos dietarios extras de Vitamina D no existe un acuerdo unánime en cuanto a la cantidad de Vitamina D que se debería ingerir, o los valores circulatorios que se deberían alcanzar para un adecuado control de la enfermedad. Distintos estudios en curso permitirán en un futuro cercano tener respuestas a estas incógnitas.

A painting of a woman from behind, wearing a white dress and a light-colored hat, walking on a beach. The scene is set during sunset or sunrise, with a warm, golden glow over the ocean and sky. The woman's dress is flowing, and she appears to be holding a small object in her right hand. The overall mood is serene and contemplative.

NEUROREHABILITACIÓN EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Pintura al Óleo y Acuarela de Parnalú

A pesar de los innumerables avances científicos alcanzados en el conocimiento de la Esclerosis Múltiple (EM) y en particular de los tratamientos farmacológicos disponibles a la fecha, aun sigue siendo una enfermedad que origina secuelas de tipo físicas y cognitivas. Por lo cual, la Neurorehabilitación es de vital importancia para mejorar la funcionalidad y calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad. Desde hace unos 20 años aproximadamente, la Neurorehabilitación se ha convertido en una alternativa científicamente validada, situando su énfasis en la educación de las personas y en el entrenamiento en su autocuidado, con el objetivo de promover su independencia.

Siguiendo a la Organización Mundial de la Salud, la Neurorehabilitación es un "proceso educacional y resolución activa de problemas, destinado a reducir la discapacidad y desventaja que presenta una persona como consecuencia de una enfermedad neurológica mejorando su grado de actividad y participación y por ende su calidad de vida". Esta definición nos enseña que la persona con EM debe ser muy activa en este proceso, y también que "lo médico" solo constituye una parte de esta intervención, siendo necesario la participación de un Equipo Interdisciplinario. Los componentes esenciales de una intervención de Neurorehabilitación satisfactoria incluyen necesariamente:

- a) abordaje interdisciplinario llevado a cabo por un Equipo con experiencia.
- b) realización de programas de Neurorehabilitación orientados y regidos por objetivos prefijados en forma compartida entre los profesionales y personas con EM
- c) evaluación del impacto en la vida de las personas con EM
- d) cumplimiento de los objetivos a través del uso de instrumentos de medición del resultado clínicamente apropiados y científicamente validados incorporando siempre la propia perspectiva del paciente y su entorno.

Neurorehabilitación en EM

- Complemento esencial del tratamiento integral de la EM
- Evidencia inicial de eficacia y efectividad
- Indicada en TODAS las formas de la enfermedad (Trabajo físico en plena recaída como ÚNICA contraindicación)
 - Terapia que se adapta al momento evolutivo de la EM (NEUROREHABILITACIÓN Restaurativa y NEUROREHABILITACIÓN de mantenimiento)
 - Tendencia a un mayor "consumo" y "complejidad" del servicio en estadios avanzados de la enfermedad

Neurorehabilitación y Tratamiento sintomático en EM

Es importante considerar que la EM es una enfermedad con gran variedad de síntomas, como por ejemplo la fatiga y cada uno de ellos no se manifiesta aisladamente sino interactúan entre sí, disminuyendo la capacidad funcional de las personas. (Ej.: debilidad espástica en miembros inferiores con alteraciones visuales y urgencia miccional).

El manejo de los síntomas en la EM requiere de estrategias farmacológicas y no farmacológicas.

El “campo de acción” de la Neurorehabilitación y el manejo de los síntomas con fármacos, muchas veces se confunden el uno con el otro pero se debe aclarar que estas dos estrategias terapéuticas se consideran una única e indivisible “unidad terapéutica” orientada al manejo de los problemas de la realidad cotidiana de las personas con EM y sus familias.

El manejo de la Fatiga y la Espasticidad son dos ejemplos concretos de lo afirmado más arriba. En ninguna de esas dos condiciones se obtienen resultados favorables solo con el uso de una determinada medicación específica sino que también se requiere de una conjunción de estrategias de Neurorehabilitación para obtener resultados favorables

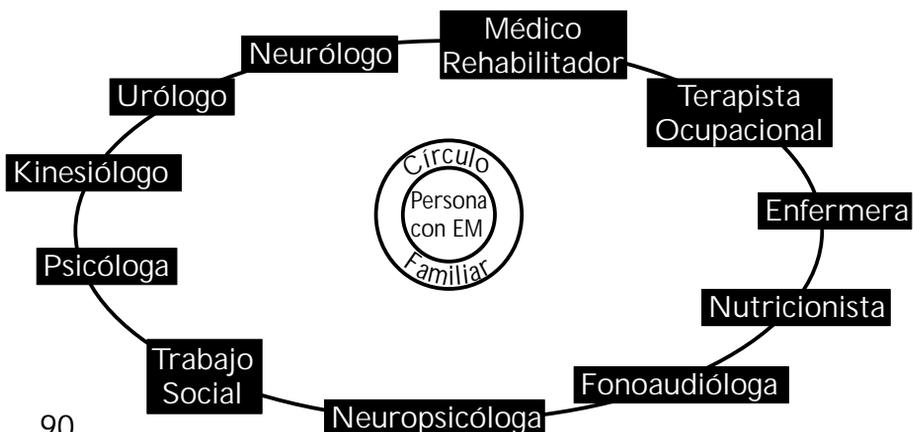
Proceso de Neurorehabilitación:

Tipos de Programas

En la actualidad se acepta que una Neurorehabilitación eficaz y eficiente es aquella que es llevada a cabo por un Equipo Interdisciplinario especialmente entrenado y con una capacidad adaptativa a los cambios y diferentes necesidades, con especial énfasis en la participación activa de la persona con EM y su grupo familiar.

El Equipo debería estar integrado por un Médico Neurorehabilitador, Enfermeros, Kinesiólogos, Terapistas Físicos; Terapistas Ocupacionales; Fonoaudiólogos; Nutricionistas; Psicólogos, Trabajadores Sociales, Psiquiatras, Urólogos, Ortesistas ;etc.).

Equipo interdisciplinario



El Equipo debe realizar los siguientes pasos:

- Identificar los problemas. Esta etapa es llamada la Fase Diagnóstica
- Determinación de prioridades para el tratamiento (en un total acuerdo entre el equipo, la persona con EM y su entorno familiar).
- Fijación de metas y/o objetivos (a corto, mediano y largo plazo). Estos objetivos deben ser: concretos, mensurables, específicos, prácticos y orientados a las necesidades de la persona. Debe quedar registrado el tiempo estimado para el logro de los diferentes objetivos.
- Efectuar el Programa diseñado, como un traje a medida.
- Lograr que se concreten y consoliden en la comunidad donde vive la persona afectada y su grupo familiar. Esto requiere un adecuado seguimiento, llamado Fase de consolidación y mantenimiento).

Se pueden reconocer dos tipos de programas de Neurorehabilitación:

• Programas de Neurorehabilitación Restaurativa: Aquellos en los cuales persona y su entorno van “subiendo escalones” en relación a la funcionalidad e independencia. Estos están reservados para cuadros de tipo agudos o subagudos. Por ej. como consecuencia de una recaída o exacerbación). Requieren un trabajo más intensivo, personalizado (en general relación paciente / terapeuta -uno a uno-) en casos extremos pueden ser llevados a cabo en Unidades de Neurorehabilitación con internación. La duración de los mismos estar orientada al estado funcional al ingreso así como la frecuencia de trabajo aunque una frecuencia de tres veces por semana es la habitualmente recomendada.

• Programas de Neurorehabilitación de Mantenimiento: están orientados a mantener los logros obtenidos en los programas restaurativos. Son tratamientos más crónicos, con menor intensidad y frecuencia, y en general incluyen actividades grupales. Estos programas son esenciales para no perder los objetivos alcanzados y requieren organizar las actividades de una manera inteligente y atractiva, integrada a la vida de la persona para garantizar una adecuada adherencia al tratamiento.

Ejercicio Físico en EM

Si bien ha quedado claro que el proceso de Neurorehabilitación integral implica el uso de estrategias mucho más allá de la actividad motora, también es cierto que dentro de los problemas que más a menudo refieren las personas con EM es la alteración en la movilidad secundaria a alteraciones en la marcha.

Por ello considero se hace necesario hacer referencia a algunos temas relacionados con la actividad física en la EM y sobre las estrategias para el manejo de la dificultad en la motricidad (marcha).

En relación a los profesionales involucrados en el manejo de las alteraciones motoras de la marcha esta claro que debe estar a cargo de Kinesiólogos y/o



Terapeutas Físicos con experiencia en el manejo de esta patología y en el trabajo Interdisciplinario. La actividad física en la EM está condicionada por dos variables únicas y exclusivas de esta enfermedad: La Fatiga y la Termosensibilidad (intolerancia al calor).

•Fatiga primaria por EM: es un síntoma muy frecuente y condiciona un tipo de trabajo físico que tenga en cuenta su problemática. En general es a predominio vespertino por lo que se recomienda que la actividad física sea matinal. Se ha descrito también que el tiempo de recuperación muscular post-fatiga está prolongado en la EM. Ello condiciona a realizar actividad física con una “carga” de trabajo balanceada entre la actividad aeróbica (siempre predominante en la rutina de trabajo) por sobre la anaeróbica de fuerza muscular. El trabajo muscular debe estar regulado con pausas o intervalos intercalados entre la actividad evitando llegar a la

fatiga extrema.

•Termosensibilidad: Se describe que en la EM el incremento de la temperatura corporal (tanto sea por hipertermia, tomar baños de agua caliente o por el ejercicio) empeora la sintomatología. Este fenómeno condiciona también la realización de actividad física, ya que el aumento de temperatura corporal por el trabajo muscular deteriora la funcionalidad de las personas con EM. Esto adquiere aun mayor trascendencia si tenemos en cuenta que la capacidad de sudoración está alterada en la EM como expresión de una disfunción autonómica. Muchas personas tienen sudoración anormalmente disminuida, lo cual trae aparejado dificultades en la termorregulación. Diversas técnicas se han propuesto para superar esta dificultad, desde el ingerir bebidas frías antes de la actividad física hasta el uso (no muy difundido en nuestro medio) de accesorios del tipo “chaleco refrigerante” durante unos minutos antes del trabajo.

Terapias No convencionales en Neurorehabilitación en EM

El uso de las denominadas “Terapias no-convencionales” o (mal denominadas “Terapias alternativas”) es elevado entre las personas con EM.

Se calcula que alrededor del 40% de los pacientes utilizan este tipo de terapias solas o combinadas a alguna terapia sintomática o de Neurorehabilitación.

En general la mayoría de los estudios revelan que el uso de este tipo de tratamientos no está en relación con el grado de discapacidad ni con la severidad de la enfermedad. Es preferir siempre referirse a estas prácticas como Terapias complementarias más que alternativas (denominación que implica la condición de elección entre dos posibilidades),

Rehabilitación cognitiva en EM

Algunas personas con EM pueden presentar dificultades en los procesos de las funciones cognitivas. Las áreas que pueden afectarse son la memoria, la atención, la organización de las actividades y la fluidez verbal. En el caso de la memoria, algunas personas manifiestan olvidos de hechos recientes o se olvidan de lo que deben hacer en el futuro. Cuando se especifica una dificultad atencional, nos referimos a que la persona se distrae cuando está en su trabajo o mirando en la televisión algún programa que le interese. En relación a la organización de las actividades, las personas con EM señalan que no pueden realizar dos actividades a la vez o se desorganizan en las actividades hogareñas o en el trabajo. Y por último al mencionar la fluidez verbal, nos referimos a que las personas quieren decir una palabra pero no les sale, como la sensación de tener la palabra en la punta de la lengua.

La presencia de dificultades cognitivas influye en el desarrollo en los programas de Neurorehabilitación teniendo en cuenta el carácter educacional de esta intervención.

El manejo de las dificultades cognitivas en EM requiere de diferentes pasos que se detallan a continuación:



1-Sospecha de las dificultades cognitivas: es muy importante que las personas con EM que sientan alguna dificultad antes mencionada, lo manifieste a su médico como así también a su entorno familiar. También existe un Cuestionario en nuestro medio que respondiendo a ciertas preguntas de la vida diaria, se puede hacer una detección precoz.

2-Diagnóstico diferencial: Existen aspectos en el esfera emocional, en particular la depresión que pueden influir en las capacidades cognitivas. También los cuadros de severa fatigabilidad (ambos dos son dos "factores confundidores" del DC en EM). Por esto el equipo de salud debe descartar estos aspectos confundidores.

3-Confirmación de la presencia de las dificultades cognitivas: Para confirmar la

presencia de dificultades cognitivas es necesario que a las personas con EM se les administre una Batería de tests o escalas que permiten evaluar las capacidades cognitivas. Este procedimiento lo realiza el profesional Neuropsicólogo.

4- Caracterización y cuantificación de las dificultades cognitivas: A partir de la Evaluación de las funciones cognitivas se puede saber las funciones afectadas y su compromiso, como así también las funciones conservadas, necesarias para valorar los recursos de las personas.

5- Evaluación del impacto de las dificultades cognitivas en la vida cotidiana: Determinar el real compromiso en el estado funcional de la vida cotidiana de la persona ya sea a nivel personal, familiar, laboral o social en general.

6- Determinar una adecuada estrategia terapéutica: El abordaje terapéutico de las dificultades cognitivas en la EM estará basado en dos pilares: La Neurorehabilitación Cognitiva y los tratamientos farmacológicos.

La Neurorehabilitación cognitiva, se define como la "Aplicación de procedimientos, de técnicas y la utilización de apoyos con el fin de que la persona con déficit cognitivos pueda retornar de manera segura, productiva e independiente a sus actividades cotidianas".

Es importante remarcar que la Neurorehabilitación cognitiva es llevada a cabo generalmente dentro de un programa integral de Neurorehabilitación, y el proceso es llevado adelante de manera integral con el resto de las dificultades que presenta la persona optimizando los resultados obtenidos.

En esta enfermedad, por la edad de las personas, es fundamental tener como objetivo principal su reinserción a la vida educacional y laboral, sugiriendo las siguientes pautas:

1- Realizar una evaluación completa de las capacidades cognitivas preservadas y alteradas y pesquisar el grado de reconocimiento de las dificultades.

2- Evaluar el grado de comprensión que tiene la familia acerca de las dificultades conductuales y comportamentales, el apoyo que pueden brindar y sus expectativas hacia el tratamiento.

3- Búsqueda de estrategias de Intervención. Se pueden agrupar en tres categorías generales: a) modificación del ambiente, b) estrategias compensatorias, en particular el uso de ayudas externas como calendarios, agendas, alarmas u ordenadores personales y c) técnicas de restauración de la función, que implican diseñar actividades sistemáticas con el fin de mejorar una capacidad cognitiva subyacente, como la atención, la memoria o la función ejecutiva.

4- Realizar actividad educacional a través de talleres de rehabilitación grupales o charlas abiertas a pacientes y familiares, con el objetivo de informar acerca de los procesos cognitivos y las maneras de compensarlos.

La EM puede producir ciertos grados de discapacidad, los cuales producen un alto impacto personal y social. Las terapias farmacológicas disponibles en la actualidad no llegan a cubrir todas las demandas de todas las personas con esta condición. El lugar que se "ha ganado" la Neurorehabilitación como estrategia terapéutica útil y necesaria para mejorar la independencia, la calidad de vida y el grado de participación en la sociedad de las personas con EM ya es indiscutido, tanto desde el plano del práctico-asistencial, académico-científico.

Para finalizar, hacemos referencia al documento de la importante National Multiple Sclerosis Society (Sociedad Nacional de EM), en la cual un panel de expertos enuncia: "Los neurólogos deberían prescribir terapias de Neurorehabilitación apropiadas para sus pacientes con EM en cualquier estadio de la enfermedad y los seguros de salud deberían cubrirlas".

Dr. Fernando J. Cáceres
Médico Especialista en Neurología y Neurorehabilitación
Directos General de INEBA
Jefe de Unidad de Neurorehabilitación y Clínica de EM, INEBA
Adscripto a la Carrera Docente, Departamento de Medicina, Facultad de
Medicina, UBA

Lic. Sandra I. Vanotti
Licenciada en Fonoaudiología. Área Neuropsicología
Neuropsicóloga de Neurociencias Cognitivas y del Comportamiento, INEBA
Neuropsicóloga del Servicio de Neurología. Área de Enfermedades
Desmielinizantes. Htal. Municipal J.M. Ramos Mejía.
Docente de la Facultad de Psicología, UBA y de la Facultad de Ciencias Sociales
de la Universidad Nacional de Lomas de Zamora



CONSTRUYENDO PUENTES

Medicina integrada, medicina centrada
en el paciente, medicina orientada hacia la salud

Una nueva visión sanitaria está emergiendo. Es un concepto centrado en el paciente, orientado hacia la salud que integra la práctica médica convencional con terapias complementarias. Las definiciones abundan, pero todas tienen en común la reafirmación de la importancia en el vínculo terapéutico y el compromiso activo del paciente. El interés está puesto sobre todos los aspectos de la persona (mente, cuerpo, espíritu) así como en su estilo de vida y no solo en el malestar manifestado en el cuerpo físico. Es posible que la medicina integrada represente un nuevo paradigma. Este término surge en la década del 90 alentando la integración de medicinas complementarias y alternativas (MCA) con las terapias convencionales para facilitar la salud y prevenir enfermedades. Los ingredientes básicos del bienestar tales como la nutrición, la conexión mente - cuerpo y la espiritualidad son el objetivo de las MCA. Independientemente de las convicciones personales, es evidente hoy día que el término de "Salud" no puede definirse sin ellos.

Las bases sobre las que se cimenta la medicina integrada son:

- 1-Comprender que tener salud es más importante que no tener enfermedad;
- 2-Reconocer que la salud no está solo influida por factores físicos o genéticos sino también emocionales, psicosociales, ambientales y espirituales;
- 3-Considerar el trabajo orientado hacia el mantenimiento de la salud, la prevención de la enfermedad y el cuidado de afecciones agudas o crónicas;
- 4-Favorecer la colaboración multidisciplinaria;
- 5-Reconocer la variabilidad biológica y la necesidad del tratamiento más personalizado y menos sustentado en resultados estadísticamente significativos.

¿Como podría conformarse un equipo de medicina integrada?

ASPECTO DE SALUD	PROFESIONALES INVOLUCRADOS
Nutrición y salud física.	Nutricionista; Médico de cabecera; enfermero.
Ejercicio y movimiento.	Kinesiólogo, fisiatra, Instructor de yoga, entrenador personal, otros terapeutas corporales*.
Salud emocional.	Psicoterapeuta (existen múltiples escuelas), entrenador en mindfulness.
Conexión Espiritual	Guía espiritual orientada en la religión (Sacerdote, rabino, pastor, etc.) o fuera de ella. Terapias filosóficas. Meditación.

ASPECTO DE SALUD	PROFESIONALES INVOLUCRADOS
Modificaciones de conductas y barreras.	Psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, acompañante terapéutico.
Terapias de campos biológicos-medicina energética.	Medicina chamanica, reiki, sanación pránica, sanación por tacto, constelaciones familiares, homeopatía, técnicas especiales de respiración, fitoterapia.
Otras Terapias corporales directas.	Osteopatía, acupuntura

*terapia bioenergética, expresión corporal, esferodinamia, danza terapéutica, musicoterapia, técnicas de relajación corporal, tai chi chuan, Chi kung, Kum Nye, etc.

NOTA: La persona es un ser completo y complejo; y la mayor parte de las terapias influyen (como mínimo) en más de un aspecto por lo que el cuadro expuesto debe tomarse solo como modo de ejemplo.

A continuación vamos a revisar algunas de las técnicas incluidas dentro del concepto de medicinas complementarias y alternativas (MAC) recordando que la utilización de todas o algunas de ellas debe quedar supeditada a las necesidades y creencias de cada persona y que ninguno de los enfoques complementarios debe considerarse reemplazo de la medicina tradicional; si un valioso complemento.

EL MOVIMIENTO DEL CUERPO

Gimnasia consciente

Las técnicas corporales que se encuadran dentro de la gimnasia consciente abarcan las sensaciones, la percepción y el pensamiento a través del movimiento. Estas técnicas habilitan el conocimiento de sí mismo y la percepción del macro y del micro movimiento y pueden aplicarse a cualquier tipo y condición del paciente con Esclerosis múltiple. Se trabaja en quietud, en movimiento, en silencio, con recursos sonoros y/o elementos que permitan desarrollar una conciencia del propio cuerpo desde la experiencia directa.

Con especial atención a la persona con EM se orienta a mejorar el desempeño motor, equilibrio emocional así como la generación de un estado mental relajado.

Osteopatía

La palabra Osteopatía proviene del griego Osteon = hueso y Pathos = lo que viene del interior a través del tejido. Una característica del ser vivo es el MOVIMIENTO y este movimiento no implica solo la posibilidad de caminar o correr. La Osteopatía propone recuperar en los diferentes tejidos (Circulatorio, Nervioso, Digestivo, Osteoarticulomuscular, Renal, etc.) su posición y movimiento natural en el cuerpo permitiéndoles cumplir su función en salud. Es una terapéutica Integral que considera al ser humano como un TODO (Cuerpo -Mente-Espiritu) y se vale de

muchas técnicas (Viscerales, Miofaciales, Estructurales, Biodinámicas) seleccionadas por el profesional después de establecer las causas de la dolencia y la necesidad del paciente. El abordaje holístico hace de la Osteopatía una terapéutica "sin" especialidades. Dentro de sus objetivos, busca activar el equilibrio dinámico del cuerpo, actuar sobre sus mecanismos de defensa y alarmas, mejorar las diferentes circulaciones (arterial, venosa, líquido cefalorraquídeo, linfática), equilibrar apoyos y recuperar la vitalidad del paciente.

ESCUELAS ORIENTALES DE MEDICINA

Medicina ayurvédica

El Ayurveda es una ciencia médica milenaria, hoy considerada Patrimonio de la Humanidad, vigente 5000 años después de su inicio, aun fuera de la India. Es una alternativa de tratamiento integral con un enfoque fundamentalmente preventivo. Esta sabiduría fue acumulándose durante siglos, estudiando y aplicando las Leyes



Universales que no cambiaron con el tiempo pero de las cuales nos hemos ido alejando. Registrar que existen leyes que gobiernan simultáneamente nuestros ritmos internos y los de la Naturaleza colocan al hombre como parte de un ecosistema y le enseña a vivir sin resistencia manteniendo una salud más estable. "El hombre es el compendio del universo" decía Charaka, uno de los médicos más destacados de la antigüedad.

Los dos vocablos sanscritos que conforman la palabra Ayur-veda significan: ciencia de la vida y la longevidad. Estas enseñanzas sostienen que la salud depende básicamente de la capacidad de metabolizar ("digerir") eficientemente toda la información que recibimos: sea en forma de alimentos, de estímulos que impactan nuestros sentidos o de la manera que procesamos pensamientos y emociones.

En la visión ayurvédica, no es el médico el que cura una afección física sino la inteligencia del cuerpo (por ejemplo, la consolidación que hace el organismo sobre un hueso fracturado); de este modo, se busca favorecer la respuesta innata de sanación por medio de la adecuada alimentación, la meditación, el yoga y en algunos casos la utilización de plantas medicinales. El nombre sanscrito para denominar Salud es Swastha, que significa estar establecido en el Ser, integrando mente, cuerpo y espíritu. Para lograr esto, la práctica de meditación y relajación se convierten en pilares irremplazables. El segundo de los enfoques ayurvédicos es la alimentación. Para esta sabiduría hindú, a nivel celular, la comida se transforma en Conciencia. Durante el acto de comer deberían participar todos los sentidos y la ración debería tener variedad de colores, aromas, texturas y sabores. En concordancia con las Leyes Universales, existen horarios más apropiados para alimentarse y ciertos rituales que se pueden incorporar para que ese acto no sea netamente automático.



Medicina tradicional china (MTC)
La medicina china tiene 3.000 años de historia para algunos y para otros un origen incierto. (En huesos y caparazones de tortugas se han encontrado escritos los nombres de algunas enfermedades, sus síntomas y su tratamiento). Con el paso del tiempo su desarrollo fue rápido,

apareciendo numerosos médicos famosos por toda China. A partir del siglo X se sistematizó como una ciencia médica oriental avanzada y completa valiéndose de diferentes herramientas terapéuticas como la acupuntura, la moxibustión, el masaje, la fitoterapia y el Qi gong.

Acupuntura

Es un sistema basado en los principios de circulación de energía dentro del cuerpo. Por medio de la punción en zonas específicas de la piel, anatómicamente bien definidas, le devuelve al organismo la fuerza que necesita para auto repararse y sanar.

Moxibustion

Consiste en la aplicación de calor en los mismos puntos reconocidos en la acupuntura.

Tui na

Es un masaje para mejorar la circulación de sangre y energía en los miembros y la espalda.

Plantas medicinales

El uso de fitoterapia es un aliado terapéutico ampliamente difundido en oriente. Muchas plantas contienen principios químicos activos que permiten actuar sobre la fatiga, los dolores, el insomnio, los trastornos anímicos, las funciones glandulares, el estrés o la concentración.

Tai chi o Qi gong

Es una ejercitación del movimiento que permite mantener activos todos los sistemas biológicos asegurando un organismo equilibrado y saludable. Favorece a la concentración, mejora la respuesta al estrés así como la coordinación del movimiento.



OTRAS TERAPIAS Y ESCUELAS

Yoga

El ejercicio del yoga se cimenta sobre principios de filosofía de la India. Existen distintas escuelas (Iyengar, Viniyoga, Sivananda) que se distinguen por el modo de aplicar sus prácticas espirituales y físicas. Una sesión típica de yoga incluye secuencias de posturas específicas, técnicas de respiración, concentración y meditación. Entre los beneficios esperados para quien lo practica se incluyen el aumento de la fuerza muscular, la flexibilidad, el rango de movimiento, la energía, la relajación y la sensación de bienestar; la disminución del dolor, la mejora en la calidad del sueño y la reducción del estrés.

Shiatsu

De origen japonés, basado en los principios de la medicina china sobre la circulación de energía a través de canales, consiste en devolver la armonía al cuerpo a través de técnicas específicas de masajes.

Homeopatía

Es un sistema holístico que analiza las características distintivas de cada persona para la indicación del tratamiento más adecuado. Para la homeopatía no existe una única sustancia útil por síntoma sino un espectro de medicaciones adaptables al paciente que debe recibirlo. La mayor parte de las sustancias homeopáticas son tomadas desde la naturaleza y procesadas a muy altas diluciones de modo de que sus efectos tóxicos son prácticamente nulos. Algunos autores sugieren que podría ayudar a mejorar síntomas urológicos, intestinales, visuales, musculares y sensitivos que las personas con EM no han podido controlar con los fármacos convencionales.



TERAPIAS BASADAS EN EL CONCEPTO DE CAMPOS ENERGÉTICOS BIOLÓGICOS

Las modalidades de “medicina energética” son quizás de las más misteriosas y cuestionadas aproximaciones utilizadas dentro de las MAC. Aunque su práctica ha sido y es parte esencial de las medicinas de pueblos primitivos y es tan antigua como probablemente la misma existencia del hombre, las investigaciones científicas aun están en etapas iniciales. En 2004 hasta el 1% de los americanos utilizaban Qi Gong o Reiki y al 2010, al menos 50 hospitales de Estados Unidos y clínicas ofrecían algún tipo de sanación de este tipo. Según autores reconocidos en el tema, el término “medicina energética” deriva de la percepción y creencia de terapeutas y pacientes sobre la existencia de una energía biológica sutil que rodea y permea al cuerpo físico. Estas energías pueden ser exploradas y modificadas por distintas intervenciones incluidas dentro de las MAC. Es conocido que el cuerpo físico emite y es influido por la energía. La transformación a nivel celular de nutrientes en energía, los registros del electrocardiograma, el electroencefalograma, el electromiograma, son ejemplo de ello. Algunos físicos sostienen que los campos energéticos biológicos podrían incorporarse dentro del espectro del electromagnético, sin embargo por el momento todos los postulados se mantienen en términos fundamentalmente teóricos. Para ilustrar el interés de la medicina basada en la energía es interesante comentar la inauguración del Centro Nacional de Medicinas Complementarias y Alternativas americano (NCCAM) como una nueva dependencia del Instituto Nacional de Salud (NIH) en 1998.

El NCCAM categoriza a estas técnicas dentro de dos modalidades. Las de “primer grado” o “auténticas”, en referencia a todas las formas de energía registrables utilizando la tecnología convencional. Y las de “segundo grado” o modalidades “supuestas o sutiles” para describir a todas aquellas formas de energía que aun no están definitivamente clasificadas ni científicamente medidas con la tecnología clásica. Dentro de estas últimas están el reiki, la sanación por contacto, las técnicas cuánticas, la reflexología, la acupuntura, las esencias florales y las terapias con cristales. La medicina tradicional china, el ayurveda, la homeopatía, algunas escuelas de yoga y meditación también incorporan la conciencia y utilización de formas de energía como herramientas de trabajo.

Reiki

“SOLO POR HOY. NO TE ENOJES, NO TE PREOCUPES, SE AGRADECIDO, TRABAJA HONESTAMENTE, SE BONDADOSO CON LOS DEMÁS”.

(Los cinco principios del Reiki)

El Reiki es una terapia de armonización natural basada en la posibilidad de utilizar la energía universal. Dado que la tradición oral ha pasado de maestro en maestro a lo largo de la historia se recogen hoy en día diferentes versiones sobre su surgimiento. Esta enseñanza Oriental, redescubierta alrededor de 1870 por un Mikao Usui (doctor y sacerdote japonés) recurre a las manos del sanador como herramientas

de trabajo. Es fácil de aprender, no tiene límites de edad para recibirlo o impartirlo, no requiere de educación formal previa ni pertenece a una religión o secta.

Por medio del Reiki algunos pacientes logran mejorar la respuesta al stress (incluyendo al provocado por el propio auto exigencia), fortalecer el sistema inmunológico y mejorar la tolerancia a los efectos secundarios de ciertos fármacos. Es particularmente beneficioso para las enfermedades crónicas, oncológicas y autoinmunes. Actualmente este sistema está difundido y aceptado universalmente. En Argentina se enseña y practica en algunos hospitales públicos (Hospital Fernández, el Hospital de niños; el Hospital militar central) en las áreas médicas dedicadas al dolor crónico y al cuidado paliativo buscando producir relajación, bienestar, tolerancia farmacológica y disminución del sufrimiento.

Sanación pránica – Pranic Healing (SP)

Es un método práctico, seguro y no invasivo de sanación basado en dos principios fundamentales: el de auto recuperación (capacidad natural del cuerpo de repararse) y el de fuerza vital (aumentar la energía en un sector afectado produce una aceleración en su proceso de sanación) siendo de esta manera una disciplina complementaria a las ciencias de la salud.

Es posible aplicar la SP en variedad de dolencias que van desde un dolor articular, úlceras y quemaduras hasta situaciones más graves como cáncer, enfermedades autoinmunes, dolencias emocionales, psicológicas y adicciones.

La denominación “Pránica” viene de la palabra sánscrita “prana” (idioma antiguo de India) y quiere decir fuerza de vida. Este impulso es la energía que necesita cualquier ser vivo para existir y que el cuerpo utiliza para su salud, equilibrio, recuperación y mantenimiento del completo bienestar. Cuanto mayor y más saludable es la energía en un individuo, mayor será su vitalidad y capacidad de recuperación frente a cualquier dolencia. Para la SP, así como para muchas sabidurías antiguas, la persona no solo tiene un cuerpo físico, tangible. Además tiene cuerpos inasibles, no detectables por el ojo humano al que han dado en llamar cuerpo energético. Esta forma sutil consta de gran cantidad de centros o vórtices que proveen de energía al organismo, llamados chakras (palabra sánscrita que significa “rueda”). Cuando estos centros funcionan incorrectamente, órganos, sistemas y emociones se ven afectados. En este sentido, la SP es altamente preventiva, puesto que considera que esta “energía enferma” puede ser detectada en el cuerpo sutil antes que aparezca en el físico.

Desde la visión de la SP, las personas con EM tienen determinados chakras afectados severamente. Por este motivo, los órganos o partes del cuerpo que dependan de ellos se encontrarán desvitalizados o contaminados; los meridianos o canales estarán bloqueados de modo que el suministro de energía al cerebro y distintas zonas del cuerpo, se alterará.

Aplicando Sanación Pránica se intenta recuperar la vitalidad del chakra para que el mismo pueda volver a realizar su función correctamente.

La autoexigencia, la hipersensibilidad, el enojo, la frustración, la autocrítica, la rigidez,

la desvalorización, la falta de autoconfianza y de flexibilidad suelen ser características de personalidad muy frecuentes entre las personas con EM que pueden también elaborarse con este método. Tanto pacientes como familiares pueden aprender las técnicas de SP para poder aliviar, ayudar y acompañar en los procesos terapéuticos de sus seres queridos.

El fundador y responsable de la sistematización de esta disciplina fue el Maestro Choa Kok Sui, de origen chino filipino, gran conocedor del sistema energético humano, Ingeniero químico y Maestro Espiritual.

Constelaciones familiares

Las Constelaciones Familiares según Bert Hellinger son una herramienta que puede anexarse a cualquier tratamiento psicofísico. Según lo enunciado por el creador de la técnica, la esclerosis en placa se presentaría en sistemas familiares manifestando una forma de violencia transgeneracional subyacente, inconsciente transmitida por resonancia mórfica.

La Resonancia mórfica es una teoría desarrollada por el biólogo Rupert Sheldrake que postula que cada especie viviente tiene un "campo de memoria" propio. Este campo estaría constituido por las formas y actitudes de los individuos que lo precedieron en la especie y su influencia moldearía a los integrantes futuros.

Según estas leyes, la persona con EM, inconscientemente, "apelaría" a las placas que interrumpen el flujo de estímulos, en un recurso desesperado de amor ciego intentando evitar nuevas formas de agresión en su sistema familiar. Siendo la reconciliación unos de los puntos esenciales del trabajo, podríamos decir que detener la desconexión o lograr alguna re conexión de lo desconectado, podría ser posible. Debemos considerar los efectos como probables, sin magia ni milagros.



A MODO DE CONCLUSIÓN

Desde la mirada occidental, muchas de las terapias y técnicas de oriente no han logrado (aun) demostrar evidencias suficientes para convencer a la comunidad médica. Sin embargo, debemos también mencionar que los estudios clínicos realizados y publicados son extremadamente escasos y los conocimientos sobre fenómenos subatómicos, cuánticos o espirituales no están incorporados a los programas de educación universitaria.

La búsqueda de una mejor calidad de vida es un común denominador dentro de la humanidad. Tener una enfermedad crónica es un móvil que impulsa marcadamente esta exploración, especialmente cuando dentro de un sistema médico (cualquiera sea este) es difícil encontrar algunas respuestas o soluciones. Hasta el 70% de las personas con EM recurrieron al menos una vez a alguna técnica complementaria, aunque solo una pequeña parte de ellos puedan compartirlo en el consultorio. Reconociendo que estas formas de sanación o medicina en general suelen tener escasos efectos secundarios (minimizados aun más en manos expertas y responsables) es aceptable su incorporación como camino para aliviar ciertos síntomas y favorecer el desarrollo personal.

Es posible que estemos iniciando una nueva Era marcada por una renovada atención hacia la sanación y la voluntad de utilizar la práctica médica convencional junto a otras escuelas y técnicas complementarias en forma coordinada y responsable. El cuidado centrado en el paciente y el rol activo del mismo son los componentes primarios de la medicina integrada, la cual está netamente enfocada sobre los aspectos mentales, corporales y espirituales de la salud. Esta aproximación parece intentar construir un puente entre sistemas médicos que sumen lo mejor de "los dos mundos" (oriente y occidente), optimizando la administración costo-efectiva de los recursos de sanitarios y promoviendo sociedades más sanas.

Dra. Marcela P. Fiol
Médica Especialista en Neurología. Sección Enfermedades desmielinizantes.
FLENI

Mariana Di Cecco - Gabriela González López
Bailarinas, Profesoras e Investigadoras en Técnicas Corporales.

Edith Cosentino
Osteópata. MROA
Carmen Frigerio

Médica especialista en nutrición. Médica Ayurvedica Universidad Varanasi .India.

Maria José Saravia

Profesora de Yoga; terapeuta técnicas orientales; Medicina tradicional china y
Naturopatia

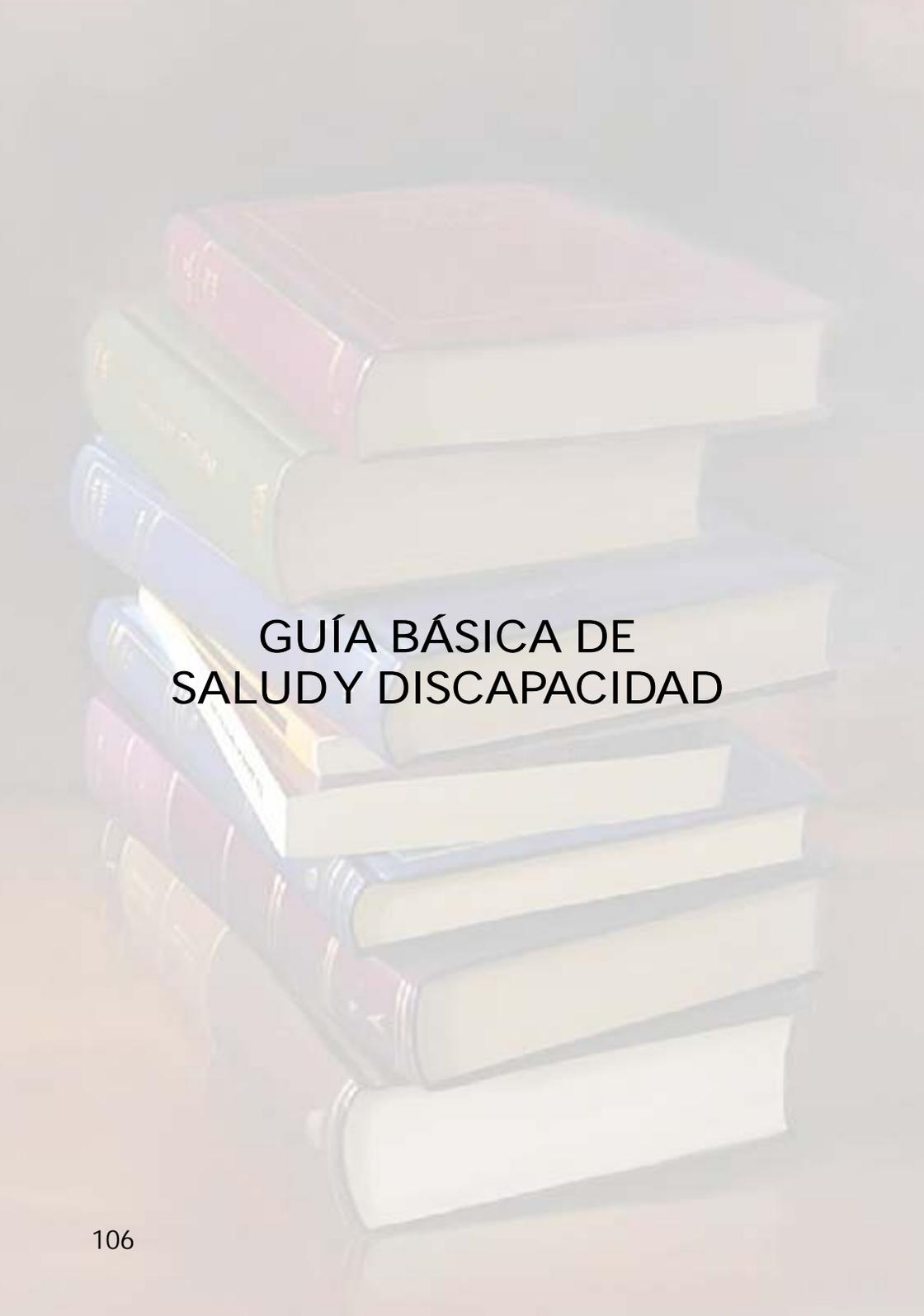
Silvia Sinigaglia

Enfermera Profesional. Maestra de Reiki.

María José Murguía

Licenciada en Estudios Orientales. Representante del Institute for Inner Studies, Filipinas; Presidenta Fundación Sanación Pránica Argentina; Docente del Curso de Extensión en la Escuela de Estudios Orientales , Universidad del Salvador.

Maria del Carmen de los Hoyos
Médica.



GUÍA BÁSICA DE SALUDY DISCAPACIDAD

Cualquier visión sobre los aspectos legales de la salud nos remite en forma inmediata a preguntarnos sobre la respuesta del "Derecho en Argentina" frente a la temática en general (salud) y luego específicamente sobre el tema de Discapacidad:

a) Cobertura de Salud

1. Salud como Derecho Humano - Garantía Constitucional

Para investigar este tema, es necesario tener en cuenta qué lugar ocupa la salud en nuestro derecho, y la respuesta es clara y contundente: La Salud es un derecho humano y esta categorización del derecho como tal, acarrea implicancias fundamentales en el acceso a la cobertura. Su recepción en el ordenamiento normativo, ha sido en forma indirecta, a través de la incorporación de los Tratados Internacionales con rango constitucional como el "Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales" de ahora en más, bajo la denominación PIDESC, "La Convención de los Derechos del Niño", la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad r" entre otros.

Al hablar de Derechos Humanos, hablamos de "derechos sociales y exigibles", esta afirmación nos posiciona diferente en la práctica, pues conocer la naturaleza del derecho y su posibilidad real de acceso a una cobertura de salud, nos tranquiliza y nos permite pensar más claramente frente a la problemática que acarrea una enfermedad en la plenitud de la edad de una persona.

Ahora bien, el segundo tema que se impone es ver, a que nos remite este concepto de "salud".

Salud para nuestro Derecho, no consiste solamente en el derecho a estar sano, sino a gozar de la plenitud de las circunstancias que hacen a la vida en su integridad. Este concepto se puede ver claramente en la 153 (1) de la Ciudad de Buenos Aires, en su artículo 3, expresa: "La garantía del derecho a la salud integral se sustenta en los siguientes principios:

a. La concepción integral de la salud, vinculada con la satisfacción de necesidades de alimentación, vivienda, trabajo, educación, vestido, cultura y ambiente..."

Y este concepto también es reeptado por el PIDESC. La elección de este Tratado entre los que otorga rango preferencial nuestra Carta Magna, no es ocasional y tal como lo sostienen Abramovich y Courtis: "La elección del PIDESC como objeto de análisis central se justifica por su carácter de norma universal: dado que existe identidad entre la estructura de los derechos contenidos por el Pacto y por las constituciones locales..."

Ahora bien, ubicados sobre la naturaleza del derecho, circunstancia que nos empodera como sujeto de derechos, frente a una problemática de salud, como conclusión de este conocimiento, es que su sola garantía constitucional nos posiciona favorablemente frente a la presunta falta de normas específicas sobre la materia o si las mismas fueren insuficientes.

Sin perjuicio de ello, la normativa infra constitucional es abundante.

2. Normativa infra-constitucional - Normas de Orden Público

Para hacer una correcta interpretación de la exhaustiva legislación sobre el tema en este País, se debe tener en cuenta la legislación infra constitucional. La salud puede ser vista en la práctica y en lo que respecta exclusivamente a “acceso”, desde dos puntos de vista:

- a) Desde el ámbito de la legislación general de salud
- b) Desde el ámbito de la Discapacidad

La diferencia en la mirada determina desde la normativa legal nos permite tener “Acceso a una cobertura exclusivamente asistencial–médica” desde el primer punto de vista, a una posibilidad de “acceso integral de la salud desde un enfoque bio-psicosocial”, el resultado de la visión a elegir no es menor, si tenemos en cuenta desde que sujeto requirente de la asistencia nos posicionamos. Es decir si la persona pertenece a uno de los “grupos vulnerables”, sin lugar a dudas la respuesta debe ser mirada desde un enfoque integral siempre que la persona presente algún tipo de discapacidad.

Se puede concluir, que si busco la cobertura desde salud en una enfermedad neurológica, desde la normativa general se obtendrá la cobertura integral, pero si la misma enfermedad es analizada desde la cobertura de discapacidad, la persona podrá acceder a una serie de beneficios sociales que de otra manera se encontraría limitada.

Cobertura de Salud propiamente dicha: Normativa General

La cobertura de salud en la normativa infra constitucional aplicable se encuentra instrumentada en tres leyes fundamentales:

1. Ley de Enfermedades Poco Frecuentes: 26689
2. PMO – Programa Médico Obligatorio (compresivo de normativa sobre Plan Materno Infantil y sobre “Programa Nacional sobre Salud Sexual y Procreación Responsable del Ministerio de Salud.

Ley de Enfermedades poco Frecuente

“...El objeto de la presente ley es promover el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) y mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias.

ARTICULO 2º — A los efectos de la presente ley se consideran EPF a aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, referida a la situación epidemiológica nacional...”



Conforme esta norma, aquella persona que padezca una enfermedad neurológica que en relación a los datos epidemiológicos argentinos, tenga una bajísima incidencia respecto a la población, se la podrá considerar “enfermedad rara o poco frecuente” y gozar de una cobertura integral de sus requerimientos. Es decir si requiere tratamientos médicos de Alto costo, o estudios diagnósticos ya sea ordinarios o genéticos los mismos tendrán cobertura por parte de los Agentes del Seguro de Salud (obras sociales y entidades pre pagos). Es cierto que esta ley no ha sido reglamentada a la fecha, pero dado su carácter de orden público, la misma resulta exigible.



Programa Médico Obligatorio

El Programa Médico Obligatorio conocido comúnmente como PMO, está contemplado en una resolución del Ministerio de Salud de la Nación número 201/2002 y que luego fuera actualizada y completada por otras normas, entre ellas la resolución 1991/2005, la Resolución 310/2004, la 1561/2012 y normas concordantes (leyes 25415 de Hipoacusia, epilepsia 25404, 26396 de trastornos alimentarios, 26588 enfermedad celíaca, etc).

Se trata de una norma de política nacional, que establece un “piso mínimo obligatorio” tanto para obras Sociales como para Entidades que presten servicios de salud pre pagos. Es un PISO, no un TECHO, es EJEMPLIFICATIVO y NO TAXATIVO, pues una norma administrativa no puede excluir coberturas de salud por el solo hecho de no contemplarlas. La jurisprudencia de los Tribunales es conteste al sostener que se trata de una cobertura mínima obligatoria. Ahora bien, sin perjuicio de estas aclaraciones, es muy útil conocer que cobertura contempla para las enfermedades neurológicas en gral y para el embarazo en particular.

Este piso PMO resulta obligatorio para todas las entidades que presten servicios de salud, es decir:

-Agentes del Seguro de Salud (obras sociales sindicales, de personal de dirección, etc): uom, osperryh, osde, ase, osseg, osutgrha, etc

-Entidades pre pagas: Medicus, Osde, Swiss Medical, spm, osmecon, apres,

medicals, etc.

-Obras sociales con ley propia de creación: Dosuba , Poder Judicial , Colegio Escribanos , etc.

-Obras sociales provinciales: Ipam, losper, lss, etc.

Este programa médico implica un piso prestacional, como norma de política nacional de Salud por haber sido emitido por el Ministerio de Salud de la Nación, debiendo aclarar que no existen ciudadanos con mejor derecho a cobertura que otros.

Medicamentos

El PMO en lo que respecta a medicamentos establece tres criterios :

- Cualquier medicamento tiene una base mínima de cobertura del 40 %, algunos Agentes del Seguro de Salud, establecen porcentajes mayores según el Plan Superador.

- Para el supuesto de enfermedades crónicas y prevalentes (es decir aquellas patologías que comúnmente afectan a una parte mayoritaria de la población con carácter de perdurabilidad en el tiempo, como asma, alergias, hipertensión, tiroidismo, etc la cobertura es del 70 %.

- Para el supuesto de enfermedades de " alto costo" y patologías de "baja incidencia" la cobertura es del 100 %.

Se debe dejar constancia que se considera " alto costo" cuando el medicamento supera el valor del salario mínimo vital y móvil.

Embarazo y Parto

En lo que respecta al Embarazo y Parto, incluye lo que se denomina PLAN MATERNO INFANTIL.

Esta plan materno infantil establece:

"Plan Materno Infantil: Se dará cobertura durante el embarazo y el parto a partir del momento del diagnóstico y hasta el primer mes luego del nacimiento.

1.1.2. Atención del recién nacido hasta cumplir un año de edad. Todo con cobertura al 100% tanto en internación como en ambulatorio y exceptuado del pago de todo tipo de coseguros para las atenciones y medicaciones específicas. Esta cobertura comprende:

a) Embarazo y parto: consultas, estudios de diagnóstico exclusivamente relacionados con el embarazo, el parto y puerperio, ya que otro tipo de estudios tendrá la cobertura que rige al resto de este PMO; psicoprofilaxis obstétrica, medicamentos exclusivamente relacionados con el embarazo y el parto con cobertura al 100%.

b) Infantil: Será obligatoria la realización perinatólogica de los estudios para detección de la fenilcetonuria, del hipotiroidismo congénito y enfermedad fibroquística en el recién nacido. Deberán cubrirse las consultas de seguimiento y control, inmunizaciones del período, cobertura del 100% de la medicación requerida para el primer año de vida siempre que ésta figure en el listado de

medicamentos esenciales.

c) A fin de estimular la lactancia materna no se cubrirán las leches maternizadas o de otro tipo, salvo expresa indicación médica, con evaluación de la auditoría médica...”

Es decir tanto la mujer en lo que respecta a su embarazo, como el niño hasta el primer mes de nacido, y luego su extensión hasta el año previa afiliación del menor al Seguro de Salud, goza de una cobertura integral de medicamentos, tratamientos y atención médica. Como así también de los estudios.

Igualmente resulta obligatorio a nivel Nacional, la pesquisa neonatal de determinadas patologías metabólicas, contemplando no solo dicha situación sino también el tratamiento integral.

La ley 26279 dispone en su parte pertinente:

“ARTICULO 1° — A todo niño/a al nacer en la República Argentina se le practicarán las determinaciones para la detección y posterior tratamiento de fenilcetonuria, hipotiroidismo neonatal, fibrosis quística, galactocemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa, retinopatía del prematuro, chagas y sífilis; siendo obligatoria su realización y seguimiento en todos los establecimientos públicos de gestión estatal o de la seguridad social y privados de la República en los que se atiendan partos y/o a recién nacidos/as. Toda persona diagnosticada con anterioridad a la vigencia de la presente ley queda incluida automáticamente dentro de la población sujeta de tratamiento y seguimiento.

ARTICULO 2° — También se incluirán otras anomalías metabólicas genéticas y/o congénitas inaparentes al momento del nacimiento, si la necesidad de la pesquisa es científicamente justificada y existen razones de política sanitaria.

ARTICULO 3° — Las obras sociales, comprendiendo como tal concepto las enunciadas en el artículo 1° de la Ley 23.660, así como también, la obra social del Poder Judicial, la Dirección de Ayuda Social para el personal del Congreso de la Nación, aquellos que brinden cobertura social al personal de las obras sociales, así como también, todos aquellos agentes de salud que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que tuvieren, deberán incorporar como prestaciones obligatorias:

1. Detección de las patologías enumeradas en el artículo 1° y aquellas que con posterioridad se incorporen.

2. Abordajes terapéuticos a base de drogas, fórmulas y suplementos especiales, alimentos y suplementos dietarios especiales, de acuerdo a cada patología, y teniendo en cuenta las nuevas alternativas de tratamiento aprobados científicamente, superadoras de las actuales.

3. Equipamiento completo y kits de tratamiento...”

Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable
Otros de los Puntos de consideración que forman parte de este Programa Médico Obligatorio, está determinado por lo que se denomina “Programa de Salud Sexual y Procreación Responsable”. El mismo fue instituido por la ley 25673.

Este programa en lo que respecta a la Planificación Familiar expresamente determina:

"...A demanda de los beneficiarios y sobre la base de estudios previos, prescribir y suministrar los métodos y elementos anticonceptivos que deberán ser de carácter reversible, no abortivos y transitorios, respetando los criterios o convicciones de los destinatarios, salvo contraindicación médica específica y previa información brindada sobre las ventajas y desventajas de los métodos naturales y aquellos aprobados por la ANMAT.

Aceptándose además las prácticas denominadas ligadura de trompas de Falopio y ligadura de conductos deferentes o vasectomía, requeridas formalmente como método de planificación familiar y/o anticoncepción..."

Solo el último párrafo del artículo que fue introducido por la ley 26130 establece lo que se denomina la "objección de conciencia impropia", facultando al profesional médico o auxiliar a negarse a la realización de estas prácticas quirúrgicas, debiendo derivar a la persona a otro profesional para eximirse de responsabilidad.

Para las Teorías bioéticas que siguen la corriente del Personalismo, basadas esencialmente en la "dignidad de la persona", estas prácticas atentan contra el principio de Totalidad de la persona, por ello pueden ejercer la "objección de conciencia impropia" así denominada pues está contemplada expresamente en la normativa.

El PMO también contempla entre los procedimientos con cobertura integral de los Agentes del Seguro de Salud, la terapia hormonal conocida como "la pastilla del día después". Al respecto la Jurisprudencia de la Corte Suprema de la Nación en el caso conocido como "Portal de Belen" hizo lugar a la demanda entablada por la Asociación Civil Portal de Belen, sobre la base de que la Vida comienza con la fecundación, por ello el método que impida el anidamiento del ovulo fecundado en el utero materno debe considerarse como abortivo. Portal de Belen había solicitado prohibir la venta de un fármaco denominado Imediat por considerarlo abortivo. El fármaco tenía efectos antianidatorios.

Otras prestaciones contempladas en esta norma son:

A. Prótesis y ortesis: si es interna al 100%, si es externa al 50%.- valor de cobertura: nacional de menor precio, excepción: se precise una prótesis u ortesis de características específicas y no hubiere nacional en el mercado.

B. Lentes y audífonos: 100% hasta la edad de 15 años.

C. Internación: todo al 100%, incluye: hospital de día, sanatorio, o internación domiciliaria. (medicamentos, descartables, hotelería, etc)

D. Salud Mental: 30 sesiones anuales ambulatorias, y 30 días de internación

E. Kinesiología, rehabilitación, fonoaudiología: 25 sesiones anuales.

F. Traslados al médico si fuere necesario.

Cobertura de Discapacidad - Leyes de orden público 26378, 25280
El segundo enfoque que se puede dar a las Enfermedades Neurológicas puede ser visto desde la Discapacidad.

¿Pero que se entiende por "Discapacidad" para nuestro Derecho?

La Discapacidad es un concepto "Biopsicosocial" donde se toma en cuenta no sólo la alteración funcional en la salud de la persona (que puede ser de cualquier índole : mental ,sensorial , visceral , motora) y la desventaja en la integración social .

Es decir, que se requieren dos elementos : alteración funcional de la Salud y la desventaja en la integración social. Esto implica un quiebre en el principio de igualdad ante la ley , por ello la intención del legislador es brindar una cobertura integral tanto médica como social para la " igualación de las oportunidades .

Con la aprobación de la Convencion de los Derechos de las Personas con Discapacidad, ley 26378, personas con discapacidad "aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" .

Se tiene en cuenta para determinar la discapacidad, los factores personales, ambientales en cuanto a las limitaciones y restricciones en la integración social que afectan a la persona.

Lo que se requiere para acceder a la cobertura integral de todos los requerimientos médicos y sociales , es contar con el CUD. Certificado Único de Discapacidad , un instrumento público que acredita la discapacidad.

Este certificado es la llave que abre las puertas a una serie de beneficios integrales , debiendo tenerse en cuenta que no afecta la capacidad jurídica de la persona , no tiene relación con el porcentaje de discapacidad, que no debe confundirse con el "certificado medico oficial requerido para acceder a una pension asistencial por invalidez ,ni con la declaración judicial de insania" .

Pero sí permite acceder, independientemente del seguro de salud que posea la persona y/o su carencia, a la cobertura integral de TODOS LOS REQUERIMIENTOS DE SALUD-(estudios diagnósticos , genéticos prenatales (están excluidos lo pre implantatorios) medicamentos , tratamientos , atención por médicos especialistas ,etc).

Nota : la cobertura de discapacidad al igual que la de salud es obligatoria para todas las entidades que presten servicios de salud : obras sociales nacionales y provinciales , obras sociales con ley propia de creación , Ioma , Pami , Profe , entidades pre pagas , mutuales , asociaciones de beneficencia que presten servicios (Hospital Francés , Español , Italiano ,etc)

NORMAS PROVINCIALES

Si bien cada Provincia tiene su propia normativa , atento que la legislación de salud constituye una competencia no delegada por las jurisdicciones en el Gobierno Nacional , ello no es excusa para brindar un piso de cobertura menor , porque nos hallamos frente a derechos sociales exigibles constitucionalmente garantizados y normas de orden público .- El hecho de tener su ley propia de creación , ello le genera mayor obligación de cobertura por no adherir al regimen nacional.

Igualmente luego del dictado de la ley de orden publico 26378 que ratifica la

Convencion de Derechos de las Personas con Discapacidad, la cuestión ha quedado definitivamente clara cobertura de Discapacidad es integral para todos los Habitantes de la Republica.

Por otro lado la jurisprudencia ha comenzado su aplicación en todo el País.

CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

¿Qué es?

El certificado de discapacidad es un instrumento público, es decir un instrumento que otorga el Ministerio de Salud de la Nación, cuya expedición se encuentra descentralizada en las diferentes jurisdicciones provinciales y de la Ciudad de Buenos Aires.

Es establecido por la ley 22431, y en la ley 25504 donde se reitera su Validez Nacional, tanto para aquellas jurisdicciones provinciales que hubiesen adherido a la ley 22431 o a la 24901. Todas las Provincias del País adhirió a una u otra de las normas. Y la Ciudad de Buenos Aires específicamente suscribió convenio a la 22431 junto con la Provincia de Buenos Aires, Mendoza y Entre Ríos. El resto adhirió a la 24901.

Las juntas evaluadoras en las distintas provincias pueden ser consultadas en la página web www.snr.gov.ar y en cuanto a la C.A.B.A., el turno debe gestionarse en los Servicios Sociales Zonales en correspondencia con las Comunas (www.buenosaires.gov.ar)

¿Cómo se determina la discapacidad?

La misma se determina en base a la CLASIFICACION INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD Y SALUD-CIF- Esta clasificación tiene su origen en la OMS, a la que Argentina adhirió en el año 2001 y se instrumenta a través de la Resolución 675/2009 que establece el modelo de CUD. Certificado único de Discapacidad, en base al criterio "Biopsicosocial de la Discapacidad" donde se tienen en cuenta no sólo el modelo médico sino también el social. Es decir para determinar si una persona tiene o no discapacidad se analiza no solo el tema de la salud, sino los factores ambientales, sociales, la participación del individuo en Sociedad.

Por lo expuesto, la "discapacidad" no tiene relación con el porcentaje de discapacidad, ni con el porcentaje de discapacidad requerido para un beneficio previsional (66%), ni con la declaración judicial de Inhabilitación por Insania.

No afecta la capacidad jurídica de una persona, no le impide trabajar, al contrario es la "herramienta específica" para acceder al goce de beneficios médicos y sociales que permitan equilibrar la situación de desventaja y vulnerabilidad que rodea a la persona con discapacidad.

Sin perjuicio de ello, y de que su uso debe ser ético, queda reservado al ámbito de intimidad de la persona. pues sino lo exhibe, nadie puede conocer tal circunstancia Diferente es la circunstancia de poder corroborar su autenticidad, lo que se puede realizar vía internet en la página www.discapacidad.gov.ar

Beneficios :

A continuación se realiza una enumeración no taxativa de los mismos, ya que se encuentran dispersos en diferentes normas, y a los fines de su claridad en la lectura , los podemos encuadrar en lo que son beneficios médicos y los que son sociales

1. BENEFICIOS MÉDICOS

Lo que se refiere a prestaciones se debe distinguir en:

Medicamentos: Todos los medicamentos dispuestos para la patología , su sintomatología y las consecuencias del tratamiento tienen cobertura integral .- Quedan incluidos todos los medicamentos que no sean EXPERIMENTALES , aunque no estén aprobados por la Autoridad de Aplicación – ANMAT. Y aquellos productos dietarios y/o medicinales que no se producen en el País y los medicamentos por tratamientos psiquiátricos (arts.37,38 ley 24901)

Atención con Prestadores Especializados: Cuando el servicio de salud no cuente con profesionales en la especialización requerida, el CUD habilita la posibilidad de requerir la cobertura con especialistas y/o Centro de Rehabilitación de Alta complejidad(art. 39 ley 24901).

Estudios diagnósticos y de Control: aunque no estén contemplados y en el caso de enfermedades genéticas para otros miembros del grupo familiar .

Asistencia Domiciliaria: En el caso que la persona requiera asistencia por su tema de falta de autovalimiento se encuentra específicamente contemplado en el inciso d) art 39. No se requiere título habilitante porque no existe a la fecha , pero sí capacitación en discapacidad entendida como experiencia y/o algún curso realizado.

Acompañante Terapéutico: Esta prestación de Salud Mental , también puede ser solicitada, se trata de un profesional con título habilitante (psicólogo, psicopedagogo, terapeuta ocupacional, etc)

Prestaciones para la mujer embarazada y luego el niño de naturaleza preventiva, diagnóstica.

Prestaciones de Rehabilitación sin topes ni límites

Traslados a los médicos y/o centros y/o terapias cuando no sea posible utilizar el transporte público de pasajeros

Prestaciones asistenciales. Se entiende por prestaciones asistenciales a aquellas que tienen por finalidad la cobertura de los requerimientos básicos esenciales de la persona con discapacidad (habitat-alimentación atención especializada) a los que se accede de acuerdo con el tipo de discapacidad y situación socio-familiar que posea el demandante.

Sistemas Alternativos de Hábita : para personas sin grupo familiar y/o cuando el mismo no es continente , por ej. : Hogar, pequeño Hogar, Residencias Protegidas, Internaciones en Instituciones de Tercer nivel con atención médica y rehabilitación permanente.

Prestaciones terapéuticas Educativas y/o educativas: por ej. Centro de Día , CET, Talleres de Formación Laboral.

ODONTOLOGÍA (incluye anestesia)

Prestaciones complementarias (de carácter asistencial, económicas y temporarias)

2. BENEFICIOS SOCIALES :

- Concesión de espacios en sede administrativa (estatal) para explotación de pequeños comercios (art. 11 22431)

- Supresión de barreras urbanísticas tanto arquitectónicas como en el transporte .24314 y Codigo de Edificacion de la Ciudad de Buenos Aires.

- Pase libre de Transporte terrestre colectivo público (subte, tren , ómnibus de corta ,media y larga distancia) ley 25635

- Cupo Laboral Obligatorio 4% ley 25689 en Estado Nacional, entes descentralizados, empresas que presten servicios públicos privatizados, entes públicos no estatales y en la Ciudad de Buenos Aires, el cupo se eleva al 5%. (siempre a igualdad de curriculum e idoneidad para el cargo hasta completar el cupo).

- Resolución 802/2004: Beneficio para empleadores privados que contraten a personas con discapacidad (\$600 mensuales durante 9 meses que paga el Est. Nacional).

- Resolución N° 679/2008 la obligación para los licenciarios de señales de televisión abierta de brindar toda la programación con Subtítulos Ocultos Opcionales (ClosedCaption).

- Resolución 1539 /2010: Beneficios para Microemprendimientos no reembolsables por el Ministerio de Trabajo .

- Ley 26858 Derecho al acceso, deambulación y permanencia a lugares públicos y privados de acceso público y a los servicios de transporte público, en sus diversas modalidades, de toda persona con discapacidad, acompañada por un perro guía o de asistencia (EN FORMA GRATUITA)

- Resolución 1388/99 exención de impuestos de importación, tasas para medicamentos y bienes necesarios para personas con discapacidad.

- Asignación por Hijo con Discapacidad: ley 24714 para personas en relación de dependencia.

- Asignacion Universal por Hijo con discapacidad, para gente excluída del sistema.

- Licencia por Nacimiento de niño down de 6 meses ley 24716 (se puede solicitar administrativamente su aplicación a otro tipo de discapacidad).

- Franquicia para adquisición de vehículos, libre estacionamiento, exención de patentes, libre peaje.

BENEFICIOS ESPECIFICOS - ACLARACIONES

PASE LIBRE DE TRANSPORTE

AMBITO NACIONAL

Como todos sabemos el certificado de discapacidad otorga la posibilidad del pase Libre de Transporte, que luego del dictado de la ley 25635, las empresas de transporte colectivo terrestre sometidas al Contralor de Autoridad Nacional

deben transportar gratuitamente a las personas con discapacidad en el trayecto que medie entre su domicilio y cualquier destino al que deban concurrir por razones familiares, asistenciales, educacionales, laborales o de cualquier índole que favorezca su integración social. Esta franquicia se extiende a un acompañante.

Conforme el decreto 38 /2004 se ha reglamentado por el Poder Ejecutivo esta ley , y a su vez la Resolución 31 de la Secretaría de transporte ha aclarado los vacíos y dudas generadas por la reglamentación .

En consecuencia

a) la persona con discapacidad podrá viajar gratuitamente en transporte colectivo de corta, media y larga distancia en las siguientes medios según correspondiere :

- Urbano de las líneas 1 a la 199
- Interjurisdiccional de media y larga distancia
- Los trenes y subterráneos de la Región Metropolitana
- Los trenes de pasajeros de larga distancia

b) la persona con discapacidad deberá exhibir fotocopia autenticada del certificado de discapacidad y del dni.

c) si el certificado dice que la persona necesita acompañante , esto basta para la gratuidad se extienda al acompañante.

Si la persona ya poseyere un pase libre anterior, este resulta válido hasta su vencimiento sin necesidad de exhibir fotocopia autenticada del dni y del certificado .

d) No interesa la causa del viaje. ,aún en los supuestos de larga distancia.

e)en el caso de Larga distancia, la persona con discapacidad o su representante (en caso de discapacidad mental con declaración de insania o inhabilitación judicial), deberá solicitar en la boletería su pasaje y el de acompañante en una simple nota (haciendose sellar la copia) donde se indique fecha de ida y regreso, horario, origen, destino y causa del viaje. No olvidar que la causa es solo indicativa, no es obstáculo para la gratuidad del viaje. Se debe presentar por lo menos 48 hs antes dle viaje. En la recepción de la nota de pedido debe constar la firma y aclaración del empleado de la boletería.

f) este trámite es GRATUITO .

g) se puede solicitar que las plazas sean las más próximas a la puerta de ingreso del vehículo .

h) las personas no videntes pueden viajar acompañadas de un perro guía , para ello deben recurrir en forma previa a la Secretaría de Transporte y solicitar la credencial previo acreditar , que el animal se encuentra adiestrado como perro guía , su estado sanitario y de vacunación, fecha de vencimiento (todo por autoridad pertinente). La credencial tendra la foto de la persona no vidente , sus datos personales ,el nombre y raza del perro guía. Deberá viajar con bozal .

i) y la persona no vidente es responsable de los daños que pudiere ocasionar el animal.

Ahora bien que pasa si no se cumple en la práctica estas normas, lo que evidentemente llevará un tiempo mínimo de adecuación. La persona damnificada

en dicho supuesto deberá recurrir a la CNRT a efectuar la denuncia pertinente contra la empresa de transporte. La misma se puede realizar en forma personal en Maipú 88, o via mail cnrt@miv.gov.ar o reclamo telefónicamente al 0800-333-0300
Datos de la Denuncia :

- Para transporte Urbano: El numero de interno, el numero de linea , la fecha y hora del suceso, el lugar, el motivo de la denuncia y sus datos personales (DNI, nombre, apellido, direccion, e-mail). La denuncia no sera procesada en ausencia de alguno de estos datos.

- Para transporte interurbano: Se deben realizar por escrito, adjuntando fotocopia del pasaje y los mismos datos que las denuncias de transporte urbano y deberan ser enviadas al apartado especial N°129 codigo postal 1000 WAB, Ciudad Autonoma de Buenos Aires

Por último si ello fracasa queda expedita la vía judicial.

B) PROVINCIA DE BUENOS AIRES Y EL PASE LIBRE

Recientemente se ha modificado la ley 10592 , por el decreto 2744 estableciendo el pase libre de transporte estableciendo que el certificado provincial (ley 10592) es instrumento válido para tramitar en la Dirección Provincial de Transporte para el pase gratuito en todas las lineas de servicio publico de autotransporte sometidos a jurisdicción provincial. No interesa el motivo del viaje.

Requisitos: fotocopia del certificado autenticada , documento de identidad y foto carnet.

Validez: 1 año y/o vigencia del certificado si fuere menor

Tramite: puede ser realizado por la persona con discapacidad , por asistente social municipal o representantes legales

Se extiende al acompañante si el certificado así lo estableciere.

NOTA : NO confundir el pase libre de transporte , con la cobertura obligatoria de transporte de la obra social o pre paga hacia el Centro Educacional o Médico o de Rehabilitación, conforme LEY 24901 y PMO

C) Modos de solicitar Cobertura de discapacidad

Siempre es conveniente presentar una nota por escrito , adjuntando fotocopia de certificado de discapacidad , informe medico .- Hacerse sellar la copia .

Ante la demora o la negativa , se puede efectuar la denuncia en la Superintendencia de Servicios de Salud si es un Agente del Seguro de Salud , o sino recurrir a Defensa del Consumidor si es una pre paga.

Sin perjuicio de ello , siempre queda expedita la vía judicial , mediante la promoción de procesos judiciales urgentes con medida cautelar .

Dra. Maria Inés Bianco
Abogada

Alimentos y discapacidad

El derecho a los alimentos tiene carácter asistencial, su finalidad es permitir al alimentado, cónyuge, hijo o pariente, satisfacer sus necesidades materiales y espirituales, con la extensión que corresponda según los casos.

Los hijos tienen derecho a percibir alimentos de sus padres (por partes iguales, en virtud de la patria potestad compartida) hasta la mayoría de edad en la actualidad y con el cambio de la legislación se obtiene a los 18 años, sin embargo subsiste la obligación hasta los 21 años y si estudian hasta los 25 años. Sin embargo esta obligación subsiste cuando los hijos se encuentren discapacitados para obtenerlo.

Es importante destacar que la obligación alimentaria, tanto para el cónyuge discapacitado (aún en casos de divorcio vincular o separación de hecho) como para los hijos discapacitados, consiste en mantener dentro de lo posible el mismo nivel socio-económico que se tenía cuando la familia vivía bajo un mismo techo.-

La obligación de prestar alimentos se extiende a los parientes en línea recta ascendente (abuelos/as) y colaterales (hermanos/as). Los parientes más próximos excluyen a los más lejanos.

La persona con discapacidad debe saber que dentro del derecho a alimentos se encuentra la incorporación a la obra social del cónyuge (separado o divorciado) y del padre/madre, tanto se encuentre en actividad como jubilado.

Los alimentos son un "derecho" y como tal existen desde el momento que se reclaman, es decir desde que se requiere que se soliciten judicialmente, no extendiéndose dicha obligación a periodos anteriores. Por qué? Porque la ley presume que quién no reclama alimentos no los necesita; allí la importancia de reclamarlos cuánto antes.

Discapacidad e incapacidad

El hecho de padecer una enfermedad "discapacitante" no importa sin más la declaración judicial de incapacidad. Esta diferencia es muy importante pues tiene íntima relación con el derecho a tomar decisiones sobre la propia vida, salud, tratamientos etc.

La declaración de incapacidad se impone cuando la persona conforme arts. 140/141 del Código Civil, por causa de enfermedades mentales profundas, no tenga aptitud para dirigir su persona o administrar sus bienes. Es importante señalar que en virtud de la nueva ley de salud mental y la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad se ha modificado el código civil que establece en su art. 152 ter. lo siguiente: "Las declaraciones judiciales de inhabilitación o incapacidad deberán fundarse en un examen de facultativos conformado por evaluaciones interdisciplinarias. No podrán extenderse por más de TRES (3) años y deberán especificar las funciones y actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible." Una vez efectuada esta declaración se nombra un curador para que tome la representación del incapaz y rinda cuentas ante el juez.

Para los menores de edad, los representantes legales son sus padres y luego de

Llegada a la mayoría de edad en caso de inhabilitación o incapacidad como la descrita se impone realizar un proceso judicial y designar un curador. El proceso dura aproximadamente un año en Capital Federal.

¿Quiénes pueden ser curador?

Los padres, los hermanos, los hijos, el cónyuge de la persona incapaz y algunos casos un amigo o vecino que pueda tomar esa responsabilidad. Se debe recurrir, en caso de no tener medios económicos, a la Defensoría de Menores e Incapaces o a los Servicios Jurídicos Gratuitos de los Colegios de Abogados de la Jurisdicción que corresponda por el domicilio de la persona incapaz, adjuntando los certificados médicos, neurológicos, psiquiátricos que informen sobre el estado de salud de la persona.-

En cuanto a la declaración judicial de Inhabilitación, por la que también se nombra un curador, el Código Civil en su art. 152 bis en su inciso 2) que se refiere a "los inhabilitados", dispone que "los disminuidos en sus facultades cuando, sin llegar al supuesto previsto en el art. 141 de este Código, el juez estime que del ejercicio de su plena capacidad pueda resultar presumiblemente daño a su persona o patrimonio". En este caso también se le nombra un curador y se aplica todo lo señalado anteriormente, pero el inhabilitado puede otorgar por sí sólo actos de administración, es decir la sentencia judicial determina específicamente para que actos jurídicos o patrimoniales queda inhabilitado, conservando su capacidad civil para el resto de los actos .

Adopción

La adopción se rige por la ley 24779 y en cuanto a la adopción de niños con discapacidad no presenta ningún tipo de inconveniente, todo lo contrario, existen muchas posibilidades si los "futuros adoptantes" amplían sus condiciones y se avienen a adoptar niños con problemas. Es importante destacar que cuando se efectúan las diferentes evaluaciones se precisa con minuciosidad a niños con qué tipo de problemas (vg. Físicos, mentales, psicológicos, etc.) se está dispuesto a adoptar.

En relación a los adoptantes, la ley no impone como condición el buen estado de salud de los adoptantes, pero sí se tiene en cuenta por los profesionales que realizan las entrevistas para determinar la aptitud. Es decir las personas discapacitadas pueden adoptar.-

Lo cierto es que siempre debe prevalecer el interés superior del niño y con el fin de proteger ese interés es que se disponen exigencias, algunas objetivas y otras subjetivas con las que se debe luchar.-

Hay un punto que debe quedar absolutamente claro, la adopción es un acto de gran generosidad y como contrapartida de extrema responsabilidad. No es un acto de beneficencia, sí de entrega y en todo caso de agradecimiento a la vida que posibilita a quienes no pueden engendrar, el proyectarse como padres. El propio análisis, sincero y crítico de las propias posibilidades, nos colocará mejor que cualquier ley, en el lugar de aspirantes a adoptantes o no.

Trazabilidad de los medicamentos

Muchas personas se han sorprendido con la implementación del cambio en la recepción de la medicación que le ha sido prescrita. Esto tiene su explicación en un nuevo sistema de seguridad establecido para los medicamentos por el ANMAT.

Mediante Resolución N° 435/2011 se estableció un Sistema de Trazabilidad que deberá ser implementado por todas aquellas personas y empresas que intervengan en la cadena de comercialización, distribución y dispensación de especialidades medicinales. Esto importa el seguimiento a través de toda la cadena de distribución (laboratorios, distribuidoras, operadores logísticos, droguerías, farmacias, establecimientos asistenciales y pacientes). El objetivo principal es evitar y erradicar la circulación de los medicamentos ilegítimos, vencidos, robados etc. en protección de la salud de la sociedad toda.

Se ha cambiado el sistema de troqueles, y la información de los productos se incorporará a una base de datos (Disposición N° 3683/2011) para su seguimiento en todas las etapas de distribución.

Preguntas Frecuentes

¿Cuales son los caminos para obtener cobertura de salud cuando una persona con discapacidad, se encuentra sin relación de dependencia laboral?

A continuación se detallan los posibles caminos para obtener cobertura de salud y discapacidad cuando una persona se encuentra sin relación de dependencia laboral, careciendo de Obra Social. De esta enumeración no taxativa, se debe aclarar específicamente que respecto de las empresas de Medicina pre paga luego del dictado de la ley 26682, no pueden negar la afiliación de personas con preexistencias o enfermedades discapacitantes pero si están autorizadas a percibir un plus adicional a la cuota, no regulado específicamente hasta la fecha

Los caminos previsible son:

1. Monotributo :El primer modo de obtención es el inscribirse en el Monotributo. -Este instrumento no solo permite estar al día en la faz impositiva y previsional, sino que otorga los beneficios de de obra social -Al ser cobertura obligatoria de Obra Social, no se pueden rechazar de la afiliación personas con enfermedades preexistentes. Es decir que el Monotributo permite trabajar en forma autónoma, reunir aportes para una jubilación y tener a su vez la cobertura total de obra social pudiendo elegirse cualquier obra social, incluyendo las de personal de dirección (osde, ase, osseg, etc) --En principio existe una carencia de 6 meses para acceder a la cobertura de alto costo. Pero esta reglamentación es inconstitucional y así puede ser impugnada para acceder a la cobertura integral. -

Dentro del monotributo, se debe destacar la existencia del monotributo social, se trata de un monotributo subsidiado, previsto para los grupos vulnerables que facturan menos de \$24000 anuales, excluidos los profesionales, que resulta compatibles con la pensión asistencial y la asignación por hijo.

Tiene un valor de \$ 73 mensual a la fecha .

2. Servicio Doméstico : es similar a la anterior , brindando los mismos servicios que el anterior : previsional y de obra social obligatoria .Y la boleta de pago queda registrada a nombre de la empleada y no del empleador .-

3. Personas sin tareas remuneradas (ley de seguro de salud): Pueden igual acceder aquellas personas que se quedaron sin trabajo a inscribirse en un agente de seguro de salud (es decir las obras sociales sindicales , empresarias , etc) abonando un valor de cápita más aportes al fondo de re-distribución) .Su valor es similar al monotributo.

4. Pensión no contributiva por invalidez y pensiones graciables .Aquellas personas que reúnan los requisitos establecidos tienen cobertura de Obra Social , a través de PRO-FE (Programa Federal de Salud) dependiente de la Comisión de pensiones Asistenciales , y desde hace unos días del Ministerio de Salud .- Para la primera los requisitos son muy estrictos , tener más de un 76% de discapacidad , no tener parientes que puedan prestar alimentos , ni medios para obtención de recursos. Y las segundas son otorgadas por funcionarios políticos.

5. jubilación no contributiva por discapacidad (prov .de Buenos Aires) También cumpliendo los requisitos casi tan rígidos como la de la pensión nacional y otorgando cobertura a través de IOMA.

6. familiares en línea directa con beneficio de la seguridad social : Los grupos familiares primarios. Se entiende por grupo familiar primario el integrado por el cónyuge del afiliado titular, los hijos solteros hasta los veintiún años; no emancipados por habilitación de edad o ejercicio de actividad profesional; comercial o laboral, los hijos solteros mayores de veintiún años y hasta los veinticinco años inclusive, que estén a exclusivo cargo del afiliado titular que cursen estudios regulares oficialmente reconocidos por la autoridad pertinente, los hijos incapacitados y a cargo del afiliado titular, mayores de veintiún años; los hijos del cónyuge; los menores cuya guarda y tutela haya sido acordada por autoridad judicial o administrativa que reúnan los requisitos establecidos en este inciso; Las personas que convivan con el afiliado titular y reciban del mismo ostensible trato familiar, según la acreditación que determine la reglamentación 7.- Programas de Salud : Aquellas personas que padezcan determinadas enfermedades crónicas pueden acceder a la cobertura de medicación por parte del Estado a través de la inscripción en los programas de Salud : por ej.: hormona de crecimiento , salud mental , diabetes , fenilcetonuria , etc. Lamentablemente en la actualidad alguno de ellos ,antes sumamente exitosos ,ahora carecen de presupuesto e insumos suficientes.

¿ Existe la cobertura de Salud y discapacidad , para las personas carenciadas?

Sí , existe. Es un camino arduo pero posible , no debemos olvidar que el Estado en virtud de las garantías constitucionales es el responsable de velar por el " derecho a la vida " comprensivo de la salud de sus habitantes.- Se encuentra inclusive garantizado en la ley de seguro de salud en su art.5 inc."C" .- Igualmente en la

práctica el camino debe ser implementado en primer lugar por ante las Dependencias del Estado , para terminar en caso de omisión en una acción judicial.-A continuación se trata de ejemplificar de manera sencilla , un posible camino.

a. Personas Carentes de cobertura y sin recursos para las Personas que viven en la Provincia de Buenos Aires

b. obtención de certificado de discapacidad : nacional y/o Provincial

2. Presentación por escrito ante Municipio y/o Región Sanitaria Provincial : de cobertura de medicación y pedido de pensión no contributiva (a veces se otorgan bolsas de alimentos , traslados en ambulancia según recursos)

3. Obtención de negativa por escrito de cobertura específica.

4. Presentación en Provincia ante Ministerio de Desarrollo Humano .-5- Presentación ante Ministerio de Desarrollo de la Nación: subsidio por única vez 6.- Acción Judicial .-

b) Si viven en la Ciudad de Buenos Aires es conveniente la presentación por ante el Hospital donde se atiende , en la Secretaria de Salud del Gobierno de la Ciudad y por último ante Desarrollo Social de la Nación .- Acción Judicial.-

¿El Seguro de Salud me puede cambiar la prescripción de mi médico . Cuál es la responsabilidad frente al cambio ?

Solo el profesional médico tiene la facultad de prescribir el tratamiento que considere aplicable a la persona con discapacidad ...El derecho a la sustitución de la prescripción médica por otra monodroga es un derecho del consumidor (art. 2 ley 25649) (no de la obra social , o pre paga etc) y por otro lado el médico si considera conveniente insistir en una medicación se encuentra autorizado a tal fin conforme el art. 2 del decreto 987/03 .-. Si la empresa de medicina pre paga o el Agente del Seguro de Salud pretenden imponer un cambio por razones económicas , el Profesional médico que atiende al paciente deberá fundamentar su oposición al cambio .- Si aún ante la oposición del médico se insistiere en el cambio , la persona deberá recurrir a la vía judicial si contare con prueba médica suficiente al respecto .- Obviamente de los resultados que se produzcan , surgirá o no el derecho a daños y perjuicios.

¿Puede rescindirse un contrato de medicina pre -paga , alegando preexistencia de la enfermedad u ocultación o falseamiento de información al ingreso?

La primer preocupación es el temor a la exclusión de cobertura por enfermedad preexistente. Sin entrar en disquisiciones científicas o jurídicas sobre el concepto de " preexistente " y siempre hablando de empresas de medicina pre paga (pues al respecto las Obras Sociales se rigen por otros principios y por lo tanto no se encuentran legitimadas para alegar preexistencia) lo fundamental es distinguir si al momento del ingreso como asociado a la empresa la persona tenía o no conocimiento y no denunció la enfermedad , la prepaga tendría la posibilidad de excluir la cobertura de esa enfermedad o de rescindir el contrato , alegando justa

causa.- Si la persona desconocía tal situación y/o el diagnóstico , y al poco tiempo se le descubre la enfermedad , la jurisprudencia de los tribunales ha entendido que debe tener cobertura médica de esa dolencia que se consideraba " como preexistente " por la empresa. Cuando una persona celebra este tipo de contrato , generalmente suscribe una declaración jurada sobre su salud. Jurídicamente este tipo de declaraciones suscita cuestiones de validez frente a una revisión médica pre ingreso que pudiere efectuar la propia empresa con sus profesionales. Es decir pesa una carga sobre la firma encargada de la prestación médica , de efectuar un examen pre -ingreso y así determinar o no la exclusión de cobertura de alguna enfermedad del afiliado . Si así no lo hiciere se aplican los principios a favor del consumidor , es decir a favor de la cobertura médica de la persona .-Conclusión : si una persona desconocía la existencia de su enfermedad y no se le realizó ningún examen pre ingreso , cualquier exclusión sería "nula " y la cobertura podría ser reclamada judicialmente.

¿Cuales son mis derechos respecto a la situación edilicia de mi vivienda ?
Si el acceso a la vivienda de una persona con discapacidad no reúne las características edilicias de " accesibilidad para la persona con discapacidad , la misma se encuentra legitimada para gestionar la misma ,debiendo antes de recurrir a la vía judicial , agotar el tratamiento por la vía Consorcial.- Las mayorías de las leyes provinciales tienen normas sobre accesibilidad , y en la Ciudad de Buenos Aires ,se encuentran en el código de edificación ley 962 Ciudad de Buenos Aires.

BENEFICIOS ASISTENCIALES

VIVIENDA

a) Ciudad de Buenos Aires

1) Instituto de la Vivienda de la Ciudad de Buenos Aires

Carlos Pellegrini 291, 6º Piso. (para discapacidad y emergencia habitacional)

Prestamos para adquisición de viviendas

2) Emergencia Habitacional. Calle Pavón y Entre Ríos. Se entrega una suma mensual por 6 meses.

3) Plan Federal de la vivienda. En este caso el Estado Nacional delega en las provincias y Ciudad Autónoma de Buenos Aires esta facultad para dar préstamos a 30 años, tasas bajas, con una ventaja de 5% a favor de las personas con discapacidad. Para propiedades de uno, dos y tres ambientes

4) PAMI:

a) Comodatos para la vivienda

b) Subsidios para necesidades básicas insatisfechas y para asistencia domiciliaria a tramitar con la Trabajadora Social de la UGL

b) Nivel Nacional :

1) Subsecretaría de Tierras para el Habitat Social. Pasaje Carabelas. (

Ámbito Nacional)

para el supuesto de emergencia habitacional

2) Plan Federal de la Vivienda : El Estado Nacional ha efectuado convenios con las jurisdicciones para prestamos a 30 años , con tasas bajas y prioridad del 5% del cupo para personas con discapacidad

SUBSIDIOS PARA NECESIDADES BÁSICAS INSATISFECHAS.

a) Ciudad de Buenos Aires

1) Ciudadanía porteña. Otorga una suma mensual para alimentos y artículos de higiene, mediante tarjeta magnética. Reemplaza al Vale Ciudad .- y se tramita en EL CGP del barrio

2) Banco de Prótesis y Órtesis. (Secretaría de Desarrollo Social de la Ciudad de Buenos Aires) Sita en Belgrano 1540.

3) subsidio por emergencia habitacional

AMBITO NACIONAL

1) Ministerio de Desarrollo Social.: Secretaría de Gestión Institucional: Créditos para Deudores Hipotecarios y de Expensas. Calle Moreno 709 .- piso 1 de Capital .

2) Jubilados y pensionados que no pueden pagar: existen tarifas sociales en el impuesto municipal (ABLexento en la ciudad de Bs.As, Rentas de la Pcia. De Bs.As., Edesur, Edenor, Aguas Argentinas, Teléfono etc.) presentando solicitud escrita

3) Ministerio de Desarrollo Social de la Nacion : otorga subsidios por unica vez para necesidades básicas insatisfechas . Rivadavia 870 .- Inclusive para medicacion que no cubra la ciudad de Buenos Aires.

4) Tambien existe dentro del Ministerio de Desarrollo Social de la Nacion el Banco de Pobres donde otorga creditos en \$ de montos en dinero reducidos



AMBITO PROVINCIA BUENOS AIRES

DISCAPACITADOS: Resolución 432 (Desarrollo Humano) Ortesis y Prótesis.
Préstamos no reintegrables de hasta \$ 5000

Para todos: Para necesidades basicas insatisfechas Decreto 642/2003. (Desarrollo Humano) préstamos dinerarios sin tener que rendir cuentas y de mas de \$ 5000,00 rindiendo cuentas. Incluye ONGS

Se le solicita a:

IOMA
INSTITUTO PROV.DE LA VIVIENDA
MINISTERIOS.

Se tramitan en Acción Social.



VIVIENDA

1) INSTITUTO PROV. DE LA VIVIENDA: Reparación y refacción de vivienda: préstamos de \$ 12.000,00.

2) PLAN BARRIOS BONAERENSES: . Se gestiona en Acción Social de los Municipios. También se puede exigir mediante amparo al Ministerio de Desarrollo Humano de la Provincia de Buenos Aires.

LABORAL

•Prov. Buenos Aires Plan Manos a la obra: Capacitación y prestamos de mas de \$ 5.000

•NACION: En el ámbito Nacional: Microemprendimientos para personas con discapacidad ,prestamos NO REINTEGRABLES de hasta \$ 30000

Dra. Leticia L. Crescentini
Abogada



ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

1 9 9 8 - 2 0 1 4

UNIDOS POR LA SOLIDARIDAD