



**POR  
DENTRO**

BIENESTAR  
27.06.11

{MARÍA ELENA MEDINA}

# Le sonríe a la esclerosis múltiple





AUNQUE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE ACARREA RETOS, LOS PACIENTES CUENTAN CON MEJORES TRATAMIENTOS

# La mejor cara ante la adversidad

MARÍA ELENA Medina Dávila, paciente de esclerosis múltiple quien dice que recuerda la enfermedad cuando va al médico.



POR ILEANA DELGADO CASTRO  
idelgado@elnuevodia.com

**T**enía 15 años y se sentía “inmortal”, con una salud “perfecta”, ilusiones y muchos planes para el futuro. Pero un día, al levantarse, comenzó a sentir la visión borrosa, algo que María Elena Medina Dávila atribuyó a que los espejuelos no estaban limpios.

Pero la visión siguió empeorando sin razón aparente. Hasta que, finalmente, un oftalmólogo le diagnosticó inflamación del nervio óptico (neuritis óptica).

“Me mandó a hacer un MRI (imagen de resonancia magnética) que salió perfecto, así que pensamos que era algo pasajero. Pero mis padres buscaron información en internet y una de las cosas que salió era que la neuritis óptica era un síntoma clásico de esclerosis múltiple. Pero como el MRI salió bien y somos optimistas, no le dimos mayor importancia”, recuerda María, hoy con 22 años.

Por cerca de año y medio no volvió a preocuparse. Hasta que comenzaron a aparecer otros síntomas inesperados y extraños para la joven. Entre ellos, adormecimiento de los dedos y mareos que, eventualmente, fueron relacionados con hipoglucemia (una concentración de glucosa en la sangre anormalmente baja).

“Merendaba y comía a las horas que me tocaba y seguía sintiendo los dedos adormecidos. Luego el pie izquierdo se me iba de lado y no lo podía controlar”, abunda María, estudiante de traducción de idiomas en la Universidad de Puerto Rico.

Luego de varios contratiempos y una creciente preocupación de que algo andaba muy mal, le diagnosticaron esclero-

sis múltiple (EM), una enfermedad autoinmune que ataca el sistema nervioso central.

“Cuando el médico dijo ‘parece ser signo de esclerosis múltiple’, recordé una película de Disney que había visto de chiquita, en la que una bailarina era diagnosticada con EM y al final estaba en una silla de ruedas y con unos espejuelos que no usaba antes”, cuenta María, quien acepta que creyó le pasaría lo mismo.

“Fue un desastre, empecé a llorar y pensaba que eso no me podía estar pasando a mí. Mis padres trataron de mantenerse fuertes, pero cuando salimos de la oficina médica se pusieron a llorar. Nunca había visto llorar a mi papá y pensé que todo se había acabado, que era el fin”, recuerda María.

Pero después, dice que descartó por completo esos primeros pensamientos negativos. Y le dijo a su madre “voy a salir de esta, no me va a tumbar”. También descubrió que podía canalizar el enojo, la tristeza o el llanto a través de la escritura.

“Escribo poemas y eso me ayuda mucho. Ahora me siento muy bien. Me acuerdo de la enfermedad una vez al mes, cuando tengo que ir a la oficina del médico a ponerme el suero con el medicamento”, afirma María con una sonrisa triunfal.

#### CIFRA ALARMANTE

En Puerto Rico hay alrededor de 3,000 pacientes diagnosticado con EM, indica el neurólogo Ángel China Martínez.

“Se habla de que hay de 50 a 52 casos de EM por cada 100,000 personas. Esa es una cifra alarmante. Si nos comparamos con otras islas del Caribe, Centro y Suramérica, nosotros tenemos la prevalencia más alta”, destaca el neurólogo, tras resaltar que

PASA A LA PÁGINA 08



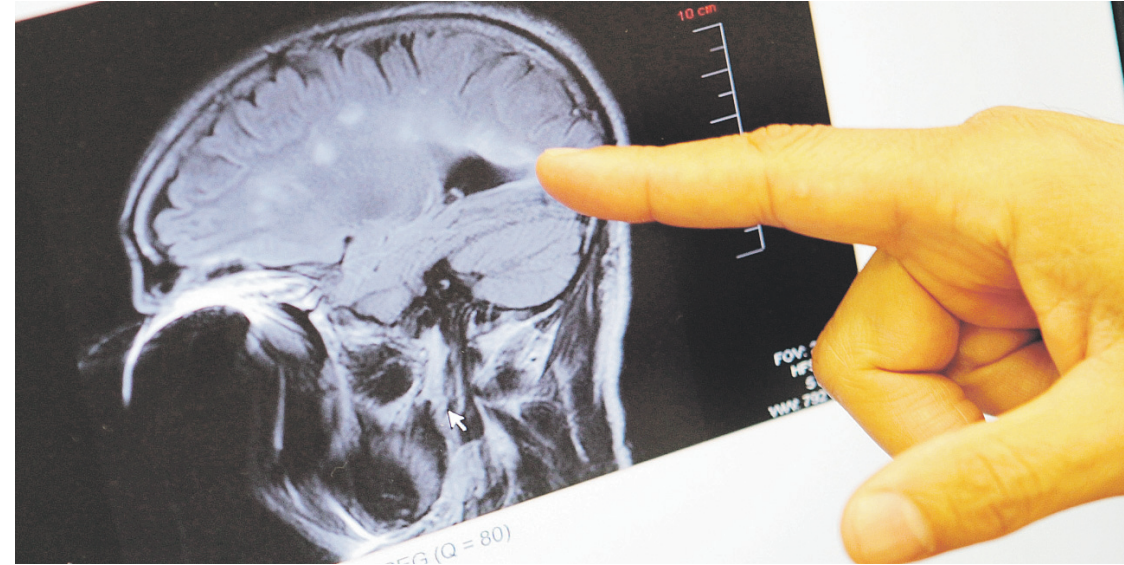
## Esclerosis múltiple

Es una enfermedad crónica autoinmune que afecta la mielina -capa aislante que se forma alrededor de los nervios, incluyendo los que se encuentran en el cerebro y la médula espinal-, compuesta de proteína y sustancias grasas. Es la que permite la transmisión rápida y eficiente de impulsos a lo largo de las neuronas.

Pero cuando la mielina se daña, puede provocar un cortocircuito o bloqueo de la transmisión de los impulsos nerviosos. La región en la que se ha destruido la mielina se denomina lesión o placa.

La mayoría de los pacientes con EM experimentan debilidad muscular en las extremidades y dificultad con la coordinación y el equilibrio en algún momento en el curso de la enfermedad. Estos síntomas pueden ser suficientemente severos como para crear dificultad al caminar o ponerse de pie. En los peores casos, la enfermedad puede producir una parálisis parcial o total. La espasticidad, aumento involuntario del tono muscular que conduce a rigidez y espasmos, es común, al igual que la fatiga.

Fuente: Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos y Derrame Cerebral



semanalmente se están diagnosticando entre dos a cinco personas con la enfermedad.

Pero una preocupación creciente es que la enfermedad se está diagnosticando en pacientes muy jóvenes.

“Antes se hacía el diagnóstico en el grupo de personas de 18 a 50 años o más. Pero ahora estamos viendo una población pediátrica con EM que está entre los 12 y los 18 años”, advierte Chinaea, al tiempo que recomienda a los médicos primarios y pediatras a estar pendientes de las señales que puedan estar relacionadas con EM.

Aunque también lo atribuye a que ahora no se espera, como se hacía antes, a que el paciente tenga más de una lesión compatible con EM.

“En el primer evento hacemos la resonancia magnética para ver si hay lesiones y se hace otro laboratorio de confirmación, la

punción lumbar -un laboratorio específico para confirmar el diagnóstico de EM- y se comienza a tratar al paciente tempranamente”, agrega Chinaea.

La ventaja de la detección temprana, enfatiza el médico, es que se pueden dar medicamentos que modulan la enfermedad y evitan su progresión.

### PREVALENCIA DE EM

Hasta hace unos años, dice Chinaea, también se creía que la prevalencia de EM en el trópico era más baja. Más que nada, debido a que tenemos sol casi todo el año y se pensaba que eso ayudaba a mantener altos los niveles de vitamina D, una prohormona que tiene una función muy importante en el sistema inmunológico.

“Nosotros hicimos un estudio con pacientes de EM a los que les medimos los niveles de vitamina D y encontramos que

cerca del 79% tenía deficiencias de esa vitamina”, agrega el especialista.

De hecho, los últimos estudios revelan que existe una clara relación entre los niveles bajos de vitamina D y el desarrollo de patologías de origen inmunológico e inflamatorias, como la esclerosis múltiple, la diabetes y las enfermedades cardiovasculares, entre otras.

“Cuando vemos pacientes de EM con niveles bajos de vitamina D, uno analiza los síntomas y hemos comprobado que tienen más síntomas, como problemas de memoria, cansancio, adormecimiento y más dolor. Así que ha quedado como un factor de riesgo marcado”, sostiene Chinaea. A eso hay que añadirle, agrega, el factor ambiental o infeccioso en un paciente que está predispuesto genéticamente.

“Por eso estamos trabajando

con la genética. Ese es el futuro, porque si tú conoces la genética, vas a poder tratar con terapias genéticas y ya se está hablando de que se podrá lograr la cura en estos pacientes”, agrega el neurólogo.

Además, hoy los pacientes de EM tienen más y mejores métodos de evaluación y tratamiento, así como nuevos medicamentos.

En abril, por ejemplo, la Administración Federal de Drogas y Alimentos (FDA) aprobó el primer medicamento oral para reducir la recurrencia de brotes de esclerosis múltiple. El fármaco fingolimod actúa alterando la respuesta del sistema inmunológico y está diseñado para reducir las recaídas y retrasar la progresión de la discapacidad neurológica que genera la enfermedad.

Hasta ahora, la forma más frecuente de la enfermedad, que consiste en recaídas y mejorías, se trataba con fármacos inyectables. Además, Chinaea destaca que para los próximos dos años llegarán alrededor de seis medicamentos nuevos.

“Se están haciendo estudios clínicos muy interesantes, que, en la medida que vayan desarrollándose, traerán más oportunidades de tratamiento. También se está desarrollando mucha investigación en términos de identificar las causas y quiénes están más en riesgo”, sostiene Chinaea, quien vislumbra un futuro mucho más positivo y con mejor calidad de vida para los pacientes de EM.

## Dos jóvenes luchadoras

Una inflamación en el nervio óptico también fue la primera señal para Alexandra Colón Rodríguez. Tenía 14 años. Pero luego de mejorar la visión con las gotas que le recetaron, a los seis meses, el otro ojo se afectó también. Su madre, Carmen Inés Santiago, afirma que sospechó que había algo más y buscó ayuda con un neurólogo. Y un MRI comprobó que tenía unas lesiones en el cerebro.

Pero aún así el especialista le dijo que no se podía hacer un diagnóstico certero de EM. Había que es-

perar que hubiera otra lesión. Y un año después, cuando tenía 15 años, finalmente la diagnosticaron con EM. En ese segundo MRI ya había nuevas lesiones.

Para Alexandra, que hoy tiene 20 años, la noticia fue “sorprendente”. Pero dice que con el apoyo de la familia y de los amigos ha logrado seguir adelante.

“Gracias a Dios estoy estable. Ahora estudio ciencias en la Universidad de Puerto Rico, recinto de Cayey, porque siempre he dicho que me gustaría especializarme para ver si

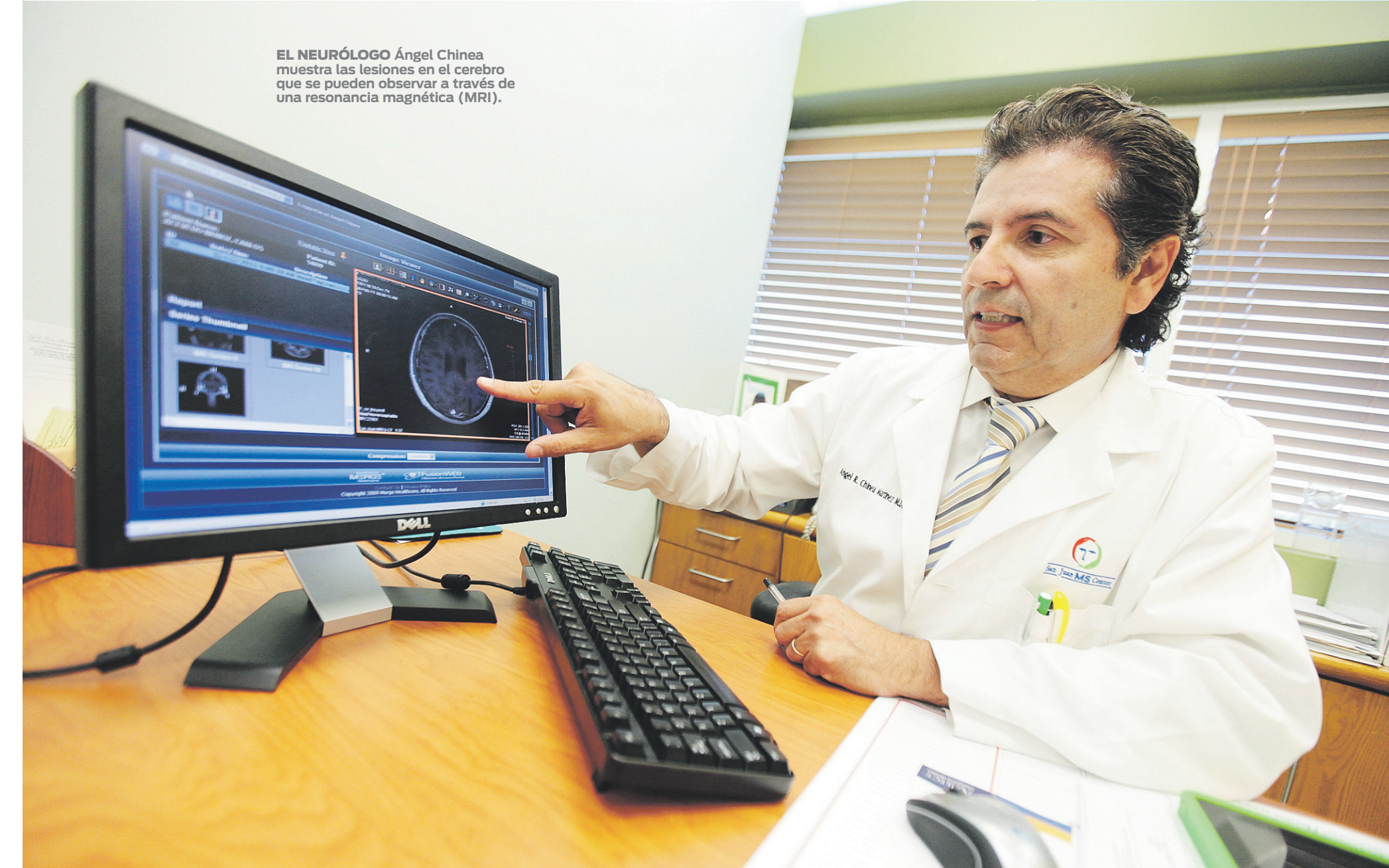
así puedo ayudar a mi condición”, sostiene la joven.

Mireily Laboy Rodríguez tiene 17 años y también fue diagnosticada con EM hace dos años, cuando cursaba su tercer año de escuela superior. Todo empezó, cuenta su madre, Lilliam Rodríguez, con un temblor en el brazo izquierdo, lo que fue diagnosticado como un espasmo muscular.

“Pero no estaba de acuerdo y la llevamos al fisiatra que nos dijo que podía ser algo neurológico. Y después de varios exámenes, salió positivo a EM”, recuerda Rodríguez.

“Fue muy difícil para mí. Hubo momentos en los que me preguntaba por qué a mí. Ahora me doy cuenta de que fue incorrecto. Entiendo que son situaciones que suceden y hay que aprender a sobrellevarlas. Pero gracias al apoyo de mi familia y al optimismo que tengo, he podido seguir hacia adelante”, afirma la joven, quien piensa hacer un bachillerato en ciencias generales para luego especializarse en farmacia “porque quiero saber qué métodos y avances pueden mejorar mi calidad de vida”.

EL NEURÓLOGO Ángel Chinaea muestra las lesiones en el cerebro que se pueden observar a través de una resonancia magnética (MRI).



## Algunos síntomas

Debido al modo en el que la esclerosis múltiple afecta a las distintas partes del sistema nervioso, los síntomas varían considerablemente en cada paciente. Además, los síntomas que experimenta un paciente cambian a medida que progresa la enfermedad. Entre ellos:

- Fatiga, cansancio
- Problemas cognitivos (pérdida de memoria, de atención, dificultad en el uso de las pa-

- labras correctas o el procesamiento de la información, dificultad en la concentración o en resolver problemas)
- Entumecimiento de las extremidades
- Problemas visuales (como inflamación del nervio óptico)
- Vértigos y mareos
- Rigidez y debilidad muscular
- Dolor (en las articulaciones y los músculos, tendones y ligamentos asociado a la debili-

- dad y los espasmos musculares)
- Pérdida del equilibrio
- Pobre coordinación
- Temblores
- Parálisis temporera o permanente
- Problemas intestinales y de la vejiga
- Alteraciones de la función sexual
- Cambios en el estado de ánimo

Fuente: Recopilado por El Nuevo Día

## FUNDACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FEM)

Educar y apoyar a los pacientes de EM forman parte de los objetivos de FEM, una organización sin fines lucro enfocada en lograr una mejor calidad de vida para los pacientes, dice Lourdes Quintana Llorens, presidenta de la nueva junta directiva.

“Es determinante conocer qué es lo que nos pasa, cuál es nuestra condición y cuál es el mejor tratamiento para evitar el progreso de la enfermedad”, sostiene Quintana, tras enfatizar que por eso la educación y orientación, tanto a los pacientes como al público general, es uno de los objetivos de la organización.

Si quieres conocer más o ser parte de FEM, puedes llamar al 939-639-4645 o envía un mensaje electrónico a: fempur@yahoo.com.