

MS *in focus*

Enero 2013

Los jóvenes con EM



multiple sclerosis
international federation

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF)

La misión de la MSIF es liderar el movimiento mundial de la EM para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la EM y ofrecer apoyo para una mejor comprensión y tratamiento de la enfermedad, facilitando la cooperación internacional entre las sociedades de EM, la comunidad internacional de investigación y otras partes interesadas.

Nuestros objetivos son:

- Alentar y facilitar la cooperación internacional y la colaboración en las investigaciones para la comprensión, el tratamiento y la cura de la EM.
- Apoyar el desarrollo de sociedades nacionales de EM eficaces.
- Comunicar conocimientos, experiencias e información sobre la EM.
- Abogar a favor de la comunidad internacional de EM a nivel mundial.

Visite nuestro sitio de Internet en www.msif.org
Haga una donación para apoyar nuestro vital trabajo para las personas con EM en todo el mundo en www.msif.org/donate

Cover image: Sociedad Italiana de EM

ISSN1478467x

© MSIF

Consejo Editorial

Editora y Directora de Proyecto

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Departamento de Investigación Social y Sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

Editora Ejecutiva

Lucy Summers, BA, MRRP, Directora de Información y Comunicaciones, Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

Editora Auxiliar

Silvia Traversa, MA, Coordinadora de Proyectos, Departamento de Investigación Social y Sanitaria, Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple, Génova, Italia.

Miembros del Consejo Editorial:

Francois Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research (Centro Mellen para el Tratamiento y las Investigaciones de la EM), Cleveland, Ohio, EE. UU.

Guy De Vos, Miembro de la Comisión Asesora de Personas con EM, Miembro del Consejo Editorial de MS Link, Asociación de EM de Bélgica.

Sherri Giger, MBA, Vicepresidenta Ejecutiva de Marketing, Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, EE.UU.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Directora Médica, MS Australia.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, Enfermera de EM, Coordinadora Clínica, Centro Integral de EM del Departamento de Neurología del University of Pennsylvania Health System (Sistema de Salud de la Universidad de Pensilvania), EE. UU.

Pablo Villoslada, Neurólogo, Centro de Esclerosis Múltiple, Departamento de Neurología, Hospital Clínico de Barcelona, España.

Nicki Ward-Abel, Catedrática Especialista en EM, Universidad de la Ciudad de Birmingham, Birmingham, Reino Unido.

Pavel Zlobin, Vicepresidente, Asuntos Internacionales, Asociación Estatal de EM de Rusia, Rusia.

Carta del Editor



Durante décadas, la EM ha sido conocida como una enfermedad que en general se diagnostica durante la edad adulta. El aumento de conocimientos y la tecnología avanzada han facilitado el proceso, permitiendo a los especialistas clínicos diagnosticar la EM, en muchos casos, en una etapa muy temprana de la enfermedad, cuando la persona es bastante joven. Es común que los jóvenes enfrenten los desafíos de la EM en un punto de sus vidas en que las aspiraciones e intereses apenas se están formando y desarrollando. En la actualidad, los profesionales de la salud enfrentan el desafío de crear alianzas terapéuticas con jóvenes que están extremadamente informados, son capaces y que están preparados para participar en la determinación de sus opciones de tratamiento.

Dependiendo de la edad de una persona y la cultura a la que pertenecen, algunos aspectos de vivir con EM serán relevantes en un determinado momento de la vida, tales como los temas de educación, relación, empleo y familia. Los adolescentes con EM pueden tener inquietudes sobre cómo manejarse en secundaria, así como la transición a la universidad o encontrar un trabajo. Las personas entre 20 y 40 años pueden necesitar información sobre cómo manejar la EM en relación a su carrera y formar una familia. Otros aspectos de la vida con EM son importantes a cualquier edad, como la relación con sus padres, la imagen de sí mismos y revelar que sufren de EM a sus nuevas relaciones.

Así que, aunque esta edición de MS in focus está dirigida a adultos entre 18 y 35 años de edad, los temas pueden aplicarse a un grupo mucho más amplio de personas dependiendo de su situación personal y cultura.

Existen muchos temas que consideramos que merecían ser analizados, por lo que el formato tradicional ha sido cambiado para permitirlo y cada tema viene acompañado por una pregunta relacionada. También hemos incluido una actualización sobre la EM pediátrica y presentamos algunas organizaciones de EM que están organizando programas o actividades que son específicas para jóvenes con EM.

Nos complacerá recibir sus comentarios.

Michele Messmer Uccelli, Editora

Declaración editorial

El contenido de MS in focus está basado en conocimientos y experiencia profesionales. La editora y los autores se empeñan en proporcionar información pertinente y actualizada al momento de la publicación. Las opiniones y puntos de vista expresados pueden no ser los puntos de vista de la MSIF. La información provista a través de MS in focus no pretende sustituir el consejo, las indicaciones ni las recomendaciones de un médico ni de otro profesional de atención médica. Para obtener información específica y personalizada, consulte a su proveedor de atención médica. La MSIF no aprueba, avala ni recomienda productos o servicios específicos pero proporciona información para ayudar a las personas a tomar sus propias decisiones.

Contenido

Camino a la independencia	4
La imagen de uno mismo	6
Las relaciones y revelar que uno tiene EM	8
Educación	10
Inquietudes sobre carreras profesionales	12
Consideraciones al formar una familia	14
Tener un estilo de vida saludable	16
Abordar el tratamiento farmacológico como joven con EM	18
Niños con EM	20
Jóvenes de Malasia y Canadá comparten sus historias sobre la EM	22
Cómo las organizaciones de EM apoyan a los jóvenes con EM en todo el mundo	24
Resultado de la encuesta de jóvenes con EM	26

La siguiente edición de MS in focus será sobre cognición. Por favor, envíe preguntas y cartas a michele@aism.it, o marcadas para la atención de Michele Messmer Uccelli, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Via Operai 40, Génova, Italia 16149.

Camino hacia la independencia

Evangeline Wassmer, Hospital Pediátrico de Birmingham, Universidad de Birmingham, Reino Unido

Como otras enfermedades crónicas, la EM puede afectar a los adultos jóvenes de muchas formas diferentes. Además de ser una enfermedad crónica, la EM puede afectar la identidad y el bienestar emocional de una persona, además de su relación con sus pares, la forma en que afronta su educación o el empleo, y su funcionamiento familiar.

La adolescencia es un tiempo de transición y cambios: pasar de ser un niño a ser un adulto independiente, maduro y responsable; pasar de los estudios a un empleo; de ser hijo o hija a tener una relación y, posiblemente, ser padre o madre. Tener EM en la juventud puede agregar nuevas transiciones: del duelo a la aceptación de la enfermedad y también pasar del cuidado médico pediátrico a servicios para adultos. Las transiciones requieren ajustes y cambios, algunos de los cuales pueden ser difíciles.

Durante la adolescencia, los jóvenes suelen descubrir y aprender a adaptarse a un diagnóstico de EM; a que es una enfermedad crónica que no será curada indefinidamente, a que el tratamiento es continuo, a que las recaídas pueden ocurrir en cualquier momento, y a que puede afectar la vida diaria, incluyendo el manejo de la fatiga, la concentración, la percepción, la educación, los empleos futuros, las amistades y la vida familiar. Adaptarse a un diagnóstico de EM es como hacer el duelo por dejar de estar "bien y saludable", perder el sentido de normalidad (pasar a ser diferente a los demás) y una pérdida de control (los síntomas pueden aparecer en cualquier

momento y no se sabe qué ocurrirá a largo plazo). Los padres sienten una pérdida similar: lamentan perder las esperanzas y sueños que habían depositado en sus niños saludables. Deben aprender a aceptar sueños nuevos o diferentes para sus hijos.

Los niños suelen ser participantes pasivos de la atención médica. Los padres asumen la responsabilidad, toman decisiones y son los "expertos". Los adolescentes pueden empezar a querer asumir responsabilidades, pero los padres seguirán sintiendo que recae en ellos. Esto puede causar tensión en la familia. Los padres pueden sentir un conflicto entre sus roles de supervisores y sus roles de apoyo, a medida que el joven comienza a manejar su propia salud. Es natural que los jóvenes quieran ser independientes y pueden no estar siempre de acuerdo con sus padres. Los padres pueden sentir la ansiedad de ceder la responsabilidad de su salud y verse excluidos. Los padres saben también que los jóvenes tienden a orientarse en el presente (el aquí y ahora) y que les afectan menos los riesgos a su salud a largo plazo y que por lo tanto es posible que no entiendan la importancia de un tratamiento regular para limitar las complicaciones futuras (como una recaída). Los adolescentes pueden sentirse poco preparados para realizar la transición hacia manejar el cuidado de su propia salud. Durante este período pueden surgir dificultades si los jóvenes tienen que adaptarse a nuevos servicios (atención médica para adultos en vez de atención pediátrica) y a veces hasta puede generarse una brecha en la atención (entre los 16 y los 18 años).

Los profesionales de atención médica pueden ayudar a reafirmar y preparar a una familia, por ejemplo, al ayudar a los padres a pasar de proveer y manejar el cuidado, a supervisar y ser consultados. Al mismo tiempo pueden ayudar al joven a pasar gradualmente de recibir cuidados médicos, a participar en su cuidado, y luego a manejar el cuidado de su propia salud.

La transición hacia la adultez es un período emocionante, en el que los jóvenes participan en nuevas tareas educacionales, sociales y vocacionales. Aprender a vivir con el diagnóstico de EM y dominar el manejo de uno mismo es esencial.



©TIPS

P ¿Cómo pueden los profesionales de la salud ayudar a los jóvenes con EM en su transición hacia servicios de atención médica para adultos?

Los profesionales de atención médica pediátrica pueden ayudar presentando a los padres y jóvenes la idea de llevar a cabo una transición temprana hacia los servicios para adultos. Es una buena idea que una sección de cada consulta se dedique a un intercambio confidencial solamente con los jóvenes, y otra con los padres o tutores. Al estar todos presentes, las respuestas médicas deben dirigirse a los jóvenes y deben apuntar a asegurarse de que éstos entienden la EM, las opciones de medicación y el impacto que la EM puede tener en su bienestar psicosocial. Darle a los jóvenes tareas específicas, como organizar el siguiente encuentro, también promueve la independencia.

Esta es una transición tanto para los jóvenes como para los padres, de modo que es importante que los padres lo reconozcan y explicarles los desafíos de ceder y permitir que el o la joven maneje su propia salud. Si los jóvenes y sus padres pueden apoyarse mutuamente y comunicarse bien, es probable que pasen por una transición exitosa y una participación activa de los jóvenes en los servicios para adultos.

P ¿Por qué es tan difícil que los jóvenes se comprometan con un tratamiento rutinario?

Recibir tratamiento para la EM de manera consistente optimiza sus beneficios. Sin embargo, la participación consistente de los jóvenes en la rutina suele disminuir progresivamente por varias razones. Durante la adolescencia suceden cambios únicos en el desarrollo: los jóvenes manifiestan una noción de omnipotencia y pueden de pronto sentirse seguros de su conocimiento acerca del mundo y creer que pueden hacerlo todo. Pero en la realidad, es posible que sean inexpertos, especialmente al calcular los riesgos a corto y largo plazo, y por lo tanto tener dificultades en ver los beneficios a largo plazo de tomar la medicación para la EM. Los adolescentes también pueden sentir que quieren independencia y autonomía, lo que puede chocar con la idea de depender de otros y recibir tratamiento

regularmente. Otras razones para la falta de adherencia a la rutina pueden incluir el olvidarse de tomar la medicación, efectos secundarios, tenerle miedo a las agujas, las restricciones al estilo de vida y expectativas poco realistas con el tratamiento (pensar que funcionará inmediatamente en vez de aceptar que reducirá discapacidades a largo plazo). La madurez es también cuando los jóvenes comienzan a aceptar que poseen una enfermedad crónica. Esto puede llevar a un "duelo" por la pérdida de la salud, con depresión, ira o negación, que pueden también interferir con la regularidad del tratamiento.

P ¿Cómo puede un cuidador adulto o pareja ayudar a un joven en su transición?

Un padre o pareja pueden entender las esperanzas, sueños y expectativas de los jóvenes y pueden ayudarlos en el desarrollo de un plan de tratamiento y un estilo de vida realista y relevante. Un proveedor de atención médica puede ayudar a una persona joven al darle una lista de temas a considerar:

- Confío en mi conocimiento sobre mi enfermedad y en su tratamiento
- Entiendo lo que es probable que suceda con mi enfermedad cuando me convierta en adulto
- Manejo mi propia medicación
- Ordeno y recojo mis medicamentos con receta y organizo mis propias citas
- Llamo al hospital si tengo una pregunta acerca de mi enfermedad y/o su tratamiento
- Sé quién, cuándo y cómo contactar a mi equipo médico, como mi neurólogo, personal de enfermería, médico clínico, etc.
- Me siento confiado al ir solo a la consulta en la clínica
- Entiendo mis derechos y responsabilidades de privacidad, toma de decisiones, consentimiento y confidencialidad.

Los padres pueden también beneficiarse de una lista que incluya, por ejemplo, si se sienten seguros acerca de los conocimientos de su hijo/a y son capaces de enseñarle a asumir responsabilidades en cuanto a citas y a su plan médico; también si los alentarán a ser independientes y si entienden las aspiraciones de su hijo/a y cómo éstas pueden ser afectadas por la EM en el futuro.

La imagen de uno mismo

Benedetta Goretti, Departamento de Ciencias Neurológicas, Universidad de Florencia, Florencia, Italia

Autoestima

La autoestima y la imagen de uno mismo son creadas por el juicio que hace un individuo sobre su propio valor. Esta evaluación suele basarse en cómo la persona percibe las áreas principales de su vida, entre ellas las funciones físicas, mentales y sociales cotidianas. Para muchos jóvenes (con o sin EM), la imagen de uno mismo y la autoestima pueden estar en riesgo a medida que sus cuerpos maduran hacia la adultez.

Los estudios demuestran que las personas con EM tienen una autoestima consistentemente más baja a la de la población general. Esto no sorprende, ya que las discapacidades físicas relacionadas con la EM pueden afectar el funcionamiento diario.

Un estudio reciente indica que al considerar maneras de mejorar la autoestima y la salud psicológica de las personas con EM, el apoyo social es importante. El apoyo social es una estrategia que se basa en que la persona sepa que otras personas la quieren y se preocupan por ella, que es estimada y valorada, y parte de una red de comunicación de compromiso o ayuda mutuos.

Imagen del cuerpo y función sexual

Más allá de la implicación de la autoestima, las enfermedades crónicas, incluyendo la EM, suelen asociarse con imágenes deterioradas del cuerpo y disfunciones sexuales, que a veces no se reportan ni diagnostican.

El concepto de imagen del cuerpo incluye, entre otras cosas, experiencias conscientes y una representación mental del cuerpo, junto con los sentimientos del individuo acerca de su cuerpo y su función.

Se ha observado que incluso personas con síntomas leves de EM, y que no se consideran deprimidas, también tienen que lidiar con problemas de imagen de sus cuerpos, en particular sobre su atractivo,

sexualidad y miedos por sus discapacidades físicas. Los problemas de imagen corporal deben abordarse cuando alguien con EM visita a su doctor o enfermera de EM, tomando en cuenta las diferencias específicas al género. De ser necesario, se debe alentar a los individuos a buscar y aceptar ayuda psicológica.

El funcionamiento sexual es un proceso complejo que depende de los sistemas neurológicos, vasculares y endócrinos del cuerpo, y es influenciado por numerosos factores psicosociales, incluyendo familia, formación religiosa o parejas sexuales, así como factores individuales tales como la autoestima o la imagen de sí mismos.

Los jóvenes con EM pueden sentir que sus problemas sexuales no son lo suficientemente importantes para ser considerados en la consulta con su médico, y éstos pueden sentirse incómodos o poco preparados para lidiar con ellos. Con un entendimiento cada vez mayor de la importancia de las funciones sexuales en la calidad de vida y el desarrollo de tratamientos médicos



©TIPS

P Desde mi diagnóstico, cada vez que me veo en el espejo, siento que ya no soy la misma persona y que mi enfermedad me ha vuelto menos atractiva. Tengo una autoestima muy baja y esto afecta mi relación con mi novio. ¿Me pueden dar algún consejo?

Es común que la percepción que alguien tiene de sí mismo cambie cuando algo importante cambia su vida, como lo es recibir un diagnóstico de EM. Una sugerencia práctica es hacer una lista de las cosas que le gustan de sí misma y también de aquello que cree que a otra gente le gusta. Puede pedirle lo mismo a su novio; es probable que la mayoría de las cosas que él escriba no estén relacionadas con su apariencia. Luego, cuando se sienta mal, puede volver a leer la lista para ayudar a recordarte que sigue siendo la misma persona.

P Cuando estoy cansada me es difícil sostener los brazos lo suficiente como para arreglar mi cabello y mi maquillaje. No me preocupa el día a día, pero tengo una boda pronto y quiero verme lo mejor posible. ¿Se les ocurre alguna idea? No puedo pagar un salón de belleza.

Si vives cerca de unos grandes almacenes, normalmente puedes anotarte a una sesión de maquillaje gratis "de prueba": Averigua si puedes organizar una para el día de la boda. Si conoces a otras mujeres que asistirán a la boda, puedes invitarlas a que se reúnan contigo antes de ir y pedirles que te ayuden

y psicológicos eficaces para problemas sexuales, ya no es aceptable ignorar las dificultades sexuales de las personas con enfermedades neurológicas como la EM. Además, los problemas sexuales pueden interferir con la planificación familiar y la fertilidad.

Abordar y tratar cualquier problema sexual debe combinar métodos médicos y psico-sexuales y puede

con tu cabello y maquillaje. Lo bueno de las bodas es que la novia es siempre la que recibe casi toda la atención, así que no te compliques demasiado.

P Sufro de ataxia grave como parte de mi EM y cuando salgo con mis amigas siento que me la gente me observa. ¿Qué puedo hacer?

Lamentablemente es parte de la naturaleza humana notar las diferencias en la gente. Sin embargo, la mayoría miran por unos segundos y luego siguen con sus propias vidas, así que trata de no dejar que te distraigan de lo que estás haciendo. En cambio, enfócate en tus amigos y en lo que hacen juntos: es probable que a ellos no les moleste tu ataxia y ellos son los que cuentan.

P Últimamente he estado teniendo problemas para mantener una erección por mi EM y ahora creo que mi pareja evita la intimidad. No sé bien qué hacer.

En primer lugar, es importante que menciones esto a tu personal de enfermería de EM o neurólogo la próxima vez que los veas, para así discutir las opciones de tratamiento. Puede ser difícil para una pareja discutir sus problemas sexuales, pero es importante comunicarse y encontrar soluciones alternativas. Las parejas de personas con EM suelen preocuparse de que su pareja se sienta fatigada en la intimidad o les preocupa que puedan causar daño si sufren de dolor por la EM. La comunicación no siempre es fácil, pero puede ser de mucha ayuda.

ser parte del chequeo y monitoreo general de la enfermedad. Los profesionales de atención médica pueden ayudar validando que los jóvenes con EM tienen necesidades sexuales, proveyendo educación y formación a jóvenes con EM, permitiendo y alentando que éstos expresen sus dificultades, y también refiriéndolos a especialistas y a otros recursos de información.

Las relaciones y revelar que uno tiene EM

Rosalind Kalb, PhD, Sociedad Nacional de EM, Nueva York, EE.UU.

Introducción

Crear conexiones con otros, formar nuevas relaciones y eventualmente encontrar una pareja de vida son grandes prioridades para los jóvenes adultos. Las relaciones suelen ser el aspecto más satisfactorio y gratificante de nuestras vidas, y sin embargo pueden ser difíciles de desarrollar, nutrir y sostener. Los hombres y mujeres que viven con EM muchas veces se preocupan de que su enfermedad empeore estas dificultades, lo que hace más difícil que conozcan gente y encuentren nuevos compañeros que los valoren a pesar de su EM, y que estén dispuestos a compartir las complejidades de una enfermedad crónica e impredecible.

Pero como todos los jóvenes, las personas con EM tienen relaciones exitosas, encuentran parejas permanentes y disfrutan de la vida familiar. Las siguientes estrategias pueden ayudar a las personas a navegar a través de algunos de los desafíos en el camino, particularmente aquellos relacionados con revelar su diagnóstico a la persona que conocen o con quien están comenzando una relación, y para comunicar con mayor eficacia los temas relacionados con la EM en el correr de sus relaciones.

Nuevas relaciones

- Cómo se siente alguien sobre sí mismo y su EM determinará en gran medida cómo se presente ante los demás. Recordar que la persona es "más que su EM" y que la EM es sólo una pequeña parte de quienes son, ayudará a facilitar a que la gente con la que salen sepa y disfruten también del resto de sus aspectos.
- La primera cita es un momento para que dos personas decidan si quieren verse otra vez. No es necesario compartir información personal (sobre la EM o cualquier otro tema) a menos que uno elija hacerlo.
- Una vez que se desee continuar con una relación, es tiempo de que ambos comiencen a compartir su información personal y sobre su salud. Todos tienen algo que les preocupa contar a una potencial pareja;

cuando una persona lo comparte, impulsa a que la otra persona lo haga también.

- Las relaciones sanas suelen construirse con honestidad, buena comunicación y confianza. Los secretos y verdades a medias no son un fundamento firme para el éxito.
- Aunque que algunas personas no se sienten dispuestas a mantener una relación con alguien con EM, otras si lo estarán.
- Al revelar el diagnóstico, es importante dar a la otra persona espacio y tiempo para pensar y responder. Es normal que tengan preguntas y preocupaciones que necesiten ser compartidas y discutidas.

Relaciones actuales

- Cuando alguien en una relación tiene EM, ambos viven con ello y cada uno tiene que hacer un duelo por los cambios y las pérdidas que puede traer, y aprender a manejar los desafíos.
- Entender la EM (los síntomas que puede causar y las estrategias para manejarlos) es esencial para ambos miembros de la pareja.
- Todos manejan los desafíos de forma diferente. Es importante reconocer y respetar la forma que tiene el otro de lidiar con ello.
- La comunicación abierta es una clave importante para el éxito. No importa cuánto se amen dos personas, no es posible leer la mente del otro.
- Una comunicación sana lleva a resolver problemas juntos, lo que evita la competencia de quién se siente más estresado o abrumado, y puede llevar a soluciones más eficaces para ambos miembros de la pareja.

En conclusión, hay muchas estrategias que pueden ayudar a los jóvenes con EM a formar y mantener relaciones amorosas, sean solteros, o estén en relaciones a corto o a largo plazo. Mucho de esto descansa en una comunicación honesta entre los miembros involucrados. Para los jóvenes con EM, también se trata de identificar cuándo están listos para hablar de su EM y cuánto desean compartir.

P ¿Cómo sé cuál es el mejor momento para decirle a alguien con quien salgo que tengo EM?

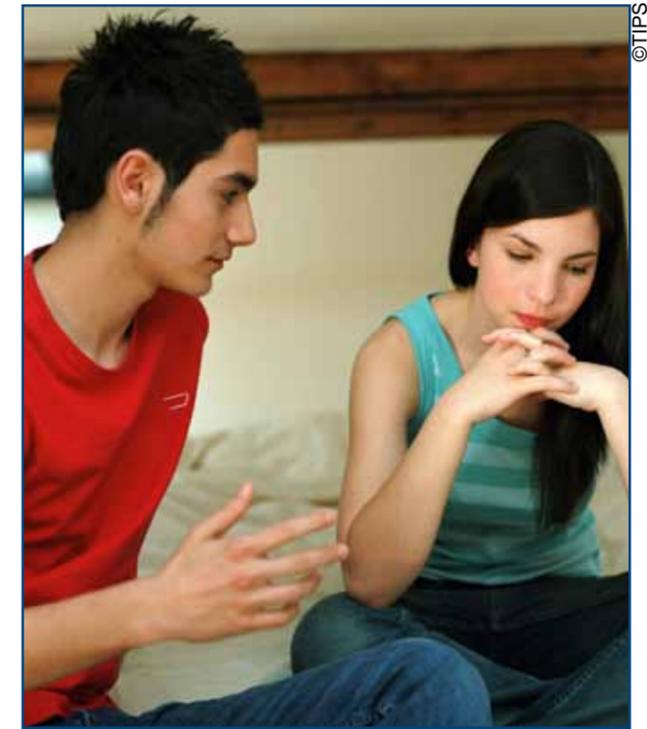
No existe un momento que les sirva a todos por igual. Puede ayudar preguntarse cuándo uno querría conocer información importante sobre la otra persona. Si está suficientemente involucrado en una relación para querer saber sobre la salud u otros temas de su pareja, puede ser el momento perfecto para revelar su diagnóstico.

P ¿Cómo sé cuándo estoy diciendo demasiado acerca mi EM o muy poco?

Recordar que la EM es solo una parte de quien uno es puede ayudar a responder esta pregunta. Alguien que se preocupa por usted seguramente querrá saber acerca de su EM, y cómo se siente, pero se aburrirá rápidamente si solamente hablan de eso. Por otro lado, ocultar información acerca de sus sentimientos o de los desafíos que enfrenta pone a otras personas en la posición de tener que adivinar, lo que puede llevarlos a ambos a sentirse frustrados. Una buena estrategia es preguntarte si pasa el mismo tiempo hablando de la otra persona y de temas de interés común, que hablando de su EM.

P ¿Por qué alguien querría involucrarse con una persona que sufre una enfermedad crónica e impredecible como la EM?

Debido a que el diagnóstico de la EM nunca es algo que alguien elige, es difícil imaginar que otro pueda decidir enfrentar estos desafíos. Pero recuerde que tiene mucho más que ofrecer que su EM. Cuando las personas se enamoran, comparten intereses, creencias, atracción sexual, alegrías, tristezas y desafíos, y la EM es solo una parte de ese paquete.



P ¿Cuáles son las mejores formas de conocer gente cuando uno tiene una enfermedad o discapacidad?

Nuevamente, no existe una sola respuesta que sirva para todos y la respuesta suele depender de cómo y dónde uno se sienta más cómodo. Puede buscar oportunidades para conocer gente que comparte sus intereses y pasiones, como clases o clubes. O puede que se sienta más cómodo en grupos donde otra gente tiene EM, y puedan identificarse más con sus problemas y desafíos. En los últimos años, muchos jóvenes han tomado la decisión de conocer gente en sitios web para citas o a través de redes sociales. Estos lugares de encuentro en línea le permiten a la gente compartir información acerca de ellos mismos de la forma que les resulte más cómoda, y elegir las respuestas que parecen encajar mejor con ellos. Mucha gente con EM encuentra sus parejas de vida de esta forma. Los sitios de redes sociales de organizaciones y asociaciones de EM también ofrecen oportunidades para hacer amistades y encontrar apoyo en otra gente.

Educación

James Bailey, Asociación de EM del Reino Unido, Londres, Reino Unido

La escuela, la secundaria o la universidad pueden presentar muchos desafíos para jóvenes con EM, pero con un poco de adaptación y el apoyo correcto, muchos encuentran formas de mantenerse al día con sus estudios y vida social.

La universidad puede traer sus propios desafíos, emociones y oportunidades que incluyen lograr una nueva independencia, equilibrar la vida estudiantil con los estudios, pensar en parejas y construir una nueva vida social. Es un tiempo de grandes cambios para cualquier estudiante y mucha gente (con o sin EM) prospera en este ambiente. Los jóvenes con EM pueden necesitar buscar algo de apoyo; muchas universidades ofrecen apoyo específico para personas con discapacidades. En algunos países se le llama funcionario de coordinación para discapacidades.

Adaptaciones para los estudios

Se espera que los jóvenes estudien en un ambiente con un ritmo bastante rápido y que puede conllevar muchas distracciones. Los síntomas de la EM vuelven esto particularmente difícil. Algunas personas con EM

tienen dificultades para recordar datos rápidamente o cambiar la concentración de un tema a otro. Otros síntomas, como la fatiga o los problemas de vista, pueden también afectar el aprendizaje.

Una escuela o universidad flexible y abierta puede hacer una gran diferencia, por ejemplo, permitiendo que el estudiante adapte sus horarios para ayudarle a evitar la fatiga en las tardes, permitiendo fechas de entrega flexibles para las tareas, o el uso de computadoras o grabadoras si escribir a mano resulta difícil.

Puede haber momentos en que un joven necesita tomarse un tiempo debido a su EM. Las universidades o escuelas pueden ayudar a asegurar que esto no cause que el joven se atrase manteniendo al estudiante al día con el programa de estudios durante su ausencia. También es posible que sea necesario regresar gradualmente al estudio de tiempo completo.

Educar a los educadores

Algunas instituciones educativas son muy buenas para brindar ayuda y son flexibles, pero este no siempre es

el caso. Es posible que incluso los profesores y maestros más serviciales nunca hayan enseñado a nadie con EM, de forma que los jóvenes y sus familias pueden notar que pasan tiempo educando al colegio o universidad sobre la EM.

La información proveniente de organizaciones de EM puede ser útil, pero también es importante que la institución entienda cómo la EM afecta al joven en particular y cómo manejarse en caso de que las situaciones cambien. Los profesionales de la salud o de asistencia social pueden ayudar a explicar lo que es la EM, y ser un punto de contacto entre el joven, su familia y la escuela o universidad. Es importante una buena comunicación entre todos los implicados.

Contarles a amigos y profesores

Cuando un joven siente que puede ser más abierto para informar acerca de las dificultades que experimenta con la EM, esto puede servir para evitar malentendidos. Por ejemplo, sin una explicación, otros pueden interpretar signos de fatiga como aburrimiento o descortesía.

Sin embargo, cuánta información el joven quiera revelar acerca de su EM a amigos o en su colegio o universidad, es algo muy personal. Es importante que la gente que rodea al joven respete su privacidad. Del mismo modo que pasaría con un adulto en el trabajo, un estudiante con EM puede no querer compartir su diagnóstico o detalles de su EM con todo el colegio o universidad. Una persona joven con EM puede sentirse particularmente preocupado o vulnerable, así que es importante que sientan que pueden confiar en las personas que lo rodean.

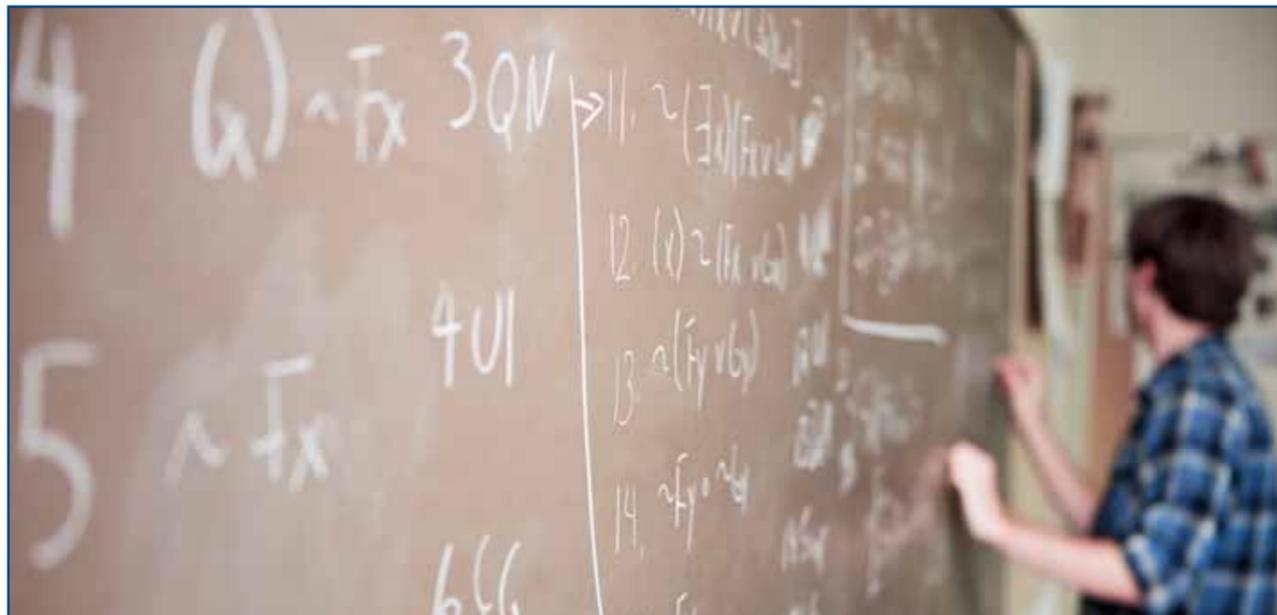
Vivir con EM, asistir al colegio o a la universidad y madurar, todo al mismo tiempo, es mucho con que lidiar. Las familias, amigos y profesionales de la salud pueden ofrecer ayuda y apoyo a los jóvenes con EM. Sin embargo, a veces un joven preferiría hablar con una organización de EM o de jóvenes. A través de éstas, es normal que además encuentren apoyo grupal y que sean capaces de compartir experiencias con otras personas en situaciones similares.

P Soy profesor de universidad. Una estudiante me informó que tiene EM y que es posible que falte a clase ocasionalmente debido a su programa de tratamiento. Me interesa conocer más acerca de la enfermedad y he leído en Internet que hay muchas estrategias para ayudar a un joven con EM a manejar su educación. ¿Cómo puedo ayudar?

Es verdad que existen muchas estrategias que pueden ayudar a los jóvenes con EM en la universidad. Sobre todo, es importante respetar la privacidad del individuo. En este caso específico, la joven decidió revelar su diagnóstico para avisar de posibles ausencias futuras. Dado que ella no hizo ninguna solicitud específica (como adaptar su itinerario, utilizar equipo de grabación en clase, o tiempo adicional para completar tareas o pruebas), es posible que no sea apropiado abordarla para ofrecerle ayuda, cuando tal vez ella no la necesita. La mejor estrategia es informarse para estar preparado para cualquier solicitud que ella pueda hacer en el futuro.

P Estoy considerando aceptar un lugar en una universidad pero me siento inseguro por mis problemas de movilidad y de fatiga. Un amigo me sugirió que consulte con el funcionario de coordinación para discapacidades. ¿Qué tipo de ayuda me puede ofrecer?

Esta es una preocupación común para muchos jóvenes con EM. Si la universidad que está considerando cuenta con un funcionario de coordinación de discapacidades, puede ser un punto útil de contacto y orientación. Deben poder reunirse con usted para discutir posibles soluciones, como el acceso cómodo a los edificios, asegurarse de que sus tutorías y clases tengan lugar en salones accesibles y que no estén alejadas unas de otras, y que provean servicios para tomar apuntes si esto ayuda. También es posible que puedan coordinar con el personal académico y administrativo de la universidad si requiere extensiones para las tareas o fechas alternativas de exámenes, lo que es muy útil. También le informarán las políticas y procedimientos generales de la universidad.



©TIPS

Inquietudes sobre carreras profesionales

Alessia Villani, Programa de Asesoramiento, Sociedad Italiana de EM, Génova, Italia

Es común que una persona joven diagnosticada con EM tenga dudas sobre el futuro. Muchos pueden preguntarse si se verán forzados a abandonar sus sueños y aspiraciones. Ingresar en el mercado laboral después de completar la secundaria o la universidad no es fácil para ningún joven, en particular considerando el clima económico actual. Tener EM puede hacer que el desafío sea aún mayor.

Una decisión importante que enfrenta un joven con EM que busca trabajo es si revelar o no su diagnóstico en el momento de la entrevista. Este también puede ser un problema para aquellos que ya están empleados, en el momento en que reciben su diagnóstico de EM. Los países cuentan con políticas diferentes en cuanto a la obligación legal que tiene una persona de revelar su diagnóstico a un posible empleador actual. En muchos países, una persona empleada no está obligada a proporcionar información a su empleador sobre su salud, aunque existen riesgos por no hacerlo, en particular en países en que se ofrece un seguro de salud privado a través del empleador.

Existen varias razones que motivan a una persona a no revelar el hecho de que sufre de EM. Los motivos más comunes incluyen el temor de la persona a la reacción de los demás en el lugar de trabajo y de poner en riesgo su empleo, incluso en aquellos países en los que existe una legislación establecida que debería proteger a las personas con EM de ser blancos de discriminación.

Algunas personas con EM han informado que no revelar el diagnóstico puede ser la causa de un importante estrés en el lugar de trabajo, en particular cuando los síntomas se vuelven más evidentes o cuando se necesita faltar al trabajo debido a efectos adversos del tratamiento, períodos en que empeoran los síntomas, visitas al médico u otras necesidades relacionadas con la EM.

Para muchos jóvenes, el caso puede ser que los síntomas sean "invisibles" y que no influyan en su capacidad de cumplir con sus responsabilidades o no requieran ajustes particulares del lugar de trabajo. Muchas veces, en este tipo de situaciones, la decisión



©iStockphoto.com/bonniej

de no revelar el diagnóstico puede ser válida, aunque como la EM es una enfermedad impredecible, es posible que la decisión deba reverse en un momento futuro.

Es muy importante para los jóvenes con EM estar informados sobre los derechos relativos al empleo que existen en su país. Muchas organizaciones de EM y otras organizaciones cuentan con servicios de empleo que pueden ayudar a la persona para abordar temas más prácticos, tales como preparar una entrevista de empleo, escribir un currículum vitae e incluso evaluar los

P Me siento muy fatigado. ¿Cómo se lo explico a mi empleador sin parecer perezoso?

Es importante que su empleador conozca su diagnóstico. Si ese es el caso, debería pedirle un tiempo para hablar con él o ella en privado para poder explicarle los síntomas que experimenta, en particular la fatiga que de hecho puede tener una influencia en su trabajo. Es importante que destaque que la fatiga es un síntoma reconocido de la EM y que es invisible a otros, y que muchas veces es malinterpretada como una falta de motivación o pereza. Algunas organizaciones de EM proveen material escrito que puede ayudarlo a explicar cómo la fatiga tiene influencia en su funcionamiento diario. En muchos países, un certificado de un especialista (como un neurólogo) puede asegurar que se cumplan sus solicitudes y necesidades en el lugar de trabajo.

P Mi jefe es comprensivo sobre mi enfermedad pero ha cambiado mis responsabilidades, y ahora mi trabajo es tan simple que siento que no estoy aprovechando toda mi experiencia y me aburro.

Es posible que su empleador haya disminuido su nivel de responsabilidades pensando que lo está ayudando

temas de accesibilidad al lugar de trabajo y dentro del mismo. Disponer de un empleo remunerado, contribuir a la sociedad y realizar un trabajo que es personalmente satisfactorio, son factores vinculados a una imagen positiva y confianza en sí mismo, y a sentirse motivado en la vida. La EM no significa que una persona deba sacrificar sus aspiraciones. Estar informado sobre la EM y sobre sus derechos de empleo, así como contar con apoyo en las distintas etapas del ciclo laboral, son los fundamentos para encontrar y mantener con éxito un empleo, a pesar del diagnóstico de EM.

a evitar demasiado estrés o quizás por temor a que su carga de trabajo pueda de alguna manera empeorar sus síntomas. En cualquier caso, si siente que está trabajando por debajo de su nivel de experiencia o capacidad, lo mejor es hablar directamente con su empleador y explicarle el hecho de que se siente capaz de enfrentar trabajo con más desafíos que el que está realizando en la actualidad. Es importante que exprese cualquier flexibilidad que requiera en base a los síntomas que experimente.

P Estaba pensando en estudiar contabilidad, pero ahora que me han diagnosticado EM, ¿debería cambiar mi opción profesional?

Haber sido diagnosticado con EM no significa abandonar sus planes de futuro. La contabilidad o cualquier carrera que signifique un desafío no es necesariamente incompatible con tener EM. Sin embargo, debido a que la EM es impredecible y uno nunca puede saber exactamente qué síntomas se manifestarán con qué intensidad, y en qué momento del curso de la enfermedad, es importante que sea realista y reconozca que síntomas tales como la fatiga y las deficiencias cognitivas leves no son poco comunes en la EM y que pueden influenciar su empleo. Contar con una red de apoyo que incluya profesionales de atención médica expertos en su enfermedad lo ayudarán a enfrentar los desafíos de la EM en cualquier carrera que decida seguir.

Consideraciones al formar una familia

Gary Fulcher, MS Australia, Sydney, Australia

Planificar el futuro es una parte importante de decidir convertirse en padres, en particular para las personas con EM. Este artículo proporciona información sobre algunos de los temas que más preocupan a las personas con EM al formar una familia.

Relaciones

La EM puede conllevar cambios que pueden poner a prueba incluso las relaciones más firmes, incluyendo el trastorno y peso emocional del diagnóstico de la EM. Los síntomas relacionados con la EM y las dificultades financieras pueden sumarse a la presión. Como todas las familias que planifican formar una familia deberían estar emocionalmente listas para tomar este paso, es importante buscar ayuda si estos temas son o se convierten en un problema.

Problemas financieros

Determinados aspectos de la enfermedad pueden afectar la capacidad de una persona para trabajar. La otra pareja

La probabilidad de que un niño desarrolle EM se indica en las siguientes estadísticas:

De 1000 personas:	Porcentaje de riesgo
• en promedio una persona desarrollará EM en su vida	• 0.1%
• 30 a 50 personas desarrollarán EM si uno de los padres tiene EM*	• 3-5%
• 120 personas si ambos padres tienen EM	• 12%
• 880 personas NO tendrán EM incluso si ambos padres tienen EM	• -88%

*El riesgo es mayor si la madre es la que tiene EM.

también debe tomarse tiempo del trabajo para brindar atención a la persona con EM y/o a su hijo. Es necesario verificar con qué apoyo se cuenta localmente para ayudar a las familias a mantener el empleo u obtener asistencia financiera.

Capacidad para cuidar a los hijos en el futuro

Debido a que la EM es tan impredecible, no existe una respuesta directa a si una persona con EM tendrá la capacidad de cuidar a un niño en el futuro. En general, muchas personas con EM experimentan algún nivel de discapacidad en el plazo de 10 años a partir del inicio de la enfermedad; sin embargo, la mayoría mantienen su independencia física durante 25 años y más después del diagnóstico.

Cambios de rol en la familia

Durante el curso de la EM, puede ser necesario un cambio de roles y esto ocurre inesperadamente. Una persona con EM puede pasar de ser el proveedor principal del hogar a necesitar cuidados. Puede haber momentos en los que un miembro de la pareja puede tener que hacerse cargo del rol de proveedor y padre, y esto puede causar estrés para la familia.

Estado de ánimo y emociones

Para algunas personas, las preocupaciones por tener que lidiar o atender a un niño pueden empeorar la ansiedad y la depresión, mientras que para otras la preocupación de no tener familia genera estrés negativo. Para aquellos con hijos, ser padres puede generar estrés y hacer que el manejo de la EM sea más difícil. Cada persona es diferente, así que es importante que las personas consideren sus sentimientos sobre cómo manejarán la decisión de tener un hijo o no.

Embarazo y EM

El embarazo no afecta el curso a largo plazo de la enfermedad. Muchas mujeres con EM tienen menos recaídas durante el embarazo, en particular durante el segundo y tercer trimestre. Se piensa que esto se debe a que las hormonas del embarazo desestiman la actividad del sistema inmunitario.

P ¿Afecta la EM la fertilidad?

Lamentablemente existen pocas investigaciones sobre la fertilidad con EM. Basados en las pruebas existentes, puede concluirse que, para las mujeres, la EM en general no afecta la fertilidad. Sin embargo, es importante estar bien informado sobre cualquier efecto de los medicamentos para la EM en la fertilidad. El tratamiento de fertilidad, en particular la estimulación hormonal para el embarazo (por ejemplo la FIV), ha demostrado un aumento en los índices de recaída en pequeños grupos de mujeres con EM. Solicite asesoramiento de neurólogos y ginecólogos consultantes al considerar este enfoque. En los hombres, la EM puede afectar la fertilidad. Se ha sugerido que las anomalías endócrinas pueden afectar los niveles normales de hormonas sexuales. Esta área de investigación requiere estudio adicional para poder entender los mecanismos que causan este malfuncionamiento. Además, aproximadamente dos tercios de los hombres con EM experimentan disfunciones eréctiles, muchas veces causadas por la desmielinización. Los hombres con EM deben buscar consejo médico sobre los temas de fertilidad y el momento adecuado, si quieren formar una familia.

P ¿Cómo debo manejar mis medicamentos antes y durante el embarazo?

En los hombres, el problema principal de la medicación es si afecta la fertilidad, y deberá disminuirse o evitarse cuando una pareja trata de concebir. Los muy escasos estudios sugieren que ninguno de los medicamentos comunes modificadores de

Sin embargo, las recaídas pueden ocurrir de todos modos y pueden ser un desafío que debe ser tratado. Es común que las madres experimenten una recaída en los tres meses después del parto. Las investigaciones muestran que el embarazo y el parto, las epidurales o las recaídas después del parto no tienen una influencia en el nivel de capacidad de las mujeres a largo plazo.

Lactancia materna

La lactancia materna no aumenta el índice de recaídas ni lleva a pérdidas de capacidades. De hecho, la lactancia materna exclusiva puede incluso tener un efecto protector para la madre contra la actividad de la EM. Las madres con una EM más activa muchas veces

la enfermedad tienen efectos significativos sobre la fertilidad masculina. Algunos tratamientos con fármacos más radicales, tales como la ciclofosfamida, tienen influencia en la fertilidad en ambos sexos y siempre vale la pena buscar consejo médico cuando se planifica formar o agrandar la familia. En el caso de las mujeres, el neurólogo puede recomendar detener la medicación 1 a 3 meses antes de intentar concebir y no usar la medicación durante el embarazo o la lactancia. Algunos medicamentos para EM han sido detectados en la leche materna y por lo tanto, se recomienda hablar con un neurólogo sobre la lactancia materna antes volver a iniciar los medicamentos para la EM.

Interferón beta-1a o 1b y acetato de glatiramer:

No existe suficiente información sobre todos los efectos de estos fármacos en los bebés. Por lo tanto, no se recomienda el uso continuo durante el embarazo. **Cladribine, fingolimod y natalizumab:** No existen estudios sobre este fármaco y las mujeres embarazadas.

Esteroides (tales como la prednisona y la metilprednisolona): estos fármacos han sido tomados por un gran número de mujeres embarazadas sin que cause un efecto perjudicial directo o indirecto en el feto. Sin embargo, como precaución, este fármaco debe evitarse durante el embarazo y la lactancia salvo que su neurólogo indique específicamente lo contrario.

P ¿Afectará la EM a mi bebé durante el embarazo?

Tener EM no aumenta las posibilidades de sufrir un aborto natural o mortinato, ni aumenta la cantidad de muertes infantiles o anomalías fetales. Por lo tanto, la EM por sí misma no significa un riesgo a la madre o al bebé.

optan por no amamantar para volver al tratamiento inmediatamente. La alimentación con biberón también permite que ambos padres compartan la alimentación nocturna, lo que puede ayudar cuando la fatiga es un problema. Los neurólogos y otros proveedores de atención médica pueden ofrecerle asesoramiento personalizado.

La lactancia materna puede tener un efecto protector para los niños contra el desarrollo de EM (así como otras enfermedades autoinmunitarias), si el período de amamantamiento supera los cuatro meses.

Se puede encontrar una versión completa de este artículo en nuestro sitio web en www.msif.org/startingafamily.

Tener un estilo de vida saludable

Matt Plow, Departamento de Medicina Física y Rehabilitación, Clínica de Cleveland Instituto de Investigación Lerner, Cleveland, Ohio, EE.UU.

Como adulto joven con EM, es importante desarrollar hábitos de un estilo de vida saludable para el bienestar general y también para evitar las complicaciones secundarias de la EM. Sabemos a través de investigaciones que la falta de actividad, los hábitos alimenticios no saludables y el estrés crónico, o el uso de estrategias inapropiadas para reducir el estrés, pueden eventualmente tener efectos adversos en la EM. El desarrollo de hábitos saludables que faciliten el bienestar como adulto joven puede ayudar a manejar la EM en el futuro.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, “la salud es un estado de bienestar físico, mental y social, y no meramente la ausencia de enfermedad”. El bienestar refiere al aspecto positivo de la salud y es la capacidad de obtener placer de la vida y sobrellevar los obstáculos o barreras. Con todas las tentaciones poco saludables en algunas culturas, es suficientemente difícil comprometerse en conductas que faciliten el bienestar ya de por sí, ni hablar cuando los síntomas presentes de la EM actúan como barreras adicionales.

Decidir vivir un estilo de vida saludable es un proceso continuo y consiste, en parte, en encontrar el equilibrio correcto en los roles de vida de cada uno (por ejemplo, un equilibrio entre el trabajo y la diversión). No es solo un tema de voluntad y determinación; se trata de aprender las habilidades necesarias para sobrellevar barreras, desarrollar un ambiente social de apoyo y crear hábitos que hagan que el emprender conductas saludables parezca algo natural. Las conductas saludables tales como realizar actividad física, elegir alimentos saludables o utilizar estrategias para el manejo del estrés, muchas veces no tienen recompensas inmediatas. Esto puede hacer que las actividades no saludables que causan una gratificación instantánea sean más seductoras.

Realizar cambios saludables

Es importante identificar las áreas de la vida a mejorar

y actuar en consecuencia. Ayuda pensar en las recompensas de comprometerse en estas conductas, establecer metas específicas y mensurables, generar un plan de acción (como cómo, cuándo, dónde y anticipar obstáculos), mantener un registro diario, obtener apoyo de la familia y amigos, y establecer recompensas tangibles por cumplir las metas.

También es importante encontrar los beneficios que son significativos para cada persona (por ejemplo, un estado físico mejorado, pérdida de peso, disminución de la fatiga, etc.). Una vez que uno está convencido de los beneficios en el bienestar y decide tomar acción, ayuda hacer una revisión de un día típico para establecer metas mensurables y desarrollar un plan para alcanzar dichos objetivos. Una persona con EM puede considerar los tipos de actividad que desea realizar en la tarde después de la escuela o el trabajo, por ejemplo jugar videojuegos o mirar la televisión. Las investigaciones sugieren que jugar videojuegos interactivos tales como Nintendo Wii Fit™ puede ser beneficioso para personas con EM, como actividad física de bajo impacto.



©GUSTOIMAGES/SCIENCE PHOTO LIBRARY

Manejar el estrés

Otra área importante de la vida en la que se debe pensar como adulto joven con EM es el estrés y cómo manejarlo. El estrés puede afectar todos los aspectos de la vida y desarrollar buenos hábitos de manejo del estrés ahora, puede evitar muchos problemas de salud en el futuro.

Tener una enfermedad crónica que tenga un curso impredecible puede sumar al estrés. Realizar actividades físicas, hablar con la familia, amigos o un proveedor de atención médica, utilizar técnicas de relajación tales como meditación y vuelos de fantasía, y encontrar maneras para administrar el tiempo con eficiencia pueden

ser maneras productivas para manejar el estrés. Comer demasiado, mirar televisión o jugar videojuegos durante horas, fumar, beber demasiado, culpar siempre a otros y procrastinar pueden reducir el estrés temporalmente, pero estos hábitos poco saludables tienen consecuencias a largo plazo.

Aprender maneras productivas de manejar el estrés y lograr un equilibrio adecuado entre el trabajo y las actividades recreativas, puede ayudar a los jóvenes con EM a manejar su enfermedad. Identificar y reducir cualquier barrera para una vida saludable hace que sea más fácil comprometerse en conductas saludables que faciliten el bienestar.

P Creo que hay aspectos de mi estilo de vida que no son saludables. ¿Cómo puedo identificarlos y modificarlos?

En primer lugar, pregúntese qué hace diariamente que pueda afectar su bienestar. Por ejemplo: el estrés en el trabajo, hábitos poco saludables como fumar, abusar del alcohol u otras sustancias, falta de ejercicio o malos hábitos alimenticios. Luego haga una lista para motivar un cambio de estas conductas, por ejemplo, encontrar información sobre sus efectos de sitios de internet de organizaciones sin fines de lucro o de EM confiables, pedir ayuda a los miembros de su familia y a sus amigos (en particular a alguien cercano a usted y que entienda su estilo de vida) y planificar alternativas con profesionales de atención médica tales como personal de enfermería de EM, médicos o cualquier otra persona involucrada en su atención. Apunte a un estilo de vida equilibrado que incluya actividades sociales y físicas para un bienestar emocional (el humor es muy bueno para todos) y físico.

P Quiero enfocarme en mantenerme saludable para mejorar mi bienestar con EM. ¿Cuál debe ser mi primer paso?

En primer lugar, intente identificar las áreas de su vida que ya le brindan sentimientos positivos de bienestar, tales como socializar con amigos, hacer ejercicio o dedicar tiempo a sus hijos, e intente asegurarse de priorizar estas

actividades todos los días. En cuanto a las conductas poco saludables, tales como una mala alimentación o la falta de ejercicio, fíjese metas pequeñas y alcanzables en vez de metas grandes, y asegúrese de recompensarse por lograrlas. Esto puede desarrollarse en un plan de acción que incluya involucrar el apoyo de los proveedores de atención médica, la familia, los amigos o compañeros de vivienda, y puede registrar su progreso y sus logros en un diario.

P ¿Cómo puedo hacer para obtener el apoyo de amigos y familia para “mantenerme saludable” y que me ayuden a seguir enfocado en mis metas?

El apoyo de la gente que lo rodea es importante en cualquier cambio de estilo de vida y puede ser buena idea ser selectivo en lo que pide: intente participar a personas que tienen actitudes positivas hacia sus planes y que valoran las nuevas conductas de estilo de vida en las que está enfocando. Si se ha inscripto en una clase de ejercicios, hacer amigos allí que compartan sus objetivos lo ayudará a mantenerse motivado.

Si su familia no coopera –o si incluso parece sabotear sus esfuerzos por una vida más saludable– dígame lo importante que es para usted su salud y también la de ellos. Tener pequeñas metas compartidas puede ser divertido y ayudar a motivarse entre sí.

Sea proactivo: programe una puesta al día matinal mientras toman un café o pasee con un amigo en vez de salir de noche, y explique que esto disminuirá su fatiga por la EM.

Abordar el tratamiento farmacológico como joven con EM

Kitty Harrison, Organización Internacional de Enfermería para la EM, Utrecht, Holanda

En la actualidad existen muchas opciones diferentes de tratamiento disponibles para las personas con EM, entre ellas las terapias inmunomoduladoras, inmunodepresoras y tratamientos sintomáticos. El tratamiento que puede modificar la enfermedad (muchas veces llamados tratamientos modificadores de la enfermedad) normalmente se inicia en las etapas más tempranas del proceso de la enfermedad para evitar la inflamación y minimizar la pérdida de axiones. Esto significa que muchas personas comienzan el tratamiento de EM como adultos jóvenes.

Estar informados

Para la mayoría de los jóvenes diagnosticados con EM, internet es el primer lugar para buscar información sobre sus opciones terapéuticas. Aunque existe una gran cantidad de información válida disponible, también hay mucha información que parece bastante convincente pero que carece de pruebas científicas. Los proveedores de atención médica tienen el rol de apoyar a la persona para clasificar toda esta información que está disponible sobre los tratamientos y proveer información integral cuando ésta es insuficiente, sobre todas las opciones disponibles.

Toma de decisiones compartida

Los jóvenes con EM necesitan comunicarse de manera eficaz con sus proveedores de atención médica para asegurarse de que se entiendan sus valores, necesidades y las expectativas de los tratamientos. Por una parte, los proveedores de atención médica también tienen el rol de apoyar a los jóvenes proporcionando información sobre los riesgos y beneficios de los diversos tratamientos, entender los valores individuales y en última instancia, facilitar las decisiones sobre los tratamientos.

Cuando se dispone de nuevos tratamientos, los profesionales de atención médica se enfrentan a la importante tarea de aclarar las expectativas, ayudando a

los jóvenes a entender los argumentos para continuar en su régimen actual, o si cambiar a un nuevo tratamiento cuando corresponda. A través del desarrollo de una buena relación con el proveedor de atención médica, una persona joven puede evaluar cómo está funcionando el tratamiento actual y luego sopesar las pruebas de algo nuevo a la luz del curso de su enfermedad y la información disponible en los medios y de su entorno.

Contar con un profesional de atención médica en el que uno pueda confiar, recibir información adecuada, tener expectativas realistas e informadas de tratamientos, son todos aspectos que apoyan el cumplimiento de un tratamiento.

Optar por tratamientos sintomáticos

Aunque la decisión de cuándo y qué tratamiento de modificación de enfermedad es relevante, para muchos jóvenes con EM, también es importante tomar una decisión cuidadosa e informada sobre el tratamiento de los síntomas. Lamentablemente, muchos síntomas de la EM son difíciles de evaluar, describir y puede no disponerse de tratamientos eficaces. En muchos países, los tratamientos sintomáticos que ayudan para algunos síntomas no han sido aprobados específicamente para la EM y pueden ser significativamente costosos.

Otro problema en el manejo de los síntomas es el hecho de que muchos tratamientos farmacológicos tienen efectos secundarios que los jóvenes pueden encontrar intolerables, en particular cuando interfieren con el trabajo o los estudios. Algunos tratamientos sintomáticos pueden empeorar la EM. En este caso, es importante hacer una evaluación crítica de los riesgos y beneficios. Todos estos aspectos requieren información y acceso a un proveedor de atención médica que sea competente en la EM y que pueda acompañar al joven en la elección de tratamientos que sean compatibles con su estilo de vida y sus prioridades.

P Cada vez que tomo mi medicación para la EM me siento como si estuviera engripado. No me siento motivado para salir con mis amigos y es difícil ir a la universidad cuando me siento así.

Los síntomas similares a la gripe son comunes durante una terapia modificadora de la enfermedad, en particular la fiebre. Algunas estrategias que pueden ayudar es planificar el momento de las inyecciones en torno a los programas de vida social, trabajo o estudios, y usar paracetamol (acetaminofeno) para ayudar a reducir estos síntomas similares a la gripe.

P Tengo áreas rojas inflamadas de las inyecciones en mis brazos y piernas, y me siento realmente incómodo porque otros vean mis miembros durante este

verano. Todavía estoy realizando el mismo tratamiento, pero no sé si seguiré inyectándome cuando regrese el verano. ¿Hay algo que pueda ayudarme a reducir estos efectos secundarios embarazosos?

Las reacciones en el lugar de la inyección son comunes y pueden tener un impacto negativo en la imagen que un joven tiene de su cuerpo. Existen tratamientos que pueden ayudar, tales como ir cambiando el lugar de la inyección y el uso de un autoinyector. La enseñanza y el apoyo por parte de un proveedor de atención médica e información escrita o por video de las técnicas de inyección, también pueden ayudar. Cambiar a otro tratamiento puede disminuir las reacciones en las áreas, pero esto debe ser analizado con un neurólogo o el personal de enfermería de EM. Muchas compañías farmacéuticas también ofrecen información útil sobre cómo manejar los efectos secundarios de estos medicamentos.



Niños con EM

Sona Narula, Amy Waldman y Brenda Banwell, Hospital Pediátrico de Filadelfia, Filadelfia, Pennsylvania, USA

Aunque la EM es vista típicamente como una enfermedad de adultos, aproximadamente 3 a 5 por ciento de todas las personas con EM experimentan sus primeros síntomas clínicos durante la niñez. Como los profesionales clínicos se han vuelto más familiarizados para identificar y diagnosticar la EM en niños, los investigadores han enfocado más atención en las distintas características distintivas de la EM pediátrica y el inicio en adultos. Además, como los niños con EM experimentan síntomas clínicos en momentos más próximos a un evento o exposición desencadenadores, podría obtenerse una mejor comprensión de la patogenia y las etiologías de la EM mediante el estudio y seguimiento de niños con EM en el transcurso del tiempo.

El diagnóstico de la EM en niños

Los criterios para el diagnóstico de la EM en niños requiere una demostración de la inflamación del sistema nervioso central separados en tiempo y espacio (es decir, inflamación en distintos momentos en dos partes distintas del sistema nervioso central).

Es imperativo que se excluyan otros trastornos que imitan la EM (por ejemplo, lupus, vasculitis de vasos pequeños, neuromielitis óptica (NMO), encefalomiélitis difusa aguda (ADEM, por sus siglas en inglés), infecciones o trastornos metabólicos). Debe ponerse en duda un diagnóstico de EM en cualquier niño que experimente ataques constantemente asociados con encefalopatías, que demuestre un curso progresivo desde sus inicios, tenga evidencias de participación del sistema nervioso central periférico o presente características tales como fiebre, dolores de cabeza, disfunción de órganos o síntomas psiquiátricos graves.

Diagnosticar a un niño con EM puede ser un desafío, ya que los síntomas neurológicos sutiles son difíciles de identificar en niños pequeños. Por ejemplo, en comparación con adultos, los síntomas sensoriales y visuales pueden ser difíciles de describir por los niños y pueden no ser llevados a la atención de un padre o proveedor de atención

médica salvo que sean graves o tengan un impacto en el funcionamiento diario del niño.

Además, aunque la ADEM es clínicamente independiente de la EM, muchas veces es difícil separar inicialmente las dos entidades en niños pequeños. ADEM es un evento desmielinizante agudo, típicamente de fase única, que en general sigue a una enfermedad o vacuna, y es clínicamente caracterizado por muchos síntomas neurológicos, encefalopatía y lesiones importantes y definidas como malignas en una IRM. Aunque 5 a 18 por ciento de los niños con ADEM eventualmente serán diagnosticados con EM, deben presentar dos eventos desmielinizantes adicionales que no sean secundarios a la ADEM antes de cumplir con los criterios de diagnóstico para EM.

¿Qué hemos aprendido sobre la EM pediátrica?

Más del 98 por ciento de los niños con EM tienen la forma remitente-recurrente. El índice de recaída en los primeros años a partir del inicio de la enfermedad es mayor en niños con EM comparado con adultos con EM, y más del 75 de los niños experimentarán su segundo ataque clínico dentro del año del primer evento desmielinizante.

Aunque los niños experimentan más ataques, su recuperación en general es excelente. El aumento progresivo de la discapacidad física no relacionada con las recaídas (EM secundaria progresiva) ocurre raramente durante la niñez; por el contrario, se ha informado que se desarrolla aproximadamente 20 años después del primer ataque en el 50 por ciento de los niños con EM. Aunque esto refleja mayor tiempo para una discapacidad física, la edad en que los niños con EM alcanzan una discapacidad significativa en general es menor que en las personas en que la EM se inicia en edad adulta. El inicio de la EM pediátrica después de los 12 años de edad es más común en niñas, mientras que en edades menores, el índice de varones y niñas es igual. Las características en las IRM de niños con EM tienen

©iStockphoto.com/vgajic



diferencias importantes con los patrones de lesiones de adultos. Los niños con un inicio de EM antes de los 12 años tienen una tendencia a sufrir lesiones indefinidas más grandes que pueden resolverse. A través del tiempo, a medida que el niño madura, los patrones de lesiones tienden a presentar características más típicas en los inicios de la EM en adultos. Adicionalmente, existe una tendencia a más lesiones en áreas del tronco encefálico y cerebelo en la EM de inicio temprano que las que se forman a los inicios de la enfermedad en adultos. Además, los estudios de líquido cefalorraquídeo en niños son diferentes a los de los adultos, lo que puede reflejar una inmadurez de la respuesta del sistema inmunitario.

Más de la mitad de los niños con EM presentan fatiga, depresión y discapacidad cognitiva importantes dentro de los pocos años del diagnóstico. Como estos problemas pueden afectar su rendimiento escolar y calidad de vida, es imperativo que estos aspectos se evalúen, monitoreen y traten completamente, y que se ofrezca apoyo escolar.

¿Qué nos queda por aprender?

Existen en la actualidad una diversidad de tratamientos que han sido aprobados para la prevención de recaídas en la EM remitente-recurrente en adultos, pero hasta la fecha no se han realizado ensayos controlados aleatorios de estos tratamientos para niños con EM. Todos los datos de eficacia y seguridad para el cohorte pediátrico ha venido de estudios retrospectivos, estudios de observación abiertos e informes de casos.

Dada la amplia aceptación en la actualidad de tratamientos modificadores de la enfermedad para la EM remitente-recurrente en adultos, es poco probable que se realicen

estudios clínicos a gran escala de alguno de estos agentes en niños con EM. Sin embargo, los ensayos clínicos de nuevos agentes están bajo el dominio de la Agencia de Medicamentos Europea y la Agencia Federal de Medicamentos de EE.UU. y se están considerando planes de investigación pediátrica para estos nuevos tratamientos.

Como la fatiga y discapacidad cognitiva son temas extremadamente significativos para los niños con EM, se están diseñando y probando ahora intervenciones en esta población. Los ejemplos de intervenciones incluyen la rehabilitación cognitiva y programas de ejercicio que son diseñados para mejorar la fatiga, el estado de ánimo y en última instancia, la calidad de vida.

A medida que más niños reciben un diagnóstico de EM, se debería abordar una mayor concienciación de las necesidades multidisciplinarias de esta población. Por ejemplo, como la fatiga puede limitar la capacidad de un niño de asistir a la escuela en horario completo o los problemas de movilidad pueden limitar la capacidad de un niño de caminar por los concurridos corredores, se debería analizar con la escuela el apoyo que se puede ofrecer y personalizar planes educativos para cada niño.

Además de la eficacia de estos tratamientos modificadores de la enfermedad, la adherencia es otro tema significativo que puede influenciar el efecto del tratamiento en niños con EM. Como resultado, se debería ofrecer apoyo familiar a ambos padres y al niño para ayudar en la aceptación del nuevo diagnóstico y para reforzar la necesidad de tratamiento cuando se recomienda una medicación preventiva. Adicionalmente, el apoyo de sus pares es esencial y puede mejorar tanto la adherencia al tratamiento como la calidad de vida.

Por último, la EM con inicio pediátrico continúa siendo una enfermedad poco común. La colaboración entre los profesionales clínicos y los investigadores será esencial para desarrollar planes de tratamiento de alta calidad, asegurar la aplicación segura y eficaz de nuevos tratamientos para la población de EM pediátrica, y explorar aún más la etiología y las respuestas inmunitarias que caracteriza la EM en la niñez.

El Grupo de Estudio Internacional de la Esclerosis Múltiple Pediátrica (www.ipmssg.org) que recibe apoyo de la MSIF y cuenta con más de 150 miembros de más de 40 países, tiene como objetivo alcanzar estas metas.

Jóvenes de Malasia y Canadá comparten sus historias sobre la EM

Keshvinder, Malasia

Tengo 35 años y soy de origen Sij. Vivo en un apartamento en Subang Jaya, Malasia, con mi marido y mi hijo. Trabajé como azafata con Malasia Airlines durante cinco años hasta que me diagnosticaron EM, después de lo cual me pidieron que renunciara. Durante los últimos siete años he estado rezando y cuidando a mi hijo.

Experimenté mis primeros síntomas una semana después de casarme, mientras trabajaba. Me dolía la espalda, sentía pesadez en mi pierna izquierda y un hormigueo en mis brazos y piernas, entumecimiento y pérdida de sensibilidad y equilibrio. Cuando llegué a casa, no podía caminar. Después de una IRM y tres dosis de metilprednisolona en suero me recuperé, pero nunca volví a sentirme igual. Mi pierna permaneció entumecida. Recibí el diagnóstico en 2004 cuando tenía 27 años y volví a sufrir los mismos síntomas: me hicieron otra IRM y encontraron una nueva lesión. En aquel momento no lo tomé muy en serio, siempre pensé que estaría bien; pero era ignorante. Mi marido y yo lo mantuvimos en secreto y no les contamos a nuestras familias.



He estado sufriendo al menos dos ataques por año desde mi diagnóstico. Siempre me recupero pero nunca vuelvo a ser la misma. Ya no puedo bailar (mi gran pasión) y desde 2011, estoy postrada en una silla de ruedas y básicamente paralizada desde el estómago para abajo. Durante algún tiempo estuve muy enojada por no haber tomado la enfermedad en serio, pero ahora me enorgullezco mi independencia. Me visto sola, me paso sola de la silla a la cama, cocino, baño a mi hijo: básicamente todo lo que necesito hacer en mi casa.

En el correr de los años, la EM ha causado tensiones en mi matrimonio. Hemos estado sexualmente inactivos por mucho tiempo, incluso antes de que usara la silla de ruedas. Mi marido todavía me ayuda en los temas prácticos pero no me brinda apoyo emocional.

Mi hijo es muy activo y me frustra no poder correr, nadar o jugar un deporte con él. Mi principal compañero es Dios.

El principal problema de las personas con EM en Malasia es la aceptación de la enfermedad y la percepción de otras personas. Creen que somos perezosos y que inventamos excusas. La mayoría de los lugares no son adecuados para silla de ruedas; cuando ven a alguien en silla de ruedas es como ver un extraterrestre. Por eso el apoyo de la familia y de los amigos es muy importante, y es bueno participar en organizaciones como la Asociación de EM de Malasia (www.msmalaysia.com.my). Las personas con EM pueden reunirse y compartir lo que sienten.

Mi consejo a las personas con EM es que busquen tratamiento médico lo antes posible. En Malasia tenemos el gran problema de las personas que visitan a un "bomoh" (un médico brujo) en vez de a un doctor en medicina porque creen que han recibido algún tipo de magia negra. También, recuerden que nuestras vidas han llegado a una coma, no a un punto final. No dejen que nadie los desanime ni detenga, manténganse positivos, felices y tengan fe en Dios.

Adam, Canadá

Soy el menor de cinco hijos. Nací y crecí en Mississauga, Ontario, Canadá y me encanta vivir en mi ciudad. Vivo con mis padres y voy a regresar al instituto universitario en invierno, así que en este momento pienso buscar un trabajo para el verano y pasarlo con mis amigos.

Me diagnosticaron EM cuando tenía 16 años (ahora tengo 20) y mis síntomas principales eran problemas de equilibrio, fatiga, temblores en las manos y debilidad en las piernas. De todos los síntomas, el problema principal es causado por la falta de equilibrio y la debilidad en las piernas. Esto es porque solo puedo caminar durante unos 15 minutos cuando tengo un día bueno, pero de 5 a 10 minutos en los malos. Mis síntomas me hacen caminar como si estuviera borracho y ni siquiera bebo alcohol. Supongo que solo me queda reírme de eso.

Aunque no lo crean, al principio no tomé mi diagnóstico demasiado mal. Soy verdaderamente optimista, así que cuando ya no pude caminar me dije: "volverás a caminar, no te estreses". Pero más adelante, empecé a darme cuenta que tendría esto por el resto de mi vida. Clavarme una aguja todos los días, ir a hacerme las IRM, vivir con los síntomas y sufrir recaídas finalmente empezó a desanimarme.

Lo que realmente agradezco es contar con mis amigos y mi familia. Ellos me han acompañado desde el primer día y siempre me ofrecen apoyo cuando lo necesito. Ni siquiera les importa cómo camino; mis amigos siempre entienden cuando necesito tomarme un descanso y se sientan conmigo.

La EM cambió mi vida completamente: se volvió real. Solía jugar mucho al baloncesto y al fútbol con mis amigos y debido a la EM, ya no puedo jugar como antes. Algunas veces llego tarde a clase porque camino con lentitud, pero mis profesores son comprensivos. La fatiga y la debilidad en las piernas no me permiten ir a fiestas o clubes con mis amigos, y extraño mucho eso. Antes de iniciar algún tipo de relación con alguien, le cuento acerca de mi EM. A aquellos que valgan la pena no les importará, y a los que les importa no valían la pena. Mientras siga feliz, me esfuerce por permanecer saludable, mantenga un círculo de personas leales que me brinden apoyo y no permita que la EM me desanime, siempre estaré feliz. Mis planes para el futuro incluyen poder ser dueño de algún tipo de negocio o tener una buena carrera profesional.

Cuando era niño, sentía que nadie me entendía ni lo que estaba atravesando. Me sentía avergonzado y que no valía nada. Tener EM es duro, pero tener EM durante la adolescencia fue verdaderamente difícil porque no sabes qué hacer: la EM no viene con un manual de instrucciones de cómo manejarla. Algunas veces ni siquiera quería salir con mis amigos porque sentía que los estaba deteniendo. Ningún joven debería sufrir de EM. Es tan difícil ir a la secundaria y estar rodeado de chicos saludables mientras uno está enfermo. Afortunadamente, todos los veranos voy al Campamento de Verano de EM organizado por la Asociación de EM de Canadá (www.mssociety.ca/camp) donde conozco a otros jóvenes con EM. Ellos se han convertido en otra familia para mí.



"Tómate un respiro: tienes EM, la EM no te tiene a ti". Eso es algo que me digo cuando empiezo a ponerme negativo. He pasado muchos días y muchas noches sintiéndome deprimido hasta que finalmente lo entendí. Ser negativo y estar triste no aporta nada a mi situación, así que no tiene ningún sentido estresarme. Ahora, ¿cómo hace uno para no estresarse por tener esta enfermedad? Les diré lo que me ayudó a mí: F.U.MS (f*** you multiple sclerosis: vete al diablo, esclerosis múltiple) es mi lema; vivo según eso. Me mantengo apegado a mis amigos e intento reírme todo lo que puedo, pero cuando me vienen pensamientos negativos, repito una y otra vez: F.U.MS.

También tomo mis medicamentos y he empezado a ir al gimnasio y a comer alimentos saludables. A quién acaba de recibir el diagnóstico le diría que no se dé por vencido; esta cosa es dura, pero tú lo eres más. Nunca pediste tener EM así que no te sientas avergonzado ni dejes que mate tu confianza en ti mismo. Por el contrario, asume tu situación así nadie podrá usarla nunca en tu contra. Por último, le diría a los jóvenes con EM que participen en los Campamentos de Verano de EM y que se unan a la familia de la EM; a mí me ayudó mucho.

Cómo las organizaciones de EM apoyan a los jóvenes con EM en todo el mundo

MS Society of Canada (Asociación Canadiense de EM)

Someoneikeme.ca y **Commemoi.ca** son sitios de internet únicos que presentan blogs, información, foros e historias estimulantes de jóvenes afectados por la EM. Muchos jóvenes expresan que se sienten muy solos después de recibir el diagnóstico para sí mismos o un miembro de su familia. Someoneikeme y Commemoi los ayudará a llenar esas necesidades a través de la creación de comunidades que entienden y quieren compartir sus historias, y alentarse entre sí. Invitamos a los jóvenes entre 15 y 35 años de todo el mundo a visitar, compartir, participar y encontrar apoyo e inspiración.

The MS Summer Camp (El Campamento de Verano de EM) ofrece la oportunidad a los jóvenes (edades entre 8 y 21 años) con EM a disfrutar de una semana de diversión y aventuras (imágenes debajo) al tiempo que brindan un respiro del estrés generado por la EM. Los participantes del campamento también son presentados a personas con los mismos problemas de mayor edad que han seguido sus sueños a pesar de su diagnóstico de EM. Un participante dijo: "El campamento me hace sentir cómodo y que no estoy solo con esta enfermedad. ¡La semana de campamento de EM hizo una importante diferencia en mi vida!" (Contacto: kidsandteenscamp@mssociety.ca o www.mssociety.ca/camp)

German MS Society (Asociación Alemana de EM)

Existen muchos programas para jóvenes de todas las regiones de Alemania que incluyen grupos de debate, talleres, eventos informativos, campamentos (contacto: www.u30-camp.de), sitios de Internet (www.kinder-und-ms.de) y una comunidad internacional de hablantes de alemán en Facebook con unos 450 miembros: (<https://www.facebook.com/groups/wir.haben.die.kraft>). (Contacto: DMSG, Bundesverband e.V.; Gabriele Seestaedt, correo electrónico: dmsg@dmsg.de)

Swiss MS Society (Asociación Suiza de EM)

Congreso Anual de Jóvenes con EM

En el 2012, la Asociación Suiza de EM de lanzó el primer congreso anual de EM para jóvenes (MS Youth Congress) en Zurich, Suiza. Este evento es para jóvenes con EM y sus cuidadores. Ofrece una plataforma de discusión y talleres, así como ponencias de expertos. Los jóvenes pueden reunirse e intercambiar puntos de vista y opiniones, y también se les ofrece la oportunidad de hacer sugerencias a la Asociación de EM para programas y servicios futuros. (Contacto: Kathryn Schneider, kshneider@multiplesklerose.ch)

Norwegian MS Society (Asociación Noruega de EM)

Para familias que tienen un niño con EM: Esta reunión de 3 a 4 días tiene el objetivo de ofrecer a niños y jóvenes con EM y a sus familias la oportunidad de reunirse e intercambiar opiniones con otras familias. A través de conocimientos, juegos y actividades sociales, ofrecemos a las familias herramientas para manejar la EM en la vida diaria. (Contacto: Gurli Vagner, gurli@ms.no)

Reuniones locales para jóvenes: Se invita a los jóvenes de las divisiones a reunirse tres veces al año con otros jóvenes e intercambiar experiencias, para poder asesorar a otros jóvenes en su división local. (Contacto: Bjørn-Anders Foss Iversen, bafi@ms.no)



Italian MS Society (Asociación Italiana de EM)

Conferencia Nacional de Jóvenes con EM

Desde el 2009, este evento de dos días reúne a 250 jóvenes para debatir sobre la investigación, tratamientos, el manejo de la EM y los problemas relativos a los jóvenes con EM. Un grupo de jóvenes ayuda a planificar la conferencia, que ofrece sesiones de preguntas y respuestas con investigadores y profesionales clínicos de EM reconocidos, así como grupos de discusión sobre temas tales como formar una familia, empleo y revelar el diagnóstico, y los derechos y facultades. Para muchos jóvenes, asistir a la conferencia es la primera oportunidad para reunirse con otras personas con EM y vincularse a la Asociación de EM. (Contacto: Silvia.Traversa@aism.it)



MS Ireland (EM Irlanda) trabaja para apoyar a los jóvenes con EM y ofrecerles oportunidades para interactuar entre ellos. Por ejemplo, las tardes informativas para personas que acaban de recibir el diagnóstico de EM y que buscan apoyo social/gubernamental, servicios de asesoramiento y el rol de los trabajadores comunitarios regionales; un grupo informal dirigido por gente joven en Dublín (www.meetup.com/Dublin-Multiple-Sclerosis-Group); un grupo social para jóvenes en Cork; y un programa de fisioterapia, yoga y ejercicio. (Contacto: www.ms-society.ie o info@ms-society.ie)

Asociación Española de Esclerosis Múltiple:

Asociación de Salamanca: "Aire Fresco"

Este programa tiene el objetivo de cubrir las necesidades de personas entre 18 a 40 años. Ofrece la oportunidad de conocer a otros jóvenes con EM, aprender sobre la enfermedad y cómo adaptarse a ella y compartir sus preocupaciones con entre ellos o con profesionales. (Contacto: Estafania M. Caselles, info@adem.org)

Asociación de Jaén, Virgen del Carmen: Reunión de jóvenes con EM

Este programa de apoyo a sus pares les ofrece la oportunidad de conocerse, compartir experiencias y relajarse juntos. (Contacto: Marcos David Cabrera Barranco, Representante de la Juventud ante el Consejo Ejecutivo de AJDEM, ajdem.joven@gmail.com)



Shift.ms es una comunidad global de personas con EM jóvenes, amigables y positivas. Los miembros pueden compartir, apoyar e interactuar entre ellos en todo el sitio. Shift.ms cree que la EM no significa abandonar las ambiciones, sino solo reidear cómo alcanzarlas. Obtenga más información y únase a www.shift.ms

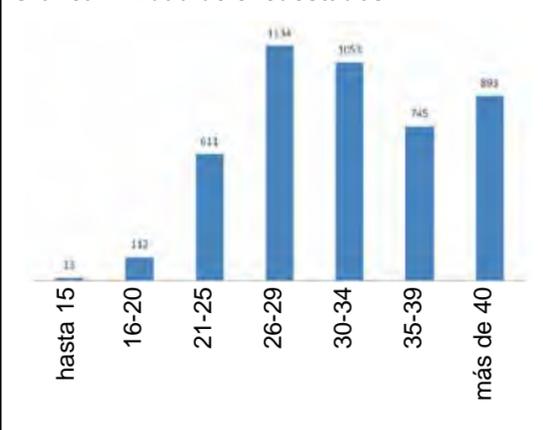


Resultado de la encuesta de jóvenes con EM

Más de 4.600 personas de todo el mundo participaron en la encuesta en línea de MS in focus sobre cómo vivir con EM siendo una persona joven.

Los encuestados provenían de más de 100 países y tres cuartas parte fueron mujeres. El rango de edades se muestra en la Gráfica 1. La mayoría de los encuestados fueron diagnosticados en edades ente 21 y 30 años y el 67% tenían EM remitente-recurrente (3% remitente progresiva, 4% progresiva primaria, 7% progresiva secundaria y 19% contestaron "otro" o "no estoy seguro").

Gráfica 1: Edad de encuestados



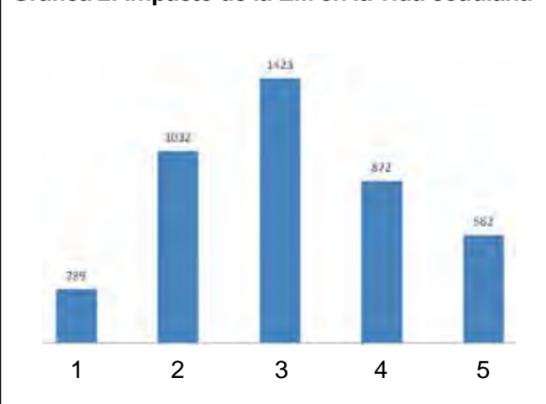
La sección dos de la encuesta estaba formada por enunciados sobre la vida con EM y se les pidió a los encuestados que seleccionen la respuesta que más se adecuaba a su situación. La mayoría de las respuestas fueron realmente positivas, por ejemplo para el enunciado "Evito ver a mis amigos y familia debido a mi EM", la mayoría (53%) respondió "nunca" (37% respondió "a veces", 8% "muchas veces" y el 1% respondió "todo el tiempo"). El 84% respondió que el enunciado "Todos mis amigos saben que tengo EM" era verdadero o parcialmente verdadero. Para la mayoría de los encuestados, (55%), "La EM no me permite hacer las cosas que quiero hacer" "a veces".

Al mismo tiempo, también hay un reconocimiento de la carga que genera la enfermedad; por ejemplo el 60% dijo que "a veces" se sentían enojados por tener EM.

"Hago todo yo mismo, pero obtengo ayuda emocional de mi abuela que también tiene EM".

La sección tres sobre impactos y preocupaciones mostró que el nivel de preocupación parece estar distribuido de manera más pareja cuando se trata del impacto de la EM en la familia y los amigos, las actividades de recreación y la imagen de sí mismos, pero pasaba a "muy preocupados" para las parejas actuales o futuras, estudios/universidad/trabajo, la vida en el futuro y la salud mental. Éstos representan objetivos para intervenciones y servicios educativos. En general, la mayoría de los encuestados clasificó la influencia de la EM en su vida cotidiana en 3, siendo 1 "ninguna influencia" y 5 un "gran influencia" (ver la Gráfica 2).

Gráfica 2: Impacto de la EM en la vida cotidiana



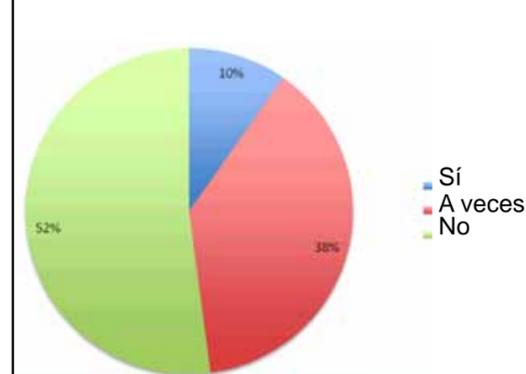
Más de la mitad de los encuestados dijo que no necesitaba un apoyo en la vida cotidiana (ver Gráfica 3). Para aquellos que lo necesitaban, la familia era la primera fuente de este apoyo, junto con amigos que ayudaban en el trabajo o los estudios y que brindaban apoyo emocional.

Este resultado subraya la importancia de considerar las consecuencias de la EM en la familia y lo que sucederá en el futuro si la familia ya no puede brindar ese apoyo.

Los encuestados estaban interesados en diversos temas de información, en particular tratamientos (21%) y cómo mantenerse saludables (alimentación, ejercicio, etc.) (19%), y buscan distintas fuentes de información, siendo la más común los sitios de Internet (25%) y el médico/enfermeros (22%).

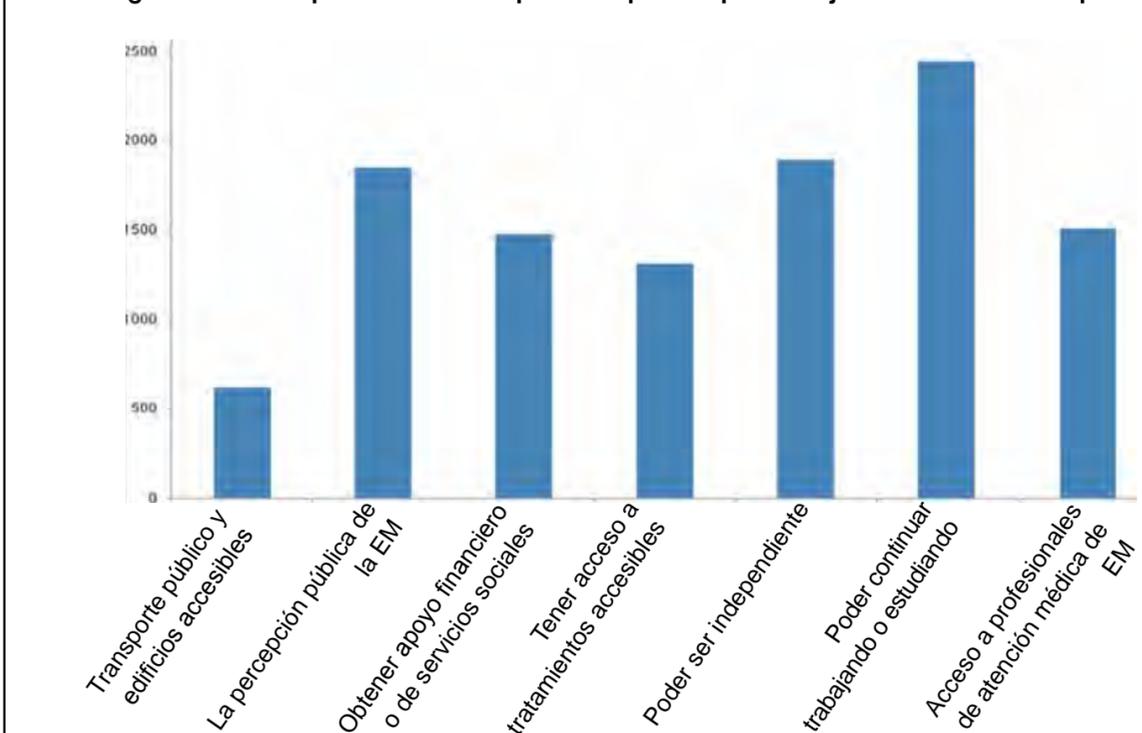
Cuando se les preguntó cuáles eran los tres temas más importantes para los jóvenes en su país, el

Gráfica 3: ¿Necesita apoyo para abordar la vida cotidiana?



resultado mostró que eran: poder continuar trabajando o estudiando, poder ser independientes y la percepción pública de la EM (ver Gráfica 4).

Gráfica 4: ¿Cuáles son los problemas más importantes para las personas jóvenes con EM en su país?



Argentina: Esclerosis Múltiple Argentina
info@ema.org.ar; www.ema.org.ar

Australia: MS Australia
info@mssociety.com.au www.msaustralia.org.au

Austria: Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

Bélgica: Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques/Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

Brasil: Associação Brasileira de Esclerose Múltipla
abem@abem.org.br www.abem.org.br

Canadá: MS Society of Canada /Société canadienne de la sclérose en plaques
info@mssociety.ca www.mssociety.ca
www.scleroseenplaques.ca

Chipre: Cyprus Multiple Sclerosis Association
multipscy@cytanet.com.cy www.ms-cyprus.org

República Checa: Unie Roska česká MS spolecnost
roska@roska.eu www.roska.eu

Dinamarca: Scleroseforeningen
info@scleroseforeningen.dk www.scleroseforeningen.dk

Estonia: Eesti Sclerosis Multiplex'i Ühingute Liit
post@smk.ee www.smk.ee

Finlandia: Suomen MS-liitto ry
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

Francia: Ligue Française contre la Sclérose En Plaques
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

Alemania: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

Grecia: Greek Multiple Sclerosis Society
info@gmss.gr www.gmss.gr

Hungría: Magyar SM Társaság
smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

Islandia: MS-félag Íslands
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

India: Multiple Sclerosis Society of India
mssiheadoffice@gmail.com www.mssocietyindia.org

Irán: Iranian MS Society
info@iranms.org www.iranms.ir

Ireland: MS Ireland
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

Israel: Israel MS Society
agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

Italia: Associazione Italiana Sclerosi Multipla
aism@aism.it www.aism.it

Japón: Japan Multiple Sclerosis Society
jmss@sanyecorp.co.jp www.jmss-s.jp

Detalles de contacto de los miembros de la sociedad de la MSIF (continuado)

Letonia: Latvijas Multiplas Sklerozes Asociacija
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

Luxemburgo: Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques
info@msweb.lu www.msweb.lu

Malta: Multiple Sclerosis Society of Malta
info@msmalta.org.mt www.msmalta.org.mt

México: Esclerosis Múltiple México
emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com

Holanda: Stichting MS Research
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

Nueva Zelanda: MS Society of New Zealand Inc
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

Noruega: Multipel Sklerose Forbundet I Norge
epost@ms.no www.ms.no

Polonia: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
biuro@ptsr.org.pl www.ptsr.org.pl

Portugal: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
spem@spem.org www.spem.org

Rumania: Societatea de Scleroza Multipla din România
office@smromania.ro www.smromania.ro

Rusia: The All-Russian MS Society
pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru o http://ms2002.ru/

Eslovaquia: Slovenský Zväz Sclerosis Multiplex
szsm@szm.sk www.szm.szm.sk

Eslovenia: Združenje Multiple Skleroze Slovenije
info@zdrufenje-ms.si www.zdrufenje-ms.si

España
Asociación Española de Esclerosis Múltiple
aedem@aedem.org www.aedem.org

Esclerosis Múltiple España
info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

Corea del Sur: Korean Multiple Sclerosis Society
kmss2001@gmail.com www.kmss.or.kr

Suecia: Neurologiskt Handikappades Riksförbund
nhr@nhr.se www.nhr.se

Suiza: Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft
info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

Túnez: Association Tunisienne des Malades de la Sclérose en Plaques
ATSEP@topnet.tn contact@atseptunisie.com
www.atseptunisie.com

Turquía: Türkiye Multipl Skleroz Dernegi
bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org

Reino Unido: MS Society of Great Britain and Northern Ireland
info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

Uruguay: Esclerosis Múltiple Uruguay
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

EE. UU.: National MS Society
www.nmss.org

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
Londres
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911
Fax: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

MSIF es una institución benéfica y una sociedad limitada por garantía registrada en Inglaterra y Gales. Nº de compañía: 5088553. Institución benéfica Nº: 1105321.

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple publica MS in focus dos veces al año.

Con un comité internacional multicultural, lenguaje accesible y suscripción gratuita, MS in focus está disponible a todos aquellos afectados por la EM en todo el mundo.

Haga una donación para apoyar nuestro vital trabajo para las personas con EM en todo el mundo en www.msif.org/donate

Suscríbase

Vaya a www.msif.org/subscribe para suscribirse a las copias impresas o para recibir una alerta de correo electrónico cuando se publica una nueva edición.

Listas de ediciones anteriores

Las ediciones anteriores cubren una amplia gama de temas relativos a la EM y están disponibles de manera gratuita. Descargar o leer en línea en www.msif.org/msinfocus

Agradecimientos

La MSIF quiere agradecer a Merck Serono por su generosa e irrestricta subvención que hace posible la producción de MS in focus.

