

Encuentro con la Diversidad Funcional

Programa 5- Segunda Temporada

Esclerosis Múltiple I

Radio Universidad: Radio Universidad de Puerto Rico presenta “Encuentro con la Diversidad Funcional:El Punto Donde Todos Convergen”. Fuerza, respeto, dignidad, valor, metas, propósito e igualdad. Ahora con ustedes, sus anfitriones la Dra. Gladys Soto López y el Dr. Robinson Vázquez Ramos.

Gladys Soto: Bienvenidos y bienvenidas todos y todas a tu programa semanal “Encuentro con la Diversidad Funcional:El Punto Donde Todos Convergen”. Como siempre para nosotros es un placer contar con su sintonía, de un público muy selecto de Radio Universidad de Puerto Rico y como siempre compartir esta mesa con mi compañero de labores Dr. Robinson Vázquez Ramos. Profesor, ¿cómo te encuentras?

Robinson Vázquez: Aquí estoy, Profesora, un saludo a usted, a toda la audiencia. Para mí es un placer estar con ustedes para iniciar la discusión de una condición cuya prevalencia va en aumento, esa condición se llama la esclerosis múltiple. Pero como de costumbre, tenemos una sorpresa, una de ellas, nuestra corresponsal salió a la calle para auscultar qué conocían las personas y la comunidad sobre la esclerosis múltiple y esto fue lo que dijeron.

Corresponsal: ¿Qué conoces sobre la esclerosis múltiple?

Entrevistado 1: Lo he escuchado, no conozco unos detalles, me gustaría conocer más y sé que es una condición, sé que cada día más personas reportan que tienen esta condición como tal pero de ahí no conozco más detalles.

Entrevistado 2: No, no sé nada de eso.

Entrevistado 3: La realidad no sé, no tengo una definición muy clara, pero pienso que tiene que ver con la espalda y eso es todo.

Entrevistado 4: Nunca había escuchado el término.

Entrevistado 5: Lo he escuchado, pero ni idea qué es eso. Nada que ver, ni se me viene a la mente Es como algo de... ¿No puedes caminar? Sí, yo creo que es por ahí.

Entrevistado 6: Una condición de la piel.

Entrevistado 7: Yo he escuchado mucho sobre la esclerosis múltiple en anuncios de televisión y ya. Pero no es un tema que se habla en particular, por ahí pienso, en la cotidianidad.

Entrevistado 8: Afecta como tu movimiento, no sé si eso tenga que ver. No sé si es esquelético, no sé si tiene que ver con los huesos y creo que es como una deformación de los huesos y afecta el movimiento, pero específicamente por qué se da o cuál es el efecto molecular, no sé cuál es.

Robinson Vázquez: Usted acaba de escuchar sus respuestas y las respuestas de la comunidad. Y tenemos como siempre la corresponsal designada, Alexia Serrano. Hola, Alexia, ¿cómo te encuentras?

Alexia Serrano: Saludos, profesor, todo bien.

Robinson Vázquez: Alexia, al ponderar todas estas respuestas, ¿cómo catalogas ese argumento? Vamos a ver.

Alexia Serrano: Pues hubo respuestas que se acercaron a una idea de posibles síntomas o manifestaciones de la esclerosis múltiple. Cabe destacar que, no es una enfermedad de la piel, sino una enfermedad que ataca el cerebro y la médula espinal, en este caso, el sistema nervioso. Los entrevistados hablaron de la espalda, de no poder caminar o que pudiese afectar el movimiento y es cierto que estos sí pueden ser síntomas de la esclerosis múltiple pero cada caso va a ser particular y no necesariamente las personas reflejan la misma sintomatología. Por ejemplo, no todas las personas con esclerosis múltiple dejan de caminar si reciben el tratamiento y la asistencia necesaria. Así que, considero que hay ideas esporádicas de posibles síntomas pero no hay una noción concreta de qué es la esclerosis múltiple.

Robinson Vázquez: Profe.

Gladys Soto: Excelente. Como siempre, Alexia, gracias. Muy revelador escuchar las reacciones del público, en este caso, en términos de su conocimiento con relación a la esclerosis múltiple. Y como siempre, gracias a nuestra corresponsal. Pero para ampliar el tema y considerando que el conocimiento es poder, Profesor Vázquez, ¿qué tal si comenzamos a poner el tema en perspectiva?

Robinson Vázquez: Si, vamos a colocarlo en perspectiva y hablar en el contexto sobre la esclerosis múltiple. Y tomando el argumento de Alexia, nuestra gran corresponsal, hay que alimentar un poquito sobre la prevalencia, los síntomas, las implicaciones y tratamiento.

Gladys Soto: Me parece bien.

Robinson Vázquez: La esclerosis múltiple es una enfermedad del cerebro y la médula espinal, o sea, del sistema nervioso central, que puede provocar discapacidad. Con la esclerosis múltiple, el sistema inmunitario ataca la vaina protectora mielina que recubre las fibras nerviosas y causa problemas de comunicación entre lo que es el cerebro y el resto del cuerpo. Con el tiempo, la enfermedad puede provocar un deterioro o daño permanente a las fibras nerviosas. Un dato importante y revelador es que se desconoce qué es lo que desencadena el ataque del sistema inmunitario a la mielina pero parece que en el proceso intervienen factores genéticos y ambientales. La esclerosis múltiple se produce con mayor frecuencia en adultos jóvenes y en edad mediana, más en mujeres que en hombres. Y, es más común en latitudes altas, posiblemente debido a niveles de exposición al sol y asuntos asociados a la vitamina D. Profesora.

Gladys Soto: Sí, con relación al origen de esta condición compartimos que un reportaje realizado por el Dr. Chinae, fundador de la Fundación de Esclerosis Múltiple de Puerto Rico en el año 2022, indicó y lo cito, un factor asociado es el virus de Epstein-Barr muy común, sobre todo en jóvenes, para el especialista una persona que tiene el virus de Epstein-Barr con un componente específico tendría mayor riesgo, escuche bien, de desarrollar esclerosis múltiple. Así que, en este caso, cuando una persona contrae el virus el paciente inicia con una infección glandular que va a ir acompañada de una elevación de temperatura corporal muy alta. Así que, hay una fiebre muy alta que se manifiesta, hay mucho cansancio, inflamación en la

garganta, y se puede afectar en ocasiones el hígado y el vaso. Con este virus algunos de los factores de riesgo los podemos encontrar, como bien compartiste, profesor, en la falta de vitamina D, el uso de tabaco en niños y la obesidad. Profesor.

Robinson Vázquez: Sí, retomando el asunto del diagnóstico, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que el diagnóstico de esclerosis múltiple se obtiene por exclusión, no se obtiene como diagnóstico escrito directo, sino, por descartar ciertas otras condiciones. Así que, no existe una prueba diagnóstica definitiva. Las imágenes de resonancia magnética pueden ayudar en el diagnóstico al mostrar placas o esclerosis en el encéfalo y la médula espinal. Otras pruebas como la punción lumbar, la tomografía de coherencia óptica, y los potenciales evocados visuales también pueden ayudar al diagnóstico. Los síntomas de la esclerosis pueden variar, profesora, y varían de persona a persona. Pueden aparecer o desaparecer, o empeorar con el tiempo. Así que, el tiempo es un asunto importante en esta condición por su cronicidad. La enfermedad puede afectar a cualquier parte del sistema nervioso central, puede empeorar por calor o por infecciones, como infecciones respiratorias, infecciones vías urinarias. Y, algunos de estos síntomas son aproximadamente, por dar un ejemplo, en este caso, como siete síntomas: problemas de visión, dificultad para caminar o mantener equilibrio, dificultad para pensar con claridad, entumecimientos en brazos y piernas, rigidez muscular, depresión, problemas de la función sexual o micción. Profe, algo de la prevalencia.

Gladys Soto: Sí, claro, con relación a la prevalencia de la condición de esclerosis múltiple, que es la que discutimos en esta ocasión, antes de quizás compartir un poco más con relación a la prevalencia destacamos que la esclerosis es una enfermedad autoinmune, crónica y neurodegenerativa del sistema nervioso que, escuche bien, afecta a más de 2.8 Millones de personas en el mundo. En Puerto Rico, de acuerdo al Dr. Chinae, la prevalencia de esta enfermedad en nuestra isla es muy elevada ya que diariamente en la clínica de esclerosis múltiple se pueden atender hasta 25 personas diarias, lo que sugiere que la isla es el país con más casos de esclerosis múltiple en Latinoamérica y el Caribe. Esto es un dato ciertamente muy importante, ¿qué pudiéramos decir, Profesor?

Robinson Vázquez: Sí, para estos fieles radioescuchas, estamos hablando sobre la esclerosis múltiple, prevalencia, impacto, implicaciones y tratamiento. Debemos sostener que la esclerosis múltiple no tiene cura, no obstante, existen tratamientos que ayudan a acelerar la recuperación de las crisis, cambiar el curso de la enfermedad y controlar el síntoma. Específicamente, en términos de tratamiento, varía de persona a persona y dependen del estado de situación de la enfermedad y los síntomas. Los objetivos del tratamiento para la esclerosis múltiple son reducir frecuencia, la gravedad de las recaídas, retrasar el avance de la enfermedad, porque muchas veces, verdad, coge velocidad, como decimos cariñosamente, y controlar los síntomas para mejorar la calidad de vida. A veces se utilizan esteroides a corto plazo para tratar las recaídas, pueden utilizarse medicamentos para reducir los síntomas, síntomas como el cansancio, la tensión muscular, la depresión y problemas urinarios o problemas sexuales. Estos medicamentos no cambian el curso de la enfermedad, pero ayudan a controlar los síntomas. Los especialistas en rehabilitación y profesionales de la salud pueden ayudar a mejorar la capacidad funcional y la calidad de vida, y reducir la rigidez muscular y los espasmos. Muchos pacientes de esclerosis se sienten cansados, algunas formas de controlar este problema son practicar ejercicio con regularidad, seguir patrones de sueño saludables, importante, evitar medicamentos que agraven el cansancio. Profesora.

Gladys Soto: Sí, ciertamente son síntomas que hemos ido compartiendo, que pueden presentar grandes retos a la vida de la persona. Pero en los últimos 20 años y compartiendo quizás que

promueva un poco de esperanza en el proceso, las opciones terapéuticas para la esclerosis múltiple han mejorado notablemente. En los países de ingresos más altos existen muchas opciones orales, intravenosas e inyectables para tratar la condición, pero la mayoría de estos medicamentos no están necesariamente disponibles en países de ingresos bajos y medianos, y todavía faltan opciones terapéuticas para estos tipos más progresivos de esclerosis múltiple. Pero para seguir abundando...

Robinson Vázquez: Tenemos sorpresa.

Gladys Soto: Como siempre, esta mesa se engalana en esta ocasión con la visita de una colega, la Lcda. Marisol Lebron quien es Consejera en Rehabilitación. Durante muchos años nos ha colaborado supervisando a estudiantes de Consejería en Rehabilitación en la Administración de Rehabilitación Vocacional (ARV). Se retiró recientemente, pero hoy nos acompaña. Viene a conversar con nosotros con relación a esta condición, pero antes de entrar de lleno a lo relacionado a la condición, permítame, Licenciada, hacerte esta pregunta ¿Qué te motivó a estudiar Consejería en Rehabilitación?

Marisol Lebrón: Bueno, yo fui empleada de la Administración de Rehabilitación Vocacional, ahí pues me topé con la diversidad funcional en todo el sentido de la palabra. Pero, cabe mencionar que, en mi familia hay personas con condiciones neurológicas como la epilepsia, hay personas sordas que ya yo había tenido contacto previo con personas con diversidad funcional. Y dato interesante, en mi familia, es que nos tratábamos todos sin diferencias, y lo tengo que decir, a mi abuela que está en el cielo que era una mujer con mucha sabiduría, y así lo procuraba. Al llegar a trabajar a la Administración de Rehabilitación Vocacional me encontré con este enfoque de apoyo a las personas con diversidad funcional y lo tengo que decir así mismo, me enamoré de la misión de la agencia de inmediato y yo dije “esto es lo que yo quiero hacer”. Yo quería expandir mis conocimientos, esto es lo que yo quiero hacer, y tuve la oportunidad de comenzar la maestría. Y eso fue para mi como un cielo abierto, me disfruté mi maestría, todo el conocimiento adquirido, esas clases de Aspectos Médicos y Psiquiátricos. Aplauso para la Dra. María Díaz-Porto quien me llevó, verdad, por ese camino, el interés a la investigación de las condiciones. Ahí también estaba esto ya del internet como que iniciándose y esa búsqueda cada vez que había una condición rara, algún síndrome, pues ahí yo iba directa a buscar información al respecto, las técnicas de consejería, entre otras muchas. Porque si tengo, verdad, que recabar que el consejero tiene un perfil. Es esta persona que ya de por sí, antes de lo académico, es esta persona que le gusta dar de sí, que tiene esta habilidad de escuchar, de entender, de comprender, de tolerar. Y yo dije, “esto es para mí”. Me enamoré de la carrera de la Consejería en Rehabilitación, presté servicios directos muchos años, trabajé muchos años y fue mi satisfacción y es mi satisfacción trabajar con otro ser humano.

Gladys Soto: Qué bueno que lo escogió y qué bueno que estás aquí con nosotros. Para aquellos que acaban de sintonizar, usted escucha “Encuentro con la Diversidad Funcional” y conversamos con relación al tema de esclerosis múltiple. Nos acompaña la licenciada Marisol Lebrón con quien compartimos en esta ocasión. Profesor.

Robinson Vázquez: Licenciada, un placer estar con usted aquí.

Marisol Lebrón: Gracias, igual.

Robinson Vázquez: Quería indagar un poquito sobre qué motivó su retiro en el escenario de empleo, hablemos un poquito de eso.

Marisol Lebrón: Yo trabajé en la agencia alrededor de 25 años como consejera, porque yo empecé como técnica de servicio. Yo fui diagnosticada en el 2020, justamente la semana antes del “lockdown”. Yo continué trabajando luego del encierro. Yo continué trabajando, pero en los últimos meses la condición se complicó y afectó otras áreas de mi cuerpo, lo cual motivó para que yo afronte un retiro y me dediqué a estabilizarme y me dediqué a los míos.

Gladys Soto: Muy bien, Licenciada, interesante. Como profesional en el área de la salud, que seguramente tuvo que manejar varios casos quizás parecidos, pero vienes en conocimiento de un diagnóstico a la vida que nos impacta, siempre hay un impacto. ¿Qué conocías de la esclerosis múltiple antes de que vinieras en conocimiento del diagnóstico?

Marisol Lebrón: Aun siendo consejera en rehabilitación, yo he escuchado de la esclerosis múltiple, de que iba en aumento en la isla, de que la prevalencia es en féminas. Debilitaba a la persona, eso era lo que yo entendía, que iba debilitando a la persona. Cuando me tocó vivirlo, que entonces pasé a ser tratada por neurólogos especialistas en esclerosis múltiple fue que entonces tuve un conocimiento más amplio. También me di a la búsqueda de buscar información para conocer cómo esto se estaba manifestando en mi cuerpo. Eso debe ser parte siempre de un proceso, uno tiene que comprender cómo se manifiesta esto en mi cuerpo y cómo también en otras personas. Porque, retomando entonces lo de la consejería y todo esto, yo decía lo que es la vida, trabajando tanto tiempo con personas con diversidad funcional que ha sido mi pasión y me ha tocado estar también, como uno dice, ser también persona con diversidad funcional y de manera significativa. Yo tengo que ayudar. Yo tengo que ayudar porque yo sé que podemos llevar una vida, podemos llevar una vida plena, quizás hay que hacer unos cambios y posiblemente hasta unos cambios drásticos. Pero hay que seguir viviendo y viviendo a plenitud.

Gladys Soto: Claro que sí, por eso para nosotros el eslogan es “El Punto donde Todos Convergen”. Licenciada, ¿cómo te percatas de la condición?

Marisol Lebrón: Uno de los ejercicios, cuando a mi me dieron el diagnóstico, que me dijeron tú tienes que ir hacia atrás, hacia atrás. Y yo fui hacia atrás, pero con el tiempo he ido mucho más atrás. Siempre acuerdo un hecho, estando trabajando en rehabilitación, que yo de momento estaba frente a la computadora y yo sentí como si mi cara se hubiese-como un espasmo en el rostro y yo salí corriendo y le pregunté a los compañeros “tengo mi cara virada o algo así”. Y los compañeros me miraron como “¿qué te pasa? ¿qué te pasa?” Pero una de las compañeras, porque no tenía nada, una de las compañeras así como que me dijo “Vente Marisol, vamos para el médico no te puedes quedar ahí” Y la tengo que mencionar, verdad, la Lcda. Dacia González. Y, entonces ella me acompañó al médico, me hicieron un CT. Nada, me enviaron en descanso eso fue como una situación aislada.

Gladys Soto: Parecía ser aislada.

Marisol Lebrón: Exacto, parecía ser aislada. Otro detalle interesante es que yo me caía con frecuencia, en mi casa eso se tomaba un chiste. En el trabajo me decían, perdóname la expresión, que tú tienes un contrato con el piso. Yo me caía, tuve un par de torcidas de tobillo por las caídas frecuentes, todo este asunto, pero ni se me ocurría que podía ser otra cosa. Sufría mucho espasmo muscular, pero esto pues se lo achacaba al tipo de trabajo al estar tanto tiempo en la computadora, todo este tipo de cosas.

Gladys Soto: Esa es la tendencia nuestra, verdad.

Marisol Lebrón: Exactamente. Un espasmo constante, ni terapia, ni medicamento, no se iba. Pero con el tiempo, el dolor se fue extendiendo a la baja espalda y ese dolor de la baja espalda no se quitaba. Ahí visité entonces a un fisiatra, el fisiatra me comienza a evaluar, voy a terapia, recibo las terapias, pero aún con las terapias no hubo mejoría. Me hizo otra serie de pruebas y todo salía bien. Todo salía bien.

Gladys Soto: Lo cual quizás presentaba otro reto.

Marisol Lebrón: Sí, otro reto.

Gladys Soto: Seguir buscando respuestas.

Marisol Lebrón: Sí, pero él parece que le dio preocupación o curiosidad, ahí me dijo “aquí hay algo más, yo te voy a referir a un neurocirujano”. Y entonces, ahí visité al Dr. Lastra, neurocirujano quien me evaluó. Ya yo estaba presentando en ese momento, ya yo tenía de mi cintura hacia abajo adormecimiento y estaba presentando incontinencia urinaria, y el dolor constante en la baja espalda. Le llevé todas las pruebas, ya me habían hecho la prueba que tenía edema lumbar derecho. Él me mandó hacer otro MRI y salió que lo tenía bilateral, también en la izquierda. Pero entonces, en esa segunda visita él hizo la gran pregunta y mi esposo y yo nos miramos, y nos empezamos a reír con esa pregunta. “¿Tú te caes mucho?”, y nos empezamos a reír, nos miramos y nos empezamos a reír pues porque en la familia esto se tomaba como una broma. “Ay, tú te caes mucho” me dice “caerse mucho no es normal, no es normal, hay que levantar bandera cuando esto es frecuente. Yo te voy a referir a una neuróloga aquí mismo en el hospital para que te evalúe”. La neuróloga me vio esa primera vez, me dio una segunda cita, en esa segunda cita ella, es que ese día para mí fue un poco fuerte, porque ella me dijo “tengo que hacer 3 MRI de cabeza, cuello y espalda y una serie de pruebas”. Me realizaron los 3 MRI con y sin contraste, que esto es bien importante, con y sin contraste y las pruebas. Esos detalles no se olvidan, eso fue un martes, ya viernes estaban ya los resultados. Y, los resultados arrojaron que tenía múltiples lesiones cerebrales, lesión cervical, y dos lesiones torácicas. Las lesiones torácicas eran las que me sostenían con la situación del adormecimiento de las piernas y la incontinencia urinaria, estaban inflamadas.

Gladys Soto: ¿Cómo te impactó esta noticia?

Marisol Lebrón: Si, les dejo saber y aquí viene, y lo tengo que traer, la importancia de la fe. El diagnóstico, el MRI de la cabeza arrojaba mieloma múltiple. Yo no voy a negar que cuando yo leí todo esto, soy consejera en rehabilitación, yo lloré, lloré a mares.

Gladys Soto: Somos humanos.

Marisol Lebrón: Pero fui, como la gente me estaba mirando, como “¿qué le pasa a esta señora?”. Fui y me senté en un banco en la torre del hospital y esto llegó a mí, “vas a estar bien”

Gladys Soto: Muy bien.

Marisol Lebrón: Y ahí como que me recordé, la Dra. está allá arriba, ella me había dicho que si yo tenía los resultados antes que la llamara. Subí y resulta que habían cancelado personas en

el turno de la tarde, y la secretaria me decía “el turno es para ti”. Pues la Dra. me vio y como había inflamación ella me quería hospitalizar ese mismo día, pero yo pues había unas situaciones familiares que yo, “doctora, yo no puedo hoy”. Nada, entré al par de días, entré al hospital y fue mi primera hospitalización por la condición. Cuando hay inflamación de las lesiones se trata con altas dosis de esteroides. En este caso, solumedrol, fueron varios días, fueron 5000 mililitros de solumedrol lo cual también contribuye a que el azúcar, pues también hay que tener otros cuidados. Porque ahí también entonces vienen otros medicamentos, la insulina y todo para mantener bajo control el sistema y todo esto. Y, el primer impacto multidisciplinario porque ya no solamente son varios médicos que te vienen a ver y a darte un seguimiento, y el seguimiento constante del servicio de enfermería, el monitoreo cardíaco, porque es la primera vez que te ponen tantas dosis de esteroides, todo este asunto. ¿Qué ocurrió? Ahí viene la fe, como Papito Dios se manifiesta. Esta doctora, la Dra. Julianis Feliciano llegó ese martes y empezó a leer los papeles. A todo esto, ustedes van a preguntar, tenías un diagnóstico de mieloma y estabas tranquila. Yo había experimentado una tranquilidad, la fe, la fe. Y ella empezó a repetir “¿mieloma?” y me miraba, y miraba a mi esposo, y comenzó a hablar con nosotros dos. Tomó los papeles y nunca lo voy a olvidar, se fue a los pies de la cama y me dice “apúntalo hoy 9 de marzo de 2020, esto no es” y salió. Al rato retorna y me dice “te voy a repetir el MRI de la cabeza”. Al día siguiente me hicieron el MRI, yo estaba tranquila, sea su voluntad Señor, porque hay que vivir en gratitud. Y yo he tenido una vida plena, he sido madre, esposa, profesional, sea su voluntad. Me hicieron el MRI, esta noche ella llegó a la habitación con una sonrisa “que yo les dije a ustedes ayer, no es mieloma, sí es mielitis múltiple, tienes Múltiples lesiones en el cerebro y tienes ya lesiones en callosidades, esas callosidades son las que se están confundiendo en el MRI con mieloma”. “Esas callosidades indican que la condición lleva contigo mínimo 15 años”

Gladys Soto: Licenciada, que agradecidos estamos, gracias por comenzar a compartir gran parte de la experiencia con la esclerosis múltiple. Pero esto merece, ciertamente, una segunda parte. Queremos seguir escuchando con relación a esta experiencia, que me parece que le está sirviendo a muchas personas y continuará sirviendo a personas. Así que, Profesor, el micrófono es suyo.

Robinson Vázquez: Amerita una segunda parte.

Gladys Soto: Ciertamente.

Robinson Vázquez: Audiencia que nos escucha el día de hoy, si usted está diagnosticado con esclerosis múltiple o es familiar, y necesita apoyo. Le exhortamos a comunicarse con la Fundación de Esclerosis Múltiple, llamando al 787-723-2331, ubicada en el Centro Internacional de Mercado en Guaynabo. Allí se ofrecen servicios de tratamiento, servicios educativos y grupos de apoyo. Así que es posible vivir con esclerosis múltiple y tener calidad de vida.

Así es, y si usted desea contactarnos, puede escribir a encuentrodiversidadfuncional.rp@upr.edu. Estamos trabajando con nuestra página donde podrá acceder a los programas previos y a las transcripciones de la Segunda Temporada. Como siempre, agradecemos a nuestro Director Técnico, Neftalí Arroyo Rodríguez, en esta producción del Centro de Capacitación, Investigación Evaluación y Servicios de Rehabilitación (CCIES-R) para Radio Universidad de Puerto Rico. Y, nos escuchamos la próxima semana En otro “Encuentro con la diversidad Funcional: El Punto donde Todos Convergen. Hasta la próxima.

Radio Universidad: Radio Universidad les presentó “Encuentro con la diversidad funcional”. Les invitamos a que nos sintonices nuevamente la próxima semana.