



GALEN, DIAGNÓSTICO EN EL 2011



JENNIFER, DIAGNÓSTICO EN EL 1999



Saber es PODER



DOUG, DIAGNÓSTICO EN EL 2014



CHERISH, DIAGNÓSTICO EN EL 2002

Somos un movimiento por y para personas afectadas por la esclerosis múltiple. Creemos que juntos somos más fuertes. Que nadie debe enfrentar solo la esclerosis múltiple.

Estaremos a su lado a cada paso del camino, desde el primer día. Seremos sus aliados durante los desafíos y ofreceremos ideas y encontraremos soluciones.

Quizá no sepa mucho sobre esta enfermedad y se sienta abrumado. Saber es poder (Knowledge is Power o KIP) fue creado por la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple para ayudarlo a entender mejor su reciente diagnóstico y lo que tiene que hacer.

KIP ofrece información actualizada sobre la esclerosis múltiple y lo ayudará a sobrellevar este importante cambio en su vida, con respuestas a las preguntas más frecuentes y consejos para dar los primeros pasos, controlar la esclerosis múltiple y colaborar con su profesional médico.

Esta información también será útil para su familia y amigos que se interesan en usted y su experiencia con la esclerosis múltiple, o sea que aproveche la oportunidad de compartirla con ellos y alentarlos a visitar nuestro sitio web, nationalMSSociety.org/KIP para encontrar recursos adicionales.

Recuerde, nadie tiene que enfrentar solo la esclerosis múltiple. Estamos aquí para apoyarlo.

Si tiene preguntas o inquietudes, comuníquese con un asesor de esclerosis múltiple por chat en vivo en nuestro sitio web, nationalMSSociety.org, llame al 1-800-344-4867 o escriba a ContactUsNMSS@nmss.org.

Mi experiencia con la esclerosis múltiple



Cuando recibí el diagnóstico de esclerosis múltiple a los 17 años, el temor a lo desconocido me abrumó. No sabía el impacto que esta enfermedad tendría en mi vida. No sabía qué me esperaba en el futuro.

Muchos temen que la esclerosis múltiple les impida lograr sus sueños. Este temor, a su vez, eclipsa la posibilidad de que en realidad puedes lograrlos. Sin embargo, me he sentido muy empoderada para enfrentar mis temores y afrontar mis desafíos, lo cual parece ir en contra de las expectativas de lo que alguien con esclerosis múltiple “debe poder hacer”.

Superar estos desafíos quizá no sea muy fácil ni lo que se pretendía al comienzo, pero ese es el aspecto de la esclerosis múltiple que te llena de humildad. Tenemos que redefinir qué constituye exactamente el éxito y la victoria, incluso si es algo tan sencillo como preparar la cena y lavar ropa el mismo día.

Estoy casada con un hombre que me ama y apoya en esta experiencia de vida. Tengo un trabajo maravilloso en el que puedo tener un impacto positivo en la vida de personas afectadas por esta enfermedad. Subí hasta el último piso del Rockefeller Center, corrí una posta de maratón y todos los días me esfuerzo por seguir viviendo bien con esclerosis múltiple.

Por más que la esclerosis múltiple haya afectado mi vida, no la detuvo. Sin importar la etapa de la vida o experiencia con esclerosis múltiple en la que esté usted, tengo la esperanza de que sea muy bondadoso consigo mismo y sepa que no está solo.

Estamos aquí. ¡Y lo estamos alentando! ¡Juntos somos más fuertes!
#EstoEsLaEsclerosisMúltiple

—Emily Reilly, diagnóstico en el 2005

Índice

Los Primeros Pasos	4
Aumentar la resiliencia	5
Reacciones comunes después de un diagnóstico	5
El poder de las conexiones	5
Infórmese sobre la esclerosis múltiple	6
¿Qué es la esclerosis múltiple?	6
¿Cuáles son los síntomas de la esclerosis múltiple?.....	7
¿Qué causa la esclerosis múltiple?.....	7
¿La esclerosis múltiple es mortal?	7
¿A quiénes les da esclerosis múltiple?	9
¿Cuáles son los tratamientos de la esclerosis múltiple?	9
¿Es posible tener hijos?.....	9
¿Cómo contar que tiene esclerosis múltiple?	9
¿Cómo se habla con los hijos sobre la esclerosis múltiple?	11
Control de la esclerosis múltiple	12
Recaídas	13
Tratamientos modificadores de la enfermedad	13
Mejoras a su salud y bienestar	15
Tratamientos alternativos y complementarios	16
Colaboración con su profesional de salud	17
Decisiones en conjunto.....	18
Participantes en el tratamiento de la esclerosis múltiple	18
Aproveche su cita con su profesional médico.....	19
Encuentre médicos y recursos	20
Equilibrio entre la esclerosis múltiple, la familia y las relaciones	21
El impacto de la esclerosis múltiple en su familia	22
Empleo y seguro médico	25
Empleo	26
Seguro médico.....	27
Medidas para proteger su seguridad económica	29
Únase al movimiento	32

Los
**PRIMEROS
PASOS**



ANQUETTE, DIAGNÓSTICO EN EL 2013

Muchos se asustan al oír las palabras “tienes esclerosis múltiple”, y puede ser difícil dar los primeros pasos para enfrentar el diagnóstico. A muchas personas les resulta útil empezar a recopilar información, enterarse lo más posible sobre la esclerosis múltiple y obtener respuestas a preguntas comunes.

Esta sección ofrece información sobre la enfermedad, lo que incluye qué sucede, por qué sucede y por qué varía tanto de una persona a otra, y además sugiere maneras para aumentar la resiliencia y empezar a adaptarse a la vida con un diagnóstico de esclerosis múltiple.

Aumentar la resiliencia

Reacciones comunes después de un diagnóstico

La reacción inicial al recibir un diagnóstico de esclerosis múltiple por lo general incluye una combinación de incredulidad, sorpresa, temor y quizá incluso alivio. Al empezar a enterarse más sobre la esclerosis múltiple, tal vez sienta tristeza, preocupación o ansiedad por el carácter imprevisible de la esclerosis múltiple. Puede que sienta resentimiento y hasta ira por los cambios que vendrán con la esclerosis múltiple. Quizá incluso se sienta culpable por tener que dedicarle tiempo a su salud. Estos sentimientos son una

reacción normal y probablemente desaparezcan y reaparezcan con las fluctuaciones de la enfermedad.

Reconocer lo que siente y dar cabida a esos sentimientos son pasos importantes en la adaptación a una vida con esclerosis múltiple. Ser resiliente es impedir que esos sentimientos lo consuman o definan. Todos tenemos la capacidad de ser resilientes. Algunos ya lo somos para empezar, mientras que otros nos esforzamos por ser más resilientes. Resiliencia tiene muchas definiciones pero básicamente significa enfrentar la realidad actual y a la vez seguir siendo optimista sobre el futuro.

Resiliencia es proseguir con valentía y esperanza a pesar de momentos difíciles y los sentimientos que tiene. Es ver un acontecimiento estresante como un problema por resolver en vez de una amenaza. Es prosperar a pesar del estrés. Aumentar su resiliencia lo ayudará a adaptarse a su nueva vida con esclerosis múltiple, a tener más confianza en su capacidad de controlar lo que viene y a mejorar su salud en general. Para más información sobre resiliencia, visite [**nationalMSSociety.org/resilience**](http://nationalMSSociety.org/resilience).

El poder de las conexiones

No tiene que enfrentar solo la esclerosis múltiple. Conectarse con otros que lo entienden puede ayudar a validar sus sentimientos y aumentar su resiliencia. Las conexiones pueden



ANDREW, DIAGNÓSTICO EN EL 2013

producirse de muchas maneras: por internet, redes sociales, en persona y por teléfono.

Pasar tiempo con otros puede ayudarlo a usted y a sus seres queridos a:

- enterarse de información nueva y estrategias para enfrentar la situación
- encontrar apoyo emocional
- tener más confianza en su capacidad de controlar la esclerosis múltiple

Para más información, visite ntlms.org/FindSupport.

Infórmese sobre la esclerosis múltiple

¿Qué es la esclerosis múltiple?

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica e imprevisible del sistema nervioso central, que está compuesto por el cerebro, la médula espinal y los nervios ópticos.

Se cree que la esclerosis múltiple es una enfermedad relacionada al sistema inmunitario, donde el cuerpo ataca por error células y tejidos normales del sistema nervioso. Este ataque está dirigido al revestimiento de mielina alrededor de las fibras nerviosas (axones), las células que producen la mielina, (oligodendrocitos) y las fibras nerviosas bajo el revestimiento de mielina. El revestimiento de mielina alrededor de cada fibra nerviosa sirve de aislamiento, al igual que el revestimiento plástico de los cables eléctricos. Esto ayuda a asegurar la transmisión eficiente de impulsos nerviosos (mensajes) entre el cerebro y otras partes del cuerpo.

Cuando la mielina o fibras nerviosas se dañan o destruyen con la esclerosis múltiple, los mensajes dentro del sistema nervioso se alteran o detienen del todo.

¿Cuáles son los síntomas de la esclerosis múltiple?

Los síntomas de la esclerosis múltiple son resultado del daño a la mielina y las fibras nerviosas del sistema nervioso. Ya que el daño puede ocurrir en cualquier parte del sistema nervioso, se pueden presentar una gran variedad de síntomas. Los síntomas varían según la persona, y la intensidad puede variar de un día para otro en la misma persona. Un día cualquiera, es posible que no tenga síntomas, que tenga uno o muchos. Entre los síntomas comunes se encuentran:

- fatiga
- entumecimiento y cosquilleo
- cambios en la visión (borrosa o doble, como también pérdida de la visión)
- debilidad
- mala coordinación
- problemas al caminar
- depresión
- problemas de concentración o memoria
- incontinencia urinaria

¿Qué causa la esclerosis múltiple?

Se desconoce la causa de la esclerosis múltiple. Si bien no se hereda directamente, las personas que presentan la enfermedad parecen tener una susceptibilidad genética, lo que

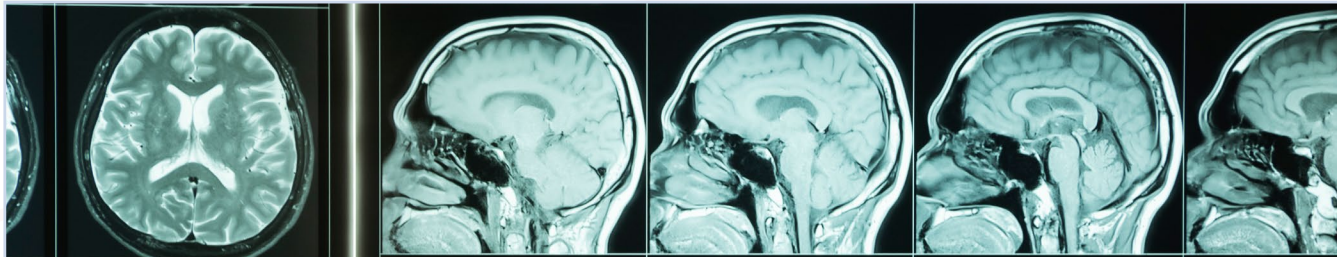
significa que es posible que ciertos genes funcionen indebidamente si están expuestos a factores de riesgo como:

- infección con el virus Epstein-Barr
- fumar cigarrillos
- obesidad infantil y juvenil
- bajo nivel de vitamina D

Ningún factor causa por sí solo la esclerosis múltiple, pero cada uno de ellos aumenta la probabilidad de que ciertas personas con determinada constitución genética tengan esclerosis múltiple. Muchas personas con estos factores de riesgo comunes no tienen esclerosis múltiple. Los científicos aún no entienden por qué los factores genéticos y de riesgo se combinan en ciertas personas y causan esclerosis múltiple.

¿La esclerosis múltiple es mortal?

No se considera que la esclerosis múltiple es una enfermedad mortal. Si la persona cuida su salud en general, tiene hábitos saludables de alimentación y actividad física, y no fuma, reduce el riesgo de otras enfermedades, como las del corazón y los derrames, que pueden contribuir a una menor esperanza de vida.



TIPOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Si bien no hay forma de pronosticar cómo avanzará la esclerosis múltiple en una persona, se ha definido que la enfermedad tiene cuatro fases básicas.

SÍNDROME DESMIELINIZANTE AISLADO

El **síndrome desmielinizante aislado** es el primer episodio de síntomas neurológicos causados por inflamación y daño al sistema nervioso central. Las personas con síndrome desmielinizante aislado pueden o no tener esclerosis múltiple posteriormente.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE CON RECAÍDAS Y REMISIONES

La **esclerosis múltiple con recaídas y remisiones** se caracteriza por recaídas claramente definidas (también llamadas ataques o exacerbaciones) que duran varios días o semanas y luego disminuyen, con una recuperación total o parcial y sin un avance aparente de la enfermedad entre ataques. Aproximadamente 85 por ciento de las personas empiezan en esta fase de la enfermedad.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE SECUNDARIA PROGRESIVA

La **esclerosis múltiple secundaria progresiva** empieza con una fase de recaídas y remisiones que luego evoluciona a una fase progresiva más sistemática, con o sin recaídas y nuevas lesiones presentes en la resonancia magnética.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE PRIMARIA PROGRESIVA

La **esclerosis múltiple primaria progresiva** empieza con síntomas que no disminuyen y un avance continuo de la discapacidad con el tiempo, con pocas recaídas o remisiones, o ninguna. Aproximadamente 15 por ciento de las personas reciben un diagnóstico en esta fase de la enfermedad.

¿A quiénes les da esclerosis múltiple?

Si bien la mayoría de las personas reciben un diagnóstico entre los 20 y 50 años de edad, la esclerosis múltiple también se presenta en niños y personas mayores. Casi 1 millón de personas viven con esclerosis múltiple en Estados Unidos. La enfermedad es tres veces más común en mujeres que en hombres, y ocurre en la mayoría de los grupos étnicos. Antes se creía que era más común entre personas caucásicas de ascendencia noreuropea, pero estudios recientes indican que es igualmente común, si no más, entre afroamericanos, particularmente mujeres.

¿Cuáles son los tratamientos de la esclerosis múltiple?

A pesar de que todavía no se ha descubierto la cura de la esclerosis múltiple, varios medicamentos han recibido aprobación de la Dirección de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (U.S. Food and Drug Administration o FDA) en los últimos 25 años. Estos medicamentos modifican el curso de la enfermedad al reducir el número de recaídas de esclerosis múltiple y retrasar el avance de la enfermedad. Gracias a los estudios también nos estamos enterando de que las decisiones de estilo de vida pueden ser beneficiosas para el control de la

esclerosis múltiple. Una estrategia óptima de control de la esclerosis múltiple es combinar un medicamento modificador de la enfermedad con un estilo de vida saludable. Además, se pueden controlar eficazmente muchos síntomas de la esclerosis múltiple usando estrategias con o sin medicamentos. Con la ayuda de su equipo de atención médica, usted formulará un plan que refleje sus valores para controlar la esclerosis múltiple eficazmente.

¿Es posible tener hijos?

Sí. La esclerosis múltiple no afecta su capacidad de salir embarazada ni daña a su bebé. La mayoría de las embarazadas con esclerosis múltiple se sienten bien y no tienen actividad adicional de esclerosis múltiple durante el embarazo, pero hay un mayor riesgo de recaídas después del parto. Si desea salir embarazada, formule con su profesional médico el mejor plan para usted y su bebé. Siga leyendo para enterarse más de cómo lograr el equilibrio entre la esclerosis múltiple, la familia y las relaciones personales.

¿Cómo contar que tiene esclerosis múltiple?

Hablar sobre un diagnóstico de esclerosis múltiple es algo personal; algunas personas se sienten liberadas al hacerlo, mientras que otras sienten que eso dificulta su adaptación a la enfermedad.

El momento que escoja para contarles a otros puede determinar cuán fácil será. Si el diagnóstico es muy reciente y todavía se está informando sobre la esclerosis múltiple, quizá sea difícil decirles a los demás, quienes, como es de esperar, tendrán muchas preguntas para usted. Puede ser beneficioso darse tiempo primero para enfrentar lo que siente y aprender lo que necesita a fin de sentirse más cómodo al hablar de su diagnóstico con otros.

“A veces quiero que todos sepan que tengo esclerosis múltiple y a veces no quiero que nadie sepa.”

¿A quiénes les debe decir?

Quizá sea bueno que tome en cuenta varios factores al llegar a sus propias conclusiones sobre hablar de su diagnóstico con otros:

1 **Contarles a las personas más cercanas puede ser beneficioso para usted y para ellos**

- Probablemente le parezca que el apoyo de las personas más cercanas a usted es sumamente útil. Considere empezar con las personas con las que tiene interacción diaria e íntima.

2 **Las personas reaccionarán de manera diferente a su diagnóstico**

- Antes de contarle a alguien, trate de prever cuál será su respuesta. Esto puede ayudarlo a sentirse un poco más preparado. Incluso si se prepara, es posible que la reacción sea inesperada. Esté preparado a darle a la persona tiempo para enfrentar sus propios sentimientos.

3 **Si se lo cuenta a alguien, no puede dar marcha atrás**

- No le sugerimos que mantenga en secreto que tiene esclerosis múltiple, sino que tal vez quiera tomarse un tiempo para pensar cuándo y cómo optar por compartir la información, en particular si al principio se inclina a contarles a todos sobre su diagnóstico reciente. Antes de contar que tiene esclerosis múltiple a colegas o supervisores, considere la posibilidad de que lo traten de manera diferente después. Para más información sobre la divulgación

del diagnóstico en el trabajo, visite nationalMSSociety.org/employment.

¿Cómo se habla con los hijos sobre la esclerosis múltiple?

Los padres con frecuencia se preguntan cuándo y dónde deben hablar con sus hijos sobre la esclerosis múltiple. Independientemente de lo que les diga, debe tener en cuenta lo siguiente:

- 1 El tipo y cantidad de información que les dé a sus hijos debe basarse en la edad de estos y su capacidad de entender, además de sus propios sentimientos y necesidades.
- 2 Es importante que sus hijos oigan este tipo de información delicada y personal de uno o ambos padres en vez de otra persona que lo revele sin darse cuenta.
- 3 Los niños saben bien lo que sucede a su alrededor. Pueden percatarse de los cambios en el estado físico y emocional de sus padres, como también el entorno emocional general en el hogar. Cuando no se les da la información que necesitan para explicar los cambios que notan, simplemente empiezan a llenar las lagunas con la imaginación, por lo general con información inexacta.

DE UN VISTAZO

- Descubra maneras de aumentar la resiliencia: nationalMSSociety.org/resilience
- Conéctese con otros con esclerosis múltiple: ntlms.org/FindSupport
- Más información sobre la esclerosis múltiple: nationalMSSociety.org
- Piense a quiénes les quiere contar que tiene esclerosis múltiple y cuánto les quiere decir: nationalMSSociety.org/disclosure

A photograph of two women standing outdoors in a park-like setting with green trees in the background. The woman on the left is wearing a wide-brimmed straw hat, a light blue off-the-shoulder top, and a gold necklace. The woman on the right has long, curly brown hair, is wearing a denim jacket over a white shirt, and has her arms crossed. The text 'CONTROL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' is overlaid in large white letters across the middle of the image.

CONTROL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

JOHANIE (IZQ.), DIAGNÓSTICO EN EL 2015

Después de darse tiempo para enfrentar lo que siente sobre un diagnóstico reciente y averiguar información importante sobre la esclerosis múltiple, es hora de tomar medidas al respecto. Esta sección le brindará más información sobre la esclerosis múltiple con particular atención a lo que puede controlar. Usted tiene el poder de tener un impacto positivo en el control de su enfermedad. Describiremos los recursos que lo ayudarán a vivir plenamente.

Recaídas

Las recaídas, también llamadas ataques y exacerbaciones, son periodos en que empeoran sus síntomas actuales o aparecen nuevos síntomas que duran de manera constante 24 horas o más. Otros factores, como una fiebre, recalentamiento o infección de las vías urinarias pueden hacer que empeoren viejos síntomas. Esto se llama una pseudorecaída. Para que sea una verdadera recaída, debe tener síntomas que no sean infección o fiebre.

Las recaídas pueden durar varios días, semanas o meses.

Las recaídas desaparecen solas con el tiempo, pero a veces se usan medicamentos para acelerar el proceso de recuperación. La decisión de darle tratamiento a la recaída con medicamentos por lo general depende de la severidad de los síntomas. A veces los síntomas son leves, como entumecimiento en la pierna o sensación

de presión en el torso, y en realidad no afectan sus actividades cotidianas. Otros síntomas de recaídas, como visión borrosa y dificultad para caminar sí afectan sus funciones diarias. Su profesional médico y usted decidirán juntos si la recaída requiere tratamiento.

Es importante saber que si toma medicamentos para una recaída, esto no afectará sus resultados a largo plazo. En otras palabras, tomar medicamentos para una recaída puede aliviar sus síntomas más rápido, pero no tendrá un efecto a largo plazo en el proceso de la enfermedad.

Asegúrese de preguntarles a sus profesionales médicos cuándo debe comunicarse con ellos si sospecha que está teniendo una recaída. La regla general es llamar si tiene síntomas nuevos o peores que duran 24 horas o más.

Tratamientos modificadores de la enfermedad

Desde 1993, muchos medicamentos para la esclerosis múltiple cuentan con la aprobación de la FDA. Si bien estos fármacos no curan la esclerosis múltiple, pueden cambiar la historia natural de la esclerosis múltiple ¡para mejor! Se les conoce como tratamientos modificadores de la enfermedad (disease-modifying therapies o DMT) porque modifican la actividad del sistema inmunitario que causa la inflamación y daño característicos de la esclerosis múltiple.

¿Cuál es el objetivo del tratamiento con un DMT?

Entre los diversos objetivos de los tratamientos modificadores de la enfermedad están:

- reducir el número de recaídas;
- limitar el número de lesiones nuevas que se detectan con resonancia magnética;
- retrasar el avance de la enfermedad.

¿Quiénes deben tomar un DMT?

Empezar a tomar un DMT poco después de recibir el diagnóstico y seguir tomándolo es la mejor estrategia para controlar la esclerosis múltiple. Si todavía no lo ha hecho, hable con su profesional médico sobre empezar a tomar un DMT.

¿Cuál es el mejor DMT?

Se ha probado que la mayoría de los DMT tienen mayores beneficios al inicio de la enfermedad cuando el proceso inflamatorio tiende a ser más activo.

El “mejor” DMT es el que:

- usted puede tolerar (los efectos secundarios no le molestan o son leves);
- usted puede seguir tomando (tiene un horario que es fácil de recordar);
- limita la actividad de la enfermedad (reduce recaídas y nuevas lesiones en la resonancia magnética);
- retrasa el avance de la enfermedad en su caso;

- tiene un perfil de riesgo que le parece aceptable;
- cumple con sus objetivos.

El mejor DMT para usted en un momento dado quizá no sea el mejor para usted para siempre. Junto con su profesional médico, escoja el tratamiento que atiende mejor sus actuales necesidades y luego cambie de opción si no cumple con los objetivos del tratamiento.

¿Cómo sé si el DMT está surtiendo efecto?

El papel de los DMT es la prevención: reducir recaídas y nuevas lesiones en la resonancia magnética y retrasar la discapacidad. No curan los síntomas y es poco probable que cambien los síntomas que tiene.

Para determinar si su DMT es eficaz, su profesional médico:

- realizará un examen integral en busca de nuevos problemas;
- le preguntará sobre síntomas que empeoran con el tiempo (avance);
- le preguntará sobre síntomas nuevos o que han empeorado desde su última cita;
- analizará una imagen de resonancia magnética del cerebro en busca de nuevas lesiones.

Si su profesional médico nota en las imágenes de resonancia magnética que tiene nuevas lesiones, que usted ha tenido una recaída o que la enfermedad ha avanzado, conversará



KAREN, DIAGNÓSTICO EN EL 2012

con usted para determinar si debe tomar un DMT diferente. Hay muchas opciones disponibles si su actual DMT no está controlando debidamente la enfermedad.

Lea la publicación de la Sociedad sobre Tratamientos modificadores de la enfermedad para la esclerosis múltiple y encontrará la información más actualizada sobre tratamientos aprobados para la esclerosis múltiple en nationalMSSociety.org/DMT.

Mejoras a su salud y bienestar

Tener un estilo de vida saludable y activo era importante antes de su diagnóstico de esclerosis múltiple y ahora es incluso más importante. Cuidar de su salud y bienestar en general es importante para una vida óptima con esclerosis múltiple. Tener ciertas enfermedades además de

esclerosis múltiple puede contribuir al empeoramiento de la esclerosis múltiple y a reducir la expectativa de vida. Una alimentación saludable, ejercicio con regularidad, control del estrés y otras estrategias a favor del bienestar pueden ayudarlo a tener una mejor salud en general y controlar la esclerosis múltiple para que se sienta lo mejor posible. Puede aumentar su bienestar si adopta las siguientes estrategias preventivas de salud:

- Tener una alimentación saludable.
- Hacer suficiente ejercicio.
- Dejar de fumar.
- Descansar suficiente.
- Usar estrategias eficaces para controlar el estrés.
- Hacerse chequeos médicos y pruebas de despistaje con regularidad.

- Tener un sistema eficaz de apoyo.
- Prestar atención a sus necesidades emocionales y espirituales.

Visite nationalMSSociety.org/Living-Well-With-MS para más información sobre cómo mejorar su bienestar general con una buena alimentación, ejercicio y salud emocional.

Tratamientos alternativos y complementarios

Hay varios tratamientos disponibles más allá de la medicina convencional, con frecuencia denominados tratamientos alternativos o complementarios. Si bien no se ha probado que estos son eficaces en el tratamiento de la esclerosis múltiple directamente, muchos pueden contribuir al bienestar en general.

Estos tratamientos los ofrecen los acupunturistas, quiroprácticos, homeópatas, naturópatas, herboristas, reflexólogos y muchos otros. Cuando evalúe y considere si desea probar un tratamiento no convencional, es buena idea aplicar un proceso similar de decisión al que usa para seleccionar un tratamiento convencional.

Como con cualquier tratamiento, es buena idea explorar los riesgos y beneficios del tratamiento y tomar una decisión bien informada.

Tenga en cuenta que nunca se han hecho pruebas científicas sobre

muchos de estos tratamientos con la esclerosis múltiple. Si está considerando un tratamiento alternativo o complementario, o dejar un tratamiento convencional, asegúrese de conversar primero con su profesional médico de esclerosis múltiple.

Para más información sobre sobre tratamientos complementarios y alternativos con la esclerosis múltiple, visite ntlms.org/CAMedicines.

DE UN VISTAZO

- Pregúntele a su profesional médico para la esclerosis múltiple cuándo y cómo debe comunicarse si tiene nuevos síntomas. Para más información sobre recaídas y su tratamiento: nationalmssociety.org/Treating-MS/Managing-Relapses
- Empiece a tomar un DMT—lea información detallada sobre los tratamientos disponibles: nationalMSSociety.org/DMT
- Implemente estrategias para mejorar su salud y sentirse lo mejor posible: nationalMSSociety.org/Living-Well-With-MS



COLABORACIÓN CON SU **PROFESIONAL** **DE SALUD**

CRYSTAL, DIAGNÓSTICO EN EL 2010

La relación que usted tiene con el profesional médico que lo ayuda a controlar la esclerosis múltiple es muy diferente a la relación que tiene con el profesional que lo ayuda con enfermedades comunes.

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica que requiere una relación continua entre su profesional médico y usted, y que colaboren para controlar sus síntomas, retrasar el avance de la enfermedad, evitar complicaciones y maximizar su calidad de vida. El profesional médico para la esclerosis múltiple será su enlace con otros profesionales médicos que participen en su atención.

Decisiones en conjunto

Quizá haya notado en sus conversaciones con su equipo de atención médica que se pide su opinión y comentarios al tomar decisiones. En el pasado era común que los profesionales médicos hicieran recomendaciones y esperaran que los pacientes las siguieran. Desde hace poco se sabe que su participación en el proceso de toma de decisiones es crucial para el éxito. Este proceso se llama toma de decisiones en conjunto y es parecido a una conversación o colaboración. Su profesional médico comparte información y a la vez busca información sobre sus valores e inquietudes. El resultado de esa conversación es una decisión a la que

llegan juntos. Esto cobra vida de la siguiente manera...

Su profesional médico le sugiere que empiece a tomar un medicamento. En vez de decirle cuál medicamento debe tomar, le:

- preguntará qué es importante para usted;
- hablará sobre todas sus opciones;
- mencionará los riesgos y beneficios de cada opción;
- preguntará sobre sus inquietudes.

Después de hablar en detalle de ello, su profesional médico y usted decidirán juntos qué es lo mejor para usted.

Participantes en el tratamiento de la esclerosis múltiple

Los factores que afectan el tratamiento durante el curso de la enfermedad son complejos y lo más apropiado es que los aborde un equipo de profesionales de diferentes disciplinas, con usted al centro. El recuadro en la página siguiente indica algunos de los miembros que quizá incluya su equipo integral para el tratamiento de la esclerosis múltiple.

Aunque tal vez nunca necesite los servicios de algunos de estos especialistas, puede ser reconfortante saber que hay una variedad de profesionales de salud a su disposición para ayudarlo a controlar cualquier síntoma que surja.

Tipos de profesionales de salud



NEUROSIKÓLOGO



LOGOPEDA



ENFERMERO



SICÓLOGO



TERAPEUTA
OCUPACIONAL



TRABAJADOR
SOCIAL



OSTEÓPATA



CONSEJERO



FISIOTERAPEUTA



URÓLOGO

Aproveche su cita con su profesional médico

Vaya a su cita preparado para contar cómo le ha ido desde su última cita y hacer preguntas. Siga estos consejos para aprovechar al máximo su cita.

- 1 ¡Hay una aplicación para ayudarlo! Use una aplicación, diario o lista para anotar los síntomas que ha tenido desde su última cita.
- 2 Lleve una lista de todos los medicamentos que toma, incluidos suplementos.
- 3 Cuénteles a su profesional médico sobre cualquier tratamiento alternativo o complementario que esté recibiendo, como quiropráctico o masajes.
- 4 Hable sobre cualquier efecto secundario que tenga debido a medicamentos.
- 5 Piense en todas las preguntas que tiene, lo que ha oído en las noticias o leído en un blog o redes sociales. ¿Qué preguntas le hacen sus amigos? Apúntelas y llévelas consigo. En caso no pueda hacerlas todas, organice la lista en orden de prioridad.
- 6 Vaya acompañado. Siempre es bueno ir con otra persona que escuche y, si es alguien cercano, podrá contarle información útil a su profesional médico, como por ejemplo, si ha notado cambios anímicos o cognitivos.

7

Lo más importante es que sea franco y sincero. Asegúrese de hablar sobre aspectos que quizá lo avergüencen, como su función urinaria. Su profesional médico no puede ayudarlo a sentirse mejor si no sabe lo que le molesta.

Encuentre médicos y recursos

Busque profesionales médicos y recursos comunitarios para ayudarlo a tener una vida óptima con esclerosis múltiple en la extensa base de datos de la Sociedad, [nationalMSSociety.org/FDR](https://www.nationalMSSociety.org/FDR).

Es gratis, confidencial y está disponible todos los días, las 24 horas.

What You'll Find



Healthcare Providers

Medical providers that specialize in the diagnosis and treatment of conditions and symptoms related to MS.



Emotional Support

Licensed professionals and community based programs providing caregiver support, family support and education.



Legal Resources

Attorneys and legal services with expertise in claims and civil matters related to MS.



Financial Assistance

Programs offering financial assistance, grants or loans for accessibility, housing and pharmaceutical needs.



Mobility & Accessibility

Services and providers for home accessibility, ramps, elevators and lifts, transportation, vehicles and mobility equipment.



Home Care & Housing

Assisted living facilities, chore and personal care assistance, and adult day care programs.



Independent Living

Local aging services that also serve individuals with disabilities of any age, centers offering independent living skills training, personal advocacy, information and referral and peer counseling and access to service dogs.



Medical & Assistive Equipment

Durable medical equipment, incontinence supplies, wheelchairs (power and manual), scooters, hoist lifts, aids to daily living products such as reachers, adaptive eating utensils, canes and walkers, and cooling vests/cooling equipment.

DE UN VISTAZO

- Prepárese a tomar decisiones médicas con su profesional para la esclerosis múltiple. Piense en sus valores e inquietudes:
 - ¿Se siente cómodo corriendo riesgos o prefiere una estrategia más segura?
 - ¿Tiene tiempo para comprar un medicamento que deben darle en un centro de atención médica o prefiere uno que puede tomar solo?
 - ¿Recordará tomar su medicamento?
 - ¿Necesita que alguien le dé el medicamento?
- Lleve una lista de los medicamentos y suplementos que toma.
- Lleve un diario de síntomas.
- Haga una lista de preguntas para su próxima cita con su profesional médico de esclerosis múltiple y organícela en orden de prioridad.
- Busque profesionales médicos en la extensa base de datos de la Sociedad: [nationalMSSociety.org/find](https://www.nationalMSSociety.org/find).



Equilibrio entre
la esclerosis múltiple,

LA FAMILIA Y LAS RELACIONES

REBECCA (DER.), DIAGNÓSTICO EN EL 2013

Cuando recién se recibe el diagnóstico, uno tiende a enfocarse en la enfermedad: qué es, cómo controlarla y qué significa para su futuro.

Es probable que usted y sus seres queridos se sientan abrumados por una multitud de sentimientos e inquietudes debido a este diagnóstico inesperado. Hablar sobre esos sentimientos e inquietudes abiertamente les permite a sus seres queridos y usted seguir adelante, sin dejar que la esclerosis múltiple afecte sus planes.

El impacto de la esclerosis múltiple en su familia

A menudo se describe la esclerosis múltiple como el “huésped sin invitación” que se aparece en su casa un día, invade todas las habitaciones y nunca se va. Cada miembro de su familia reaccionará a su manera ante ese huésped y tendrá que ver la forma de hacer las paces con él. En la mayoría de los casos esto sucede de manera natural con el tiempo, especialmente si hay comunicación abierta. Los terapeutas familiares con conocimientos sobre la esclerosis múltiple pueden ayudar a iniciar este tipo de conversaciones si les está costando hacerlo.

Para recursos adicionales, llame a un asesor de esclerosis múltiple al 1-800-344-4867 o escriba a **ContactUSNMSS@nmss.org**.

¿Qué impacto tendrá la esclerosis múltiple en sus relaciones íntimas?

Después de que haga las paces con su diagnóstico e identifique las mejores estrategias para controlar la esclerosis múltiple, es poco probable que la esclerosis múltiple afecte sus relaciones íntimas. La comunicación abierta ayudará a reanudar las relaciones que tenía antes del diagnóstico. Si piensa que los síntomas interfieren con la intimidad, hay ayuda disponible. Hable con su profesional médico para averiguar cómo controlar esos síntomas.

Si está iniciando nuevas relaciones, considere cuándo y cómo hablar sobre su diagnóstico. Lea nuestros consejos sobre divulgación en **nationalMSSociety.org/Relationships**.

¿Qué sienten los hijos si un padre tiene esclerosis múltiple?

Los estudios y la experiencia clínica han demostrado que los hijos de alguien con esclerosis múltiple continúan su desarrollo y les va bien en términos emocionales, sociales y académicos.

Después de que se les asegura que su padre o su madre continuará realizando sus funciones paternas o maternas, la mayoría de los niños siguen su rutina diaria y se enfocan en los asuntos normales, cotidianos y típicos de la niñez.

Visite **nationalMSSociety.org/Parenting** para más información sobre

la crianza de los hijos cuando el padre o la madre tiene esclerosis múltiple.

¿Cómo se habla con los hijos sobre la esclerosis múltiple?

Los niños notan si hay problemas y reaccionan a ello, incluso antes de estos sean obvios. Cuando los niños perciben que hay un problema o que usted no se siente bien, usan la imaginación para tratar de encontrar una explicación razonable. Considere hablar sobre la esclerosis múltiple y sus síntomas desde el principio, para que el entendimiento de su hijo aumente y se expanda con el tiempo. Si alienta a su hijo a hablar abiertamente con usted, sus temores disminuirán.

No hay una manera óptima de hablarles a sus hijos sobre la esclerosis múltiple. Usted los conoce mejor que nadie. Si desea sugerencias sobre cómo iniciar la conversación, lea nuestras publicaciones para niños con un padre o madre con esclerosis múltiple, ntlms.org/PediatricMSResources.

MS Adventure Camp ofrece a los niños en los grados 4-12 con un padre o apoderado con esclerosis múltiple la oportunidad de averiguar más sobre la esclerosis múltiple en el divertido entorno de un campamento. Para más información, visite nationalMSSociety.org o llame a un asesor de esclerosis múltiple al 1-800-344-4867.

Tener hijos saludables

Los hombres y mujeres que han recibido un diagnóstico de esclerosis múltiple con frecuencia se preguntan si la enfermedad afectará su capacidad de tener hijos.

Respondamos algunas de las preguntas más comunes.

¿La esclerosis múltiple se hereda?

No. Si tiene esclerosis múltiple, eso no quiere decir que su hijo también la tendrá. El riesgo de tener esclerosis múltiple es más alto si son hijos de alguien con la enfermedad, pero de todos modos, es muy bajo.

¿La esclerosis múltiple afectará su capacidad de salir embarazada?

No. Hay ciertos medicamentos que no se deben tomar durante el embarazo. Asegúrese de hablar sobre la planificación familiar con sus profesionales médicos especializados en maternidad y esclerosis múltiple.

¿La esclerosis múltiple afecta el embarazo y parto?

La esclerosis múltiple no afectará su capacidad de tener un bebé normal y saludable. No se han detectado efectos de la esclerosis múltiple en el curso del embarazo y parto. Tampoco aumenta el riesgo de abortos espontáneos, complicaciones durante el parto, defectos congénitos ni partos de bebés muertos. Se considera segura la anestesia durante el parto o cesárea.

¿Puede amamantar a su bebé?

Sí, la lactancia es segura para usted y su bebé.

¿Qué medicamentos puede tomar durante el embarazo y la lactancia?

Muchos medicamentos no se pueden tomar durante el embarazo o la lactancia.

Formule un plan con su profesional médico para que la concepción, el embarazo y la lactancia sean seguros.

¿Tener un bebé hará que la esclerosis múltiple le empeore?

La esclerosis múltiple por lo general se mantiene estable durante el embarazo y a veces los síntomas mejoran. Ciertos estudios pasados han indicado un riesgo de recaída durante el periodo posterior al parto, pero las pruebas más recientes indican que probablemente no exista un riesgo mayor de recaída después del parto. A medida que se concluyan estudios adicionales, habrá más información definitiva.

El embarazo, el parto y la lactancia no tendrán un impacto a largo plazo en la esclerosis múltiple.

¿La adopción es una opción para alguien con esclerosis múltiple?

Sí. Una agencia de adopción —ya sea nacional o extranjera— puede ayudarlo a identificar sus opciones.

¿Qué consideraciones deben tener los hombres que quieren tener hijos?

Los hombres con esclerosis múltiple pueden tener hijos. Mientras toma ciertos DMT y por un tiempo después de que deje de tomarlos, hay ciertos riesgos si su pareja sale embarazada. Hable sobre el mejor momento para iniciar una familia con su profesional médico de esclerosis múltiple.

Para más información sobre la salud de la mujer y la crianza con la esclerosis múltiple, visite ntlms.org/WomensHealth.

DE UN VISTAZO

- Hable abiertamente sobre sus sentimientos con sus seres queridos y también alíentelos a decir lo que sienten: nationalMSSociety.org/familymatters
- Encuentre recursos que lo ayudarán a hablar sobre la esclerosis múltiple con sus hijos: nationalMSSociety.org/Recursos-Support/Library-Education-Programs/Brochures/For-Children-Teenagers
- Hable de sus planes de tener o adoptar hijos con sus profesionales médicos especializados en la maternidad y la esclerosis múltiple: nationalMSSociety.org/Pregnancy



EMPLEO Y

SEGURO MÉDICO

ELLECIA, DIAGNÓSTICO EN EL 2011

Probablemente le preocupe el efecto de la esclerosis múltiple en su vida laboral y beneficios de seguro durante los próximos años. Al enfocarse en lo que puede hacer para maximizar su empleo y beneficios de seguro ahora, puede optimizar su carrera y opciones de seguro.

Empleo

Quizá la esclerosis múltiple nunca afecte su empleo, pero es una posibilidad. En caso que lo afecte, es importante que esté preparado. La planificación le permitirá evitar decisiones apresuradas que podrían tener consecuencias durante mucho tiempo.

Los beneficios de trabajar son significativos: orgullo y satisfacción, autoestima y estabilidad financiera gracias a sus ingresos y beneficios de seguro.

Al pensar en su situación laboral, tenga en cuenta que no hay motivo para que usted o nadie dé por hecho que debe dejar de trabajar debido a un diagnóstico de esclerosis múltiple.

Si toma los siguientes pasos ahora, puede maximizar sus opciones de empleo y beneficios:

1 Examine su actual situación laboral: Evalúe objetivamente sus responsabilidades con relación al tipo de síntomas de esclerosis múltiple que tiene. Explore si es necesario hacer modificaciones.

2 Revise los beneficios que le otorga su empleador: Estos con frecuencia incluyen seguro médico, licencia por enfermedad o vacaciones, seguro privado por discapacidad y seguro de vida. Maximice estos beneficios ofrecidos por empleadores.

3 Infórmese sobre las medidas de protección laboral, entre ellas las adaptaciones, y cómo obtener acceso a ellas: Esto incluye la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act o ADA) y la Ley de Licencia Familiar y Médica (Family and Medical Leave Act o FMLA). Para más información, visite www.ada.gov, www.askjan.org and www.dol.gov/whd/fmla.

4 Explore el dilema de la divulgación: Es importante tomarse un poco de tiempo para considerar los posibles beneficios y consecuencias de contar en el trabajo que tiene esclerosis

múltiple. Recuerde, una vez que cuente sobre su diagnóstico de esclerosis múltiple, no puede dar marcha atrás. La divulgación tiene repercusiones legales y prácticas. Visite nationalMSSociety.org/DisclosureDecisions para más información.

5 Haga planes: Piense en su próxima opción profesional, incluso si los síntomas de esclerosis múltiple no afectan su trabajo. Tome medidas con anticipación, no solo según sus intereses, educación y trayectoria, sino también según el impacto potencial de los síntomas de esclerosis múltiple. Para orientación, comuníquese con especialistas en rehabilitación vocacional o asesores profesionales.

6 Use los recursos y el apoyo disponibles: Las decisiones laborales son complejas. No hay necesidad de enfrentarlas solo. Infórmese sobre las opciones a su disposición ahora y en el futuro. Comuníquese con un asesor de esclerosis múltiple para obtener materiales informativos relacionados al trabajo, información sobre medidas de protección legal, datos sobre profesionales vocacionales y recursos laborales que lo ayudarán a obtener empleo y conservarlo. Visite nationalMSSociety.org/employment.

Seguro médico

Todos deben entender su plan de seguro médico, ya sea tengan esclerosis múltiple o no. Si tiene esclerosis múltiple, tener seguro es indispensable.

Todos los planes de seguro médico tienen un contrato de un año, y usted debe evaluar el suyo anualmente para asegurarse de que siga cubriendo sus necesidades.

Entre lo que debe considerar:

1 ¿Su profesional médico participa en su plan? Cada plan de seguro cubre una red específica de profesionales médicos, hospitales y farmacias. Si tiene una cita con un profesional médico que no es parte de la red, es posible que deba pagar tarifas adicionales de su bolsillo.

2 ¿Qué son gastos propios y deducibles? La mayoría de los planes de salud tienen una prima mensual y también pueden tener un deducible (un monto específico de dinero por el que usted es responsable antes de que la compañía de seguros pague un reclamo). También es posible que tenga gastos propios adicionales por ciertos tratamientos y servicios, llamados copagos o coseguro.

3

¿Cuál es la cobertura para sus medicamentos? ¿Sus medicamentos están en la lista de fármacos que cubre el seguro? ¿Cuánto pagará usted de su bolsillo? ¿Hay restricciones? Para informarse sobre cómo examinar la lista de medicamentos que su plan cubre, las restricciones potenciales del plan y cómo solicitar una apelación si su seguro se niega a pagar ciertos tratamientos, visite **patientadvocate.org**.

Para más información sobre cómo maximizar los beneficios de su seguro médico u otras opciones para pagar su atención médica si no tiene seguro, visite **nationalMSSociety.org/healthinsurance**.

CONÉCTESE CON UN ASESOR DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Nuestros asesores (navigators) expertamente capacitados en la esclerosis múltiple lo empoderan con recursos adecuados para tomar decisiones informadas. Llame al 1-800-344-4867 o escriba a **ContactUsNMSS@nmss.org** para información general.



Medidas para proteger su
**SEGURIDAD
ECONÓMICA**

BROOKE (DER.), DIAGNÓSTICO EN EL 2009

Todos enfrentamos obstáculos al esforzarnos por lograr seguridad económica.

Para las personas con esclerosis múltiple, el creciente costo y uso de los servicios de salud, y los cambios inesperados de empleo son factores cruciales. Lograr seguridad económica requiere que haga una evaluación realista de su situación financiera, fije metas que puede alcanzar y modifique su conducta con el dinero. Considere los pasos y consejos de abajo, que pueden ayudar a asegurar su futuro financiero.

Cómo evaluar sus finanzas:

1 Prepare un informe de flujo de caja con ingresos y gastos:

- Considere todas las fuentes de ingresos: salario, ganancias de inversiones, trabajo adicional, manutención de menores, subsidio alimentario, plan de jubilación, pensión, beneficios de Seguro Social
- Separe sus gastos en fijos y variables

2 Cree un balance de bienes y deudas:

- Bienes: cuenta corriente/de ahorros; cuentas de inversión; planes de jubilación (401k, IRA, etc.); planes de pensión; seguro de vida y contratos de renta vitalicia; bienes raíces

- Deudas: préstamo hipotecario; deudas como consumidor; préstamos de estudios

3 Reúna información sobre todos sus recursos actuales y futuros:

- Beneficios otorgados por el empleador: seguro médico, planes de jubilación, cuentas de ahorro para la salud, planes de pensión, seguro de vida, seguro por discapacidad y cualquier beneficio secundario como programas de asistencia para empleados, cuota de afiliación a gimnasio, reembolsos por transporte al trabajo
- Beneficios del gobierno: programas del Seguro Social por discapacidad y de jubilación; beneficios de Medicare y Medicaid
- Programas comunitarios y del condado

4 Asegúrese de guardar todos los documentos legales necesarios en un solo lugar:

- Analice testamentos, fideicomisos, poderes para asuntos médicos y legales, e instrucciones médicas anticipadas

Nunca es demasiado temprano para empezar a planear sus finanzas futuras. Para más información sobre los recursos que pueden ayudarlo a evaluar el impacto económico de la vida con esclerosis múltiple y a planear para un futuro con esclerosis múltiple, visite: ntlms.org/FinancialResources



BRIAN, DIAGNÓSTICO EN EL 2012

DE UN VISTAZO

- Cree un fondo para emergencias. La regla básica es ahorrar el equivalente a seis meses de gastos.
- Lleve información detallada, incluido su inventario financiero.
- Fije metas financieras a corto y largo plazo para mantenerse enfocado.
- Haga planes para casos imprevistos como cambios de empleo.
- Esté atento a su situación y haga cambios según sean necesarios.
- ¡CONSIGA AYUDA! Diversos profesionales pueden ayudarlo:
 - Contador — ayuda a asegurar el mejor uso de sus bienes
 - Planificador financiero — ayuda a fijar metas para su futuro financiero
 - Abogados especializados
 - Abogado dedicado a los asuntos de las personas mayores — ayuda a que se informe sobre beneficios del gobierno, testamentos y fideicomisos, y atención de sus necesidades a largo plazo
 - Abogado de Seguro Social — ayuda con solicitudes y apelaciones del seguro por discapacidad e ingresos complementarios del Seguro Social
 - Asesor de crédito — ayuda a evaluar gastos, presupuestos, línea de crédito y a reducir deudas
 - Llame a un asesor de esclerosis múltiple al 1-800-344-4867 para hablar sobre los tipos de recursos profesionales que debe considerar.

ÚNASE AL MOVIMIENTO

Le hacemos un llamado para que se una a nosotros y forme parte de este movimiento. ¡Lo necesitamos!

- Camine o monte bicicleta por la cura
- Sea un vocero por el cambio
- Haga trabajo voluntario
- Difunda información
- Únase a nuestra comunidad en internet
- Conéctese a su comunidad local

Todos tenemos algo que aportar. Para más información sobre cómo participar, visite nationalMSSociety.org/Get-Involved.



La misión de la National MS Society es que las personas afectadas por la esclerosis múltiple lleven una vida óptima mientras luchamos contra la esclerosis múltiple, restauramos lo que se ha perdido y ponemos fin a la esclerosis múltiple para siempre. Para cumplir con esta misión, la Sociedad financia investigación de vanguardia, realiza campañas para promover cambios, facilita la capacitación profesional, colabora con entidades dedicadas a la esclerosis múltiple en todo el mundo y presta servicios para ayudar a las personas con esclerosis múltiple y sus familias a seguir adelante con su vida.



**National
Multiple Sclerosis
Society**

nationalMSSociety.org

1-800-344-4867