Bienvenidos

esmup
Asociación Esclerosis Múltiple Perú

BAILE DE PINGÜINOS
Un proyecto de acción social sin ánimo de lucro

Bienvenidas

La calidad de vida junto a la Esclerosis Múltiple y sus principales pilares

Edición Especial para Esclerosis Múltiple Perú-ESMUP

Conoce más sobre tu condición de vida junto a la Esclerosis Múltiple para convertirla en tu aliada

Primera sesión (de tres sesiones)

Conociendo a mi compañera de baile, la Esclerosis Múltiple

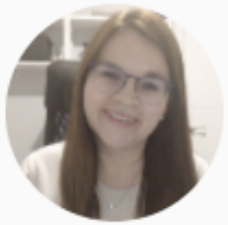
Jueves 25 de Agosto de 2022 - 11:00 (hora Perú)

Estaremos contigo durante estas 3 semanas

Fisioterapeuta. Experta en neurología. Pilates y control motor. Profesora de yoga inclusivo

Jessica Jiménez Bonilla

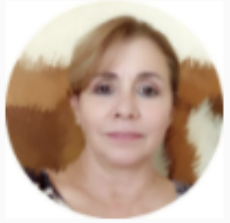
SOCIA Y FACILITADORA



Psicóloga cognitivo-comportamental. Pingüina desde el año 2000

Ana Carola Inofuentes Dávila

SOCIA Y FACILITADORA



Psicóloga experta en duelos - pérdidas emocionales - Asociación Mexicana Esclerosis Múltiple

Claudia Ojeda Alba

SOCIA Y FACILITADORA

¿De qué tratan nuestras sesiones?...

Conoce más sobre tu condición con de vida junto a la Esclerosis Múltiple para convertirla en tu aliada

25/08/2021

Primera sesión -

Conociendo Mi compañera de baile, la Esclerosis Múltiple

Prácticas y ejercicios

01/09/2021

Segunda sesión -

Conecta con la Esclerosis Múltiple a través de tu movimiento: Fisioterapia y ejercicio físico para tu Esclerosis Múltiple

Prácticas y ejercicios

08/09/2021

Tercera sesión -

Dale sabor a tu vida junto con la Esclerosis Múltiple: alimentación y nutrición

Apagados o fuera de cobertura, es nuestro momento

¿ Todo el mundo listos y listas para empezar ?

¿ Qué es la Esclerosis Múltiple ?

Enfermedad crónica neurodegenerativa del sistema nervioso central que consiste en el ataque a la mielina por el propio sistema inmunológico del paciente (Células B CITOPLASMÁTICAS/Células T)

- ✓ Prevalencia de la EM => 2,8 millones de pacientes en el mundo
- ✓ Prevalencia por sexo =>1 hombre por cada 3 mujeres.
- ✓ Edad promedio de diagnóstico => Entre 20 y 40 años.
- ✓ Segundo factor incapacitante de jóvenes en el mundo.

¿ Cuál es el origen de la Esclerosis Múltiple ?

- ✓ Sistema inmunológico genéticamente predispuesto
- ✓ Falta de Vitamina D
- ✓ Enfermedades infecciosas como el virus de Epstein - Barr
- ✓ Microbiotas en el intestino
- ✓ Sobrepeso (Obesidad)
- ✓ Consumo de tabaco (Desarrolla mecanismos inflamatorios en pulmón y boca que altera el sistema inmunológico y puede dar lugar al debut de la enfermedad)
- ✓ Factores ambientales (Disruptores endocrinos, polución ambiental, exposición a solventes orgánicos, punturas, cosméticos, limpieza en seco)
- ✓ Comorbilidades (Diabetes, hipertensión arterial, problemas cardiacos, colesterol)

¿ Cuál es el origen de la Esclerosis Múltiple ?

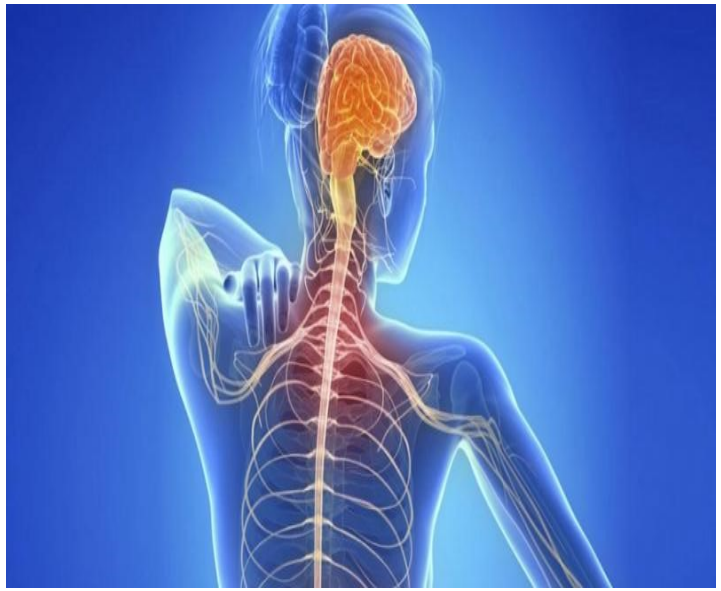
EL TABACO Y LA OBESIDAD (SOBREPESO) SON FACTORES DE RIESGO ALTAMENTE PELIGROSOS, NO SOLO PARA DESARROLLAR LA EM SI NO TAMBIEN PARA EMPEORAR LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD

https://www.rincondelasalud.com/es

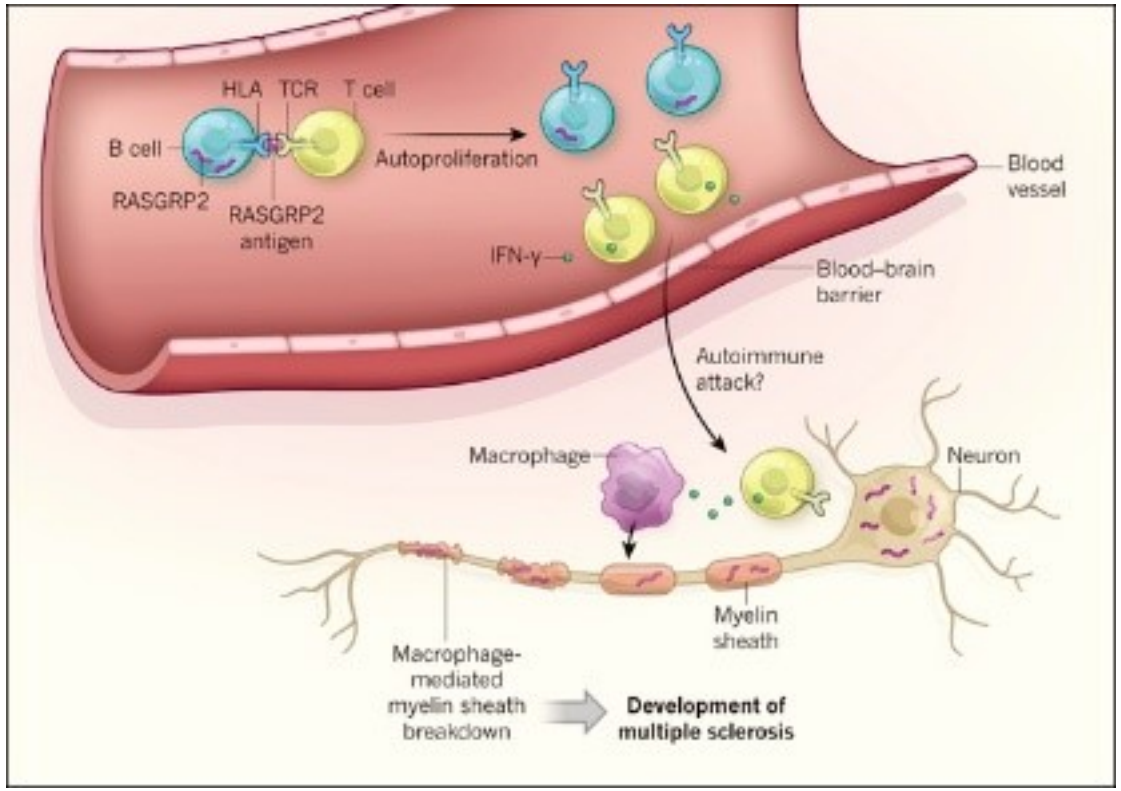
https://muysaludable.sanitas.es/

¿ Cómo se desencadena la Esclerosis Múltiple ?

Todos estos factores se activan juntos o por separado en un sistema inmunológico genéticamente predispuesto



Fuente: www.gndiario.com



https://rochepacientes.es/esclerosis-multiple/sistema-inmune.html

Síntomas de la Esclerosis Múltiple

- ✓ Alteraciones visuales (visión borrosa, visión doble).
- ✓ Alteraciones sensitivas (hormigueo, entumecimiento, picor, quemazón)
- ✓ Fatiga física y mental (cansancio y/o sensación de pesadez mayor a lo habitual)
- ✓ Dificultades en el movimiento, rigidez muscular (espasticidad), espasmos.
- ✓ Problemas de equilibrio, coordinación, mareo.
- ✓ Problemas cognitivos (enlentecimiento, fallos atencionales y de memoria)
- ✓ Problemas urinarios e intestinales (retención, urgencia e incontinencia, síndrome mixto)
- ✓ Alteraciones sexuales (deseo, excitación y orgasmo).

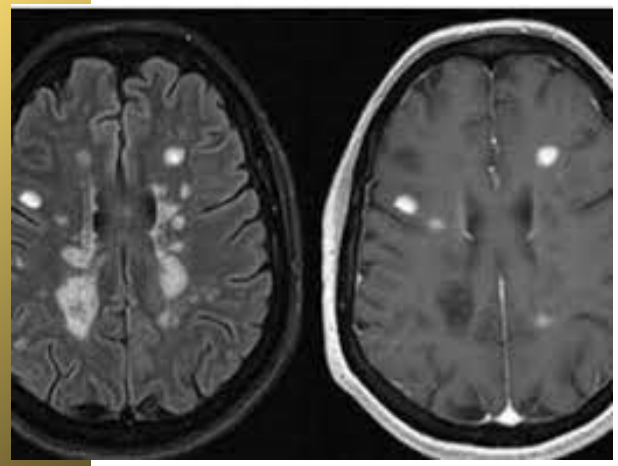
Síntomas de la Esclerosis Múltiple

Esclerosis Múltiple : "Enfermedad de las mil caras" los síntomas varían en función del área del SNC que resulte dañada.

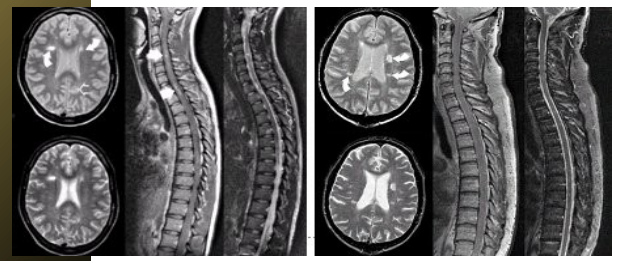
La Esclerosis Múltiple es diferente en cada persona, que estos sean todos los posibles síntomas no quiere decir que vayas a presentarlos todos ni que, si aparecen, vayan a quedarse contigo de forma permanente. NO TE COMPARES

Pruebas de diagnóstico

RM
Placas desmielinizadas

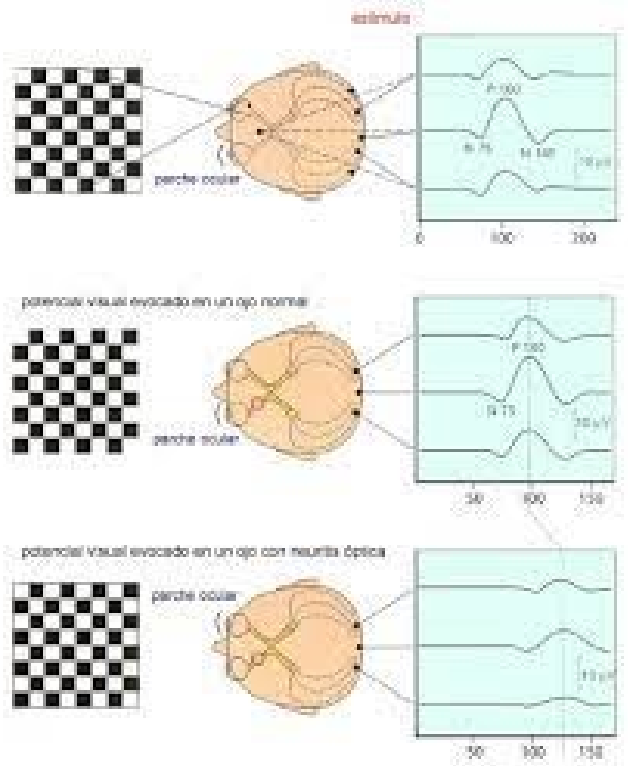


Fuente: MIII

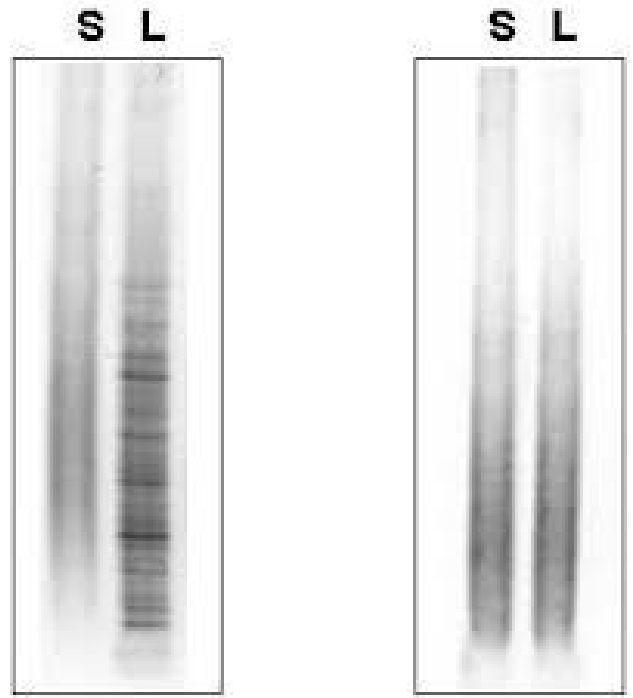


Fuente Medwave

POTENCIALES EVOCADOS
Señales difusas



PUNCION LUMBAR
Bandas Oligoclonales de Inmunoglobulinas G (IgG) positivas



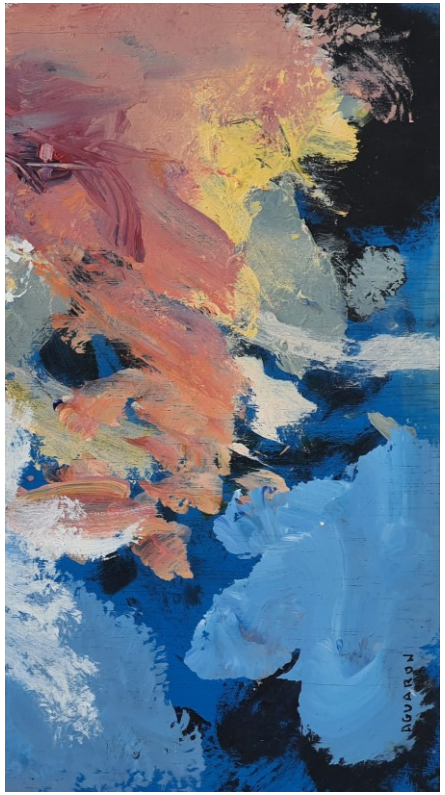
Fuente Asociación sevillana de EM

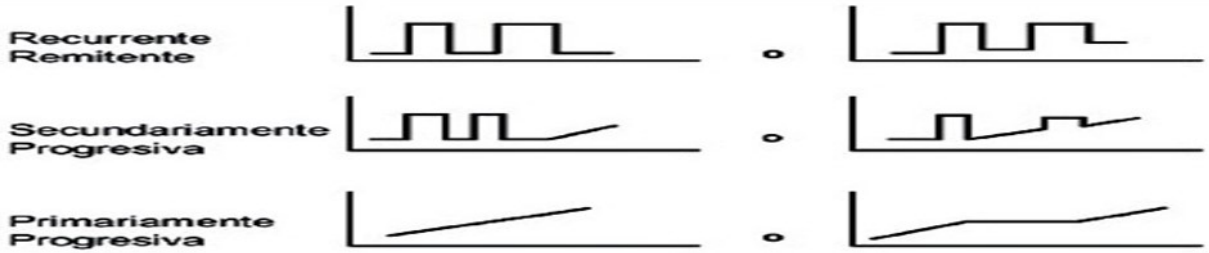
Tipos de Esclerosis Múltiple

- ✓ Remitente Recurrente = períodos de exacerbación de los síntomas conocidos como "brotes", seguidos de periodos de estabilidad. En los brotes pueden aparecer nuevos síntomas o agravarse los anteriores. Duran días, semanas o meses y la recuperación es total o parcial. Muchas personas pasan años sin brotes o síntomas nuevos, considerándose que tienen una EM Benigna.

- ✓ EM primaria progresiva (10% de los casos): los síntomas aparecen progresivamente a lo largo de los años, sin periodos de exacerbación y remisión.

- ✓ Algunas personas, pasado un tiempo con brotes, comienzan a tener síntomas de EM de forma progresiva. Este periodo se conoce como EM Secun





Tratamientos para la Esclerosis Múltiple

- ✓ Reducen la frecuencia e intensidad de los brotes
- ✓ Previenen la aparición de nuevas lesiones en la Resonancia Magnetica
- ✓ Pueden retrasar o reducir las

Tratamientos Médicos Modificadores de la enfermedad

PRINCIPIO ACTIVO	NOMBRE COMERCIAL	INDICACIÓN	LABORATORIO TITULAR	AÑO DE APROBACIÓN (EMA)	MODO DE ADMINISTRACIÓN	FRECUENCIA DE ADMINISTRACIÓN
Acetato de glatirámero	Copaxone® 20 ó 40 mg.	EMR	Teva Pharmaceuticals Ltd	2004 y 2015	Subcutáneo	Cada día o 3 veces por semana
Acetato de glatirámero	Glatiramero Mylan 20 ó 40 mg.	EMR	Mylan	2016 y 2017	Subcutáneo	Cada día o 3 veces por semana
Alemtuzumab	Lemtrada®	EMRR	Genzyme Therapeutics Ltd	2013	Intravenoso	Ciclos de 5 ó 3 días anuales
Cladribina	Mavenclad®	EMR	Merck Serono Europe Ltd	2017	Oral	Dos cursos de tratamiento a lo largo de dos años
Dimetilfumarato	Tecfidera®	EMRR	Biogen	2014	Oral	Dos veces/día
Diroximelfumarato	Vumerity®	EMRR	Biogen	2021	Oral	Dos veces/día
Fingolimod	Gilenya®	EMRR	Novartis Europharm Ltd	2011	Oral	Cada día
Interferón beta-1a	Avonex®	EMR	Biogen	1997	Intramuscular	Una vez/semana
Interferón beta-1a	Rebif®	EMR	Merck Serono Europe Ltd	1998	Subcutáneo	Tres veces/semana
Interferón beta-1b	Betaferon®	EMR	Bayer Pharma Ag	1995	Subcutáneo	Cada dos días
Interferón beta-1b	Extavia®	EMRR/SP	Novartis Europharm Ltd	2008	Subcutáneo	Cada dos días
Interferón beta-1a pegilado	Plegridy®	EMRR	Biogen	2014	Subcutáneo	Cada 2 semanas
Mitoxantrona (en genérico desde 2006)	Novantrone®	EMR	Meda Pharma, S.A.U.	1998 (proc. Nacional)	Intravenoso	Frecuencia variable. Dosis máxima acumulada: 140 mg/m2
Natalizumab	Tysabri®	EMRR	Biogen	2006	Intravenoso/ subcutáneo	Cada 4 semanas
Ocrelizumab	Ocrevus®	EMR/EMPP	Roche Farma	2018	Intravenoso	Cada 6 meses
Ofatumumab*	Kesimpta®	CIS/EMRR /EMSP	Novartis Europharm Ltd	2021	Subcutáneo	Una vez/mes
Ozanimod	Zeposia®	EMRR	Bristol-Myers Squibb Pharma EEIG	2020	Oral	Una vez/día
Ponesimod	Ponvory®	EMR	Janssen-Cilag International N.V.	2021	Oral	Una vez/día
Siponimod	Mayzent®	EMSP	Novartis Europharm Ltd	2020	Oral	Una vez/día
Teriflunomida	Aubagio ®	EMRR	Sanofi-Aventis Groupe	2013	Oral	Una vez/día

Tratamientos para la Esclerosis Múltiple

Tratamientos Médicos

- ✓ Modificadores de la enfermedad (Moduladores y Supresores)
- ✓ Para combatir los síntomas: incontinencia, fatiga, espasticidad.

Tratamiento rehabilitador (ayuda a la Em)

- ✓ Medicina
- ✓ Fisioterapia
- ✓ Terapia acuática
- ✓ Terapia ocupacional
- ✓ Psicología
- ✓ Neuropsicología
- ✓ Logopedia
- ✓ Tratamiento de suelo pélvico
- ✓ Enfermería
- ✓ Nutrición
- ✓ Ejercicio físico adaptado a las necesidades

Y ahora qué...?

Que aún no se haya encontrado una cura para la EM y su pronóstico sea incierto, no quiere decir que poco puedas hacer para influir en la evolución de tu EM. Llevar unos hábitos de vida saludables, y aprender a gestionar tus emociones, son claves para frenar el avance de la enfermedad y constituyen una gran fuente de bienestar físico, mental y espiritual.

"A ver si llenamos ese vaso, y veo que puedo hacer para mejorar mi condición".

BAILE DE PINGÜINOS

Un proyecto de acción social sin ánimo de lucro

Pilares básicos para mejorar la calidad de vida junto a la Esclerosis Múltiple

Antes que nada .....
¡¡¡Cambia el CHIP!!!

Que ES y que NO es la discapacidad

VIEJO PARADIGMA	NUEVO PARADIGMA
Es una enfermedad	Es una condición
Exclusiva de la persona	Compete a la sociedad
Etiqueta a las personas	Una característica que no define
Determina capacidades	No determina la vida
Importa el coeficiente intelectual	Importan las habilidades
Evalúa las personas	Describe en el contexto
Enfatiza lo que no puede	Enfatiza todo lo que sí puede
Es un estado permanente	Varía en presencia de apoyos
Segrega y aisla	Propicia la inclusión
No permite que la persona tome decisiones	Fomenta que la persona decida y elija

Fuente: @librociego

Pilares básicos para mejorar la calidad de vida junto a la Esclerosis Múltiple

- Higiene del sueño
- Reserva cognitiva
- Nutrición saludable
- Vitamina D
- Ejercicio físico adaptado
- Actividades de ocio y tiempo libre (Hobbies)
- Descansos
- Evitar calor
- Canalización del estrés, emociones y pensamientos negativos.(Saber delegar)

Cuidar la higiene del sueño en la Esclerosis Múltiple

Alteraciones del sueño

- Dificultad para iniciar o mantener el sueño (insomnio)
- Dificultad para mantenerse despierto durante el día (hipersomnolencia)
- Lapsos incontrolables en el sueño (narcolpsia).
- Dificultad para respirar relacionada con el sueño (apnea del sueño)
- Movimientos anormales durante el sueño (síndrome de piernas inquietas /calambres
- Comportamientos anormales durante el sueño (representación de los sueños).

Factores que influyen en las alteraciones del sueño

- Deficiencias de vitamina D y otros nutrientes que ayudan a regular el sueño.
- Efectos secundarios de los medicamentos para la EM (Corticosteroides)
- Aumento de las siestas durante el día debido a la fatiga.
- Reducción de la actividad física debido a la fatiga y la discapacidad relacionada con la EM
- Cambios emocionales que incluyen estrés, ansiedad o depresión.
- Otros síntomas de la EM que incluyen piernas inquietas, dolor, síntomas urinarios o intestinales y desregulación de la temperatura

Cuidar la higiene del sueño en la Esclerosis Múltiple

PAUTAS PARA MEJORAR LA CALIDAD DEL SUEÑO

- Establecer un horario regular para irse a dormir y despertarse.
- Si tienes la costumbre de tomar siestas, no exceder los 45 minutos de sueño diurno.
- Evitar la ingestión excesiva de alcohol 4 horas antes de acostarse, y no fumar.
- Evitar la cafeína 6 horas antes de acostarse. Esto incluye café, té y muchos refrescos, así como chocolate.
- Evitar los alimentos pesados, picantes o azucarados 4 horas antes de acostarse. Un refrigerio ligero antes de acostarse es aceptable.
- Hacer ejercicio regularmente, pero no justo antes de acostarse.
- Usar ropa de cama cómoda y acogedora.
- Encontrar una configuración de temperatura de sueño cómoda y mantener la habitación bien ventilada.
- Bloquear todo el ruido que distrae y elimine la mayor cantidad de luz posible. Despejar la mente antes de acostarse. (Escribir una lista de pendientes para el día siguiente)
- Crear un ritual a la hora de acostarse para indicar al cuerpo y la mente que disminuyan la velocidad. (Ponte el pijama, cepíllate los dientes, orina, escribir en la lista de pendientes para el día siguiente, relájate escuchando música tranquila, leyendo o escribiendo en un diario.
- Despejar la mente con alguna técnica de relajación que te guste (respiración, imágenes o relajación muscular) una vez que se apaguen las luces.

Cuidar la Reserva Cognitiva en la Esclerosis Múltiple

Todo ser humano puede ser escultor de su propio cerebro
(Dr. RAMON Y CAJAL)

Cuidar la Reserva Cognitiva en la Esclerosis Múltiple

COGNICION

Se refiere a todos los procesos de alto nivel llevados a cabo por el cerebro humano (Atención, Lenguaje, Memoria, Razonamiento , etc.).

RESERVA COGNITIVA

La acumulación de la experiencia y la estimulación de las capacidades mentales a lo largo de la vida, es como un capital mental que, cuanto mayor sea, más ayudará a compensar los efectos en la eficiencia de nuestras capacidades cognitivas.

PLASTICIDAD NEURONAL

Es una propiedad que emerge del cerebro y es el funcionamiento de las neuronas cuando estas establecen comunicación, y que modula la percepción de los estímulos del medio, tanto los que entran como los que salen.

Cuidar la Reserva Cognitiva en la Esclerosis Múltiple

Dificultades cognitivas comunes

- Velocidad de procesamiento
- Atención
- Memoria de trabajo ("memoria a corto plazo")
- Aprendizaje
- Función ejecutiva (planificación / organización)

Cuidar la Reserva Cognitiva en la Esclerosis Múltiple

ESTRATEGIAS PARA MEJORAR LA RESERVA COGNITIVA

- Leer
- Escritura creativa
- Llevar un diario
- Juegos de mesa o cartas
- Sopa de letras, sudokus, crucigramas
- Dibujo o pintura
- Cruce de palabras o rompecabezas
- Aprendiendo un nuevo lenguaje
- Aprender a tocar un instrumento

BAILE DE PINGÜINOS

Un proyecto de acción social sin ánimo de lucro

MUCHAS GRACIAS

MUCHAS GRACIAS