Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple

Volumen 17 / Volume 17

CONEXIÓN HISPANA

Boletín Bilingue / Bilingual Newsletter

Stephanie White, person with MS and her partner at New York City - Southern New York Chapter's Day for Hispanic Families Living With MS.

Stephanie White, persona con EM y su pareja en el evento Día Para Familias Hispanas Viviendo con EM del Capítulo de Nueva York y el sur de Nueva York.

LA MOVILIDAD Y LA EM

POR: BARBARA GIESSER, MD, TRADUCCIÓN POR: MARIA REYES-VELARDE, MD, MPH

Los problemas de movilidad afectan cerca del 70% de las personas con EM. Muchos síntomas pueden afectar la capacidad de caminar y moverse. Éstos pueden incluir debilidad, la pérdida de balance, espasticidad, alteraciones en la sensación, fatiga, dificultades con la visión y problemas con la memoria y concentración. Identificar y tratar estos síntomas puede mejorar la seguridad y la independencia de una persona. Las terapias establecidas como estándares incluyendo la terapia física y la terapia ocupacional tienen un papel importante para ayudar a mejorar la movilidad. El ejercicio ha comenzado a ser reconocido como beneficioso para las personas con EM. Nuevas terapias farmacológicas pueden ayudar a las personas con EM así como los nuevos dispositivos que se están probando.

La terapia física y la terapia ocupacional proporcionan estrategias y técnicas específicas que pueden ayudar a la persona a compensar las dificultades relacionadas a la debilidad, la falta de equilibrio, los problemas de la visión, la dificultad cognoscitiva, la fatiga y la espasticidad. Además de las terapias física y ocupacional, hay varios medicamentos que pueden mejorar la fatiga y la espasticidad. Las medicaciones para la fatiga incluyen la amantadina y el modafinil. Las medicaciones usadas más frecuentemente para tratar la espasticidad son el baclofen, tizanidina, y las benzodiazepinas (drogas con efecto parecido al Valium®).

El año pasado, un nuevo tipo de agente farmacológico llamado Ampyra® (dalfampridine) fue aprobado para ayudar a las personas con EM que tenían problemas al caminar. Este medicamento mejora la conducción eléctrica a través de los nervios que están dañados, y se ha demostrado que puede haber hasta un aumento del 25% en la velocidad al caminar de las personas con EM.

Cada vez más, se está reconociendo que el ejercicio, añadido a los tratamientos mencionados anteriormente, da resultados beneficiosos. Los estudios han demostrado que la mayoría de las personas con EM pueden tolerar rutinas vigorosas de ejercicio, y que el ejercicio puede mejorar la fuerza, resistencia, fatiga, espasticidad, depresión, y la calidad de la vida. Los experimentos con animales indican que el ejercicio puede aumentar factores del crecimiento del nervio y las proteínas anti-inflamatorias, por lo que puede ser concebible que tenga un efecto inmunomodulador en la EM. Finalmente, se están probando varios dispositivos tecnológicos que pueden ser útiles para la persona con EM para lograr alcanzar una mayor capacidad para caminar.

Aprenda más sobre los avances en la rehabilitación para la EM. Para más información llame el 1-800-344-4867, opción 3 o vea nuestra página en la Internet **www.mueveteMS.org**.

MOBILITY & MS

BY: DR. BARBARA GIESSER, THE MARILYN HILTON MS ACHIEVEMENT CENTER AT UCLA

Problems with mobility affect about 70% of people living with multiple sclerosis. Symptoms can frequently impact a person's ability to walk and transfer. Common symptoms of MS may include weakness, loss of balance, spasticity, numbness, fatigue, blurred vision and problems with memory and concentration. Identifying and treating these symptoms can improve personal safety and foster independence. Standard therapies such as physical and occupational therapy are generally very valuable in helping to improve mobility. Exercise is beginning to be recognized as a therapeutic treatment that provides benefits to people living with MS. New drug therapies can also help people living with MS and new mobility devices are also being tested.

Physical and occupational therapy provide specific learning strategies and techniques that can help an individual compensate for certain symptoms such as loss of strength, poor balance, poor vision or cognitive challenges. They can also reduce fatigue and spasticity. In addition to physical and occupational therapy, there are several medications that can improve symptoms that specifically address fatigue and spasticity. Medications for fatigue include amantadine and modafinil. The most commonly prescribed medications to treat spasticity are baclofen, tizanidine, and benzodiazepines (Valium® -like drugs).

Last year, a new drug Ampyra® (dalfampridine), was approved by the Food and Drug Administration (FDA) to help improve mobility for people living with MS. This medication improves the electrical conduction through damaged nerves and has been shown to produce an increase in walking speeds of up to a 25% in people with MS.

Exercise is increasingly being recognized as a valuable enhancement to the above treatment modalities. Studies have shown that many individuals living with MS can tolerate vigorous exercise routines and that exercise may improve strength and endurance; reduce fatigue, spasticity, depression; and enhance quality of life. Animal models indicate that exercise can increase nerve growth factors and anti-inflammatory proteins, and so might conceivably have an immunomodulatory effect in MS. Finally, several new technological devices are being tested that may prove useful in helping individuals with MS achieve greater mobility.

To learn more about advances in MS rehabilitation research, please call 1-800-344-4867, option 1 or visit us at **www.nationalMSsociety.org.**

COMUNICANDO EL DIAGNÓSTICO

POR: MARIA REYES-VELARDE, MD, MPH

Decidir cuándo, qué, y a quienes comunicar este diagnóstico es un dilema muy grande que las personas con EM tienen que enfrentar muchas veces en su vida. Usted debe haber escuchado, "No existe una manera correcta o incorrecta" (y yo añadiría el tiempo) para hablar sobre la EM. Yo creo que para mí es más una sensación de cuando es el momento preciso de decirlo.

Mi esposo fue el primero en saberlo simplemente porque él me había acompañado a los diferentes especialistas, neurólogos, y a las pruebas en busca de un nombre a mis síntomas. Les avisé a mis hijos cuando necesité una segunda dosis de Solumedrol tres meses después de la primera. Tuve la sensación de que ver a su mamá con un tratamiento intravenoso en la casa por segunda vez y sin saber porque, crearía más ansiedad que comprensión del porque este tratamiento era necesario. Leí todo el material que encontré acerca de cómo comunicar noticias graves a niños. Yo pensé que todo había ido bien, hasta que a última hora de la mañana mi hijo mayor me dijo: "mamá, lo que tienes es horrible". Por supuesto, él entró al internet y se informó acerca de eso! Me di la vuelta y le dije, "Si es muy feo… y lo trataremos paso a paso". En un instante me di cuenta que, no es cuanto leemos acerca de cómo proteger o hablar con tus hijos, sino la forma en cómo manejamos las preguntas y comentarios que vendrán después. Esto nos lleva a una fórmula: decirlo a aquellos que necesitan saberlo, hacerlo con cuidado, y prepararse para enfrentar lo inesperado.

Dígalo a aquellos que necesitan saberlo. Al principio serán su familia y amigos íntimos porque ellos lo ven más seguido, tal vez ya saben cómo se ha estado sintiendo, y pueden ser parte de su red de apoyo. Si tiene hijos, hable con ellos de una forma que puedan entender que está pasando, de acuerdo a su edad. El resto del mundo, incluyendo su trabajo, será "si es necesario", solo cuando sea preferible que sepan lo que está sucediendo con el fin de evitar alegaciones erróneas o comentarios dañinos. Confíe en sus instintos.

Hágalo con cuidado y este consiente de las consecuencias. Ésta es la parte más importante de la revelación. Solo diga lo que desea que las personas sepan, mantenga en privado lo que usted no quiere que los otros se enteren. Una simple descripción sin mencionar el nombre de la enfermedad como "tengo una condición que afecta mi habilidad/me previene/me fuerza…" ayudará a resolver su situación. Su capítulo local de la Sociedad Nacional de EM, fundación u organización dedicada a la EM le puede proporcionar una explicación estándar para ayudarle a comunicar la enfermedad.

No escriba en el internet si usted no está listo para que todo el mundo se entere. Facebook, Twitter, blogs o cualquiera otra red social de internet permite a cualquiera que "google" su nombre y pueda enterarse acerca de usted. Cualquier persona puede opinar acerca de usted, incluso pueden asignarle las letras EM antes de tener la oportunidad de conocerlo y saber su potencial.

Prepárese para enfrentar lo inesperado. Las personas reaccionan de diferente manera en la misma situación. Algunos estarán preocupados, otros estarán confundidos y otros aun reaccionarán de una manera diferente a la que esperaba. Esté preparado para responder a las preguntas de su familia y amigos de acuerdo a lo que necesitan saber, entienda sus derechos en el trabajo, y sepa exactamente como se beneficia de que la otra persona sepa de su condición.

Recuerde, usted está en control de cuales personas quiere que se enteren acerca de su EM, indicarles cómo le afecta, y cuándo estas personas deben saberlo. Puede ser posible que familiares y amigos se alejen debido a que no sepan manejar la situación. Lo importante es que al final, tendrá a su lado a aquellos que lo apoyarán y un ambiente que le permitirá vivir plenamente con su EM.

Las siguientes publicaciones de la Sociedad le pueden ayudar:

- ADA and People with MS
(LA ADA y las Personas con EM)
- The Win-Win Approach to Reasonable Accommodations
(Una Estrategia Ganadora para el Acomodo Razonable)
- Disclosure: The Basic Facts
(Revelar: Hechos Básicos)

Cuando me enteré que tengo EM no sabía lo que era y tenía mucho que aprender. No es algo de que se oye hablar en la comunidad latina.
Comentario de una persona con EM

When I found out I have MS I didn't know what it was and I had a lot to learn. It is not something you hear about in the Latino community.
Comment by person living with MS

DISCLOSURE: SHOULD I TELL THEM?

BY: MARIA REYES-VELARDE, MD, MPH

Deciding when, what and who to tell about a diagnosis of multiple sclerosis is a huge dilemma that people living with MS face many times in their lives. You may have heard, "there is no right or wrong way" to talk about MS. I think that for me it is more about knowing when the timing is right.

My husband was the first to know simply because he had accompanied me to see different specialists and to the various tests looking for a name for my symptoms. I told my kids when I needed a second infusion of Solumedrol three months after the first one. I felt that seeing their mom having an IV treatment at home for a second time without knowing why would create more anxiety than understanding why the treatment was needed. I read all the material that I could find about communicating serious news to children. I thought it went OK until later

that morning when my older child told me, "Mom, that thing you have sucks." Of course, he had gone to the internet and read about it! I turned around and said, "Yes it does… and we'll deal with it one step at a time." In that instant, I realized that what is most important is to be prepared to handle the questions and concerns that will come after we reveal our disease. This brings us to a simple formula for disclosure: tell those who need to know, do it carefully, and be prepared to face the unexpected.

Tell Those Who Need to Know. At first, it is going to be your family and close friends because they see you more often, may know already how you have been feeling and can be part of your support network. If you have kids, talk to them in an age appropriate manner so that they can understand what is happening. The rest of the world, including work, can be told on an "as needed basis", only when it is preferable for them to know what is going on in order to avoid erroneous allegations or damaging comments. Trust your instincts.

Do it Carefully and Be Aware of the Consequences. This is the most important part of disclosure. Only say what you want that person to know. Keep private what you do not want others to know. A simple description without naming the disease such as, "I have a condition that affects my ability/prevents me/forces me …" will help to solve your situation and move forward from that particular moment. Your local chapter of the National MS Society, foundation or other MS association can provide you a standard format for disclosure.

Do not write about it on the internet if you are not ready for the whole world to know about it. Facebook, Twitter, blogs or any other web-based social network allows anyone to "google" your name and learn about you. Any person can form an opinion about you, even assign you scarlet MS letters, before they have had a chance to meet you and know your potential.

Prepare to Face the Unexpected. People will react in different ways to the same situation and information. Some will be caring, others will be confused and still others will react totally differently to what you had expected. Be prepared to handle the situations by answering questions from family and friends according to what they need to know; understand your rights at work; and know exactly how you are benefiting from a person understanding your condition.

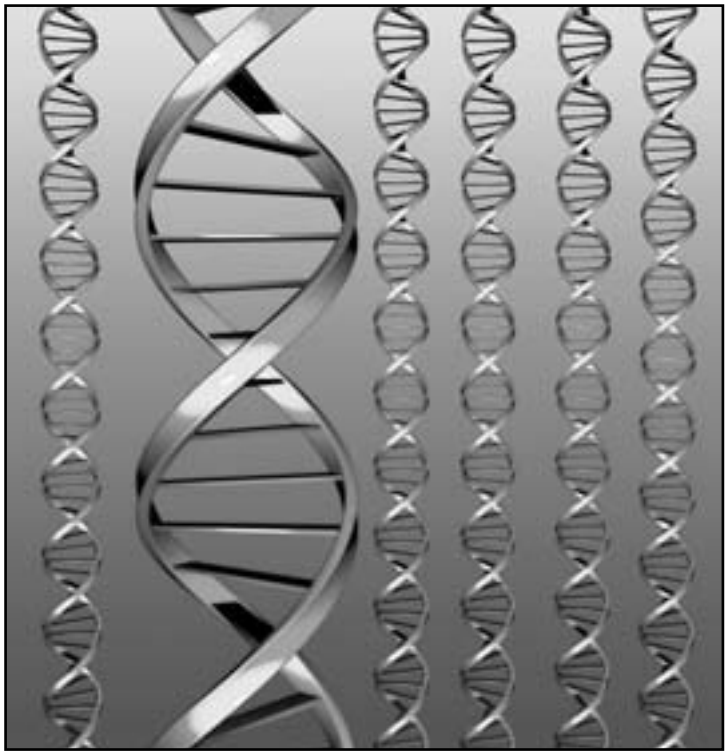
Remember, you are in control of who will know about your MS, what they will know about, how it affects you, and when they will know. It may be that some friends and relatives withdraw because they cannot handle the situation. The important thing is that in the end, you will have by your side those who will support you and an environment that will allow you to live fully with your MS.

The following Society publications might be helpful to review:

- ADA and People with MS
(LA ADA y las Personas con EM)
- The Win-Win Approach to Reasonable Accommodations
(Una Estrategia Ganadora para el Acomodo Razonable)
- Disclosure: The Basic Facts
(Revelar: Hechos Básicos)

Mi familia se ve afectada por la EM tanto como yo. Ellos son mi fuente de apoyo.
Maria, persona con EM

My family is affected by MS just as much as I am. They are my source of support.
Maria, person with MS



ENTENDIENDO LA INFLUENCIA GENÉTICA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

POR: EL GRUPO DE INVESTIGACIÓN DEL JOHN P. HUSSMAN INSTITUTE FOR HUMAN GENOMICS

Hoy en día, las siglas ADN (DNA en inglés) están en todas partes, incluyendo cada crimen o drama en la corte o en TV. Pero el término ADN como lo conocemos, solo ha estado "presente" desde el comienzo de la dècada de 1950. En 1953, los investigadores James Watson y Francis Crick comenzaron todo con la primera descripción conocida de la hélice doble ADN. La pareja eventualmente ganó el Premio Nobel por su descubrimiento. Codificada en nuestro ADN están nuestros "genes", que son esencialmente las instrucciones de cómo tenemos que operar. Estos genes producen proteínas que determinan como crecemos y nos desarrollamos. Los genes vienen en pares, uno de cada padre, cada ser humano termina teniendo alrededor de 35,000 de ellos.

Nosotros ahora podemos apreciar que prácticamente todas las enfermedades tienen un componente genético, con enfermedades colocadas en categorías basadas en el grado de influencia genética. "Las enfermedades Mendelianas" (fibrosis quística y Enfermedad Huntington) están basadas casi enteramente en nuestros genes; "enfermedades complejas"(esclerosis múltiple, enfermedad de Alzheimer y enfermedades cardiovasculares) tienen un componente genético muy fuerte y están influenciados en cierta medida por factores ambientales; y finalmente "enfermedades ambientales" (tuberculosis y VIH) podrían tener una pequeña influencia genética pero están originados en gran medida por factores ambientales.

El Instituto de Genómica Humana John P. Hussman de la Escuela Miller de Medicina de la Universidad de Miami se especializa en entender el rol que juegan nuestros genes en las enfermedades. Nuestro Instituto pretende descubrir la influencia genética en la salud humana y aplicar este conocimiento a la práctica de la medicina a través de diagnósticos óptimos, tratamientos, y medicación para mejorar la salud.

El Instituto Hussman ha realizado investigación sobre la EM desde su comienzo con los doctores Jacob L. McCauley y Margaret A. Pericak-Vance, especialistas en genética mundialmente reconocidos y nuestros directores, orientando nuestros esfuerzos para comprender mejor la EM. Ambos doctores McCauley y Periak-Vance son miembros directivos del Consorcio Internacional de Genética de la Esclerosis Múltiple (International Multiple Sclerosis

Genetics Consortium o IMSGC en ingles), un grupo internacional de investigadores que buscan identificar la influencia genética en la esclerosis múltiple. Nuestros investigadores juegan un rol clave en las siguientes prestigiosas revistas científicas: *New England Journal of Medicine, Nature, Human Molecular Genetics, Nature Genetics y American Journal for Human Genetics.* El Instituto Hussman es uno de los sitios principales donde se toma decisiones en el IMSGC. Además, el Instituto por su alta capacidad para análisis molecular, está encabezando los esfuerzos de laboratorios del IMSGC en varias áreas, como el reciente Proyecto de Inmunochip (que trata de crear un mapa de genes conocidos en relación con la EM y explorar la genética de múltiples enfermedades autoinmunes). Los investigadores del IMSGC actualmente representan a once países (Estados Unidos, El Reino Unido, Alemania, Suecia, Noruega, Italia, Francia, Australia, Bélgica, Finlandia y Dinamarca).

Los investigadores de la Universidad de Miami, en conjunto con el IMSGC, recientemente han identificado 29 nuevas variantes genéticas ligadas a EM. Estos descubrimientos, reportados en *Nature*, proveen información importante sobre la biología de la EM. Muchos de los genes implicados son importantes en el sistema inmunológico, brindando aun más información sobre el desarrollo de la EM. Estos descubrimientos confirman lo que los investigadores sabían por algún tiempo: la EM tiene un componente genético. Los investigadores han formados hipótesis de esto a través de los estudios sobre la prevalencia de la EM en los miembros de la familia. Una persona de la población general tiene cerca de 0.1%-0.2% riesgo para desarrollar EM en su vida. Sin embargo, para una persona que tiene un hermano o hermana con EM, este riesgo se incrementa a un 3-5%. El estudio de la genética de la EM es importante porque proporcionará un mejor entendimiento biológico de esta enfermedad. Además, estos genes pueden servir como pautas directrices para mejores tratamientos. Esto ayudará a determinar quién podrá desarrollar EM en el futuro y predecir el curso de la enfermedad. Finalmente, creemos que entendiendo la causa fundamental de la EM, los investigadores podrán desarrollar la cura y la posiblemente impedir que ocurra la EM.

El Instituto Hussman continúa liderando buscando los factores de riesgoso genético para la EM utilizando tecnología de vanguardia, aplicando novedosos métodos científicos de investigación, y desarrollando nuevos métodos para análisis. A la fecha, más de 760 participantes se han tomado el tiempo de participar en nuestros estudios de investigación locales donando sangre y completando nuestros cuestio-narios. Tenemos numerosos estudios en proceso, que muy probablemente sirvan para identificar novedosos factores de la EM. Un aspecto único de nuestros estudios es el entender cuan frecuente son los actuales descubrimientos genéticos, los cuales han sido identificados en su mayoría en estudios de poblaciones Caucásicas no-Hispanas, en individuos de diferentes ancestros, en particular a aquellos de descendencia Hispano/Latino. Nosotros también estamos recolectando información ambiental de nuestros participantes para ayudar a preparar nuevas investigaciones encaminadas a entender la conexión entre el ambiente de cada uno y su genética para ayudarnos a entender como esta combinación podría influenciar a la EM. Nos esforzamos para continuar nuestro momento. Sin embargo, para lograrlo, necesitamos su ayuda. Estamos buscando individuos diagnosticados con EM y un conyugue o un amigo saludable para participar en nuestro estudio de investigación. Familiares inmediatos de una participante afectado también están invitados a participar (como padres o hermanos que también tienen EM).

Los individuos que están interesados en participar pueden contactarse con nosotros directamente (305-243-4028, 877-686-6444 o hihgms@med.miami.edu). Particularmente se necesitan personas de descendencia Hispana/Latina quienes estén interesados en participar.

UNDERSTANDING THE GENETIC INFLUENCES OF MS

BY: THE MS RESEARCH TEAM AT THE JOHN P. HUSSMAN INSTITUTE FOR HUMAN GENOMICS

Today, the letters "DNA" are everywhere, including on every crime or court TV drama. But the term DNA, as we know it, has only been around since the early 1950s. In 1953, researchers James Watson and Francis Crick started it all with the first known description of the DNA double helix. The pair eventually won the Nobel Prize for their discovery. Encoded in our DNA are our "genes," which are essentially the body's blueprint, or instructions, for how we operate. These genes produce proteins that determine how we grow and develop. Genes come in pairs, one from each parent, each human being has approximately 35,000 of them.

We can now appreciate that virtually all diseases have a genetic component, with diseases being broken down into categories based on the strength of the genetic influence: "Mendelian diseases" (cystic fibrosis and Huntington's disease) are based almost entirely on our genetics; "complex diseases" (multiple sclerosis, Alzheimer's disease and cardiovascular disease) have a very strong genetic component and are influenced to some extent by environmental effects; and finally "environmental diseases" (tuberculosis and HIV) may have a small genetic influence but are largely driven by environmental factors.

The John P. Hussman Institute of Human Genomics at the University of Miami Miller School of Medicine focuses on understanding the role our genes play in disease. Our institute seeks to discover the genetic influences on human health and apply this knowledge to the practice of medicine through improved diagnostics, treatments and medications to improve human health.

The Hussman Institute has been involved in MS research since its inception with Drs. Jacob L. McCauley and Margaret A. Pericak-Vance, a world renowned geneticist and our Institute's director, leading our efforts to better understand MS. Both Drs. McCauley and Pericak-Vance are leading members of the International Multiple Sclerosis Genetics Consortium (IMSGC), a group of international investigators that seek to identify the underlying genetic influences in multiple sclerosis. Our researchers played a key role in a number of papers in the following prestigious journals: *New England Journal of Medicine, Nature, Human Molecular Genetics, Nature Genetics* and the *American Journal for Human Genetics.* The Hussman Institute represents one of the primary decision-making sites of the IMSGC. In addition, the Institute, with its high- throughput molecular analysis capabilities, is leading the lab-

oratory efforts for the IMSGC in several areas, such as the recent Immunochip Project (which seeks to fine-map known MS genetic loci and to explore the genetics of multiple autoimmune diseases). The IMSGC investigators currently represent the following eleven countries: the United States, United Kingdom, Germany, Sweden, Norway, Italy, France, Australia, Belgium, Finland and Denmark.

University of Miami researchers, along with the IMSGC, have recently identified 29 new genetic variants linked to MS. These findings, reported in *Nature*, provide key insights into the biology of MS. Many of the genes implicated are relevant to the immune system, shedding light on the development of MS. These findings confirm what researchers have known for some time: MS has a genetic component. Researchers have long hypothesized this through studying the prevalence of MS among family members. Someone from the general population has about a 0.1-0.2% chance of developing MS over their lifetime. However, for a person who has a sibling with MS, this risk increases to 3-5%. Studying the genetics of MS is important because it will provide a better understanding of the biology of the disorder. In addition, these genes may serve as direct targets for better treatments. They will help determine who may develop MS in the future and predict the course of the disease. Finally, we believe that by understanding the underlying cause for MS, researchers may be able to develop a cure and possibly prevent it from occurring.

The Hussman Institute continues to lead the search for MS genetic risk factors by using state-of-the-art technology, applying novel experimental approaches and developing new methods for analysis. To date, over 760 participants have taken the time to participate in our local research studies through a blood donation and completion of our study questionnaires. We have a number of ongoing studies, which are likely to identify novel MS factors. One of the unique aspects to our studies is the focus on understanding how currently known genetic findings, which have been almost entirely identified from studies of non-Hispanic Caucasian populations, relate to individuals of different ancestries, in particular those of Hispanic/Latino descent. We are also collecting environmental information from our participants to help pave new research into understanding the connection between one's environment and their genetics to help us understand how this combination may influence MS. We strive to continue our momentum. However, in order to accomplish this, **we need your help.** We are seeking individuals diagnosed with MS and a healthy spouse or friend to participate in our research studies. Immediate family members of an affected participant are also encouraged to participate (such as parents or siblings who also have MS).

Individuals who are interested in participating are encouraged to contact us directly (305-243-4028, 877-686-6444 or hihgms@med.miami.edu). We would particularly encourage people of Hispanic/Latino descent who are interested in participating to call.

Es difícil ir a ver al doctor cuando él no habla mi idioma, a mi me ayuda traer a alguien que pueda interpretar para mí.-
Hector, persona con EM

It is hard going to see the doctor when he doesn't speak my language; it helps to bring someone to interpret for me.
Hector, person with MS

PREGÚNTELE AL DOCTOR

POR LA DRA. LILYANA AMEZCUA
USC MS COMPREHENSIVE CARE CENTER

He escuchado acerca de los bancos de tejidos, donde las personas que tienen esclerosis múltiple hacen donaciones de médula espinal y cerebral. ¿Para qué se usan los tejidos que se donan?

Existen varios bancos de tejidos en los Estados Unidos, los cuales se dedican a almacenar la medula espinal y el cerebro, líquido de la espina dorsal, y otros especímenes tales como sangre de personas con esclerosis múltiple. Estos tejidos son utilizados por investigadores que se dedican a estudiar la patología de la enfermedad. El entender la patología de la esclerosis múltiple puede llevar al descubrimiento de mejores tratamientos. Para más información al respecto, por favor visite al www.nationalMSsociety.org.

¿Ha habido nuevos adelantos para personas con EM progresiva? ¿Se están realizando investigaciones en esta área?

La esclerosis múltiple progresiva, que se caracteriza por el continúo empeoramiento de la enfermedad, ya sea por primera vez o secundaria a la recurrente-remitente, tiende a tener una respuesta limitada a los tratamientos disponibles en este momento para la EM. A pesar de que hay un interés substancial por parte de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple y de los investigadores en entender los mecanismos que conducen a la progresión de la EM, también hay un enfoque nuevo en neuro-protección y la reparación del sistema nervioso central lo cual esperamos pueda proveer un mejor entendimiento de la EM progresiva en un futuro cercano.

Todos dicen que la esclerosis múltiple, no se hereda, pero que hay tres personas en mi familia con EM. Mi hermana, mi primo y yo hemos sido diagnosticados. ¿Será que los factores genéticos juegan un papel más importante que los factores del medio ambiente en el desarrollo de la enfermedad?

Los factores de riesgo y las preguntas de quien contrae la enfermedad, son un poco complicados ya que no sabemos qué causa la EM. Sin embargo, sabemos que la esclerosis múltiple se desarrolla como resultado de una interacción compleja entre los genes y los factores ambientales. Aunque los riesgos de contraer la enfermedad incrementan cuando hay un familiar afectado, gemelos idénticos con esclerosis múltiple solamente tienen un riego incrementado de 30%. Esto es interesante, ya que los hermanos gemelos no siempre tienen ambos la enfermedad aunque compartan el 100% de su información genética. Esto es lo que hace concluir a los investigadores que la esclerosis múltiple no es una enfermedad genética.

Padezco de diabetes y de esclerosis múltiple. Mi doctor dice que es difícil determinar cuál de las dos enfermedades causó que se me duerman las plantas de los pies. ¿Cómo tratan ustedes las personas con múltiples diagnósticos que presentan síntomas que pueden estar causados por diferentes condiciones médicas?

Es muy común tener múltiples condiciones médicas en la esclerosis múltiple. De hecho, la diabetes puede causar que se le duerman las extremidades lo cual está relacionado al sistema nervioso periférico, en cambio el adormecimiento causado por la esclerosis múltiple se relaciona a daños en el sistema nervioso central. Hay herramientas que sirven para identificar donde está el problema, tales como estudios de conducción, sin embargo no son 100% eficientes. Independientemente de la etiología, el manejo de los síntomas será muy similar y el enfoque debe ser una revisión regular de ambas enfermedades, la diabetes y la esclerosis múltiple.

ASK THE DOCTOR

BY: LILYANA AMEZCUA, MD

USC MS COMPREHENSIVE CARE CENTER

I have heard about tissue banks where people with MS can donate brain and spinal cord tissue. What is donated tissue used for?

There are several MS tissue banks in the United States which dedicate themselves to storing brain and spinal cord tissues, spinal fluid and other specimens such as blood from individuals who had MS. The tissue is used generally by researchers who focus on the pathology of MS. Understanding the pathology of MS can lead to improved treatments. For more information regarding tissue banks, please visit www.nationalMSsociety.org.

Have there been any new developments for those of us with progressive MS? Is research being done in this area?

Progressive MS, which is characterized by a continual worsening of the disease either from the onset (primary) or following a relapsing-remitting course (secondary), tends to have a limited response to the MS treatments currently available. While there is an increased focus by the National MS Society and researchers on understanding mechanisms that drive MS progression, there is also a new focus on neuroprotection and central nervous system repair from which we hope to arrive at a better understanding of progressive MS in the near future.

Everyone says that MS is not directly inherited, but there are three of us with MS in the family. My sister, my male cousin and I have all been diagnosed. Do genetic factors play a larger role than environmental factors in developing MS?

Risk factors and the question of who gets MS are somewhat complicated since we do not know the cause of MS. However, we understand that MS develops as a result of a complex interaction between genes and environmental factors. While the risk of MS does increase when there is a family member affected, identical twins with MS only have an increased risk of about 30%. This is of note since identical twins do not always have MS, even though they share 100% of genetic information. This fact is why researchers have concluded that MS is not simply a genetic disease.

I am diabetic and have MS. My doctor says it is difficult to know which disease caused the numbness on the soles of my feet. How do you deal with people who have multiple diagnoses in terms of treating symptoms that can be caused by multiple conditions?

Multiple co-morbidities in MS are not uncommon. Diabetes can cause numbness which is related to peripheral nervous system involvement unlike MS, where numbness is usually related to central nervous system damage. There are some tools, such as nerve conduction studies, which can help identify where the problem is, however they are not 100% effective. Regardless of the etiology, symptom management will be very similar and the approach should be to regularly check both your MS and diabetes.

PREGUNTAS PARA EL FARMACÉUTICO

ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y GILENYA

Vi en las noticias que los niveles bajos de vitamina D pueden contribuir al riesgo de desarrollar la esclerosis múltiple. ¿Podría explicar esta relación?

La esclerosis múltiple es un desorden inmuno-neurológico (las propias células del sistema inmunológico atacan al sistema nervioso) que causa daño al sistema nervioso central afectando al cerebro y la espina dorsal. Adicionalmente, un virus (no genético) causa la disminución de los niveles de vitamina D en la sangre de los pacientes con esclerosis múltiple. Es por esto, que el tomar suplementos de vitamina D o la exposición al sol le puede ayudar a no tener una recaída.

Una mujer en mi grupo de apoyo para la esclerosis múltiple me dijo que su médico le dio inyecciones de vitamina B12 para el tratamiento de la enfermedad. ¿En qué me puede ayudar la vitamina B12?

Normalmente, la deficiencia de vitamina B12 puede causar un rompimiento de la mielina que aumenta los síntomas de la esclerosis múltiple, tales como debilidad, cosquilleo en los brazos y piernas, que se le duerman las extremidades, y la pérdida de sus habilidades mentales. Usualmente, se hace un examen de sangre para revisar la deficiencia de vitamina B12 antes de diagnosticar la esclerosis múltiple. Si un paciente no incluye suficiente vitamina B12 en su dieta, tendrá problemas con la absorción de esta vitamina en su cuerpo. Es por eso que a esta persona, le dan inyecciones de vitamina B12, las cuales puede necesitar de por vida.

Mi doctor dice que soy un buen candidato para Gilenya. Aunque me agrada la idea de los medicamentos orales, también me preocupan los posibles serios efectos secundarios y el hecho de que debo ser monitoreado cuando tome la primera dosis. ¿Qué tan comunes son estos efectos?

Gilenya (fingolimod) es un medicamento de uso oral que reduce el número de linfocitos (un tipo de células blancas) en la sangre. Aunque no se conoce como trabaja en la EM, se piensa que al limitar la cantidad de linfocitos que viajan hacia el sistema nervioso central, hay menos cantidad de ellos para atacar la fibra nerviosa lo cual ayuda a reducir la inflamación y la destrucción de los nervios.

Aunque los pacientes toleran bien a Gilenya, ésta puede causar efectos secundarios comunes, tales como dolores de cabeza, gripe, diarrea y dolor de espalda. Adicionalmente, puede dar otros efectos tales como la disminución del ritmo cardiaco (bradicardia), hinchazón de la mácula (punto cerca del centro de la retina) de la retina del ojo (edema macular), la elevación de las enzimas del hígado, y disminución de las células blancas (linfocitos) lo cual podría ocasionar serias infecciones especialmente aquellas causadas por el virus de la varicela. La disminución del ritmo cardíaco usualmente se da en las primeras horas luego de haber tomado la primera dosis de la medicación. Por eso, es necesario que el paciente sea monitorizado durante este tiempo.

En general, no todos los pacientes tendrán todos los efectos secundarios descritos. Esto depende de la condición de salud de cada uno. Estos parámetros de monitoreo deben ser considerados por la seguridad del paciente, no para asustarlo. Si el paciente deja de tomar Gilenya por dos semanas o más, se recomienda no empezar a tomarlo nuevamente antes de consultar al doctor, solamente empezar a tomar el medicamento bajo supervisión médica profesional.

Gilenya debe ser tomada en la dosis exacta prescrita para el paciente, la única dosis que puede proveer beneficios al paciente aprobada por la FDA es de 0.5mg.

Referencias:

•Vitamina D y la Esclerosis Múltiple http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9316607
•Esclerosis múltiple y el metabolismo de la vitamina B12 http://www.ncbI.nlm.nih.gov/pubmed/1430153
•Información para la prescripción de Gilenya.http://www.pharma.us.novartis.com/product/pi/pdf/gilenya.pdf
•Guía para Gilenya de la FDA http://www.fda.gov/downloads/Drugs/DrugSafety/UCM227569.pdf

ASK THE PHARMACIST

MS and Gilenya

I saw on the news that low levels of vitamin D may contribute to the risk of developing MS. Can you explain this?

Multiple sclerosis is an auto-immune neurological disorder (your own immune cells attack the nervous system) which causes nerve damage and affects the brain and spinal cord. In addition, a (non-genetic) virus causes the decrease in the levels of vitamin D in the blood of patients with multiple sclerosis. This is why taking supplements of vitamin D or sun exposure can help you to avoid having a relapse.

A woman in my MS support group told me that her doctor gave her injections of vitamin B12 to treat the disease. How can vitamin B12 help me?

Normally, vitamin B12 deficiency can cause a breakdown of the myelin that increases the symptoms of multiple sclerosis, such as weakness, tingling in the arms and legs, numbness in the extremities, and a reduction of cognitive function. A blood test to determine vitamin B12 deficiency is usually done prior to a diagnosis of multiple sclerosis. If a patient does not have enough vitamin B12 in his or her diet, he or she will have problems with the absorption of this vitamin. As a result, this person is usually given injections of vitamin B12, which they may need to take for life.

My doctor says that I am a good candidate for Gilenya. Although I like the idea of oral medications, I am also concerned about the possible serious side effects and the fact that I must be monitored when taking the first dose. How common are these effects?

Gilenya (fingolimod) is an oral medication that lowers the number of lymphocytes (a type of white blood cell) in your blood. How Gilenya works in MS is unknown, but it is thought that by limiting the number of lymphocytes that travel to the central nervous system, there are fewer available to attack the nerve fibers, thus helping to reduce the inflammation and destruction of nerves.

Although Gilenya is tolerated well by the patient, it may cause common side effects, such as headaches, flu, diarrhea and back pain. In addition, it can have other side effects such as decreased heart rate (bradycardia), swelling of the macula in the eye (macular edema), elevated liver enzymes, and a lower count of white blood cells (lymphocytes) in the blood increasing the risk of serious infections specially those caused by the varicella virus. Usually, the decreased heart rate is seen during the first few hours after taking the first dose of the medication. The patient will be monitored during the first dose for this reason.

In general, not all patients will have all the side effects. It will depend on the individual's health. Monitoring parameters should be considered for the safety of the patient, not to cause anxiety. If a patient stops taking Gilenya for two weeks or more, it is not recommended to resume medication before consulting a physician; only begin to take the medicine under professional medical supervision.

Patients should take the exact dose of Gilenya prescribed. The only dose which has been approved by the FDA to provide patient benefits is 0.5 mg.

References:

• Vitamin D and MS www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9316607

• MS and Vitamin B12 metabolism www.ncbI.nlm.nih.gov/pubmed/1430153

• Prescribing information for Gilenya www.pharma.us.novartis.com/product/pi/pdf/gilenya.pdf

• FDA Guide for Gilenya www.fda.gov/downloads/Drugs/DrugSafety/UCM227569.pdf

CAFÉ CON LECHE

CONVERSACIÓN Y APOYO PARA PERSONAS VIVIENDO CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple ofrece una vez al mes un grupo telefónico, totalmente en español.

Invitamos a las personas hispanas/latinas con EM a participar por teléfono con nosotros, desde la comodidad de su hogar u oficina, en estas llamadas mensuales que son totalmente gratis.

Tome su taza de café, siéntese, escuche y comparta con nosotros las experiencias de vivir con EM.

Aproveche la oportunidad para hablar de sus preocupaciones y conozca a otras personas que entienden su situación. Los temas serán enfocados en áreas de interés para personas viviendo con EM. Además, invitaremos a expertos de diferentes ramas de especialidad en la EM para conversar sobre temas importantes para Ud.

Un martes al mes desde octubre a junio 2012 - 2013:

Horario: 2 p.m. – 3:30 p.m.

(Hora estándar del este)

Receso - julio - septiembre

Para más información o para inscribirse llame al:

1-800-344-4867, opción 3.

Nuevos participantes se aceptarán en todas las fechas.

CAFÉ CON LECHE

CONVERSATION AND SUPPORT IN SPANISH FOR PEOPLE LIVING WITH MULTIPLE SCLEROSIS (MS)

The National MS Society offers a monthly telephone group held entirely in Spanish.

We invite Hispanics/Latinos with MS to participate from the comfort of their home or office. The monthly calls will be free.

Grab your coffee cup, sit back and listen to the experiences of other people living with MS.

Take this opportunity to share your concerns and meet others who understand your situation. Topics will focus on areas of interest to people living with MS. Additionally, MS experts from various specialized practices will join us to speak about important topics in MS care.

One Tuesday a month from October 2012 - June 2013:

Time: 2 p.m. – 3:30 p.m. EST

Group in recess – July - September

For more information or to register call:

1-800-344-4867, option 3.

New members are welcome to join at any time.

Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple
El Capítulo de la
Ciudad de Nueva York y
del Sur de Nueva York

733 Third Ave., Third Floor
New York, NY 10017

This newsletter was a collaboration between:
Este boletín fue una colaboración entre:

Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple
El Capítulo de la
Ciudad de Nueva York y
del Sur de Nueva York

Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple
Capítulo del Sur de
California y Nevada

El tratamiento temprano y continuo con una terapia aprobada por el FDA puede hacer una diferencia en la vida de personas con esclerosis múltiple. Aprenda sobre sus opciones hablando con su profesional de la salud y contactando a la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple al 1-800-344-4867, opción 3 o visítenos en el Internet www.mueveteMS.org.

Early and ongoing treatment with an FDA-approved therapy can make a difference for people living with multiple sclerosis. To learn about the options, individuals should talk to their health care professionals and contact the National MS Society at www.nationalMSsociety.org or 1-800-344-4867, option 1 or option 3 for Spanish.