

Rehabilitación y Recuperación en Trastornos Neuroinmunes Poco Frecuentes

Puede ver esta presentación en: youtu.be/1NM2Eg3cIVU

[00:00:02] **Locutora:** Hola, bienvenidos a la serie de podcast Pregúntele al Experto de SRNA. Este episodio titulado rehabilitación y recuperación en trastornos neuro inmunes poco frecuentes, ha sido moderado por Jesús Loreto y cuenta con la participación de la doctora Glendaliz Bosques. La doctora Bosques es una médica fisi certificada y cefa de medicina de rehabilitación pediátrica en ut health Austin pediatric neurosciences at Bills Children's, una colaboración clínica entre del Children's medical center y ut health Austin. Puede encontrar su biografía completa en la descripción de este podcast.

[00:00:50] SRNA es una organización sin fines de lucro dedicada al apoyo, la educación y la investigación de los trastornos neuro inmunes poco frecuentes. Para obtener más información, visita nuestro sitio web wearesrna.org. Este episodio es posible en parte gracias al generoso apoyo de Amgen; Alexion, AstraZeneca Rare Disease; Genentech; y UCB.

[00:01:20] **Jesus Loreto:** Bienvenidos. Queremos darle las gracias a una nueva edición del podcast de SRNA. Tenemos esta tarde con nosotros a la doctora Glendaliz Bosques. Bienvenida, doctora. El tópico que vamos a estar tratando esta tarde es sobre rehabilitación y recuperación de trastornos neuro inmunes poco frecuentes. Gracias, doctora, bienvenida.

[00:01:44] **Dra. Glendaliz Bosques:** Gracias. Gracias por la invitación.

[00:01:47] **Jesus Loreto:** Un placer. Vamos a comenzar con preguntas. Yo tengo acá una lista de preguntas y para mantener el foco, vamos a comenzar con la primera pregunta que tenemos acá: ¿Puede explicar un poco por qué la rehabilitación es una parte tan fundamental en la recuperación de los trastornos neuro inmunes poco frecuentes?

[00:02:07] **Dra. Glendaliz Bosques:** Muy buena pregunta. Los pacientes contra trastornos neuro inmunes poco frecuentes típicamente se presentan con síntomas neurológicos, debilidad, habilidad de control y coordinación muscular, impactos sensoriales, dificultades con la fuerza, la fortaleza de los músculos, la capacidad de dar esa resistencia.

[00:02:27] Eso impacta, entonces, la movilidad, el rendimiento, la capacidad y la forma de completar las actividades cotidianas que hacemos todos los días, como vestirnos, aseo, cuidado personal, alimentarnos, etcétera. Además, algunos pacientes tienen sólo un episodio, pero algunos trastornos pueden entonces tener ciertas recurrencias, lo que resulta en que el cambio en función no es un cambio solamente que ocurre en una, en una ocasión, sino que puede hacer un cambio en función recurrentemente. Así que la rehabilitación es esencial en esto porque cada individuo tiene un cambio en función por estos trastornos neurológicos. La rehabilitación básicamente establece un plan a corto, a mediano y a largo plazo para recuperar y manejar,

entonces, no solamente el impacto de la función que ha tenido el individuo con la presentación del trastorno, sino también el manejo de otro síntoma.

[00:03:36] Y condiciones médicas asociadas como la plasticidad, el dolor neuico entre otros, que probablemente vamos a estar hablando más adelante. Pero por eso la rehabilitación es esencial, porque no vemos nada más, nada más el diagnóstico, esa condición primaria médica, sino que se maneja el individuo.

[00:03:55] Traemos planes al entorno y al menos entonces longitudinal o a largo plazo para entonces tomar en cuenta esos cambios en funciones y cómo, entonces, optimizar la recuperación.

[00:04:08] **Jesus Loreto:** ¿Qué tan pronto debería un paciente comenzar esta rehabilitación y por qué?

[00:04:15] **Dra. Glendaliz Bosques:** Pues se lo está preguntando, entonces, a la persona equivocada como médico de la habitación, no. La rehabilitación debería comenzar lo más pronto posible. Lo más pronto, que hay veces, inclusive, que comenzamos la rehabilitación antes de tener un diagnóstico definitivo, porque algunas de estas condiciones son tan raras, no, que los pacientes necesitan

[00:04:41] más laboratorio, más imágenes, más estudios y uno no puede esperar tener un diagnóstico definitivo para manejar, entonces, este cambio de función. Así que la rehabilitación, las terapias, el manejo funcional debería haber comenzado lo más antes posible en que el paciente, médicamente,

[00:05:08] puede, entonces, participar, que está estable, medicamento, porque no solamente queremos manejar la recuperación, sino que también queremos entonces limitar el impacto negativo de un cambio en función que lleve entonces a empeorar la condición por el mero hecho de los cambios en fortaleza.

[00:05:27] Y condicionamiento muscular. Imagínese una persona que está en un hospital o una clínica entrando y saliendo, esperando un diagnóstico y, mientras tanto, no puede mover las piernas; eso lleva a contractura, todas estas cosas tienen complicaciones a largo plazo. Y como médico de rehabilitación, no tratamos solamente lo que se nos presenta, sino también tratamos de prevenir otros aspectos que podrían empeorar la función y la recuperación a largo plazo.

[00:05:55] **Jesus Loreto:** Y en el caso de que sea monofásico o recurrente, ¿hay un enfoque diferente para cada situación?

[00:06:02] **Dra. Glendaliz Bosques:** Sí, bueno. Las condiciones monofásicas, el equipo de rehabilitación, el individuo puede tener una idea de los trastornos en el momento del diagnóstico y que se espera que es un impacto de una vez, un episodio.

[00:06:17] El impacto en la función es único. Y entonces el equipo de rehabilitación puede, entonces, esperar que el individuo se recupere de una forma progresiva, a pesar de que diferentes individuos tengan diferentes curvas de recuperación. Pero por lo menos es un impacto, función - recuperación. Cuando tenemos, entonces, condiciones que tienen episodios múltiples que son recurrentes,

[00:06:48] la trayectoria, entonces, puede ser un poco más desafiante, ya que no hay una curva de recuperación lineal, así que el individuo se puede presentar, entonces, con recurrencia, puede impactar la función y los síntomas en ese momento, lo que implica que el programa de rehabilitación y el manejo de los síntomas asociados a la condición podrían cambiar en cada uno de los periodos.

[00:07:12] La meta de recuperación también a veces cambia. ¿El manejo debe ser un poco más dinámico y flexible? Como fisiatra, médico de rehabilitación, y el equipo de terapistas, nosotros tenemos que tener una idea de ¿cuál es el pro?, ¿cómo es el pro?, el ah, ¿cuál es la progresión natural?, ¿qué es lo que estamos esperando de la condición médica?

[00:07:37] Y eso, entonces, nos ayuda a nosotros a anticipar también algunas de estas necesidades del individuo para tener, entonces, no solamente un plan reactivo, sino también un plan anticipativo para estos pacientes, para que entonces, a pesar de que haya cambios funcionales en su cuerpo, tengan las herramientas, el equipo apropiado para planificar cómo podamos. Entonces, esa recurrencia o esos episodios de cambio de mayor discapacidad.

[00:08:09] **Jesus Loreto:** Hay un punto importante que, en el caso, en mi caso familiar, de mi caso, es cuando la condición es recurrente y existe una recaída y a veces ataca otra zona del cuerpo. Tú vienes rehabilitando un área, por decir el área izquierda, y luego ataca también el área derecha. Entonces, retomar de nuevo esas condiciones.

[00:08:33] **Dra. Glendaliz Bosques:** Hay veces que entonces hay hallazgos cognitivos que no había antes, o puede, entonces, haber hallazgos en otros sistemas que no había antes, como ahora el intestino o la vejiga, o cambios autonómicos que pueden tener variabilidades, los signos vitales.

[00:08:58] Todas esas cosas se pueden ver, así que no queremos que sea borrón y cuenta nueva, en cierto sentido. Y eso es lo que pasa a veces cuando no hay un equipo de rehabilitación o alguien que no entienda cómo se comportan estos trastornos y siempre. Entonces, por eso es el hincapié que yo hago en no solamente tener un plan reactivo, sino también un plan proactivo y anticipado.

[00:09:26] Por eso a mí me gusta que el paciente tenga diagnóstico, porque entonces podemos, por lo menos, entender, tener un mapita de cómo navegar la condición y entonces, a pesar de que el paciente presenta, o la persona presenta, con ciertas discapacidades, desórdenes y dificultades, ya sea de movilidad, de rendimiento,

[00:09:50] en ese momento, uno, entonces, lo optimiza. Entonces uno tiene que, al contrario de la monofásica, uno no manda equipo médico por si acaso. Cuando uno tiene, entonces, una condición con recurrencia, entonces uno tiene que pensar un poquito más allá y planificar un poquito mejor con los pacientes y su familia. "No necesitamos rampa en este momento, deberíamos pensar una rampa para el futuro".

[00:10:16] "Vive en un apartamento de un segundo piso". Deberíamos... todas esas cosas son estos ejemplos de necesidades anticipadas. Y entonces tener planes a largo plazo para que, entonces, no nos tomen por sorpresa, en cierto sentido.

[00:10:35] **Jesus Loreto:** Gracias, doctora, gracias. Muy interesante, de verdad. Bastante útil este primer tema.

[00:10:39] Ahora vamos a un segundo tema que trata sobre la evaluación y planificación de la rehabilitación. ¿Cómo se evalúa el nivel inicial de discapacidad y el potencial de recuperación en los trastornos neuroinmunes poco frecuentes?

[00:10:50] **Dra. Glendaliz Bosques:** Bueno, como fisiatra, nosotros hacemos una evaluación completa, tanto de historial, la presentación de la condición médica, el nivel de función base, aspectos personales, psicosociales, culturales que pueden, entonces, afectar el acceso y la recuperación.

[00:11:11] Además, repasamos el historial clínico y la evidencia que tenemos en la ficha, los documentos médicos. Yo le digo a todos los que entrenan conmigo que para hacer un buen médico de rehabilitación, un médico fisiatra, uno tiene que ser un buen médico, ¡punto!, porque uno tiene que, todo le tiene que hacer lógica.

[00:11:33] Las imágenes tienen que darnos evidencia de lo que vemos en el examen físico, en el cuadro clínico, y la historia también tiene que encajar, ¿no? Esa es una de las cosas que yo bromeo con los neurólogos, de que yo me creo neuróloga investigativa. No es que me creo neuróloga investigativa, es que si no tengo la respuesta, si las cosas no me hacen lógica, eso va a afectar, al fin y al cabo, el resultado y la curva de recuperación que estamos esperando, que estamos anticipando. Así que

[00:12:15] además de repasar todo eso, esta parte de la evaluación, entonces, va a incluir un examen físico completo neurológico, también músculo esquelético. Es importante que todo haga lógica, como le dije, que todo se alinee. Porque hay veces, específicamente con estos trastornos raros, hay veces que puede haber anclaje en el diagnóstico.

[00:12:41] Hay veces que cuando viene una segunda persona y retoma el caso o lo evalúa nuevamente con la información completa, uno dice: "pero espérate, esto no tiene lógica". Entonces, mi deber como fisiatra es ir al médico, referido al neurólogo, y decir: "Mira, ¿ustedes han verificado esto? Porque es que el paciente está entrando con estas otras cosas que no me están encajando,

[00:13:08] no me están alineando". Y hay veces que si uno no tiene el diagnóstico apropiado, entonces, también eso impacta la recuperación. Hay veces que el tratamiento puede ser diferente. Muchos de estos trastornos neurológicos hay muchas cosas que hacemos que son bien similares uno a otro, pero hay algunos trastornos específicos que necesitan unos tratamientos específicos también.

[00:13:36] **Jesus Loreto:** Aquí volvemos a un punto que ya usted ha tocado anteriormente en la primera presentación, que es con respecto al grupo de trabajo o al grupo médico que va a tratar al paciente. La pregunta es: ¿qué profesionales deben formar parte de un equipo ideal de rehabilitación para estas condiciones?

[00:13:52] **Dra. Glendaliz Bosques:** Es esencial tener un neurólogo que entienda las diferentes condiciones neuro inmunológicas, porque no todos los neurólogos tampoco están

[00:14:03] actualizados, a veces, como el campo de condiciones neuro inmunológicas ha cambiado los últimos cinco o diez años. El neurólogo tiene también que entender la presentación del cuadro clínico, qué estudios diagnósticos son necesarios, el manejo farmacológico para disminuir, entonces, la afectación neurológica directa.

[00:14:42] Yo he visto casos de pacientes de quizás cinco o sesenta años que no era una condición que había sido nombrada, o neurólogos que tienden a pasar por alto y piensan en condiciones más comunes. Y eso puede afectar que el paciente tenga el tratamiento apropiado, específicamente el tratamiento farmacológico apropiado, al mismo tiempo apropiado también.

[00:15:20] También es importante tener un médico fisiatra o médico de rehabilitación que entienda la condición, que ha de esperarse de su progresión y su recuperación, que sea completo, alguien que se sienta familiarizado en el manejo de los síntomas asociados que pueden venir con diferentes condiciones también, ya sea espasticidad, dolor neurogénico y afectación cognitiva.

[00:15:44] Yo personalmente valoro, profesionalmente, la importancia de mantener un médico de cabecera también que esté siempre actualizado e informado sobre la condición y el plan de rehabilitación y el plan

neurológico de tratamiento. Además de que debe ser un vínculo entre los especialistas, también es una persona que puede abogar o aclarar ciertas incertidumbres o cosas que no están completamente claras.

[00:16:13] También se necesitan terapeutas del habla, ocupacional y físico. Es importante tener apoyo psicosocial, ya que las circunstancias personales pueden afectar la recuperación, el acceso a servicios y recursos adicionales, así que los equipos también deberían tener trabajadores sociales, manejadores de casos, psicólogos, neuropsicólogos.

[00:16:35] Y en el caso de niños adolescentes, yo soy fisa pediátrica, es importante también tener coordinadores escolares o coordinadores académicos, porque los niños no regresan al trabajo, pero deben regresar a la escuela, a aprender.

[00:16:47] **Jesus Loreto:** Gracias, doctora. Muy interesante. Hay un punto importante también en ese "grupo de apoyo" que debemos incluir: la familia, no, los cuidadores, que muchas veces forman una parte constante e integral de este proceso, ¿no?

[00:17:07] Hay una pregunta muy interesante acá, que es cómo se establecen objetivos de rehabilitación realistas. Volvemos a lo que es motivación, a la constancia, ¿cómo, junto a los pacientes y sus familiares, creamos un proceso para mantenerlos motivados, para darle continuidad a esta rehabilitación?

[00:17:25] **Dra. Glendaliz Bosques:** Sí, definitivamente. Para mí es súper importante establecer que la meta, al final del día, sea intentar recuperar la función del paciente lo más cerca del nivel previo. Y es importante discutir con los pacientes y sus familias cuáles son sus metas, no solamente en el aspecto de la función física. Hay veces que cuando está en el hospital o en la clínica, nos enfocamos demasiado en la función física, pero es importante también entender cuáles son los impactos a las actividades, a la participación, a sus roles personales, dinámicos en la familia, en la comunidad, etcétera.

[00:18:05] **Jesus Loreto:** Gracias, doctora. Vamos a un tema importante aquí que trata sobre las terapias específicas y los enfoques prácticos para esta rehabilitación. ¿Qué terapias son más efectivas para mejorar la fuerza, la movilidad o la función en estas condiciones?

[00:18:21] **Dra. Glendaliz Bosques:** La terapia física, la terapia ocupacional, estas son esenciales para mejorar la movilidad y la funcionalidad, para trabajar, entonces, con personas entrenando. En el aspecto de neuro rehabilitación se trabaja en manejar la fuerza muscular, el control, el mantener o mejorar el arco de movimiento, que básicamente es el arco de que uno puede mover los músculos, activar los músculos en las coyunturas también.

[00:18:57] Entonces se debe trabajar en transferencias, movimientos de locomoción, deambulación, pre marcha y marcha, y actividades cotidianas diarias. Uno debería practicar movimientos en patrón y no en patrón, repetición de esos movimientos y actividades que permiten o promueven el soporte de peso, porque sabemos que el sistema neurológico necesita de estas fuerzas que se transmiten a través de nuestros huesos.

[00:19:30] El sistema neurológico necesita una capacidad de retroalimentación, de ser bio feedback, no, de que las cosas no están trabajando como antes. Así que si nada más nos enfocamos en terapias compensatorias y nada más activar las partes del cuerpo que están menos o no afectadas, y entonces no activamos las áreas que están afectadas, específicamente debajo de las lesiones neurológicas,

[00:20:01] estamos inhibiendo ese patrón de retroalimentación que es súper importante para activar la neuroplasticidad y la recuperación a largo plazo.

[00:20:11] **Jesus Loreto:** Gracias, doctora. Vamos ya a un área que es más de su especialidad, que toca a los pacientes pediátricos. La pregunta es la siguiente: "En pacientes pediátricos, especialmente en aquellos con mielitis flácida aguda o encefalomielitis aguda diseminada, ¿cómo difiere la rehabilitación en comparación con los adultos?"

[00:20:31] **Dra. Glendaliz Bosques:** Ah, muchas personas piensan que los pacientes pediátricos son adultos pequeños. Y eso no es así.

[00:20:40] **Jesus Loreto:** Exactamente.

[00:20:41] **Dra. Glendaliz Bosques:** La rehabilitación en pacientes pediátricos, en niños, difiere significativamente de los adultos debido a que uno, entonces, debe también tomar en consideración el desarrollo. Imagínese, no es lo mismo que le dé una mielitis flácida aguda a una persona, inclusive a un niño de quince, dieciocho años, que le dé a los dos años.

[00:21:06] Hay un patrón de desarrollo que no está completamente, que no ha llegado a su óptimo, a su óptima función, ¿no? Además, hay una fisiopatología específica en diferentes enfermedades que hemos visto. Y eso, entonces, el pronóstico de tener una de estas condiciones a temprana edad necesita no solamente atención centrada en el paciente, sino también centrada en la familia. Usted había mencionado la importancia, en general, de incluir a la familia en las metas y en la motivación. Eso es sumamente importante en pacientes pediátricos, ya que el niño no es un ente diferente o individual a la familia.

[00:21:59] Básicamente viene un paquete completo de familia y niño. Además de la integración escolar. Así que hablamos: uno, patrones de desarrollo; dos, hay ciertas enfermedades que tienen específicamente una fisiopatología diferente en niños comparados con adultos; y además, tres, el pronóstico puede ser afectado.

[00:22:24] Y cuatro, los complementos psicosociales que podemos ver también. Los niños, también, entonces, enfrentan no solamente en términos neurológicos, pero también tienen otras complicaciones que están relacionadas al desarrollo músculo esquelético, específicamente cuando la condición se presenta a bien temprana edad, específicamente antes de los ocho o diez años.

[00:22:51] Podemos ver afectación del crecimiento que están alineadas con el crecimiento, como escoliosis. Podemos ver diferencia en el largo de las extremidades, específicamente con niños con mielitis flácida aguda, porque hay una degeneración y una atrofia bastante impactada, específicamente, hay veces, en una extremidad comparada con las otras. Hay diferencias de alargamiento, de largo de las extremidades, y mientras más crecen, se percibe más la diferencia.

[00:23:25] También hay un riesgo potencial de disminución de fuerza a función en la adultez, como se observa entonces con los sobrevivientes de poliomielitis, por ejemplo.

[00:23:39] **Jesus Loreto:** Gracias, doctora. Vamos a un punto que siempre los que trabajamos con grupos de apoyo tenemos esas preguntas constantemente. Vamos a los síntomas, ¿cómo manejar y tratar los síntomas?, ¿no? En este caso, la pregunta es sobre el dolor, sobre la espasticidad, síntomas persistentes. ¿Cuáles son las estrategias más efectivas para manejar el dolor neuropático en estos trastornos? Partamos de allí.

[00:24:04] **Dra. Glendaliz Bosques:** Bueno, los medicamentos, el aspecto farmacológico, pueden ser efectivos para el manejo de dolor neuropático en estos trastornos. No obstante, el dolor afecta al individuo como ente también. Así que los tratamientos antidepresivos tricíclicos, como la amitriptilina, son inhibidores de recaptación de serotonina

[00:24:32] y noradrenalina, como duloxetina, que se puede utilizar tanto para trastornos de emoción, pero también, entonces, pueden ser efectivos para el manejo de dolor crónico. Ligado a las α_2 , como la gabapentina o la pregabalina, tienen muy buena evidencia para manejar el dolor neuropático.

[00:25:01] El manejo más eficaz para manejar el dolor neuropático es el manejo multifocal, multimodal o integral, cuando combinamos, entonces, no solamente los fármacos, sino que también ver otros elementos que pueden afectar también a la percepción o a lo que está causando el dolor, y a cómo manejamos ese dolor.

[00:25:31] Así que la inmunoterapia modificadora de la enfermedad, para abordar o manejar, entonces, directamente la fisiopatología subyacente que está activando este estímulo en el sistema neurológico. Pero los medicamentos que ya mencioné, también hay opciones tópicas, otras versiones de segunda línea.

[00:25:59] Pero también, entonces, hay que utilizar estrategias que no son farmacológicas, que incluyen la terapia física y ocupacional, el apoyo psicológico, etcétera.

[00:26:11] **Jesus Loreto:** Gracias, doctora. Otro síntoma muy común y recurrente es la espasticidad. En este caso, ¿qué recomendaciones nos puede dar, doctora?

[00:26:21] **Dra. Glendaliz Bosques:** Y la espasticidad también necesita un enfoque multimodal que combine intervenciones no farmacológicas, o sea, sin medicamento; medicamentos orales o por vía enteral, porque hay pacientes o individuos que no pueden tragar, pero van directamente al estómago; tratamientos focales y/o terapia intratecal, que es la que se recibe directamente a la médula, por ejemplo. Las intervenciones no farmacológicas:

[00:26:50] fundamental. Esa es la base que todos los individuos deberían tener para el manejo de la espasticidad, ¿porque? Porque tenemos que, no solamente manejar sino también prevenir, tenemos que, debido a la espasticidad, también puede afectar la recuperación y puede también llevar a complicaciones secundarias.

[00:27:18] Por eso es básico tener un programa de estiramiento, de posicionamiento. Hay veces que hacemos enyesado en serie episódicamente para básicamente optimizar el rango de movimiento.

[00:27:35] **Dra. Glendaliz Bosques:** Podemos utilizar férula también, o manejo ortótico, para mantener el arco de movimiento y para dar, entonces, apoyo funcional, ya sea movilidad, buena coordinación. También podemos utilizar la estimulación eléctrica durante las terapias o desarrollar un plan de estimulación eléctrica para la casa para manejar esa espasticidad. También es esencial enfocar en el aprendizaje o el reaprendizaje motor con entrenamiento específico de tarea, terapia de movimiento inducido por restricción,

[00:28:11] terapia bimanual, o inclusive terapia robótica. Todas estas son cosas que un equipo de rehabilitación puede manejar en términos no farmacológicos. Y eso es lo básico. Una vez uno tiene eso, yo lo veo como con muchas capas; ese es el piso fundamental de medicamento.

[00:28:37] Los medicamentos, porque yo tengo pacientes o terapeutas que vienen y me preguntan por cosas que yo puedo hacer. Pero entonces uno tiene que decirte: "vamos a hablar sobre qué uno hace todos los días que no necesita una terapia o una terapeuta o un médico", cosas que uno puede implementar en la casa.

[00:28:58] Después vienen los medicamentos, el aspecto farmacológico que puede ayudar el manejo también, porque puede ocurrir que el paciente no pueda tolerar la férula. ¿Cómo voy a poner la férula si no la puedo tolerar porque estoy teniendo estos dolores, calambres, o estoy perdiendo un rango de movimiento? Y ahí, entonces, vienen los fármacos también.

[00:29:20] **Jesus Loreto:** De allí pienso que parte también ese comentario que usted hizo inicialmente de la comunicación entre el grupo médico que va a trabajar en función del paciente.

[00:29:32] **Dra. Glendaliz Bosques:** Definitivamente. Hay un tema, perdone que le interrumpa, que es muy común y que es la fatiga. Entonces, ¿cómo debería atacarse?

[00:29:43] **Dra. Glendaliz Bosques:** ¿Puedo terminar con la espasticidad?

[00:29:45] **Jesus Loreto:** Perfectamente, sí.

[00:29:46] **Dra. Glendaliz Bosques:** Porque es que iba a ir al manejo farmacológico. Y una de las cosas que yo, como médico o equipo, podemos ver es que uno tiene que diferenciar la espasticidad local o focal y la espasticidad generalizada o sistémica.

[00:30:00] Y entonces hay medicamentos que podemos utilizar para cuando uno tiene espasticidad generalizada o sistémica, y esos son los medicamentos enterales orales como el baclofeno. Para la espasticidad localizada, específicamente grupos específicos que nos están dando dificultad, ya sea en movimiento, en toleración de férula, en transiciones, aspecto funcional,

[00:30:27] ahí podemos utilizar las neurotoxinas como es el Botox, Dysport o Xeomin. Para pacientes que tienen espasticidad o distonía severa, se puede también considerar baclofeno intratecal. Pero entonces esto necesitaría la implantación de una bomba de baclofeno, y eso no está disponible en todos los países, pero si el país tiene eso como recurso, también es algo que debería considerarse. Y en casos bien resistentes, uno puede considerar intervenciones quirúrgicas. Específicamente, por ejemplo, yo tengo una clínica multidisciplinaria para el manejo de espasticidad y movimientos,

[00:31:09] y los movimientos que uno ve con el tono. Y entonces evaluamos a los pacientes a ver si serían candidatos, ya sea para una rizotomía dorsal selectiva o para un estimulador del cerebro profundo. Pero ese tipo de intervención definitivamente requiere una evaluación comprensiva multidisciplinaria para identificar a los pacientes apropiadamente.

[00:31:39] Porque como es una intervención quirúrgica, es permanente, y si no los identificamos bien, entonces los cambios pueden ser permanentes, positiva o negativamente.

[00:31:50] **Jesus Loreto:** Lo interesante acá es la evolución también de la tecnología, de cómo cada vez, gracias a Dios, podemos tener mejores soportes en ese aspecto.

[00:31:58] Entonces, volvamos a la pregunta anterior, que es con respecto a la fatiga, que es uno de los síntomas muy comunes. ¿Cómo debería abordarse, dentro de un plan de rehabilitación, esta parte de la fatiga en el paciente?

[00:32:12] **Dra. Glendaliz Bosques:** Sí, la fatiga y la pérdida de energía también necesitan enfoque multimodal, donde también se deberían dar prioridad a las intervenciones no farmacológicas para tener una base, específicamente porque en términos de evidencia científica, por lo menos la espasticidad tiene

[00:32:33] una evidencia científica de que los medicamentos realmente pueden ayudar, ya sea las toxinas, etcétera. En términos de fatiga, los medicamentos no han demostrado muchísima superioridad cuando están comparados a placebo. Inclusive investigaciones bien rigurosas realmente no han demostrado que son mucho mejor que una píldora de azúcar.

[00:32:57] Así que tenemos que tener mucha cautela en cómo manejamos la fatiga y la pérdida de energía con fármacos. Así que en términos prácticos: 1. se debería identificar y tratar factores que probablemente están contribuyendo a la fatiga, ¿ok?, que vemos desórdenes de sueño, depresión, dolores, espasticidad.

[00:33:21] Hay veces que los mismos medicamentos están contribuyendo a el no poder dormir. 2. Las intervenciones no farmacológicas como terapia cognitivo conductual, que es el Cognitive Behavioral Therapy, terapia de ejercicio, balance, enfoques combinados y de conservación de energía. Inclusive, los estudios científicos demuestran que es más importante "tener un patrón de actividad moderada regular y distribuida

[00:33:50] a lo largo del día, haciendo hincapié en la regularidad más que en el nivel de rendimiento". Hay muchas personas que, como se sienten fatigadas y con pérdida de energía, dejan de hacer la actividad y no entienden que al final del día todo eso va a empeorar. Entonces, va a tener más fatiga y peor energía al final del día. 3.

[00:34:13] Medicamentos, realmente, solo si son completamente necesarios, y los únicos que tienen un poquito más de rigor científico son el modafinil o amantadina, que tienden a ser neuro estimulantes.

[00:34:25] **Jesus Loreto:** También existen factores externos que podríamos decir. Te lo digo por la experiencia, por ejemplo, en el caso del clima, cuando hace calor, estos tres síntomas de los que venimos conversando se exacerban. Cuando hace frío también. En el caso que usted dice, una persona que se siente fatigada no tiene continuidad en su terapia o rehabilitación, pero también cuando se sienten bien, quieren comerse el mundo...

[00:34:49] **Dra. Glendaliz Bosques:** ...hacerlo de todo y hacen demasiado y están pagando a los cinco días.

[00:34:53] **Jesus Loreto:** Exactamente...

[00:34:54] **Dra. Glendaliz Bosques:** ...una semana.

[00:34:55] **Jesus Loreto:** Y entonces eso es conocer tu cuerpo, y que no es fácil. Yo siempre recomiendo que documenten: ¿qué hice?, ¿qué no hice?, ¿qué me pudo hacer trigger de esto?, ¿qué me pasó?, ¿qué comí?, ¿salí al sol?, ¿no salí? Pero hay muchos factores que debemos tomar en cuenta, pero gracias a Dios existe un grupo que puede orientarlos, en el caso de los fisiatras o el grupo médico que le va a dar ese apoyo. Pero parte también de uno como paciente.

[00:35:24] **Dra. Glendaliz Bosques:** Yo le digo a todos mis pacientes que es bien importante entender nuestro cuerpo. Todos nosotros, con o sin condiciones médicas o trastornos, nuestros cuerpos reaccionan diferente al estrés, reaccionan diferente a los climas,

[00:35:43] reaccionan diferente a un resfriado. Cuando uno tiene una condición neuro inmunológica, esas reacciones pueden ser mucho más amplificadas, porque no hay mucha reserva. Y eso impacta la función, y por eso es tan importante. Por eso yo también le doy hincapié no solamente al aspecto médico, el manejo en la clínica, sino el aspecto de participación.

[00:36:13] Porque, como individuos, esas son de las cosas más difíciles. Nosotros, como fisiatras, sabemos que no existe una "inyección de motivación", una inyección que automáticamente te estimule a desarrollar hábitos; y crear hábitos saludables es algo difícil para todo el mundo.

[00:36:33] Pero el desarrollar hábitos, el mantener actividad lo más posible, no importa la forma en que uno lo haga, de participar, mantenerse en comunidad, todas estas cosas son súper importantes.

[00:36:45] **Jesus Loreto:** Especialmente, pienso que todas estas recomendaciones son muy, muy importantes para las personas que están recién diagnosticadas, porque están en este nuevo camino y quizás no entienden por qué me pasó esto si yo venía haciéndolo bien, ¿por qué cambió?, ¿por qué me duele si ayer no me dolía?

[00:37:01] Es cuestión que toma tiempo y, como usted misma lo comenta, cada paciente es distinto. Pero es eso, para los pacientes que están recién diagnosticados, es importante la comunicación, en la constancia, e ir entendiendo tu cuerpo poco a poco, adaptándote a eso. Vamos a un punto importante que ya lo habíamos tocado muy poco anteriormente, que es la salud emocional y mental en la recuperación.

[00:37:24] ¿Cómo influyen los factores emocionales, como la ansiedad, la depresión, la frustración o la falta de motivación, en la recuperación física, doctora?

[00:37:32] **Dra. Glendaliz Bosques:** Lo habíamos mencionado un poquito antes. Pero estos factores emocionales pueden comprometer significativamente los resultados de la rehabilitación, ya que,

[00:37:47] si no estamos ahí, si el paciente no está ahí, si el individuo no está ahí, puede reducir la participación terapéutica, puede deteriorar mecanismos de neuroplasticidad inclusive, y afecta negativamente, al fin y al cabo, la recuperación funcional a largo plazo. Por el contrario, si el individuo tiene un efecto positivo y tiene unas estrategias de afrontamiento eficaces, como la resiliencia, eso facilita la participación en la rehabilitación y, al fin y al cabo, mejoran, entonces, los resultados.

[00:38:21] **Jesus Loreto:** Correcto, y ahí también influye mucho el grupo de apoyo que puedas tener en casa, en familiar, el cuidador. Hay casos que se presentan, por ejemplo, por experiencia: ok, yo le puedo dar continuidad a mi terapia o a mis ejercicios, de repente hoy no puedo ir físicamente al sitio de la terapia, o a la clínica, o al hospital que me corresponde. Pero en casa, yo también puedo mantener una constancia, aprender ciertas actividades que puedo hacer en casa para mantener esta continuidad. Pienso que es importante también eso, ¿no?

[00:38:47] **Dra. Glendaliz Bosques:** Así es.

[00:38:48] **Jesus Loreto:** Pero la motivación parte del individuo y del grupo de apoyo.

[00:38:52] **Dra. Glendaliz Bosques:** Tienen que tener ese afecto positivo y, en vez de irse a ese espacio negativo de "yo no puedo controlar ninguno de estos factores, y me quedé en casa y, por lo tanto, ni siquiera pude hacer terapia. Por lo tanto, no voy a hacer nada", es entonces esa resiliencia, esa flexibilidad, ese dinamismo, decir: "no pude, no tuve control de todas estas cosas. Tengo control de mí mismo y de lo que yo puedo hacer en este momento", y tener también, entonces, un plan, como te dije, de cosas que sí puedo hacer.

[00:39:29] **Dra. Glendaliz Bosques:** Que sí puedo practicar en casa, y entonces retomar el control de esa forma.

[00:39:34] **Jesus Loreto:** Correcto. Y volvemos aquí a un punto que lo hemos tocado anteriormente, que es con respecto al paciente y la familia. Yo, en nuestro caso y en los grupos de apoyo, siempre decimos que cuando una persona es diagnosticada, todos somos diagnosticados: en la casa, en la familia, en nuestro entorno, y quizás hasta los amigos, los vecinos, porque todos formamos parte ahora de este viaje de manera conjunta.

[00:39:59] Entonces, hay unas preguntas acá que tenemos: ¿qué pueden hacer las familias en casa para apoyar las actividades diarias de rehabilitación? Los caregivers, los familiares cercanos, los hermanos, porque al final todos nos consideramos cuidadores, porque estamos allí con ellos, a pesar de que muchos no lo reconocemos.

[00:40:16] Yo tengo en los grupos de apoyo personas que dicen: "pero es que yo no soy un cuidador". Yo: "quizás no te has reconocido, pero estás allí en el día a día. Y el hecho de que te motives o acompañes o estés allí presente, así no participes, estás siendo un cuidador". ¿Entonces volvemos a la pregunta: qué actividades diarias podrían estas personas, como familiares y cuidadores, participar para la motivación del paciente?

[00:40:39] **Dra. Glendaliz Bosques:** Un paso atrás. Yo pienso que los cuidadores y la familia es bien importante que ellos también se cuiden, porque uno no puede cuidar, y uno puede ser cuidador, si uno no se cuida a uno mismo. Cuando la batería siempre está básicamente vacía, es bien difícil pedir a un cuidador o un familiar

[00:41:04] que motive, que apoye, que abogue. Así que es bien importante, uno, que los cuidadores también se cuiden. Inclusive, hay veces que en nuestras clínicas tenemos que tener, como médico o como equipos clínicos, las antenitas de vinil y reconocer cuando los cuidadores están mostrando

[00:41:30] estrés, ya sea emocional o físico. También hay muchos que terminan con dolores de espalda crónicos y todas estas cosas. Así que desarrollar un programa que también los integre a ellos es importante. Yo pienso que es importante que los cuidadores también entiendan la condición, que se armen de conocimiento, de qué cosas esperar. Como habíamos dicho también, que el individuo tiene que aprender a entender el cuerpo, la familia y los cuidadores tienen que aprender

[00:42:09] cómo se presentan ciertas cosas, qué cosas uno puede implementar en la casa. Y como equipo de rehabilitación, uno entrena a los cuidadores también. A mí me encanta tener cuidadores y familiares que estén dispuestos a apoyar a la persona en la función en que están en ese momento también.

[00:42:35] He visto, específicamente, como yo trato niños, he visto el efecto negativo de querer demasiado, cuando el paciente o el niño está en un nivel funcional específico y no le dan acceso al equipo que es apropiado, porque el cuidador o el familiar, el padre, tiene metas completamente diferentes a donde está el paciente o el individuo en ese momento.

[00:43:05] Así que también es importante tener planes para esos días. Hay días que son un poquito más ligeros, hay días que son más desafiantes, y uno como unidad necesita tener planes flexibles. Y también es bien importante, yo estoy en los Estados Unidos y hay veces que la gente en los Estados Unidos es demasiado individualista.

[00:43:40] Hay que darle valor a la comunidad. Hay que darle valor. Todo el mundo valora demasiado la independencia. Todos somos seres interdependientes, ya sea emocional o físicamente. Uno debería tener un grupo, una red que lo apoye y que lo cuide. Así que las familias tienen que tener diferentes recursos.

[00:44:06] Por eso es bien importante, para mi equipo, tener trabajadores sociales y psicólogos y todo esto, para ayudar a los familiares y a los cuidadores a ser esa red de apoyo también en la casa y en la comunidad.

[00:44:23] **Jesus Loreto:** Gracias, doctora. Como cuidador, le agradezco esos comentarios que ha dado. Igual, esa comunicación que debe existir entre el paciente y el cuidador, entendimiento, cuándo saber tomar un break y cuándo tomar una pausa, que es la palabra correcta, entender, y el conocimiento del cuidador también es importante, quizás no este conocimiento de esta terminología médica o esto más allá, sino el día a día.

[00:44:45] Los grupos de apoyo son también muy importantes. Queremos darle las gracias a SRNA por esta iniciativa, como estos podcasts, que también tienen muchos grupos de apoyo, donde los pacientes y los mismos cuidadores pueden participar, compartir experiencias y ayudarse mutuamente, que eso es súper importante.

[00:44:59] **Dra. Glendaliz Bosques:** Definitivamente, específicamente con estos trastornos raros, tanto la familia, el cuidador y el individuo sienten que, hay veces que, son uno en un millón, que piensan que las circunstancias familiares y personales nada más les ocurren a ellos.

[00:45:14] **Jesus Loreto:** Correcto.

[00:45:15] **Dra. Glendaliz Bosques:** Es tan importante tener grupos de apoyo, grupos de pares, porque hay veces que, aunque la condición médica no es exactamente igual, al final del día, todos tenemos desafíos diarios bien parecidos y todos podemos aprender unos de otros. Como equipo de rehabilitación, nosotros aprendemos muchísimo a veces de los familiares o de los individuos que han estado trabajando, viviendo con una condición y nosotros, pues, no lo tenemos, pero nos dijeron que se hacía así.

[00:45:50] Y entonces alguien viene y dice: "bueno, pero yo lo hago así, así y así". "¡Ah, pero eso es más efectivo!" Y entonces uno aprende para la próxima familia.

[00:45:59] **Jesus Loreto:** Es correcto, donde precisamente estos grupos de apoyo, o actividades, o días de pacientes e informativos, uno aprende constantemente de alguien que también ha pasado o sigue pasando por la misma experiencia que pasa un paciente cuando es diagnosticado.

[00:46:15] Vamos a una última pregunta, doctora, y de verdad, una vez más, le damos muchas gracias por su participación y por todo el aporte que está dando a nuestra comunidad, tanto de pacientes como de cuidadores y familiares. Qué es un cierre con optimismo. Ya habíamos tocado un poquito sobre lo que significa el futuro de la rehabilitación. ¿Qué es lo que le da más esperanza a usted sobre el futuro de la recuperación y rehabilitación en estas condiciones?

[00:46:41] **Dra. Glendaliz Bosques:** Bueno, usted mencionó la tecnología. ¿Por qué estoy emocionada con la tecnología? No solamente es la tecnología que uno puede utilizar en término de la clínica de rehabilitación, terapia, estimulación eléctrica, robots que nos ayuden a mover o a dar el apoyo a caminar, ortosis,

[00:47:03] o férulas individualizadas inteligentes que puedan tener microchips. Pero también la tecnología. Volvemos a la comunicación, a la comunidad, a la tecnología; nos permite también compartir, estar más cerca de una persona que es más experto en términos del diagnóstico para

[00:47:27] **Jesus Loreto:** Perdón que lo interrumpa, esto que estamos haciendo en este momento, que lo va a ver quizás miles de personas, ojalá, y van a obtener este conocimiento que usted está impartiendo. Es eso.

[00:47:37] **Dra. Glendaliz Bosques:** Sí, exacto. No es solamente porque, sí el neurólogo no tiene mucha experiencia, estamos a mucha menos distancia física de tener a alguien que ayude, para que esa persona no tenga más, como se dice, ¿delay?

[00:47:58] **Jesus Loreto:** Que tarda en llegar el diagnóstico.

[00:48:05] **Dra. Glendaliz Bosques:** Exacto, que la información, el diagnóstico, no tarde tanto, que sea más rápido. Porque mientras más tiempo pasa, más afectación neurológica.

[00:48:21] **Jesus Loreto:** Correcto.

[00:48:22] **Dra. Glendaliz Bosques:** Lo otro también es que la ciencia también se ha movido en términos exponenciales en los últimos cinco años. Lo que entendemos de las moléculas, inclusive de estos trastornos

neuro inmunológicos, los últimos cinco o diez años, que todo era "Mielitis Transversa"... Y empezando a entender cómo se diferencian de la otra. Y espero que en el futuro, entonces, tengamos a gente que sean un poquito más delimitados en el aspecto de un tratamiento específico que sea más enfocado. Así que yo pienso que el tener acceso virtualmente también, a pesar de, entonces, no tener un sitio especializado de terapia, ya sea tener telerehabilitación virtual, sería excelente. ¡Tener un robot que moviera a uno!

[00:49:29] **Jesus Loreto:** Y en el momento correcto, ¿no? Y para allá vamos, probablemente, doctora. Hay temas tan interesantes y que de verdad siempre los tratamos. Estamos seguros de que este podcast lo van a ver personas en nuestros países, en muchos países de Sudamérica o habla hispana, ya sea en Europa o en otros países donde hay pacientes de habla hispana, que van a poder captar esta información. Y eso es muy esperanzador. También hay un tema interesante que usted lo acaba de decir, de terapia a distancia.

[00:49:56] Ese es un tema que hemos estado tocando últimamente en los grupos de apoyo, que no todos tenemos la facilidad de estar cerca de un centro de terapia o de un hospital que tenga todos estos equipos, que tenga personas especializadas, o que haya un grupo que te pueda apoyar. Pero quizás de manera virtual hay un paso que puedes dar para que haya ese apoyo y que no te sientas solo en este camino. Eso es bien importante.

[00:50:21] **Dra. Glendaliz Bosques:** Sí, o por lo menos también conectar, entonces, a los terapeutas locales para, entonces, darles recursos, porque hay cosas que

[00:50:29] **Jesus Loreto:** Correcto.

[00:50:30] **Dra. Glendaliz Bosques:** ellos tienen en su toolbox, en su "cajón de herramientas", ellos tienen, pero no saben cómo aplicarlas al paciente.

[00:50:39] **Jesus Loreto:** Correcto.

[00:50:40] **Dra. Glendaliz Bosques:** Así que yo siempre trato de influenciar, por ejemplo, en los terapeutas que trabajan conmigo, que nosotros tenemos que acortar esa distancia de conocimiento con los terapeutas locales. Porque si uno tiene muchísimos recursos, uno se va a un área metropolitana, a un hospital súper especializado, a un país. Pero la mayoría de los individuos que nosotros sabemos no tienen acceso a esos recursos. Así que uno tiene como un deber profesional global de entender cómo uno puede empezar a disminuir esa distancia.

[00:51:18] **Jesus Loreto:** Correcto, especialmente en nuestros países. Doctora, de verdad, súper agradecidos, y ha sido un honor. Muchísimas gracias por su participación, de parte de SRNA y de toda la comunidad. Le damos las gracias por esta participación.

[00:51:31] **Dra. Glendaliz Bosques:** Gracias por tenerme

[00:51:32] **Jesus Loreto:** Gracias.

[00:51:32] **Dra. Glendaliz Bosques:** y por la invitación. Que tenga bonito día.

[00:51:34] **Jesus Loreto:** Seguro. Gracias.

[00:51:39] **Locutora:** Muchas gracias a los patrocinadores de pregunta al experto Amgen; Alexion, AstraZeneca Rare Disease; Genentech; y UCB. Amgen se enfoca en descubrir, desarrollar y comercializar medicamentos

que abordan necesidades críticas de las personas que viven con enfermedades raras autoinmunes e inflamatorias graves en su trabajo. Combina experiencia científica y compromiso humano para ofrecer terapias que marcan una diferencia real en la vida de las personas.

[00:52:11] Alexion, AstraZeneca Rare Disease es una empresa biofarmacéutica global dedicada a atender a personas con enfermedades graves y poco frecuentes. Se centra en la innovación, el desarrollo y la comercialización de tratamientos que transforman vidas. Con el compromiso de poner siempre al paciente y a la comunidad en el centro de su trabajo.

[00:52:36] Fundada hace más de 40 años, Genentech es una empresa líder en biotecnología que descubre, desarrolla fabrica y comercializa medicamentos para tratar enfermedades graves y potencialmente mortales. Forma parte del grupo Roche y tiene su sede en South San Francisco, California. Para más información, visite www.gene.com.

[00:53:04] UCB desarrolla soluciones innovadoras que buscan mejorar de manera significativa la vida de las personas con enfermedades graves. Trabaja en estrecha colaboración con pacientes, cuidadores y profesionales de la salud para identificar y ofrecer soluciones que realmente aporten valor.