

En aumento



La esclerosis múltiple está aumentando entre los hispanos y, a medida que hay mayor conciencia de ella, el diagnóstico y tratamiento mejoran.

por Vicky Umland

Tras recibir un diagnóstico de esclerosis múltiple en 1992 cuando tenía 29 años, Nancy Wendirad estaba desesperada por obtener toda la información posible sobre la enfermedad.

“Recuerdo lo mal que me sentía, como que se me había caído el mundo”, dijo. “Simplemente quería hablar con alguien para enterarme de todos los detalles de vivir con esclerosis múltiple”.

Pero Wendirad, quien nació y se crió en México, no conocía a nadie con esclerosis múltiple. A los 17 años, había emigrado a La Salle, Colorado. Ninguno de sus familiares sabía de parientes con la enfermedad. De hecho, nunca habían oído de la esclerosis múltiple hasta que Wendirad recibió el diagnóstico. “Mis familiares preguntaban, ‘¿Qué es lo que dice el médico que tienes?’” recuerda. “Fue un gran susto, y todos estábamos abrumados y alarmados”.



Lilyana Amezcua, MD. Foto cortesía de Lilyana Amezcua, MD

Wendirad se sintió agradecida cuando se enteró de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (National MS Society) y pudo aprender más sobre la enfermedad. Participó activamente en los eventos de la Sociedad y llegó a ser embajadora de esclerosis múltiple. “Pero pocas veces me encontraba con hispanos en los programas a los que asistía”, afirmó.

Eso no ha cambiado con el tiempo. Wendirad trabaja como promotora de la educación para migrantes entre los estudiantes de secundaria en Fort Lupton, Colorado. Ya que 55 por ciento de los residentes del pueblito son hispanos, se asegura de tener una mesa repleta de información sobre la esclerosis múltiple en inglés y español en la feria anual de recursos comunitarios para la universidad que organiza la escuela. “Pero nadie se me acerca y me dice, ‘Ah, mi mamá tiene esclerosis múltiple o mi tío la tiene’”, dijo.

Por lo tanto Wendirad empezó a investigar. “Les pregunté a tres compañías farmacéuticas distintas si tenían documentación sobre el porcentaje de hispanos que reciben tratamiento para esclerosis múltiple. No sabían”, aseguró. Supuso que quizá no se diagnosticaba o trataba a los latinos de manera sistemática debido a problemas lingüísticos y culturales, por lo que les ofreció a las compañías velar por los intereses de los pacientes hispanos. “Dijeron que no había necesidad de ello”, recordó. “Fue un poco desalentador”.

La experiencia de Wendirad no es única. Durante muchos años, los médicos y científicos pensaban que la esclerosis múltiple era poco frecuente en grupos no caucásicos. Por lo tanto, la investigación sobre el efecto de la enfermedad en hispanos y latinos es limitada. Según la Dra. Lilyana Amezcua, MD, profesora adjunta de neurología de la Facultad Keck de Medicina de la Universidad del Sur de California e investigadora que recibe fondos de la Sociedad, se han publicado menos de 40 estudios sobre la esclerosis múltiple en estadounidenses hispanos. En general, los estudios sobre hispanos y afroamericanos representan menos de 1

por ciento de toda la literatura científica acerca de la esclerosis múltiple.

Sin embargo, eso está cambiando rápidamente. La Dra. Amezcua es una de los fundadores de la Alianza para la Investigación sobre la Esclerosis Múltiple en Hispanos (Alliance for Research in Hispanic MS o ARHMS), que se propone fomentar la colaboración entre investigadores y profesionales clínicos que atienden a latinos con esclerosis múltiple. Los miembros de ARHMS ya han publicado más de una docena de estudios en los últimos seis años, y hay más en marcha.

Esclerosis múltiple: ¿Experiencia estadounidense?

Estos y otros estudios están detectando un incremento en el índice de esclerosis múltiple entre los hispanos, particularmente en la primera y segunda generación de nacidos en Estados Unidos.

“Los médicos nos dicen, ‘No solíamos ver esta enfermedad (entre los latinos), pero ahora sí’”, dijo la Dra. Annette Langer-Gould, MD, PhD, investigadora científica y neuróloga de Kaiser Permanente en Pasadena, California. “Nuestros estudios indican que 6 por ciento de los hispanos reportan una historia familiar de esclerosis múltiple, que es aproximadamente la mitad de lo que las personas de raza negra y blanca reportan. Y los hispanos tienden más a reportar la enfermedad en personas de su generación, como primos, que en familiares mayores”.

Si bien aún hay más preguntas que respuestas respecto a la esclerosis múltiple en hispanos, los investigadores están descubriendo que los antecedentes genéticos y factores ambientales son de particular importancia para determinar cuáles latinos son más propensos a contraer la enfermedad y cómo avanza.

Las diferencias culturales, las barreras lingüísticas, la falta de acceso a atención médica de calidad y los problemas de inmigración son problemas que también crean obstáculos que dificultan o incluso impiden el tratamiento para ciertos hispanos con esclerosis múltiple.

Pero los esfuerzos concertados por personas que viven con esclerosis múltiple, sus promotores y profesionales médicos están ayudando a mejorar el diagnóstico y tratamiento de los hispanos, no solo en Estados Unidos sino en todo el mundo.

Definir a un grupo

Una de las principales dificultades para obtener información sobre los hispanos con esclerosis múltiple es que hay diversas definiciones de “hispano”. “Tuvimos un gran debate sobre si debíamos usar la palabra hispano o latino en el título de ARHMS”, dijo Jacob McCauley, PhD, uno de los fundadores de ARHMS y director del Centro de Tecnología de Genomas en el Instituto John P. Hussman para Genómica Humana en la Universidad de Miami.



Jacob McCauley, PhD. Foto cortesía de Jacob McCauley, PhD

Algunas personas usan hispano y latino indistintamente. Para otros, hispano se refiere a personas que provienen originalmente de España, mientras que latino representa mejor a los oriundos de Latinoamérica. Además de generar preguntas culturales, esta falta de consenso sobre terminología étnica también puede causar problemas para la investigación científica.

“En la mayoría de los estudios, las personas se autodenominan hispanos o latinos. Pueden ser blancos o negros, con antepasados de Europa, África u otras partes”, dijo la Dra. Amezcua. Para ayudar a clarificar esa disparidad, McCauley, el Dr. Ángel Chinae, MD, de la Universidad de Puerto Rico, el Dr. Corey Ford, MD, de la Universidad de México, Jorge Oksenberg, PhD, de la Universidad de California en San Francisco y ella empezaron recientemente un estudio financiado por la Sociedad que examinará una variedad de factores en personas con esclerosis múltiple, entre ellos elementos ambientales, la presencia de dos o más enfermedades crónicas, prácticas sociales y culturales, y factores genéticos. Participarán en el estudio 400 personas que se identifican como hispanos o latinos de Los Ángeles, Miami, Nuevo México y Puerto Rico. Participarán personas que han recibido un diagnóstico de esclerosis múltiple en los últimos dos años, a quienes se les hará seguimiento durante dos años. Además, a cada participante se le hará un análisis de sangre para definir sus antecedentes genéticos.

Estudios previos han mostrado que el perfil genético puede ayudar a determinar quién tiene mayor probabilidad de esclerosis múltiple y la severidad de sus síntomas. Por ejemplo, dijo McCauley, se ha probado que la esclerosis múltiple es poco común entre personas que viven cerca del ecuador y es más prevalente entre europeos. ¿Eso quiere decir que los estadounidenses latinos de raíces caribeñas, algunos de ellos descendientes de esclavos africanos, tienen menor probabilidad de tener esclerosis múltiple que los estadounidenses de

origen mexicano, cuyos antepasados vinieron de España o Latinoamérica? O, como lo puso McCauley: “¿La influencia genética de los europeos realmente contribuye a que haya esclerosis múltiple entre los hispanos?”

McCauley y la Dra. Amezcua esperan que su actual estudio ayude a encontrar la respuesta y también contribuya a entender los posibles efectos de los factores genéticos en el avance de la esclerosis múltiple entre los hispanos.

Diferentes lugares, diferentes síntomas

Varios estudios indican que, en comparación con otros grupos, los hispanos con esclerosis múltiple tienen una mayor incidencia de neuritis óptica (una inflamación de los nervios que conectan los ojos al cerebro). Pero los resultados respecto a otros síntomas varían.

Un estudio por McCauley y sus colegas que se publicó en 2015 en *Neuroepidemiology* descubrió que los hispanos de raza blanca que dijeron que tenían antepasados del Caribe eran considerablemente más jóvenes al momento del diagnóstico y tenían más limitaciones para movilizarse que los blancos no hispanos. Además, el estudio de 2014 de la Dra. Langer-Gould sobre esclerosis múltiple en blancos, negros, asiáticos e hispanos que eran mayormente de origen mexicano reportó resultados similares. En promedio, los hispanos tenían cinco a nueve años menos que los demás al momento del diagnóstico, según su estudio, que se publicó en el *Journal of Neurology*.



Jennifer Ríos, quien recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple en el año 2000, dijo que su alimentación y factores de estilo de vida parecen influir en su salud.

Al parecer, el estatus inmigratorio de la persona también influye en la edad a la que recibe el diagnóstico y la severidad de sus síntomas. Una de las conclusiones de estudio de 2016 en que la Dra. Amezcua fue uno de los autores y que se publicó en el *Journal of Child Neurology*

fue que los hispanos a quienes se les diagnosticó esclerosis múltiple después de los 18 años tenían una discapacidad más severa que aquellos que recibieron el diagnóstico antes. Pero los nacidos en Estados Unidos tenían menor probabilidad de tener problemas para moverse. Otra investigación por la Dra. Amezcua, publicada en 2015 en *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, indica que los hispanos que inmigraron a Estados Unidos después de los 15 recibieron el diagnóstico a mayor edad que quienes inmigraron antes o nacieron en Estados Unidos. Asimismo, su riesgo de discapacidad ambulatoria (no poder caminar o moverse sin algún tipo de ayuda) era el triple que el de los nacidos en Estados Unidos.

“En este estudio, los factores ambientales parecen tener mucho peso”, dijo la Dra. Amezcua. “En los hispanos, parece que es importante si nacieron en Estados Unidos o el extranjero, en términos de edad de diagnóstico de esclerosis múltiple y severidad de la enfermedad”.

La pesadilla americana

La Dra. Langer-Gould lo dice sin rodeos. “Hay algo sobre estar en Estados Unidos que tiene un impacto en el diagnóstico de esclerosis múltiple entre hispanos”, dijo.

Pero nadie está seguro de qué se trata exactamente. Fumar es un factor de riesgo para la esclerosis múltiple, pero los estadounidenses hispanos fuman menos que otros grupos, indicó. Los hispanos tienden a tener un nivel más bajo de vitamina D que otros grupos, pero un estudio sobre luz solar y esclerosis múltiple de la Dra. Langer-Gould, publicado en 2016 en *Neurology*, descubrió que la carencia de la vitamina no parece ser un factor de riesgo para la esclerosis múltiple en negros o hispanos. “Las personas negras tienen una proteína fijadora de vitamina D y las hace usar la vitamina más eficientemente”, dijo. “Los hispanos tienen una proteína similar que se une a la vitamina D”.



Felisha González aseguró que el estrés de su trabajo y factores genéticos potenciales quizá hayan desempeñado un papel en su diagnóstico de esclerosis múltiple. Foto cortesía de Felisha

Gonzales

Debido en parte a su alimentación, los hispanos en Estados Unidos tienen mayor tendencia al síndrome metabólico y la obesidad, que es un factor de riesgo de la esclerosis múltiple. Jennifer Ríos, residente de Dearborn, Michigan, que recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple en 2000 cuando tenía 18 años, considera que la alimentación “100 por ciento mexicana” de su familia, a pesar de que lleva cuatro generaciones en Estados Unidos, posiblemente sea un factor entre la tasa más alta de esclerosis múltiple y otras enfermedades autoinmunes entre sus parientes. A dos de sus primos paternos se les diagnosticó esclerosis múltiple en la última década. Su tía tiene lupus, y su abuela tuvo Alzheimer.

“Mi primo dice que el cariño se expresa con la comida, pero sabemos que la comida mexicana no es lo mejor para nosotros”, aseguró Ríos. “He descubierto que si elimino productos lácteos, alimentos fritos, carne roja y tortillas de harina, me siento mejor. Pero eso quiere decir cambiar todo lo que conozco en la vida. Es horrible cuando voy a un restaurante mexicano con mi familia y tengo que comer ensalada”.

Ríos es maestra en una escuela secundaria de Detroit donde la mayoría de los alumnos son hispanos. “Sabemos que la alimentación contribuye a la diabetes, y las pruebas de diabetes son comunes en nuestra escuela”, afirmó. “Pero no se sabe mucho sobre la esclerosis múltiple”.

Además, a medida que los inmigrantes adoptan la cultura local, posiblemente empiecen a practicar costumbres tradicionales de Estados Unidos que también repercuten en la esclerosis múltiple.

Felisha González, residente de Modesto, California, considera que su situación era el perfecto caldo de cultivo para la esclerosis múltiple cuando recibió el diagnóstico en 2015, a los 28 años. “Tenía un trabajo muy estresante y había tenido infecciones severas”. También tiene factores genéticos de riesgo: su mamá, que es de raza blanca, tiene esclerosis múltiple, y su papá, hijo de inmigrantes mexicanos, tiene un primo con esclerosis múltiple. Pero sabe que el aspecto genético es apenas parte de la ecuación de susceptibilidad a la esclerosis múltiple. “Puede que hayan muchos más factores ambientales que el color de la piel”, dijo.



Janice Maldonado, MD. Foto cortesía de Janice Maldonado, MD

Obstáculos para la atención

La atención médica de calidad es tan importante para el tratamiento de la esclerosis múltiple que la Dra. Langer-Gould piensa que el avance de la enfermedad en hispanos probablemente se deba más a las disparidades en la atención que a raíces étnicas.

Los trabajadores migrantes y sus familias, los inmigrantes indocumentados y otros hispanos sin seguro médico o con un mal seguro dependen de las clínicas de condado en el sur de California para la atención de la salud, indicó. Pero estos pacientes rara vez son atendidos por el mismo médico, por lo que existe poca continuidad en su atención y muchas brechas en los conocimientos de estos. Con frecuencia, hay una carencia de centros de infusión para recaídas de esclerosis múltiple. Además, algunas personas con síntomas de esclerosis múltiple ni siquiera van a la clínica porque tienen problemas de transporte, no pueden darse el lujo de dejar de ir a trabajar o no tienen a nadie que cuide a sus hijos.

“Para los pacientes sin seguro o con seguro insuficiente”, la atención de la esclerosis múltiple es un desastre total”, aseguró la Dra. Langer-Gould.

Cuando la Dra. Janice Maldonado, MD, enseñaba en la Universidad de Miami, ayudó a atender a pacientes hispanos indigentes en el hospital Jackson Memorial de 2003 a 2015 y fue testigo de que el retraso en el acceso a la atención hacía que los síntomas de las personas con esclerosis múltiple empeoraran. “No es fácil lograr recibir atención especializada, y los inmigrantes recientes no saben cómo abrirse paso en el sistema de atención de salud”, dijo.

Si bien las farmacéuticas ayudan a financiar los medicamentos de las personas sin seguro médico adecuado, la Dra. Langer-Gould dijo que rara vez el personal de clínicas hace seguimiento para determinar si los pacientes están tomando la medicina. Además, hay poca

información sobre cuáles medicamentos posiblemente sean mejores para los hispanos.



Joseph Martínez, quien recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple en 2008, nota que la atención de salud para trabajadores migrantes se centra más en vacunas, chequeos y otros cuidados básicos en vez de enfermedades complejas como la esclerosis múltiple. Foto cortesía de Joseph Martínez

Wendirad dijo que los hispanos indocumentados “tienen que estar muriéndose antes de ir al médico”. Y a pesar de que hay clínicas que cobran por atención médica según los ingresos del paciente y no requieren documentación, “a veces hacen preguntas que pueden ser un poco entrometidas, y la gente tiene miedo de responder”.

Joseph Martínez, planificador de eventos en Commerce City, Michigan, a quien le diagnosticaron esclerosis múltiple en 2008, dijo que su madre trabaja en atención médica para trabajadores migrantes. “Se pone énfasis en vacunas, chequeos y otra atención médica básica” en vez de enfermedades más complejas como esclerosis múltiple, afirmó.

La Sociedad y otros grupos ahora ofrecen documentos de instrucción en español sobre la esclerosis múltiple, pero la Dra. Maldonado dijo que ese no era el caso hace una década. Wendirad aseguró de que a pesar de que vive en una zona con muchos hispanos, nunca ha visto información en español sobre la esclerosis múltiple en ninguno de los consultorios de neurólogos a los que ha ido.

La Dra. Langer-Gould señaló que puede haber problemas con las traducciones al español de materiales informativos o formularios de admisión en clínicas. “No puedes simplemente cambiarlo de inglés a español”, dijo.”

Influencias culturales

En un estudio publicado en mayo en el International Journal of MS Care, la Dra. Amezcua y su equipo examinaron el efecto de otros factores culturales en el diagnóstico y tratamiento de la esclerosis múltiple en hispanos.

Descubrieron que existe desconfianza en los métodos convencionales de la medicina occidental y más disposición a usar métodos alternativos de curación, como masajes y remedios herbales como árnica, manzanilla, cúrcuma y marihuana. Algunas familias tradicionales creen en conceptos como el susto, en el que el alma se atemoriza tanto que sale del cuerpo y cuando regresa, produce enfermedades.

“También hay un fatalismo que se basa en la ideología cristiana: Esto es lo que Dios ha decidido darme como mi cruz”, señaló la Dra. Amezcua.



Clarissa Hidalgo, quien recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple en 2010, dice que le cuesta que sus familiares comprendan la esclerosis múltiple. Foto cortesía de Clarissa Hidalgo

Clarissa Hidalgo, instructora de yoga en Merced, California, con un diagnóstico de esclerosis múltiple desde 2010, cuando tenía 19 años, dijo que su abuela mexicana la llama “la pobre chica”.

“Quiere que la gente se apiade de mí y reconozca que la enfermedad no es mi culpa”, dijo Hidalgo. “Todas las noches me dice que rece y pida que me cure de la esclerosis múltiple. Soy religiosa, pero no atribuyo mi enfermedad a eso”.

La familia es importante en la cultura hispana y, con frecuencia, los familiares quieren enterarse sobre el tratamiento para la esclerosis múltiple de sus parientes y tomar parte.

“Veo a mis pacientes hispanos participar más en la instrucción”, dijo la Dra. Maldonado. “Quieren saber todos los detalles de la enfermedad. Con frecuencia han estudiado tratamientos y tienen preguntas muy sofisticadas”.

Parte de esto se debe a amplias campañas de extensión a hispanos con esclerosis múltiple con publicaciones en español, redes sociales y grupos de apoyo. Pero queda más por hacer. El año pasado, la Dra. Amezcua y sus colegas de investigación estrenaron un cortometraje, Dentro de mí, que se produjo para presentar relatos de la experiencia de los hispanos con esclerosis múltiple.

“El uso de recursos como películas tiene el potencial de mostrar mejor la interacción entre la inmigración, cultura y salud”, dijo. “Y eso puede ayudar a generar conciencia sobre la esclerosis múltiple y promover el cuidado propio en pacientes, además de la sensibilidad cultural en los proveedores”.

Vicky Uhland es editora y redactora independiente de Lafayette, Colorado.

Puede llamar a un facilitador hispanohablante sobre la esclerosis múltiple al 1-800-344-4867, opción 3. Para información y recursos en español, visite nationalMSSociety.org/espanol.

Investigadores están [reclutando hispanos/latinos con Esclerosis Múltiple \(EM\)](#).

¿Comentarios? Escribanos a editor@nmss.org