

Raza y esclerosis múltiple: se enfrentan condiciones desiguales



Brechas en la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de la esclerosis múltiple.

Por Brandie Jefferson

El diagnóstico de la esclerosis múltiple puede ser un proceso prolongado, tortuoso y a veces frustrante, independientemente del origen de las personas. Si bien algunos estudios acerca de la raza y la esclerosis múltiple indican que las personas de color reciben un diagnóstico más pronto —quizá porque tienen síntomas más fuertes que se presentan antes— algunas de las historias que la Dra. Mitzi Williams, MD, ha oído en su clínica describen una situación muy diferente.

“En mi experiencia clínica, muchos de mis pacientes negros han tenido un diagnóstico tardío”, dijo la Dra. Williams, neuróloga y especialista en esclerosis múltiple en el Joi Life Wellness Group en el área metropolitana de Atlanta. “Dicen, ‘El médico me dijo que a las personas negras no les da esclerosis múltiple’”.

RELATOS PERSONALES

Conozca a [Jovany Hernandez](#), [Billie Walker](#) y [Jenelle Montgomery](#). Lea sobre su experiencia con la esclerosis múltiple.

No existe un análisis de sangre ni un marcador genético en particular que le indica a un médico que alguien tiene la enfermedad o no. En vez, se llega al diagnóstico tras descartar otras posibilidades (como la enfermedad de Lyme) y usar imágenes de resonancia magnética para detectar lesiones en el cerebro, la médula espinal o los nervios ópticos. Los médicos también les preguntan a los pacientes sobre sus antecedentes médicos en busca de historias que puedan indicar una exacerbación o quizá indiquen un diagnóstico totalmente distinto.

En resumen, la esclerosis múltiple no siempre es obvia. A veces es necesario buscarla.

“Los síntomas de la esclerosis múltiple pueden coincidir con los de otras afecciones, por lo que, si un paciente no es el típico fenotipo, el médico quizá no trate de detectarla”, afirmó la Dra. Williams.

Poco conocimiento

El fenotipo particular de la esclerosis múltiple es una persona de ascendencia europea. Sin embargo, estudios recientes sobre personas negras indican que tienen una incidencia mayor de esclerosis múltiple que la sospechada anteriormente y una tasa parecida a la de personas blancas.



Jovany Hernández (centro), recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple en 2017. Foto: Sonya Revell

Muchas veces, las personas con esclerosis múltiple pueden ser las que mejor velan por sus intereses, pero solo si saben qué hacer. Cada vez se sabe más sobre la esclerosis múltiple, pero el Dr. Ariel Antezana, MD, director del Centro de Esclerosis Múltiple de la NeuroMedical Clinic of Central Louisiana, indicó que por lo que ha visto, muchas personas de color —en particular negras e hispanas, incluidas las de origen latinoamericano— simplemente no saben mucho al respecto. “El entendimiento de la enfermedad de muchas personas de color es mucho menor que el de las personas blancas”, aseguró.

Ese era el caso de Jovany Hernández, de 30 años y residente de Florida. En 2016, fue a la sala de emergencias con un dolor que le irradiaba desde los testículos hasta las piernas. Le dijeron que, si quería ser padre algún día, posiblemente necesitara una intervención. Cuando

estaba por cumplir 30, Hernández, recién casado y con planes de tener familia, decidió operarse. El dolor desapareció y, con él, sus inquietudes al respecto, hasta que tuvo un caso fuerte de vértigo y luego empezó a ver doble.

Volvió a la emergencia. “Me hicieron una resonancia magnética y detectaron lesiones, de todo”, afirmó Hernández. “Las llamaron ‘anormalidades’”. Esa fue la primera vez que Hernández oyó de la esclerosis múltiple, pero su diagnóstico fue otro. Los médicos le dijeron que probablemente no tenía esa enfermedad sino una parecida, específicamente encefalomiелitis aguda diseminada.

Luego, como en la esclerosis múltiple recurrente remitente, los síntomas de Hernández empezaron a desaparecer. Dijo: “Me olvidé de la esclerosis múltiple, para ser franco”.

Justo antes de la Navidad de 2017, se le adormeció la cara. Hernández esperó hasta después de las fiestas y volvió al hospital el 26 de diciembre para otra resonancia magnética. “En dos horas me dijeron que tenía esclerosis múltiple”. Nadie le dijo a Hernández “a los latinos no les da esclerosis múltiple”. Los prejuicios y las ideas preconcebidas de parte del sistema médico ni se le cruzaron por la mente, aseguró. “Simplemente quería mejorar”.

Pero Hernández, hijo de cubanos, tenía un síntoma relativamente común entre el grupo general de “latinoamericanos”: problemas de visión. Después del episodio de vértigo y visión doble, pudo haber insistido respecto a la esclerosis múltiple, pero no sabía suficiente sobre la enfermedad para hacerlo.

Cuando llegó el momento de hablar sobre opciones de tratamiento, Hernández estaba preparado pues había investigado mucho la enfermedad. Pudo hablar a su favor.

Brechas de conocimiento, falta de confianza

Para otros, pasar de diagnóstico al tratamiento puede ser difícil.

Cuando llega el momento, las personas a veces se reúnen con un farmacéuta clínico como Jenelle Montgomery, que trabaja en el Hospital de la Universidad Duke. Ayuda a las personas a entender sus opciones de medicamentos y a obtener respuestas sobre el seguro y otros aspectos logísticos. Montgomery responde muchas preguntas. Muchos factores afectan cuánto entiende la gente de los tratamientos, su eficacia e importancia. “La falta de conocimiento de las personas de color existe como extensión de las disparidades socioeconómicas y de salud que vemos en Estados Unidos en general”, afirmó Montgomery.

“Pienso que estas disparidades tienen consecuencias mayores para los pacientes de color”, agregó Montgomery. Las personas de color enfrentan una desventaja mayor que sus homólogos blancos con el mismo nivel de conocimientos. “Los estudios muestran que las personas negras con esclerosis múltiple posiblemente tengan casos más agresivos y mayor discapacidad”, dijo. “Y entre los hispanos y latinoamericanos, se diagnostica de más jóvenes a las personas”.

Por lo tanto, es crucial que las personas con un diagnóstico reciente y sus médicos actúen lo antes posible para derrumbar posibles barreras en la atención y poner en práctica un plan de tratamiento, indicó Montgomery.

Pero estar informado sobre las terapias, de por sí, no convence a todos de considerar usar un tratamiento modificador de la enfermedad o un medicamento que desconocen.

“Particularmente entre los afroamericanos, a veces se ve desconfianza en el sector de atención médica, [pues piensan] que va a explotarlos o tratarlos injustamente”, dijo la Dra. Nuhad Abou-Zied, MD, especialista en esclerosis múltiple de Wake Forest Baptist Health en Carolina del Norte.

Hay buen motivo para esa desconfianza. Desde el “padre de la ginecología moderna”, James Marion Sims, quien hizo experimentos con mujeres esclavizadas, hasta el estudio de Tuskegee, que observó durante 40 años a hombres con sífilis, sin darles tratamiento incluso después del descubrimiento de la penicilina, la historia está repleta de casos de maltrato de hombres, mujeres y niños de color.

Es una historia bastante reciente —el último participante en el estudio de Tuskegee murió en 2004 — y muchas comunidades no la han olvidado.

La confianza se gana. Sería beneficioso tener más neurólogos de color, más médicos que entiendan implícitamente esta historia, aseguró Montgomery. “Pienso que ofrecer conocimientos e información a los pacientes puede ser más eficaz, y estos la recibirán de mejor manera si se genera confianza”, dijo. “Eso se puede lograr si consultas a personas que se parecen a ti”.

Según un conteo de 2019 del Colegio de Neurología de Estados Unidos (American Academy of Neurology), 2.7% de sus miembros eran negros y 8.5% hispanos o latinx. Incluso sin una perspectiva cultural común, dijo la Dra. Abou-Zied, respetar las creencias y la cultura de otra persona puede ayudar mucho a ganarse su confianza. Cuando las personas no quieren iniciar tratamientos para la esclerosis múltiple, ella prueba varias cosas. Si la enfermedad está estable, es posible que las observe por un tiempo.

Si un paciente quiere recurrir a su religión o un tratamiento seguro que no es médico, ella lo acepta. “La mayoría de las veces, cuando hago seguimiento, digo, ‘¿Por qué no ambos? Sí, rece y use una loción de cannabidiol, pero también empiece un tratamiento modificador de la enfermedad’”.

“Los médicos a veces no les hacen caso a las personas que no quieren tomar medicamentos”, afirmó. “Pero la mayoría de la gente es bastante razonable. Simplemente explico las opciones”.



Billie Walker, aquí con su hija, decidió ser fuerte después de su diagnóstico de esclerosis múltiple.

Sin embargo, hay casos en los que queda claro que los pacientes no entienden las posibles repercusiones de no iniciar un tratamiento modificador de la enfermedad.

“Nunca uso tácticas de intimidación”, aseguró la Dra. Abou-Zied. “Trato de ser consciente y tener una perspectiva positiva, pero a veces sí digo, ‘Mire, debemos detener esto’”.

Una estrategia consciente es particularmente importante con las personas de color debido al curso de la enfermedad. “La mayor parte del daño sucede los primeros años”, dijo la Dra. About-Zied. “Y para cuando surgen las discapacidades, hay poco que puedo hacer”.

Incluso si alguien decide usar un tratamiento modificador de la enfermedad, debe tomar ciertas decisiones. Quizá oiga información contradictoria cuando sea momento de escoger una de las 19 opciones que hay en este momento. Por ejemplo, a veces se dice que ciertos medicamentos surten mejor efecto que otros con los pacientes negros. Hay datos que lo respaldan, pero no muchos. Simplemente no hay suficientes pruebas que indiquen si existe o no una relación biológica entre la raza y la esclerosis múltiple.

Raza y esclerosis múltiple

Para lograr un mejor entendimiento sobre si la raza puede influir en el impacto de la esclerosis múltiple en las personas, primero es necesario entender el significado de “raza” en el contexto de la medicina y si las categorías que usamos —que se basan mayormente en la apariencia de las personas— indican alguna similitud biológica subyacente.

En un estudio publicado este año en el Multiple Sclerosis Journal, los autores J.L. McCauley de

la Facultad Miller de Medicina de la Universidad de Miami y Lilyana Amezcua de la Facultad Keck de Medicina de la Universidad del Sur de California, consideraron el tema para fines de investigación de la esclerosis múltiple. La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple financió el estudio.

Desde un punto de vista genético, la mayoría de las personas de raza negra tienen una combinación de genes de origen europeo y africano. Bajo la categoría de hispanos, varía en los genes de las personas la cantidad de ADN de origen americano y común entre los indígenas, como también el de Europa y África. De hecho, incluso si no lo saben, las personas pueden tener material genético de cualquier parte del mundo.

Las categorías que se usan en el lenguaje coloquial no bastan para estudiar la enfermedad.

Por ejemplo, escriben los autores:

“El uso de una sola categoría étnica hispana no basta para diferenciar la variabilidad genética entre los mexicanos y puertorriqueños, que puede ser importante al examinar por qué cierta enfermedad que tiene una base genética es más común en personas de ascendencia puertorriqueña que en personas de ascendencia mexicana”.

O, como dice la Dra. About-Zied: “Es una cuestión que tiene que ver más con genética que con apariencia o color de la piel”.

La raza no sustituye los marcadores genéticos, pero puede funcionar como punto de partida.

“La investigación genética de la esclerosis múltiple está muy retrasada” con relación, por ejemplo, a ciertos tipos de cáncer, dijo la Dra. Williams. “Vemos peores resultados en grupos de personas negras e hispanas, y estamos dando un paso atrás para ver si hay rasgos biológicos subyacentes o determinantes sociales, o una combinación de ambos. Simplemente no tenemos los datos”. No hay muchos biomarcadores que ayuden a determinar la severidad de la enfermedad, indicó.

Síntomas de la esclerosis múltiple y progresión de la enfermedad

“Debemos fijarnos mucho de no generalizar, pero las tendencias que vemos son que las personas negras con esclerosis múltiple tienden a tener mayor discapacidad antes en la enfermedad”, afirmó la Dra. Williams.

Las personas negras con esclerosis múltiple también tienden a tener más lesiones en los nervios ópticos y la médula espinal, que están correlacionados con discapacidades, según la investigación de Amezcua y McCauley. “Las personas negras tienden a usar bastón hasta seis años antes que sus homólogos blancos. Ingresan antes a residencias para personas mayores. En las imágenes de resonancia magnética, tienen más lesiones, además de más rápida atrofia o reducción cerebral.

“En prácticamente todos los aspectos”, dijo la Dra. Williams, “les va peor”. Pero señaló que hay un número limitado de estudios y que es necesario hacer más para entender las razones.

Agregó que a muchas personas con esclerosis múltiple les va bien.



**La Dra. Jenelle
Montgomery encuentra
soluciones gracias a su
experiencia con la raza y
esclerosis múltiple.**

Entre los diferentes grupos de hispanos y latinoamericanos, la esclerosis múltiple tiende a presentarse antes, según un estudio publicado este año por Amezcua en el Journal Practical Neurology. Si bien la tasa de la enfermedad es más baja que entre los estadounidenses de raza blanca, los resultados son peores, señaló la Dra. Williams. “Vemos enfermedades ópticas, lesiones medulares largas y peores resultados en términos de discapacidad”. Para cerrar la brecha, los investigadores y profesionales de salud necesitan datos dignos de confianza. Pero a falta de ellos, los profesionales clínicos y las personas con esclerosis múltiple pueden tomar medidas para ayudar a asegurar los mejores resultados posibles.

La Dra. About-Zied se capacitó 14 años para especializarse en esclerosis múltiple. En general, dijo, los médicos con capacitación en neurología no tienen mucha experiencia con muchas de las diversas enfermedades de ese campo, incluida la esclerosis múltiple.

“En cuatro años solo vi a unos cuantos pacientes con esclerosis múltiple”, la Dra. Abou-Zied dijo sobre su residencia. “La esclerosis múltiple estaba un poco escondida, aparte de unos cuantos pacientes hospitalizados”, cuyos casos no necesariamente se parecían a los de pacientes nuevos con presunta esclerosis múltiple. Muchos neurólogos que no son especialistas tienen un interés particular en la esclerosis múltiple y se mantienen al día sobre los últimos avances e investigaciones, afirmó. De todos modos, agregó, sería beneficioso que durante su residencia tuvieran más contacto con diferentes grupos con esclerosis múltiple.

La Dra. Williams, que también se especializa en la enfermedad, concuerda. “Quisiera

aumentar el acceso a atención específica para la esclerosis múltiple”, aseguró. Sin embargo, en muchas comunidades, el simple hecho de tener acceso a un neurólogo generalista sería una mejora.

Los médicos también coincidieron en que presentar una imagen más clara de lo que está en juego también ayudaría mucho a mejorar los resultados. “He visto a muchas personas que reciben un diagnóstico, pero no toman tratamientos modificadores porque no se les informó de las consecuencias de la enfermedad”, afirmó la Dra. Williams. “Dicen, ‘Ah, no sabía lo que estaba en juego’”.

El Dr. Antezana ha notado lo mismo en su clínica en Luisiana. “Muchos pacientes conocen la enfermedad, pero no saben del gran impacto que puede tener”, afirmó. “Sin tratamiento, puede ser debilitante, pero también puede ser una afección crónica si se diagnostica a tiempo y, lo más importante, se le da el debido tratamiento”.

Consideraciones culturales

La cultura médica no es el único factor externo que afecta los resultados; en algunas comunidades de color, las tradiciones, percepciones y expectativas pueden influir mucho, para bien o mal.

El Dr. Antezana dijo que es común en comunidades de inmigrantes que las personas eviten los hospitales por temor a que las miren con recelo o, si no tienen documentos, las deporten. Él trata de ir donde la gente está, ya sea para presentar eventos comunitarios o hablar en seminarios y webinarios.

Ya que es inmigrante de Bolivia, el Dr. Antezana puede dirigirse a una gran variedad de personas en su idioma materno. Recientemente habló en español sobre la relación entre el COVID-19 y los tratamientos modificadores de la enfermedad en un webinar de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple.

“Me gusta hacerlo”, aseguró. “Cuando veo a pacientes en una clínica muy concurrida, no hay mucho tiempo para hablar de todo. Uno debe enfocarse en el propio paciente”. Los webinarios le dan la oportunidad de tocar una gran variedad de temas.

La Dra. Williams señaló que, en comunidades marginadas, quizá las personas no se den cuenta, incluso cuando no se atienden sus necesidades, de que pueden buscar otras opiniones. “Si no te dan lo que necesitas, está bien pedir una segunda opinión”, aseguró. Agregó de inmediato, “Eso no quiere decir que te paras y dejas a un médico que no te dice lo que quieres oír”.

Según Montgomery, algunas comunidades quizá perciban las enfermedades crónicas como indicio de debilidad o teman que significa perder su independencia. Esas percepciones pueden llevarlas a postergar el tratamiento o incluso afectar su decisión de consultar a un neurólogo para comenzar, y todo eso puede producir peores resultados, indicó.

No está claro si lo único que entra en juego son los factores sociales. Se desconoce qué mecanismos biológicos podrían estar detrás de los peores resultados en las personas de color con esclerosis múltiple. No hay suficientes datos que indiquen que se trate de unos u otros.

Falta de datos

“Una de las mayores limitaciones que tenemos es que la mayoría de los datos con los que contamos no son datos de pruebas clínicas”, dijo la Dra. Williams respecto a aquellos sobre las personas de color con esclerosis múltiple. “Los datos de pruebas clínicas son muy importantes”. Estas eliminan las diferencias que los factores socioeconómicos posiblemente causen. Los medicamentos, en su mayoría, son gratuitos. Se garantiza el acceso a un médico. Si la condición de un participante en una prueba cambia —y tiene una recaída, por ejemplo— un médico lo verá prontamente.

“Si todos reciben prácticamente la misma atención, podremos ver mejores tendencias y resultados”, afirmó la Dra. Williams. Lo que es evidente gracias a los limitados datos clínicos que hay es prometedor y desalentador a la vez: “A las personas les va de manera muy similar”.

Pero advirtió que es necesario hacer estudios de grupos más numerosos.

“Si se analiza la mayoría de los ensayos, lo más probable es que el número de personas negras que participen en cualquier programa de una prueba clínica sea, a lo más, 60 entre varios miles de personas”, señaló la Dra. Williams. En la mayoría de los ensayos hay un promedio de 10 a 20 participantes negros. “No se puede generalizar sobre todo un grupo en base a 15 personas”.

Hay incluso menos datos sobre los hispanos, latinoamericanos e indígenas americanos con esclerosis múltiple. La ausencia de personas de color en pruebas clínicas quizá se deba a unas cuantas razones: que se haya experimentado con ellas en el pasado en vez de incluirlas como participantes voluntarios en experimentos, su dificultad para trasladarse a una institución médica o la posibilidad de que pierdan días de trabajo. Todos estos factores son barreras potenciales para cualquiera, pero afectan más a las comunidades de color.

De todos modos, cuando se estudia la participación, la información que proviene directamente de personas de color con esclerosis múltiple indica que enfrentan impedimentos adicionales. Una encuesta de 2,600 personas, entre ellas 400 personas de color, que realizó la Red de Participación de Aliados con Esclerosis Múltiple de Minorías (MS Minority Partner Engagement Network), solicitó la opinión de las personas sobre la investigación. “La mayoría de las respuestas sobre la investigación fueron muy positivas”, señaló la Dra. Williams. Cuando se les preguntó si participarían en estudios, la mayoría de los encuestados de todos los orígenes dijeron que lo harían. Al examinar las razones por las que los encuestados negros dijeron que no habían participado, “Muchos dijeron que no se les pidió y que no sabían dónde encontrar información sobre cómo participar en una

investigación clínica”.

Por otro lado, en el ámbito clínico, los criterios de inscripción con frecuencia pueden descartar a personas con ciertas afecciones que son más comunes en las comunidades de color, como diabetes o alto índice de masa corporal, indicó la Dra. Williams.

Diversidad en la investigación

Sin embargo, la Dra. Williams cuenta con cambios en el horizonte. “El COVID ha sacado a relucir las disparidades en la atención de salud en el país”, dijo. “Espero que esto tenga un efecto dominó en términos de más fondos respecto a las diferencias que vemos”.

“Me siento optimista de que habrá respuestas”, dijo la Dra. Williams, “porque ahora hay más recursos disponibles y se presta mayor atención a esta labor”.

La autora Brandie Jefferson vive en St. Louis, Missouri. Recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple en 2005.

Read this article in English: [Race and MS: Confronting inequities](#)