

REPORTE DE LABORES

Foro Centroamericano y del Caribe de Esclerosis
Múltiple y de otras Enfermedades Desmielinizantes
del Sistema Nervioso Central (FOCEM)

Mensaje del Dr. Fernando Gracia

Coordinador Regional FOCEM, 2018-2019

Con gran satisfacción me honra presentar, en nombre de todos los colegas que integran **FOCEM**, los resultados alcanzados en los primeros dos años de funcionamiento de la organización, los cuales han superado sin duda, las expectativas que teníamos cuando iniciamos este viaje.

A la esclerosis múltiple (EM) se le atribuyen diferentes tipos de descripciones como “la enfermedad invisible” o “la enfermedad de las mil caras,” entre otras. Y es que efectivamente cualquiera de las dos formas descriptivas que se utilice, caracteriza muy bien los efectos que tiene esta condición en quienes la padecen. Por un lado, dependiendo del momento de la enfermedad, un paciente con EM puede lucir en perfectas condiciones de salud ante los otros. Sin embargo, en su interior puede estar batallando con, entre otros, una importante depresión, cansancio extremo, manejo de la incertidumbre y los efectos secundarios de su tratamiento. Hay que recordar, además, que la EM puede presentarse de diferentes maneras, afectar en diferente intensidad a uno u otro paciente y tener un impacto diverso después de cada recaída. Se concluye entonces que la EM tiene un lamentable efecto para el paciente y sus familias si no se trata adecuada y oportunamente y de acuerdo con las necesidades y características de la persona que tiene dicha condición.

Es así como, para contribuir más allá de nuestros consultorios con el bienestar de las personas con enfermedades desmielinizantes, colegas representantes de los diferentes países de Centroamérica y el Caribe conformamos **FOCEM**, un espacio abierto para diferentes actores de la sociedad que puedan aportar valor a la calidad de vida de los pacientes de EM y sus familias.

Como la esclerosis múltiple, también existen otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central, las cuales son sumamente agresivas y dañan velozmente al paciente, entre ellas, la **encefalomielitis aguda diseminada (EMAD)**, la **leucoencefalopatía hemorrágica aguda** y la **neuromielitis óptica (enfermedad de Devic)**.










Dada la proyección e impacto que ha tenido el Foro en sus primeros dos años, consideramos que en la medida en que los diferentes actores involucrados en la atención de este tipo de condiciones se conecten por el bien de los pacientes, será posible impactar mayor cantidad de personas y por ende mayor cantidad de familias. Así, a partir del 2020 decidimos ampliar nuestro ámbito de acción al contexto que involucra la atención de todas las enfermedades desmielinizantes y hoy nos llamamos **Foro Centroamericano y del Caribe de Esclerosis Múltiple y de otras Enfermedades Desmielinizantes del Sistema Nervioso Central, manteniendo el diminutivo de FOCEM**.

Quisiera hacer un especial reconocimiento al Prof. Dr. Víctor Rivera, quien como miembro honorario, nos honra con su participación desde la fundación de **FOCEM** y realiza una contribución clave en su direccionamiento estratégico y específicamente, en la recomendación de abordajes terapéuticos de acuerdo con la particularidad de los casos que se comparten en el foro de discusión *focem.org*.

El Dr. Rivera es Profesor Emérito Distinguido de Neurología del Colegio de Medicina Baylor, en Houston, Texas. *Senior y Fellow de la American Academy of Neurology*, fundador de la Academia Mexicana de Neurología, del Comité Latinoamericano para Tratamiento e Investigación de Esclerosis Múltiple (LACTRIMS) y miembro honorario de los comités de investigación de Venezuela, Brasil, Perú, Paraguay y Barcelona, entre otros muchos logros y reconocimientos.

Mi más profundo agradecimiento a todos los colegas que integran **FOCEM**, por su compromiso con la comunidad de esclerosis múltiple y de otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central, extensivo a todos los otros colegas, entidades públicas y privadas y en especial a las asociaciones de pacientes a través de FUCACEM, que se han unido de una u otra manera a las iniciativas que hemos promovido durante estos dos primeros años de funcionamiento.

CONTENIDO

	I. Introducción	4
	II. Beneficiarios	6
	III. Alcance Geográfico	6
	IV. Marco Legal	6
	V. Conformación	7
	VI. Objetivos	8
	VII. Acciones y Logros	9
	VIII. Apertura de FOCEM a Fuentes de Cooperación	12
	IX. Retos para el Futuro	13

I. Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad del sistema nervioso que afecta al cerebro y la médula espinal. Lesiona la vaina de mielina, el material que rodea y protege las células nerviosas. La lesión hace más lentos o bloquea los mensajes entre el cerebro y el cuerpo, conduciendo a los síntomas de la EM.¹

En nuestros países, la EM afecta a cerca de 8 a 10 personas por cada 100 mil habitantes, de las cuales el 75% son mujeres, en un rango de edad de 33 a 35 años y el tiempo que transcurre del momento en que se dan los primeros síntomas a que se diagnostica la enfermedad es de aproximadamente un año.

Existen tres tipos de EM, un 90% corresponde al tipo remitente progresiva, un 6% a secundarias progresivas y un 4% a primarias progresivas. Adicionalmente, la EM es la primera causa que genera incapacidad en la población adulta joven, y como se mencionó anteriormente, tres cuartas partes de quienes la viven son mujeres en edades reproductivas en proceso de desarrollo y constitución de sus hijos y familias.

Este hecho no solo tiene un impacto en la carga emocional, económica y social de las personas víctimas de esta condición, sino también en el contexto macroeconómico y social de los países, en tanto afecta sus aportaciones a los procesos productivos y de creación del tejido social; y particularmente en los sistemas de salud. De ahí la relevancia que se generen espacios para profundizar en el conocimiento científico acerca de la enfermedad, aportes específicos para la identificación de los procesos óptimos para su tratamiento y clínica.

Es en este contexto que, en abril 2018, en el marco del Primer Curso Latinoamericano de Neuroepidemiología, nace el **Foro Centroamericano y del Caribe de Esclerosis Múltiple (FOCEM)**, conformado por un grupo de neurólogos de diferentes países de la región que coincidían en su interés por contribuir de forma unificada y sistematizada para mejorar la calidad de vida de los pacientes con EM.

Como se mencionó anteriormente, a lo largo del camino recorrido, llegamos a la conclusión de que la robustez del FORO nos permitirá impactar no solo a la comunidad de EM sino también al entorno que se conforma alrededor de otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central, por lo que nuestra visión es

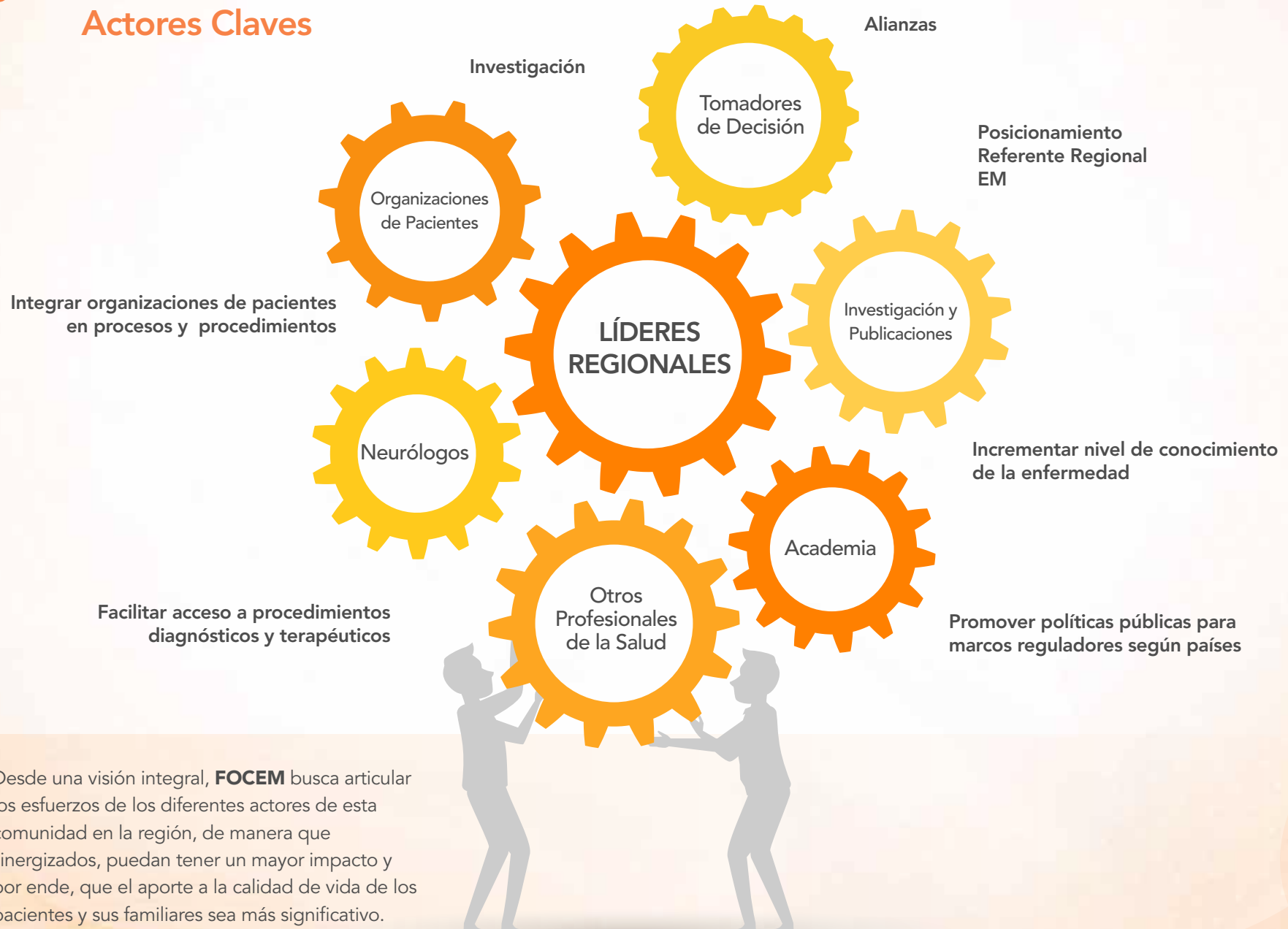
Ser el foro líder de referencia nacional y regional para el manejo integral de la esclerosis múltiple y del espectro de otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central.



1. <https://medlineplus.gov/spanish/multiplesclerosis.html>

I. Introducción

Actores Claves



Desde una visión integral, **FOCEM** busca articular los esfuerzos de los diferentes actores de esta comunidad en la región, de manera que sinergizados, puedan tener un mayor impacto y por ende, que el aporte a la calidad de vida de los pacientes y sus familiares sea más significativo.

II. Beneficiarios

Los esfuerzos que realiza **FOCEM** están dirigidos a médicos neurólogos y no neurólogos, asociaciones médicas, organizaciones de pacientes y familiares, tomadores de decisiones y personal administrativo de entes institucionales del sistema de salud y la academia, estos últimos, desde sus esfuerzos de investigación y educación.

III. Alcance Geográfico



IV. Marco Legal

FOCEM obtuvo su personería jurídica, marco legal que le permite establecer formalmente acuerdos y convenios con entes e instituciones nacionales, regionales e internacionales. La secretaría técnica está en Panamá.

La personería jurídica bajo escritura No. 6687 del 27 de mayo de 2019, con resuelto No. 57-PJ-57 protocolizado el 21 de marzo de 2019, y documentos relativos, expedido por el Ministerio de Gobierno, mediante el cual se reconoce personería jurídica a la Asociación denominada Foro Centroamericano y del Caribe de Esclerosis Múltiple (FOCEM). Notaría Pública Quinta. Ciudad de Panamá, República de Panamá.

Se ha obtenido la resolución de la Dirección General de Ingresos que declara que las donaciones que reciba **FOCEM** son deducibles del impuesto sobre la renta. El proceso de apertura de la cuenta bancaria en MULTIBANK ha concluido satisfactoriamente.

V. Conformación

Junta Coordinadora

Dr. Alejandro Díaz
 Dra. Ligia Portillo

Guatemala

Dr. Amado Díaz
 Dra. Irma Olivera

Cuba

Dr. Luis A. García
 Dr. Jorge Martínez

Nicaragua

Dr. Roberto Weiser

Aruba

Dr. Avidesh Panday
 Dr. Anil Ramlackhansigh

Trinidad y Tobago

Dr. Fernanda Gracias
 Dr. Aarón Benzádon

Panamá

Dr. Alexander Parajeles
 Dra. Priscilla Monterrey

Costa Rica

Dra. Deyanira Ramírez
 Dra. Anyeri de Peña

Rep. Dominicana

Dra. Erika López
 Dr. Jaime Delgado

El Salvador

Dr. Eunice Ramírez
 Dr. Luis Rodríguez

Honduras



COORDINACIÓN POR CAPÍTULOS
 CON REUNIONES ESPECÍFICAS

VI. Objetivos

FOCEM fue creado con un objetivo estratégico que responde a necesidades insatisfechas e identificadas por los neurólogos de los diferentes países de la región de Centroamérica y el Caribe en el manejo integral de la Esclerosis Múltiple y de otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central.

Estas necesidades son:

- Investigación y publicaciones
- Diagnóstico temprano
- Tratamientos disponibles / acceso a los pacientes afectados por la enfermedad
- Guías de manejo
- Entidades reguladoras
- Problemas de salud pública
- Asociaciones de familiares y pacientes
- Educación de la comunidad científica y comunitaria
- Problemas laborales
- Legislación protectora

Con estas necesidades identificadas y en la búsqueda para alcanzar la visión de convertirse en el foro líder de referencia nacional y regional para el manejo integral de la esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central, **FOCEM** estableció los siguientes objetivos:

OBJETIVO ESTRATÉGICO

Crear un espacio de discusión y comunicación entre actores clave que participan en la toma de decisiones en los sistemas de salud, basadas en evidencia científica.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Crear un canal de comunicación efectivo entre los diferentes actores que participan en la atención integral de la esclerosis múltiple y de otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central.
2. Posicionar y sensibilizar por medio de mensajes de valor la esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central entre los tomadores de decisiones del sistema de salud y otros actores.
3. Incrementar el nivel de conocimiento de estas enfermedades en los actores clave para generar decisiones informadas.
4. Promover las políticas públicas que permita establecer marcos reguladores que se requiera por país.
5. Facilitar el acceso a procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
6. Impulsar la investigación sobre temas relacionados a la esclerosis múltiple y a otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central.
7. Integrar las organizaciones de pacientes en los procesos y procedimientos, donde proceda.
8. Establecer alianzas estratégicas con entes e instituciones con objetivos similares.

Durante estos primeros dos años el Foro se ha concentrado en concretar resultados para los objetivos 1, 2, 6, 7 y 8.

VII. Acciones y Logros

OBJETIVO 1

Crear un canal de comunicación efectivo entre los diferentes actores que participan en la atención integral de la esclerosis múltiple y de otras enfermedades desmielinizantes del del sistema nervioso central.



1. Foro de colaboración para NEURÓLOGOS

Se desarrolló una plataforma virtual que opera como foro de colaboración entre especialistas neurólogos de toda la región en donde se comparten diferentes opiniones técnicas y consultas clínicas con el fin de buscar enfoques óptimos que beneficien a los pacientes.

Este foro sirve de intercambio a nivel académico y práctico entre los 67 neurólogos que lo conforman y durante estos dos años, el foro ha permitido la consulta y discusión según la siguiente clasificación de temas:

INVESTIGACIÓN COLABORATIVA

- Registro EMELAC – Esclerosis Múltiple en Latino América y el Caribe.
- Estudio de Incidencia de EM.
- Caracterización serie de casos.
- Costos de la EM
- Espectro de la Neuromielitis Óptica
- Producción científica de Centro América y Caribe

DISCUSIONES ACADÉMICO / CIENTÍFICAS

- Preguntas PICO para realizar el Consenso de Manejo de EM en Centro América y el Caribe.
- Discusión sobre la aplicabilidad del criterio de McDonald en la región.
- Discusión sobre el conocimiento compartido y resultados del *European Committee for Treatment and Research for Multiple Sclerosis (ECTRIMS) 2019*.

CONSULTA CON EXPERTO PROF. DR. VÍCTOR RIVERA

- 13 consultas de casos clínicos.



2. Foro de colaboración para organizaciones de PACIENTES

Se desarrolló una plataforma virtual que opera como foro de colaboración entre las juntas directivas de las asociaciones con el propósito de facilitar el intercambio de experiencias entre ellas y establecer acuerdos de acciones conjuntas.



3. Reuniones presenciales de miembros de FOCEM

En el periodo 2018-2019 se realizaron cuatro reuniones presenciales de los miembros de FOCEM en donde se abordaron los principales retos en el tratamiento de la EM y se plantearon posibles soluciones y acciones a implementar en cada uno de los países.



VII. Acciones y Logros

OBJETIVO 2

Posicionar y sensibilizar por medio de mensajes de valor la esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central entre los tomadores de decisiones del sistema de salud y otros actores.



1. Redes sociales y página web

Se activaron tres redes sociales: Facebook, Instagram y Twitter. Facebook se ha convertido en un caso de éxito al alcanzar más de 18,440 seguidores y convertirse en el *fan page* que aborda el tema de esclerosis múltiple con mayor cantidad de seguidores en Latinoamérica y segunda página de habla hispana.

El sitio web *focem.org* se construye como una plataforma de especialidad médica y científica.



2. Publicaciones en medios de comunicación tradicionales

En estos dos años **FOCEM** ha logrado una cobertura significativa en diferentes medios de comunicación como radio, diarios, periódicos que ha servido para visibilizar la esclerosis múltiple ante la opinión pública.

OBJETIVO 6

Impulsar la investigación sobre temas relacionados a la esclerosis múltiple y a otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central.

Uno de los pilares más importantes para **FOCEM** es desarrollar investigación especializada que contribuya a fortalecer el conocimiento de los neurólogos en la región y aportar a los sistemas de salud. El siguiente es un listado de investigaciones y publicaciones logradas hasta el momento.

1. ***Multiple Sclerosis: A Global Concern with Multiple Challenges in an Era of Advanced Therapeutic Complex Molecules and Biological Medicines.***
 Prof. Dr. Victor M. Rivera.
2. ***Costs of multiple sclerosis in Panama from societal, patient perspectives and healthrelated quality of life.***
 Fernando Gracia, Mario Larreategui, Gaudencio Rodríguez, Aaron Benzádon, Michelle Ortiz, Divian Morales, Claudia Domínguez, Rosa Enith Carrillo, Carlos Valderrama, Luis Lizán, Blas Armién.
3. ***Multiple sclerosis as a universal disease and the challenges to immigrants in high prevalence countries.***
 M. Rivera, Department of Neurology,
 Baylor College of Medicine, Houston, TX, USA.
4. ***Esclerosis Múltiple en Latinoamérica.***
 M. Rivera, Department of Neurology,
 Baylor College of Medicine, Houston, TX, USA.
5. ***Protocolo-Investigación epidemiológica multicéntrico-EM-Uruguay_Registro EMELAC.***
 Dr. Carlos Ketzoian/Dr. Mario Melcom. Enero 2019.
6. ***Guías CAC del Tratamiento de Esclerosis Múltiple –***
 Presentada para proceso de publicación.

VII. Acciones y Logros

OBJETIVO 7

Integrar las organizaciones de pacientes en los procesos y procedimientos, donde proceda.

1. FUCACEM

En el año 2019, **FOCEM** acompañó la creación de la **Fundación Centroamericana y del Caribe de Esclerosis Múltiple (FUCACEM)**, la cual reúne a las organizaciones de pacientes de EM de Centroamérica y del Caribe. Desde FUCACEM se espera que se desarrollen proyectos de registros por países y se identifiquen, desde la perspectiva de las organizaciones de pacientes, mejores alternativas para el abordaje de prevención y manejo de la esclerosis múltiple.

A diciembre 2019 se realizaron siete lanzamientos de FUCACEM con **FOCEM**:

- | | |
|-------------------|--------------|
| 1. El Salvador | 5. Panamá |
| 2. San Pedro Sula | 6. Nicaragua |
| 3. Tegucigalpa | 7. Cuba |
| 4. Costa Rica | |

2. Sociedades médicas

El trabajo debe **FOCEM** involucra los grandes y reconocidos especialistas neurólogos con los que cuenta la región Centroamericana y el Caribe. Se realizaron reuniones con las juntas directivas de estas asociaciones de ciencias neurológicas para establecer a medio y largo plazo acciones conjuntas que beneficien a la población afectada en cada uno de los países.

Asociación Hondureña de Neurología (AHN)



3. Asociaciones de pacientes

Se trabajó en conjunto con las siguientes asociaciones de pacientes:

Alianzas Organizaciones de Pacientes





VII. Acciones y Logros

OBJETIVO 8

Establecer alianzas estratégicas con entes e instituciones con objetivos similares.

En sus primeros dos años **FOCEM** logró establecer una alianza estratégica con 13 entidades regionales o locales que trabajan en función de mejorar la calidad de vida de las personas que sufren de estas enfermedades:

1. Asociación de Ciencias Neurológicas de El Salvador (ACNES).
2. Asociación Costarricense de Ciencias Neurológicas
3. Asociación Panameña de Neurología.
4. Cámara Nicaragüense de Ciencias Neurológicas.
5. Comité Consultivo del Sistema de Integración Centroamericano (CC-SICA).
6. Fundación para la Investigación en Neurología.
7. Instituto de Neurología, Facultad de Medicina, Montevideo, Uruguay
8. Lactrims (*Latin American Committee for Treatment and Research for Multiple Sclerosis*).
9. Universidad Interamericana de Panamá.
10. Sociedad Cubana de Esclerosis Múltiple (CUBACTRIMS)
11. Sociedad Dominicana de Neurología y Neurocirugía.
12. Sociedad Panamericana de Neuroepidemiología.
13. *World Federation of Neurology*.



VIII. Apertura de **FOCEM** a Fuentes de Cooperación

En el transcurso del año 2019, se iniciaron los esfuerzos para el proceso de apertura de **FOCEM** a diferentes fuentes de cooperación técnica y financiera, así como apoyos puntuales para la realización de eventos específicos propios de la coordinación.

Dichos esfuerzos empiezan a dar sus frutos en el año 2020, con el involucramiento de diferentes empresas farmacéuticas. La empresa Merck apoyó la reunión de coordinación en Ciudad de Panamá el 1 de febrero y Stendhal apoya la reunión de traspaso de la coordinación regional en México el 6 de marzo. Roche apoya la participación de cuatro especialistas en el II Curso Latinoamericano de Epidemiología (15 al 21 marzo 2020 en Uruguay) y la participación en el Congreso de la Asociación de Ciencias Neurológicas de El Salvador (ACNES) entre el 14 al 16 mayo 2020. Se continúan realizando esfuerzos para el apoyo a proyectos específicos (plan de trabajo 2020-2021).

En el campo de la cooperación internacional **FOCEM** ha precalificado para su inclusión en el Consejo Consultivo del Sistema de Integración Centroamericano (CC-SICA). Actualmente, se está preparando toda la documentación legal requerida para la calificación; **se esperan resultados positivos para marzo 2020.**

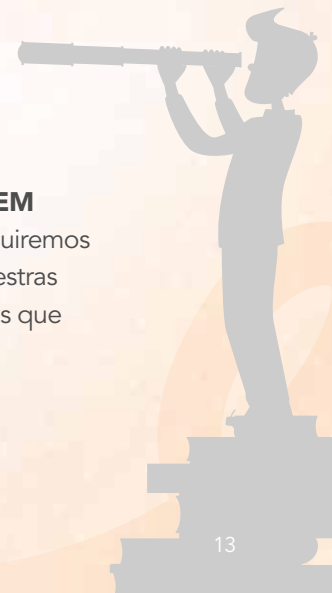
IX. Retos para el Futuro

Si bien como se mencionó al inicio, los logros del **Foro superan las expectativas que se tenían al comenzar el trabajo en el 2018, son más las tareas que quedan por realizar.**

- 1** Seguimos en deuda con la **INTEGRACIÓN** de otros actores clave que toman decisiones sobre tratamientos.
- 2** Nos corresponde **CONSOLIDAR LAS RELACIONES** con las asociaciones de pacientes de la región y con las asociaciones de Neurología.
- 3** **FORTALECER LA COMUNICACIÓN** entre los actores clave así como aumentar el conocimiento y la sensibilización.
- 4** **MANTENER LA INVESTIGACIÓN** en la región para contar permanentemente con datos actualizados y confiables en la región.
- 5** **FORTALECER EL POSICIONAMIENTO** de **FOCEM** dentro del círculo de tomadores de decisiones acerca del abordaje de la EM y de otras enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central y para la promoción de políticas públicas que conlleven a establecer los marcos reguladores que se requieren por país.

- 6** **FACILITAR EL ACCESO** a procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
- 7** **CONSOLIDAR EL TRABAJO** con las entidades con las que se han establecido alianzas estratégicas.
- 8** **IMPLEMENTAR PROYECTOS REGIONALES** de educación continua a la comunidad médica y a la sociedad en general.
- 9** **BRINDAR ASESORÍA Y APOYO** en aspectos laborales y legales en caso de personas discapacitadas y sus derechos.

El trabajo apenas ha comenzado, pero seguiremos en este camino trazado con la certeza de que desde **FOCEM** contribuiremos a atender los retos que hacen falta. Seguiremos asumiendo la responsabilidad y el compromiso con nuestras poblaciones en general y en específico con las personas que sufren de estas condiciones.



FOCEM
Foro Centroamericano y del
Caribe de **Esclerosis Múltiple**

