

Prólogo

“Esta enfermedad es incurable porque viene de Dios”. Con estas ominosas palabras emitidas en el siglo XIV por Godfried de Zonderdank, médico de la corte del Conde de Holanda William VI, reportó la extraña enfermedad que afectaba a Lidwina, una joven de 16 años de edad residente de la pequeña villa de Schiedam en los Países Bajos.

Después de haberse caído mientras esquiaba en hielo y sufrir una cortadura que se infectó, Lidwina desarrolló una enfermedad neurológica que la afectó por las siguientes tres décadas de su vida caracterizada por ataques de ceguera, parálisis, intermitente pérdida de la sensibilidad en alguna extremidad y luego recuperaciones asombrosas, visitas sobrenaturales, visiones divinas y milagros conferidos a las gentes de su comunidad gracias a sus oraciones y a que dedicó su enfermedad a Dios para que otros no sufrieran. La creciente mitología y aura de santidad que la rodeaba fascinó entonces al país de Holanda.

El Dr. Zondendank aconsejó a los padres de Lidwina que el *“mejor tratamiento para esta enfermedad es la resignación a lo insuperable”* y les dio 3 monedas de oro para que desistieran de seguir buscando tratamientos para su hija. Plegarias remplazaron entonces a la aplicación de ventosas utilizadas en aquella época (y por los subsiguientes cuatro siglos) para sangrar a la persona como tratamiento y usadas para prácticamente cualquier mal de salud.

Lidwina de Schiedam fue la primera persona que históricamente tuvo síntomas muy sugerentes de esclerosis

múltiple. Hacia el final del siglo XIX fue canonizada y ahora es la santa virgen más venerada en Holanda y su imagen está grabada en la insignia oficial del equipo olímpico de patinaje artístico de los Estados Unidos.

Desde la época de Sta. Lidwina extraordinarios avances han acontecido: en comprendiendo más íntimamente los complicados mecanismos de causa y desarrollo de la enfermedad; en el arribo a un diagnóstico más efectivo y más rápido y en el progreso de contar ahora con tratamientos realmente modificadores del curso de la enfermedad y de sus expresiones clínicas.

La Dra. María Adelita Reyes-Velarde *Con los Pies en la Tierra* nos regala la más precisa y sentida descripción de las reacciones que se desarrollan al ser diagnosticado con la enfermedad, las de experimentarla en carne propia y luego de cómo afrontar las diferentes etapas de adaptación emocional. El aporte personal es innegable e inevitable pero por lo mismo especialmente valioso.

Revisando otras publicaciones dedicadas a este tema y dirigidas a las audiencias como las pretendidas por *Con los pies en la Tierra*, esta obra es única en su contenido y en la manera de presentarlo y expresarlo. Con estilo comprensible e interesante pero al mismo tiempo con material suficientemente documentado y actualizado, pudiera de hecho considerarse no tan solo un compendio de información sino también un libro de consulta práctica (inclusive para profesionales de la salud) y con un gran apoyo de referencias en la sección bibliográfica.

Esta tercera edición incorpora importante material incluyendo cuestionarios sobre 'Calidad de Vida' (totalmente aplicables al paciente con Esclerosis Múltiple), formas para reconocer aspectos de salud de uno mismo y estrategias para

llevar una documentación adecuada sobre estudios, medicamentos y poder comunicarse más eficientemente con su médico o profesional de la salud.

A través de los 19 capítulos que componen la obra, la Dra. Reyes-Velarde discute temas que lidian con las preocupaciones inherentes de los cuidadores y temas como el embarazo y la esclerosis múltiple en niños, tratamientos sintomáticos, rehabilitación y otras estrategias, nutrición, vitaminas y una clara y balanceada sección sobre tratamientos no tradicionales.

Tratamientos específicos disponibles en la actualidad y denominados oficialmente como 'Terapias Modificadoras de la Enfermedad' por su efecto positivo en el curso del padecimiento, fueron aprobados por las agencias reguladoras en vista de los resultados obtenidos de ensayos y estudios controlados adheridos a las pautas de medicina basada en la evidencia científica. En el libro se discuten además los tratamientos que se vislumbran en el horizonte y que abren todavía más el panorama de esperanza para el paciente.

Una adición importante es la parte que discute los factores genéticos. Estos influyen en la determinación que un individuo nazca susceptible a desarrollar la enfermedad. El hecho que esclerosis múltiple se esté presentando más frecuentemente entre Latinos (y entre la población pediátrica Latina de los EU), incluyendo por supuesto el resto del hemisferio, sugiere una estrecha interacción entre genes y el medio ambiente. La genética Latinoamericana resulta de aportes Europeos a la sangre indígena de las Américas surgiendo como una raza nueva, mestiza, de tan solo 500 años de desarrollo y existencia.

Preocupaciones absolutamente reales son merecida y

objetivamente presentadas en *Con los pies en la Tierra* en las áreas de comunicación interpersonal, con la familia y con el empleador. Estos importantes aspectos sociológicos han sido raramente (si acaso) considerados en otros textos dedicados al tema. Su inclusión aquí es apreciablemente bienvenida.

Como la autora claramente enfatiza en un concepto diametralmente opuesto al consejo del Dr. Zonderdank a los padres de Lidwina, ***la resignación es sinónimo de derrota y en la esclerosis múltiple no hay lugar para la derrota. Es más, es una palabra que no debe estar en nuestro vocabulario.***

Víctor M. Rivera, M.D., FAAN

Dr. Rivera es Profesor Titular Vitalicio de Neurología del Baylor, College of Medicine en Houston, Texas .