



CADEN, DIAGNÓSTICO EN EL 2011



HANNAH, DIAGNÓSTICO EN EL 2017



PETER, DIAGNÓSTICO EN EL 2015



También hay niños con esclerosis múltiple: GUÍA PARA PADRES DE UN NIÑO O ADOLESCENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE



National
Multiple Sclerosis
Society

También hay niños con
esclerosis múltiple:
**GUÍA PARA PADRES
DE UN NIÑO O
ADOLESCENTE CON
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Nuestra experiencia con la esclerosis múltiple



Doug, segundo de la izquierda, y su familia.

Nuestro hijo Doug recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple cuando apenas tenía 13 años. Fue la experiencia más aterradora que hemos vivido. No sabíamos casi nada sobre la esclerosis múltiple y tuvimos que volver al consultorio y decirle a nuestro hijo que tenía una enfermedad de la que no sabíamos nada.

No parábamos de llorar. Después de varios días y

de reunirnos con varios médicos y especialistas, empezamos a enterarnos de que había ayuda. Había medicamentos disponibles. Al investigar y averiguar sobre algunos de los mejores médicos del país, empezamos a sentirnos un poco mejor.

Con el tiempo y a medida que fuimos aprendiendo más, nos sentimos empoderados. Ahora nos enfocamos en lo que podemos hacer para ayudar a Doug a permanecer saludable y sentirse lo mejor posible. Doug se enfoca en hacer ejercicio, comer sano, tomar sus suplementos de vitamina D y nunca saltarse una dosis de un tratamiento modificador de la enfermedad, una cita médica ni una resonancia magnética. Las inyecciones le recuerdan durante cinco minutos cada día que tiene esclerosis múltiple. Los otros 1,435 minutos del día, ¡se dedica a tener 18 años y disfrutar su vida!

Sabemos muy bien lo asustado que usted debe estar en este momento. Le prometemos que se vuelve más fácil y que su hijo y usted podrán volver a enfocarse en otras cosas que no son la esclerosis múltiple, como lo hizo nuestra familia. Aprender sobre la esclerosis múltiple es la mejor manera de volver a sentirse bajo control. Lo animamos a que use este recurso y se ponga en contacto con otros que pueden identificarse con usted y apoyarlo en momentos de incertidumbre. No está solo: la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple es un aliado que lo apoya mientras ayuda a su hijo a llevar la mejor vida posible con esclerosis múltiple.

— John y Sarah Roderus

Índice

PRIMERA SECCIÓN—INTRODUCCIÓN Y RESUMEN	5
¿Asustado? ► Respuestas rápidas	5
¿Qué es la esclerosis múltiple?	5
¿A quiénes les da esclerosis múltiple?	6
¿Cuáles son los síntomas de esclerosis múltiple?	6
¿Qué causa esclerosis múltiple en niños y adolescentes?	7
¿Cuáles son los diferentes tipos de esclerosis múltiple?.....	7
¿Hay cura para la esclerosis múltiple?.....	8
¿Le debe decir del diagnóstico a un niño o adolescente?.....	8
 SEGUNDA SECCIÓN—CONTROL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE	 9
La relación de su hijo con su equipo médico	9
Tratamiento de la esclerosis múltiple de inicio pediátrico	11
 TERCERA SECCIÓN—RECURSOS Y APOYO	 14

PRIMERA SECCIÓN—INTRODUCCIÓN Y RESUMEN

¿Asustado? ► Respuestas rápidas

Acaba de enterarse de que su hijo tiene esclerosis múltiple. Estamos aquí para ayudarlo a aprender sobre la esclerosis múltiple para que así pueda sentirse seguro al ayudar a su hijo a controlar esta enfermedad. Antes de continuar, hagámosle frente a algunos de sus temores con respuestas rápidas para tranquilizarlo.

¿Mi hijo va a morir?	No
¿Hay cura?	Todavía no
¿Hice algo para causarlo?	No
¿Mi hijo puede contagiar a alguien con esclerosis múltiple?	No
¿A mis otros hijos les va a dar esclerosis múltiple?	Probablemente no
¿Mi hijo puede seguir siendo activo?	Seguro que sí
¿Mi hijo va a necesitar una silla de ruedas?	Probablemente no
¿Mi hijo puede seguir yendo a la escuela?	Sí

Ahora que hemos salido de estas preguntas que causan temor, le daremos respuestas más detalladas para ayudarlo a sentirse empoderado con conocimientos.

¿Qué es la esclerosis múltiple?

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica e impredecible del sistema nervioso central, que está compuesto por el cerebro, la médula espinal y los nervios ópticos. Se cree que la esclerosis múltiple es una

enfermedad relacionada al sistema inmunitario, donde el cuerpo ataca por error células y tejidos normales del sistema nervioso. Este ataque está dirigido al revestimiento de mielina alrededor de las fibras nerviosas (axones), las células que producen la mielina, (oligodendrocitos) y las fibras nerviosas bajo el revestimiento de mielina. El revestimiento de mielina alrededor de cada fibra nerviosa sirve de aislamiento, al igual que el revestimiento plástico de los cables eléctricos. Esto ayuda a asegurar

la transmisión eficiente de impulsos nerviosos (mensajes) entre el cerebro y otras partes del cuerpo. Cuando la mielina o fibras nerviosas se dañan o destruyen con la esclerosis múltiple (llamado desmielinización), los mensajes dentro del sistema nervioso se alteran o detienen del todo.

¿A quiénes les da esclerosis múltiple?

La mayoría de las personas reciben un diagnóstico entre los 20 y 50 años de edad, pero como sabe, también se diagnostica en niños y personas mayores. Casi un millón de personas viven con esclerosis múltiple en Estados Unidos. La enfermedad es aproximadamente tres veces más común en mujeres que en hombres y ocurre en la mayoría de los grupos étnicos. Antes se creía que era más común entre personas caucásicas de ascendencia noreuropea, pero estudios recientes indican que es igualmente común, si no más, entre afroamericanos, particularmente mujeres.

El Grupo Internacional de Estudio de la Esclerosis Múltiple Pediátrica calcula que menos de 5,000 niños y adolescentes tienen esclerosis múltiple en Estados Unidos y menos de 10,000 en el mundo. También hay de 10,000 a 15,000 niños y adolescentes con otros trastornos relacionados al sistema inmunitario con síntomas similares a los de la esclerosis múltiple, lo que

dificulta el diagnóstico de esclerosis múltiple en niños y adolescentes.

La persona promedio en Estados Unidos tiene aproximadamente 1 probabilidad en 750 (.1%) de tener esclerosis múltiple. Para los familiares de primer grado de una persona con esclerosis múltiple, como hijos, hermanos, mellizos no idénticos, el riesgo aumenta a aproximadamente 2.5-5%, y el riesgo potencial es mayor en familias con varios miembros con la enfermedad. Por más que parezca un riesgo significativamente mayor, el riesgo relativo de tener esclerosis múltiple incluso con un familiar con esclerosis múltiple es relativamente bajo.

¿Cuáles son los síntomas de esclerosis múltiple?

Los síntomas de la esclerosis múltiple son resultado del daño a la mielina y las fibras nerviosas del sistema nervioso.

Ya que la desmielinización puede ocurrir en cualquier parte del sistema nervioso, se pueden presentar una gran variedad de síntomas. Los síntomas varían de una persona a otra.

Entre los síntomas comunes se encuentran:

- entumecimiento y cosquilleo en las extremidades
- cambios en la visión (borrosa o doble, como también pérdida de la visión)
- debilidad de las extremidades

- mala coordinación
- problemas al caminar
- depresión
- fatiga
- problemas de concentración o memoria

Afortunadamente, la mayoría de las personas solo tienen algunos de estos síntomas durante el curso de la esclerosis múltiple y pueden controlar sus síntomas bastante eficientemente.

¿Qué causa esclerosis múltiple en niños y adolescentes?

Todavía no tenemos la respuesta a esta pregunta. Se piensa actualmente que la causa es parecida a la de la esclerosis múltiple que se inicia de adulto: que la enfermedad se presenta en personas con una predisposición genética que quedan expuestas a un factor desencadenante en su entorno, entre ellos:

- infección con el virus Epstein-Barr (mononucleosis)
- fumar cigarrillos
- obesidad infantil y juvenil
- bajo nivel de vitamina D

Ningún factor causa por sí solo la esclerosis múltiple, pero cada uno de ellos aumenta la probabilidad de que ciertas personas con determinada constitución genética tengan esclerosis múltiple. Muchas personas con estos factores de riesgo comunes no tienen esclerosis múltiple. Los científicos

aún no entienden por qué los factores genéticos y de riesgo se combinan en ciertas personas y causan esclerosis múltiple.

Los científicos estudian los posibles factores desencadenantes, tanto ambientales como genéticos, para averiguar más de las causas de la esclerosis múltiple.

Si bien los estudios indican que los factores genéticos pueden hacer que ciertas personas sean más susceptibles a la enfermedad, no hay pruebas de que la esclerosis múltiple se herede directamente. Es importante saber que la esclerosis múltiple no la causa ningún factor del que su hijo o usted tiene control alguno. La esclerosis múltiple no es una enfermedad contagiosa. Su hijo no se contagió de esclerosis múltiple, y usted no tiene que preocuparse de que su hijo le dé esclerosis múltiple a otros miembros de la familia, amigos o compañeros de clase. Usted no hizo nada para causarlo y, de igual manera, no hay nada que podría haber hecho para prevenirla.

¿Cuáles son los diferentes tipos de esclerosis múltiple?

Los niños con esclerosis múltiple tienen exclusivamente el tipo de recaídas y remisiones, que significa que hay ataques claros (recaídas) con síntomas que disminuyen (remiten). Durante los periodos de remisión entre

ataques, la enfermedad no avanza. A pesar de que los niños pueden tener ataques frecuentes (posiblemente más de lo típico en adultos), los estudios han demostrado que los niños también parecen tener una buena recuperación, que con frecuencia es más rápida que la de los adultos.

Otros tipos de esclerosis múltiple son:

- síndrome clínico aislado
- esclerosis múltiple primaria progresiva
- esclerosis múltiple secundaria progresiva

Si desea más información, puede visitar nationalMSSociety.org/What-is-MS o llamar a un asesor sobre esclerosis múltiple al 1-800-344-4867.

¿Hay cura para la esclerosis múltiple?

Por el momento no hay cura para la esclerosis múltiple. Lo importante es señalar que la esclerosis múltiple no es mortal. Casi todas las personas con esclerosis múltiple tienen una expectativa de vida prácticamente normal y fallecerán de “causas naturales” (por ejemplo, enfermedad del corazón, derrame o cáncer).

Varios medicamentos han recibido aprobación de la Dirección de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (U.S. Food and Drug Administration o FDA) para el

tratamiento de la esclerosis múltiple con recaídas en adultos. También está aprobado un tratamiento, fingolimod (nombre de marca, Gilenya®), para su uso en niños mayores de 10 años con esclerosis múltiple con recaídas y remisiones. Muchos de los tratamientos aprobados para adultos con esclerosis múltiple con recaídas también se usan en niños con esclerosis múltiple, aunque no lo indique la etiqueta. Los expertos en esclerosis múltiple pediátrica tienen extensa experiencia clínica con el uso de estos medicamentos en niños, y cada vez hay más información sobre la seguridad y eficacia de su uso. Hablaremos de estos tratamientos más extensamente en la sección “Control de la esclerosis múltiple” de esta publicación.

¿Le debe decir del diagnóstico a un niño o adolescente?

A veces los padres se preguntan si deben decirle a su hijo sobre su diagnóstico de esclerosis múltiple. Ningún padre quiere causarle a su hijo ansiedad innecesaria, y todo padre quiere que su hijo tenga la niñez más despreocupada y feliz posible. Sin embargo, hay buenos motivos para hablar abiertamente sobre el diagnóstico:

- Los niños y adolescentes saben cuando no se sienten bien. También perciben el estado anímico y mental de sus padres. Sin una explicación

abierta y sincera sobre lo que está sucediendo, es posible que usen su imaginación para llenar las lagunas.

- La comunicación abierta y sincera en una familia promueve la confianza y elimina la necesidad de secretos.
- Los niños y adolescentes necesitan que se les incluya en las decisiones sobre su cuidado. Cuando se incluye a los niños y adolescentes en la formulación de su plan de tratamiento, es más probable que lo cumplan. (Por ejemplo, si los niños y adolescentes pueden tomar la decisión sobre cuál medicamento usarán, es más probable que sigan las instrucciones).
- Cuando los padres hablan calmadamente sobre los problemas con el diagnóstico y tratamiento, los niños se sienten más seguros y se asustan menos. Saben que están bien cuidados por sus padres y el equipo de atención médica.
- Los niños y adolescentes con esclerosis múltiple tendrán una relación continua con diversos profesionales de atención médica y deberán someterse a exámenes y evaluaciones frecuentes. La comunicación abierta y cómoda con estos profesionales, conforme a la edad y nivel de comprensión del niño, promoverá una relación de confianza y ayudará a que estas experiencias no los asusten tanto.
- Muchos niños, particularmente los más pequeños, no tienen el vocabulario ni manejan los conceptos que necesitan para expresar sus inquietudes o hacer preguntas. Cuando los padres hablan abiertamente con sus hijos sobre la esclerosis múltiple, les dan a los niños el vocabulario que necesitan para decir lo que piensan.

SEGUNDA SECCIÓN— CONTROL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La relación de su hijo con su equipo médico

Una buena relación con los profesionales de atención médica es importante para vivir cómodamente con esclerosis múltiple. Según la edad de su hijo, es posible que usted deba desempeñar dos funciones: ayudar al profesional de salud a entender lo que su hijo está pasando y ayudar a su hijo a entender lo que el profesional está haciendo o diciendo.

Muy pocos de nosotros nos sentimos relajados en un consultorio médico, y las pruebas neurológicas y de diagnóstico pueden asustar a los niños pequeños si no confían en sus profesionales médicos. Si el padre puede permanecer calmado y relajado a pesar de toda la ansiedad que siente,

su hijo se sentirá más cómodo. En lo posible, averiguar con anticipación lo que va a suceder durante la cita lo ayudará a hablar con su hijo sobre qué esperar.

A pesar de la ansiedad que los adolescentes tal vez sientan también, querrán hacerse cargo de sus citas médicas gradualmente. Aquellos que hayan llegado a tener una relación abierta y de confianza con su profesional médico quizá prefieran ser examinados y hablar con el profesional sin que usted esté presente. Esto puede ser difícil para usted, dadas sus propias inquietudes y deseo de escuchar todo lo que el profesional diga. Pero la necesidad de privacidad e independencia de su hijo adolescente es normal. También facilitará la transición al control propio de su tratamiento cuando sea adulto.

Una estrategia es que su adolescente, el profesional médico y usted lleguen a un acuerdo en que se reconoce el deseo de privacidad e independencia de su hijo, a la vez que se deja en claro la importancia de que todos tomen juntos las decisiones médicas.

Ya que su hijo mayor o adolescente no quiere “agobiar” ni preocupar a los demás, cuando usted está presente en las citas, este tal vez no mencione lo que le molesta, como nuevos síntomas físicos o emocionales. Dar al adolescente tiempo solo con su profesional médico le permite tener una conversación abierta sobre

asuntos que quizá no contaría de otro modo. Después de que su hijo adolescente haya tenido tiempo a solas con su profesional médico, usted puede hablar con ellos sobre los detalles de la cita y formular un plan de tratamiento.

En el caso de adolescentes mayores de 18, según las leyes, son ellos los que deben tomar las decisiones médicas. El profesional médico le pedirá su opinión sobre decisiones médicas solo con el permiso de su hijo de esa edad.

¿Dónde encontrar profesionales pediátricos para la esclerosis múltiple?

Puede ser muy difícil encontrar un especialista en neurología para su hijo. La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple tiene un directorio de profesionales pediátricos en cada estado para ayudarlo en su búsqueda. Los profesionales clínicos en el directorio tienen experiencia en el diagnóstico y tratamiento de niños menores de 18 que tienen esclerosis múltiple y otras enfermedades del sistema nervioso central relacionadas al sistema inmunitario. Muchos también realizan estudios de la esclerosis múltiple en niños.

Si no hay expertos en su zona, quizá conviene que considere viajar donde un profesional médico con experiencia en esclerosis múltiple para una consulta y luego transmitir

sus recomendaciones a su profesional médico local. Lo importante es que recuerde que hay recursos disponibles para ayudarlo a encontrar el mejor tratamiento posible para su hijo.

Para obtener ayuda adicional, puede encontrar el directorio de profesionales médicos pediátricos en nationalMSSociety.org/pediatricMS o llamar a un asesor sobre esclerosis múltiple al 1-800-344-4867.

Tratamiento de la esclerosis múltiple de inicio pediátrico

El tratamiento de la esclerosis múltiple en niños y adolescentes, como también en adultos, requiere de varias estrategias:

- Modificar el curso de la enfermedad
- Controlar las recaídas
- Maximizar las intervenciones de estilo de vida
- Controlar los síntomas

Modificar el curso de la enfermedad

Hay medicamentos muy eficaces para prevenir recaídas y acumulación de discapacidad, lo que se denomina modificar el curso de la enfermedad. Iniciar temprano un tratamiento modificador de la enfermedad y seguirlo al pie de la letra es la mejor estrategia disponible para controlar la esclerosis múltiple. Los tratamientos modificadores de la enfermedad tienen varias metas preventivas, entre ellas:

- reducir el número de recaídas
- limitar el número de lesiones nuevas que detecta la resonancia magnética
- retrasar el avance de la enfermedad

Los tratamientos modificadores de la enfermedad no curan la esclerosis múltiple ni tienen como propósito aliviar los síntomas presentes. A veces no se notan los efectos de los medicamentos en la enfermedad, particularmente durante los meses iniciales. Esto puede dificultar que se siga tomando el medicamento, particularmente en el caso de niños y adolescentes. Es importante que su hijo participe en seleccionar y entender las metas de un tratamiento. Los medicamentos solo surten efecto si se siguen las instrucciones al pie de la letra.

Anime a su hijo o adolescente a hablar abiertamente con su profesional médico si está teniendo dificultad para seguir el cronograma de tratamiento. Hay muchas opciones de medicamentos, y es muy importante que el niño o adolescente tome uno con el que se ha comprometido.

Más de una decena de tratamientos modificadores de la enfermedad cuentan con la aprobación de la Food and Drug Administration (FDA) para el tratamiento de adultos que tienen esclerosis múltiple con relapsos. En mayo de 2018, la FDA aprobó Gilenya® (fingolimod, Novartis AG), un tratamiento oral de la esclerosis

múltiple, para su uso en niños y adolescentes mayores de 10 años que tienen esclerosis múltiple con relapsos.

Varios medicamentos que se usan en adultos con esclerosis múltiple se han estudiado en niños con esclerosis múltiple en diferentes centros de todo el mundo, y muchos profesionales clínicos que atienden a niños y adolescentes con esclerosis múltiple han acumulado amplia experiencia al respecto. Los profesionales médicos dependen de la información de investigaciones publicadas, además de su propio criterio clínico, para adaptar a pacientes más jóvenes los tratamientos que la FDA aprobó para uso en adultos. Con su profesional médico, determine cuál es la mejor opción de tratamiento para su hijo.

Debido al panorama cambiante de los agentes modificadores de la enfermedad que están disponibles actualmente para la esclerosis múltiple, no se tratan aquí los tratamientos específicos. Para más información sobre tratamientos disponibles, visite **nationalMSSociety.org/DMT**.

Control de recaídas

Las recaídas, también llamadas ataques o exacerbaciones, son periodos en que reaparecen síntomas pasados o aparecen nuevos síntomas que duran de manera constante 24 horas o más. Otros factores, como una fiebre, recalentamiento o infección de las vías

urinarias también pueden hacer que empeoren viejos síntomas. Esto se llama una seudorecaída. Para que sea una verdadera recaída, los síntomas deben presentarse sin infección, fiebre o calentura.

Las recaídas pueden durar varios días o semanas y desaparecen solas, pero a veces se usan medicamentos para acelerar el proceso de recuperación. Las recaídas pueden durar de unos días a varias semanas y desaparecen solas con el tiempo, pero a veces se usan medicamentos para acelerar el proceso de recuperación. Si bien los síntomas como entumecimiento, cosquilleo o debilidad leve pueden asustar y desconcertar, por lo general mejoran y desaparecen solos sin medicamentos. Algunos profesionales médicos solo usan los medicamentos si la recaída es suficientemente significativa como para interferir en las actividades de su hijo en casa y la escuela, como problemas de visión o la capacidad de caminar de manera segura.

Si se usa un medicamento como tratamiento de una recaída, típicamente es una dosis para tres a cinco días de corticoesteroides intravenosos u orales (pastillas). Esta dosis a veces va seguida de una dosis de corticoesteroides orales que disminuye gradualmente durante varios días. La meta del tratamiento con corticoesteroides es aliviar los síntomas y acelerar la recuperación. Sin embargo, los corticoesteroides no cambian

el curso de la esclerosis múltiple ni tienen otros beneficios a largo plazo. En otras palabras, el tratamiento con corticoesteroides de la recaída de su hijo no tendrá un impacto en la probabilidad de que tenga discapacidad o recaídas en el futuro.

Maximizar las intervenciones de estilo de vida

Una alimentación saludable, ejercicio con regularidad, control del estrés y otras estrategias a favor del bienestar pueden ayudar a su hijo a tener una mejor salud en general y controlar la esclerosis múltiple.

Su hijo puede aumentar su bienestar si adopta las siguientes estrategias preventivas de salud:

- Comer sano.
- Hacer suficiente ejercicio o actividad física.
- Dejar de fumar o evitar empezar.
- Descansar suficiente.
- Usar estrategias eficaces para controlar el estrés.
- Hacerse con regularidad chequeos médicos y pruebas de despistaje apropiadas para su edad.
- Tener un sistema eficaz de apoyo.
- Crear una buena red social y divertirse con amigos.
- Prestar atención a sus necesidades emocionales y espirituales.

Muchos padres preguntan sobre el uso de remedios herbales o naturistas para su hijo. Ante una enfermedad como la esclerosis múltiple, para la que no hay cura, puede ser tentador probar productos que afirman tener la capacidad de curar la esclerosis múltiple. Hable sobre el uso de cualquier tratamiento “natural” o alternativo con el profesional médico de su hijo antes de probarlo. Si bien algunos de esos remedios pueden tener beneficios, la mayoría no se han estudiado en pruebas clínicas controladas para evaluar su seguridad y eficacia. Incluso los productos naturales pueden ser tóxicos o tener efectos secundarios considerables, y algunos pueden interferir con los demás medicamentos que toma su hijo.

Es importante ser cauteloso con tratamientos alternativos que afirman reforzar el sistema inmunitario. Ya que la esclerosis múltiple es una enfermedad en la que el sistema inmunitario parece estar hiperactivo, en teoría, reforzar la respuesta inmunitaria de su hijo puede hacer que la esclerosis múltiple empeore.

También es importante tener en cuenta que los suplementos herbales y otros productos de venta sin receta no están reglamentados en Estados Unidos de la misma manera que los medicamentos recetados. Esto significa que los fabricantes pueden hacer

afirmaciones sobre sus productos sin la supervisión de la FDA u otra agencia de reglamentación.

Hable de todos los tratamientos que esté considerando con el equipo de atención médica de su hijo.

Control de los síntomas de la esclerosis múltiple

Los síntomas de la esclerosis múltiple pueden ser imprevisibles y variar de una persona a otra. Es importante familiarizarse con los síntomas potenciales de la esclerosis múltiple para que su hijo pueda conversar sobre ellos con su profesional médico. Hay medicamentos para controlar los síntomas de la esclerosis múltiple, y muchos de estos se pueden controlar con estrategias que no requieren el uso de medicamentos, como fisioterapia, asesoría y cambios de estilo de vida. Asegúrese de hablar de todos los síntomas que su hijo tenga con su equipo de atención médica.

Si bien la esclerosis múltiple puede causar síntomas en muchas partes del cuerpo, no es la causa de todos los síntomas que pueda tener. Su hijo tendrá las mismas enfermedades virales y diversos problemas que todos los niños y posiblemente adultos. Por lo tanto, es importante que médico de cabecera de su hijo lo examine con regularidad.

Para más información sobre síntomas específicos de la esclerosis múltiple y su control, visite nationalMSSociety.org/symptoms.

TERCERA SECCIÓN— RECURSOS Y APOYO

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple

Somos su aliado y su apoyo en todas las fases de la enfermedad. Encuentre enlaces a videos, redes sociales y otros recursos para familias y niños.

 [nationalmssociety.org/
pediatricMS](http://nationalmssociety.org/pediatricMS)

Grupos de internet para padres de niños con esclerosis múltiple

Hable sobre sus inquietudes y obtenga información y apoyo de una comunidad por internet. Visite msconnection.org para inscribirse y luego busque “Pediatric MS Group” para empezar.

Asesor o MS Navigator®

Contar con la información correcta en el momento adecuado puede ayudarlo a tomar decisiones sensatas. La Sociedad Nacional de Esclerosis

Múltiple ofrece respuestas a preguntas y acceso a información sobre recursos disponibles. Nuestros asesores de esclerosis múltiple son profesionales altamente capacitados y entrenados para responder a sus necesidades particulares. La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple tiene una estricta política de confidencialidad.

Independientemente del tipo de programa o servicio que decida usar, se respetará y protegerá su privacidad. Contacte a un asesor de esclerosis múltiple para más información.

 nationalMSSociety.org/navigator

 contactusnmss@nmss.org

 1-800-344-4867

Grupo Internacional de Estudio de la Esclerosis Múltiple Pediátrica

Su misión es mejorar la atención en todo el mundo de niños con esclerosis múltiple y enfermedades desmielinizantes adquiridas, y promover programas clínicos, la educación e investigación.

 ipmssg.org

Pediatric MS Alliance

Nos dedicamos a los padres y familias a quienes la esclerosis

múltiple pediátrica les ha afectado la vida. Al intercambiar información, experiencias, conocimientos, recursos, contactos y ofrecer oportunidades educativas, podemos tender puentes juntos y generar mayor consciencia sobre la esclerosis múltiple y otros trastornos neuroinmunitarios.

 pediatricms.org

 facebook.com/groups/PMSalliance
(Grupo privado de Facebook)

Oscar the Monkey

Apoya a niños y familias en su experiencia con la esclerosis múltiple.

 mroscarmonkey.org

 Oscar the MS Monkey

  @mroscarmonkey

Someonelikeme.ca

Para niños y adultos jóvenes afectados por la esclerosis múltiple, ya sea con un diagnóstico o conexión personal con ella. La plataforma incluye blogs, foros e historias inspiradoras de jóvenes con esclerosis múltiple, interactúa con niños y jóvenes en un entorno amigable que respeta y valora sus comentarios y opinión. Hay diversas maneras de obtener información, participar y tomar acción.

 someonelikeme.ca

La misión de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple es que las personas afectadas por la esclerosis múltiple lleven una vida óptima mientras luchamos contra la esclerosis múltiple, restauramos lo que se ha perdido y ponemos fin a la esclerosis múltiple para siempre. Para cumplir con esta misión, la Sociedad financia investigación de vanguardia, realiza campañas para promover cambios, facilita la capacitación profesional, colabora con entidades dedicadas a la esclerosis múltiple en todo el mundo y presta servicios para ayudar a las personas con esclerosis múltiple y sus familias a seguir adelante con su vida.



**National
Multiple Sclerosis
Society**

nationalMSSociety.org

1-800-344-4867