

Cómo Conquistar la EM con Positividad

pg.8

Sumario

Difundiendo la Esperanza página 4
Viviendo la Vida al Máximo página 6
Cómo Conquistar la EM con Positividad página 8
Viendo el Lado Positivo página 10

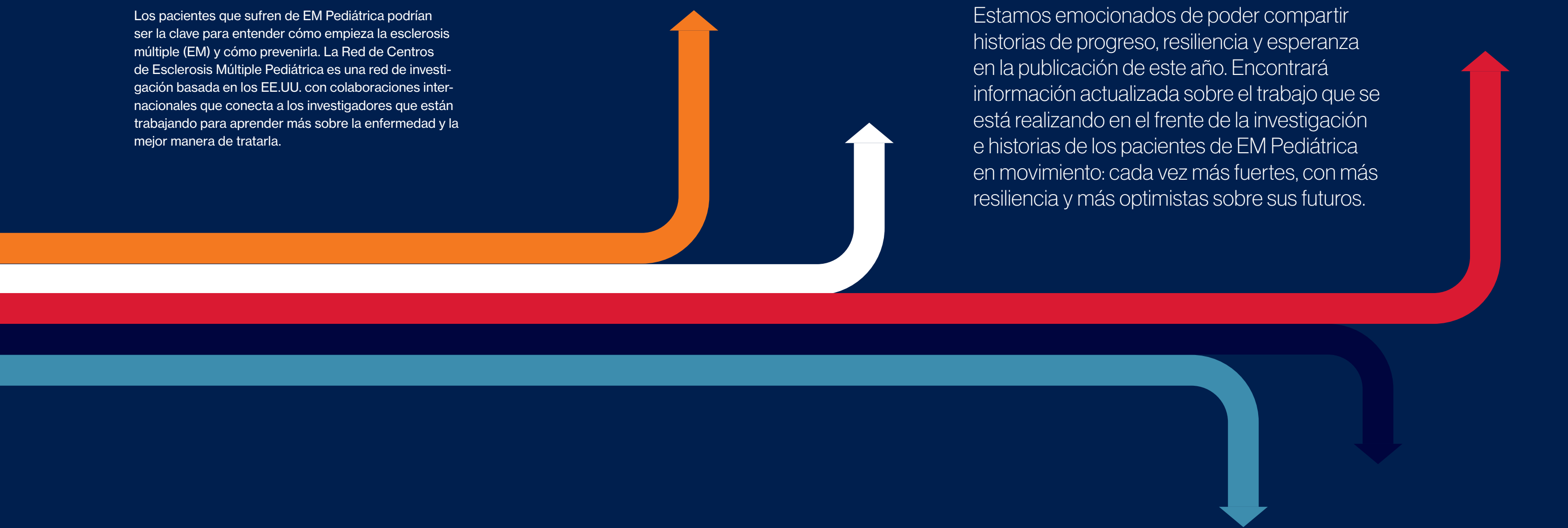
Movimiento en el Frente de la Investigación página 12
Manuscritos de Investigación Publicados página 15
iConquer MS página 15



Los pacientes que sufren de EM Pediátrica podrían ser la clave para entender cómo empieza la esclerosis múltiple (EM) y cómo prevenirla. La Red de Centros de Esclerosis Múltiple Pediátrica es una red de investigación basada en los EE.UU. con colaboraciones internacionales que conecta a los investigadores que están trabajando para aprender más sobre la enfermedad y la mejor manera de tratarla.

Los jóvenes están encontrando su voz, tratando de lograr sus sueños y abriendo el camino a otros. Los investigadores están obteniendo nuevas perspectivas sobre la EM y abriendo nuevas puertas al conocimiento. Las asociaciones están reuniendo a los pacientes, a los cuidadores y a los investigadores para buscar soluciones. Durante el último año, hemos continuado viendo el impulso en la lucha por conquistar la EM pediátrica.

Estamos emocionados de poder compartir historias de progreso, resiliencia y esperanza en la publicación de este año. Encontrará información actualizada sobre el trabajo que se está realizando en el frente de la investigación e historias de los pacientes de EM Pediátrica en movimiento: cada vez más fuertes, con más resiliencia y más optimistas sobre sus futuros.





Difundiendo la Esperanza.

Lyssandra Vera sonríe ampliamente cuando habla de su futuro. Actualmente especializándose en periodismo de difusión y comunicación, su objetivo es ser la anfitriona de un programa de radio. Basándonos en lo que ha logrado hasta ahora, está destinada a lograrlo.

“Pase lo que pase con mi carrera, quiero ser una buena influencia y un modelo a seguir para los que padecen de EM”, dice ella. Como uno de los primeros miembros de MS Youngsters, ha tenido esa oportunidad muchas veces. Y como la primera del grupo en ir a la universidad, también ha dado un maravilloso ejemplo a seguir.

Lyssandra fue diagnosticada con EM cuando tenía 16 años. Fue llevada al hospital después de sufrir un entumecimiento del brazo derecho el día después de la Navidad, seguido por una caída facial el día de Año Nuevo, donde le encontraron una masa en el lado izquierdo del cerebro. Programaron una cirugía cerebral para la semana siguiente, pero primero le pusieron una inyección de esteroides. Inmediatamente de recibir la inyección, la sensación regresó. Poco después, fue diagnosticada con EM.

“ Pase lo que pase con mi carrera, quiero ser una buena influencia y un modelo a seguir para los que padecen de EM”.

“Al principio lo negué. Me sentía bien hace unos pocos días y, de repente, me dan este enorme diagnóstico”, explica ella. Le tomó un poco de tiempo acostumbrarse a su nueva norma, con todos los medicamentos y visitas al médico—y tener que explicar constantemente qué era la EM. Eso la llevó a escribir un guion para ayudar a explicárselo a los demás, y más tarde para organizar una campaña de recaudación de fondos y de educación durante el Mes de la Concienciación sobre la EM. Cuando Lyssandra se graduó de la escuela secundaria, sus compañeros estaban familiarizados con la enfermedad.

Para recaudar fondos, Lyssandra pidió a una tienda local de té boba que donara un porcentaje de las ventas en ciertos días a la Sociedad de Esclerosis Múltiple y consiguió que su escuela secundaria se uniera a la iniciativa. Como secretaria del cuerpo estudiantil, estaba acostumbrada a ocuparse de la recaudación de fondos y la publicidad, así que creó boletas, consiguió voluntarios y colgó

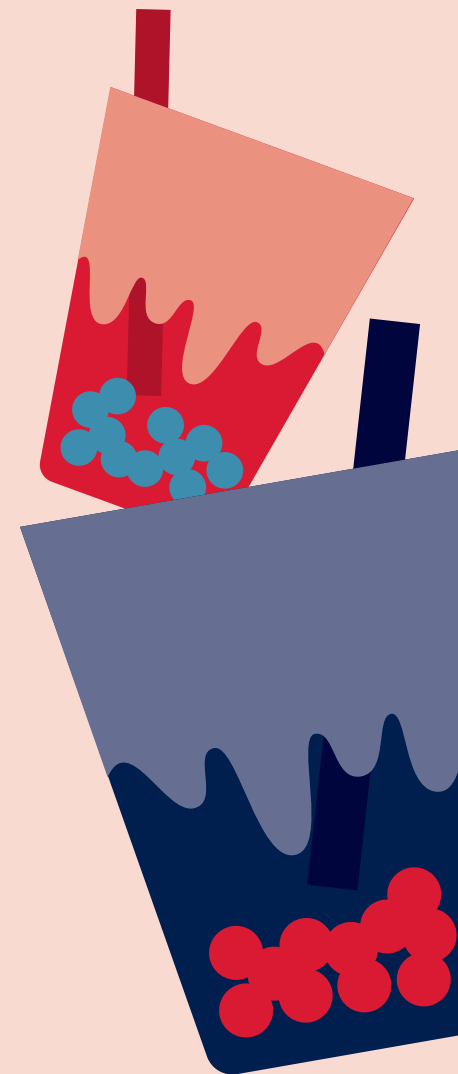
carteles que anunciaban la recaudación de fondos y explicaban la EM. Mientras estaba en la tienda de té boba, conoció a una mujer cuya sobrina de 6 años acababa de ser diagnosticada con EM. “Lo que yo estaba haciendo significaba mucho para ella, era realmente conmovedor”.

Lyssandra dice que ya no lo niega y anima a cualquier persona con EM a tener paciencia consigo misma. “La esclerosis múltiple vino a nosotros”, explica ella. “La gente olvida que está fuera de nuestro control”. Pero hay cosas que ustedes pueden hacer, añade ella. “No se dejen llevar por el diagnóstico. Infórmense. Y aboguen por sí mismos”.

Han pasado cuatro años desde su diagnóstico, y aunque tiene algo de niebla cerebral y todavía sufre durante el calor del verano, el cual puede empeorar sus síntomas, está orgullosa de poder esforzarse para trabajar e ir a la universidad. “Para hacer cosas que pueden hacer las personas sanas”, dijo ella, mostrando una gran sonrisa.



“No se dejen llevar por el diagnóstico. Infórmense. Y aboguen por sí mismos”.





Viviendo la Vida al Máximo.

“Me siento muy optimista del futuro”, exclama Wesley Choy, que tiene 19 años de edad. “Creo que vamos a encontrar una cura para esta enfermedad muy pronto”.

Sin embargo, hace seis años, Wesley estaba en un lugar muy diferente. Diagnosticado al sólo tener 13 años de edad, no sabía lo que era la EM, y mucho menos la máquina de imagen por resonancia magnética (IRM), que describe como una máquina aterradora que hacía mucho ruido.

“Recibir el diagnóstico me dio miedo”, dice él, y añade que sufrió una depresión al enterarse de que la enfermedad nunca desaparecería. Pero con la ayuda de un programa especial en la escuela, un psiquiatra y un terapeuta, ahora se siente más cómodo con la EM. Y mucho más optimista. “Hay que tener una actitud positiva con la EM”, aconseja él.

Hoy en día, su EM está en remisión y siente que vive una vida normal. Hace ejercicios con regularidad, se mantiene activo y trata de vivir la vida al máximo porque sabe que vivir con EM significa que podría volver a enfrentarse a grandes retos.



Al principio, Wesley entraba y salía del hospital y le preocupaba que la gente lo juzgara, por lo que intentó ocultar su diagnóstico. Pero cuando estaba en la secundaria, era muy abierto al respecto. Haber encontrado MS Youngsters le dio otra oportunidad de hablar de su enfermedad y de tener una comunidad de otros jóvenes que entendían lo que él estaba pasando, porque ellos también lo estaban.

Wesley fue la primera persona que se unió a MS Youngsters, y ahora se siente como un hermano mayor para los recién llegados, compartiendo su historia, tratando de tranquilizarlos y ayudándoles a entender los diferentes síntomas. “La esclerosis múltiple es una enfermedad en forma de copo de nieve, lo que significa que nunca es igual para dos personas”, explica él. “Ojalá más gente supiera esto”.

Describiéndose a sí mismo como una persona con mucha resiliencia, Wesley dice que no dejará que la EM lo detenga. Tiene planes de obtener su certificación de Técnico en Urgencias Médicas (EMT) y trabajar como médico de estrellas de cine, para cumplir su sueño profesional y vivir su mejor vida. “La EM no cambia lo que somos”, dice él. “Seguimos siendo la misma persona, sólo que a veces necesitamos un poco de ayuda adicional”.

“Me siento muy optimista del futuro. Creo que vamos a encontrar una cura para esta enfermedad muy pronto”.

“ La EM no cambia lo que somos. Seguimos siendo la misma persona, sólo que a veces necesitamos un poco de ayuda adicional”.





Cómo Conquistar la EM con Positividad.

Madison Capot ni siquiera se había graduado de la universidad antes de conseguir un trabajo en su especialidad: contabilidad y análisis empresarial. Y ya había empezado a trabajar allí entre 15 y 20 horas a la semana.

Si esto es impresionante para cualquier graduado de la universidad, lo es aún más si al mismo tiempo se está enfrentando a los retos de la EM. Pero aquellos que conocen a Madison no dudan de lo que puede hacer. Porque, como dice ella, “me encanta demostrar que la gente se puede equivocar”.

“Mi frase más famosa es ‘Lo resolveré de una u otra manera’”, explica ella. Y usualmente lo hace.

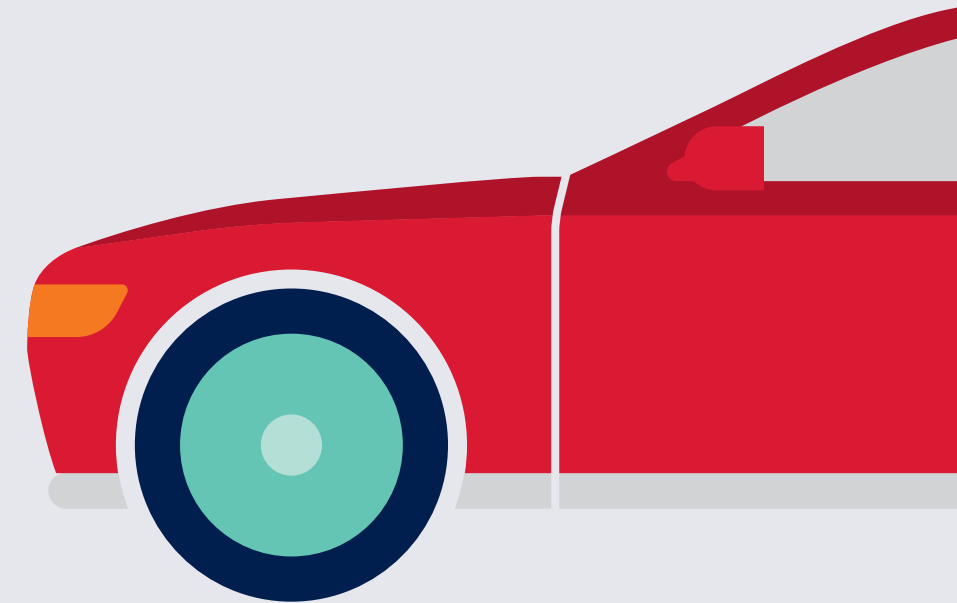
Madison fue diagnosticada con EM cuando tenía 12 años. Después de primero sufrir con el entumecimiento de las manos, tuvo una debilidad extrema en la pierna izquierda, que empezó

“No tengo miedo de pedir ayuda. He aprendido esto a lo largo de los años, y sigo intentando hacerlo más. Pero hago todo lo que puedo por mi cuenta”.

a ser arrastrada, a doblarse y a ceder. “En ese momento, la EM Pediátrica no estaba en el radar de la gente”, explica ella, “fui a un montón de médicos diferentes, y ninguno pudo resolverlo”. Finalmente, un fisioterapeuta le hizo un examen en el pie y determinó que sus síntomas eran neurológicos. La envió a un neurólogo que finalmente la diagnosticó.

“Fue lo que más miedo me ha dado”, recuerda ella. Al no saber mucho sobre la enfermedad, salvo que su tío la padecía, temía quedar atada a una silla de ruedas. “No tenía ninguna esperanza”, dice sobre esos primeros días en los que la medicina no funcionaba y su enfermedad avanzaba.

Madison eventualmente empezó a tomar un nuevo medicamento que detuvo la progresión de la enfermedad.




Pero el COVID dificultó la continuación de la fisioterapia, lo que impactó a su movilidad y a su resistencia. Sigue sufriendo de espasticidad en las piernas, que describe como si caminara con zancos, y actualmente tiene que utilizar una andadera.

A pesar de estos retos, está orgullosa de su actitud positiva, de poder conducir y de vivir por su cuenta. “No tengo miedo de pedir ayuda. He aprendido esto a lo largo de los años, y sigo intentando hacerlo más. Pero hago todo lo que puedo por mi cuenta”.

Madison tiene la misma actitud positiva sobre su futuro. Su sueño más grande sería “hacer algo por la EM todo el tiempo”. Ah, y mudarse a un clima más cálido. “Chicago no es fácil con una andadera”.




“Mi frase más famosa es ‘Lo resolveré de una u otra manera’”.



Viendo el Lado Positivo.

A Ruby nunca se le olvidará un primer período en particular durante su segundo año de secundaria. Después de luchar con su vista durante el fin de semana, se le empeoró durante la clase, hasta el punto de perder toda la visión periférica en el ojo izquierdo, y luego no pudo ver más. No sabía que ese día era el comienzo de su viaje con la EM.

A diferencia de algunos pacientes, su diagnóstico llegó rápidamente. Pero pronto fue seguido por el entumecimiento de las piernas, que también ocurrió en la escuela. “Al principio pensé que era el fin del mundo porque no sabía lo que era la EM”, recuerda ella. Pero contaba con un enorme sistema de apoyo de amigos y familiares, y con una maravillosa enfermera que consideraba un ángel -apropiadamente llamada Ángela- para ayudarla a salir adelante. “Cuando a uno lo diagnostican, te cansas de escuchar a todo el mundo diciendo que estarás bien. Pero en realidad lo estarás”, dice ella.



“ Me he llegado a sentir cómoda con mi diagnóstico. Ahora forma parte de mí y ya no me molesta”.

Ruby se ha llegado a sentir cómoda con su diagnóstico, declarando, “Ahora forma parte de mí y ya no me molesta”. Su medicina está funcionando, está contenta con cómo está reaccionando su cuerpo y evita los alimentos inflamatorios para mantenerlo así. Dice que se siente “de vuelta a la normalidad”, usando comillas porque dice que realmente no hay una normalidad con la EM.

Aunque Ruby se describe a sí misma como única, ha sido capaz de hacer cosas que la mayoría de los adolescentes hacen -incluyendo tener una gran fiesta cuando cumplió dieciséis años. Justo unos días antes de su fiesta tuvo una recaída y fue hospitalizada. Pero estaba determinada a tener la fiesta y les hizo prometer a los médicos que saldría del hospital a tiempo. Y lo hizo. “Fue el mejor día de todos. Estaba viviendo mi vida”.

MS Youngsters ha desempeñado un papel muy importante en el viaje de Ruby con la EM. Ella se unió al grupo cuando sólo tenían cinco miembros y lo vio crecer hasta tener más de 20 jóvenes. “Conocí a tantas personas increíbles y fuertes”, escribió ella en un post de Instagram, añadiendo que MS Youngsters le dio el valor para contarle al mundo sobre su diagnóstico.

Ahora que está en la universidad, Ruby no está tan involucrada con MS Youngsters, pero cuando alguien necesita algo, todos están ahí para apoyarlos. “Todos nos rebobinamos, frenamos y los ayudamos. Todos nos cubrimos las espaldas”. Luego mostró una camiseta de MS Youngsters con ocho palabras elegidas para describir a los miembros del grupo: Fuerza. Amor. Resiliencia. Invencible. Cuidado. Esperanza. Conciencia. Guerrero.

Ruby se siente fuerte y poderosa estos días. Está en la universidad de Los Angeles Harbor College y quiere ser enfermera. Ella anima a otras personas con EM a que se aseguren de tener un sistema de apoyo. “Busca a tu grupo”, aconsejó ella. Luego añadió: “¡Únete a MS Youngsters!”



“Cuando a uno lo diagnostican, te cansas de escuchar a todo el mundo diciendo que estarás bien. Pero en realidad lo estarás”.

Movimiento en el Frente de la Investigación.

Nuestra meta en la NPMSC es poner en contacto a neurólogos de adultos y niños y a otros profesionales de la investigación cuya misión es descubrir las causas, investigar los determinantes de la remielinización y la neuroprotección, avanzar en la terapéutica y mejorar los resultados de aquellos que padecen de EM Pediátrica. Nos complace compartir las actualizaciones de nuestros estudios actuales y nuestras últimas publicaciones de manuscritos.

La Dieta y las Recaídas en la EM Pediátrica – Estudio En Curso



Las familias a menudo preguntan si hay dietas específicas que desencadenen la aparición de la EM Pediátrica o las recaídas posteriores. Así que

Actualmente hay 215 participantes, y de ellos, 193 han completado su cuestionario de inscripción, 131 han completado su cuestionario de seguimiento a los seis meses, y 120 han completado su cuestionario de seguimiento a los doce meses. El número ideal es de 500 participantes, así que si está interesado en formar parte de él, pregúntele a su médico sobre la posibilidad de inscribirse.

este estudio comenzó en 2018 para mejor entender el papel que la dieta y el metabolismo juegan en el número de recaídas de la EM y la progresión de la enfermedad. Los participantes completan un cuestionario sobre su ingestión de alimentos y vitaminas, así como su actividad física, tres veces durante el estudio: al inscribirse, seis meses después y 12 meses después de haberse inscrito.

“Creo que estudiar esto en niños será más eficaz que estudios similares en adultos que han tenido EM durante mucho tiempo. Esto se debe a que los niños son más jóvenes y están más cerca del inicio de la enfermedad”.

Emmanuelle Waubant, MD, PhD,
Profesora de Neurología, UC San Francisco

Opiniones de los Familiares de los Pacientes sobre la EM Pediátrica – Estudio En Curso



Este estudio está diseñado para comprender qué investigación es importante para quienes viven con la enfermedad, y qué barreras les impiden

Este estudio ha estado en marcha durante dos años y medio. Debido a los retrasos a causa del COVID, actualmente cuenta con 32 adolescentes, 36 padres y 82 jóvenes adultos inscritos. El estudio se llevará a cabo a través del verano y los investigadores esperan conseguir 250 participantes. Su opinión es importante, así que si quiere compartir sus ideas, pregúntele a su médico sobre la posibilidad de inscribirse.

participar en las investigaciones clínicas y en los ensayos clínicos. Comenzó con una serie de grupos de enfoque en tres áreas del país. A partir de lo que aprendimos de los grupos, pusimos en marcha un estudio en ocho centros a través de los Estados Unidos, con cuestionarios para tres grupos diferentes: Adolescentes con EM, sus padres y jóvenes adultos con EM. Utilizaremos los conocimientos adquiridos para orientar mejor las prioridades y el diseño de futuras investigaciones.

“Lo que aprendamos servirá para informar a las nuevas investigaciones, incluyendo las terapias y los ensayos clínicos. Es más probable que los pacientes y las familias participen en ensayos clínicos en el futuro si la investigación es importante para ellos”.

Tanuja Chitnis, MD, Profesora de Neurología en la Facultad de Medicina de Harvard, Directora del Centro de EM Pediátrica del Hospital General de Massachusetts

Cognición e Influencia del Neurodesarrollo (CANDI, por sus siglas en inglés) - Concluyendo



Este estudio de 4 años de duración examinó si la cognición difiere, y de qué manera, entre los pacientes pediátricos con EM y los adultos, así

como entre los niños con EM y los que no la padecen. La edad promedio de los jóvenes participantes en el momento de la inscripción era de 15 años, y la mayoría padecía de EM desde hacía cinco años o menos.

Los participantes han completado todas las evaluaciones, se han recogido los datos y ha comenzado el análisis inicial de los mismos. Los investigadores han presentado los resultados de referencia en algunos resúmenes y el manuscrito está en proceso de revisión. Lo que están viendo es muy alentador. En términos proporcionales, la mayoría de los

niños con EM progresaron bastante bien y, como grupo, los que padecían de EM pediátrica tenían menos problemas cognitivos que los que se ven en los adultos que padecen de EM. Además, los niños con EM eran notablemente similares a los niños que no padecían ni de EM ni de ningún otro diagnóstico médico significativo. La siguiente pregunta que quieren responder es: "¿Qué pasa al transcurrir el tiempo?"

"La conclusión general de lo que vemos hasta ahora es muy optimista. Es muy difícil, sin duda, tener un trastorno autoinmune durante la adolescencia. Afortunadamente, la mayoría de las veces el pensamiento no se ve gravemente afectado".

Lauren B. Krupp, MD, Directora de la División de Esclerosis Múltiple, Profesora de Neurología y Pediatría de la Facultad de Medicina Grossman de la NYU

Proyectos Patrocinados por la Industria – En Curso

Como uno de los únicos registros pediátricos de esclerosis múltiple del mundo, y ciertamente el más grande, nuestra red a veces se asocia con patrocinadores de la industria para profundizar en los datos que estamos recopilando para lograr diferentes objetivos de investigación. Para uno de estos proyectos, se están analizando los datos recogidos

en las visitas clínicas de 12 centros para comparar aspectos como la edad, las tasas de recaída y los diferentes tratamientos utilizados. También estamos desarrollando el protocolo de un nuevo estudio que examinará más de cerca los datos del registro para determinar la seguridad y la eficacia de ciertos tratamientos de la EM.

Manuscritos de Investigación Publicados

[Asociación Entre el Tiempo Pasado al Aire Libre y el Riesgo de la Esclerosis Múltiple.](#)

Sebastian P, et al. Red Estadounidense de Centros de Esclerosis Múltiple Pediátrica. Neurología. 18 de enero de 2022; 98(3):e267-e278. doi: 10.1212/WNL.0000000000013045. Epub 8 de diciembre de 2021. PMID: 34880094

Este estudio descubrió que pasar más tiempo bajo el sol durante el verano puede proteger fuertemente contra el desarrollo de la EM pediátrica. La actividad diaria al aire libre de entre 30 y 60 minutos fue significativamente beneficiosa, y más de una hora aún mejor. Es probable que vivir y hacer ejercicio al aire libre en lugares soleados pueda reducir el riesgo de desarrollar EM.

[Las interacciones genético-ambientales aumentan el riesgo de la esclerosis múltiple de inicio pediátrico asociado a la contaminación por ozono.](#)

Ziaei A, et al. 8 de enero de 2022:13524585211069926. doi: 10.1177/13524585211069926. En línea antes de ser impreso. PMID: 35000467

Este estudio evaluó las interacciones entre la contaminación por ozono y el HLS-DRB1*15, la variante genética más fuerte asociada con la EM pediátrica, así como el CD86, un gen de la vía inmunitaria. Los resultados apoyan la creencia de que los niveles de ozono más los efectos aditivos de los genes están asociados al riesgo de desarrollar la enfermedad.

[Antecedentes Familiares de Trastornos Autoinmunes en Pacientes Pediátricos con Esclerosis Múltiple.](#)

Greenberg BM, et al. 5 de agosto de 2021; 8(5):e1049. doi: 10.1212/NXI.0000000000001049. Impreso en Septiembre de 2021. PMID: 34353894

Este estudio busca determinar si los familiares de los pacientes con EM Pediátrica son más propensos a padecer de condiciones autoinmunes. Utilizó la base de datos de la NPMSC de pacientes y sus familiares, y comparó sus datos con un grupo de control de familias sin la enfermedad. Los resultados muestran un riesgo sustancial de autoinmunidad en los familiares de primer y segundo grado, tales como las enfermedades Tiroideas Autoinmunes, la Artritis Reumatoide, la EM, la Diabetes y la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, incluyendo la enfermedad de Chron. Futuros estudios podrían descubrir los mecanismos críticos compartidos que estimulan estas enfermedades, lo que podría conducir a mejorar las terapias y la prevención de la enfermedad.



Escanee el código QR para leer el manuscrito completo

iConquerMS: Cambiemos el futuro juntos

La NPMSC colabora con iConquerMS, la cual reúne a personas con EM, a sus cuidadores, a investigadores y a otras personas para comprender mejor la enfermedad y buscar soluciones. Es una oportunidad para que quienes viven con la enfermedad ayuden a dar forma al futuro de la EM. ¿Qué preguntas tiene sobre la EM? ¿Qué le gustaría que se entendiera mejor? ¿Está intere-

sado en formar parte de un estudio de investigación? Sus preguntas y opiniones son valiosas. Ya sea que padezca de EM, como si cuida a alguien que la padece o quiere apoyar la investigación sobre la EM, a iConquerMS le encantaría su participación. Puede obtener más información en iConquerMS.org.



La Red de Centros de Esclerosis
Múltiple Pediátrica está patrocinada
por la National MS Society.

www.usnpmsc.org