



# COBERTURA ONLINE DE LA EM Resumen de tweets

Asociación Esclerosis Múltiple Madrid



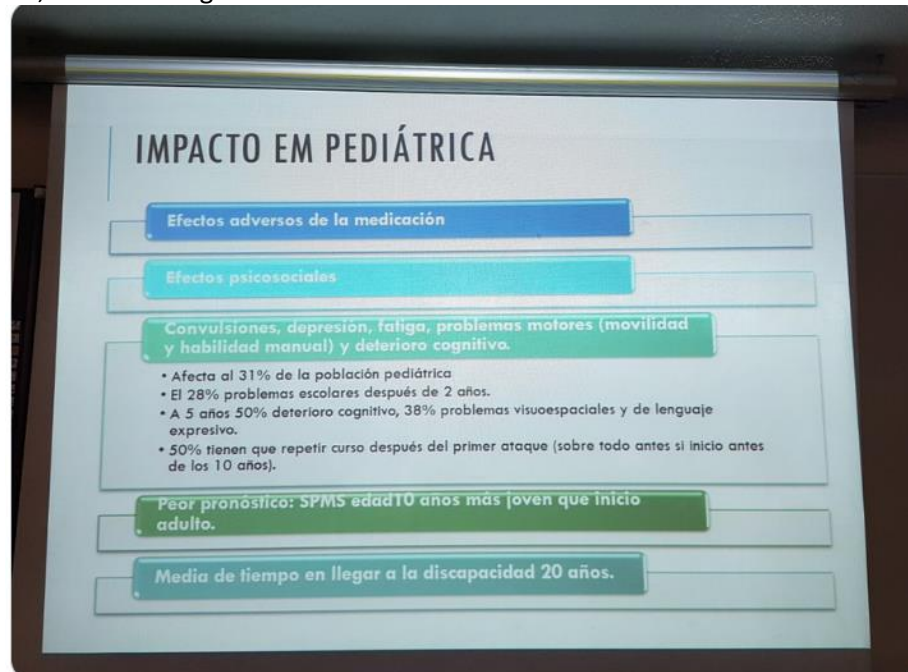
- Si te interesa conocer más sobre la #EsclerosisMúltiple en niños y adolescentes, no te pierdas la charla del HGU Gregorio Marañón de hoy, tiene un programa muy completo. ♿Asistencia libre ●Pabellón docente 3ª Planta, ⌚17h, 🐦Síguelo en el hashtag #EMGregorioMarañón
- En unos minutos empezamos, el tema de hoy #esclerosismultiple en la #infancia y #adolescencia #EMGregorioMarañón
- Hoy estamos cubriendo en directo en #twitter la charla del HGU Gregorio Marañón sobre #EsclerosisMúltiple en la #infancia y #adolescencia.
- Comienza la Dra Martínez Ginés dando la bienvenida a la jornada de hoy sobre #esclerosismultiple en la #infancia y #adolescencia #EMGregorioMarañón



- Comienza la Dra. Concepción Mirada, neuropediatra del Hospital #EMGregorioMarañón #esclerosismultiple
- Para que se denomine #EsclerosisMúltiple en la infancia, el diagnóstico se tiene que dar antes de los 16 años, supone un 2-5% de los pacientes con EM. Se da entre 1,32 a 2.5 por cada 100.000 niños. #EMGregorioMarañón
- Algunos datos sobre #esclerosismúltiple en la #infancia y #adolescencia #EMGregorioMarañón



- La #EsclerosisMúltiple a esta edad tiene un alto impacto, por efectos de la medicación, aspectos psicosociales, etc. #EMGregorioMarañón



- Mayor tasa de brotes al inicio de la enfermedad, el 98% es EMRR, la progresión es más lenta de la enfermedad, más tiempo para alcanzar la EMSP #EMGregorioMarañón
- ¿Qué diferencias se dan con la #EsclerosisMúltiple del adulto?
- La clínica también es distinta, de inicio es más agresiva, con múltiples síntomas al inicio, pero la recuperación de los botes es más favorable, las lesiones suelen ser más grandes en RM cerebral, también se suelen encontrar afectación del axón #EMGregorioMarañón
- Además de la #EsclerosisMúltiple se dan otras enfermedades desmielizantes #EMGregorioMarañón
- Los criterios de diagnóstico para #esclerosismultiple infantil no siempre cuadran con los criterios de adultos #EMGregorioMarañón
- Es importante hacer un diagnóstico diferencial con las otras enfermedades desmielizantes, #EMGregorioMarañón

- Ante las primeras manifestaciones se pueden establecer algunos criterios predictores de la evolución de la #esclerismultiple o de otra enfermedad desmielinizante #EMGregorioMarañón

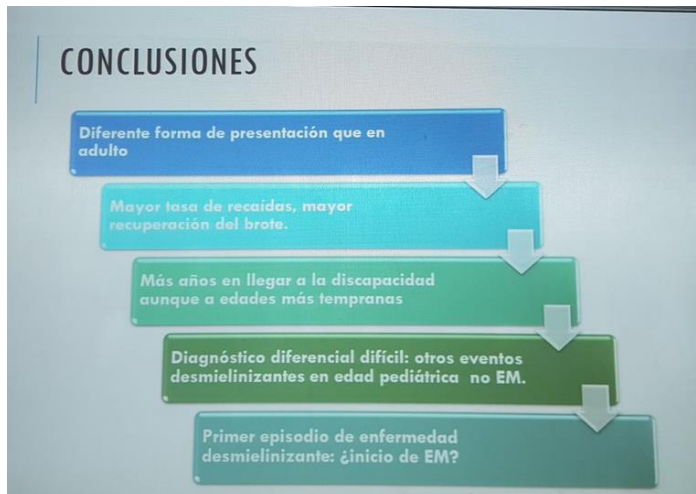
PREDICTORES DE ENFERMEDAD DESMIELINIZANTE MULTIFÁSICA EN PEDIATRÍA			
PRESENTACION INICIAL	PREDICTORES DE EM	PREDICTORES DE NMO	PREDICTORES ENFERMEDAD ANTIMOG+ MULTIFÁSICA
<b>Neuritis óptica</b>	BOG+ en LCR, lesiones ovoideas en RM cerebral, edad >10 años, bilateral.	Ac anti AQP4+ en suero o LCR.	Ac antiMOG+ en suero persistentes Títulos altos de ac antiMOG+ persistentes
<b>Mielitis transversa</b>	Sexo femenino, lesiones ovoideas en RM cerebral, mielitis transversa aguda parcial.	Ac anti AQP4+ en suero o LCR.	Ac antiMOG+ en suero persistentes
<b>CIS (todas las presentaciones)</b>	Sexo femenino, edad >10 años, postpuberal, VEB+, niveles bajos de vitD, inicio con síntomas multifocales o polifocales, cumple criterios de Mc Donalds 2010, presencia de lesiones cerebrales en RM cerebral.	Ac anti AQP4+ en suero o LCR. Ac anti AQP4+ en suero o LCR.	Ac antiMOG+ en suero persistentes
<b>ADEM</b>	Cumple criterios de Mc Donalds 2010, VEB+, niveles bajos de vitD, edad >11 años, postpuberal	Ac anti AQP4+ en suero o LCR.	Ac antiMOG+ en suero persistentes

- Ante un primer episodio:

- ✓ Anticuerpos
- ✓ Pruebas de imagen

Para hacer un buen diagnóstico diferencial y adecuado tratamiento para la #esclerismultiple o enfermedad desmielinizante. #EMGregorioMarañón

- Conclusiones



- El Dr. Lozano hablará ahora de los tratamientos en #EsclerisisMúltiple en la edad pediátrica #EMGregorioMarañón
- La #EsclerisisMúltiple en la edad pediátrica es una enfermedad rara, un 3-10% del total de la enfermedad, la etiología igual que en el adulto, es multifactorial #EMGregorioMarañón
- La clínica en el niño también es similar. El diagnóstico tiene criterios bien definidos, haciendo un buen diagnóstico diferencial para ajustar el tratamiento #EMGregorioMarañón

- Presentación clínica:**
  - Inflamación de vías motoras, sensitivas (65%).
  - Afectación del tronco cerebral (37%).
  - Afectación del nervio óptico (34%).
  - ADEM (15%).
- Criterios diagnósticos:**


Box 1. POMS diagnostic criteria according to Krupp and al, 2013 [9].

- ≥ 2 non-encephalopathie CNS events:
  - Separated by < 30 days,
  - Involving < 1 arrêt of the CNS:
- Single clinicat vent and MRI features relying on 2010 réviser McDonald criteria for DIS and DIT,
- ADEM followed 3 months later by:
  - A non-encephalopathie clinicat event
  - New lésions on train MRI consistent witz MS

- Respecto al tratamiento en #EsclerosisMúltiple pediátrica: En adulto, las líneas de tratamiento están más definidas, en niños esto cambia al ser una enfermedad rara, tener dificultades de diagnóstico diferencial y menor conocimiento de la farmacocinética
- En la infancia con #EsclerosisMúltiple hay dos enfoques terapéuticos:
  - ▶Terapias de alta efectividad desde el principio
  - ▶Escalado terapéutico
- En #EsclerosisMúltiple pediátrica estos son los fármacos para brotes e inmunomodulación #EMGregorioMarañón

## Tratamiento de brotes e inyectables

- Tratamiento brotes:
  - Igual que los adultos.
  - Corticoides (MTP 1g) 3-5 días.
- Inmunomoduladores primera línea:
  - Aprobados en  $\geq 12$  años.
  - Interferones (Avonex®, Betaferon®, Rebif®).
  - Acetato glatiramero (Copaxone®).
  - Seguros y eficaces similar a adultos.
  - Posología la misma independientemente de la edad.



- En terapia oral de primera línea en #EsclerosisMúltiple #pediatrica está:
- Dimetil fumarato, éstos son los estudios actuales de eficacia y seguridad en edad pediátrica Teriflunomida, también. No hay datos todavía de eficacia pero si de estudios actuales #EMGregorioMarañón

### Terapias orales primera línea

Table 1. Newer disease-modifying therapies used in pediatric-onset multiple sclerosis

Drug	Evidence in POMS	Route and dosage in POMS	Mechanism of action	Safety Profile
Dimethyl fumarate (Tecfidera®, Biogen)	Phase 2 trial [38]  Retrospective observations [40, 41]  Ongoing phase 3 trials: NCT02283853 (CONNECT), NCT03870763	Oral—120 mg bid for 7 days followed by 240 mg bid in phase 2 study and ongoing clinical trials  240 mg bid well tolerated in retrospective studies	Activation of the nuclear-factor $\kappa$ B-related factor-2 (Nrf2) transcription pathway and inhibition of NF- $\kappa$ B transcription pathway	Facial flushing, gastrointestinal discomfort, rash, malaise, headache, lymphopenia [38–40] PML (6 cases as of January 2019)*

- Los fármacos de segunda línea en #EsclerosisMúltiple pediátrica, también los datos son más reducidos, respecto a fingolimod, los datos son todavía de estudios, perfil de seguridad similar al de adultos. Tysabri también tiene datos de estudios retrospectivos #EMGregorioMarañón

### Terapias de alta eficacia

Drug	Evidence in POMS	Route and dosage in POMS	Mechanism of action	Safety Profile
Fingolimod (Gilenya®, Novartis)	Retrospective observations [24, 42]  Randomized controlled trial (PARADIGMS) [43]	0.5 mg once daily  0.5 mg once daily, or 0.25 mg once daily for children with body weight $\leq 40$ kg	Sphingosine-1-phosphate receptor modulator promotes lymphocyte sequestration in lymph nodes	LFT elevation, chills, cough, headache, leukopenia, URT and LRT infections, herpes viral infections, urinary infections, lymphopenia, macular edema, headache, bradycardia, atrioventricular block, hypertension [43–45] PML (21 cases as of August 2018)**

- También en el vademecum de fármacos esta Rituximab con datos de series retrospectivas y casos. Ocrelizumab, también tiene estudio observacional abierto, para obtener datos #EMGregorioMarañón [pic.twitter.com/B5viwLBJpF](https://pic.twitter.com/B5viwLBJpF)

Drug	Evidence in POMS	Route and dosage in POMS	Mechanism of action	Safety Profile
Rituximab (Rituxan®, Genentech)	Retrospective case series [51, 52] Retrospective observational study [53]	IV 500–1000 mg every 6–12 months IV 1000 mg × 2, 2 weeks apart	Anti-CD20 chimeric monoclonal antibody, depletes B cells	PML (no pediatric cases reported to date) Infusion-related reactions. (headache, chills, rash fever), mild infections (URI, UTI) Anaphylaxis, serious infections (CMV, pneumonia) [51–53]
Ocrelizumab (Ocrevus®, Genentech)	No available data Ongoing observational study (NCT03784547)	Initial: IV 300 mg × 2, 2 weeks apart Maintenance: IV 600 mg every 6 months (Adult dosing)	Anti-CD20 humanized monoclonal antibody, depleted B cells	Infusion-related reactions Mild infections (URI, UTI, nasopharyngitis) Herpes reactivation Hepatitis B reactivation Malignancy [54, 55] PML (4 cases to date, not clearly attributed to alemtuzumab)

- Alemtuzumab, tampoco tiene datos disponibles en niños actualmente, como en los anteriores datos de estudios abiertos y retrospectivos. #EMGregorioMarañón
- Respecto a otros tratamientos, también hay escasos datos, en adultos esta también muy preliminar en niños no hay evidencia al respecto #EMGregorioMarañón

### Otros tratamientos

- Cladribina (Mavenclad®):
  - Aprobado en EM del adulto, en brotes.
  - No hay datos en POMS.
- Terapias con células madre:
  - Células madre hematopoyéticas:
    - Series de casos en adultos con EMRR o EMSP.
    - No hay datos de momento en POMS.
  - Células madre mesenquimales:
    - Varios EC fase I en adultos.
    - No hay datos de momento en POMS.

- Conclusiones:
  - datos de tratamiento todavía difícil de extraer en edad infantil
  - algoritmo de tratamiento no bien definido
  - enfermedad rara con dificultades de diagnóstico
- Yolanda Higuera @NoColorLights nos habla del perfil cognitivo de la #EsclerosisMúltiple en edad pediátrica #EMGregorioMarañón
- Habitualmente los chavales se ven mejor de lo que los beneficios los padres, que se deprimen más que ellos. #EMGregorioMarañón. En el diagnóstico está involucrado tanto el menor como la familia, las dudas ante el diagnóstico son dos puntos de vista distintos.
- Que piden los niños con #EsclerosisMúltiple:
  - Tiempo con el doctor
  - No ser excluido de las consultas
  - Discutir los síntomas sin los padres delante
  - No se sienten distintos, son optimistas con el futuro #EMGregorioMarañón
- Los padres piden;
  - Para ellos es una pesadilla

- Saber sobre el futuro
- implicarse en la investigación, conciencia social
- Ayuda psicológica
- Información para adaptar la educación #EMGregorioMarañón #esclerosismultiple
- 🐦 Respecto al seguimiento, el reporte que se hace en consulta varía dependiendo de si la información se obtiene del niño o de los padres. Hay que ser cuidadoso al extraer la información de las dos vías en #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañón
- 🐦 Respecto a la #cognición hay pocos casos y el 3-10% de los casos de adultos empezaron desde niños. Entre un 33 y 45% presenta deterioro cognitivo. Son casos más agresivos e inflamatorios. #esclerosismultiple #EMGregorioMarañón
- 🐦 Se puede afectar:
- 🐦 Atención compleja
- 🐦 Funciones ejecutivas
- 🐦 Habilidades visoespaciales
- 🐦 Memoria
- 🐦 Velocidad de procesamiento de la información
- 🐦 Habilidades lingüísticas
- 🐦 Cociente intelectual, estas últimas al darse en un proceso de desarrollo #EMGregorioMarañón #esclerosismultiple
- 🐦 Cuanto antes empieza con la #EsclerosisMúltiple se da más riesgo de desarrollar problemas:
  - Velocidad de procesamiento de la información
  - Escaneo visual
  - Velocidad preceptivo motora
  - Memoria de trabajo #EMGregorioMarañón
- 🐦 La edad de inicio de la #esclerosismultiple fue un fuerte predictor del deterioro a largo plazo, aunque la plasticidad neuronal podría amortiguar el daño neuronal. #EMGregorioMarañón
- 🐦 Yolanda @NoColorLights ofrece datos de estudios cognitivos en niños y adolescentes. El deterioro cognitivo puede aparecer de manera temprana. #EMGregorioMarañón
- 🐦 ¿Qué fallaba en estos estudios?
  - Coordinación motora,
  - integración visomotora
  - velocidad de procesamiento de la ● información
  - lenguaje
  - memoria

- También hay alteración en el ámbito emocional, principalmente trastornos de la ansiedad, de la atención y trastornos del humor #EMGregorioMarañón #esclerosismultiple

**COGNICIÓN Y EMOCIÓN<sup>1</sup>**

**DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO PSIQUIÁTRICO**

- Trastorno de la ansiedad (26,7%, en el 80% de los diagnosticados con trastorno psiquiátrico)
- TDAH (26,7%)
- Trastornos del humor (24,5%)

Los signos neurológicos no ayudaron a predecir los casos que tendrán trastorno psiquiátrico (EDSS, años de duración, año de inicio, tasa de brotes)

56% cumplían criterios de al menos 1  
68% de ellos también de alguno más

<sup>1</sup> Weisbrot et al 2014;

Hospital Universitario Gregorio Marañón  
SaludMadrid

- Todavía estamos conociendo más sobre el deterioro cognitivo en #esclerosismultiple infantil, y también se puede trabajar en la estimulación y rehabilitación cognitiva en niños y adolescentes, hay herramientas y técnicas ajustadas a la edad #EMGregorioMarañón
- Turno ahora de Haydee @Janigoico que hablará de los cuidados que necesita el niño con #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañón
- El primero la comunicación #EMGregorioMarañón

**LA COMUNICACIÓN**

1. Hablar del tema y promover la confianza
2. Evitar miedos y bulos
3. Ofrecer recursos y soluciones

La familia como equipo

- Es importante informar al colegio sobre la #esclerosismultiple, va a necesitar un seguimiento y el colegio lo tiene que saber #EMGregorioMarañón
- Es importante también unos hábitos de vida saludables, empezando por la alimentación, sana, fresca. Evitar tóxicos y favorecer el descanso adecuado, dormir 8 horas, control de vitamina D para mantener en los niveles #EMGregorioMarañón
- El deporte y ejercicio físico también es adecuado, mejor supervisado por profesionales. El ejercicio beneficia en general y ayuda a manejar la fatiga en #esclerosismultiple #EMGregorioMarañón
- La adherencia es importante por el beneficio a largo plazo, los inyectables pueden asustar un poco al principio, pero los fármacos ya están muy preparados con autoinyectores que apenas se ve la aguja. #esclerosismultiple #pediatria #EMGregorioMarañón

- 👤 La #enfermera es un profesional de enlace que facilita el seguimiento y la coordinación con todo el equipo, pieza clave en el abordaje de la #esclerosismultiple infantil y juvenil #EMGregorioMarañón
- 👤 Turno ahora de preguntas para todos los profesionales que han intervenido sobre #esclerosismultiple en la infancia #EMGregorioMarañón
- 👤 Pregunta de la sala, ¿aunque la incidencia es baja de que nuestros hijos desarrollen #esclerosismultiple? ¿Qué síntomas podemos ver en ellos para anticiparnos y detectar precozmente? #EMGregorioMarañón
- 👤 Contesta la Dra. Miranda, los síntomas en #esclerosismultiple en niños también son bruscos como en el adulto, son síntomas como los del brote, son muy evidentes y lo vamos a ver. #EMGregorioMarañón
- 👤 El Dr. Lozano refuerza esa línea, síntomas visibles, es más complicado que sean síntomas poco visibles. Yolanda apunta que es complicado detectar de inicio ese deterioro cognitivo, no suele ser síntoma de debut de la #esclerosismultiple en niños #EMGregorioMarañón
- 👤 Los problemas de aprendizaje o dificultades en el colegio no tiene por qué ser síntoma de #esclerosismultiple aunque uno de los padres lo tenga, lo habitual es que sea por otro motivo #EMGregorioMarañón
- 👤 Se van resolviendo más dudas de las sala sobre #esclerosismultiple en la #infancia y #adolescencia , ¿tienes una? Puedes enviarla con el hashtag #EMGregorioMarañón
- 👤 En niños con #esclerosismultiple , ¿cada cuánto tiempo se recomiendan la resonancia? El Dr Lozano apunta que anuales #EMGregorioMarañón
- 👤 ¿Por qué se elige un tratamiento u otro? ¿Por qué no tratarlos con uno más agresivo desde el inicio? Se ajusta a la clínica de cada niño, se ofrece el que se considera que va a controlar mejor la enfermedad para su clínica, si hay necesidad posterior, se cambia #EMGregorioMarañón
- 👤 La Dra. Martínez Ginés cierra la jornada de hoy sobre #esclerosismultiple en la infancia y adolescencia 🙌🙌🙌🙌🙌🙌🙌 #EMGregorioMarañón