

“ La esclerosis múltiple (EM) suele considerarse una enfermedad de la edad adulta, pero es importante saber que los niños y adolescentes también pueden desarrollarla. No es raro que los adultos con EM remonten los orígenes de su enfermedad a la infancia o la adolescencia.

El diagnóstico de EM infantil puede ser complejo, ya que los síntomas pueden ser leves o transitorios o pueden estar asociados con otras enfermedades más comunes en los niños.

Esta guía está diseñada específicamente para los padres con hijos menores de 18 años a quienes se les ha diagnosticado EM o para quienes EM ha sido identificada como una posible causa de sus síntomas. ”

EM infantil

Guía para padres

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Introducción

La esclerosis múltiple (EM) suele considerarse una enfermedad de la edad adulta, pero es importante saber que los niños y adolescentes también pueden desarrollarla. No es raro que los adultos con EM remonten los orígenes de su enfermedad a la infancia o la adolescencia.

El diagnóstico de EM infantil puede ser complejo, ya que los síntomas pueden ser leves o transitorios o pueden estar asociados con otras enfermedades más comunes en los niños.

Esta guía está diseñada específicamente para los padres con hijos menores de 18 años a quienes se les ha diagnosticado EM o para quienes EM ha sido identificada como una posible causa de sus síntomas. Esta guía os ayudará a:

- comprender un poco mejor la enfermedad
- afrontar los cambios que puedan surgir
- dar una respuesta inicial a las muchas preguntas y dudas que puedan surgir ante un diagnóstico de EM en un hijo.

Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple APS-ETS

Textos a cargo de: Barbara Laura Alaimo, pedagoga

Colaboradores: Alessia Villani, Grazia Rocca

Coordinación editorial: Manuela Capelli

Publicado y distribuido por:
Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple APS-ETS
Via Operai, 40 - 16149 Génova (Italia)

Copyright AISM 2023

Reservados todos los derechos.
Queda prohibida la reproducción por cualquier medio, incluso parcial,
sin el permiso escrito del editor.

Paginación: Francesca Massa

Impresión: Lang srl
978-88-7148-173-

1 / ¿Qué es la esclerosis múltiple?

Para comprender la EM, puede ser útil comprender lo que pasa en el sistema nervioso central.

- El **cerebro** controla los movimientos y los pensamientos enviando mensajes.
- La **médula espinal** es la principal vía de comunicación de estos mensajes entre el cuerpo y el cerebro.
- Las **fibras nerviosas** del sistema nervioso central (axones) transmiten información en forma de impulsos eléctricos.
- La **mielina** rodea y protege las fibras nerviosas y promueve una transmisión de mensajes más rápida y sencilla.

En la EM, el sistema inmunológico confunde la mielina con un agente extraño y la ataca por error, provocando cicatrices llamadas lesiones o placas. Este daño ralentiza o distorsiona la transmisión de los impulsos nerviosos. El sistema nervioso central tiene la capacidad de reformar la mielina destruida, pero no siempre es posible una reconstrucción completa.

La intensidad de los síntomas depende de qué tan extensa sea el área de pérdida de mielina y de qué tan grave sea el daño al axón, mientras que el tipo de síntoma depende de en qué parte del sistema nervioso central se produjo el daño. Por esta razón, cada persona puede experimentar síntomas diferentes, variando en el tiempo y en el impacto que tienen. La EM puede manifestarse de diferentes maneras, y es precisamente la imprevisibilidad uno de los aspectos más difíciles de gestionar. Además, aceptar no saber qué síntomas podrían surgir, cuándo y durante cuánto tiempo, genera preocupación, tanto para quienes viven la experiencia, como para sus allegados.

Posibles causas

La EM no es una enfermedad contagiosa, ni hereditaria, por lo que no se transmite directamente de padres a hijos. No es posible predecir quién la desarrollará y cuándo y, hasta la fecha, no se puede hacer nada para prevenirla.

EM recidivante y remitiva

Es la forma más común de EM tanto en adultos como en niños.

Se caracteriza por episodios agudos o recaídas, también llamados ataques o exacerbaciones, que duran algunas horas o días hasta alcanzar una fase de estabilización, seguida por una recuperación casi total de las funciones. Para que se hable de recaída, por definición, los síntomas deben durar al menos 24 horas y presentarse al menos 30 días después de una recaída anterior. La manifestación completa de una recaída puede tomar más o menos tiempo, con una duración variable de unos pocos días a semanas o meses.

EM secundariamente progresiva

Se caracteriza por una acumulación gradual de trastornos que resultan en una discapacidad creciente, a menudo sin una distinción clara entre períodos de recaída.

Se estima que la transición a una fase secundariamente progresiva también puede ocurrir después de 20-25 años en adultos tratados con medicamentos para la EM. La investigación indica que los niños tienden a desarrollar EM secundariamente progresiva más tarde que los adultos y a tener un ritmo de progresión más lento que las personas que reciben el diagnóstico en la edad adulta.

Tipos de EM

En niños y adolescentes, es posible identificar diferentes formas de evolución de la enfermedad, aunque en el 95% de los casos es de tipo recidivante-remisivo.

EM primariamente progresiva

Es bastante rara en la edad pediátrica (menos del 5%). Se caracteriza por la presencia de síntomas que comienzan gradualmente y tienden a progresar lentamente con el tiempo sin que se manifiesten recaídas propiamente dichas.

2

¿Cómo se diagnostica la EM en la infancia?

Diagnosticar la EM puede resultar difícil en los niños. Dado que no existe un síntoma único característico y específico de la enfermedad ni una prueba diagnóstica, antes de formular un diagnóstico definitivo es necesario excluir otras patologías con síntomas similares. Existen pautas precisas para el diagnóstico de EM en adultos, pero el proceso de diagnóstico en niños aún no está tan bien establecido.

En Italia, diversas figuras profesionales pueden contribuir a la formulación de un diagnóstico, como los pediatras, los neuropsiquiatras infantiles y los neurólogos de adultos.

La falta de un proceso oficial y reconocido, que les permita seguir un camino claro y completo hacia el diagnóstico de la EM y hacia el tratamiento global, puede dar a las familias la sensación de encontrarse atrapadas en un "limbo", a la espera de una explicación clara.

Proceso de diagnóstico

Llegar a un diagnóstico de EM puede llevar tiempo. Ninguna prueba realizada individualmente es suficiente para formular el diagnóstico de esclerosis múltiple. El proceso diagnóstico implica la evaluación de la historia clínica, el examen neurológico y pruebas instrumentales. Es fundamental realizar más pruebas, incluidos análisis de sangre, para excluir patologías similares.

El diagnóstico pediátrico, de hecho, se complica por la presencia de otras enfermedades infantiles con síntomas similares. Además, es posible que los pediatras no piensen rápidamente en un diagnóstico de EM, ya que no es una enfermedad muy conocida en la infancia.

La confirmación del diagnóstico requiere demostrar la extensión de las lesiones en diferentes áreas del sistema nervioso central (diseminación espacial) y/o la evolución del proceso en el tiempo (diseminación temporal).

“ Puede ser de gran apoyo explicarle a su hijo el tipo de examen al que tendrá que someterse, cómo se realiza y si supone o no alguna molestia. Compartir esta información puede tranquilizarle, haciendo que se sienta más preparado para afrontar el examen y, por tanto, menos asustado. En la mayoría de los exámenes es posible permanecer al lado de su propio hijo. ”

Historial clínico

Durante la visita al neurólogo, tanto los padres como el hijo adolescente están invitados a comunicar diversos tipos de información sobre el nacimiento, el desarrollo del niño, etc., hasta la descripción de síntomas actuales o pasados. Esta información es fundamental para comprender las características de la enfermedad. Identificar si los síntomas aparecieron en diferentes momentos puede confirmar el diagnóstico. Toda la información que la familia pueda aportar es, por tanto, muy importante porque cuanto más información se aporte, más fácil será para el neurólogo comprender la historia clínica, formular una sospecha diagnóstica más precisa y recomendar las pruebas clínicas más adecuadas.

Examen neurológico

Esta prueba ayuda al neurólogo a identificar cambios leves en los movimientos, reflejos o sensibilidad, permitiendo detectar incluso cambios neurológicos mínimos que no son inmediatamente evidentes. El examen neurológico incluye una evaluación exhaustiva de funciones clave como fuerza, coordinación, equilibrio, visión y evalúa funciones cognitivas clave como orientación, memoria, atención y lenguaje.

Antes del examen

Es importante animar a los niños y adolescentes a describir los síntomas, explicándoles que describir cuándo se produjeron, durante cuánto tiempo y con qué intensidad, será de gran ayuda para que el neurólogo comprenda mejor la situación. Podemos tranquilizarlos subrayando que la colaboración es preciosa para que puedan recibir ayuda de la mejor manera posible.

Antes del examen

Antes del examen, podemos asegurarles a los niños y adolescentes que el examen no es invasivo y explicarles que el neurólogo realizará algunas pruebas durante la visita. Es importante subrayar que no existe una forma correcta o incorrecta de realizar las pruebas, sino que el objetivo es comprender mejor cómo funciona su cuerpo y su sistema nervioso.

Resonancia magnética (RM)

La resonancia magnética es una prueba radiológica no invasiva, excepto la inyección de un agente de contraste, que utiliza campos magnéticos para crear una imagen detallada del cerebro y la médula espinal. Ayuda a identificar la posición y el tamaño de las lesiones y representa una herramienta fundamental tanto para el diagnóstico, como para el seguimiento de la enfermedad, ya que permite valorar la evolución de las lesiones en el tiempo.

Antes del examen

Podemos preparar a niños y adolescentes para el examen, explicándoles que es una prueba no invasiva, salvo la inyección de un líquido especial. La máquina de resonancia magnética se parece a un túnel en el que hay que tumbarse e intentar permanecer lo más quietos posible. El examen puede durar entre 20 y 60 minutos y es indoloro, pero puede resultar un poco ruidoso.

Punción lumbar

La punción lumbar se utiliza para buscar en el líquido cefalorraquídeo la presencia de anticuerpos que indiquen una reacción inmune dentro del sistema nervioso central. Para realizar este examen, se coloca al niño o adolescente acostado de lado o en posición sentada. Es un examen molesto que requiere permanecer quietos, por lo que se administra un anestésico local en la piel y, para los más pequeños, también un sedante. Usando una aguja muy fina, se toma una pequeña muestra de líquido cefalorraquídeo de los espacios entre las últimas vértebras lumbares. No hay riesgo de lesionar la médula espinal con esta operación, ya que la médula termina por encima de este nivel. Después de la punción lumbar, en ocasiones los pacientes pueden experimentar náuseas, vómito y dolores de cabeza.

Antes del examen

Destacamos que esta prueba es importante para entender si el cuerpo está luchando contra algo en el sistema nervioso. Es necesario permanecer quietos y el uso de un anestésico local y, si es necesario, un sedante ayudará a evitar sentir molestias. Después del examen pueden aparecer náuseas, vómito y dolor de cabeza durante un breve período. Es importante tranquilizar al niño porque descansar y permanecer en la cama ayuda a mitigar estos efectos secundarios.

Potenciales evocados

La prueba nos permite medir el tiempo que tarda el sistema nervioso central en recibir e interpretar los mensajes provenientes de los órganos sensoriales subyacentes a visión, oído y sensibilidad de la piel. Para medir los impulsos eléctricos, se colocan pequeños electrodos en la cabeza del niño/adolescente para registrar las ondas cerebrales que se forman en respuesta a los estímulos. Tiempos de respuesta más largos pueden indicar una lesión de la vía nerviosa explorada.

Antes del examen

Antes del examen, es importante explicar que es una prueba no invasiva e indolora. Durante el examen, se le colocarán pequeños electrodos en la cabeza para comprender cómo responde su cerebro a los sonidos, las imágenes y el tacto.



¿POR QUÉ EXPLICAR EL EXAMEN ANTES DE REALIZARLO?

Es importante informar a los niños y adolescentes sobre los exámenes a los que tendrán que someterse, porque la comprensión y la transparencia ayudan a crear un entorno de confianza y reducir la ansiedad. En todos los casos, podéis hacerlo utilizando un lenguaje apropiado para su edad, respondiendo sus preguntas de manera honesta y tranquilizadora y animándoles a expresar sus sentimientos. La claridad y la empatía favorecen una comunicación abierta y serena, permitiéndoles afrontar la situación con mayor conciencia y confianza.

Las sugerencias que hemos dado son de carácter general. Si tenéis dudas sobre qué comunicar y cómo a vuestros hijos sobre las pruebas a las que deben someterse o teméis dificultades para los exámenes a realizar, no dudéis en pedir con confianza información y apoyo al personal sanitario, quien os ayudará de la mejor manera.

3

¿Cómo puede manifestarse la EM?

Síntomas

La EM puede presentar una amplia variedad de síntomas y no todas las personas los experimentarán todos. Pueden aparecer juntos o en diferentes momentos y muchas veces es difícil identificarlos inmediatamente en niños y adolescentes, porque los niños no siempre son capaces de comunicar con precisión qué trastorno están experimentando, además de que muchas veces se adaptan rápidamente a posibles malestares.

Entre los síntomas más comunes de la EM se encuentran:

Cansancio Se presenta como una sensación de falta de energía física y mental que se distingue del cansancio "normal" por ser un trastorno persistente. Puede permanecer incluso después del descanso y tiende a empeorar con el aumento de temperatura.	Problemas cognitivos Se manifiestan principalmente con dificultades de memoria y concentración y una reducción en la rapidez de procesamiento de la información.	Problemas visuales En su mayoría están representados por visión borrosa o doble.
Trastornos de sensibilidad Incluyen entumecimiento, hormigueo o disminución de la sensibilidad al calor, al frío o al dolor, que a menudo se sienten en las manos y/o los pies. También pueden presentarse como una sensación de dolor.	Disminución de la fuerza muscular	Problemas de coordinación Implican una alteración de la fluidez de los movimientos.

“ *Es importante que los padres no asocien inmediatamente ningún tipo de malestar con la enfermedad. Los niños y adolescentes con EM, como todos los demás, pueden experimentar dolencias típicas de la infancia, como gripe, dolor de estómago, etc. Estar adecuadamente informado permite a los padres distinguir más fácilmente lo que puede remontarse directamente a la EM.* ”

Síntomas invisibles

Algunos síntomas, como los problemas de coordinación, pueden ser más notorios, mientras que otros son menos evidentes. El dolor o el cansancio, por ejemplo, se definen como "invisibles", precisamente porque son percibidos por quienes los experimentan pero no reconocibles externamente. Estos síntomas no evidentes pueden ser más difíciles de entender, especialmente para personas que no están familiarizadas con la EM.

Cansancio

El cansancio es uno de los síntomas invisibles de la esclerosis múltiple, lo experimentan aproximadamente el 90% de las personas con EM y puede malinterpretarse. En algunas situaciones podemos pensar que nuestro hijo está exagerando, siendo perezoso o desmotivado. En realidad, el cansancio en la EM es una experiencia de agotamiento profundo que dificulta la realización de las actividades diarias e incluso la participación en actividades agradables y placenteras. Para niños y adolescentes, no es fácil entender cómo dosificar la energía para no verse abrumados por el cansancio. La frustración de no poder hacer lo que se quiere puede complicar la gestión energética.

¿Cómo manejar la situación?

También puede resultar difícil entender cómo actuar, si estimular o frenar, o cómo distinguir con precisión entre el cansancio común y el relacionado con la esclerosis múltiple: el riesgo es el de adoptar siempre el mismo comportamiento, incluso en situaciones diferentes.

El cansancio, aunque no es visible externamente, tiene un profundo impacto en diversos aspectos, físicos y psicológicos. Para afrontarlo es fundamental el enfoque colaborativo, el diálogo, el entendimiento mutuo, el apoyo emocional y la búsqueda de estrategias prácticas. Involucrar a una red de adultos importantes como profesores, educadores y entrenadores es de gran ayuda. Juntos, podéis tomar medidas efectivas para controlar el cansancio y mejorar la calidad de vida.

Trastornos cognitivos

Las funciones cognitivas se refieren a la capacidad de recordar, resolver problemas, prestar atención y procesar pensamientos. Estas habilidades son diferentes de persona a persona.

Las lesiones causadas por la EM pueden detener o ralentizar los mensajes que pasan como impulsos a través de las fibras nerviosas, afectando así los procesos cognitivos. Aunque los trastornos cognitivos son bastante frecuentes en niños y adolescentes con EM, no todo el mundo experimenta este tipo de problemas. Estos trastornos pueden manifestarse como dificultad para recordar información rápidamente, mantener la concentración durante períodos prolongados o gestionar factores perturbadores (como hacer los deberes con la televisión encendida). No suelen provocar dificultades de comunicación y no impiden la realización de actividades habituales de la vida diaria.

¿Cómo manejar la situación?

Si sospechamos de dificultades cognitivas en niños/adolescentes con EM, es importante recurrir a una visita de evaluación detallada para encontrar la mejor estrategia de manejo y resolución.

El neurólogo puede derivaros a un especialista, como un neuropsicólogo, para evaluar el panorama completo de los aspectos cognitivos y emocionales. A través de entrevistas clínicas y pruebas neuropsicológicas, psicométricas y conductuales, el neuropsicólogo identifica problemas cognitivos específicos y crea un plan personalizado de manejo y rehabilitación. El objetivo es ayudar al niño y a la familia a identificar las estrategias más adecuadas para compensar las dificultades: cualquier planificación destinada a abordar los problemas cognitivos debe incluir a toda la familia e involucrar al niño, a cualquier edad.

Del mismo modo, también deberían participar las escuelas y los educadores.

En la vida cotidiana y los hábitos familiares, los padres tienen un papel importante apoyando a su hijo para que ponga en práctica las nuevas estrategias compensatorias aprendidas. Ayudar a tomar conciencia de las propias fortalezas y animar a las personas a pedir ayuda ante la presencia de dificultades.

Sautes d'humeur, dépression et anxiété

La depresión es bastante frecuente en adultos con EM y estudios recientes informan que los niños también están sujetos a cambios de humor y ansiedad. Estos problemas, al igual que los cognitivos, podrían estar relacionados con la desmielinización provocada por la EM. En la adolescencia, sin embargo, los cambios de humor no son raros y forman parte del día a día de todas las familias, por lo que no es fácil para un padre poder distinguir una actitud adolescente "normal" de un síntoma de la enfermedad. Los signos de depresión pueden ser variados y pueden incluir disminución del apetito, dificultad para dormir, llanto frecuente, mal humor, disminución del interés en cosas que solían brindarle placer.

¿Cómo manejar la situación?

Si vuestro hijo presenta signos que sugieran este tipo de malestar, es necesario hablar con los profesionales sanitarios del Centro Clínico de EM correspondiente para identificar y eventualmente intervenir sobre todos los aspectos que podrían empeorar su estado de ánimo.

Es importante señalar que trabajar con un psicólogo para una persona con esclerosis múltiple no implica necesariamente un malestar psicológico grave. La valoración de cuándo es apropiado buscar apoyo profesional es subjetiva y debe involucrar a los propios niños.

Un camino psicológico para un niño/adolescente con EM puede ser invaluable para abordar las preocupaciones del diagnóstico, la carga del tratamiento, emociones como el miedo y la ira, todos los momentos en los que las dificultades y el sufrimiento se vuelven intensos y uno siente que necesita ayuda para afrontar las situaciones con eficacia.

4

Tratamientos y curas para la EM

Tratamientos farmacológicos

Hoy en día, hay varios medicamentos disponibles que modifican el curso de la EM y siempre se están realizando más estudios de investigación para identificar mejores tratamientos. Además, muchos síntomas pueden tratarse y controlarse con medicamentos específicos.

Tener como referencia un centro clínico con experiencia en el tratamiento de EM infantil os permite garantizar la mejor gestión de los medicamentos actualmente disponibles para vuestros hijos y la presentación de nuevas propuestas terapéuticas cuando estén disponibles.

Italia participa activamente en programas de desarrollo de fármacos en el campo de la EM infantil, gracias a la considerable experiencia adquirida en este campo.

Antes de decidir iniciar una terapia con medicamentos, es importante tener una idea de cómo los medicamentos pueden ayudar a controlar la EM, su curso y sus síntomas. El neurólogo que trata la EM tiene la importante tarea de ayudar a los padres a sentirse tranquilos ante el proceso terapéutico.

Las terapias para la EM se dividen en cuatro categorías:

- Terapias para casos de recaída
- Fármacos que modifican el curso de la enfermedad
- Medicamentos sintomáticos
- Rehabilitación

Terapia para casos de recaída

Medicamentos destinados a reducir los episodios agudos de la enfermedad

Para tratar los síntomas neurológicos durante la recaída, tanto durante el primer episodio como durante las recaídas posteriores, se utiliza comúnmente la terapia con esteroides. La cortisona ayuda a reducir la inflamación y superar los síntomas, pero no puede modificar el curso de la enfermedad. Generalmente una administración corta de altas dosis de corticoides intravenosos es eficaz tanto en niños como en adultos. Posteriormente, se puede prescribir una dosis cada vez menor de cortisona por vía oral.

Existen algunos posibles efectos secundarios, como sabor extraño en la boca, aumento del ritmo cardíaco, sofocos, problemas para dormir y otros. El médico tendrá cuidado de no recetar estos medicamentos durante demasiado tiempo, ya que podrían provocar problemas como diabetes u osteoporosis.

“ Es importante involucrar a los niños y adolescentes en la administración de la terapia, explicándoles que los médicos están haciendo todo lo posible para ayudarles a sentirse mejor más rápidamente, brindándoles ayuda adicional por un tiempo. ”

Fármacos que modifican el curso de la enfermedad

Tratamientos destinados a frenar la progresión de la EM con el tiempo y reducir el número de recaídas

El objetivo de la terapia en la EM infantil es, al igual que en los adultos, reducir la actividad de la enfermedad, interviniendo sobre los mecanismos que subyacen al desarrollo de la propia enfermedad, previniendo o ralentizando el desarrollo de nuevas lesiones en el sistema nervioso central.

La EM pediátrica tiene un mayor componente "inflamatorio" que la de los adultos, por lo que se espera que responda positivamente a los fármacos utilizados habitualmente en adultos y que actúan precisamente sobre los mecanismos de desarrollo de los focos inflamatorios.

Los fármacos que se utilizan actualmente en niños y adolescentes son los mismos que en adultos. Aunque no han sido probados en edad pediátrica con la misma metodología rigurosa que en adultos, existen numerosos estudios -muchos de ellos realizados por la comunidad científica italiana- que confirman su seguridad y eficacia incluso si se utilizan fuera de las indicaciones contenidas en la ficha técnica. Su uso en edad pediátrica está avalado por pautas internacionales.

Terapias sintomáticas

Medicamentos que alivian los síntomas y mejoran la calidad de vida, abordando problemas específicos relacionados con la enfermedad

Las terapias sintomáticas alivian algunos síntomas molestos relacionados con la enfermedad que pueden afectar la vida cotidiana. Los síntomas no tienen ningún efecto sobre los mecanismos subyacentes de la EM, que causan daño al sistema nervioso central. Por tanto, no modifican la evolución de la enfermedad, pero pueden mejorar la calidad de vida.

“ Un diálogo abierto con los médicos remitentes puede ser fundamental para garantizar el bienestar del niño/ adolescente y una gestión eficaz de la situación médica. Animad a vuestros hijos a compartir cualquier síntoma molesto: esto permitirá que el neurólogo evalúe con precisión las opciones de tratamiento disponibles y adopte un plan de tratamiento específico. ”

Intervenciones de rehabilitación

La rehabilitación en la EM requiere un enfoque interdisciplinario que involucra a varios profesionales, por ejemplo, fisiatra, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, neuropsicólogo, enfermera de rehabilitación y otros. El objetivo de la rehabilitación es siempre la promoción de la autonomía. Debe partir de un plan individualizado y fomentar la plena participación en la vida familiar, escolar y social.

- La **fisioterapia** puede ser uno de los componentes de la intervención de rehabilitación más global.
- La **rehabilitación cognitiva** con el apoyo de un neuropsicólogo, especialmente para encontrar adaptaciones cuando hay dificultades en el aprendizaje escolar, también puede ser importante especialmente para niños y adolescentes.
- El **apoyo del terapeuta** ocupacional es parte del proceso de rehabilitación. Puede enseñar, por ejemplo, técnicas para gestionar el cansancio y ahorrar energía, para afrontar mejor los compromisos del día.

“ *Es el neurólogo del centro clínico de EM correspondiente quien evalúa cuándo es apropiado involucrar al equipo de rehabilitación en el proceso de tratamiento del niño o adolescente en función del cuadro clínico y los síntomas.* ”

Dieta

Actualmente, no existe ninguna dieta o régimen nutricional que haya demostrado que prevenga la esclerosis múltiple (EM) o influya en su curso. Sin embargo:

- Es fundamental que los niños y adolescentes mantengan un **peso adecuado** para ayudar a controlar cualquier síntoma, como el cansancio. Investigaciones recientes han puesto de relieve que la obesidad podría favorecer indirectamente la enfermedad, subrayando la importancia de prestar atención al peso.
- **Consumir alimentos que aporten energía es igualmente importante.** Los carbohidratos proporcionan energía manteniendo el cuerpo activo sin afectar las reservas de azúcar y grasas, si faltan en la dieta el cuerpo utilizará proteínas comprometiendo la masa muscular. Esta es una de las razones por las que una dieta baja en pastas, legumbres, cereales y azúcares puede acentuar el síntoma de cansancio y estar contraindicada para una persona con EM.
- Una dieta equilibrada proporciona todos los nutrientes que la mayoría de las personas necesita, por lo que generalmente **no se necesitan suplementos**.

“ *Por cualquier duda, incluso si parecen trivial, no dudéis en preguntar al Centro de EM infantil especializado que sigue a vuestro hijo. Podrán proporcionar toda la información mejor y específica sobre este tema.* ”

5

Hablar de EM

Cómo afrontar la EM con vuestro hijo

¿Debo comunicarle a mi hijo el diagnóstico?

¿Cuál es el mejor momento?

Todos los padres se hacen estas preguntas en un intento de hacer lo mejor. No existe una respuesta estándar válida, pero sabemos que la sinceridad es un elemento fundamental en la relación entre padres e hijos. Incluso los más pequeños pueden ser muy conscientes. Sienten que algo anda mal, comprenden las preocupaciones de sus padres, se comparan con sus compañeros que normalmente no se someten a pruebas como una resonancia magnética o una punción lumbar. Muchas veces con la intención de proteger a los hijos, los padres prefieren no hablar abiertamente de la EM, **pero si falta una comunicación correcta, el niño o adolescente tenderá a imaginar escenarios aún peores, aumentando así su ansiedad.**

La decisión de **no comunicar la verdad sobre el diagnóstico al hijo también puede poner en riesgo la relación de confianza.** De hecho, es difícil ocultar todos los aspectos de la enfermedad, especialmente cuando se tiene contacto frecuente con el hospital o cuando se está en tratamiento. También puede ocurrir que el niño, y especialmente el adolescente, descubra por sí mismo que se trata de una enfermedad crónica, por ejemplo buscando información en Internet. Descubrir que los padres sabían pero no dijeron nada puede crear malentendidos y comprometer la relación de confianza.

¿Puedo optar por ocultar la EM a mi hijo?

La comunicación del diagnóstico sigue siendo una decisión personal de los padres.

Sin embargo, hay varios aspectos de la enfermedad que deben considerarse abiertamente.

La EM es compleja, con diferentes **síntomas** más o menos evidentes que muchas veces afectan la calidad de vida, y con recaídas impredecibles. Ignorar a qué se deben puede alimentar dudas, interrogantes y muchas preocupaciones en el niño o adolescente.

Incluso todos los aspectos relacionados con la **toma del medicamento** se pueden gestionar mejor si el interesado es consciente de lo que sucede. En ocasiones, los métodos de tratamiento son invasivos, pueden provocar efectos secundarios y requieren un compromiso a largo plazo. Sin entender los motivos para tomar la terapia, el niño o adolescente puede tener dificultades para aceptarla hasta el punto de negarse a tomarla y así dificultar la eficacia del tratamiento en sí.

¿Qué impacto tiene la comunicación abierta sobre la EM en el bienestar de mi hijo?

Es normal sentir miedo por el impacto que puede tener en vuestro hijo comunicar un diagnóstico como el de EM, pero es importante considerar cómo mantenerlo oculto puede ser igualmente desestabilizador a largo plazo. Es fundamental brindar información honesta sobre el diagnóstico, porque no poder dar un nombre o una razón a lo que está sucediendo puede causar confusión, sensación de inadecuación y ansiedad. Además, esto permite que el niño y el adolescente participen activamente en la gestión de su salud, de forma proporcional a su edad.

¿Puede la comunicación abierta tener un impacto en el futuro de mi hijo?

Hablar abiertamente sobre la EM permite que el niño crezca con habilidades e información sobre su enfermedad y pueda manejarla mejor incluso en la edad adulta. Por este motivo, es importante evitar que la EM se convierta en un tabú, algo que se debe mantener oculto o algo que nos aterroriza tanto que nunca se habla abiertamente de ello. La posibilidad de mantener un diálogo abierto y honesto entre padres e hijos sobre la EM podría tener un impacto positivo más amplio en diferentes aspectos de la vida familiar, incluso fuera de la enfermedad.



CÓMO HABLAR DE SM

¿Cómo hablar con los niños?

- **elegir términos simples pero correctos**, utilizando un lenguaje médico simple y preciso.
- **utilizar comparaciones claras** y explicar conceptos complejos con comparaciones o similitudes apropiadas para la edad. Por ejemplo, el sistema nervioso central se puede comparar con los cables eléctricos que iluminan una bombilla y, si se dañan, pueden hacer que se apague. Para recibir sugerencias podemos preguntar al personal sanitario.
- **fomentar la confianza en el equipo médico**, transmitiendo confianza en el equipo médico que cuida de nuestros hijos, expresando positividad hacia los médicos, enfermeras y demás trabajadores sanitarios con los que tendremos que interactuar a menudo.
- **estimular las preguntas** y animar a los niños a hacer preguntas para comprender dudas y miedos. Si no sabemos algo, tenemos que ser honestos, tranquilizándolos con un "no lo sé, pero podemos preguntar a" o "no lo sé, pero intentaremos averiguarlo".

- **compartir emociones** es importante, así como hablar abiertamente de emociones y sentimientos relacionados con la enfermedad. Los niños suelen buscar en nosotros inspiración sobre cómo comportarse en determinadas situaciones. Si podemos hablar con ellos sobre lo que les preocupa y las dudas que tienen, podrán afrontar la situación con mayor tranquilidad.
- **elegir el momento adecuado**, abordando el tema en momentos del día en los que los niños no están cansados, ni distraídos, aprovechando al mismo tiempo de las oportunidades inesperadas cuando se presentan.

¿Cómo hablar con los adolescentes?

- **aceptar la plenitud de la adolescencia**. La adolescencia es un período complejo de cambios, búsqueda de identidad y conflictos que influyen en la relación padres/hijos. A menudo se define como la edad más difícil y el diagnóstico de EM puede representar una dificultad adicional. Es importante reconocer que los malentendidos y excesos de los adolescentes son parte del proceso normal de crecimiento y no están necesariamente relacionados con la EM.
- **respetar el tiempo de todos**. El adolescente puede distanciarse de sus padres y no hablar mucho de lo que está sucediendo y encerrarse en sí mismo o tratar de afrontarlo todo por sí solo. Puede suceder que niegue la situación o pretenda que todo esté bien. Con paciencia y confianza, tenemos que respetar los tiempos individuales. Ante un evento estresante, es normal necesitar tiempo para asimilar y comprender lo que está sucediendo.
- **estar abiertos al diálogo**, dispuestos a dialogar y aprovechar las oportunidades de comunicación incluso en momentos no estructurados. Las conversaciones más espontáneas, incluso sobre temas serios, pueden ocurrir en los momentos más impensables y menos planificados.
- **evitar la sobreprotección**, evitar actitudes sobreprotectoras que puedan generar inseguridad y dar la sensación de que la EM representa un obstáculo insalvable.

Hablar de EM en familia

Aparición de los síntomas y diagnóstico

El período de aparición de los síntomas y el proceso de diagnóstico son sin duda los momentos más difíciles. Todo es muy confuso, hay gran incertidumbre, el miedo y la angustia están en su punto máximo. Es normal que los padres experimenten la sensación de una amenaza constante y desconocida, pero es importante enfatizar que es posible abordar y gestionar estas emociones.

“ *Compartir abiertamente sentimientos y emociones en este contexto complejo puede ayudar y preparar a la familia para afrontar lo que seguirá con conciencia.* ”

Con el tiempo, serán varios los momentos en los que será oportuno reabrir el diálogo de forma abierta, para abordar nuevos aspectos en función de los diferentes momentos de la vida, ante posibles cambios en el curso de la enfermedad o en caso de decisiones a tomar. ”

Gestión de la vida diaria

La EM no se puede olvidar fácilmente en la vida diaria. Incluso cuando el niño o adolescente se encuentra bien y no presenta síntomas, es difícil actuar como si no estuviera presente. Ser capaz de mantener una actitud tranquila y normal tanto como sea posible puede ayudar a superar el miedo, la preocupación y la ansiedad por lo que estás experimentando.

“ *Es fundamental no influir en todos los aspectos de la vida de su hijo y de su familia, relacionando siempre todo únicamente con el contexto de la enfermedad.* ”

Comunicación con hermanos y hermanas

Si en la familia hay hermanos y hermanas, su vida diaria también puede sufrir cambios y todo lo que sucede también puede repercutir en sus emociones.

Ver que su hermano o hermana no se siente bien, ir al hospital o tomar medicamentos puede preocuparles y, sin la información adecuada, pueden imaginar escenarios mucho peores que los de la EM.

Es normal que los hermanos/hermanas estén asustados, enojados, preocupados y es fácil que se hagan preguntas como "¿Qué está pasando?", "¿Será contagioso?", "¿Me puede pasar a mí también?". Pueden sentirse amargados o celosos de la atención que recibe el hermano/hermana con EM, lo que puede provocar sentimientos de culpa y/o comportamientos disfuncionales en un intento de restablecer el equilibrio anterior.

“ Es fundamental hablar sobre la EM con hermanos y hermanas en un lenguaje transparente, sencillo y claro, responder a sus preguntas, animándoles a hacer preguntas y expresar sus emociones. La comunicación abierta conduce a una comprensión más adecuada de la situación, ayuda a disipar dudas y miedos, gestionar mejor los desafíos de la vida cotidiana y crea un clima de confianza en la familia en todas las edades. ”

Apoyo emocional y psicológico de los padres

Que un hijo sea diagnosticado con una enfermedad crónica supone una enorme angustia para cualquier padre. La realidad de la EM también puede desestabilizar a la pareja. Para poder afrontar la enfermedad junto con su hijo, los padres necesitan procesar el diagnóstico, cada uno a su propio ritmo.

El principal obstáculo surge cuando los padres no logran superar las emociones derivadas del diagnóstico de su hijo, frenando así el inicio del proceso de tratamiento, tanto farmacológico como psicológico, de su hijo.

“ Los padres que enfrentan el desafío de la EM en la familia deben cuidarse a sí mismos para poder brindar el mejor apoyo posible a su hijo con EM y a otros miembros de la familia. Por eso es fundamental que los padres puedan contar con momentos dedicados a sí mismos, aprovechar las redes de apoyo, recibir apoyo adecuado y apoyo psicológico, cuando sea necesario.

El apoyo psicológico puede proporcionar un espacio seguro para explorar y abordar las emociones complejas asociadas con la EM y su tratamiento. La ayuda de profesionales de la salud mental no sólo contribuye al bienestar individual, sino que tiene un impacto positivo en todas las relaciones familiares. ”

Comunicar la EM en la escuela

Impacto de la EM en el entorno escolar

El entorno escolar es el lugar donde los niños y adolescentes deben pasar la mayor parte de su día, donde crean sus relaciones sociales y de amistad. En la escuela, a los niños y adolescentes se les pide que presten atención y estudien en un ambiente bastante acelerado y que contenga muchas distracciones. Para los niños con EM, la escuela también puede ser un lugar de estrés y ansiedad, si se sienten solos al afrontar la enfermedad, sin ser comprendidos ni bienvenidos..

“ Algunas características de la EM difícilmente pueden ocultarse, por lo que es importante informar a la escuela sobre la situación del niño o adolescente . Esta transparencia permite que la escuela reciba la información necesaria para garantizar un entorno adecuado a las necesidades del niño o adolescente con EM y crea un terreno común para una colaboración eficaz. ”

**Asistencia
a la escuela
y ausencias
relacionadas
con la EM**

La naturaleza recurrente y remitente de la EM puede provocar frecuentes ausencias escolares, no sólo por recaídas, sino también por visitas al médico o efectos secundarios de ciertos medicamentos.

“ *El enfoque colaborativo y la comunicación regular permiten trabajar juntos para minimizar el impacto de las ausencias y mantener un aprendizaje continuo, por ejemplo planificando ausencias programadas, organizando y coordinando actividades en ausencias imprevisibles.*

Además, es importante considerar la participación en excursiones educativas y otras actividades, oportunidades importantes que no deben excluirse a priori. Por el contrario, en un clima de diálogo y colaboración mutua, estas situaciones deben evaluarse cada cierto tiempo para que el docente se sienta seguro y competente, mientras que el padre tenga confianza y se sienta lo suficientemente tranquilo.. ”

**Adaptaciones
necesarias
en la escuela**

Las dificultades que pueden crear determinados síntomas, por ejemplo problemas de memoria, atención y cansancio, pueden interpretarse como negligencia, pereza o somnolencia, influyendo negativamente en la percepción del niño. Puede ser necesario hacer algunas adaptaciones para facilitar el día a día del niño o adolescente en la escuela, por ejemplo tiempo extra durante algunas pruebas o exámenes o la posibilidad de realizarlos en un ambiente más tranquilo.

“ Quienes trabajan en las escuelas deben estar adecuadamente informados sobre la EM y qué síntomas tienen mayor impacto en el aprendizaje escolar y en la participación escolar en general, para comprender la utilidad real de determinadas medidas u otros tipos de flexibilidad.

Para garantizar este tipo de apoyo, puede ser útil programar conversaciones con los profesores y el director de la escuela para explicar el impacto de la EM y los principales síntomas. ”

**Implicación
de profesionales
y apoyo
de AISM**

No siempre es fácil explicar la complejidad de la EM, su naturaleza impredecible y la invisibilidad de algunos síntomas.

“ Para sentirse más seguros y estar preparados para afrontar la explicación de los síntomas de la EM y su posible impacto tanto en el niño/adolescente como en su rendimiento académico, puede ser útil solicitar la ayuda de profesionales especializados en EM.

Además, es posible solicitar el apoyo de AISM para obtener material informativo sobre EM para compartir con profesores y operadores escolares. Esto puede ayudar a garantizar una comunicación precisa y comprensible. ”

SM y deportes, actividades extraescolares

Beneficios de la actividad física con EM y otras actividades

No existen contraindicaciones absolutas para la actividad física en niños con EM; por el contrario, practicar un deporte a su propio ritmo puede resultar sumamente útil desde varios puntos de vista.

Aunque la EM a veces hace que sea un poco más difícil realizar algunos deportes o actividades, los niños con EM no tienen que suspender sus actividades en favor del descanso completo. Por supuesto, habrá momentos en los que sentirán la necesidad de reducir el ritmo, situaciones en las que puede resultar más agotador (por ejemplo, con el calor).

“ *Es importante que poco a poco aprendan a conocer sus límites y a escuchar los mensajes que les envía su cuerpo.* ”

Elección de deportes y/o actividades extracurriculares

La EM le afecta de diferentes maneras. Además, cada individuo puede tener preferencias específicas con respecto al tipo de actividades físicas y extracurriculares que realiza.

“ *Los padres deben evitar influir en las elecciones de sus hijos y la realización de actividades deportivas y extraescolares. en cambio pueden desempeñar un papel fundamental a la hora de animar a los hijos a experimentar con diferentes actividades deportivas y no deportivas, especialmente si el niño expresa el deseo y se siente preparado para hacerlo.* ”

Garantizar un entorno de apoyo y confianza es esencial para permitir que sus hijos exploren sus inclinaciones y desarrollen una variedad de intereses. ”

**Comunicación
con adultos de
referencia**

Los deportes y las actividades escolares son lugares importantes para las relaciones entre pares y con adultos significativos. Como ocurre en el ámbito escolar, una estrecha colaboración entre padres, niños y entrenadores/educadores es fundamental para garantizar la participación en estos momentos.

“ *Tenemos que recordar que la mayoría de las personas desconocen la EM y sus características: compartir información sobre la naturaleza de la EM y los síntomas más impactantes puede ayudar a crear conciencia y comprensión.*

La comunicación abierta facilita la información sobre eventos inesperados, ayuda a encontrar estrategias en conjunto para asegurar la participación y la planificación de actividades en momentos favorables, permite explorar sus intereses en un contexto positivo y de apoyo. ”

Bibliografia

- Baroncini D, Simone M, Iaffaldano P, Brescia Morra V, Lanzillo R, Filippi M, Romeo M, Patti F, Chisari CG, Cocco E, Fenu G, Salemi G, Ragonese P, Inglese M, Cellerino M, Margari L, Comi G, Zaffaroni M, Ghezzi A; Italian MS registry. Risk of Persistent Disability in Patients With Pediatric-Onset Multiple Sclerosis. *JAMA Neurol.* 2021 Jun 1;78(6):726-735.
- Chitnis T, Ghezzi A, Bajer-Kornek B, Boyko A, Giovannoni G, Pohl D. Pediatric multiple sclerosis: Escalation and emerging treatments.
- Chitnis T, Tenenbaum S, Banwell B, Krupp L, Pohl D, Rostasy K, Yeh EA, Bykova O, Wassmer E, Tardieu M, Kornberg A, Ghezzi A; International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group. Consensus statement: evaluation of new and existing therapeutics for pediatric multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2012;18:116-27.
- Chitnis T, Arnold DL, Banwell B, Brück W, Ghezzi A, Giovannoni G, Greenberg B, Krupp L, Rostásy K, Tardieu M, Waubant E, Wolinsky JS, Bar-Or A, Stites T, Chen Y, Putzki N, Merschhemke M, Gärtner J and PARADIGMS Study Group.; Trial of Fingolimod versus Interferon Beta-1a in Pediatric Multiple Sclerosis. *N Engl J Med.* 2018;379(11):1017-1027
- Duignan S, Brownlee W, Wassmer E, Hemingway C, Lim M, Ciccarelli O, Hachohen Y. Paediatric multiple sclerosis: a new era in diagnosis and treatment. *Dev Med Child Neurol.* 2019;61:1039-1049.
- Ghezzi A, Amato MP, Makhani N, Shreiner T, Gärtner J, Tenenbaum S. Pediatric multiple sclerosis: Conventional first-line treatment and general management. *Neurology.* 2016;87(9 Suppl 2):S97-S102.
- Ghezzi A, Baroncini D, Zaffaroni M, Comi G. Pediatric versus adult MS: similar or different? *Multiple Sclerosis and Demyelinating Disorders (2017) 2:5*
- Krupp LB, Tardieu M, Amato MP, Banwell B, Chitnis T, Dale RC, Ghezzi A, Hintzen R, Kornberg A, Pohl D, Rostasy K, Tenenbaum S, Wassmer E; International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group. International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group criteria for pediatric multiple sclerosis and immune-mediated central nervous system demyelinating disorders: revisions to the 2007 definitions. *Mult Scler.* 2013;19:1261-7. *Neurology.* 2016;87(9 Suppl 2):S103-9.
- Portaccio E, De Meo E, Bellinva A, Amato MP. Cognitive Issues in Pediatric Multiple Sclerosis. *Brain Sci.* 2021;11:442.
- Waldman A, Ghezzi A, Bar-Or A, Mikaeloff Y, Tardieu M, Banwell B. Multiple sclerosis in children: an update on clinical diagnosis, therapeutic strategies, and research. *Lancet Neurol.* 2014;13:936-48.
- Waldman A, Ness J, Pohl D, Simone IL, Anlar B, Amato MP, Ghezzi A. Pediatric multiple sclerosis: Clinical features and outcome. *Neurology.* 2016;87(9 Suppl 2):S74-81.



INFORMACIÓN ÚTIL



Secciones AISM

En nuestro sitio Internet, puedes encontrar la sección AISM más cercana www.aism.it/dove_italia



Número gratuito de AISM

800.80.30.28

Es posible llamar gratis al **800.80.30.28**

numeroverde@aism.it

www.aism.it/contatta_il_numero_verde_aism



La comunidad

Si quieres visitar o unirse a nuestra comunidad

www.aism.it/forum

Si quieres conocer otras historias o contarnos la tuya

www.giovanioltrelasm.it



Línea directa

www.aism.it/filo_diretto_personale_con_sm



Centros clínicos de EM

En el sitio podrás encontrar los centros clínicos de cada región

www.aism.it/dove_italia



Redes sociales

Facebook www.facebook.com/aism.it

Instagram www.instagram.com/aism_onlus

Twitter www.twitter.com/AISM_onlus

Youtube www.youtube.com/sclerosimultipla



Cómo apoyar a la asociación

sostienici.aism.it

Índice

1 / INTRODUCCION

3 / 1. ¿QUE ES LA ESCLEROSIS MULTIPLE?

5 / 2. ¿COMO SE DIAGNOSTICA LA EM
EN LA INFANCIA?

9 / 3. ¿COMO PUEDE MANIFESTARSE LA EM?

13 / 4. TRATAMIENTOS Y CURAS PARA LA EM

19 / 5. HABLAR DE EM

Número gratuito de AISM

800.80.30.28

www.aism.it

con el aporte incondicional de

MERCK