

Boletín Informativo NPMSC

The Network of Pediatric Multiple Sclerosis Centers (NPMSC)

¡Bienvenidos a la cuarta edición del Boletín de la NPMSC! Este año ha sido único en muchos aspectos y nos emociona presentarles esta edición. En el último año la investigación avanzó mucho. Esperamos que en este número disfruten aprendiendo cómo los niños con EM y sus familias continúan contribuyendo a los esfuerzos de investigación de manera importante y nuestros últimos descubrimientos de los estudios de investigación en red.

Contenido

Destacamos: Erick y los Jóvenes
con EM
página 2

Actualizaciones del estudio
página 3

Resultados de la investigación
página 4

¿Quiénes somos?
página 5

Últimas publicaciones
página 6



Julissa



Erick



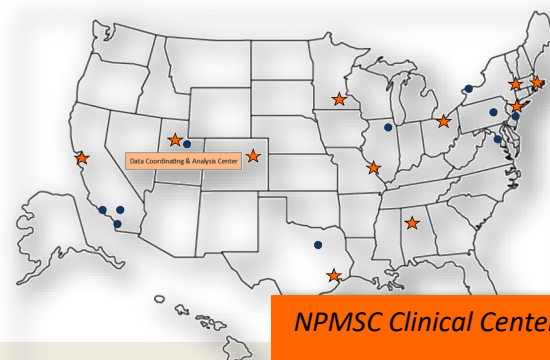
Jae

No se pierda el reportaje de la NPMSC sobre Erick y los jóvenes con EM en la página 2

La NPMSC es una red de investigación con sede en Estados Unidos y colaboraciones internacionales. Estamos conformados por neurólogos para adultos y niños, científicos y otros profesionales de la investigación cuya misión unificadora es descubrir las causas, investigar los determinantes de la remielinización y la neuroprotección, avanzar en la terapéutica y mejorar los resultados de la EM pediátrica.

La investigación es importante para descubrir los mejores enfoques de tratamiento para los niños con EM. A medida que los niños se convierten en adultos, hay etapas especiales en el desarrollo que pueden contener las claves para entender cómo comienza

la EM y cómo prevenirla. La NPMSC cuenta con el apoyo de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple



NPMSC Clinical Centers

¿Está interesado en invertir en esta gran causa?

¡Visite el [sitio web](#) de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple!



United States

Network of
PEDIATRIC MULTIPLE SCLEROSIS
Centers

Destacados de la NPMSC

Erick

Cuando tenía trece años, Erick pasó nueve días en el hospital por un dolor de cabeza y cuello y le diagnosticaron esclerosis múltiple un mes después, pero no ha dejado que eso lo detenga. En sus propias palabras, tener esclerosis múltiple no le ha impedido hacer las cosas que quiere, pero le ha puesto algunas limitaciones a lo mucho que puede hacer. Con los años, ha aprendido a lidiar con esas limitaciones.

El año pasado, Erick se graduó de la Universidad de Texas, en San Antonio, con una licenciatura en ciberseguridad. Últimamente, ha descubierto que su mayor reto es encontrar trabajo durante una pandemia, algo con lo que muchos podemos identificarnos.

Cuando estaba más joven, Erick dedicó algo de tiempo a investigar su diagnóstico en Internet. Admite que probablemente no fue el mejor enfoque, ya que el Internet está lleno de cosas bastante negativas cuando se trata de la EM. Para él, encontrar los recursos adecuados fue crucial para lograr la mentalidad correcta y recomienda el sitio web de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (National MS Society) como un lugar para que la gente se conecte con la información adecuada.

Cuando se le pregunta qué les diría a otras personas que acaban de ser diagnosticadas, sugiere que se mantengan en contacto con su neurólogo y no tengan miedo de pedir ayuda. Contar con profesionales que comprendan la mentalidad de un adolescente con EM es fundamental. Encontrar un grupo de apoyo en el que pudiera compartir sus pensamientos y sentimientos fue otro gran paso para Erick en su camino.

Erick desempeña un papel activo en la comunidad de la esclerosis múltiple, especialmente con la NPMSC. Actualmente forma parte de nuestro Comité Asesor Científico, un grupo de personas de diversos ámbitos que ayudan a la red a cumplir sus objetivos y logros. También es miembro de nuestra colaboración para la participación de los pacientes y sus familias, que se estableció como una forma en que las personas contribuyeran y compartieran sus experiencias y opiniones sobre la investigación de las enfermedades desmielinizantes.



Erick



Jóvenes con EM

Dawnia | msyoungsters@gmail.com | 424-888-4127

Follow @msyoungsters on Instagram!

MS Youngsters (jóvenes con EM) es un grupo de apoyo para jóvenes (patrocinado por la Sociedad Nacional de EM) y se fundó cuando la líder de grupo, **Dawnia** (diagnosticada a los 26 años), decidió que ya era hora de que existiera un grupo como este. Ella quería un lugar donde las generaciones más jóvenes pudieran sentirse vistas y aceptadas y con este grupo ha conseguido todo eso y más. Los del grupo la llaman "mamá de la EM" y ella les ha ayudado a aprender que existe vida más allá de un diagnóstico de EM. Es moderadora de la reunión mensual en línea del grupo, así como de un chat de grupo que permanece abierto entre sesiones. A continuación, destacamos algunos de los jóvenes del grupo.

Jae es una estudiante del 11o grado de Londres, Inglaterra. Disfruta cocinar, es una gran fan de Marvel y en su tiempo libre le gusta trabajar en su podcast. Espera poder inspirar a los jóvenes con afecciones o a los que están pasando por momentos difíciles. Recibió su diagnóstico el año pasado, en pleno apogeo de la pandemia de COVID. Recuerda que su diagnóstico le dio miedo, pero se dio cuenta que el grupo Jóvenes con EM le brindaba una comunidad de personas que estaban pasando por lo mismo, y eso la ha ayudado mucho. Admite que puede ser un poco tímida al principio, pero tiene una personalidad alegre y le encanta relacionarse con los demás, especialmente con sus amigos del grupo de apoyo.



Jae



Julissa

Julissa es una ambiciosa estudiante de último año de secundaria de California. Acaba de terminar los exámenes finales del semestre, que incluyen una lista completa de clases de exámenes avanzada y honores. Sueña con convertirse en abogada penalista y ya ha puesto su mirada en convertirse algún día en la primera presidenta. Además de tomar clases de liderazgo, también está en algunos clubes como la Spanish Honor Society, Make a Wish, Friend in Me, y Swing club. La diagnosticaron el pasado mes de mayo y muchos de sus síntomas tardaron en aparecer. Cuando los síntomas aparecieron pensó para sí misma: "¡Oh, soy diferente!". Le encanta el grupo de Jóvenes con EM y recuerda haber llegado a casa y decirle a su hermano: "Encontré a mi gente". Aunque lo intentan, nadie puede entender realmente lo que está pasando mejor que los que son como ella. No todos luchan en la misma medida, pero todos entienden de dónde viene. Dice que tener esclerosis múltiple le ha enseñado mucho sobre cuidarse a sí misma y darse prioridad.

En curso: Estudio sobre la dieta y las recaídas en la EM pediátrica

El estudio sobre la dieta y las recaídas comenzó en marzo de 2018 y su objetivo es comprender mejor el papel que desempeñan la dieta y el metabolismo en la cantidad de recaídas de la EM y la progresión de la enfermedad.

El estudio completó recientemente su tercer año de inscripción y tiene previsto continuar las inscripciones hasta septiembre de 2022. 197 participantes que fueron diagnosticados con esclerosis múltiple pediátrica se han inscrito en el estudio desde su inicio. De estos, 107 han completado los cuestionarios de seguimiento, en los cuales se les pide a los participantes que respondan a preguntas sobre la ingesta de alimentos y vitaminas y la actividad física al momento de la inscripción y posteriormente a los 6 y 12 meses.

Inscritos	Seguimiento completado
197	107



Estudio sobre la dieta y las recaídas

En curso: Opinión de la Familia del Paciente sobre la esclerosis múltiple pediátrica

En el estudio "Opinión de la familia del paciente" a los participantes y sus familias se les preguntan sus perspectivas acerca de las prioridades y métodos de investigación de la EM pediátrica por medio de una encuesta electrónica. Dicha encuesta se desarrolló llevando a cabo primero charlas en grupos de enfoque con los participantes en la investigación y representantes de sus familias en tres centros de la NPMSC. Los temas importantes en las charlas de los grupos de enfoque se convirtieron en preguntas de encuesta para que más participantes y familias pudieran contribuir.

La inscripción en la parte de la encuesta del estudio comenzó en el 2018y, desde ese momento, tenemos 71 adultos diagnosticados con EM de inicio pediátrico, 28 adolescentes que viven actualmente con EM de inicio pediátrico y 26 padres de niños que fueron diagnosticados con inicio pediátrico han completado la encuesta. En el 2020, dimos la bienvenida a dos centros adicionales para hacer inscripciones en el estudio, con lo que el número total de centros de inscripción asciende a 8. Creemos que las personas que viven con la enfermedad proporcionarán una visión única sobre qué investigación es importante para ellos y qué barreras existen para su participación en la investigación. Este conocimiento se utilizará para orientar mejor las prioridades y el diseño de la investigación.



Conclusión: Cognición e influencia del neurodesarrollo (CANDI)

En marzo de 2019, los participantes del estudio comenzaron a regresar a la clínica para completar su visita de seguimiento a los 24 meses. Esta visita del estudio fue diseñada para re-evaluar a los participantes utilizando las mismas medidas que se completaron 2 años antes, con la esperanza de que dieran una idea sobre aquellos que viven con esclerosis múltiple y sobre si la cognición difiere entre los niños con EM y los adultos con EM y cómo, y también, cómo difiere entre los niños con EM y los niños sin EM.

El COVID-19 presentó algunos desafíos tanto para los centros de inscripción como para los participantes. Todos se vieron obligados a innovar, pero a pesar de la pandemia de COVID-19, nos complace anunciar que actualmente tenemos una tasa de seguimiento del 86%. Esto significa que, de los 233 participantes inscritos al estudio, 201 completaron las pruebas de seguimiento a los 24 meses.

Nos gustaría agradecer a todos los que han participado en el estudio CANDI en los últimos 4 años y a todos los centros participantes por su duro trabajo. El periodo de seguimiento finalizará en marzo de 2022 y esperamos que algunos de los participantes restantes completen las pruebas.

En curso: Proyectos patrocinados por la industria

Como uno de los únicos registros de esclerosis múltiple pediátrica del mundo, y sin duda el más grande, nuestra red a veces se asocia con patrocinadores de la industria para lograr diferentes objetivos de investigación. En uno de estos proyectos, se están analizando datos recopilados en las consultas clínicas de doce centros para comparar aspectos como edad, tasas de recaída y diferentes tratamientos utilizados. También estamos desarrollando el protocolo para un nuevo estudio que examinará más detenidamente los datos del registro para determinar la seguridad y eficacia de ciertos tratamientos para la EM.

Opiniones de los participantes y los padres sobre la investigación

Resumen del manuscrito

Esta importante evaluación analizó las perspectivas de la EM pediátrica de los participantes en la investigación y sus padres. Tanto los participantes como los padres apreciaron el valor de investigación. Los participantes estaban contentos de contribuir al conocimiento de la EM, pero estaban más preocupados por los problemas con los nuevos medicamentos, mientras que los padres estaban preocupados por las vías de administración de los medicamentos y evitar las molestias. Se obtuvo información excelente que facilitará la realización de investigaciones actuales y futuras sobre la EM pediátrica. La participación de la familia es un componente esencial del proceso de investigación.

Manuscrito completo: Mandel, Leslie A et al. "Family

Perspectives on Clinical Research for Pediatric Multiple Sclerosis: Enhancing Equity." *Journal of Patient Experience* vol. 8 23743735211039319. 15 Sep. 2021



Microbiomas intestinales

Resumen del manuscrito

Nuestros intestinos albergan muchos individuos, familias y redes de microbios, designados colectivamente como el microbioma intestinal. En estas investigaciones, la identificación molecular de estos componentes del microbioma reveló microbios prominentes y redes microbianas (grupos de microbios asociados) que se asocian con una mayor actividad de la enfermedad en la esclerosis múltiple pediátrica. Estudios avanzados de los genes microbianos (metagenómica) revelan posibles vías bioquímicas específicas que pueden desempeñar un papel en la creciente actividad de la EM en los niños.

Manuscrito completo: Horton, Mary K et al. "Gut microbiome is associated with multiple sclerosis activity in children." *Annals of clinical and translational neurology* vol. 8,9 (2021): 1867-1883. doi:10.1002/acn3.51441

Los genes de la Vitamina D influyen en las recaídas de la EM en los niños

Resumen del manuscrito

En este estudio se desarrolló una puntuación de riesgo genético de la vitamina D (vitDGRS) a partir de variaciones en cuatro genes que se sabe que están asociados a los niveles de vitamina D en sangre. La puntuación de riesgo se correlacionó con niveles más bajos de vitamina D y un mayor probabilidad de recaída. Es probable que la puntuación de riesgo y los niveles de vitamina D resulten útiles para evaluar y controlar a los pacientes pediátricos con esclerosis múltiple para facilitar el tratamiento de la enfermedad.

Graves, Jennifer S et al. "Vitamin D genes influence MS relapses in children." *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)* vol. 26,8 (2020): 894-901. doi:10.1177/1352458519845842

**VISITE NUESTRO
SITIO WEB**

PARA VER MÁS DE
NUESTRAS ÚLTIMAS
PUBLICACIONES!



WWW.USNPMSC.ORG

¿Quiénes somos?



El NPMSC se compone de diez centros clínicos y un centro de coordinación y análisis de datos. Varios centros afiliados participan en estudios y actividades individuales del NPMSC y se les anima a presentar propuestas de investigación y a participar de otras maneras.

Cada centro clínico cuenta con un investigador principal y un coordinador de investigación. Los centros clínicos inscriben a los sujetos en los estudios de la red y garantizan el cumplimiento de las normativas, el cumplimiento del protocolo y la calidad de los datos. Los investigadores principales y los coinvestigadores de los centros clínicos forman parte del comité directivo de la red y son líderes en el campo de las enfermedades desmielinizantes de aparición temprana.

El Centro de Coordinación y Análisis de Datos (DCAC) tiene su sede en la Universidad de Utah. El DCAC aporta su experiencia en el diseño de estudios y en los repositorios centrales para los datos de cada uno de los estudios de la Red. El DCAC también trabaja con cada uno de los Centros Clínicos para implantar normas en toda la Red para la recopilación y el análisis de datos con el fin de garantizar la uniformidad y la calidad de los datos y supervisar la seguridad y el progreso oportuno de los estudios de investigación.

FOTO DE ARRIBA

Investigadores principales del Comité Directivo del NPMSC (dos filas superiores): Jayne Ness (ALAB), Yolanda Wheeler (ALAB), Mark Gorman (BOST), Leslie Benson (BOST), Mary Rensel (CLEV), Gary Hsieh (CLEV), Aaron Abrams (CLEV), Teri Schreiner (DECH), Moses Rodriguez (MAYO), Jan-Mendelt Tillema (MAYO), Tanuja Chitnis (MGHB), Lauren Krupp (NYUM), Leigh Charvet (NYUM), Tim Lotze (TCBC), Nikita Shukla (TCBC), Emmanuelle Waubant (UCSF), Soe Mar (WASH), Manu Goyal (WASH), Charlie Casper (DCAC), John Rose (DCAC)

Equipo DCAC (Fila inferior): Brad Barney, Melissa Bolton, Brittany Brown, Liz Rodriguez, Michael Waltz, Rachel Codden, Skyler Peterson, Regan Jackson, Thomas May, Shelly Roalstad

PROGRAMA PEDIÁTRICO ECHO

El programa internacional ECHO para la EM pediátrica es un nuevo y emocionante programa que ofrece la Sociedad Nacional de EM en colaboración con el Grupo Internacional de Estudio de la EM Pediátrica. Este programa ECHO para la EM aumentará el contenido de los conocimientos básicos sobre el diagnóstico y el tratamiento de la EM pediátrica y las enfermedades desmielinizantes relacionadas. Médicos de 20 países se reunirán tres veces en 2022 para recibir formación médica continua utilizando el modelo de práctica guiada del Proyecto ECHO® para reducir las disparidades en la atención médica y mejorar los resultados de los pacientes. Un grupo de expertos mundiales compartirá las mejores prácticas y las pruebas basadas en soluciones para los dilemas de diagnóstico y tratamiento. Los participantes hablarán sobre casos prácticos y, en última instancia, los niños y adolescentes de todo el mundo se beneficiarán de esta innovadora actividad para la educación de los médicos.



1. Mandel LA, O'Donnell E, Canenguez K, et al. Family Perspectives on Clinical Research for Pediatric Multiple Sclerosis: Enhancing Equity. J Patient Exp. 2021 Sep 15;8:23743735211039319. doi: 10.1177/23743735211039319. PMID: 34541304; PMCID: PMC8447100
2. Santoro JD, Kerr LM, Codden R, Casper et al. Increased Prevalence of Familial Autoimmune Disease in Children with Opsoclonus-Myoclonus Syndrome. Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm Nov 2021, 8 (6) e1079; first published Sep 2021, 2 DOI: 10.1212/NXI.0000000000001079,
3. Greenberg BM, Casper TC, Mar SS, et al. Familial History of Autoimmune Disorders Among Patients With Pediatric Multiple Sclerosis. Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm Sep 2021, 8 (5) e1049; DOI: 10.1212/NXI.0000000000001049
4. Gaudio C, Oo S, Mar S, et al. PedsQL Multiple Sclerosis Module Domain and Item Development: Qualitative Methods. J Child Neurol. 2021 May 28;8830738211015016. doi: 10.1177/08830738211015016. Publicación electrónica antes de la impresión . PMID: 34048290.
5. Horton, M.K., McCauley, K., Fadrosch, D., et al. Gut microbiome is associated with multiple sclerosis activity in children. Ann Clin Transl Neurol. <https://doi.org/10.1002/acn3.51441>
6. Wallach AI, Waltz M, Casper TC, et al. Cognitive processing speed in pediatric-onset multiple sclerosis: Baseline characteristics of impairment and prediction of decline. Multiple Sclerosis Journal. 2020;26(14):1938-47
7. Krysko KM, Graves JS, Rensel M, et al. Real-World Effectiveness of Initial Disease-Modifying Therapies en la esclerosis múltiple pediátrica . Ann Neurol. 2020;88(1):42-55. doi:10.1002/ana.25737
8. Santoro JD, Waltz M, Aaen G, et al. Pediatric Multiple Sclerosis Severity score in a Large U.S. Cohort [publicado en línea antes de la impresión , 2020 Jul 20]. Neurology. 2020;10.1212/WNL.0000000000010414. doi:10.1212/WNL.0000000000010414
9. Chitnis T, Aaen G, Belman A. et al, Improved relapse recovery in pediatric compared to adult multiple sclerosis, Brain, Volumen 143, Número 9, Septiembre 2020, Pages 2733–2741, <https://doi.org/10.1093/brain/awaa199>
10. Graves J, Barcellos B, Krupp L, et al. Vitamin D genes influence MS relapses in children. Multiple Sclerosis. 2019 Mayo 13.
11. Rhead B, Shao X, Graves JS, et al. miRNA contributions to pediatric-onset multiple sclerosis inferred from GWAS. Ann Clin Transl Neurol. 2019 Mayo 15;6(6):1053-1061.
12. Chi C, Shao X, Rhead B, et al. Admixture mapping reveals evidence of differential multiple sclerosis risk by genetic ancestry. PLoS Genet 15(1):1007808.
13. Aaen G, Waltz M, Vargas W, et al. Acquisition of Early Developmental Milestones and Need for Special Education Services in Pediatric Multiple Sclerosis. J Child Neurol. DOI: 10.1177/0883073818815041 Epub 2018 Dec 17