



MassGeneral Hospital
for Children[™]

Guía de Información Sobre la Esclerosis Múltiple Pediátrica

Partners Pediatric Multiple Sclerosis Clinic

MGH Pediatric MS Center
Actualizado 8/2019

Tabla de Contenido

Bienvenida.....	2
Sobre la EM Pediátrica.....	3
Signos y Síntomas Clínicos.....	4
Diagnóstico.....	5
Primer Medicamento Aprobado para EM Pediátrica.....	6
Otros Tratamientos para EM.....	7
Otras Enfermedades Desmielinizantes.....	10
Neuromielitis Óptica (NMO).....	11
Enfermedades Asociadas con Anticuerpos de Glicoproteína de la Mielina de Oligodendrocitos (MOG, por sus siglas en inglés).....	12
Tratamiento de Desordenes Asociados con Anticuerpos MOG.....	14
Pruebas Neuropsicológicas - Preguntas Más Frecuentes.....	16
Consejos para Viajar.....	18
Guía sobre EM para Enfermeros Escolares.....	19
Información de Contactos.....	21
Mis Réconds Médicos.....	22
Apéndice A: Creando una Dieta y Estilo de Vida Saludable.....	23
Apéndice B: Guía de Nutrición para Niños y Adolescentes con EM..	36
Apéndice C: Enlaces para Pacientes con EM y sus Familias.....	38
Apéndice D: Sugerencias para Mejorar el Sueño.....	39
Apéndice E: Alie's Fund.....	43
Apéndice F: Recursos para Niños y Adolescentes con EM.....	45

Bienvenida

El Centro Pediátrico de Esclerosis Múltiple de Partners está dedicado al cuidado de niños y adolescentes con esclerosis múltiple (EM) y enfermedades desmielinizantes relacionadas, tal como la encefalomiелitis diseminada aguda (ADEM por sus siglas en inglés). Estamos localizados en uno de los principales hospitales clínicos y de investigación del mundo, el Massachusetts General Hospital for Children en Boston, Massachusetts. Nuestro personal se especializa en el tratamiento de niños con EM y está dedicado a proveer a nuestros pacientes un cuidado de vanguardia.

El Centro Pediátrico de Esclerosis Múltiple de Partners es una clínica multidisciplinaria. Esto quiere decir que su hijo/a será atendido por un equipo de trabajadores de la salud. Nuestro equipo esta liderado por un neurólogo. El equipo también tiene un neuropsicólogo, un recurso que sirve de enlace escolar, un psicólogo, un psiquiatra, y un enfermero. Nuestro neuropsicólogo y recurso de enlace escolar trabajan juntos para ayudarnos a descubrir como su hijo/a aprende. Cuando es necesario, nos pueden ayudar a conseguir acomodaciones escolares para niños. Nuestro psicólogo esta disponible para trabajar con niños y sus familias, con la asistencia de nuestro psiquiatra cuando sea necesario. Además, nuestro equipo cuenta con fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, neurooftalmólogos, y radiólogos listos para ayudar en el cuidado de su hijo/a.

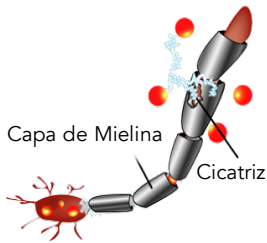
Además de proveer excelente atención al paciente, también estamos activos investigando la EM. La investigación es importante para ayudarnos a entender y tratar mejor la EM pediátrica.

Hemos sido escogidos como uno de nueve Centros de Excelencia de EM Pediátrica regionales por la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (www.usnpmsc.org). Trabajamos con los otros Centros y con la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple como parte de una red para proveer un cuidado comprensivo y para realizar investigación clínica relacionada con la esclerosis múltiple en la niñez. También hemos establecido colaboraciones investigativas con otros Centros Pediátricos de EM internacionales.

Esperamos que este folleto ayude a proveerle información útil sobre la EM. Usted también puede utilizar este folleto para ayudar a mantener sus récords médicos organizados. Por favor siéntase libre de traer su folleto consigo a cada visita clínica.

Sobre la EM Pediátrica

Se cree que la esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune que afecta el cerebro y la médula espinal. Los glóbulos blancos, los cuales son parte del sistema inmunológico del cuerpo, normalmente combaten infecciones. En EM, estos glóbulos blancos se vuelven mal programados o se confunden y atacan el cerebro y la médula espinal.



Estos glóbulos hacen daño a los nervios (neuronas) y a su capa de mielina. La mielina dañada forma tejido cicatricial (esclerosis) lo cual le da nombre a la enfermedad. La EM a menudo se conoce como una enfermedad desmielinizante. El daño hecho a los nervios y a su capa de mielina causa la gran cantidad de

diferentes síntomas que afectan a las personas con EM. Los síntomas incluyen debilidad, entumecimiento, estremecimiento, mareo, y visión doble o borrosa.

La EM afecta alrededor de 250,000 personas en los Estados Unidos. Aunque la EM usualmente comienza en pacientes de entre 20 y 30 años, pensamos que alrededor del 5% de todos los casos de EM comienzan en niños o adolescentes.

Niños con EM experimentan muchos de los mismos síntomas que los adultos. Sin embargo, reconocer y expresarse sobre estos síntomas puede ser mas difícil para los niños. Por esta razón es importante que los niños con EM sean examinados regularmente por un neurólogo. También hemos descubierto que los niños pueden tener recaídas más frecuentes que los adultos.

El cuidado de un niño o adolescente con EM requiere un equipo multidisciplinario, el cual incluye evaluación por un neurólogo, al igual que por un neuropsicólogo y otros cuidadores. Reconocemos que la EM puede afectar múltiples aspectos de la vida de un niño. Por esta razón, ofrecemos servicios de apoyo tal como fisioterapia, apoyo psicológico, y apoyo educacional. Creemos que estos servicios van a ser importantes en el plan de cuidado a largo plazo de cada niño. Nuestra meta es trabajar con su hijo/a y su familia para encontrar la mejor forma de manejar la condición de su hijo/a.

Signos y Síntomas Clínicos

La **EM recurrente-remitente** es la forma más común de EM. Sobre el 90% de los niños con EM tienen EM recurrente-remitente. Niños con EM recurrente-remitente siguen un patrón en el cual desarrollan síntomas como parte de una recaída. Los síntomas empeoran durante varios días, se estabilizan, y usualmente se mejoran luego de varias semanas.

La **neuritis óptica** es un síntoma de presentación común de la esclerosis múltiple. Como resultado, los pacientes podrían quejarse de dolor al mover los ojos y disminución de la visión en el ojo afectado. Otros síntomas comunes incluyen visión doble, entumecimiento y estremecimiento. Los padres podrían observar habla arrastrada, debilidad de las extremidades, torpeza, desequilibrio, así como síntomas del intestino y la vejiga. Estos síntomas pueden resolverse completamente o alguno puede permanecer con un déficit parcial.

Síntomas adicionales comunes para pacientes con EM incluyen fatiga, intolerancia al calor, depresión, y espasticidad. Los niños pueden ser afectados por uno o más de estos síntomas. Niños más pequeños, en particular, podrían no reconocer estos síntomas como algo no normal, lo cual podría conducir a atrasos en el diagnóstico.

A través del tiempo, un trayecto de enfermedad recurrente-remitente podría convertirse en una trayectoria progresiva secundaria, en la cual los síntomas no mejoran ni se van. La meta final de terapias para EM es prevenir discapacidad progresiva. Hay cada vez más evidencia que muestra que los niños desarrollan progresión más lento que los adultos, sin embargo, esto puede variar de paciente en paciente.

Diagnóstico

El diagnóstico de EM en niños está basado en ataques clínicos y evidencia en MRIs (imágenes de resonancia magnética) de lesiones típicas. El Grupo de Estudio de EM Pediátrico Internacional ha publicado un criterio consenso el cual ayuda a guiar a los doctores en el diagnóstico de EM en niños y adolescentes.

Imágenes de resonancia magnética (MRI) del cerebro y la médula espinal son una herramienta muy valiosa para establecer un diagnóstico temprano y monitorear la progresión de la enfermedad. Los MRI son exámenes relativamente seguros los cuales toman fotografías del cerebro y la médula espinal. Imágenes de MRIs mostradas en la **Figura 1** demuestran áreas de desmielinización (placas) en la médula espinal cervical y en el cerebro (**Figura 2**).

Puede ser de ayuda tener una infusión con un material de contraste llamado gadolinio durante un MRI por vía intravenosa (IV). El material de contraste nos puede ayudar a ver si las lesiones están "activas".

Exámenes adicionales pueden ser requeridos para establecer el diagnóstico de EM. Punciones lumbares son realizadas para extraer una muestra de fluido cerebroespinal (CSF por sus siglas en inglés) y para examinarlo en busca de alguna evidencia de inflamación. También buscamos la presencia de bandas oligoclonales o elevación de un examen llamado el índice de IgG el cual nos demuestra que una reacción inmunológica está llevándose a cabo en el cerebro. Pruebas de potenciales provocados visuales también pueden ser obtenidas para examinar si hay evidencia de daño previo al nervio óptico causado por un evento desmielinizante. A veces, pruebas de potenciales provocados auditivos del tronco encefálico o de potenciales provocados somatosensoriales son obtenidas para examinar otros caminos de información en el cerebro.

Figura 1

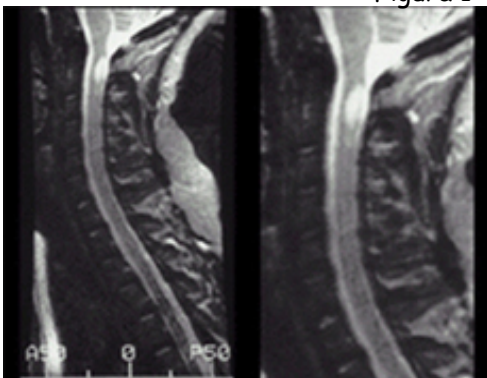
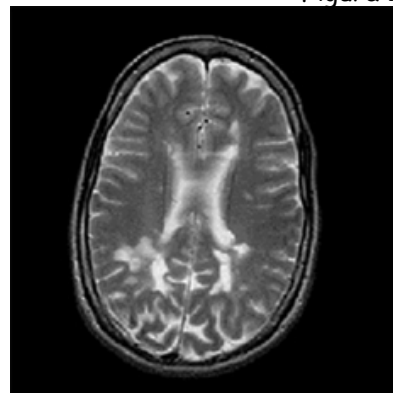


Figura 2



Primer Medicamento Aprobado para EM Pediátrica

Gilenya es el primer medicamento aprobado para uso pediátrico. Aunque no sabemos exactamente como funciona, se cree que impide que los linfocitos (glóbulos blancos) ataquen el sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal) a través de la disminución del número de linfocitos que circulan en la sangre. Los linfocitos son parte de la respuesta autoinmune en EM; éstos juegan parte en la inflamación y desmielinización (eliminación de la capa protectora) de los axones.

Gilenya es una pastilla que se toma por boca una vez al día. Se debe tomar entera. No la rompa, aplaste, mastique, o disuelva antes de tragarla ya que esto podría aumentar el riesgo de efectos secundarios. Se puede tomar con o sin comida.

Antes de empezar Gilenya, se harán las siguientes pruebas:

- Un EKG (electrocardiograma) del corazón
- Una prueba de sangre para anticuerpos al virus de la varicela zoster (VZV). Si su hijo/a no tiene anticuerpos, se va a pedir que reciban la vacuna de VZV antes de empezar Gilenya
- Pruebas de sangre incluyendo una cuenta completa de sangre (CBC) y pruebas de función hepática (LFT)
- Un examen de vista antes de empezar Gilenya (y luego de 3-4 meses)

Cuando todas las pruebas sean completadas, entonces programará una cita para una Primera Observación de Dosis (FDO). Esta cita dura seis horas y es para monitorear signos de bradicardia (ritmo cardiaco lento) luego de que si hijo/a se toma su primera dosis de Gilenya. Deberá traer el medicamento con usted a esta cita.

Luego que su hijo/a haya empezado Gilenya es importante que no se pierda ninguna dosis. No pare de tomar Gilenya sin primero hablar con su doctor. Si se para por más de dos semanas, su hijo/a necesitará otra cita de monitoreo de seis horas para volver a empezar el medicamento.

Efectos secundarios comunes incluyen dolor de cabeza, infecciones, influenza (flu), diarrea, dolor de espalda, edema macular, y un amento de enzimas hepáticas.

Otros Tratamientos para EM

Hay otras dos categorías mayores de medicamentos disponibles para el tratamiento de la EM recurrente-remitente que se utilizan en pacientes pediátricos. Éstos ayudan a evitar los efectos a largo plazo de EM. Tenemos evidencia de que estos medicamentos son seguros y eficaces en niños.

La primera se llama interferón beta. Los interferones beta son citoquinas que son normalmente producidas por el cuerpo. Se ha descubierto que éstas tienen efectos protectores en el sistema inmune. Estos medicamentos son eficaces para la reducción de recaídas de EM y formación de nuevas lesiones. Hay cuatro medicamentos interferón beta disponibles comercialmente:

1. Avonex (interferón beta 1a); administrado una vez a la semana por inyección intramuscular
2. Rebif (interferón beta 1a); administrado 3 veces a la semana por inyección subcutánea
3. Betaseron (interferón beta 1b); administrado cada dos días por inyección subcutánea
4. Plegridy (peginterferón beta 1a); administrado cada dos semanas por inyección subcutánea

La segunda categoría de medicamentos para el tratamiento de EM recurrente-remitente se llama acetato de glatiramer (Copaxone). Éste es un medicamento sintético que está diseñado para verse como la capa de mielina en el cerebro y actúa para hacer que los glóbulos blancos sean más benignos. Disminuye los ataques de EM y daño en resonancia magnética (MRI) a través del tiempo. Se administra todos los días o 3 veces a la semana por inyección subcutánea.

Existen medicamentos adicionales que pueden ser utilizados si ninguno de los anteriores funciona o no son tolerados. Estos medicamentos están diseñados para ayudar a prevenir recaídas y discapacidad a largo plazo. Su doctor ayudará a escoger que medicamento es mejor para su hijo/a.

También hay medicamentos para ataques agudos o una recaída de EM. El medicamento más común que se utiliza para tratar recaídas es metilprednisolona (Solumedrol). Metilprednisolona es un esteroide que es administrado por vía intravenosa por entre 3-7 días. Los esteroides ayudan parar una recaída de EM, haciendo en ataque más corto y menos severo.

Medicamentos Inyectables para Esclerosis Múltiple (EM)

Medicamento:	Avonex	Betaseron	Rebif	Plegridy
Dosis:	30 mcg (1/2ml)	250 mcg (1ml)	44 mcg (1/2ml)	125 mcg (1/2ml)
Frecuencia:	Una vez a la semana	Cada dos días	Tres veces a la semana	Una vez cada 14 días
Ruta:	Inyección intramuscular	Inyección subcutánea	Inyección subcutánea	Inyección subcutánea
Disponible de forma precargada:	Sí También disponible en polvo el cual requiere mezclarse	No	Sí	Sí
Tamaño de aguja estándar:	Aguja/auto-inyector calibre 23	Aguja calibre 27	Aguja/auto-inyector calibre 29	Aguja/auto-inyector calibre 29
Opciones de agujas personalizadas:	Agujas más pequeñas son posibles. Por favor discútalo con su proveedor de salud.	La profundidad de la aguja se puede ajustar con auto-inyector	La profundidad de la aguja se puede ajustar con auto-inyector	N/A
Almacenamiento:	Debe estar refrigerado. Puede estar guardado a temperatura ambiente por un mes.	Guardar a temperatura ambiente	Debe estar refrigerado. (Puede estar a temperatura ambiente por hasta 30 días)	Mantener en el paquete para proteger de la luz. Debe estar refrigerado. (Puede estar a temperatura ambiente por hasta 30 días)
Sitios de inyección:	Muslos Superiores Muslos Externos Brazos Superiores	Brazos Superiores Estomago (abdomen) Muslos superiores Glúteos	Brazos Superiores Estomago (abdomen) Muslos superiores Glúteos	Brazos Superiores Estomago (abdomen) Muslos superiores Glúteos
Efectos secundarios comunes:	Síntomas similares a la gripe	Síntomas similares a la gripe. Reacciones en el sitio de inyección	Síntomas similares a la gripe. Reacciones en el sitio de inyección	Síntomas similares a la gripe. Reacciones en el sitio de inyección
Efectos secundarios raros:	Depresión Anemia leve Enzimas hepáticas elevadas Reacciones alérgicas	Depresión Enzimas hepáticas elevadas Reacciones alérgicas Disminución del número de glóbulos blancos	Depresión Anemia Enzimas hepáticas elevadas Reacciones alérgicas Disminución del número de glóbulos blancos	Depresión Reacciones alérgicas Problemas del corazón Disminución del número de glóbulos blancos

Medicamentos para Esclerosis Múltiple (EM): Copaxone

	Copaxone 20mg	Copaxone 40mg
Dosis:	20mg/mL	40mg/mL
Frecuencia:	<i>Todos los días</i>	<i>Tres veces a la semana (48hrs aparte)</i>
Ruta:	Inyección subcutánea	Inyección subcutánea
Disponible de forma precargada:	Sí	Sí
Tamaño de aguja estándar:	Aguja/auto-inyector calibre 28	Aguja/auto-inyector calibre 28
Opciones de agujas personalizadas:	La profundidad de la aguja se puede ajustar con auto-inyector	La profundidad de la aguja se puede ajustar con auto-inyector
Almacenamiento:	Debe estar refrigerado. (Puede estar guardado a temperatura ambiente por 7 días)	Debe estar refrigerado. (Puede estar guardado a temperatura ambiente por 7 días)
Sitios de inyección:	Brazos Superiores Estomago (abdomen) Muslos superiores Cadera	Brazos Superiores Estomago (abdomen) Muslos superiores Cadera
Efectos secundarios comunes:	Reacciones en el sitio de inyección (enrojecimiento, dolor, picazón)	Reacciones en el sitio de inyección (enrojecimiento, dolor, picazón)
Efectos secundarios raros:	Reacción inmediata luego de la inyección que dura 15-30 minutos: incluyendo dolor de pecho, ansiedad, falta de aliento, palpitaciones, y rubor.	Reacción inmediata luego de la inyección que dura 15-30 minutos: incluyendo dolor de pecho, ansiedad, falta de aliento, palpitaciones, y rubor.

Otras Enfermedades Desmielinizantes

Hay varias otras condiciones que son clasificadas como "enfermedades desmielinizantes". Estas enfermedades pueden ocurrir en pacientes con EM, o independientemente.

Encefalomielitis aguda diseminada (EAD, o ADEM por sus siglas en inglés):

Puede ocurrir en ambos adultos y niños, aunque es más común en niños.

Generalmente aparece luego de una enfermedad viral, o raramente luego de vacunación. Los síntomas de EAD pueden parecerse a un ataque de EM, aunque la EAD usualmente no se repite. Hay algunas formas recurrentes o multifásicas de EAD las cuales pueden ser difíciles de distinguir de EM en algunos casos. La relación entre la EAD y la EM no se entiende bien, y en aproximadamente 15-20% de los casos, pacientes con EAD pueden desarrollar EM luego en la vida. El tratamiento inicial de EAD a menudo incluye esteroides y cuidados de apoyo. Otros agentes inmunomoduladores tal como IVIG pueden ser utilizados en casos refractarios.

Neuritis óptica se refiere a un ataque desmielinizante inflamatorio en los nervios ópticos. Síntomas podrían incluir pérdida de visión o visión borrosa al igual que dolor en los ojos. Puede ocurrir en pacientes con EM o puede ocurrir en aislamiento. En algunos casos, un primer ataque de neuritis óptica puede conducir al desarrollo de EM más tarde en la vida. Tratamientos de esteroides son utilizados a menudo para reducir los síntomas de neuritis óptica.

Mielitis transversa es un ataque desmielinizante inflamatorio en la médula espinal. Síntomas incluyen dolor de espalda, debilidad en las piernas, y disfunción intestinal y vesical. La mielitis transversa puede ocurrir en pacientes con EM o puede ocurrir en aislamiento. En algunos casos, un primer ataque de mielitis transversa puede conducir al desarrollo de EM más tarde en la vida. El tratamiento inicial para la mielitis transversa es esteroides intravenosos, sin embargo, otros agentes inmunomoduladores pueden ser utilizados en casos refractarios.

Desordenes del espectro de Neuromielitis Óptica (NMO-SD)

¿Qué es NMO-SD? Neuromielitis óptica, también conocido como la enfermedad de Devic, es un desorden autoinmune en el cual células y anticuerpos del sistema inmune atacan y destruyen erróneamente células de mielina en los nervios ópticos y en la médula espinal. El daño a los nervios ópticos produce hinchazón y la inflamación causa dolor y pérdida de visión; el daño a la médula espinal causa debilidad o parálisis en las piernas o brazos, pérdida de sensación, y problemas con función intestinal y vesical. Ocurre en dos formas diferentes: un ataque singular que se extiende sobre un periodo de alrededor de un mes o dos, o una forma más común de recaídas en la cual la persona padece de múltiples ataques.

¿Quién sufre de NMO pediátrico? Los pacientes usualmente sienten sus primeros síntomas en la niñez o adolescencia. Se han reportado pacientes de hasta 16 meses con NMO. La edad promedio para niños es 10 años.

Síntomas de NMO pediátrico: Niños con NMO usualmente se presentan con "ataques" de síntomas neurológicos nuevos que aparecen durante varias horas o días. Niños con NMO pueden tener ataques con síntomas de visión doble o pérdida de visión en un ojo o en ambos ojos. Otros síntomas son debilidad o entumecimiento de los brazos o piernas. Algunos niños sienten confusión o letargo extremo durante sus ataques. Otros posibles síntomas incluyen vómitos, fiebre, o convulsiones.

Pruebas de laboratorio: Aproximadamente 65% de los niños con NMO tienen anticuerpos hacia acuaporina-4 (AQP-4), también conocido como NMO-IgG. Anticuerpos AQP4 a veces están presentes en el primer síntoma o pueden aparecer con el tiempo. Alrededor del 15% de niños con NMO tiene anticuerpos MOG (ver siguiente sección). Alrededor del 15% de niños son negativos para ambos anticuerpos.

Tratamiento de NMO pediátrico: Aunque no hay ningún tratamiento aprobado por la FDA para adultos o niños con NMO, los niños son usualmente ofrecidos agentes inmunomoduladores. Los ataques son tratados con un curso corto (usualmente hasta una semana) de esteroides intravenosas, o IVIG o plasmaféresis. Es importante prevenir ataques nuevos en niños con NMO establecido, y tratamiento con micofenolato de mofetilo o rituximab es ofrecido usualmente.

Enfermedades Asociadas con Anticuerpos de Glicoproteína de la Mielina de Oligodendrocitos (MOG)

Enfermedades desmielinizantes en niños: Síndromes desmielinizantes agudos en niños incluyen un amplio espectro de presentaciones clínicas, incluyendo neuritis óptica, mielitis transversa, síndromes clínicos-aislados (CIS), encefalomielitis aguda diseminada (EAD) y formas recurrentes tal como desórdenes del espectro de neuromielitis óptica (NMO-SD) o esclerosis múltiple (EM).

Enfermedades asociadas con anticuerpos MOG: Anticuerpos de glicoproteína de la mielina de oligodendrocitos (MOG) se pueden encontrar en el suero de hasta un tercio de todos los niños con enfermedades desmielinizantes pero son encontrados en particular en niños con EAD, NMO-SD en ausencia de anticuerpos AQP4, neuritis óptica recurrente aislada o bilateral y en pacientes que no caen bajo ninguna de las categorías de enfermedades mencionadas.

Los niños pueden tener una participación generalizada de las estructuras de la materia blanca que afecta muchas áreas diferentes del sistema nervioso central incluyendo la mielina. Varios estudios han demostrado que la edad del niño afectado afecta la presentación clínica. Niños más pequeños tiene un cuadro clínico de EAD y los adolescentes tienen inflamación de los nervios ópticos. Los adultos pueden presentarse con mielitis transversa o neuromielitis óptica.

Es importante mencionar que estudios han demostrado que de los niños que desarrollan EM, raramente tienen anticuerpos de MOG en el suero, y si están presente inicialmente, los anticuerpos MOG desaparecen en el curso de la enfermedad.

El papel preciso de anticuerpos MOG no está claro y la investigación sugiere que la integridad de la capa de mielina es afectada conduciendo a un deterioro funcional transitorio de la conducción nerviosa en las áreas afectadas. La presencia de anticuerpos MOG pueden afectar el diagnóstico, opciones de tratamiento, y la prognosis.

Pruebas de anticuerpos MOG: Si el diagnóstico de enfermedad de espectro MOG es sospechado en un niño, la investigación de elección es un análisis basado en células vivas idealmente realizado en un laboratorio especializado. Diferentes

técnicas son utilizadas para determinar el nivel de anticuerpos MOG en el suero, lo cual todo laboratorio debe especificar en sus informes. En un paciente con anticuerpos MOG positivos en un primer ataque, se puede considerar repetir las pruebas cada 6-12 meses, y algunos estudios han demostrado una correlación de anticuerpos positivos persistentes con más ataques.

Laboratorios que realizan el análisis basado en células vivas:

- Clínica Mayo:
<https://www.mayocliniclabs.com/test-catalog/Clinical+and+Interpretive/65563>
- Athena Diagnostics:
[https://www.athenadiagnostics.com/view-full-catalog/n/nmo-spectrum-evaluation-\(aqp4,-cba-reflex-to-mog,](https://www.athenadiagnostics.com/view-full-catalog/n/nmo-spectrum-evaluation-(aqp4,-cba-reflex-to-mog)

Tratamiento:

Tratamientos agudos: La mayoría de los niños que presentan con episodios inflamatorios-desmielinizantes asociados con anticuerpos MOG responden bien a esteroides intravenosos de dosis alta administrados por tres días consecutivos seguido por un régimen de disminución durante las próximas tres o cuatro semanas. Niños que tienen anticuerpos MOG altos persistentes en el suero parecen tener mayor riesgo de recaídas. Niños con recaídas de neuritis óptica, EAD, NMO-SD, parecen beneficiarse en particular de IVIG. En contraste a los niños con NMO-SD y AQP4 o EM, la prognosis a largo plazo de niños con MOG parece ser mejor.

Tratamientos preventivos: Aproximadamente el 50% de los niños con enfermedades asociadas con anticuerpos MOG tendrán un curso recurrente. No hay ningún tratamiento aprobado por la FDA o EMA para prevenir recaídas en pacientes con enfermedades asociadas con anticuerpos MOG. Sin embargo, tratamientos preventivos comunes son:

- Micofenolato de mofetilo (Cellcept, Myfortic) - una pastilla administrada dos veces al día
- Infusiones intravenosas de Rituximab (Rituxan) - administrado aproximadamente cada 6 meses. Dosis puede ser ajustada a conteo de células B
- Inmunoglobulina intravenosa (IVIG)

Tratamientos preventivos para NMO-SD y enfermedades asociadas con anticuerpos (MOG)

Cellcept:

CellCept (micofenolato de mofetilo) es un inmunosupresor oral. Inhibe una enzima en el cuerpo que contribuye a la producción de purinas específicas. Estas purinas son necesarias para que ciertos glóbulos blancos, específicamente células B y T, puedan llevar a cabo un ataque contra materiales ofensivos. Esto conduce a un menor daño de la mielina y las neuronas en el cerebro.

Como se administra:

CellCept es una pastilla que se toma por boca. Se debe tomar una hora antes o dos horas después de comer para mejor absorción. Las tabletas no deben ser aplastadas, masticadas, o picadas y las cápsulas no deben ser abiertas. Las tabletas y cápsulas deben ser tragadas enteras. Una solución también está disponible para niños más pequeños.

Ciertos medicamentos interactúan con la absorción de CellCept y no deben ser tomados a la misma vez. Estos incluyen:

- Evite tomar antiácidos que contienen aluminio o magnesio (i.e. Maalox®, Mylanta®) a la misma vez que micofenolato ya que éstos afectarán cuanto medicamento usted va a absorber. **Se debe tomar por lo menos una hora antes o dos horas después de tomar antiácidos.**
- Evite tomar suplementos de calcio o de hierro a la misma vez que micofenolato ya que éstos afectarán cuanto medicamento usted va a absorber. **Se debe tomar por lo menos una hora antes o dos horas después de tomar estos suplementos.**
- Asegúrese de contactar a su doctor antes de empezar algún medicamento nuevo

Efectos secundarios comunes incluyen: mayor riesgo de infección, náusea, dolor de estómago, diarrea (aumentar la dosis reduce lentamente estos efectos), debilidad, mareo, dificultad para dormir, y aumento de pruebas de función hepática.

Rituximab:

Rituximab (Rituxan) es un inmunosupresor intravenoso. Es un anticuerpo hacia una población de células inmunes llamadas células B. Las células B cooperan con células T para causar ataques en la mielina, neuronas, u otras células en el cerebro. Rituximab se utiliza como un tratamiento para EM, NMO-SD, y enfermedades asociadas con anticuerpos MOG en niños.

Como se administra:

- Rituximab se administra por infusión intravenosa aproximadamente cada 6 meses. La duración exacta entre tratamientos se puede ajustar al paciente y situación específica. Usualmente, la primera dosis es administrada en dos medias dosis, con dos semanas de diferencia.
- Rituximab es usualmente administrado con esteroides intravenosos, antihistamínicos, y antiácidos para prevenir reacciones a la infusión o alérgicas.
- Las infusiones de rituximab usualmente son administradas en unidades de infusión por personal de enfermería capacitados.
- Asegúrese de contactar a su doctor antes de empezar algún medicamento nuevo

Efectos secundarios comunes incluyen: reacciones a la infusión incluyendo una erupción (rash), cansancio, raramente dificultades respiratorias. Efectos secundarios a largo plazo incluyen mayor riesgo de infección, náusea, dolor de estómago, diarrea (aumentar la dosis reduce lentamente estos efectos), debilidad, mareo, dificultad para dormir, y aumento de pruebas de función hepática.

Pruebas Neuropsicológicas - Preguntas Más Frecuentes

¿Por qué están refiriendo a mi hijo para pruebas?

Porque la esclerosis múltiple y las enfermedades desmielinizantes afectan el sistema nervioso central de una persona y a veces hay efectos en la cognición y el aprendizaje. A menudo también hay efectos en la habilidad de la persona de concentrarse, recordar, o pensar por largos periodos de tiempo. Pruebas neuropsicológicas ayudarán a identificar si su hijo/a esta experimentando dificultades en alguna de estas áreas. Los resultados de las pruebas pueden utilizarse para ayudar a hacer recomendaciones para acomodaciones en la escuela. Aunque su hijo/a no haya experimentado signos obvios que afectan su aprendizaje, pruebas neuropsicológicas son importantes para establecer una base de funcionamiento y para monitorear el funcionamiento y progreso de su hijo a través del tiempo.

¿Cómo funciona el proceso de pruebas?

Una evaluación neuropsicológica completa requiere recolectar y analizar información del desarrollo físico, social, cognitivo, académico, y psicológico de un niño o adulto joven. Todos los pacientes del centro de EM pediátrica son probados en MGH a través del *Learning and Emotional Assessment Program (LEAP)*. Sesiones de pruebas típicamente duran 4 a 6 horas con descansos para su hijo/a como sea necesario. El proceso incluye administración individual de pruebas de inteligencia y logro, al igual que un número de pruebas que evalúan la memoria, la atención, la habilidad para resolver problemas, y otras áreas de funcionamiento usualmente afectadas por desordenes desmielinizantes. También se le pedirá a usted y su hijo/a que completen cuestionarios sobre el afrontamiento y bienestar emocional de su hijo/a y su doctor tomará tiempo para hablar con ustedes también. Luego de que las pruebas sean completadas, un informe detallando todos los resultados de las pruebas es generado y se proveen recomendaciones específicas para las necesidades de su hijo/a. Su clínico de LEAP también programará una cita de comentarios para repasar los resultados con usted.

¿Cómo hago la cita para las pruebas?

Nosotros coordinaremos con el personal de LEAP para programar la cita por usted. Luego de que reciba una llamada para programar la cita, va a recibir un paquete de información en el correo con direcciones, más información sobre las pruebas, y un cuestionario para ser completado por ustedes. Deberán traerlo a su cita, al igual que cualquier evaluación que su hijo/a haya tenido anteriormente. Debido a la alta demanda para pruebas en LEAP y el tiempo separado por su doctor para pruebas, si tiene que cambiar o cancelar su cita, favor de hacerlo 5 días laborables antes de su cita.

¿Cómo sé si mi seguro médico cubrirá los costos de las pruebas?

Coordinaremos con el personal en LEAP para determinar sí o no las pruebas son cubiertas por el seguro médico de su hijo/a. Si lo son, usted será responsable por cualquier copago requerido por su seguro médico. Si las pruebas no son cubiertas por su seguro, o no pueden

cubrir el copago, asistencia financiera está disponible para familias calificadas a través del Pediatric MS Center.

¿A quién debo llamar si todavía tengo preguntas sobre las pruebas?

Puede contactar a la coordinadora clínica de LEAP, **Darlene Maggio al 617-643-6010** o a Quianna Barnwell al 617-726-2664 si tiene preguntas sobre la programación de citas. Si tiene preguntas sobre el proceso de pruebas, **la Dra. Ellen O'Donnell** es la consultora clínica líder en LEAP para la clínica de EM pediátrica. **La pueden conseguir en el 617-643-6017.**

Consejos para Viajar

La esclerosis múltiple no debería interferir con tu habilidad para viajar. Sin embargo, es importante que continúes tus medicamentos durante tu viaje. Para hacer esto, es importante planear de antemano y empacar suficientes suministros. Cuando sea posible, empaca suministros para uno o dos días extra. Esto será útil si tu viaje se alarga inesperadamente.

Llama de antemano a tu proveedor de medicamentos de EM y pregunta por un contenedor insulated que se pueda utilizar para transportar tus medicamentos. Está bien que todos los medicamentos se dejen a temperatura ambiente por hasta 7 días, pero nunca deben ser calentados. Recuerda nunca dejar tus medicamentos en un carro vacío o en otras áreas de luz de sol directa donde tus medicamentos se puedan calentar accidentalmente.

Que empacar para tu viaje:

- Contenedor resistente a pinchazos
- Medicamentos
- Auto-inyector (si aplica)
- Toallitas con alcohol
- Almohadillas de gasa
- Información de contacto del MS Center: 617-726-2664
- Tylenol o Advil
- Crema Emla (si la utilizas como parte de tu rutina de inyección regular)
- Contenedor de almacenamiento insulated para mantener tus medicamentos fríos si tomas Avonex, Copaxone, o Rebif

Consideraciones Especiales para Volar

Cuando vuelas con tus medicamentos de EM, es importante mantener tus medicamentos y materiales contigo en todo momento en tu equipaje de mano. Trata de mantener todos tus jeringuillas y agujas juntas en un contenedor fácilmente accesible para que estén juntos para la inspección de seguridad. Por favor trae una etiqueta de receta médica contigo.

Guía sobre EM para Enfermeros Escolares

Información General

Se cree que la esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune que afecta el cerebro y la médula espinal. Juntos, el cerebro y la médula espinal forman el sistema nervioso central.

Los glóbulos blancos, los cuales son parte del sistema inmunológico del cuerpo, normalmente combaten infecciones. En EM, estos glóbulos blancos se vuelven mal programados o se confunden y atacan el cerebro y la médula espinal. Estos glóbulos hacen daño a los nervios (neuronas) y a su capa de mielina. Por esto, la EM a menudo se conoce como una enfermedad desmielinizante. El daño hecho a los nervios y a su capa de mielina causa la gran cantidad de diferentes síntomas que afectan a los niños con EM.

Síntomas asociados con EM

La EM puede causar una variedad de síntomas. Estos incluyen más comúnmente síntomas de debilidad, fatiga, entumecimiento, estremecimiento, mareo, y visión borrosa o doble. Algunos niños con EM también padecen de síntomas cognitivos, lo cual puede afectar su vida escolar. Neuropsicólogos en el Pediatric MS Center monitorean síntomas cognitivos. Estos especialistas ayudarán a trabajar con la escuela para desarrollar intervenciones escolares apropiadas si es necesario.

Fatiga asociada con EM es un síntoma real el cual puede afectar el desempeño escolar. A menudo se empeora con el clima caliente. La fatiga relacionada con EM puede aparecer de repente, ser severa, y afectar el día a día de un niño. Buena higiene del sueño, reducción de estrés, gestión del tiempo, y evitar el clima caliente puede ayudar a mejorar la fatiga en algunas personas.

Recaídas de EM o "Ataques"

La mayoría de los pacientes tienen EM recurrente-remitente. Esto significa que ellos sufren recaídas o ataques durante los cuales los síntomas son peores. Durante un ataque o recaída, niños pueden quejarse de mayor debilidad, fatiga, estremecimiento, mareo, o visión alterada. Estos síntomas usualmente duran varios días o hasta semanas. Los ataques son usualmente tratados con corticoesteroides, los cuales pueden ayudar a reducir inflamación, mejorando los síntomas. Si un niño tiene una recaída durante el día escolar, deberían decirle a sus padres o guardián y contactar al MS Center.

Los síntomas de EM también pueden ser activados temporariamente por el clima caliente, fiebre, o infección. Estas exacerbaciones a veces son llamadas "pseudo-exacerbaciones" y usualmente se mejoran cuando la causa subyacente se resuelve. Pseudo-exacerbaciones o pseudo-recaídas duran menos de 24 horas y usualmente no requieren atención médica. Si un niño tiene síntomas de repente asociados al calor, deben tomar líquidos fríos y sentarse en

un cuarto frío o con aire acondicionado. A menudo, los síntomas se resuelven en pocos minutos u horas. Si los síntomas continúan por favor contacte al padre o guardián del niño.

Medicamentos de EM

Gilenya es el primer medicamento aprobado para uso pediátrico. Aunque no sabemos exactamente como funciona, se cree que impide que los linfocitos (glóbulos blancos) ataquen el sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal) a través de la disminución del número de linfocitos que circulan en la sangre. Los linfocitos son parte de la respuesta autoinmune en EM; éstos juegan parte en la inflamación y desmielinización (eliminación de la capa protectora) de los axones.

Gilenya es una pastilla que se toma por boca una vez al día.

Hay otras dos categorías mayores de medicamentos disponibles para el tratamiento de la EM recurrente-remitente que se utilizan en pacientes pediátricos. Éstos ayudan a evitar los efectos a largo plazo de EM y reducen las recaídas. La primera se llama interferón beta. Los interferones beta son citoquinas que son normalmente producidas por el cuerpo. Se ha descubierto que éstas tienen efectos protectores en el sistema inmune. Hay cuatro medicamentos interferón beta disponibles comercialmente:

1. Avonex (interferón beta 1a); administrado una vez a la semana por inyección intramuscular
2. Rebif (interferón beta 1a); administrado 3 veces a la semana por inyección subcutánea
3. Betaseron (interferón beta 1b); administrado cada dos días por inyección subcutánea
4. Plegridy (peginterferón beta 1a); administrado cada dos semanas por inyección subcutánea

La segunda categoría de medicamentos para el tratamiento de EM recurrente-remitente se llama acetato de glatiramer (Copaxone). Éste es un medicamento sintético que está diseñado para verse como la capa de mielina en el cerebro y actúa para hacer que los glóbulos blancos sean más benignos. Se administra todos los días o 3 veces a la semana por inyección subcutánea.

Aunque ninguno de estos medicamentos es típicamente administrado durante el día escolar, los niños que toman interferón beta pueden sentir síntomas similares a la gripe luego de su inyección. Estos síntomas pueden ser tratados con Tylenol y usualmente se resuelven dentro de 24 horas de la inyección.

Trabajando Juntos

El personal en el Pediatric MS Center en MGH está comprometido a trabajar con los sistemas escolares para proveer el mejor servicio disponible a los niños a quienes le servimos. Nos complace contestar cualquier pregunta específica que usted pueda tener, sin embargo, para proteger la privacidad de nuestros pacientes, requerimos la autorización de los padres apropiada. Si tiene alguna otra pregunta, favor de llamar al Pediatric MS Center al 671-726-2664.

Información de Contactos

Información general y programación citas y pruebas

Chani Parent: (617) 726-2664

CONTACTO MÉDICO DE EMERGENCIA: (617)-726-2000

*Médicos pueden ser contactados para emergencias o fuera de horas llamando al (617)-726-2000 y preguntando que llamen al buscapersonas de EM pediátrica

Pruebas neuropsicológicas

Centro LEAP: 151 Merrimac St, 5^{to} Piso, Boston, MA 02114

Dra. Ellen O'Donnell: (617)-643-6017

Darlene Maggio (programación): (617)-643-6010

Psiquiatría pediátrica

Dr. Jefferson Prince: (617)-724-5600

Katia Canenguez, Phd., Ed.M.: (617) -724-7399

Enfermera del Pediatric MS Center

Tracy Popkin, RN: (617) 643-2219

Fisioterapia & terapia ocupacional: (617)-724-0767

Departamento de patología del habla y lenguaje: (617) 726-2763

Mass Eye and Ear: (617) 523-7900

Dr Heidary & Dr Rizzo

Centros de infusión

Unidad Pediátrica de Hematología & Oncología:

Yawkey Center for Outpatient Care, 32 Fruit St, Suite 8B, Boston, MA 02114

Programación: (617)-726-2737

*Para pacientes menores de 18 años

Centro médico de infusión:

Charles River Plaza, 165 Cambridge St, Suite 820, Boston, MA, 02114

Chris Callahan, DNP, RN (gerente de enfermería): (617)-643-2066

*Para pacientes de 18 años en adelante

Creando una Dieta y Estilo de Vida Saludable



Folleto para niños viviendo con EM y sus padres

Partners Pediatric MS Center
55 Fruit St
Boston MA, 02114

Tabla de Contenido

Introducción	3
Capítulo 1: Dieta & Nutrición	3
Grupo de Granos	4
Grupo de Vegetales	4
Grupo de Frutas	4
Grupo de Leche	5
Grupo de Carnes	5
Agua & Líquidos	6
Capítulo 2: Ejercicio	6
Capítulo 3: Vitaminas	7
Capítulo 4: Vitamina D & EM	9
Capítulo 5: Hierbas & Suplementos	10
Capítulo 6: Fumar y EM	11
Referencias	11
Apéndice	12

Introducción:

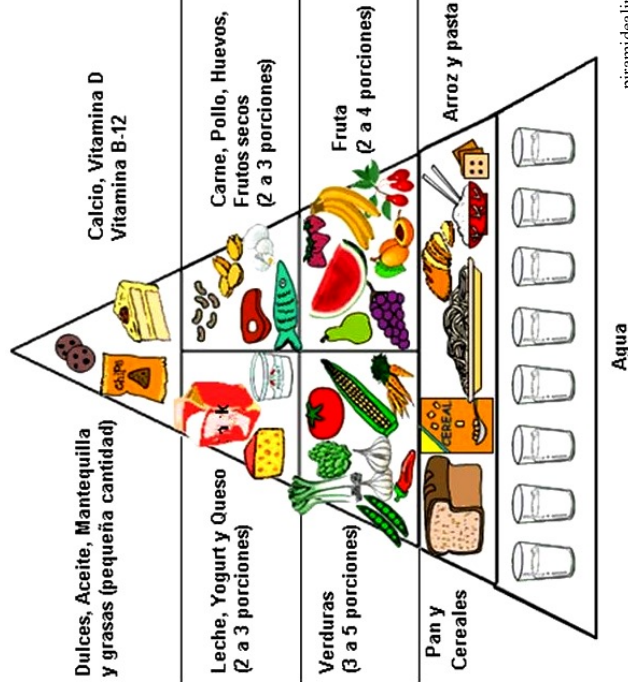
Hábitos saludables, incluyendo la dieta y el ejercicio, son importantes para todo el mundo. La elección de dieta y estilo de vida nos ayuda a crecer fuertes como niños y mantenernos fuertes como adultos. Elecciones saludables pueden ser especialmente importantes cuando eres un niño creciendo con una condición crónica como la esclerosis múltiple.

Mientras creces, la dieta y el ejercicio son grandes formas para ayudarte a manejar tu EM. Tus decisiones sobre tu estilo de vida pueden ayudarte a mantenerte saludable y fuerte. La dieta y el ejercicio también pueden ser excelentes maneras para ayudarte a combatir la fatiga.

Este folleto ayudará a contestar tus preguntas sobre como decisiones de dieta, ejercicio, y estilo de vida afectan tu cuerpo y tu EM. Siéntete libre de hacerle preguntas a tu doctor o equipo de cuidado de la salud si tienes cualquier otra pregunta sobre la dieta y decisiones de estilo de vida.

Capítulo 1: Dieta & Nutrición

Puede ser difícil recordar cuanta y que tipos de comida se debe comer cada día. La pirámide alimenticia es una guía para ayudarte a asegurarte que estás comiendo las comidas correctas cada día.



Tomemos un vistazo más cercano a todos los deliciosos grupos alimenticios importantes.

Grupo de Granos

Estos alimentos nos dan carbohidratos, hierro, proteína y fibra. Los carbohidratos son especialmente importantes y les dan energía a nuestros cuerpos.



Alimentos del grupo de granos: trigo, avena, centeno, cebada y arroz. Panes, rollos, bagels, fideos, galletas, y otros alimentos de estas plantas están todos en el grupo de granos.

1 porción = 1 rebanada de pan, $\frac{1}{2}$ taza de arroz o pasta, $\frac{1}{2}$ de un bagel o panque inglés, 2-4 galletas, o 1 oz de cereal.

Grupo de Vegetales

Alimentos del grupo de vegetales proveen vitamina C, vitamina A, fibra, folato, potasio y magnesio.

La vitamina C ayuda a nuestro cuerpo a sanar cortes y moretones y a combatir infecciones. La vitamina A es importante para ayudarte a ver en la oscuridad y a



mantener tu piel saludable. La fibra es importante para la digestión.

Hay incontables tipos de vegetales que puedes comer en este grupo alimenticio: zanahorias, judías verdes, brócoli, papas, tomates, y calabaza son solo pocos.

Necesitas 3-5 porciones de vegetales al día.

1 porción = $\frac{1}{2}$ taza de vegetales cocidos o crudos o 1 taza de vegetales de hoja

Grupo de Frutas

El grupo de frutas provee vitamina C, vitamina A, fibra, y fitoquímicos (una sustancia que ayuda a prevenir enfermedades).



Hay incontables tipos de frutas que puedes comer en este grupo: manzanas, naranjas, bananas, uvas, bayas y melones son solo unos pocos.

Necesitas 2-4 porciones de fruta al día.

1 porción = 1 pedazo de fruta, 1 cuña de melón, $\frac{1}{2}$ taza de fruta enlatada o $\frac{1}{4}$ taza de fruta seca

Grupo de Leche

La leche y productos lácteos proveen calcio, proteína, riboflavina y vitamina B12.

Estos alimentos son importantes para mantener tus huesos fuertes. También ayudan a tus músculos a contraer y relajarse y ayudan a que tu cuerpo para de sangrar si te haces daño.

Los niños necesitan 2 porciones de alimentos de leche al día. Los adolescentes y adultos jóvenes necesitan 3 porciones.

Leche, yogurt, queso, queso cottage, y hasta postres como el mantecado y pudín son del grupo de leche.

1 porción = 1 taza de leche, 1 $\frac{1}{2}$ oz de queso, o 1 taza de yogurt

El grupo de leche es especialmente importante cuando estás tomando esteroides para tu EM. Los esteroides hacen más difícil que tu cuerpo absorba se quede con el calcio en tu cuerpo. Esa es una razón por la cual el calcio y la vitamina D son especialmente importantes para personas viviendo con EM.

Grupo de Carne



Alimentos en este grupo proveen proteína, hierro, y vitamina B12. Nutrientes que ayudan a darte mucha energía.

Estos alimentos son especialmente importantes para tu neurólogo porque ayudan a que tu cerebro y sistema nervioso trabajen correctamente.

Carne, cerdo, pollo, pavo, pescado y huevos están todos en el grupo de carnes. No te preocupes si eres vegetariano/a o si simplemente no comes mucha carne. Frijoles, guisantes, mantequilla de maní, y nueces también están en el "grupo de carnes".

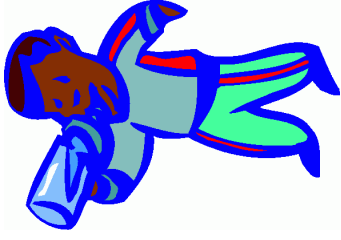
Necesitas 2-3 porciones de estos alimentos por día.

1 porción = 2-3 oz of carne magra, pollo, o pescado
o

1 porción = 1 huevo, $\frac{1}{2}$ taza de frijoles, o 2tbs de mantequilla de maní

Agua & Líquidos

El agua y los líquidos son la parte final de cualquier buena dieta. En general, tu cuerpo es 60% agua, así que necesitas tomar mucha para mantenerte saludable. Las personas deben tomar 8 vasos de 8oz de agua al día.



La hidratación es especialmente importante para niños con EM durante los meses más calientes de año. El calor puede aumentar la fatiga de EM y provocar pseudo-recaídas. Tomar muchos líquidos puede ayudar a tu cuerpo a quedarse fresco.

continuar estos hábitos saludables como adultos. Niños y adolescentes deben obtener por lo menos una hora de ejercicio al día. Ejercicio puede ser correr alrededor de un parque, jugar un juego de etiqueta, o dar una caminata rápida.

El ejercicio puede ayudarte de muchas maneras. El ejercicio puede:

- ❖ Reducir estrés
- ❖ Desarrollar huesos y músculos fuertes
- ❖ Ayudar a niños a mantener un peso saludable
- ❖ Reducir el riesgo de: Diabetes tipo 2, presión alta, y colesterol alto

Algunas veces la EM puede hacerte más difícil el ejercitarte de la forma que quisieras.

El ejercicio es muy importante para todos los niños. Los niños que comienzan a disfrutar la actividad física cuando son pequeños son más probable a



El ejercicio puede calentar nuestros cuerpos, y el calor algunas veces puede causar una corta pseudo-recaída. Una **pseudo-recaída** es cuando algunos de tus síntomas de EM, tal como estremecimiento y entumecimiento, comienzan rápidamente pero duran solo un corto tiempo (menos de 24 horas).

Pseudo-recaídas pueden dar miedo y ser molestosas, pero puedes evitarlas **tomando muchos líquidos para mantener tu cuerpo fresco mientras te ejercitas**. Algunos niños también encuentran útiles los chalecos de enfriamiento. Los chalecos de enfriamiento pueden ser utilizados durante el ejercicio o simplemente durante un día caloroso para mantener tu cuerpo fresco. Pregúntale a tu proveedor de salud sobre como conseguir un chaleco de enfriamiento. Finalmente, recuerda escuchar a tu cuerpo. Si te comienzas a sentir "extraño" mientras juegas o haces ejercicio, simplemente para y toma un descanso. Tomar líquidos fríos o ir a un cuarto fresco debe ayudarte a sentirte mejor rápidamente.

Otras veces los niños encuentran difícil ejercitarse por otros síntomas más permanentes o discapacidades, tal como una caída del pie o debilidad. Fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales pueden encontrar formas divertidas y seguras para que puedas hacer cuanto actividad física tu cuerpo aguante. Claro, lo más importante es que siempre mantengas tu cuerpo seguro mientras haces cualquier actividad.

Capítulo 3: Vitaminas

Las vitaminas son importantes para todo el mundo para ayudar a nuestros cuerpos a funcionar correctamente. Nos ayudan a mantenernos saludables y a combatir infecciones.



También nos ayudan a mantener nuestros huesos fuertes y nuestra vista clara. Mientras las frutas y vegetales son la mejor fuente de vitaminas, muchos de nosotros no comemos suficiente de estas comidas saludables para darnos todas las vitaminas que nuestros cuerpos necesitan. Por esta

razón, tu doctor puede recomendarte una multi-vitamina. Las multi-vitaminas están hechas en forma de pastilla, líquida, y masticable. También vienen en muchos sabores diferentes incluyendo baya tropical, sandía, y otras opciones sabrosas. Al final de este capítulo vas a encontrar una variedad de opciones de multi-vitaminas para niños.

La Junta de Alimentos y Nutrición y la Academia Nacional de las Ciencias han publicado cantidades diarias recomendadas para todas las vitaminas y minerales. Puedes encontrar una tabla detallada con esta información en la parte de atrás de este folleto. Si no estás seguro/a si las multi-vitaminas de tu hijo/a cumple las recomendaciones, asegúrese de pedirle ayuda a su doctor o enfermera/o.

Una lista práctica de vitaminas comunes para niños



Suplemento dietético L'il Critters Calcium Gummy Bears with Vitamin D 60 ea
~ ¡Incluye 200 IU de Vitamina D! ~



Suplemento Nature's Plus Animal Parade, Children's Chewable Multi-Vitamin & Mineral 180 ea
~ ¡Incluye 400 IU of Vitamina D! ~



Flintstones Children's Complete Multivitamin, Chewable Tablets 150 ea
~ 400 IU of Vitamina D! ~



Centrum Kids Complete Vitamins, Chewable Tablets 60 ea
~ 400 IU of Vitamina D! ~



Disney Gummies Children's Multi Vitamin & Mineral 60 ea
~ ¡Incluye 200 IU of Vitamina D! ~



Sundown Marvel Heroes Gummies Children's Multiple Vitamin and Mineral Supplement 60 ea
~ Con 400 IU of Vitamina D! ~



One-A-Day Kids Scooby-Doo! Complete Multivitamin, Chewable Tablets 50 ea
~ 400 IU of Vitamina D! ~



Yummi Bears Vegetarian Multi-Vitamin & Mineral 90 ea
~ ¡Incluyen 150 IU of Vitamina D! ~



Dr. Greene Children's Chewable Multivitamin/Mineral, Berry 50 ea
~ ¡Incluye 400 IU of Vitamina D! ~



One-A-Day Teen Advantage for Her 80 ea
~ Con 800 IU of Vitamina D! ~



One-A-Day Teen Advantage for Him 80 ea
~ ¡Incluye 400 IU of Vitamina D! ~

Capítulo 4: Vitamina D & EM

La vitamina D es una vitamina liposoluble que ayuda a tu cuerpo a absorber calcio. La vitamina D trabaja con el calcio para mantener tus huesos fuertes. Pensamos que la vitamina D también puede ser muy importante para el sistema inmunológico.



La vitamina D es especial porque es la única vitamina que tu cuerpo puede hacer con la ayuda del sol. Todas las demás vitaminas las tienes que comer de alimentos o multi-vitaminas.

¿Cómo afecta la vitamina D la EM?

La vitamina D es especialmente importante para personas que tienen EM o que están en riesgo de desarrollar EM. Doctores y científicos han encontrado que personas con vitamina D baja podrían tener una mayor posibilidad de desarrollar EM. Investigadores también han encontrado que las personas con EM podrían tener más recaídas cuando no tienen suficiente vitamina D.

En el Partners Pediatric MS Center, revisamos los niveles de vitamina D de todos nuestros pacientes tomando una pequeña muestra de sangre. Tu doctor o enfermera/o te dejará saber si tu nivel de vitamina D está muy bajo. Si tu nivel de vitamina D está muy bajo, te diremos pastillas específicas de vitamina D para tomar para ayudar a llevar tu nivel de vitamina D al rango normal.

¿Cuánta vitamina D necesito?

En general, la Asociación Pediátrica Americana recomienda que todo niño tome 400 unidades de vitamina D al día. Sin embargo, tu doctor puede recomendar que tomes más vitamina D. La vitamina D puede ser dada como parte de una multi-vitamina diaria o como un suplemento de vitamina D solo. Si su hijo/a está tomando una multi-vitamina, asegúrese de ver cuanta vitamina D hay en esa pastilla antes de darle suplementos adicionales de vitamina D. Si no está seguro o si tiene alguna pregunta, favor de llamar a su doctor o enfermera/o y pida ayuda.

¿Puedo conseguir suficiente vitamina D de exposición solar?

Mientras la mejor fuente de vitamina D es la luz solar, puede ser muy difícil para cualquier persona conseguir suficiente vitamina D del sol. Es especialmente difícil para los que vivimos en el Noreste. Protector solar y gafas de sol son muy importantes para protegernos del cáncer de piel y otros daños que puede hacernos el sol, pero también pueden hacerle más difícil a nuestros cuerpos producir vitamina D.

La mejor forma de conseguir vitamina D del sol es salir por 20 minutos 3 veces a la semana entre 10am y 2pm. Por suerte, también puedes conseguir vitamina D de la comida. La vitamina D se encuentra en pescado y alimentos enriquecidos, tal como productos lácteos y cereales de desayuno.

Abajo hay algunos ejemplos de suplementos de vitamina D

Nature's Bounty Vitamin D



Nature Made Vitamin D 2000 I.U.



Rainbow Light Vitamin D 1000 I.U. Sunny Gummies

Capítulo 5: Hierbas & Suplementos

Muchas personas con EM y sus familias están interesados en hierbas y otros suplementos.

Mientras muchas hierbas y suplementos pueden tener

beneficios potenciales, es importante saber que también pueden causar efectos secundarios dañinos. Las hierbas también pueden tener interacciones con algunos medicamentos. Por estas razones, **si usted o su hijo/a están tomando alguna hierba o está considerando comenzar a tomar un suplemento herbario asegúrese de decirle a su doctor. Su doctor le puede ayudar a asegurarse que las hierbas que se está tomando son seguras.**



La Sociedad Nacional de EM ha redactado una guía detallada sobre hierbas y suplementos titulada "Vitamins, Minerals and Herbs in MS: and Introduction". Puede conseguir el folleto en su sitio web.

Capítulo 6: Fumar y EM

Muchos estudios han sido completados para investigar los peligros potenciales que el fumar puede tener para individuales. Fumar afecta la salud en general, resultando en complicaciones en una variedad de áreas desde la salud dental hasta la salud cardiovascular.

Investigaciones han demostrado que el fumar es un factor de riesgo identificado para esclerosis múltiple, pero ahora, hay evidencia para apoyar el hecho de que fumar esta relacionado con la progresión de la enfermedad autoinmune.

La esclerosis múltiple a menudo está asociada con pseudo-recaídas, en los cuales los síntomas vienen y van basados en varios factores tal como el estado emocional actual hasta condiciones ambientales cambiantes. EM puede a menudo avanzar a una etapa secundaria - EM secundaria progresiva - en la cual los síntomas ocurren más frecuentemente dado a la deterioración constante del sistema nervioso central.

Según investigadores de la Escuela de Salud Pública de Harvard, el riesgo de progresar a la etapa secundaria es 3.6 veces mayor para fumadores actuales y pasados que para pacientes que nunca han fumado (Boyles).

Referencias

Para más información sobre nutrición y dieta puede mirar la biblioteca de el Departamento Nacional de Agricultura de EEUU:
(Vitaminas recomendadas diarias de este sitio web pueden ser encontradas en la próxima página)

http://fnic.nal.usda.gov/nal_display/index.php?info_center=4&tax_level=1&tax_subject=242

Otras grandes referencias:

Sitio web del Partners Pediatric MS Center:
<http://www.partnersmscenter.org>

Sitio web del Mass General for Children:
<http://www.massgeneral.org/children/>

Sitio web de la Sociedad Nacional de EM:
www.NationalMSSociety.org

Apéndice:

Dietary Reference Intakes (DRIs): Tolerable Upper Intake Levels (UL^a), Vitamins

Life Stage Group	Food and Nutrition Board, Institute of Medicine, National Academies															
	Vitamin A (µg/d) ^b	Vitamin C (mg/d)	Vitamin D (µg/d)	Vitamin E (mg/d) ^{c,d}	Vitamin K	Thiamin	Ribo-flavin	Niacin (mg/d) ^f	Vitamin B ₆ (mg/d)	Folate (µg/d) ^f	Vitamin B ₁₂	Pantothenic Acid	Biotin	Choline (g/d)	Carotenoids	
<i>Infants</i>																
0–6 mo	600	ND ^e	25	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND
7–12 mo	600	ND	25	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND
<i>Children</i>																
1–3 y	600	400	50	200	ND	ND	ND	10	30	300	ND	ND	ND	1.0	ND	ND
4–8 y	900	650	50	300	ND	ND	ND	15	40	400	ND	ND	ND	1.0	ND	ND
<i>Males, Females</i>																
9–13 y	1,700	1,200	50	600	ND	ND	ND	20	60	600	ND	ND	ND	2.0	ND	ND
14–18 y	2,800	1,800	50	800	ND	ND	ND	30	80	800	ND	ND	ND	3.0	ND	ND
19–70 y	3,000	2,000	50	1,000	ND	ND	ND	35	100	1,000	ND	ND	ND	3.5	ND	ND
> 70 y	3,000	2,000	50	1,000	ND	ND	ND	35	100	1,000	ND	ND	ND	3.5	ND	ND
<i>Pregnancy</i>																
14–18 y	2,800	1,800	50	800	ND	ND	ND	30	80	800	ND	ND	ND	3.0	ND	ND
19–50 y	3,000	2,000	50	1,000	ND	ND	ND	35	100	1,000	ND	ND	ND	3.5	ND	ND
<i>Lactation</i>																
14–18 y	2,800	1,800	50	800	ND	ND	ND	30	80	800	ND	ND	ND	3.0	ND	ND
19–50 y	3,000	2,000	50	1,000	ND	ND	ND	35	100	1,000	ND	ND	ND	3.5	ND	ND

^aUL = The maximum level of daily nutrient intake that is likely to pose no risk of adverse effects. Unless otherwise specified, the UL represents total intake from food, water, and supplements. Due to lack of suitable data, ULs could not be established for vitamin K, thiamin, riboflavin, vitamin B₁₂, pantothenic acid, biotin, carotenoids. In the absence of ULs, extra caution may be warranted in consuming levels above recommended intakes.

^bAs preformed vitamin A only.

^cAs α-tocopherol; applies to any form of supplemental α-tocopherol.

^dThe ULs for vitamin E, niacin, and folate apply to synthetic forms obtained from supplements, fortified foods, or a combination of the two.

^eβ-Carotene supplements are advised only to serve as a provitamin A source for individuals at risk of vitamin A deficiency.

^fND = Not determinable due to lack of data of adverse effects in this age group and concern with regard to lack of ability to handle excess amounts. Source of intake should be from food only to prevent high levels intake.

SOURCES: *Dietary Reference Intakes for Calcium, Phosphorus, Magnesium, Vitamin D, and Fluoride* (1997); *Dietary Reference Intakes for Thiamin, Riboflavin, Niacin, Vitamin B₆, Folate, Vitamin B₁₂, Pantothenic Acid, Biotin, and Choline* (1998); *Dietary Reference Intakes for Vitamin C, Vitamin E, Selenium, and Carotenoids* (2000); and *Dietary Reference Intakes for Vitamin A, Vitamin K, Arsenic, Boron, Chromium, Copper, Iodine, Iron, Manganese, Molybdenum, Nickel, Silicon, Vanadium, and Zinc* (2001). These reports may be accessed via <http://www.nap.edu>.

Copyright 2004 by the National Academy of Sciences. All rights reserved.

Menú de muestra: Edad preescolar
(niño de 4 años que pesa approx. 36lbs)

Comida	Menú de muestra
Desayuno	Leche (no de almendra)—½ taza Cereal integral—½ taza Melón, fresas o banana—4-6 oz o ½ taza
Merienda	Leche (no de almendra)—½ taza Fruta (melón, banana, bayas—½ taza Yogurt—½ taza
Almuerzo	Leche (no de almendra)—½ taza Sándwich—2 rebanadas de pan integral con 1-2 oz. de carne y queso, vegetal y aderezo (si es necesario) o mantequilla de maní y jalea Vegetal amarillo oscuro o verde oscuro—¼ taza
Merienda	Mantequilla de maní (1 cucharadita) con pan integral (1 rebanada) ○ 5 galletas ○ Queso de hebra ○ Fruta picada
Cena	Leche (no de almendra)—½ taza Carne, pescado, pollo, o tofu—2 oz. Pasta, arroz, o papa—½ taza Vegetal—¼ taza

Para más menús de muestra, visite healthychildren.org

**PARTNERS PEDIATRIC MS
CENTER**

Yawkey Center for Outpatient Care, Suite 6B
Massachusetts General Hospital
55 Fruit St.
Boston, MA 02114
Tel: 617-726-2664

Guía de Nutrición para Niños y Adolescentes con Esclerosis Múltiple



MassGeneral Hospital
for Children™



Cinco Reglas a Seguir:

#1: Consume cantidades apropiadas de fibra

- La ingesta de fibra diaria recomendada para niños de 2-18 años de edad están detalladas en la siguiente tabla:

Grupos de edad y género	Ingesta de fibra diaria recomendada (en gramos)
1-3 años	19
4-8 años	25
Ingesta de fibra recomendada para niños	
9-13 años	31
14-18 años	38
Ingesta de fibra recomendada para niñas	
9-13 años	26
14-18 años	26

Porciones:

Manzanas/bananas/naranjas/fresas = ~3 gramos de fibra

1 taza de frambuesas = ~8 gramos de fibra

#2: Cómete tus vegetales

- La porción recomendada de vegetales para niños pequeños a niños de edad escolar incluye una fuente de vitamina C diaria y una fuente de vitamina A cada dos días.
- La ingesta de vitamina C puede ser alcanzada a través del consumo de brócoli o tomates y la ingesta de vitamina A puede ser alcanzada a través del consumo de espinacas, batatas, maíz, o calabaza.
- Estudios recientes han sugerido que un aumento en el consumo de vegetales en niños con esclerosis múltiple disminuye la tasa de recaídas

EDAD	PORCIÓN DIARIA DE VEGETALES
12 a 23 meses	¾ taza
2 a 3 años	1 taza
4 a 8 años	1½ taza
9 a 13 años	2 a 2½ tazas
14 a 18 años	2½ a 3 tazas

#3: Evita comidas rápidas/procesadas

- Los alimentos procesados son fuentes de sodio y grasas saturadas y por ende solo deben consumirse si los límites de éstos están satisfechos.

- Los alimentos procesados también son la fuente de grasas trans artificiales, las cuales se encuentran en algunas palomitas de microondas, algunos postres, pizzas congeladas, etc.



- Opta por vegetales frescos, congelados (sin salsas o condimentos), o vegetales enlatados sin sales añadidas, al igual que carnes de ave, mariscos, cerdo, y carne magra fresca
- Algunos alimentos mínimamente procesados tal como el atún y nueces asadas, sin embargo, pueden ser parte de una dieta saludable

#4: Limite jugos

- Se ha confirmado que las bebidas de jugo y 100% jugo no tienen un rol esencial en una dieta saludable para niños y contribuye a una ingesta excesiva de calorías en niños
- Recomendaciones del Comité Nacional de Nutrición de la Academia Peditra Americana (AAP) están incluidas en la siguiente tabla:

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS RECOMENDACIONES PARA EL CONSUMO DIARIO DE JUGO DE FRUTAS



El jugo no tiene más propiedades nutritivas que la fruta entera y la fruta entera tiene fibra y otros nutrientes.

EDAD	RECOMENDACIÓN
Menores de 12 meses	No le ofrezca jugo de fruta a los bebés menores de 12 meses de edad porque no le brinda ninguna propiedad nutritiva a esta edad.*
De 1 a 3 años	Limite el jugo de fruta a un máximo de 4 onzas al día (¼ taza). No permita que su niño lleve consigo a todas partes una taza portátil o una caja de jugo durante el día.
De 4 a 6 años	Limite el jugo de fruta a un máximo de 4 a 6 onzas al día (1/2 taza a 3/4 taza). No permita que su niño lleve consigo a todas partes una taza portátil o una caja de jugo durante el día.
De 7 a 8 años	Limite el jugo a 8 onzas al día (1 taza).

#5: Obtén suficiente vitamina D

- La insuficiencia de vitamina D esta asociada con una mayor tasa de recaídas en pacientes con EM de inicio pediátrico.
- La mayor fuente alimenticia de vitamina D es pescado rico en aceite (salmón, caballa, arenque). Hígado, carnes de órgano y la yema de huevo también son buenas fuentes de vitamina D
- En EEUU, la leche, la formula infantil, el cereal de desayuno, y otros alimentos están fortificados con vitamina D también

Objetivos de ingesta de vitamina D

Infantes: 400 IU diarias (infantes amamantados y algunos alimentados con formula requieren suplementos de vitamina D)

Niños de 1-18 años: 600 IU diarias

Hay evidencia de que los pacientes de EM podrían necesitar más de las cantidades listadas arriba, pregúntele a su doctor sobre sus niveles de vitamina D para obtener unos objetivos de ingesta personalizados.

American Academy of Pediatrics:

Guías dietéticas generales

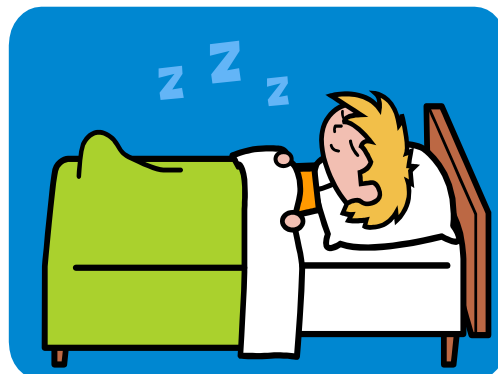
- Prioriza el consumo de futas y vegetales frescos o congelados cuando sea posible. Desarrolla una lista de fuentes poco costosas de frutas y vegetales frescos para apoyar los esfuerzos.
- Evita carnes procesadas, especialmente el consumo materno durante el embarazo
- Consuma menos del 10% de calorías diarias de grasas saturadas
- Consuma menos de 2,300 miligramos de sodio al día
- Escoge una mezcla de comidas de los cinco grupos alimenticios (vegetales, frutas, granos, lácteos bajos en grasa, y fuentes de proteína de calidad)
- Ofrece proporciones apropiadas

Enlaces para Pacientes con EM y sus Familias:

1. Partners Pediatric MS Center en MGH:
<http://pediatricmscenter.partners.org/>
2. La Sociedad Nacional de EM: <https://www.nationalmssociety.org/Resources-Support/Library-Education-Programs/Informacion-en-Espanol>
3. NMSS Greater New England Chapter:
<http://www.nationalmssociety.org/Chapters/MAM>
4. Federación Internacional de Esclerosis Múltiple: <http://www.msif.org/>
5. Partners MS Center: <http://www.partnersmscenter.org/>
6. US Network of Pediatric MS Centers:
<https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Who-Gets-MS/Pediatric-MS/Care-for-Pediatric-MS>
7. International Pediatric MS Study Group: <http://www.ipmssg.org/>

Sugerencias Para Mejorar el Sueño

1. Establece una hora regular para ir a dormir y levantarte por la mañana y apégate a ella hasta en los fines de semana y durante vacaciones.
2. Usa la cama solo para dormir, no para leer, ver televisión, o hacer asignaciones; demasiado tiempo en la cama puede fragmentar el sueño.
3. Evita las siestas durante el día.
4. Evita la cafeína de cuatro a seis horas antes de la hora de dormir. La cafeína es un estimulante que puede hacer difícil dormirse.
5. No te ejercites dentro de cuatro a seis horas antes de la hora de dormir. Sin embargo, ejercitarse más temprano en el día puede mejorar el sueño.
6. Evita líquidos antes de la hora de dormir para que el sueño no sea interrumpido por la necesidad de ir al baño.
7. Evita comer una comida grande antes de la hora de dormir, pero una merienda pequeña puede ayudar a dormir. Alimentos que contienen triptófano también pueden ayudar a promover el sueño (pavo, pollo, yogurt, bananas y leche tibia); té de manzanilla sin cafeína también puede ser calmante.
8. Toma un baño caliente alrededor de una hora y media antes de dormir. La temperatura corporal entonces comienza a bajar rápidamente, lo cual puede ayudar a dormir después. (Tomar un baño muy cerca a la hora de dormir en realidad aumenta el estado de alerta)
9. Haz algo relajante en la media hora antes de la hora de dormir (por ejemplo, leer o escuchar música relajante; hacer un ejercicio relajante o imágenes guiadas, hasta cuando estés en la cama)
10. Asegúrate que tu cama es cómoda y que el cuarto es conductivo a un sueño reparador - callado, a una temperatura cómoda, y bien ventilado.
11. No mires el reloj. Obsesionarse sobre la hora hará mas difícil dormir.
12. Si no puedes quedarte dormido/a dentro de 10-15 minutos, párate de la cama, ve a otro cuarto, y haz algo aburrido usando una luz tenue hasta que tengas sueño nuevamente. (No veas televisión o uses la computadora, los cuales emiten una luz muy brillante)



Termómetro de Relajación



10 - Muy tenso

5 - Un poco tenso

1- Muy relajado - a punto de dormirse

0 - Completamente relajado - durmiendo

Plan de Sueño de _____

Hora de despertar: _____

Hora de bañarse: _____

Hora de merienda: _____

Empezar relajación: _____

Actividades relajantes:

Apagar Luces /
Hora de dormir: _____

Actividad aburrida: comenzar luego de 10-15 minutos de no poder dormir



Registro del Plan de Sueño

	Domingo	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado
Hora de despertar _____							
Ninguna siesta							
Hora de bañarse _____							
Hora de merienda _____							
Relajación							
Actividad aburrida							
Hora de dormir							
Al menos 3							

Recompensas: Recompensa por al menos 3 en un día _____

Recompensa por 5 días en una semana con al menos 3 _____

Recompensa por 4 días corridos con al menos 3 _____

Alie's Fund for Children with MS supports children, teens and young adults with MS between the ages of 2-22, by offsetting the cost of the following:

- Educational Needs
 - Elementary
 - Primary
 - Secondary
- Durable Medical Equipment
- Insurance Co-Pays
- Medical Needs
- Personal and Emotional Needs
- Physician Visits
- Referrals
- Respite Services
- Testing
- Transportation

**JOIN THE MOVEMENT
to prove you're stronger than it.**

Programs, Services and Advocacy

Until a cure is found, the National Multiple Sclerosis Society helps people cope with the disease and maintain independence. To accomplish this, the Society offers educational programs, wellness programs, financial assistance, support groups, counseling and referrals. The Society serves as the premier advocate for individuals with MS and their families nationwide.

There is Hope

Early and ongoing treatment with an FDA-approved therapy can make a difference for people with multiple sclerosis. Learn more about options by talking to your health care professional and contacting the National MS Society at www.nationalmssociety.org.



**National
Multiple Sclerosis
Society**



***"Helping to ensure a
brighter future
for kids with MS."***



Alie's Story

Alie was diagnosed with multiple sclerosis at the age of 14. She is currently living her life to the fullest, thanks to her medical team's care and passion. She is grateful for the medications currently available to slow the progression of her disease.



The National Multiple Sclerosis Society served as a critical source of information and support to Alie and her family. The Society referred doctors with expertise in MS care, worked with her schools to allow extra time for exams and guided her college advisors about the intricacies of her life with MS.

Alie is continuously inspired by the efforts of so many people who raise funds to find solutions, so people with MS can live their best lives. Stories from children affected by financial hardship motivated her to start a fund for children with MS.

An estimated 8,000 - 10,000 children have multiple sclerosis in the United States. Children with MS can experience weakness, fatigue, numbness and tingling, vision problems, loss of balance, difficulty concentrating or remembering, seizures and mental status changes.



"It is not possible to measure the impact this fund will have on the lives of those with MS, but it feels incredibly good to be able to help other children with MS."

Alie's Fund for Children with MS provides funds to support children, teens and young adults ages 2-22 who live with MS. These funds will help defer medical and educational costs, counseling and other needed services to ensure a brighter future for those impacted by MS.

Alie's Fund for Children with MS Form for Support

If you are interested in applying for assistance for Alie's Fund for Children with MS, please complete the form and return to:

**3201 West Commercial Blvd., Ste. 127
Fort Lauderdale, FL 33309**

For more information call 954-731-4224 or visit www.nmssfls.org.

Name _____
_____/_____/_____
Date of Birth _____

Age of Diagnosis* _____

Address _____

City, State, Zip Code _____
(_____) _____

Telephone _____

Parent/Guardian Name _____
(_____) _____

Telephone (if different) _____

Preferred way to receive application
 Email _____
 Fax _____
 Mail _____

*Documentation of your MS diagnosis and verification of age is required.



RESOURCES FOR CHILDREN AND TEENS WITH MS

The National MS Society provides psychosocial and educational support for children and teens with multiple sclerosis and their families.

Available Resources

Kids Get MS Too: A Handbook for Parents Whose Child or Teen has MS* is an informational handbook containing a wide range of information pertaining to pediatric MS. The handbook was written by specialists in childhood MS.

Managing School-Related Issues: A Guide for Parents with a Child or Teen Living with MS* provides parents with the tools and resources to be their child's best advocate in the school system. The guide includes a discussion on the potential impact of MS in the school setting, recommended accommodations and modifications, transition issues, and sample 504 plans and request for academic accommodations.

Students with MS & the Academic Setting: A Handbook for School Personnel* is an informational guide for school staff working with children and teens with MS. The handbook includes a discussion on the issues children and teens with MS may face, recommended accommodations and modifications in the school setting, transition issues, as well as basic information on MS.

Your Education Rights as a Student with MS* Every person has a right to strive for his or her education goals despite having a disability. This brochure explains the differences in rights and responsibilities both for students and the schools they attend.

Pediatric MS Online Group for Parents connects parents through an online group where parents can share concerns and information. Please visit msconnection.org to register and then search on Pediatric MS Online Group to get started.

Teens with MS Facebook Group is a place for teens ages 13-19 to connect with other teens living with MS to share experiences and offer and receive support.

* These publications are available for download at <http://www.nationalmssociety.org/Resources-Support/Resources-for-Specific-Populations/Pediatric-MS-Support-Network>

Registration Information

For information specific to pediatric MS or to learn more about the resources available to you and your family contact an MS Navigator at contactusnmss.org or at 1-800-344-4867.

Para información en español, visite: <https://www.nationalmssociety.org/Resources-Support/Library-Education-Programs/Informacion-en-Espanol>