



Multiple Sclerosis  
Association of America

**Podcast de la MSAA:  
Explorando el proceso de la EM pediátrica  
Episodio 10**

*Anfitriona: Marie LeGrand*

Con las invitadas especiales:  
Yolanda Wheeler, PhD, CRNP, CPNP-AC, MSCN  
y Elena McDaniel (madre de un niño con EM)

**Marie LeGrand:**

Hola, y bienvenidos al podcast de la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple: "Explorando el proceso de la EM pediátrica" con nuestras invitadas especiales, la Dra. Yolanda Wheeler y Elena McDaniel. Soy Marie LeGrand, Vicepresidenta Adjunta de Cumplimiento de la Misión, Equidad en Salud y Educación de MSAA, y su presentadora del podcast de hoy. Estoy encantada de presentarles a nuestras invitadas, la Dra. Yolanda Wheeler y Elena, quienes explorarán la EM pediátrica y cómo afecta a los niños y adolescentes, y también lo que los padres y tutores deben saber y tener en cuenta al hablar con sus proveedores de atención médica.

Ahora, tenga en cuenta que este programa solo tiene fines educativos e informativos y no constituye recomendaciones formales. Hable con su médico o proveedor de atención médica si tiene alguna pregunta o inquietud.

Ahora, sin más preámbulos, me gustaría presentarles a nuestras invitadas. La Dra. Yolanda Wheeler es profesora adjunta e investigadora de enfermería en la Escuela de Enfermería de la Universidad de Alabama en Birmingham. Además de sus funciones como profesora de la escuela de enfermería y diversas labores de investigación, es enfermera profesional en el Centro de Enfermedades Desmielinizantes de Aparición Pediátrica de la UAB desde hace 16 años, donde atiende a niños y sus familias con esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes. Es miembro de la Junta Asesora Afroamericana de MSAA, miembro del Consejo Asesor de Atención Médica de MSAA, voluntaria desde hace mucho tiempo y defensora de pacientes en la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple y la Sociedad Nacional de EM

- haciendo esfuerzos incansables para garantizar que los pacientes y sus familias reciban una atención de calidad y equitativa.

También tenemos con nosotros a Elena, quien es estudiante de enfermería, esposa y orgullosa madre de tres hijos. Aspira a trabajar en el cuidado posparto y la lactancia como enfermera registrada al finalizar este verano. Es miembro activo y participa en actividades de servicio comunitario con la Asociación de Enfermeras Afroamericanas de Birmingham y la orden de Eastern Star. ¡Bienvenidas!

**Elena MacDaniel:**

Gracias por invitarme.

**Dra. Yolanda Wheeler:**

Sí, gracias por recibirnos en este podcast. Estamos emocionadas de estar aquí.

**Marie LeGrand:**

Estamos muy emocionados de tenerlas a ambas aquí con nosotros hoy para hablar sobre este tema tan importante. Muchas gracias por acompañarnos una vez más, Dra. Wheeler y Elena. Me gustaría comenzar esta conversación pidiéndote Elena, que nos hables sobre el proceso de tu hijo y tu familia viviendo con EM. ¿Puedes hablarnos un poco sobre tu hijo?

**Elena MacDaniel:**

Bueno, claro. Mi hijo, Jaden, ahora tiene casi 17 años, cumplirá 17 el próximo mes. Fue diagnosticado cuando tenía 12 años. Y comenzó con él teniendo una especie de párpado caído. En realidad, solo estábamos tomando fotos, así que estaba mirando las fotos y le dije: "bueno, ¿qué te pasa en el ojo? Sabes, algo está pasando con tu párpado, ¿qué está pasando? Y así, simplemente comenzó este efecto de bola de nieve. Lo llevamos al oftalmólogo que nos envió a un especialista.

Y luego el especialista nos refirió a otro especialista y terminó en Children's [Harbor], y así fue como conocimos a la Dra. Wheeler y a la Dra. Ness allí. Y fueron fenomenales.

Inmediatamente, supieron lo que estaba pasando. No teníamos ni idea de lo grave que era. El peor pensamiento que se me vino a la mente fue: "Ay, Dios mío, va a necesitar una cirugía en el párpado, como, ¿qué está pasando? pero yo no sabía que era más profundo que eso. Pero hasta la fecha, esa fue su única hospitalización. Cada cierto tiempo, tiene diferentes pequeñas irrupciones en las que puede tener entumecimiento u hormigueo en un brazo o pie o algo así. Pero con medicamentos se ha controlado todo muy bien. Y es que... hemos estado tomándolo día a día, ya sabes, tratando de no sentirnos abrumados, sino tomándolo un día a la vez.

**Marie LeGrand:**

Maravilloso. Bueno, muchas gracias por compartir el proceso de tu hijo y tu familia, viviendo con EM pediátrica, Elena. Dra. Wheeler, me preguntaba si tal vez podemos aprovechar esta oportunidad para que nos hables un poco sobre la EM pediátrica y nos brindes una descripción general y antecedentes. Podemos comenzar con, ¿qué es la EM pediátrica y en qué se diferencia de la de los adultos que viven con EM?

**Dra. Yolanda Wheeler:**

Permítanme hablarles un poco del tema de la EM. La esclerosis múltiple, en primer lugar, es una enfermedad que afecta el cerebro, la médula espinal y los nervios ópticos que forman el sistema nervioso central que controla todo lo que hacemos. Se desconoce la causa exacta de la EM, pero sabemos que a veces hay desencadenantes del sistema inmunitario que atacan el sistema nervioso central. El daño resultante es que dañan la mielina, la capa protectora sobre los cables aislantes, tales como las fibras nerviosas. Y uso algo común cuando hablo de un cable eléctrico. Es como si se quitara la cubierta del cable eléctrico, eso es lo que sucede con la EM, quita la cubierta de los nervios. Entonces, si metieras ese enchufe en, los cables eléctricos en la pared, recibirías una descarga eléctrica.

Y eso es un poco lo que sucede con la EM. Quita la cubierta de los nervios y causa daño a esas cosas a las que conducen los cables, lo que ellos llaman, la corriente, básicamente.

Y ese es el término más común que uso, el tema que uso cuando hablo con los padres para ayudarles a comprender. De modo que esta interrupción de la señal y de la comunicación provoca los síntomas, esos síntomas impredecibles, porque suceden de la nada, causan

entumecimiento, hormigueo, cambios de humor, problemas de memoria, pueden causar dolor, fatiga, ceguera y, a veces, parálisis. A veces, estos individuos tienen experiencias que pueden ser temporales, pero también pueden ser permanentes. Pero no sabemos el principio de estos casos.

Entonces, la EM pediátrica se refiere a cuando la EM ocurre antes o por debajo de los 18 años. Menos de 5,000 niños y adolescentes viven con EM en los Estados Unidos y menos de 10,000 en todo el mundo. Entonces, para los niños, hay algunas diferencias. Los niños con EM tienen exclusivamente lo que ellos llaman EM remitente-recurrente. Es como si tuvieran un síntoma, el síntoma que comienza con el ataque al cuerpo y luego, una vez que su sistema inmunitario se calma con los medicamentos que les damos, a veces tienen síntomas y ni siquiera saben que tienen la enfermedad, y así sus cuerpos vuelven a su estado natural por sí solos. Entonces esa es la parte de la recaída de las cosas.

Entonces, tendrán períodos en los que tendrán una recaída y luego tendrá períodos en los que habrá una remisión, en los que no habrá un proceso de enfermedad activo. Esto significa que están en remisión. Entonces, los adultos pueden tener diferentes tipos de EM, pero la mayoría de los niños, el 98% de los niños, tienen la forma de EM remitente-recurrente.

Los niños también experimentan recaídas más frecuentes que los adultos durante su período inicial de diagnóstico, y probablemente sea menos atípico en el mundo de los adultos. Los estudios han demostrado que los niños se han recuperado de las recaídas mejor que los adultos, pero también tienen esos ataques más rápido desde el principio. Esas son algunas de las diferencias que vemos entre la EM pediátrica y la de inicio en adultos.

### **Marie LeGrand:**

Bueno. Ahora, ¿existen otros trastornos infantiles, tal vez, que sean similares a la EM pediátrica? ¿Puedes contarnos un poco más sobre eso y los desafíos para proporcionar un diagnóstico de EM?

### **Dra. Yolanda Wheeler:**

Por lo tanto, diagnosticar EM en niños es más difícil que en adultos porque existen otros trastornos infantiles que pueden tener síntomas similares. Hablamos, toqué un poco los síntomas, pero esos síntomas pueden parecerse muy bien a otros síntomas que presentan otros diagnósticos, como infecciones, otros trastornos de aumento de la inflamación, como el lupus. Entonces puedes tener deficiencias nutricionales, como de vitamina D u otros trastornos hereditarios.

Algunos niños también pueden desarrollar síntomas neurológicos como confusión o letargo poco después de una enfermedad viral o fiebre. Esto se denomina encefalomiелitis diseminada aguda y es diferente de la EM porque, en la mayoría de los casos, esos síntomas solo ocurren una vez. Recuerde, hablamos de recaídas-remisiones, pero esto solo ocurre una vez. Y así, puede confundirse con la esclerosis múltiple.

El diagnóstico de EM en la población pediátrica también puede ser complicado por muchas otras razones. Uno es simplemente la falta de conocimiento de ese proveedor que proporciona el diagnóstico. Un niño puede tener algunos síntomas vagos que no necesariamente pueden ser algo específico. Debido a la rareza de la enfermedad, no hay muchos proveedores por ahí que se dediquen a la práctica pediátrica general, que estén informados sobre la EM pediátrica. Por lo tanto, es posible que no esté en su radar y que el niño se queje nuevamente de que esas cosas inespecíficas, como la fatiga, que pueden no estar en el radar del proveedor que está haciendo el diagnóstico. Una vez más, quiero volver a enfatizar que la EM es un diagnóstico de exclusión y que no existe una prueba definitiva para diagnosticar la EM, pero es la culminación de todo. Resonancias magnéticas, exámenes, punciones lumbares, potenciales evocados y otras pruebas de laboratorio son piezas que usamos en el rompecabezas para hacer el diagnóstico de EM. Entonces, solo necesitamos mirar esas cosas para poder

llegar al diagnóstico. Y puede representar un desafío al hacer el diagnóstico cuando se trata de EM pediátrica.

**Marie LeGrand:**

Bueno, muchas gracias, Dra. Wheeler, por proporcionarnos esa información. Entonces, dado que mencionaste los síntomas anteriormente en la conversación, hablemos de eso. ¿Hay síntomas que son específicos de la EM pediátrica y difieren de los de los adultos que viven con EM?

**Dra. Yolanda Wheeler:**

Pues, los síntomas de la EM pediátrica y los de la EM en adultos son iguales. Son muy similares a los de los adultos. Las experiencias de EM en adultos, sin duda, los síntomas de la EM pueden, como dije, presentarse de varias maneras. Hemos tenido algunos pacientes con inflamación del nervio óptico que no pueden ver.

Hemos tenido pacientes con fatiga extrema, hemos tenido pacientes con cambios de humor, que tienen dificultad para caminar, dificultad para hablar, problemas de equilibrio. Pero todos esos síntomas son muy similares a los síntomas que experimentan los pacientes adultos con esclerosis múltiple. Nuevamente, puedo decir que a veces esos síntomas son vagos, y comienzan a tener síntomas antes del diagnóstico, y con frecuencia, como dije, se descartan. Y debido a la vaguedad de los síntomas, especialmente cuando tenemos a la mayoría de los niños bien antes de su diagnóstico de EM, no han tenido muchas enfermedades, saben que algo está pasando diferente con su cuerpo, pero no entienden muy bien, por lo que esos síntomas pueden ser muy vagos.

Otros síntomas pueden incluir debilidad muscular, problemas de vejiga e intestinos. La gente no sabe que los nervios que inervan la médula espinal ayudan a que la vejiga y el intestino funcionen correctamente. Entonces, pueden tener problemas de vejiga, pero no están pensando, está bien, condición neurológica, ¿qué tiene eso que ver con mi vejiga e intestino? Entonces, esos síntomas realmente no se conectan, porque han estado bien y no han tenido que experimentar nada como eso ni nada de esta naturaleza. Así que, los síntomas son muy similares a los que experimentan los adultos. Entonces, puede pasar bastante tiempo antes de que realmente reciban un diagnóstico porque algunos de los síntomas aparecen y son vagos al principio.

**Marie LeGrand:**

Ya veo, está bien. Ahora bien, ¿hay un rango de edad para la EM pediátrica? ¿Hay desafíos únicos al acceder a la escuela y las actividades, incluyendo los deportes, que los padres y tutores deban tener en cuenta?

**Dra. Yolanda Wheeler:**

Entonces, el rango de edad típico que he visto en mis casi 17 años de práctica es entre 14 y 17 años. Esa suele ser la edad normal para un diagnóstico de EM pediátrica. Ahora, por supuesto, tenemos valores atípicos, y digo que me he ocupado de mi parte de valores atípicos a lo largo de los años. Hemos tenido niños de ocho años. Tuvimos un par de niños que fueron mal diagnosticados con otras cosas, como accidente cerebrovascular pediátrico, debido a la forma en que se presentaron, que fueron mal diagnosticados y luego tuvieron un curso más claro de recaídas y fueron re-diagnosticados con esclerosis múltiple. Pero por lo general, la edad es de alrededor de 14 a 17 años.

Si bien la mayoría de los niños con esclerosis múltiple tienen síntomas leves y manejables, algunos experimentan síntomas que son lo suficientemente importantes como para afectar su vida diaria. Cuando tienen una recaída, pueden tardar entre dos semanas y un mes o tres meses en recuperarse.

Algunos de ellos tienen síntomas permanentes. Así que imagínese un niño que ha estado bien, la mayor parte de su vida ha tenido solo un pequeño resfriado o tal vez un pequeño virus y tuvo que ir a la atención primaria, y

tenía que tener una enfermedad como la EM que afecta su vida diaria, afecta su forma de pensar, afecta su progreso académico, afecta su aspecto en comparación con sus compañeros.

En su mayor parte, los niños con esclerosis múltiple, si los pusieras en una habitación con sus compañeros o familiares de su misma edad, no se notaría que tienen EM. Pero la EM puede afectar su forma de pensar. Puede afectar la forma en que procesan la información. Piense en los síntomas de la EM como síntomas silenciosos. No sabes si alguien tiene visión borrosa a menos que te lo digan. No sabes si tienen problemas de aprendizaje y de memoria a menos que lo expresen. Lo más seguro es que cosas como la escritura, su escritura a mano, puede cambiar, sus habilidades de socialización pueden cambiar. Ya no se parecen a sus compañeros. Y así, la socialización puede convertirse en un problema. Pueden tener dificultades para realizar tareas que solían realizar muy bien, y ahora ya no pueden hacer esas cosas. Piensen en el jugador de baloncesto que ha perdido el uso de sus piernas y ahora tiene que volver y enfrentarse a sus compañeros. Y entonces, esos síntomas pueden afectar su vida diaria. También quiero mencionar y abordar algo, esos hermanos que tienen. Esos hermanos pueden verse afectados porque se toma más tiempo de su tiempo con su madre, su padre, su cuidador para concentrarse en el hermano que está enfermo.

**Marie LeGrand:**

Bueno. Muchas gracias, Dra. Wheeler. Qué debería, Elena, y esto es para Elena y la Dra. Wheeler, ¿qué deben tener en cuenta los padres y tutores cuando busquen atención para la EM pediátrica? Dra. Wheeler, comenzaremos contigo.

**Dra. Yolanda Wheeler:**

Bueno. Lo que probablemente tengan en cuenta cuando busquen atención es que hay proveedores que saben sobre estos procesos de enfermedades y que si tienen un niño que tiene un nuevo diagnóstico de EM pediátrica, deben buscar uno de esos proveedores que realmente estén equipados, tienen lo que se necesita para ponerlo en el camino del éxito. Hago ese comentario a mis pacientes cuando son diagnosticados por primera vez. Mi objetivo es ayudarlos a llegar al éxito, no a los fracasos, no a los "qué pasaría si", sino a pensar en todas las posibilidades que tienen. Y entonces, solo asegúrense de que lo hagan, que se den cuenta de que hay recursos que pueden ayudarles a transitar por la vida después del diagnóstico.

**Marie LeGrand:**

Bueno. ¿Elena?

**Elena MacDaniel:**

Al igual que la Dra. Wheeler dice, ya sabes, creo que es importante rodearse de los proveedores correctos. Si notas que algo anda mal con tu hijo y no obtienes las respuestas, continúa. Si sabes que algo está pasando con tu hijo y no, ya sabes, se ignora, tienes que seguir adelante, seguir siendo un defensor de tu hijo.

No hay nada peor que recibir un diagnóstico para tu hijo, pero definitivamente no deseas obtener un diagnóstico incorrecto y luego pasar por los tratamientos incorrectos y todo este período de prueba y error. Entonces, llamo a la Dra. Ness y la Dra. Wheeler nuestro equipo soñado. Tenemos un equipo soñado increíble, y me emociono cuando pienso en ello porque no teníamos idea de lo que estaba pasando, y definitivamente no sabíamos qué tan serio era. Y entonces, para ellas simplemente... simplemente recogieron la pelota y siguieron adelante. Y creo que me tomó varios meses antes de que realmente me diera cuenta de lo que estaba pasando porque lo hicieron muy fácil. Contestaron, dijeron: "Oye, hagamos esto. Debes hacer esto. Tienes que venir aquí. Tienes que ir allí. Te veré cuando llegues al hospital". ¿Qué médico te admitiría en el hospital y llegaría allí antes que tú?

Quiero decir, recuerdo que mi hijo recibió... Traje mis Kleenex porque sabía que los iba a necesitar... Recuerdo cuando fue admitido, y la Dra. Ness es la neuróloga y me llamó. Ella tenía mi número de teléfono celular. Tengo el número de teléfono celular de la Dra. Wheeler. Y si le envío un mensaje de texto o la llamo, ella sabe quién soy. Ella sabe quién es mi hijo. Y puedo llamarla. Puedo enviarle un mensaje de texto cualquier día. Y me siento mal cuando tengo que llamarla. Pero ella está allí. Ella está allí para responder a mis preguntas. Están ahí siempre que necesitamos algo. Están allí. Están ahí para responder esas preguntas y eliminar cualquier preconcepción o pensamiento negativo que podamos tener porque, ya sabes, es como un venado encandilado cuando miras la resonancia magnética de tu hijo y dices: "Dios mío", ya sabes, como padre, quieres tratar de proteger a tu hijo de todo lo negativo que puedas. Pero tener nuestro equipo soñado allí, fue fenomenal.

Y literalmente me tomó algunos meses para finalmente asimilarlo y fue como, "Ay, Dios mío", ya sabes, mi esposo está esperando que me derrumbe y tenga un mal momento, y no me pasó. No era necesario porque los expertos lo tenían todo alineado. Recuerdo a la Dra. Wheeler llamando y consiguiendo nuestro medicamento porque era un medicamento caro, y no puedes simplemente ir a Walgreens y CVS, y conseguirlo. Ella decía: "no importa, dame la información de tu seguro. Estoy al teléfono y estoy llamando y estoy haciendo esto", y me quitó mucho de ese peso y esa incertidumbre.

Entonces, tener ese equipo soñado a tu alrededor, creo que era imperativo para la forma en que vemos la EM infantil y adolescente. Sabes, sabemos, escuchamos a la Dra. Wheeler todo el tiempo, no define quiénes somos. Pudimos pasar de los pensamientos negativos que intentan entrar en nuestra mente al principio, y yo literalmente... No voy a decir que no tengo una preocupación, pero no me preocupo a diario ni estoy pensando en los "qué pasaría si" en mi mente.

### **Marie LeGrand:**

Guau, eso es tan bueno. Y estoy muy contenta de que hayas mencionado la importancia de tener un equipo soñado porque eso puede ser un gran desafío para muchas personas, ya saben, teniendo en cuenta que la EM pediátrica, por lo general, la cantidad de casos es menor que la EM de inicio en adultos, y entonces, tener ese equipo a tu alrededor, tener ese sistema de apoyo, especialmente cuando proviene de tus proveedores de atención médica, de tus neurólogos y especialistas en EM y otros, que pueden ser tan cruciales y fundamentales para el resultado de salud de tu hijo. Muchas gracias por compartir eso, Elena. Dra. Wheeler, estoy segura de que te has encontrado con esta pregunta, y Elena, es posible que también te hayas hecho esta pregunta, ¿la EM pediátrica es hereditaria? ¿Afectará la EM pediátrica a otros niños de una misma familia?

### **Dra. Yolanda Wheeler:**

Pues, esa es una pregunta interesante. La EM pediátrica no es hereditaria. Cuando piensas en una enfermedad hereditaria, piensas en células falciformes o fibrosis quística. Sabes, hay riesgos y riesgos relativos relacionados con esos diagnósticos, si ambos padres tienen un rasgo de células falciformes, entonces el niño tiene una posibilidad entre cuatro de desarrollar células falciformes. Bueno, la EM no es así. Sabemos que hay algunas predisposiciones genéticas. Sabemos que no se transmite, por así decirlo, como esas otras enfermedades del niño se transmiten de una familia a través de generaciones. Ha habido evidencia en la historia, ha habido evidencia en casos que han sido reportados, donde la EM ha existido en familias, pero no saben los detalles de por qué, porque realmente no sabemos la causa de la EM. Sabemos que tiene componentes genéticos. Sabemos que está relacionada con otros trastornos autoinmunes, en cuanto a los genes, y ha habido genes que se han identificado a lo largo de los años que han sido similares en otros trastornos reumatológicos,

como AR o artritis reumatoide, pero hay algunas estadísticas que se han publicado sobre parientes de primer grado con EM que aumentan el riesgo de que una persona desarrolle la afección.

Riesgo de por vida, por ejemplo, en un gemelo idéntico. Entonces, para un niño que tiene un gemelo idéntico, hay una posibilidad entre cinco de que el otro gemelo desarrolle EM. Y he atendido a algunos gemelos idénticos en mi consultorio, y ese otro gemelo no ha desarrollado EM hasta ahora. Uno en veintidós riesgos relativos de que un gemelo no idéntico tenga EM, uno en treinta y cuatro posibilidades de que un hermano tenga EM. He atendido a algunos hermanos. Y luego está la posibilidad de uno en sesenta y siete de un padre que tiene esclerosis múltiple. Y tengo algunos padres que han sido diagnosticados después de que su hijo fuera diagnosticado con esclerosis múltiple.

Entonces, no hay herencia en eso, ya sabes, si tengo este hijo, entonces seguramente sus hermanos desarrollarán esa enfermedad. Y hablo con mis padres, les digo, especialmente a mis padres que tienen niños pequeños o niños mayores, “no le vamos a hacer resonancias magnéticas a todos en el hogar. Vamos a dejar que se desarrollen las historias, pero vamos a mantenerlo real y vamos a mantener todo normalizado, y no vamos a pensar en cosas”. He tenido padres que me llaman y me dan el síntoma de su hijo y he tenido que disuadirlos, por así decirlo; decir: “oye, no creo que esto esté relacionado con la EM. Creo que esto puede ser dolores de crecimiento. Creo que esto puede ser otra cosa que están experimentando”, porque se preocupan y tienen todo el derecho de preocuparse por sus otros hijos. Pero simplemente normalizo las cosas para ellos. Digo: “oye, ya sabes, estoy a una llamada de distancia. Vamos a tener una conversación. Vamos a resolver esto”.

**Marie LeGrand:**

Elena, ¿se te pasó por la cabeza cuando diagnosticaron a tu hijo?

**Elena MacDaniel:**

En realidad, sí. Supongo que ser enfermera en la escuela es como, está bien, estoy revisando la historia familiar. Y por supuesto, volví, incluso en mi mente a mis abuelos que fallecieron. Y es como, ya sabes, si tienes familiares que son mayores, mucha tecnología y medicina ha cambiado desde que eran más jóvenes. Entonces, pueden haberlo tenido y no haberlo sabido. Pero Jaden está en ese número que, en realidad, su padre fue diagnosticado, creo que es un par de años después de su diagnóstico. Entonces, es como... No voy a decir que nos tranquiliza, pero creo que ayuda a Jaden a no sentirse solo. Y es algo en lo que él y su padre, ya sabes, no voy a decir que tienen un vínculo en común, pero lo ayuda a no sentirse solo. Ya sabes, él no es la única persona que conoce personalmente que tiene EM, y pueden compartir y vincularse en sus diferentes experiencias.

E incluso ahora, el trato de Jaden es como el de su padre ahora. Así que estaba tomando los medicamentos orales, tenía que tomar una pastilla todos los días. Y solo siendo un adolescente, le fue fenomenalmente bien recordando tomar sus medicamentos todos los días. Pero ahora, no tiene que tomar la pastilla todos los días para que pueda recibir una infusión un par de veces al año, ya sabes, y no tiene que preocuparse por eso. Entonces, incluso con ese tratamiento, le da la oportunidad de ser un niño, ser un adolescente y no tener que... eso es una cosa menos de que preocuparse y responsabilizarse. Sólo ese par de veces al año, un par de días, está en el hospital, conectado a una vía intravenosa y está bien. Y ha estado funcionando muy bien, muy bien para él.

**Marie LeGrand:**

Eso es bueno. Eso es bueno porque sé que incluso para los adultos puede ser difícil recordar tomar sus medicamentos a diario. ¿Sabes? Entonces, puedo imaginarme, ya sabes, para un niño, para un adolescente, lo desafiante que puede ser. Entonces, afortunadamente, tiene esa opción que está disponible para él

ahora. Dra. Wheeler, anteriormente en la conversación, mencionaste brevemente que la EM puede afectar la función cerebral y estoy segura de que hay padres y tutores que se preguntan cómo la EM pediátrica afecta el desarrollo cerebral de los niños. ¿Puedes hablar un poco más sobre eso?

**Dra. Yolanda Wheeler:**

Pues, diré que la EM en pediatría, ya sabes, ocurre en el momento más vulnerable cuando el desarrollo del cerebro todavía está ocurriendo, ya sabes, cuando todavía está madurando en su mayor parte. Y así, dependiendo de dónde se localicen las lesiones, puede afectar a ese lóbulo del cerebro donde puede verse afectada la atención. Problemas con la memoria. Es posible que no procesen la velocidad tan rápido como los demás.

Recordar información puede ser una dificultad para aprender información nueva o retener información en un recuerdo corto. Visual-espacial: cuando digo visual-espacial, veo algo, pero estoy tratando de poner en perspectiva dónde está sucediendo. Recordando información, dirán muchas veces, tengo información en la punta de mi lengua, pero no puedo decirla. Dificultad para procesar la información e incluso el lenguaje. Entonces, todas esas cosas pueden verse afectadas porque su cerebro se está desarrollando y están pasando por cambios, y luego con el daño que la EM les ha hecho a sus cerebros, a su materia cerebral, puede tener algún impacto.

**Marie LeGrand:**

Y Elena, tal vez puedas tocar eso también, porque creo que lo mencionaste antes.

**Elena MacDaniel:**

Creo que en realidad fue entonces cuando me di cuenta del diagnóstico de Jaden. Literalmente, al final de la reunión, me derrumbé y lloré, pero tenía que reunirme con todos sus maestros y el consejero de la escuela. Nos sentamos y les dije: "Oigan, este es su diagnóstico y estos son algunos problemas que pueden surgir o no. Solo quiero que sepan que puede llegar a un momento en el que necesite más tiempo en los exámenes o, ya sabes, a veces tienen exámenes programados y evaluaciones y cosas así". Así que solo quería que supieran que si llegan a un punto en el que es un poco más lento y no completan su tiempo, no es que no puedan hacerlo, tal vez darle 10 minutos adicionales para terminar esta tarea o, ya saben, tal vez necesitan acercarse a la pizarra porque es posible que no puedan ver, ya saben, con tanta claridad.

O algo tan simple como ir al baño. Saben, tienen algunos niños que usan ese tiempo para ir a jugar al pasillo. Y con él, si tuviera un problema con las urgencias o realmente necesitara ir al baño, necesitaba que el maestro supiera, "oye, este no es el momento para que digas que no salgas en este momento. Si mi hijo te dice que necesita ir al baño, necesita ir al baño y necesito que lo dejes ir o vamos a tener un problema". Pero es solo una forma de poner las cosas por escrito para que, si surgiera un problema más adelante, tengamos documentación que diga, "está bien, ha estado funcionando bien aquí, pero ahora es posible que necesitemos un poco más de apoyo o adaptaciones o ser, ya sabes, un poco más indulgente con ciertas cosas". No se trata simplemente de empujarlos a lo largo del sistema escolar, sino de acomodarlos donde sea que surja la necesidad.

**Marie LeGrand:**

Es bueno saberlo. Y estoy segura de que los padres y tutores que están escuchando están agradecidos por esa información porque, ya sabes, nuevamente, puede ser un desafío transitar por el sistema escolar. Y cuando, ya sabes, los administradores de la escuela y los maestros y los directores no están al tanto de lo que está pasando con tu hijo, pueden hacer que sea aún más difícil para ellos. Ya sabes, y especialmente cuando también tienen que lidiar con sus compañeros. Entonces, tienes que tenerlo en cuenta como



otro desafío para niños y adolescentes. Entonces, es bueno saberlo. Y muchas gracias por compartir un poco más y brindar claridad sobre el plan 504.

Entonces, vamos a dar un giro un poco aquí. Y hablemos de la transición. Entonces, para niños y adolescentes, Dra. Wheeler, quienes están haciendo la transición de un neurólogo infantil a un neurólogo adulto, tendrán necesidades únicas, estoy segura. Entonces, ¿qué deben tener en cuenta los padres, tutores, niños y adolescentes mientras hacen esa transición a un adulto joven que vive con EM mientras son independientes?

### **Dra. Yolanda Wheeler:**

Así que la transición cuidadosa de la adolescencia a la edad adulta, o de preadolescente a adolescente y a la edad adulta, se requiere una cuidadosa coordinación entre los especialistas pediátricos y el neurólogo receptor, así como entre el niño, el adulto joven y los padres. Todos deben estar en el equipo. Debe haber una comunicación abierta entre los proveedores de atención médica. Tiene que haber momentos para las reuniones, tiene que haber educación en la parte, proporcionada al equipo.

Ya sabes, les doy a mis padres, comienzo muy temprano, les digo: “está bien, mamá, te vas a quedar en la habitación hoy. Jaden va a ir solo al laboratorio, porque Jaden necesita poder aprender a caminar solo al laboratorio. Jaden necesita poder aprender a registrarse en el mostrador de registro. Jaden necesita una copia de su tarjeta de seguro”. Tiene que haber educación, educación extensiva, desde el mismo momento en que son diagnosticados y son muy pequeños, muy jóvenes, inmaduros. Pero hay un momento en el que tenemos que comenzar a enseñarles cómo hacer la transición a la edad adulta. Puede ser un proceso fluido si se les brindan las herramientas adecuadas que necesitan para hacerlo. Educación adecuada a la edad para enseñarles acerca de sus compañeros, el apoyo de su comunidad que está ahí para abordar no solo los desafíos físicos, emocionales y vocacionales que puedan tener a medida que llegan a la edad adulta.

Y así, es un proceso de toda la vida. Es un proceso de aprendizaje. Es un proceso que se tiene que hacer para que tengan éxito, que no desaparezcan del radar, que no pierdan el acceso a la atención y luego su calidad de vida baje. Entonces, creo que la transición es muy importante y debe ser coordinada y meticulosa para que la atención pueda continuar y pueda ser una atención excelente.

### **Marie LeGrand:**

Maravilloso. Es bueno saberlo. Elena, ¿qué crees que los padres y tutores deberían tener en cuenta a medida que su hijo se acerca a la edad adulta y es independiente? Ya sabes, especialmente cuando estás, ya sabes, piensas en que tu hijo se graduará de la escuela secundaria, irá a la universidad y, ya sabes, y sé que tiene sobrinas y sobrinos que están a punto de graduarse de la escuela secundaria y, tú sabes, tienes uno que está ansioso por salir del estado, lo más lejos posible. Y tienes otro que quiere estar cerca de mamá. Entonces, ¿cuáles son tus pensamientos al respecto? ¿Qué deben tener en cuenta los padres y tutores?

### **Elena MacDaniel:**

Ya sabes, y eso es, estamos llegando a eso ahora. Jaden es un adolescente ahora. Y al igual que la Dra. Wheeler dice, ya sabes, puede registrarse él mismo e ir a hacerse un análisis de sangre. Y, ya sabes, creo que eso es algo en lo que siempre hemos estado de acuerdo, como, “ve, hazlo. Puedes hacerlo”. Entonces, su próxima cita de infusión, será solo. Él conducirá hasta allí, se registrará. Sabe adónde ir y qué hacer. Entonces, creo que es importante permitirles que se vuelvan independientes. No podemos protegerlos de todo, al igual que cualquier otro niño, ya sabes, como padres, a veces queremos protegerlos de cada pequeña cosa, pero tienen que aprender, ya sabes, no va a ser perjudicial. si no firma correctamente su nombre o no tiene su

tarjeta de seguro. Entonces, creo que tenemos que permitirles experimentar todo lo que se les presente en la vida. Ya sabes, está aprendiendo cómo su cuerpo responde a ciertas situaciones y le permite establecer sus propios límites en lugar de que yo quiera envolverlo y protegerlo de todo. Tiene momentos, ya sabes, cuando dice: "No, mamá, realmente no creo que pueda hacer esto. Sabes, tenía esto en mi calendario hoy, pero estoy realmente exhausto". Y está bien. Contrariamente a mí diciendo "estás tratando de hacer demasiado, necesitas reducir la velocidad, necesitas tomar un descanso. Ya sabes, así que ten paciencia". Y a veces tengo que hacer eso porque él se hace cargo de todo. Creo que tenemos que reconocer y permitirles que resuelvan las cosas por sí mismos y cuándo intervenir.

Así que dales ese pequeño... dales una yarda, dales una pulgada, dales todo lo que puedan manejar por sí mismos y luego estate allí para atraparlos si se caen, como en todo lo demás en la vida. ya sabes, permíteles cometer errores, permíteles manejar los desafíos por su cuenta y estar allí para atraparlos si lo necesitan. Los niños son mucho más adaptables y pueden ajustarse a las cosas a las que les damos crédito. Solo tenemos que darles las herramientas, darles su cinturón de herramientas y todo lo que necesitarán para enfrentar los obstáculos de la vida y seguir estando ahí para ellos.

**Marie LeGrand:**

Sí, y sé, de nuevo, que puede ser algo más con lo que los padres y tutores tienen dificultades para lidiar. Y mencionaste el plástico de burbujas, queriendo proteger a tu hijo, a tu adolescente, de cualquier cosa en este mundo y eso es difícil de hacer, no podrás hacerlo todo y darles ese espacio para crecer y para independizarse y, ya saben, lo que ambas dijeron en términos de comenzar a una edad temprana y darles las herramientas que necesitan para que puedan familiarizarse con tener que ser independientes y mostrar su tarjeta de seguro y mirar el papeleo y , ya sabes, yendo solos a la cita con su médico sin, ya sabes, mamá y papá, sin un tutor allí. Entonces, son las pequeñas cosas que ambas compartieron con nosotros las que ayudarán, ya sabes, a los niños y adolescentes a ser aún más independientes. Y como mencionó, facilitará la transición como adultos jóvenes que viven con EM.

**Dra. Yolanda Wheeler:**

Iba a decir que incluso comenzamos hablando con los niños sobre los síntomas. Quiero escuchar la versión del niño y luego le pregunto a mamá o papá: "Está bien, dame cualquier cosa que quieras agregar", porque es importante que puedan hablar sobre el proceso de su enfermedad con el proveedor de atención médica, porque tienen que hacer eso cuando sean mayores de edad. Tendrán que poder hablar con los médicos sobre lo que les está pasando.

**Marie LeGrand:**

Sí, y eso es muy cierto. Así que ahora estamos llegando al final de nuestro programa. ¿Tienes algún pensamiento final? ¿Hubo algo que tal vez no cubrimos, Dra. Wheeler o Elena, que crean que es de vital importancia que los padres y tutores sepan?

**Dra. Yolanda Wheeler:**

Quiero decir que existen recursos para los padres recién diagnosticados con EM y sus familias, que están disponibles en varias organizaciones. También quiero alentar a los padres, cuidadores, quienesquiera que sean, a conectarse con otros padres y otras personas que se enfrentan a un diagnóstico. Pero las organizaciones de EM que me gusta incluir son, por supuesto, la Asociación Estadounidense de Esclerosis Múltiple, MSAA, que está presentando este podcast hoy, así como la Sociedad Nacional de EM. Desea comunicarse, y ciertamente hay más y más recursos que han surgido a lo largo de los años. Pero asegúrese de que esos recursos brinden información fáctica, que brinde información que pueda estar respaldada por una investigación sólida, respaldada por información sólida. Y

así que asegúrese de revisar esa información con sus proveedores de atención médica para asegurarse de que recomienden las diversas organizaciones que existen que le ayudarán a manejar el diagnóstico de EM pediátrica.

**Marie LeGrand:**

Elena, como madre, al ver los efectos de la EM en tu hijo, ¿hay algo más que te gustaría compartir?

**Elena MacDaniel:**

Simplemente permitan que su hijo viva su vida. Ya sabes, a fin de cuentas, son niños. Quieren ser vistos como iguales a sus compañeros. Muchos niños, no quieren esa atención adicional y cariño con ellos, y solo quieren ponerlos en esa burbuja y alejarlos de todo. Solo quieren ser tratados como otros niños. Y como la Dra. Wheeler mencionó los otros recursos, recuerdo haber escuchado sobre la Marcha de la EM que generalmente se lleva a cabo en la ciudad aquí en marzo, y comencé a emocionarme tanto que quería inscribirnos para participar. Y luego me retiré el primer año porque pensé: "Ay, Dios mío, ¿y si él ve a muchas personas, ya sabes, con diferentes dispositivos de asistencia, sillas de ruedas, andadores y cosas?", y no quería que se metiera en su mente que esto te tiene que pasar a él. Y no quería que se preocupara por: "¿Cuándo va a pasar esto? Ay, Dios mío, ¿así voy a terminar?"

Y así, finalmente disipé toda esa emoción negativa que estaba teniendo, y fuimos los últimos dos años, y él realmente lo disfrutó. Conoció amigos, conoció a personas mayores. Y hablé con otras familias y adultos, ya sabes, y nuevamente, los tratamientos médicos y las tecnologías han avanzado tanto que es posible que no tengas que preocuparte de que sucedan cosas como esa. Y por eso no quería imponerle mis pensamientos y mis miedos. Que sean niños. Déjenlos vivir, déjenlos participar en lo que puedan, en lo que quieran y en lo que ustedes les permitan.

Y estoy muy orgullosa de él. Él es tan activo. Está en todas las organizaciones en las que siempre quiso estar. Canta en el coro, practica lucha, está en el cuadro de honor, está en... tienen una academia de ingeniería en la escuela. Él toca el piano. Tiene un trabajo de medio tiempo. Ayuda en casa con sus hermanos. Entonces, trato de no limitar nada de lo que él quiere hacer. Voy a impulsarlo para que lo haga. Lo único que no tiene que hacer es cortar el césped. Estamos en el calor de Alabama, y ya sabes, ese calor, simplemente consume su energía. Así que esa es la única tarea que le he quitado porque solía tenerlo allí, cortaba el césped, y luego entraba y estaba agotado para todo el fin de semana. Esa es la única tarea que tenemos que hacer en casa.

**Marie LeGrand:**

Y estoy segura de que está bien con no tener que hacer eso. Muy bien, finalmente, Dra. Wheeler y Elena, ¿hay mensajes clave que rescatar del programa de hoy? Podemos comenzar contigo, Elena.

**Elena MacDaniel:**

Justo como estaba diciendo antes, con lo de ir a la Marcha de la EM, y la Dra. Wheeler se ha asociado con Children's Harbor, por lo que tenemos un campamento todos los años, y fuimos por primera vez el año pasado debido a que el COVID cerró todo. Pero realmente disfrutamos ese fin de semana, poder conectarnos con otras familias, escuchar las historias de otras familias. E incluso Jaden, ha hecho algunos amigos. Envían mensajes de texto, hablan. Y el simple hecho de saber que no están solos, tienen su propia pequeña red y comunidad de amigos, y ayuda escuchar a los demás y saber que incluso como padre, no estoy solo. Alguien más está pasando por lo mismo que yo. Y poder animarnos unos a otros y simplemente, ya sabes, podemos hacerlo, podemos lograrlo. Tenemos que dejar que ellos vayan un poco más allá, darles esa independencia como padres, y los niños simplemente se conectan, sabiendo que, "oye, me estoy preparando para ir a la universidad o estoy trabajando en este trabajo".

Entonces, es alentador para los padres y los adolescentes, los preadolescentes, los niños tener esa comunidad.

**Marie LeGrand:**

Maravilloso, maravilloso. Bueno, creo que estamos más o menos llegando al final. Muchísimas gracias a las dos por compartir y brindar tanta información sobre la EM pediátrica, Elena, y por escuchar acerca de tu hijo. Y sé que eso será muy útil para los padres y tutores que están escuchando. Y Dra. Wheeler, tu experiencia en EM pediátrica brindará a los padres y tutores las herramientas que necesitan para tomar decisiones informadas para sus hijos. Entonces, muchas gracias a ambas.

En nombre de la MSAA, me gustaría agradecer a la Dra. Wheeler y a Elena, una vez más, por sus maravillosos y útiles conocimientos y comprensión sobre este tema. Estoy segura de que esta conversación, como se mencionó, será útil para los padres, tutores, niños y adolescentes que viven con EM pediátrica mientras buscan atención y recursos. Esto concluye nuestro podcast y también me gustaría agradecer a Gradwell House Recording por recibirnos hoy y producir el programa. Tengan en cuenta que este podcast, junto con información adicional sobre la EM pediátrica, se puede encontrar en nuestro sitio web en [mysaa.org](http://mysaa.org). Una vez más, gracias por escuchar y que tengan un día maravilloso.