



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO.



**CENTRO MEDICO NACIONAL “LA RAZA”
U.M.A.E. HOSPITAL GENERAL
“DR. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA”
SERVICIO DE NEUROLOGIA PEDIATRICA**

**“FRECUENCIA, ASPECTOS CLINICOS Y PARACLINICOS DE LA ESCLEROSIS
MÚLTIPLE EN EL HOSPITAL DE PEDIATRÍA CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO
XXI DEL IMSS EN EL 2013”**

TESIS DE POSGRADO PARA OBTENER EL TITULO DE
LA ESPECIALIDAD DE
NEUROLOGIA PEDIATRICA

PRESENTA
MEDICO PEDIATRA
DR. JOSÉ JESÚS COLÓN PÉREZ

INVESTIGADOR RESPONSABLE
DR. FRANCISCO AGUILAR REBOLLEDO
MEDICO NEUROLOGO, MAESTRO EN CIENCIAS

R-2013-3603-65

MÉXICO DISTRITO FEDERAL, FEBRERO 2015



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



"2013, Año de la Lealtad Institucional y Centenario del Ejército Mexicano"

Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud 3603
HOSPITAL DE PEDIATRÍA, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI, D.F. SUR

FECHA **17/12/2013**

M.C. FRANCISCO AGUILAR REBOLLEDO

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

FRECUENCIA, ASPECTOS CLINICOS Y PARACLINICOS DE LA ESCLEROSIS MULTIPLE EN EL HOSPITAL DE PEDIATRÍA CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI DEL IMSS EN EL 2013

que usted sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

Núm. de Registro
R-2013-3603-65

ATENTAMENTE

DR. HERMILO DE LA CRUZ YÁÑEZ

Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 3603

IMSS

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



Dirección de Prestaciones Médicas
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud
Coordinación de Investigación en Salud



"2015, Año del Generalísimo José María Morelos y Pavón".

Terminado

COMITÉ LOCAL DE INVESTIGACIÓN Y ÉTICA EN INVESTIGACIÓN EN SALUD 3603

FECHA 23/02/2015

Estimado(a) Dr(a). Francisco Aguilar Rebolledo

P R E S E N T E

Le notifico que el informe de seguimiento Técnico para el protocolo de investigación que usted presentó ante el CLIEIS y cuyo título es:

FRECUENCIA, ASPECTOS CLINICOS Y PARACLINICOS DE LA ESCLEROSIS MULTIPLE EN EL HOSPITAL DE PEDIATRÍA CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI DEL IMSS EN EL 2013

fue sometido a evaluación de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud y de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y los revisores se determinó que el dictamen es: **Terminado**.

No. de Registro
R-2013-3603-65
No. de Informe de Seguimiento
R-2013-3603-65-50729

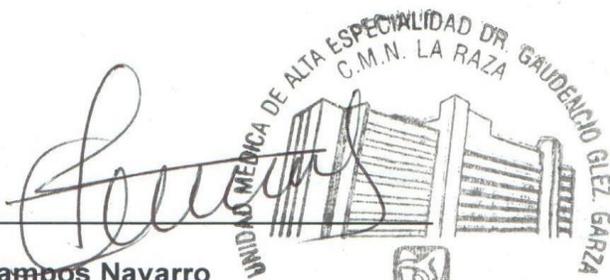
Atentamente

Dr(a). HERMILO DE LA CRUZ YÁÑEZ

Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud Núm 3603

IMSS

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



Dra. Luz Arcelia Campos Navarro

Directora de Educación e Investigación en Salud

Hospital General "Dr. Gaudencio González Garza", Centro Médico Nacional
La Raza

Dra. María Castro Tarín

Titular del Curso de Neurología Pediátrica

Hospital General "Dr. Gaudencio González Garza", Centro Médico Nacional
La Raza

Dr. Francisco Aguilar Rebolledo

Asesor de Tesis

Hospital de Pediatría "Dr. Silvestre Frenk Freund" Centro Médico Nacional
Siglo XXI

Dr. José Jesús Colón Pérez

Tesista

Hospital General "Dr. Gaudencio González Garza", Centro Médico Nacional
La Raza

ÍNDICE

RESUMEN.....	2
IDENTIFICACIÓN DE LOS AUTORES.....	3
INTRODUCCIÓN.....	4
MARCO TEÓRICO.....	6
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	14
JUSTIFICACIÓN.....	15
OBJETIVOS.....	16
MATERIAL Y MÉTODOS.....	17
VARIABLE DE ESTUDIO.....	20
DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO.....	28
ANÁLISIS ESTADÍSTICO, FACTIBILIDAD, ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES.....	30
RECURSOS HUMANOS Y FINANCIEROS.....	31
RESULTADOS.....	32
TABLAS Y GRAFICAS.....	36
ANÁLISIS Y DISCUSIÓN.....	46
CONCLUSIONES.....	52
ACTIVIDADES.....	54
BIBLIOGRAFÍA.....	55
ANEXO 1 Hoja de recolección de datos paraclínicos.....	59
ANEXO 2 Cuestionario General Hoja De Recolección de datos.....	60
ANEXO 3 Hoja de consentimiento informado.....	67

FRECUENCIA, ASPECTOS CLINICOS Y PARACLINICOS DE LA ESCLEROSIS MULTIPLE PEDIATRICA EN EL HOSPITAL DE PEDIATRIA CMN SIGLO XXI DEL IMSS EN EL 2013.

Francisco Aguilar Rebolledo¹, José Jesús Colón Pérez².

¹ Neurólogo, Maestro en Ciencias; Médico Adscrito a la UMAE, Hospital de pediatría C.M.N. Siglo XXI

² Residente de segundo año de Pediatría de la UMAE Hospital General CMN "La Raza" Instituto Mexicano del Seguro Social, Ciudad de México D.F.

RESUMEN

Objetivo: Determinar cuál es la frecuencia, aspectos clínicos y paraclínicos de la esclerosis múltiple pediátrica en la Unidad Médica de Alta Especialidad (UMAE), del Hospital de Pediatría C.M.N. Siglo XXI del IMSS en la ciudad de México en de enero 2013 a diciembre del 2013.

Material y métodos: Básicamente siendo una serie de casos de la población pediátrica afectada por la Esclerosis Múltiple captados en la UMAE Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI del IMSS en la ciudad de México D.F. de enero del 2013 a diciembre del 2013. Basado en revisión de expedientes médicos y la aplicación de encuestas-entrevistas a los padres y pacientes con facultad para responder a estas.

Resultados: Se incluyeron un total de 18 pacientes con edad de 1-18 años con diagnóstico de EM pediátrica. Se excluyeron 12 pacientes, 11 por no contar con expediente médico y un paciente por presentar diagnóstico de síndrome desmielinizante aislado (SDA). Los 6 pacientes restantes 3 pacientes correspondieron al sexo femenino (50%), 3 pacientes al sexo masculino (50%) con una edad mínima de inicio de los síntomas de la enfermedad de 8 años, y una edad máxima de 15 años, con una edad mediana de 10 años, clasificados por grupo de edad según Bauer y Hanefeld modificada por Tenenbaum al inicio del diagnóstico: EMIT= 0 casos, EMI= 4 casos (66.66%), EMJ=2 casos (33.33%).

Conclusiones: En base a nuestros resultados podemos concluir que la Esclerosis Múltiple en Pediatría es una enfermedad que se presentó en la UMAE Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI en la ciudad de México en el 2013, con características en su mayoría semejantes a la literatura, que gracias a las revisiones de los criterios de diagnósticos actuales ya es posible detectarla de una manera más confiable con una alta sensibilidad y especificidad muy cercana al 100%, realizándose un análisis clínico exhaustivo, para poder excluir otras etiologías que bien pudieran presentar un cuadro clínico semejante; como principal diagnóstico diferencial debe considerarse la encefalomiелitis aguda diseminada.

Palabras clave: esclerosis múltiple pediátrica frecuencia, aspectos clínicos y paraclínicos.

IDENTIFICACIÓN DE LOS AUTORES:

ASESOR:

Nombre: Dr. Francisco Aguilar Rebolledo.

Área de Adscripción: Departamento de neurología pediátrica.

Lugar de Trabajo: UMAE, Hospital de pediatría C.M.N. Siglo XXI, Av. Cuauhtémoc 330, CP 06720, México D.F.

Teléfono oficina: 55795831

Teléfono cel. 228 158 99 04

Matricula: 3217361

Cedula profesional médico cirujano: 0592050

Cedula Especialidad neurología: 0020078

Cedula de Maestría ciencias médicas: 2426915

Correo electrónico: fran_aguilar_Invest@yahoo.com.mx, fran_aguilar_neurol@yahoo.com.mx

Página Web: www.plasticidadcerebral.com

TESISTA:

Nombre: Dr. José Jesús Colón Pérez.

Tipo de Curso: residencia neurología Pediátrica.

Institución: IMSS

Sede: U.M.A.E. Hospital General "Dr. Gaudencio González Garza" Centro Médico Nacional "La Raza". Calzada Vallejo y Jacarandas S/N (La Raza, Azcapotzalco) 02980 México DF, Distrito Federal D.F, teléfonos 55-57245900
55-57245933

Tel particular: cel. 55 26903950

Matrícula IMSS: 99344262

Cedula profesional médico cirujano: 4658833

Cedula profesional médico pediatra: 8165717

Correo Electrónico: drjesuscolon@hotmail.com

INTRODUCCION

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad desmielinizante, autoinmune e inflamatoria del sistema nervioso central. Fue descrita inicialmente por Charcot en 1868, la etapa clínica generalmente se presenta entre los 20 a 40 años. El diagnóstico en la edad pediátrica constituye un reto para el clínico. Del total de casos detectados, 3 a 5% ocurren en menores de 15 años; es más frecuente en mujeres con una relación M/H de 3:1 en niños y de 2:1 en la población general. En 85% de los pacientes inicialmente hay episodios de déficit, seguidos de remisiones y exacerbaciones. La recaída se presenta durante el primer año en 34% de los casos. Las manifestaciones clínicas de la EM se relacionan con la edad, siendo frecuentes la ataxia y hemiparesia corporal, así como crisis convulsivas en menores de seis años. En niños mayores de 10 años hay síntomas sensoriales puros en 26.4%, neuritis óptica en 14%, diplopía en 11%, déficit motor puro en 11% y ataxia en 5%. Se requieren de estudios de laboratorio y gabinete, para descartar alteraciones metabólicas, autoinmunes, infecciosas o vasculares entre otras. ^[1,2]

El diagnóstico de la EM depende de una historia clínica completa, un examen neurológico cuidadoso y la realización de un protocolo de estudio exhaustivo con exámenes paraclínicos como la resonancia magnética (RM) de cráneo y columna, líquido cefalorraquídeo (LCR), potenciales evocados y exámenes de sangre, para excluir diagnósticos diferenciales. Los nuevos criterios diagnósticos son: 1. Evidencia objetiva de lesiones diseminadas en tiempo y espacio. 2. Los hallazgos de la RM ayudan a comprender la diseminación en tiempo y espacio. 3. Otros estudios de soporte como el LCR y potenciales evocados visuales (PEV). Las categorías diagnósticas son: EM posible, EM o no EM. El cuadro clínico de la EM en la edad pediátrica es muy variado y se presenta de forma similar a la de los adultos; las alteraciones neurológicas más comunes son: sensoriales, visuales y motoras. ^[3,4]

El tratamiento integral del paciente con EM debe incluir apoyo psicológico, rehabilitación, manejo farmacológico a la espasticidad y a las secuelas asociadas a la EM, con seguimiento multidisciplinario. La EM en edad pediátrica generalmente es menos grave que en la adulta, aunque si se presenta en edades muy tempranas generalmente su pronóstico es reservado, con crisis convulsivas o formas primarias progresivas. Su progresión se puede cuantificar por medio de la escala extendida de incapacidad de Kurtzke (EDSS). En ella se evalúan los sistemas afectados, así como las alteraciones neurológicas asociadas. Es importante observar el comportamiento de los pacientes con EM y redefinir los procesos de abordaje, con el fin de poder iniciar el tratamiento más tempranamente y disminuir el número de recaídas y secuelas. Estudios en adultos sugieren que el tratamiento temprano previene o retarda el deterioro de EM y que los medicamentos pueden reducir el curso de la enfermedad. En este estudio se determinaron la frecuencia de la enfermedad, las características clínicas, paraclínicas de los pacientes con diagnóstico de EM atendidos en la Unidad Médica de Alta Especialidad del Instituto Mexicano del Seguro Social de Torreón Coahuila en el periodo que comprendió enero 2006 a diciembre 2012. [19, 20, 21,22, 23]

MARCO TEORICO

«La enfermedad es muy antigua, y nada acerca de ella ha cambiado. Somos nosotros los que cambiamos, a medida que aprendemos a reconocer lo que antes era imperceptible.»

De l'expectation en médecine. Jean Martin Charcot. [1]

CLASIFICACION DE LA ESCLEROSIS MULTIPLE PEDIATRICA

La clasificación por edad de inicio o presentación de Bauer-Hanefeld adaptada es la siguiente: EM infantil temprana (EMIT), la que se inicia entre 1-5 años de edad; EM infantil o infantil tardía (EMI), la iniciada entre 5.1-10 años, y la EM juvenil (EMJ), entre 10.1-18 años. [28]

Tabla 1 Clasificación de la esclerosis múltiple pediátrica por grupo de edad. [28]

CLASIFICACION DE BAUER Y HANEFELD ADAPTADA POR TENENBAUM	
<ul style="list-style-type: none">• EM INFANTIL TEMPRANA	
1-5 años	
<ul style="list-style-type: none">• EM INFANTIL o INFANTIL TARDIA	
5.1 – 10 años	
<ul style="list-style-type: none">• EM JUVENIL	
10.1 – 18 años	

DEFINICION DE LA ESCLEROSIS MULTIPLE PEDIATRICA

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica desmielinizante inflamatoria con daño axonal del sistema nervioso central, típicamente manifestándose en adultos jóvenes. En el 2007 el grupo internacional de estudio de Esclerosis Múltiple Pediátrica propuso las definiciones consensuadas para EM pediátrica y desórdenes desmielinizantes relacionados en la infancia, definiendo esta como aquella enfermedad (EM) con límite de edad hasta los 18 años. ^{[2] [34] [35]}

EPIDEMIOLOGIA

Alrededor del mundo, un estimado de 2.5 millones de personas padecen EM, siendo común en Europa y Norte América, donde la prevalencia en algunos países se cree que es de más de 130 por cada 100,000 habitantes, la mayoría diagnosticados por debajo de los 40 años de edad, con una incidencia en incremento sobre todo en las mujeres.

En el caso de la Esclerosis Múltiple en niños, aparte de los reportes esporádicos, la EM en la infancia no surgió como una entidad patológica específica hasta finales de los años 1950s. La historia nos dice que la EM ha sido siempre una enfermedad pediátrica, la cual puede ser identificada en todos los grupos de edad, ha sido reportado que al menos 5% de los casos totales de EM. Entre 3-10% de los pacientes con EM tienen sus primeras manifestaciones en la infancia o en la adolescencia, sin embargo menos del 2% de los casos se presentan en niños menores de 10 años. La edad promedio reportada es de los 8 a los 14 años de edad, curiosamente la presentación por género parece variar con la edad, en los adolescentes la aparición es más frecuente en las mujeres, así como se presenta en los adultos, pero con una menor edad de inicio, este género se invierte en relación y en los niños pequeños con enfermedad de inicio antes de los cinco años es más frecuente en el sexo masculino. En un estudio alemán se reportó una tasa de incidencia anual de 0.3 por cada 100,000 hasta la edad de 16 años. La esclerosis múltiple pediátrica parece afectar todos los grupos étnicos. La prevalencia estimada de la EM es aproximadamente de 50:100,000 y se estima que entre el 2.7 -5.6% de todos los casos de EM han presentado síntomas atribuibles a la enfermedad antes de los 16 años. La frecuencia publicada para el inicio de la enfermedad antes de los 10 años es aún más baja, entre 0.2 a 0.7 por ciento. De acuerdo a estos porcentajes, la prevalencia calculada de EM juvenil sería de 1.35 -2.5:100,000, y para la forma infantil de 0.4 -1.4:100,000. Shaw reportó un caso de una niña, la cual inició con un cuadro neurológico desde la edad de 10 meses compatible con EM. ^[6, 7,8]

ETIOPATOGENIA

La causa (etiología) de la EM continúa siendo desconocida (idiopática), aunque se sospecha de causas multifactoriales. Sin embargo se conoce que su patogenia (el mecanismo de producción) tiene una base autoinmune, se ha pensado que la EM es una enfermedad adquirida mediada inmunológicamente con desmielinización y daño axonal del sistema nervioso central. Se ha propuesto que la exposición a varios factores del

medio ambiente podría ser gatillo en el desarrollo de la EM en individuos genéticamente susceptibles. Muchos factores del medio ambiente podrían tener un rol en la patogénesis de la EM incluyendo la inhalación del humo de cigarro, deficiencia de vitamina D, y mejoras de la higiene. Además los virus se han postulado por mucho tiempo como los primeros candidatos que causan daño neural, no solo directa e indirectamente desencadenando respuestas inmunológicas, aun como antígenos no identificados, dentro del SNC. Aunque muchos candidatos virales han sido propuestos (por ejemplo varicela zoster), existe una evidencia fuerte y creciente de que el virus del Epstein-Barr (VEB) y una menor evidencia para el virus de moquillo canino, como agentes causantes de EM. [7, En el caso de pacientes pediátricos también se han encontrado factores genéticos involucrados, se conocen las correlaciones con el antígeno leucocitario humano HLA que son el HLA DRB1*15 el cual confiere un riesgo incrementado de esclerosis múltiple de inicio pediátrico en niños con desmielinización adquirida. [8,9, 11, 32]

CUADRO CLINICO

La EM pediátrica sigue un patrón de brotes remisiones en su inicio, los niños tienen tasas mas altas de recaídas, en el curso temprano de la enfermedad con una tasa anual de recaída de 1.12 a 2.76 comparada con 0.3 a 1.78 vistas en los adultos, la recuperación inicial es usualmente excelente, la mayoría de los pacientes alcanzan una recuperación completa después de su primer ataque, mas del 75% de los pacientes con EM experimentaran su segundo ataque dentro del primer año. Una tasa de recaídas incrementada en los primeros 2 años de la enfermedad es asociada con un alto riesgo de discapacidad. Hanefeld y Bauer describen un estudio prospectivo en 1991 de 15 casos en niños donde evidenciaron que la presentación clínica puede ser atípica sobre todo en la EM infantil temprana, con una sintomatología sugerente de una encefalomiелitis aguda diseminada, una reacción meníngea, edema cerebral, convulsiones, y en algunos casos un curso letal. Con una edad promedio de la enfermedad de los 3 a los 15 años con una relación 3:1, predominando el sexo femenino, con los primeros síntomas ocurriendo antes de la pubertad en 12 pacientes. Los síntomas iniciales se presentaron como: problemas escolares, parestesias, alteraciones visuales transitorias, y datos de encefalopatía, incluyendo parálisis de nervios craneales. Los niños con EM tienen más probabilidades de mostrar afectación de cerebelo, neuritis óptica bilateral, y un debut multifocal. En general la presentación clínica de la EM pediátrica es variable los síntomas que se presentan en niños mayores de 12 años, generalmente incluyen discretos síntomas neurológicos (por ejemplo déficits focales motores y sensitivos, recordando los síndromes clínicamente aislados típicos de los adultos, en niños mas jóvenes los síntomas de presentación son mas multifocales y asociados con encefalopatía tipo encefalomiелitis aguda diseminada. La fatiga es común en esta población, que afecta hasta a tres cuartas partes de los niños con EM [15, 16,17, 18, 24, 25]

Cuadro 1 Cuadro clínico de presentación en Esclerosis Múltiple infantil y juvenil ^[28]

	EMIT n=16	EMI n=13	EMJ n=26	Total (%)
Síndrome Piramidal	12	9	16	67
Síntomas sensitivos (parestesias)	1	2	20	42
Disfunción medular aguda	4	5	6	27
Disfunción del tronco encefálico	6	5	3	25
Trastornos de la conciencia	5	6	3	25
Ataxia	6	5	2	24
Perdida de la visión ^a	3	3	4	18
Signos meníngeos	5	3	2	18
Convulsiones ^b	3	-	-	5
Afasia	1	1	-	4
Signos extrapiramidales	-	1	1	4

EMIT (1-5 años): Esclerosis Múltiple Infantil Temprana; **EMI** (5.1-10 años): Esclerosis Múltiple Infantil o Infantil tardía; **EMJ** (10.1-18 años): Esclerosis Múltiple Juvenil.

^a Neuritis Óptica Bilateral en 8 niños, unilateral en 2.

^b Estado Convulsivo Parcial secundariamente generalizado.

FORMAS EVOLUTIVAS

Cuadro 2. Características evolutivas de la EM en 55 niños ^[28]

	EMIT n=16	EMI n=13	EMJ n=26
EM-RR (73%)	13	7	20
EM-SP (25%)	2	6	6
EM-PP (0%)	-	-	-
EM Variante Marburg (2%)	1	-	-
No. Ataques en el 1er. Año	2	2,3	2,24
Media (rango)	(1-4)	(1-5)	(1-5)
Índice de recaídas ^a	0,92	1,44	1,53
Media (rango)	(0,25-2,6)	(0,53-7,6)	(0,75-4)
Índice de progresión ^b	0,55	0,92	1
Media (rango)	(0-4)	(0.1-3)	(0-6)

EM: esclerosis múltiple; **EM-RR:** esclerosis múltiple con recaídas–remisión; **EM-SP:** esclerosis múltiple secundaria progresiva. **EM-PP:** esclerosis múltiple primaria progresiva

^a **Índice de recaídas:** se calculo en cada paciente considerando el numero de ataques clínicos sobre la duración de la enfermedad en años.

^b **Índice de progresión:** se calculo en cada paciente considerando el **EDSS** (estado de discapacidad) sobre la duración de la enfermedad en años.

ASPECTOS CLINICOS DE LA ESCLEROSIS MULTIPLE PEDIATRICA EN MEXICO

En cuanto a la EM en edad pediátrica en México se cuentan con escasos estudios, sin embargo se ha reportado la caracterización clínica de los pacientes con diagnóstico de EM atendidos durante el período de 1994 al 2005 en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. Realizándose un estudio retrospectivo de pacientes con diagnóstico de EM de ambos sexos, en edades comprendidas entre los 2 y 15 años, donde se valoraron las características clínicas, los estudios de gabinete e imagen y la evolución clínica. Se estudió un total de 10 pacientes (9 del sexo femenino) con inicio de síntomas de 11 años en promedio, en este estudio la manifestación clínica inicial más frecuentes fueron

cefalea, alteraciones visuales y hemiparesia corporal. Los potenciales evocados visuales estuvieron alterados en el 100% de los casos. En cuanto a los resultados del estudio de LCR, a diferencia de lo estipulado en la literatura, sólo 1/10 presentó elevación de las bandas oligoclonales, aunque en otras series se reporta hasta 90%. Todos los pacientes presentaron recaída con diversas manifestaciones neurológicas, las principales fueron: hemiparesia y disminución de la agudeza visual. De este estudio se concluyó que la EM en edad pediátrica es caracterizada por incapacidad neurológica, además de largas estancias hospitalarias y gran impacto en el entorno familiar. En un trabajo de tesis de especialidad realizado en el hospital de pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS, en el periodo comprendido de 1995-2002, donde se revisaron las características clínicas y hallazgos de la resonancia magnética de pacientes pediátricos con EM, concluyéndose que la manifestación clínica principal fue la sensitiva, de los signos clínicos la alteración a nervios craneales fueron las más importantes, siendo la afectación del VI y VII nervio craneal la más frecuente. En la resonancia magnética se demostró depósito anormal de hierro en núcleos de la base en niños menores de 15 años, sin embargo no se demostró progresión de la atrofia cerebral, además en algunas de las manifestaciones clínicas se lograron demostrar lesiones correspondientes a dicha manifestación en la resonancia magnética, aunque la mayoría de las lesiones fueron silentes. [23, 31,33]

DIAGNOSTICO

El diagnóstico de EM se fundamenta en la confirmación de la enfermedad inflamatoria del sistema nervioso central la cual es diseminada en tiempo y espacio, como es evidenciado clínicamente o por resonancia magnética¹, los criterios diagnósticos recientemente propuestos, también son adecuados para el diagnóstico de EM pediátrica. En un estudio prospectivo de incidencia de cohorte en 2012 hecho por Sadaka en el cual se manejaron 212 pacientes, los criterios diagnósticos de McDonald revisados en el 2010, demostraron una alta sensibilidad (100%), especificidad (86%) con un valor predictivo positivo del 76%, y valor predictivo negativo del (100%) para niños mayores de 11 años sin encefalomiелitis aguda diseminada, en su presentación el valor predictivo positivo de los criterios de McDonald revisados en el 2010 fue únicamente del 55%. sugiriendo precaución cuando se apliquen estos criterios a niños menores. Los criterios de McDonald revisados en el 2010 son simples y permiten un diagnóstico precoz de la EM. Pero no son adecuados para su aplicación en el contexto de presentaciones compatibles con encefalomiелitis aguda diseminada. La medición de potenciales evocados multimodales pueden también ser muy útiles para detectar el involucro subclínico de los tractos funcionales, particularmente con respecto al sistema visual, más del 60% de los pacientes pediátricos presentan potenciales evocados visuales anormales durante su debut, tales hallazgos proveen importante información en la diseminación de la actividad de la enfermedad en espacio, y permiten ubicar el diagnóstico más rápidamente y con mayor confianza. Es particularmente importante en el diagnóstico de EM pediátrica, determinar los diagnósticos alternativos que podrían explicar el cuadro clínico siendo excluidos sistemáticamente. El contexto clínico dictara que otros procesos podrían ser considerados en el diagnóstico diferencial, por ejemplo, la sospecha será mayor de neuromiелitis óptica en población no caucásica, la encefalomiелitis aguda diseminada en los niños o

adolescentes, vasculitis si hay evidencia de enfermedad sistémica, o infección si la historia clínica indica factores de riesgo para una causa infecciosa. [4,19, 34, 32, 35]

PROGRESION DE LA ENFERMEDAD (DISCAPACIDAD)

Su progresión se puede cuantificar por medio de la escala expandida de discapacidad de Kurtzke (EDSS). En ella se evalúan los sistemas afectados, así como las alteraciones neurológicas asociadas. Aunque históricamente no es la primera escala utilizada en EM, la EDSS, que tuvo precedentes en la escala de discapacidad (DSS) y en los sistemas funcionales (SF) del mismo autor, fue la primera en recibir un reconocimiento generalizado y universal, que ha permitido realizar estudios de tratamiento con medicamentos hoy en día aceptados como eficaces más allá de toda duda. La EDSS, en 1983, incluye, sobre los 10 puntos originales de la DSS, 0,5 puntos a partir de la DSS 1, lo que permitía una medida del empeoramiento mucho más ajustado que el de la DSS. La EDSS basa su cuantificación en la afectación de ocho parámetros funcionales (visual, afectación de tronco cerebral, motor, sensitivo, cerebelo-vestibular, vesico-esfinteriano, sexual, mental y otros), pero se condiciona mucho por la capacidad de deambulación, que a su vez condiciona también las puntuaciones. La esclerosis múltiple pediátrica lleva consigo una carga lesional significativa, como se muestra en estudios de resonancia magnética [32], así como en estudios clínicos, lo que sugiere una frecuencia de recaída más alta en esta población. A pesar de la significativa carga de morbilidad en esta población, los estudios de historia natural han sugerido una acumulación más lenta de la discapacidad física en pacientes pediátricos que inician en la edad adulta. El deterioro cognitivo se ha descrito varios años después del inicio de los síntomas de la EM pediátrica, lo que contrasta fuertemente con la tasa más lenta en la que se acumula la discapacidad física en esta población. [23, 24,25]

ESCALA DE DISCAPACIDAD EXPANDIDA DE KURTZKE (EDSS).

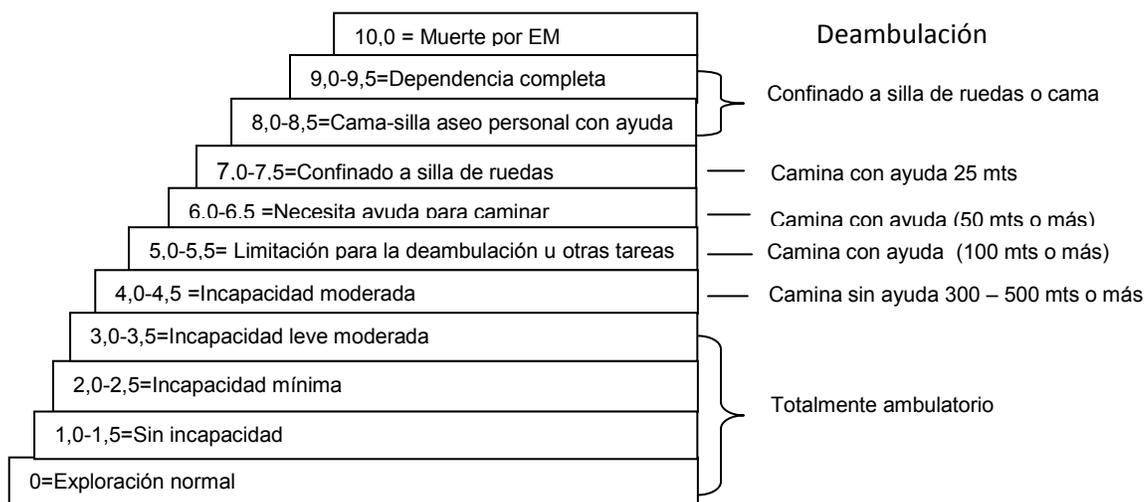


Figura 1. Esquema de la Escala de Discapacidad Expandida de Kurtzke (EDSS). [27]

TRATAMIENTO MEDICO Y PRONOSTICO

En la EM pediátrica el objetivo del tratamiento es acelerar la recuperación después de una recaída, prevenir la ocurrencia de nuevos brotes, prevenir la progresión de la enfermedad, y la neurodegeneración. El uso de fármacos para la EM pediátrica no ha sido estudiado en pruebas clínicas, así que su uso está principalmente basado en los resultados de los estudios hechos en adultos, y de estudios observacionales en niños. Sin embargo existe un contexto para tratar las recaídas con altas dosis de corticoesteroides intravenosos. La posibilidad de prevenir las recaídas, y la progresión de la enfermedad son basadas en el uso de agentes inmunomoduladores. El interferón beta (IFNB) y el acetato de glatiramer (AG), han demostrado ser seguros y bien tolerados en pacientes pediátricos, y también reducen la tasa de recaídas y progresión de la enfermedad. La ciclofosfamida y el natalizumab podrían ser ofrecidos como tratamiento de segunda línea en pacientes con una pobre respuesta a IFN y AG. Nuevos fármacos inyectables y orales serán disponibles en un futuro cercano, si son estos bien tolerados a largo plazo en adultos con EM, estos podrían ser evaluados en la población con EM pediátrica.

La Terapia física, y terapia ocupacional debe implementarse en estos pacientes con EM pediátrica. Favoreciendo la integración de la función motora y visual siendo particularmente útil en el grupo con espasticidad, la cual podría ser tratada con terapias sintomáticas, teniendo precaución de los potenciales efectos secundarios de agentes como el baclofen y el diazepam. La cefalea, la fatiga, la ansiedad, y la depresión son frecuentemente vistos, y los pacientes podrían necesitar consulta psiquiátrica y consejería psicológica. La EM en edad pediátrica generalmente es menos grave que en la adulta, aunque si se presenta en edades muy tempranas generalmente su **pronóstico** es reservado, con crisis convulsivas o formas primarias progresivas. ^[20, 22,23]

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuál es la frecuencia, aspectos clínicos y paraclínicos de la esclerosis múltiple pediátrica en la Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI del IMSS en la Ciudad de México en el 2013?

JUSTIFICACION

Debido a que en la actualidad se conoce poco acerca de las características clínicas, paraclínicas y de frecuencia de la esclerosis múltiple pediátrica en México, según es reportado en la literatura, es por eso que surgió la inquietud de realizar este estudio a nivel de la UMAE Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI de IMSS, al empezar a tener pacientes con un patrón clínico recurrente neurológico que les generaba discapacidad en edades infantiles y juveniles; para tener el conocimiento de cuantos casos existen de pacientes con EM pediátrica, analizar sus características, su actitud hacia la enfermedad, así como la problemática en el aspecto de problemas cognitivos, psiquiátricos y de aprendizaje característico del niño con respecto al adulto con esta enfermedad. Esto nos da pie para buscar o establecer estrategias de readaptación ante esta problemática. Para mejorar el conocimiento y experiencia en especial con el personal de salud de primer contacto como serian: Los médicos generales, médicos familiares y pediatras en cuanto a la existencia, historia natural, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. En especial para saber cuándo realmente estamos ante una recaída o brote de la enfermedad. Para conocer el impacto que causa la enfermedad ya sea desde la base de la sociedad que es la familia, su entorno social, como puede afectar la enfermedad en su desempeño escolar. Así como saber de qué manera reacciona el paciente ante el tratamiento en cierta manera agresivo, que tienen que someterse en base a múltiples inyecciones subcutáneas en diferentes partes del cuerpo, al ver que este tratamiento no surte efecto a corto plazo y solo afecta la evolución natural de la enfermedad. Para conocer el grado de discapacidad que esta enfermedad puede generar en el niño, para aprender a utilizar la escala más mundialmente utilizada que es la escala expandida de discapacidad del Dr.Kurtzke. (EDSS) la cual nos es útil para conocer el grado de progresión de esta enfermedad. Concientizarnos de la existencia de esta enfermedad que puede convertirse en un grave problema para el niño.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Determinar cuál es la frecuencia, aspectos clínicos y paraclínicos de la Esclerosis Múltiple Pediátrica en la Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI del IMSS en la ciudad de México en el 2013.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Determinar las frecuencias en cuanto a edad, sexo, lugar de nacimiento, y residencia.
2. Clasificar los pacientes estudiados en base a su edad, según Bauer y Hanefeld.
3. Analizar el cuadro clínico de presentación de los pacientes estudiados.
4. Analizar las características evolutivas de los pacientes estudiados.
5. Comparar cuales son las semejanzas y diferencias en cuanto a edad, sexo, origen, e historia familiar en nuestro grupo de estudio.
6. Analizar las características de los estudios de imagen y gabinete realizados en los pacientes estudiados.
7. Determinar el grado de discapacidad de la enfermedad en los pacientes estudiados en su inicio y en su estado actual por medio de la aplicación de la escala expandida de discapacidad de Kurtzke.

OBJETIVOS SECUNDARIOS

1. Determinar el índice de recaídas en los pacientes estudiados.
2. Determinar el índice de progresión clínica en los pacientes estudiados.
3. Determinar la presencia de bandas oligoclonales (IgG) y la proteína básica de la mielina en líquido cefalorraquídeo de los pacientes estudiados.
4. Analizar los potenciales evocados visuales en los pacientes estudiados.

DISEÑO

Es un estudio: Transversal, observacional, descriptivo. Una serie de casos, ambidireccional: retrospectivo-prospectivo.

MATERIAL Y MÉTODOS

Universo de Trabajo: Niños (1– 18 años) con diagnóstico de esclerosis múltiple que acudan al departamento de neurología pediátrica para diagnóstico y tratamiento en la consulta y área de hospitalización de neurología pediátrica de la UMAE Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI de la Ciudad de México D.F, derechohabientes del IMSS al ser diagnosticados, se incluirán casos prevalentes, durante el periodo de enero del 2013 a diciembre 2013.

Lugar donde se realizó el estudio: En el servicio de neurología pediátrica de la UMAE Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI de la Ciudad de México D.F, que se encuentra en la planta baja además de la consulta externa, además de zona de hospitalización. Para revisión de expedientes clínicos, archivos de resonancia magnética, así como entrevista del paciente que acuda para diagnóstico y tratamiento. Además de visitas domiciliarias a los pacientes que no se encuentren en el hospital para aplicación de entrevista encuesta. Como último recurso de obtención de información por vía telefónica para el caso de pacientes radicando fuera de la ciudad.

Tamaño de la muestra

Se incluyeron 6 casos de niños con diagnóstico de Esclerosis Múltiple que contaron con expediente clínico de los archivos clínicos y de resonancia magnética, también los que acudieron al departamento de Neurología pediátrica para diagnóstico y tratamiento en la consulta de neurología pediátrica de la UMAE Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI de la

Ciudad de México D.F. Se incluyeron los casos prevalentes, durante el periodo de enero del 2013 a diciembre del 2013.

Criterios de inclusión

1. Aquellos niños que tuvieran el diagnóstico de la enfermedad de esclerosis múltiple confirmado por médico especialista en neurología certificado apoyado en la clínica, y estudios paraclínicos y que traten a pacientes pediátricos en la UMAE Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI de la Ciudad de México D.F en el periodo correspondiente a enero 2013- diciembre 2013.
2. Con o sin tratamiento de interferón o acetato de copolimero.
3. Edad de 1 – 18 mencionada en el expediente. Derechohabientes del IMSS.
4. Ambos sexos.
5. Cuyos padres o tutores acepten participar en el estudio.
6. Con expediente clínico.
7. Pacientes fallecidos en la actualidad que tuvieran EM pediátrica en el periodo comprendido de estudio (2013).
8. Pacientes adultos en la actualidad quienes debutaran como EM pediátrica durante el periodo de estudio. (2013).

Criterios de exclusión

1. Que no acepten la entrevista o la aplicación de la encuesta.
2. Pacientes que debutaran con síntomas compatibles o diagnosticados con EM siendo mayores de 18 años en la fecha del diagnóstico de EM.
3. Pacientes que no se encuentre su expediente.
4. Diagnóstico de Síndrome desmielinizante aislado.
5. Diagnóstico de Encefalitis Aguda Diseminada.

Criterios de eliminación

1. Pacientes que después de ser incluidos se descarte el diagnóstico de Esclerosis Múltiple Pediátrica.
2. Datos incompletos a pesar de revisión de expediente clínico, aplicación de entrevista-encuesta.
3. Falta de colaboración para el estudio.

Grupo control: No necesario.

Muestreo:

Consecutivo, no probabilístico, de acuerdo a criterios de inclusión.

VARIABLES DE ESTUDIO.

Variable	Definición conceptual	Definición operativa	Escala de medición	Indicador
Esclerosis múltiple pediátrica	Enfermedad autoinmune desmielinizante del SNC crónica degenerativa que afecta según el panel internacional para el estudio de EM pediátrica a pacientes con límite de edad superior hasta los 18 años.	Aquella enfermedad diagnosticada por médico especialista neurólogo pediatra utilizando los criterios diagnósticos clínicos y paraclínicos según Mcdonald además de la clasificación por grupo de edad presentándose de la siguiente manera: 1.-EM infantil temprana de 1-5 años. 2.-EM infantil o infantil tardía de 5.1 a 10 años. 3.-EM juvenil de entre 10.1-18 años. Según Bauer y Hanefeld modificada por Tenenbaum.	Cualitativa ordinaria	Infantil temprana. Infantil o infantil tardía. Juvenil.
Edad de inicio de la esclerosis múltiple pediátrica	Tiempo transcurrido desde la presentación de los primeros signos y síntomas de la esclerosis múltiple en niños de 1-18 años. Según el panel internacional para el estudio de la esclerosis múltiple pediátrica.	Años con meses referidos en el expediente clínico o en la encuesta, o en la información obtenida por entrevista o llamada telefónica del paciente con esclerosis múltiple de 1-16 años 11 meses atendidos en el Hospital de Pediatría del C.M.N. Siglo XXI del IMSS casos prevalentes en el 2013. Durante el inicio de los primeros signos y síntomas de la enfermedad.	Numérica discreta	Según el número de años y meses cumplidos
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el inicio de la intervención	Años referidos en el expediente clínico.	Numérica discreta	Según el número de años cumplidos
Sexo	División del género humano en dos grupos: mujer u hombre.	Femenino/masculino De acuerdo a fenotipo.	Nominal dicotómica	Femenino masculino
Escolaridad	Conjunto de enseñanzas y cursos que se imparten a los estudiantes en los establecimientos docentes	Estudios realizados. Prescolar Primaria Secundaria Preparatoria Profesional Carrera técnica	Cualitativa nominal	Si /no

		ninguna		
Origen	Se aplica al lugar que es el de origen o procedencia de una persona o cosa	Colonia, Ciudad, estado, y país donde nació.	Cualitativa nominal	lugar
Residencia	Casa donde se vive	Colonia, Ciudad, estado, y país donde se vive y donde se ha vivido y el tiempo que ha permanecido ahí.	Nominal cualitativa	lugar
Frecuencia de Esclerosis Múltiple (EM) pediátrica.	Medida de tendencia central de niños con diagnóstico de EM, según el panel internacional de estudio para la Esclerosis Múltiple del 2007.	% de niños con diagnóstico de EM establecido por médico especialista con exámenes clínicos y paraclínicos compatibles.	razón o proporción,	%
Características clínicas de la Esclerosis Múltiple pediátrica en el inicio de la enfermedad.	Característica médica obtenida por interrogatorio y exploración física neurológica de pacientes con esclerosis múltiple pediátrica por médicos especialistas durante las manifestaciones iniciales de la enfermedad.	Características clínicas o signos y síntomas neurológicos, que presentan los pacientes con esclerosis múltiple de 1-16 años 11 meses atendidos en el Hospital de Pediatría del C.M.N. Siglo XXI del IMSS casos prevalentes en el 2013. durante el inicio de su enfermedad, los cuales son: -Síndrome piramidal. -Síntomas sensitivos o parestesias. -Disfunción medular aguda. -Disfunción del tronco encefálico. -Trastornos de la conciencia. -Ataxia -Pérdida de la visión. -Signos meníngeos. -Convulsiones. -Afasia -Signos extrapiramidales. -Encefalopatía difusa. -Síndrome cerebeloso. -Neuritis óptica. -Monosintomática -Polisintomática	cualitativas	Si/ No

<p>Características clínicas de la Esclerosis Múltiple pediátrica en la etapa actual de la enfermedad.</p>	<p>Característica medica obtenida por interrogatorio y exploración física neurológica de pacientes con esclerosis múltiple pediátrica por médicos especialistas en la etapa actual de la enfermedad.</p>	<p>Características clínicas o signos y síntomas neurológicos , que presentan los pacientes con esclerosis múltiple de 1-16 años 11 meses atendidos en el Hospital de Pediatría del C.M.N. Siglo XXI del IMSS casos prevalentes en el 2013. durante el tiempo en que se recolectan los datos de estudio de los pacientes por medio de revisión de expediente clínicos, entrevista, encuesta o llamada telefónica las cuales son:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Síndrome piramidal. -Síntomas sensitivos o parestesias. -Disfunción medular aguda. -Disfunción del tronco encefálico. -Trastornos de la conciencia. -Ataxia -Pérdida de la visión. -Signos meníngeos. -Convulsiones. -Afasia -Signos extrapiramidales. -Encefalopatía difusa. -Síndrome cerebeloso. -Neuritis óptica. -Monosintomática -Polisintomática 	<p>cualitativas</p>	<p>Si/ No</p>
<p>Grado de discapacidad por esclerosis múltiple pediátrica al inicio de la enfermedad.</p>	<p>Es el grado de aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, y en igualdad de condiciones con las demás asociado a la EM pediátrica en niños en la fase inicial de la enfermedad.</p> <p>Originalmente desarrollada en 1955 por John Kurtzke, se dividió en diez pasos, donde cero indicaba un estado de salud normal y diez se correspondía con la muerte por EM, lo que es poco frecuente. Dado que esta escala pasaba por alto una serie de leves variaciones en la gravedad de la enfermedad, en 1983 se amplió a 20 pasos</p>	<p>El grado de aquella condición en la que los pacientes con esclerosis múltiple pediátrica en la etapa inicial de la enfermedad presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, y en igualdad de condiciones con las demás, esta discapacidad es valorada por medio de la escala del estado de incapacidad originalmente desarrollada en 1955 por John Kurtzke, se dividió en diez pasos, donde cero indicaba un estado de salud normal y diez se correspondía con la muerte por EM, lo que es poco frecuente. Dado que esta escala pasaba por alto una serie de leves variaciones en la gravedad de la enfermedad, en 1983 se amplió a 20 pasos mediante la adición de pasos intermedios entre los niveles de uno a diez anteriores (por este motivo, ahora se llama escala ampliada del estado de</p>	<p>Ordinal Numérica Cuantitativa.</p>	<p>Limites 0-10.0 grados</p>

	<p>mediante la adición de pasos intermedios entre los niveles de uno a diez anteriores (por este motivo, ahora se llama escala ampliada del estado de discapacidad).</p>	<p>discapacidad. Grados 1.0 hasta 4.5 quieren decir que los enfermos de esclerosis múltiple, son completamente ambulatorios. Por otro lado, aquellos que se califican con 5.0 hasta 9.5 son los que su deambulaci3n est1 alterada. 10.0 muerte a causa de EM.</p>		
<p>Grado de discapacidad por esclerosis m1ltiple pedi1trica en la etapa actual de la enfermedad.</p>	<p>Es el grado de aquella condici3n bajo la cual ciertas personas presentan deficiencias f1sicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participaci3n plena y efectiva en la sociedad, y en igualdad de condiciones con las dem1s asociado a la EM pedi1trica en la etapa actual de la enfermedad en ni1os.</p> <p>Originalmente desarrollada en 1955 por John Kurtzke, se dividi3 en diez pasos, donde cero indicaba un estado de salud normal y diez se correspond1a con la muerte por EM, lo que es poco frecuente. Dado que esta escala pasaba por alto una serie de leves variaciones en la gravedad de la enfermedad, en 1983 se ampli3 a 20 pasos mediante la adici3n de pasos intermedios entre los niveles de uno a diez anteriores (por este motivo, ahora se llama escala ampliada del estado de discapacidad).</p>	<p>El grado de aquella condici3n en la que los pacientes con esclerosis m1ltiple de 1-16 a1os 11 meses atendidos en el Hospital de Pediatr1a del C.M.N. Siglo XXI del IMSS casos prevalentes en el 2013. Durante el tiempo en que se recolectan los datos de estudio de los pacientes por medio de revisi3n de expediente cl1nicos, entrevista, encuesta o llamada telef3nica los cuales presentan deficiencias deficiencias f1sicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participaci3n plena y efectiva en la sociedad, y en igualdad de condiciones con las dem1s, esta discapacidad es valorada por medio de la escala del estado de incapacidad originalmente desarrollada en 1955 por John Kurtzke, se dividi3 en diez pasos, donde cero indicaba un estado de salud normal y diez se correspond1a con la muerte por EM, lo que es poco frecuente. Dado que esta escala pasaba por alto una serie de leves variaciones en la gravedad de la enfermedad, en 1983 se ampli3 a 20 pasos mediante la adici3n de pasos intermedios entre los niveles de uno a diez anteriores (por este motivo, ahora se llama escala ampliada del estado de discapacidad. Grados 1.0 hasta 4.5 quieren decir que los enfermos de esclerosis m1ltiple, son completamente ambulatorios. Por otro lado, aquellos que se califican con 5.0 hasta 9.5 son los que su deambulaci3n est1 alterada.</p>	<p>Ordinal Num3rica Cuantitativa.</p>	<p>Limites 0-10.0 grados</p>

<p>Características paraclínicas de la Esclerosis Múltiple pediátrica en el inicio de la enfermedad.</p>	<p>Característica medica obtenida por medio de aplicación de estudios de imagen y gabinete neurológicos de pacientes con esclerosis múltiple pediátrica por médicos especialistas durante las manifestaciones iniciales de la enfermedad.</p>	<p>Datos médicos que se obtienen por medio de aplicación de estudios de imagen y gabinete en pacientes con esclerosis múltiple de 1-16 años 11 meses atendidos en el Hospital de Pediatría del C.M.N. Siglo XXI del IMSS casos prevalentes en el 2013. durante el inicio de su enfermedad, los cuales son:</p> <p>I. En la resonancia magnética de los pacientes con esclerosis múltiple debe contar con los Criterios Diagnósticos de McDonald del 2001:</p> <p>La RMN debe mostrar al menos 3 de las siguientes 4 características:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Nueve o más lesiones en la sustancia blanca o una lesión que capte gadolinio. -Tres o más lesiones deben ser periventriculares. -Una lesión yuxtacortical. -Una lesión infratentorial -La diseminación en espacio también se satisface si solo existen dos lesiones en la sustancia blanca del SNC (al menos una en cerebro) y un LCR positivo, es decir, con presencia de bandas oligoclonales intratecales <p>II. El Líquido cefalorraquídeo (LCR) de los pacientes con EM pediátrica</p> <p>Deben tener las siguientes características inmunológicas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Bandas oligoclonales positivas. (intratecales por enfoque isoeléctrico) <p>III. Potenciales evocados:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Potenciales evocados visuales alterados (latencia prolongada, pero forma preservada). Onda p 100. 	<p>cuantitativas</p>	<p>IRM cerebro y o medula espinal % de pacientes que se les practico. No. de pacientes que se les practico. # De lesiones encontradas.</p> <p>LCR: 1.bandas oligoclonales: Presentes o ausentes.</p> <p>Potenciales evocados visuales normales o alterados. (Latencia).</p>
<p>Características paraclínicas de la Esclerosis Múltiple pediátrica en la etapa actual de la enfermedad.</p>	<p>Característica medica obtenida por medio de aplicación de estudios de imagen y gabinete neurológicos de pacientes con esclerosis múltiple pediátrica por médicos especialistas durante etapa actual de la enfermedad.</p>	<p>Datos médicos que se obtienen por medio de aplicación de estudios de imagen y gabinete en pacientes con esclerosis múltiple de 1-16 años 11 meses atendidos en el Hospital de Pediatría del C.M.N. Siglo XXI del IMSS casos prevalentes en el 2013. durante el tiempo en que se recolectan los datos de estudio de los pacientes por medio de revisión de expediente clínicos, entrevista, encuesta o llamada telefónica, las</p>	<p>cuantitativas</p>	<p>IRM cerebro y o medula espinal % de pacientes que se les practico. No. de pacientes que se les practico. # De lesiones encontradas.</p> <p>LCR: 1.bandas</p>

		<p>cuales son:</p> <p>I.En la resonancia magnética de los pacientes con esclerosis múltiple debe contar con los Criterios Diagnósticos de McDonald del 2001: La RMN debe mostrar al menos 3 de las siguientes 4 características: -Nueve o más lesiones en la sustancia blanca o una lesión que capte gadolinio. -Tres o más lesiones deben ser periventriculares. -Una lesión yuxtacortical. -Una lesión infratentorial -La diseminación en espacio también se satisface si solo existen dos lesiones en la sustancia blanca del SNC (al menos una en cerebro) y un LCR positivo, es decir, con presencia de bandas oligoclonales intratecales</p> <p>II.-El liquido cefalorraquídeo (LCR) de los pacientes con EM pediátrica</p> <p>Deben tener las siguientes características inmunológicas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Bandas oligoclonales positivas. (intratecales por enfoque isoeléctrico) <p>III. Potenciales evocados:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Potenciales evocados visuales alterados (latencia prolongada, pero forma preservada). Onda p 100. 		<p>oligoclonales: Presentes o ausentes.</p> <p>Potenciales evocados visuales normales o alterados. (Latencia).</p>
<p>Características clínicas de la Esclerosis Múltiple pediátrica en la etapa actual de la enfermedad.</p>	<p>Característica medica obtenida por interrogatorio y exploración física neurológica de pacientes con esclerosis múltiple pediátrica por médicos especialistas en la etapa actual de la enfermedad.</p>	<p>Características clínicas o signos y síntomas neurológicos , que presentan los pacientes con esclerosis múltiple de 1-16 años 11 meses atendidos en el Hospital de Pediatría del C.M.N. Siglo XXI del IMSS casos prevalentes en el 2013. durante el tiempo en que se recolectan los datos de estudio de los pacientes por medio de revisión de expediente clínicos, entrevista, encuesta o llamada telefónica las cuales son:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Síndrome piramidal. -Síntomas sensitivos o parestesias. -Disfunción medular aguda. -Disfunción del tronco encefálico. -Trastornos de la conciencia. -Ataxia -Pérdida de la visión. 	<p>cualitativas</p>	<p>Si/ No</p>

		<ul style="list-style-type: none"> -Signos meníngeos. -Convulsiones. -Afasia -Signos extrapiramidales. -Encefalopatía difusa. -Síndrome cerebeloso. -Neuritis óptica. -Monosintomática -Polisintomática 		
<p>Características evolutivas de la Esclerosis Múltiple pediátrica en el inicio de la enfermedad.</p>	<p>Característica médica obtenida por interrogatorio y exploración física neurológica de pacientes con esclerosis múltiple pediátrica por médicos especialistas durante las manifestaciones iniciales de la enfermedad. Las cuales pueden presentar cambios a lo largo de la vida del paciente.</p>	<p>Características clínicas o signos y síntomas neurológicos, que presentan los pacientes con esclerosis múltiple de 1-16 años 11 meses atendidos en el Hospital de Pediatría del C.M.N. Siglo XXI del IMSS casos prevalentes en el 2013 durante el inicio de su enfermedad, los cuales pueden cambiar a lo largo de la vida del paciente. Estas son las siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> -EM-RR: esclerosis múltiple con recaídas–remisión -EM-SP: esclerosis múltiple secundaria progresiva. -EM-PP: esclerosis múltiple primaria progresiva -No. De ataques en el primer año. <p>-índice de recaídas: Se calcula en cada paciente considerando el número de ataques clínicos sobre la duración de la enfermedad en años.</p> <p>-índice de progresión: se calcula en cada paciente considerando el EDSS (estado de discapacidad) sobre la duración de la enfermedad en años.</p>	<p>Cualitativas Cuantitativas numérica razón o proporción, media aritmética</p>	<p>Si/ No % No. De ataques o recaídas. \bar{X} #</p>
<p>Características evolutivas de la Esclerosis Múltiple pediátrica en la etapa actual de la enfermedad.</p>	<p>Característica médica obtenida por interrogatorio y exploración física neurológica de pacientes con esclerosis múltiple pediátrica por médicos especialistas la etapa actual de la enfermedad. Las cuales pueden presentar cambios a lo largo de la vida del paciente.</p>	<p>Características clínicas o signos y síntomas neurológicos, que presentan los pacientes con esclerosis múltiple de 1-16 años 11 meses atendidos en el Hospital de Pediatría del C.M.N. Siglo XXI del IMSS casos prevalentes en el 2013. durante el tiempo en que se recolectan los datos de estudio de los pacientes por medio de revisión de expediente clínicos, entrevista, encuesta o llamada telefónica las cuales son:</p> <p>Su enfermedad, los cuales pueden cambiar a lo largo de la vida del paciente. Estas son las siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> -EM-RR: esclerosis múltiple con 	<p>Cualitativas Cuantitativas numérica razón o proporción, media aritmética</p>	<p>Si/ No % No. De ataques o recaídas. \bar{X} #</p>

		<p>recaídas–remisión</p> <p>-EM-SP: esclerosis múltiple secundaria progresiva.</p> <p>-EM-PP: esclerosis múltiple primaria progresiva</p> <p>-No. De ataques en el primer año.</p> <p>-Índice de recaídas: Se calcula en cada paciente considerando el número de ataques clínicos sobre la duración de la enfermedad en años.</p> <p>-Índice de progresión: se calcula en cada paciente considerando el EDSS (estado de discapacidad) sobre la duración de la enfermedad en años.</p>		
--	--	---	--	--

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

1. Se captaron a los niños con diagnóstico de esclerosis múltiple de 1 a 18 años ambos sexos (casos prevalentes) que acudieron al departamento de neurología pediátrica en consulta externa y hospitalización en el año del 2013.
A los casos que se pudieron localizar se les elaboró la encuesta de 92 reactivos, por vía telefónica, así como revisión de expedientes clínicos donde el medico fue encargado de llenar la información obtenida.
2. Se Solicitó al padre o tutor su participación para dicho estudio explicándole en que consistió su participación, firmando carta de consentimiento informado a padres o tutores para la participación en la investigación.
3. Se revisó el expediente para recabar edad, escolaridad, lugar de residencia y estudios de laboratorio y gabinete con que contaron, así como se analizaron aspectos clínicos y paraclínicos de cada paciente.
4. Se complementó la información clínica recabada de los expedientes con la aplicación de encuesta de 92 reactivos, previo consentimiento informado explicando que la información recopilada es con fines médicos exclusivamente, y será manejada con confidencialidad.
5. En la encuesta se preguntó: lugar de origen, de residencia, síntomas con los que inicio el padecimiento, y síntomas actuales, edad, sexo. Ocupación. Escolaridad.
6. Se recabaron los resultados de laboratorio en la hoja de recolección de datos paraclínicos referente la presencia o ausencia de bandas oligoclonales.
7. Se recabaron los resultados de estudios de imagen los cuales fueron revisados e interpretados por medico radiólogo calificado referente a resonancias magnéticas anotándose en la hoja de recolección de datos paraclínicos.
8. Se recabaron los resultados de estudios de potenciales evocados visuales los cuales fueron revisados e interpretados por medico neurólogo anotándose en la hoja de recolección de datos paraclínicos.
9. Se recopiló la información respecto a la respuesta al tratamiento.
10. Se aplicó la escala de discapacidad expandida de kurtzke (EDSS) en los pacientes estudiados por medio de neurólogo calificado o médico residente de neurología

supervisado por médico neurólogo. Por medio de la entrevista médica o telefónica, y/ o en base a información plasmada en el expediente. Se aplicó en una sola ocasión por tratarse de un estudio transversal pero evidenciando las condiciones clínicas del paciente al inicio del diagnóstico y en la estado actual plasmándose los datos obtenidos en la hoja de recolección de datos paraclínicos.

11. Se realizaron los cálculos de índices de recaídas, y de progresión de la enfermedad.
12. Realizó el vaciamiento de datos en formatos Excel.
13. Se realizaron los cálculos estadísticos.
14. Se redactó el escrito final de la tesis.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se analizaron los datos con estadística descriptiva para obtener medidas de tendencia central y de dispersión (media, moda, mediada y desviación estándar). Se clasificaron por grupo etario a los pacientes estudiados en base a la clasificación de Bauer y Hanefeld modificada. Se analizaron las características clínicas y paraclínicas de los pacientes estudiados, la escala de discapacidad de kurtzke, y el índice de recaídas, y de progresión de los pacientes al inicio de la enfermedad y en su etapa actual con el paquete computacional Excel.

FACTIBILIDAD

El estudio se llevó a cabo con los recursos ya existentes en el servicio de neurología pediátrica del Hospital de pediatría del C.M.N. Siglo XXI en México D.F., ya que los pacientes ingresaron directamente y fueron valorados de inicio en su padecimiento, algunos ya contaban con estudios clínicos previos o fueron indicados. En cuanto a las herramientas y equipo metodológico neurológico tampoco representó ningún problema ya que el servicio de neurología pediátrica contó con lo necesario.

ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

No se realizó ninguna intervención durante el estudio a excepción de la aplicación de encuesta clínica de 92 reactivos, contándose con previo consentimiento informado por el representante legal. El estudio fue meramente observacional durante el proceso de atención clínica de los pacientes. Se trató de un estudio que no atentó contra los aspectos éticos de acuerdo a la declaración de Helsinki, Ginebra y Tokio, ni las formas oficiales de S.S.A ni del I.M.S.S

RECURSOS HUMANOS Y FINANCIEROS

Para llevar a cabo este estudio no se requirió de recursos financieros, ya que fue un estudio observacional durante el proceso de atención clínica de los pacientes.

- Recursos humanos(investigador y asesor)

 - 1 estudiante

 - 1 asesor

- Material y equipo

 - Cinta métrica.

 - Martillo de reflejos

 - Diapasón

 - Estuche de diagnostico.

 - Estetoscopio

 - Abate lengua

 - Carta de snellen

 - Teléfono

 - Hojas de papel de maquina

Se solicitó consentimiento informado para permitir realizar la encuesta neurológica, así en los casos prevalentes, y se recopilaron los datos clínicos y de laboratorio del expediente que se tomaron de rutina por el servicio de neurología.

RESULTADOS

Esclerosis múltiple en pediatría

En el estudio se incorporaron 18 pacientes, siendo excluidos 12 pacientes uno debido a contar con diagnóstico de síndrome desmielinizante aislado, los otros 11 por no contar con expediente médico en el periodo que comprendió del 1ro de enero del 2013 al 31 de diciembre del 2013 en la UMAE Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI en la ciudad de México D.F., considerando un universo de trabajo de 6 casos con el diagnóstico de Esclerosis Múltiple Pediátrica validado por Medico Neurólogo Pediatra certificado del IMSS. De los 6 pacientes estudiados 3(50%) fueron del sexo femenino y 3 (50%) del sexo masculino. (Ver tabla 1 y grafica 1).

La media de edad de los pacientes fue de 10.9 años, con un rango de edad de 6 pacientes con un valor mínimo de (8 años) y el valor máximo de (15.6 años) al inicio de la enfermedad. (Ver grafica 2).

Según la edad de estos pacientes de acuerdo a la clasificación de Bauer y Hanefeld modificada por Tenenbaum²⁸, ningún paciente se encontró en la Esclerosis Múltiple Infantil Temprana (EMT), en la Esclerosis Múltiple Infantil o Esclerosis Múltiple Infantil Tardía (EMI) se encontraron 4 pacientes siendo el (66.66%) y en Esclerosis Múltiple Juvenil se ubicaron 2 pacientes de la muestra estudiada siendo el (33.33%). (Ver grafica 3).

En cuanto a la edad actual de los pacientes estudiados, ninguno de estos diagnosticados inicialmente con Esclerosis Múltiple Pediátrica actualmente son adultos, siendo el 0 %. Prevalciendo 6 de los pacientes (100%) aun en la clasificación de Esclerosis Múltiple Pediátrica. (Ver grafica 4).

En cuanto al lugar de origen de los pacientes estudiados 5 de ellos son originarios de la Ciudad de México D.F (83%), y uno originario de Chiapas (17%).

En cuanto a los originarios de la ciudad de México D.F: 2 pacientes son de la delegación Álvaro Obregón (40%), 3 pacientes originarios de la delegación Iztapalapa (60%). El paciente originario de Chiapas era originario de Tapachula. (Ver grafica 5 y 6).

En cuanto al lugar de residencia de los pacientes estudiados básicamente son los mismos lugares de origen. Todos se encuentran vivos hasta el momento. (Ver grafica 7).

Las características Clínicas de los 6 niños con Esclerosis Múltiple Pediátrica en el año 2013 fueron las siguientes:

Las características clínicas de los 6 niños se dividieron en 2 grupos, en los de Esclerosis Múltiple Infantil (EMI) y Esclerosis Múltiple Juvenil (EMJ) al inicio del diagnóstico, con 4 y 2 casos respectivamente, la edad de inicio en años para la Esclerosis Múltiple Infantil (EMI) fue de (8.8 años) y para la Esclerosis Múltiple Juvenil (EMJ) fue de (15.2 años), el rango de edad para la Esclerosis Múltiple Infantil (EMI) fue de (8 – 10.1) y el rango para la Esclerosis Múltiple Juvenil (EMJ) fue de (14.9 – 15.1), en cuanto al sexo la relación Mujer / Hombre en el EMI fue de (1:3) y en la EMJ fue del 100% para las mujeres con 2 casos. Las características clínicas de los 6 niños para la EMI fue Monosintomática con 3 casos (75%) y Polisintomática 1 casos (25%), para la EMJ fue Monosintomática en 0 casos (0%) y Polisintomática en 2 casos (100%). (Ver tabla 2).

El cuadro clínico de presentación en Esclerosis Múltiple Infantil y Juvenil de los pacientes estudiados en la UMAE Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI en el 2013 fue el siguiente: Síndrome Piramidal 3 casos totales (50%) con 2 casos de EMI (66%) y 1 casos de EMJ (33.3%). Disfunción del Tronco Encefálico con 3 casos totales (50%), en EMI 2 casos (66.6%) y en EMJ 1 caso (33.3%). Las otras características clínicas: Síntoma Sensitivo-parestesias, disfunción medular aguda, trastornos de La conciencia, ataxia. Perdida de la visión, signos meníngeos, convulsiones, afasia, signos extrapiramidales NO presentaron casos. (Ver tabla 3). (Ver tabla 4).

Las características inmunológicas de los 6 pacientes estudiados solo a 1 se le realizó estudio de líquido cefalorraquídeo, con bandas oligoclonales positivas (16.66%) dentro del grupo de EMI, a ninguno se le realizó determinación de proteína básica de mielina. (Ver tabla 5).

Los potenciales evocados visuales fueron realizados a 5 de los pacientes (83.33%) siendo normales en 1 de los pacientes (20%) que contaban con este estudio, con 4 casos los cuales fueron anormales (80%). Con una onda P100 prolongada. Recalcando que el 16.66% de los pacientes no presentaba este estudio. (Un caso). (Ver tabla 5a)

En cuanto a las características evolutivas de la EM en los 6 niños estudiados, la Esclerosis Múltiple con Recaídas Remisión (EM-RR) presento 4 casos (66.66%) en el grupo de EMI, y 2 casos en EMJ (33.33%), la Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva (EM-PP) no se presentó en ningún paciente. En la variante clínica Secundaria Progresiva tampoco se presentó ningún paciente. No hubo ninguna forma benigna de la enfermedad.

En cuanto al número de ataques en el 1er año se presentaron 1.6 ataques en el grupo de EMI en un rango de (1-2) ataques, y en el grupo de EMJ 1.0 ataques, El Índice de recaídas reportó 0.81 en el grupo de EMI con un rango de (0.66 – 0.90), con 1.85 de índice de recaídas en el grupo de EMJ con un rango de (0.46- 2.5). El Índice de progresión de la EM fue de 1.26 en el grupo de EMI con un rango de (0.44 – 2.70) y en el grupo de EMJ el índice de progresión fue de 2.5. (Ver tabla 6, Ver grafica 6a).

La relación de las variantes clínicas con la duración de la enfermedad y EDSS:

La variante de recaídas remisión (RR) se presentó en los 6 pacientes (100%) con una edad promedio al inicio de los síntomas de 10.3 años (8 años-15 años), con una edad promedio al inicio del diagnóstico de 10 años 9 meses (8 años -15 años 6 meses), con una edad actual promedio de 14 años 9 meses con el diagnóstico de EM pediátrica. (12 años 2 meses- 17 años 11 meses). . (Ver tabla 7).

El promedio de la Escala de Discapacidad Expandida de Kurtzke (EDSS) en el total de los pacientes al inicio de la enfermedad fue 2.0 (1.0-3.0), y al final de la enfermedad de 6.0 (1.0-6.0) con un intervalo de 3 años con 3 meses aproximadamente. Fueron 3 los pacientes que terminaron con una escala de 4.0 al final de la enfermedad (50%) en 3.5 años. Todos estos pacientes con la variante clínica R-R.

(Ver Grafica 8).

En cuanto a la escolaridad de los 6 pacientes, se conoce el grado de estudios recabado del expediente clínico, así como de las encuestas realizadas:

2 pacientes cursan el Bachillerato (33.33%), 1 paciente cursa la secundaria (16.66%), 2 pacientes cursan la primaria (33.33%). Finalmente 1 paciente (16.66%) tiene secundaria trunca con una discapacidad de 3.0 al inicio y en la etapa actual de la enfermedad de 4.0.

(Ver tabla 8)

Mortalidad

De los 6 pacientes incluidos en el estudio, ninguno ha fallecido, con un 0% de mortalidad.

Tabla 1

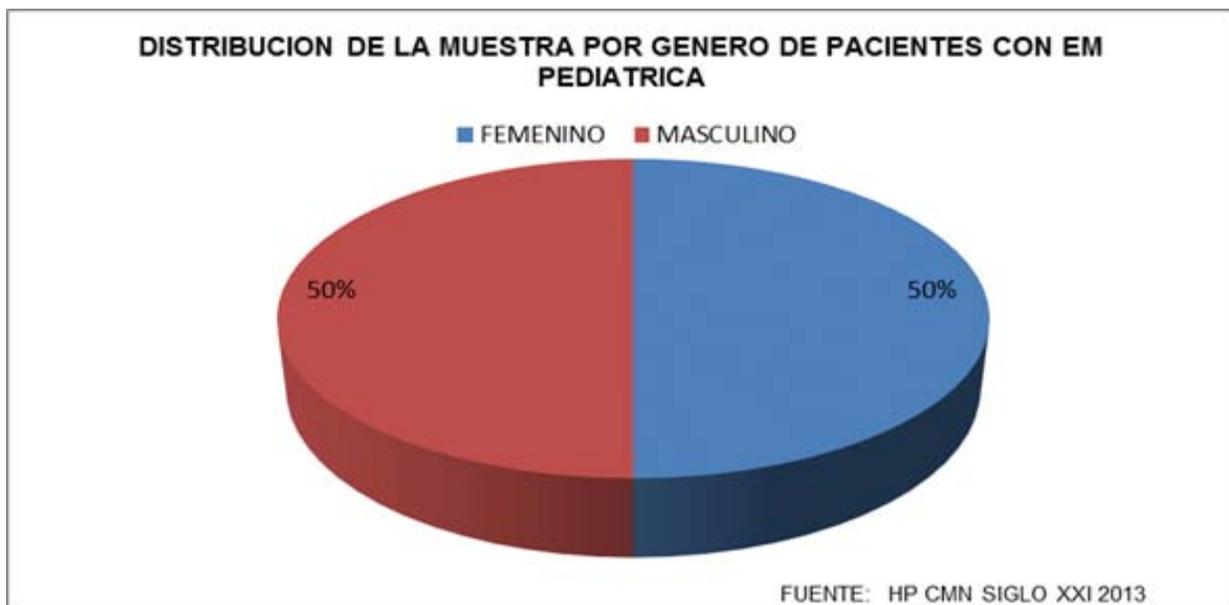
DISTRIBUCION DE LA MUESTRA POR GENERO DE PACIENTES CON ESCLEROSIS MULTIPLE PEDIATRICA.

n= 6

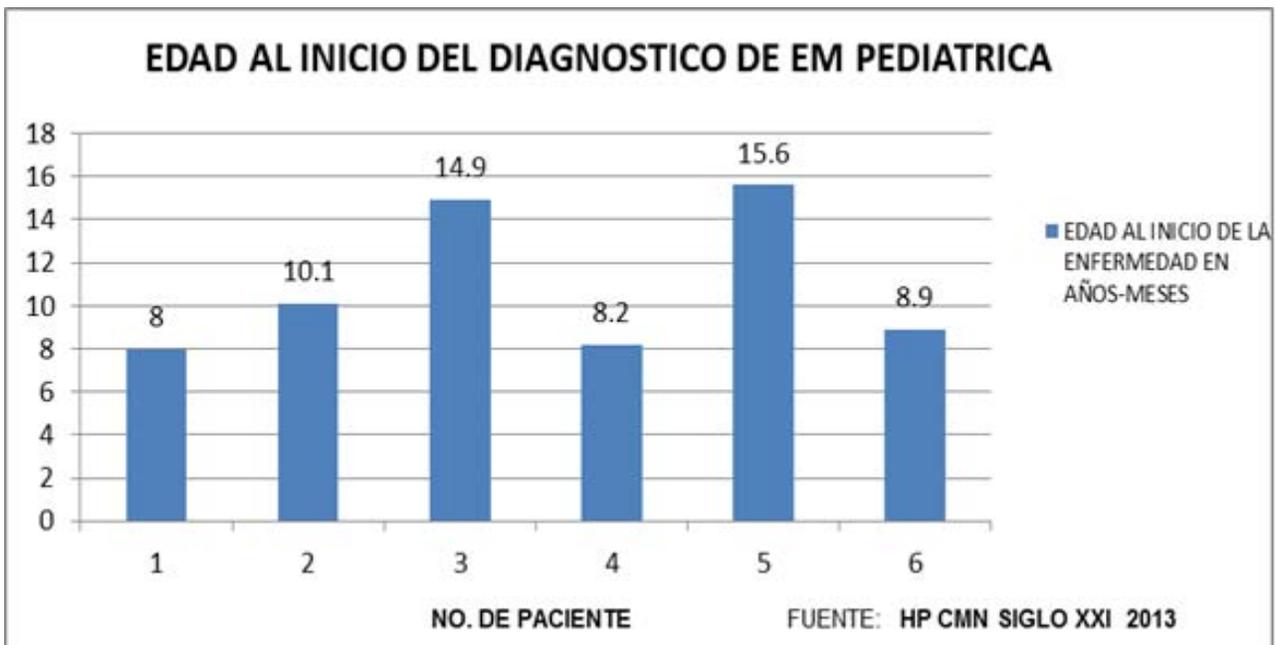
GENERO	n(%)
FEMENINO	3 (50%)
MASCULINO	3(50%)

FUENTE: HP CMN SIGLO XXI 2013

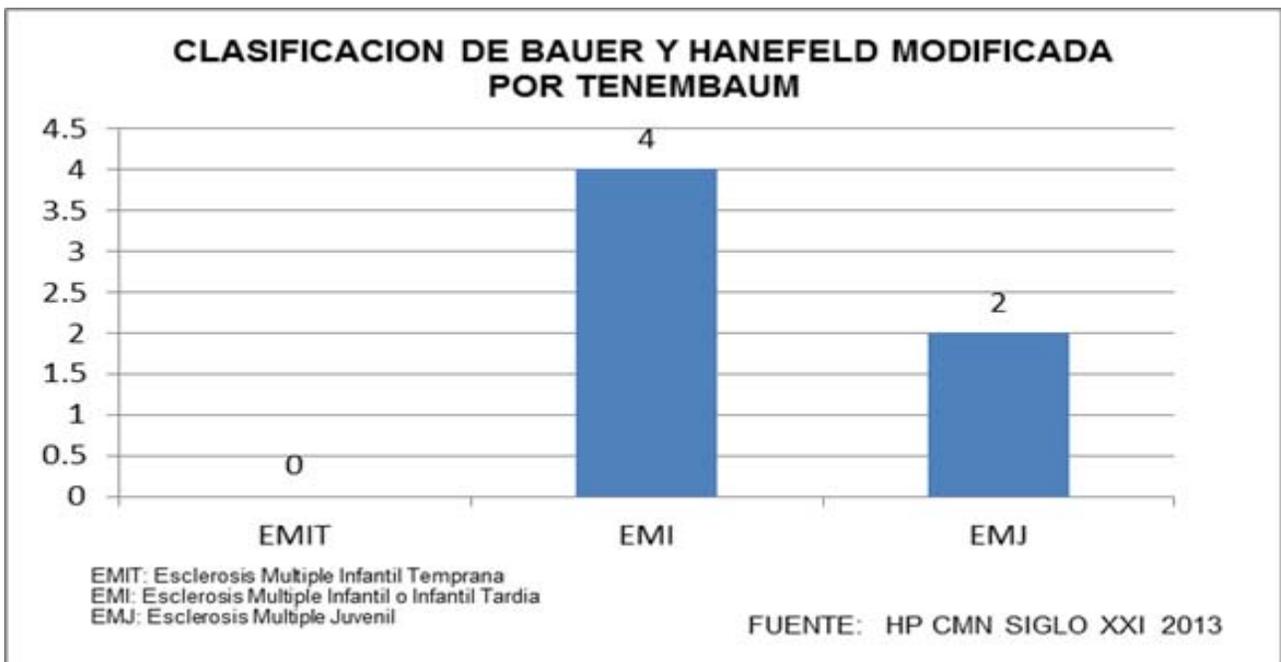
Grafica 1



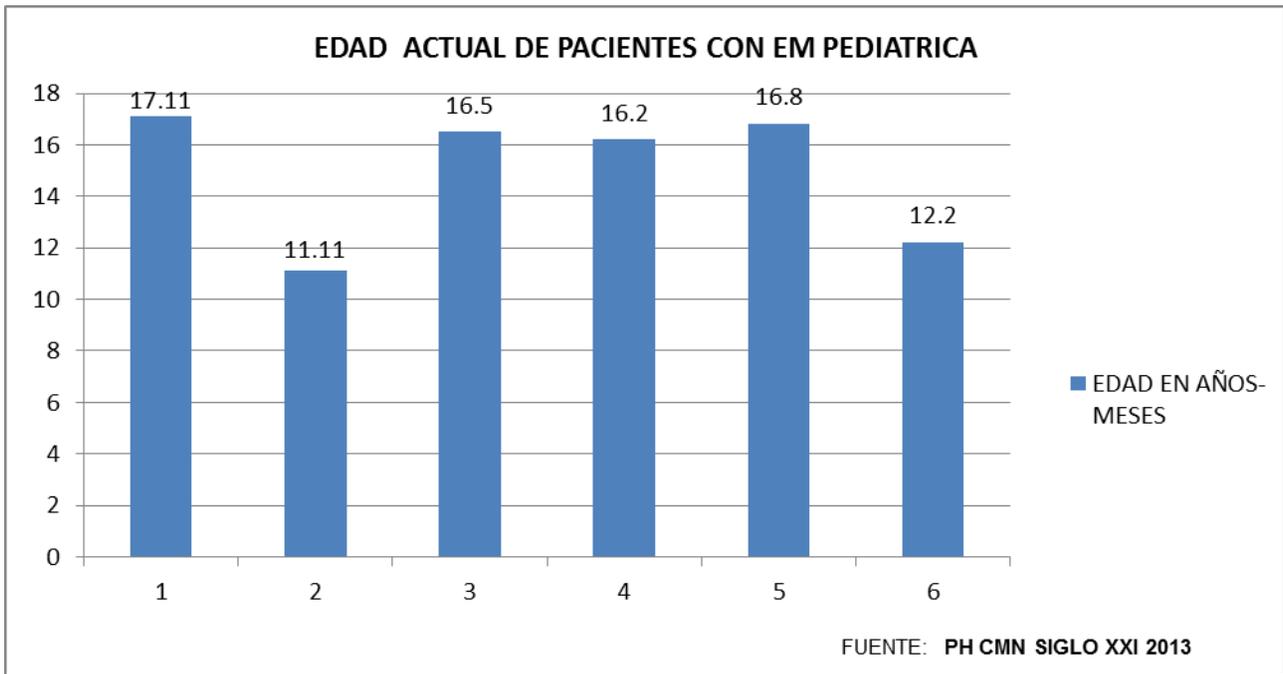
Grafica 2



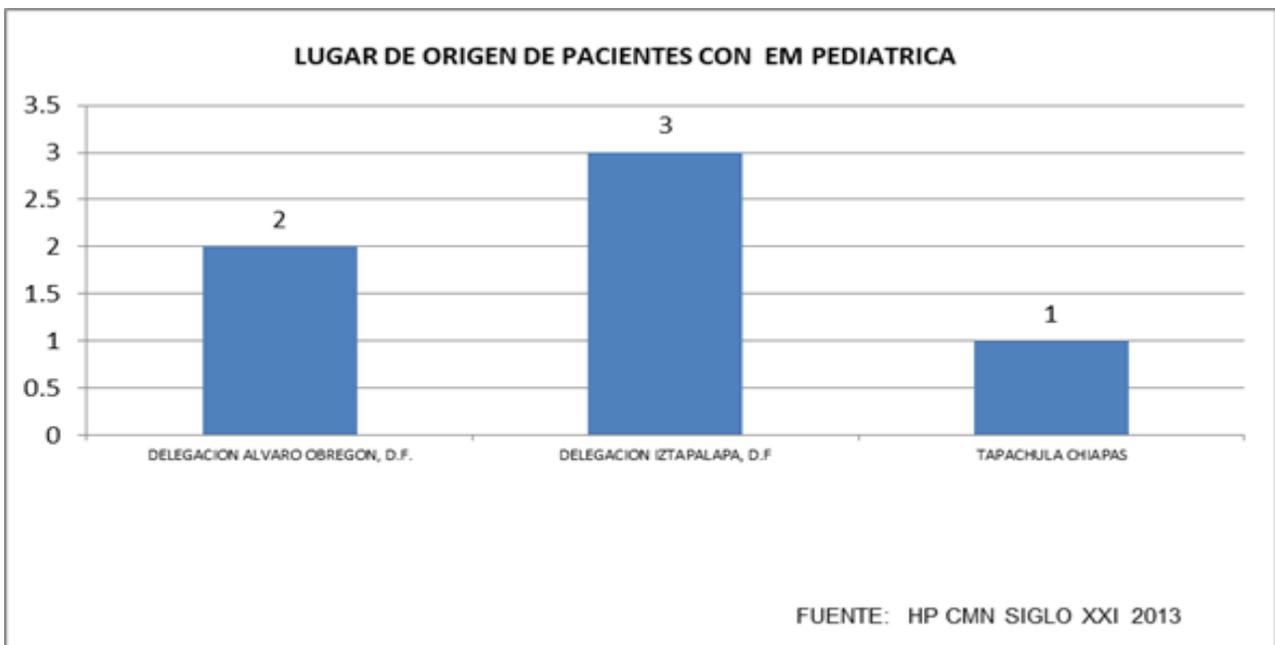
Grafica 3



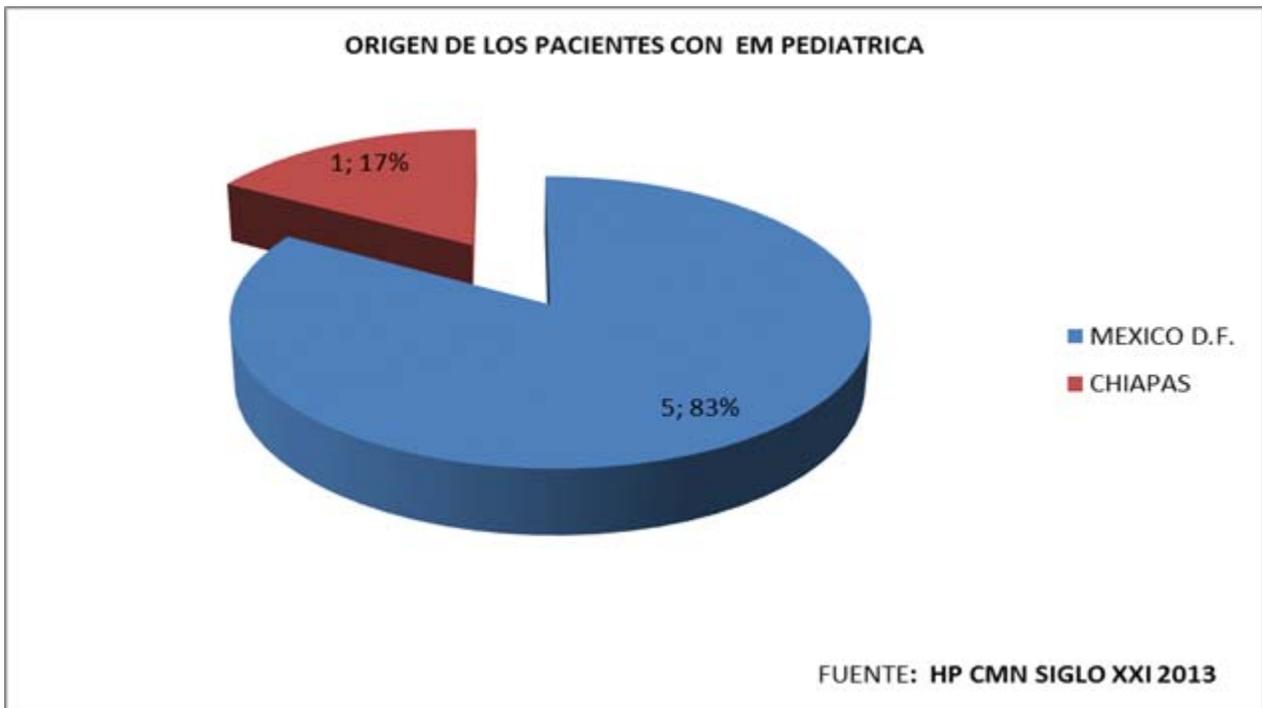
Grafica 4



Grafica 5



Grafica 6



Grafica 7

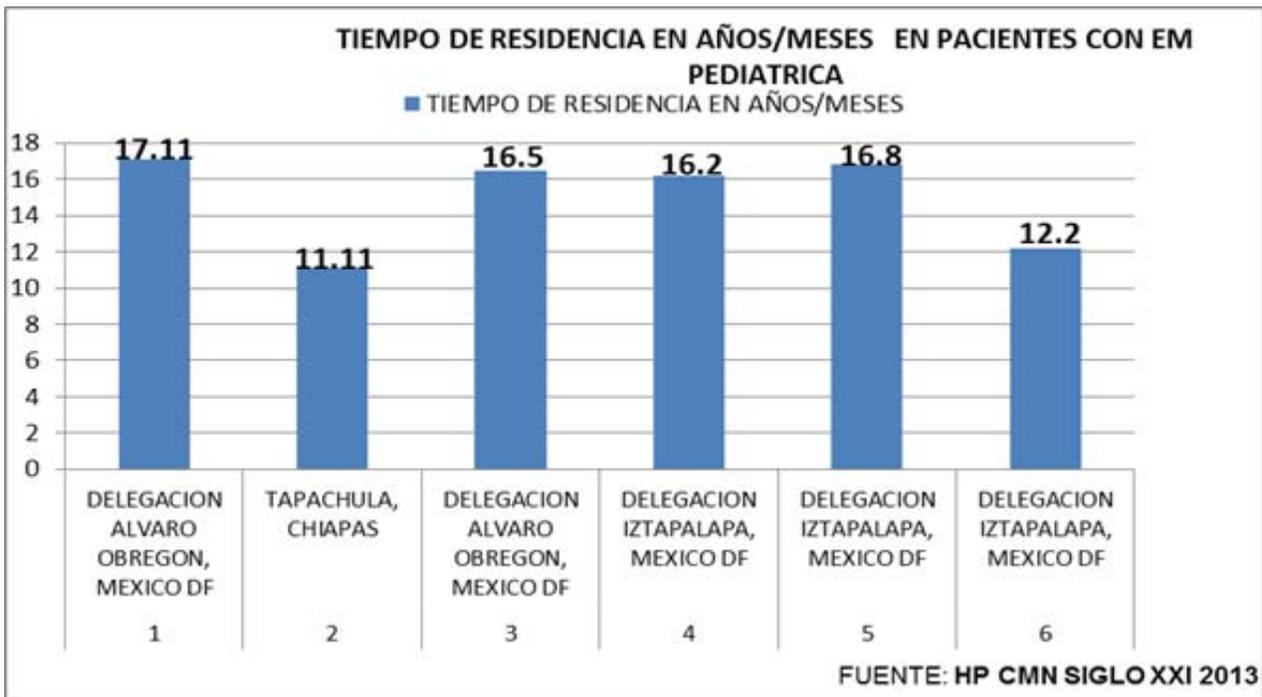


Tabla 2

Características clínicas de 6 niños con EM HP CMN SIGLO XXI 2013

	EMIT n= 0	EMI n=4	EMJ n= 2
Edad de inicio (años)			
Media		8.8	15.2
Rango		8 – 10.1	14.9 - 15.10
Sexo			
Relación F:M		1:3	2:0
Forma clínica de presentación			
Monosintomática		3 (75%)	0
Polisintomática		1 (25%)	2 (100%)

EM: esclerosis múltiple; **EMIT:** EM infantil temprana; **EMI:** EM infantil o infantil tardía; **EMJ:** EM juvenil

Tabla 3

Cuadro clínico de presentación en EM Infantil y Juvenil HP CMN SIGLO XXI 2013

	EMIT n=0	EMI n=3	EMJ n=2	Total (%)
Síndrome piramidal	0	2	1	50.00
Síntomas sensitivos (parestesias)	0	0	0	0.00
Disfunción medular aguda	0	0	0	0.00
Disfunción del tronco encefálico	0	2	1	50.00
Trastornos de la conciencia	0	0	0	0.00
Ataxia	0	0	0	0.00
Perdida de la visión	0	0	0	0.00
Signos meníngeos	0	0	0	0.00
Convulsiones	0	0	0	0.00
Afasia	0	0	0	0.00
Signos extrapiramidales	0	0	0	0.00

EM: esclerosis múltiple; **EMIT:** EM infantil temprana; **EMI:** EM infantil o infantil tardía; **EMJ:** EM juvenil

Tabla 4

Cuadro de presentación: Comparación entre serie de pacientes adultos y dos serie pediátrica

	a. Kurtzke y col % (n= 234)	b. Tenenbaum % (n= 55)	c. Aguilar / Colón % (n= 6)
Síndrome piramidal	88	73	50.00
Síntomas sensitivos	54	37	0
Mielopatía	19	29	0
Disfunción del tronco encefálico	73	29	50.00
Encefalopatía difusa	1.5	27	0
Síndrome cerebeloso	77	25	0
Neuritis Óptica	23	20	0

a Pacientes adultos del U.S. Army Hospital (1979, 1992).

b Pacientes Pediátricos del Hospital de Pediatría Dr. J.P. Garrahan, Buenos Aires (2004)

c Pacientes Pediátricos del HP CMN SIGLO XXI. México (2013)

Fuente: HP CMN SIGLO XXI 2013

Tabla 5

Características inmunológicas del LCR en EM pediátrica HP CMN SIGLO XXI 2013

	TOTAL n =6	EMIT n = 0	EMI n =4	EMJ n = 2
BOC (+) ⁽¹⁾	1 (16.66%)	0	1 (16.66%)	0
BOC (-) ⁽²⁾	0	0	0	0
IgG aumentada LCR ⁽³⁾	0	0	0	0
% IgG aumentado ⁽⁴⁾	0	0	0	0
PBM aumentada ⁽⁵⁾	0	0	0	0
NO SE REALIZÓ	5 (83.33%)	0	3(75%)	2(100%)

¹ Bandas oligoclonales intratecales presentes por enfoque isoeléctrico.

² Bandas oligoclonales intratecales ausentes por enfoque isoeléctrico.

³ Dosaje de IgG en LCR. Valor normal: 0.7-4.5 ng/mL

⁴ % IgG: relación IgG sobre proteínas totales en líquido cefalorraquídeo (LCR) x 100. Valor normal hasta 12%.

⁵ Proteína básica de la mielina en LCR. Valor normal 0-4 ng/mL

EM: Esclerosis Múltiple; **EMIT:** EM Infantil Temprana; **EMI:** EM Infantil o Infantil Tardía; **EMJ:** EM Juvenil

Tabla 5a

Potenciales Evocados Visuales en pacientes con EM pediátrica (onda P100)

No. Paciente	Normal	Anormal
1		1
2		1
3	1	
5		1
6		1

FUENTE: HP CMN SIGLO XXI 2013

Tabla 6

Características Evolutivas de la EM en 6 niños HP CMN SIGLO XXI 2013

	EMIT n= 0	EMI n=4	EMJ n=2
EM-RR (100%)	0	66.66	33.33
EM-SP (0%)	0	0	0
EM-PP (0%)	0	0	0
EM Variante Marburg (0%)	0	0	0
No. Ataques en el 1er año	0	1.6	1
Media (rango)	0	(1-2)	(1)
Índice de recaídas ^(a)	0	0.81	1.85
Mediana (rango)	0	(0.66-0.90)	(0.46-2.5)
Índice de progresión ^(b)	0	1.26	2.5
Mediana (rango)	0	(0.44-2.70)	(2.5.)

EM: Esclerosis Múltiple; **EM-RR:** Esclerosis Múltiple con Recaídas–Remisión; **EM-SP:** Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva. **EM-PP:** Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva

^a **Índice de Recaídas:** Se calculó en cada paciente considerando el número de ataques clínicos sobre la duración de la enfermedad en años.

^b **Índice de Progresión:** Se calculó en cada paciente considerando el **EDSS** (Estado de Discapacidad) sobre la duración de la enfermedad en años.

Grafica 6a

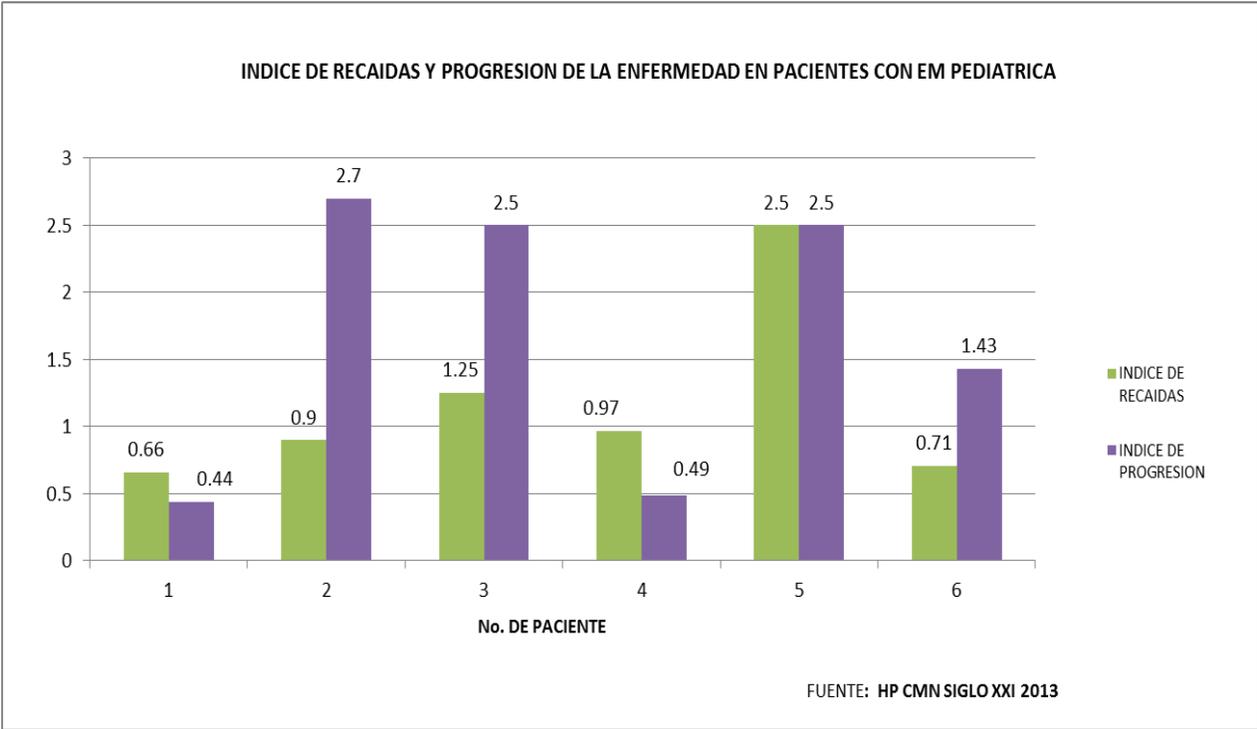


Tabla 7

Variantes de Evolución Clínica de los Pacientes con EM Pediátrica HP CMN SIGLO XXI 2013					
n=(6)	Total	RR	SP	PP	VARIANTE MARBURG
No. Pacientes	6	6	0	0	0
Edad (años - meses) Promedio al inicio de los síntomas	10.3	10.3	0	0	0
Rango	(8-15)	(8-15)	0	0	0
Edad (años - meses) Promedio al inicio del Diagnóstico	10.9	10.9	0	0	0
Rango	(8-15.6)	(8-15.6)	0	0	0
Edad (años - meses) Promedio Actual de la EM	14.9	14.9	0	0	0
Rango	(12.2-17.11)	(12.2-17.11)	0	0	0
Promedio (años - mese) de la Duración de la enfermedad	4.05	4.05	0	0	0
Rango	(1.2-9.11)	(1.2-9.11)	0	0	0
Promedio de la EDSS (Final)	4	4	0	0	0
Rango	(2.0 - 6.0)	(2.0 - 6.0)	0	0	0

EM: Esclerosis Múltiple; **EM-RR:** Esclerosis Múltiple con Recaídas–Remisión; **EM-SP:** Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva. **EM-EDSS :** Escala del Estado de Discapacidad Expandida de Kurtzke
Marburg : Esclerosis Multiple Maligna o fulminante.

Grafica 8

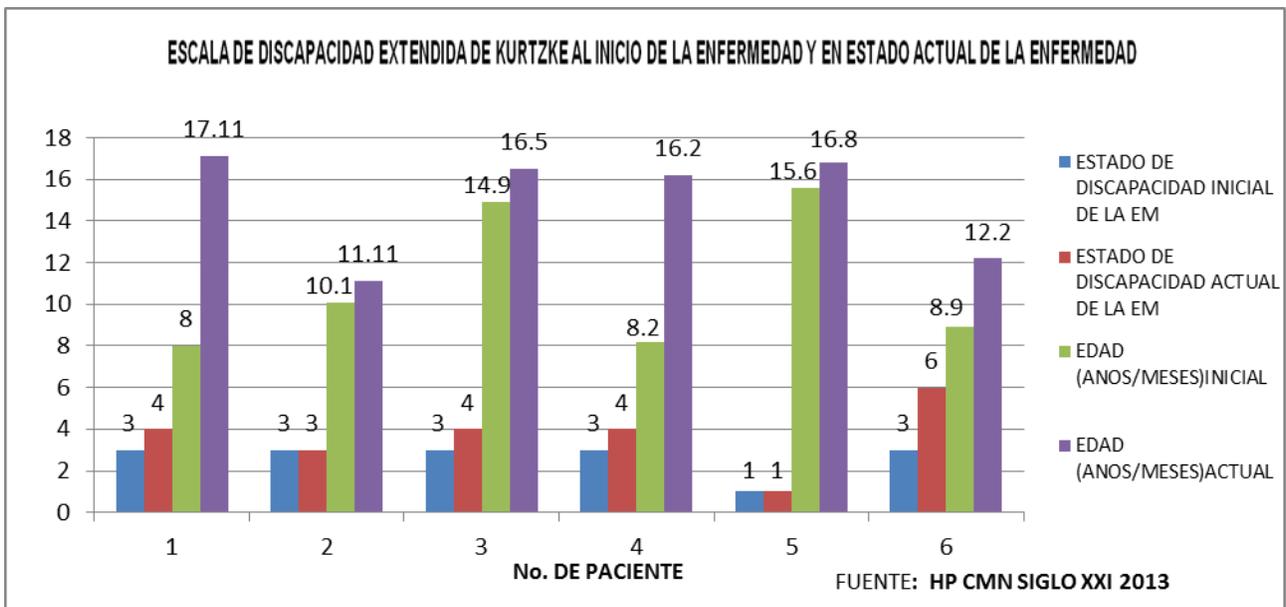


Tabla 8

Escolaridad en pacientes con EM Pediátrica

NUMERO DE PACIENTES	ESCOLARIDAD
1	3RO. DE SECUNDARIA
2	4TO. DE PRIMARIA
3	3RO. DE SECUNDARIA
4	1RO. DE BACHILLERATO
5	4TO. DE BACHILLERATO
6	3RO. DE PRIMARIA

Fuente : HP CMN SIGLO XXI 2013

ANALISIS Y DISCUSION

La edad al inicio del diagnóstico de la EM pediátrica en el paciente con menor edad fue a los 8 años sin embargo Shaw reporto la presencia de 1 caso de 11 meses de edad. La edad máxima reportada al inicio del diagnóstico de la EM pediátrica fue de 15 años 6 meses, por debajo del rango reportado por Tenenbaum (hasta los 17 años).^[28]

En base a esta edad de inicio la clasificación de Bauer y Hanefeld modificada por Tenenbaum clasificó a los pacientes estudiados con la ausencia del grupo de EMIT el cual va de (1-5 años), Al inicio de la enfermedad 4 casos para la EMI y 2 casos para la EMJ lo cual no concuerda con los datos reportados en la literatura en los cuales prevalece la EMJ. La edad actual máxima fue de 17 años con 11 meses en un caso, siendo la edad mínima actual de 11 años 11 meses, lo cual si concuerda con la literatura.^[10,17]

El lugar de origen en los pacientes con EM pediátrica, predominó en la ciudad de México D.F con el 83%, con una frecuencia de 5 casos. Siendo la delegación de Iztapalapa la que ocupó el mayor número de pacientes (3 casos , 60%) en el estudio destacando la probable influencia de factores contaminantes, estando reportado que Iztapalapa es una de las zonas con niveles más altos de partículas contaminantes suspendidas, donde se han situado a mas individuos con aductos, con aire contaminado por hidrocarburos aromáticos policíclicos. Se ha visto que por la deposición de partículas suspendidas ocurren fenómenos inflamatorios en los vasos sanguíneos. Llamando la atención que todos los pacientes originarios del D.F, continúan radicando allí., también es de observarse que en cuanto al tiempo de residencia la delegación de Iztapalapa obtuvo el mayor tiempo con un promedio de 11 años en la etapa actual de la enfermedad. (Ver grafica 7) Por otra parte, la ciudad donde se presentó el único caso de EM pediátrica fuera del D.F, fue Tapachula Chiapas solo con 2 años de residencia lo cual le confirió menor exposición a posibles factores de riesgo llámense ambientales o psicosociales ya descritos en la literatura³⁶

En cuanto a la escolaridad de los 6 pacientes, 2 pacientes cursan el Bachillerato (33.33%), 1 paciente cursa la secundaria (16.66%), 2 pacientes cursan la primaria (33.33%). Finalmente 1 paciente (16.66%) tiene secundaria trunca con una discapacidad de 3.0 al inicio y en la etapa actual de la enfermedad de 4.0. Observándose la influencia del deterioro cognitivo evidenciado por el retraso escolar y estudios incompletos asociados a secuelas de discapacidad por la enfermedad. ^[14, 21, 26]

La Esclerosis Múltiple Pediátrica es una enfermedad la cual ha demostrado variación en la predisposición por el género de acuerdo a la edad, siendo en el adulto más común en el sexo femenino, patrón que vemos equivalente en la variante Esclerosis Múltiple Juvenil (EMJ) tal vez debido al efecto hormonal como ha estado reportado en la literatura, en el caso de nuestro estudio se puede observar que la edad al inicio del diagnóstico en un 50% (3 casos) fueron menores de 10 años, y de la forma EMJ un 50% (3 casos), Según se reporta en la literatura en el caso de la Esclerosis Múltiple Infantil Temprana (EMIT) de (1-5 años) el sexo predominante es el masculino, y de EMIT de 5.1 a 10 años, en el caso de nuestro estudio según estas edades se encuentra el 50%, en cada grupo de edad. Lo cual difirió de lo reportado en la literatura en lo cual, la forma de presentación pediátrica de EM mas frecuente es la forma de EMJ ^[28]

En cuanto a las características clínicas de los 6 pacientes con Esclerosis Múltiple Pediátrica la edad promedio al inicio del diagnóstico fue de 10.9 años y la edad promedio actual es de 14.9 años. Llamando la atención como al inicio del diagnóstico de la enfermedad se encontraba de acuerdo a la clasificación por edad dividido en dos grupos del 50% cada uno con 3 pacientes respectivamente en los grupos EMI y EMJ.

La EM pediátrica infantil (EMI) en promedio se presentó a los 8.3 años al inicio del diagnóstico de la enfermedad, en la Esclerosis Múltiple Juvenil (EMJ) la edad promedio de inicio del diagnóstico fue a los 13.5 años, edades muy semejantes a las reportadas por Tenenbaum, en cuanto al sexo la forma Infantil al inicio del diagnóstico mostró una

predisposición por el sexo masculino concordando con las series reportadas en la literatura, en la que la relación fue de 1:3, y en la forma juvenil (EMJ) con 2 mujeres. Actualmente todos los pacientes se encuentran en el grupo de EMJ con una frecuencia de género de 50% masculino y 50% femenino (3 casos respectivamente para cada grupo). Lo cual se encuentra diferente a lo reportado por la literatura. En lo cual la EM pediátrica prevalece en el sexo femenino en la forma EMJ.

En cuanto a la forma clínica de presentación la variante monosintomática y polisintomática se presentó en una proporción semejante a la serie reportada por Tenenbaum al inicio del diagnóstico en la forma EMI con un 75% en el caso de pacientes monosintomáticos, con un 25% en el caso de pacientes polisintomáticos a diferencia de la forma de EMJ en la cual la variante monosintomática ocupó en nuestra serie el 0% y la forma polisintomática el 100% reportándose en la serie de Tenenbaum una situación inversa [3, 28].

En el cuadro clínico de presentación hubo diferencias en cuanto a las proporciones se refiere ya que el síndrome piramidal y la disfunción de tallo encefálico fueron los hallazgos más comunes entre nuestros pacientes reportados en un 50% respectivamente. Llama la atención que las otras presentaciones clínicas descritas en la literatura no se presentaron en un inicio del diagnóstico (síntomas sensitivos, disfunción medular aguda, trastornos de la conciencia, ataxia, pérdida de la visión, signos meníngeos, convulsiones, afasia y signos extrapiramidales), siendo los síntomas de tallo encefálico con una frecuencia de presentación similar a los piramidales (50%). A diferencia de los datos reportados por Tenenbaum en la que los datos piramidales ocupan un 73% y los de tallo encefálico un 29%, pareciéndose mucho a los resultados encontrados en los adultos según es reportado como ejemplo en la serie de doctor Kurtzke con 88% en el síndrome piramidal y un 73% en la disfunción de tallo encefálico [4, 28].

Las características evolutivas de la EM de los 6 niños estudiados se mostraron de una manera similar a la literatura según reporta Tenenbaum con la variante clínica Recaída Remisión (EM-RR) siendo la variante clínica predominante con un 100%,

llamando la atención variante Secundaria Progresiva, en lo cual el papel inmunomodulador al que se encuentran sometidos todos los pacientes con Interferón beta 1b podría asociarse a tal resultado.

De los casos llamados variantes como Baló, Schilder y la forma fulminante o maligna (Marbug) tampoco se presentaron. La forma benigna de presentación muy raramente descrita también no se presentó en nuestra serie de pacientes.

En cuanto al número de ataques en el 1er año fue de 1.6 en el caso de la Esclerosis Múltiple Infantil (EMI) y en la Esclerosis Múltiple Juvenil (EMJ) fue de 1.0, llamando la atención la frecuencia disminuida en la etapa infantil en comparación con lo reportado por la doctora Tenenbaum con 2.3 ataques en el primer año. Misma situación que también se observó en el mayor índice de recaídas en el grupo EMJ de nuestra serie con 1.85, reportándose por la Dra. Tenenbaum de 1.53. .^{5, 6, 28}

El índice de progresión de la enfermedad en las 2 variantes clínicas de nuestros casos reportados (EMI y EMJ) fue diferente predominando en los casos de EMJ con 2.5 y en EMI con 1.26, siendo el doble a lo reportado en la literatura por la Dra. Tenenbaum en Argentina, por lo cual pudiéramos considerar que probables factores geográficos pudieran estar en juego¹. Es destacable que el índice de progresión se incrementó desde el diagnóstico inicial de la enfermedad en un promedio de 4 años de 0.74 a 1.67 en promedio, así mismo es destacable también el papel que representa el manejo médico con inmunomoduladores y la rehabilitación ya que en los casos 1 y 4 de un índice mayor de recaídas y progresión de la enfermedad presentaron valores inferiores posteriores a medidas terapéuticas ya comentadas, en el caso número 5 el cual desde un inicio presentó un EDSS superior a los demás casos no progresó su discapacidad en de 1 años 2 meses de evolución. Observándose que los pacientes con mayor tiempo de evolución (8.5 años en promedio) tuvieron menor índice de recaídas y progresión en la etapa actual particularmente en los casos número 4 y número 1, posiblemente asociado a la terapia protectora que estuvieron recibiendo, llámese inmunomodulación y rehabilitación.^{5, 6, 28}

La escala de discapacidad extendida de Kurtzke (EDSS)

Podemos observar un patrón heterogéneo entre los pacientes estudiados empezando con los valores más bajos de la escala al inicio del diagnóstico, con un valor de 1 en el caso número 5, *la puntuación de 3* fue la más frecuente en 5 casos correspondiendo al 83.33% al inicio del diagnóstico, y en la etapa actual de la enfermedad continua con 1 con un lapso de tiempo de 1 año 2 meses. Siendo el paciente más afectado el número 6 el cual inicio con una EDSS de 3 y en un lapso de 3.3 años se encuentra en una grado 6 de la enfermedad. Siendo la *escala actual de 4* en la mayoría de los pacientes en la etapa actual de la enfermedad con un 50% de presentación (3 casos) evolucionando en un promedio de 6.23 años desde una escala 3 de discapacidad. Siendo todos los pacientes en su mayoría totalmente ambulatorios con una discapacidad de leve a moderada (83.33%) de los pacientes en la etapa actual, pudiendo caminar de 300-500 metros o más sin ayuda. El caso número 6 camina con ayuda 50 metros o más con una escala de 6 actualmente. El patrón heterogéneo de los pacientes nos permite según se muestran nuestros resultados, el 83.33% estaban ambulatorios sin ayuda, con el 16.66% con ayuda a los 50 metros. Cabe destacar que en la mayoría de los pacientes la EDSS ha aumentado con la evolución de la enfermedad a excepción de los casos recientemente diagnosticados. ^[24,25, 27, 28].

Bandas Oligoclonales

La bandas oligoclonales de IgG presentes en líquidos cefalorraquídeo y ausentes en sangre, se describieron en 65 al 95% de los pacientes adultos con EM la frecuencia comunicada en niños es muy variable quizás se deba a diferencias en la metodología empleada, estudios realizados por la Dra. Tenenbaum resulto positiva en 27 de 55 niños estudiados (49%). Nuestros resultados muestran 16.66% (un paciente) de los pacientes se le realizó estudio de bandas oligoclonales, siendo estas positivas, siendo un porcentaje muy inferior en la población estudiada, además la proteína básica de la mielina y la IgG en LCR no se determinaron en ningún paciente; sin embargo a pesar de que en el adulto estos parámetros, sobre todo las bandas oligoclonales en LCR, apoya fuertemente el

diagnostico, en el niño el resultado es invariable y puede dar falsos positivos por otros procesos inflamatorios o infecciosos del Sistema Nervioso Central, resultando ´positivas en menos del 30% de los pacientes ^[12, 22, 28].

Potenciales Evocados Visuales

Son de utilidad para detectar lesiones subclínicas en la vía visual, ampliamente utilizados como estudio de soporte para el diagnóstico de EM en adultos sobre todo en la etapa inicial. En nuestro estudio solo se solicitó a 5 pacientes. (83.33%), presentándose en el paciente 3 con resultado normal (16.66%) y 4 pacientes con reporte anormal (latencias aumentadas de la onda P100), lo que traduce enlentecimiento de la velocidad de conducción, lo cual pudiera ser compatible con un proceso desmielinizante como el que ocurre en el caso de la esclerosis múltiple pediátrica. Al paciente número 4 no se encontró el resultado en el expediente y no se pudo encuestar. ^[4,19].

CONCLUSIONES

En base a nuestros resultados podemos concluir que la Esclerosis Múltiple en Pediatría es una enfermedad que se presentó en la UMAE, Hospital de pediatría C.M.N. Siglo XXI en el 2013, con características semejantes a la literatura en la mayoría de los resultados obtenidos, que gracias a las revisiones de los criterios de diagnóstico actuales ya es posible detectarla de una manera más confiable con una alta sensibilidad y especificidad muy cercana al 100%. En los pacientes con síndrome clínico desmielinizante aislado, se debe realizar un análisis clínico exhaustivo, para poder excluir otras etiologías que bien pudieran presentar cuadro clínico semejante; como principal diagnóstico diferencial debe considerarse la encefalomiелitis aguda diseminada. Teniendo en cuenta que se debe cumplir con el criterio clínico-radiológico esencial para sospechar de esta enfermedad que es la **diseminación en tiempo y espacio** de las lesiones, siendo estas evidenciadas con el cuadro clínico del paciente; teniendo el conocimiento de que un brote o recaída de la enfermedad es deterioro neurológico que dura al menos 24 horas con una diferencia mínima de un mes entre dos recaídas, identificando los pseudobrotos los cuales pueden ser causados por elevaciones de temperatura, lo cual condiciona el fenómeno de Uhthoff, siendo totalmente reversible. Las imágenes radiológicas también nos permiten detectar esa diseminación en tiempo y espacio de las lesiones, siendo la resonancia magnética el estudio de elección para la detección de dichas lesiones. Otra ventaja de la resonancia magnética es que nos permite excluir otras patologías (sobre todo lesiones ocupativas). Además contamos con el apoyo de otros estudios paraclínicos como lo son el estudio de líquido cefalorraquídeo, además de los estudios electrofisiológicos; siendo los potenciales evocados visuales el estudio de mayor sensibilidad para detectar lesiones subclínicas.

También se puede concluir en cuanto la relación de la variante clínica de la enfermedad, duración de la enfermedad y escala de discapacidad (EDSS) de los pacientes estudiados:

Obteniéndose un total de 6 pacientes, con una edad promedio de 10 años 3 meses al inicio de sus primeros síntomas, con un promedio de duración de la enfermedad de 4 años en general con un rango de duración de la enfermedad de (1 año 2 meses a 9 años 11 meses) según la información obtenida presentando un estado de discapacidad que

abarco desde el paciente ambulatorio sin ayuda caminando de 300 a 500 metros o más hasta el paciente ambulante hasta 50 metros o más con ayuda a causa de la EM; como ocurrió desafortunadamente en uno de los casos estudiados (paciente 6), originario y residente de la delegación Iztapalapa de la ciudad de México D.F. presentado según estudios ambientales alto índice de contaminación del aire con hidrocarburos industriales y expedidos del tráfico vehicular, lo cual nos hace pensar que la *detección precoz y posibles factores de riesgo*, de esta enfermedad que es imperioso instituir el tratamiento que modifica la evolución de la enfermedad oportunamente, para evitar la progresión de esta, como fue visto en los pacientes estudiados ya que hasta el momento no existe cura para esta enfermedad. Así como establecer medidas preventivas en los posibles factores de riesgo como es el caso de la contaminación y el stress psicológico que esta reportado en la literatura.

En vista de los escasos estudios publicados a nivel nacional sobre la casuística en nuestro país sobre la esclerosis múltiple en pediatría, nuestro estudio se encuentra dentro de los estudios pioneros para fundamentar los inicios de futuras investigaciones sobre el tema.

Como conclusión final todo el personal de salud debe tener el conocimiento básico y actitud de sospecha de esta enfermedad ya que en la mayoría de los casos ya sea el médico general, familiar, la enfermera, nutriólogo, psicólogo etc., serán *el primer contacto* entre este tipo de pacientes y una referencia adecuada y oportuna representaría la diferencia en la evolución y pronóstico del paciente correctamente diagnosticado.

ACTIVIDADES

Marzo 2013 a Febrero del 2015

	MAY 2013	JUN 2013	JUL 2013	AGO 2013	SEP 2013	OCT 2013	NOV 2013	DIC 2013	ENE 2014	FEB 2015
Recopilación bibliográfica	X	X	X	X	X					
Elaboración del protocolo					X	X	X			
Captación de pacientes								X		
Seguimiento de pacientes								X	X	X
Recolección de la información								X	X	X
Análisis de los resultados								X	X	X
Redacción								X	X	X
Traducción								X	X	X
Publicación										X

BIBLIOGRAFIA

1. Enersen O D. A dictionary of medical eponyms. [Whonamedit?](http://www.whonamedit.com) [sede web] Noruega: [Creado y actualizado 1994 – 2012] [Acceso 24 octubre 2012] Disponible en: <http://www.whonamedit.com/doctor.cfm/19.html>
2. Tenenbaum S. Multiple sclerosis in childhood and adolescence. *J Neurol Sci* 2011; 311(S1): S53-57.
3. Hanefeld F. Pediatric multiple sclerosis a short history of a long story. *neurology* 2007; 68(Suppl 2) S3-6.
4. Giesser B S. Diagnosis of multiple sclerosis. *Neurol Clin* 2011; 29(2):381-82.
5. Ramagopalan S V, Sadovnick A D. Epidemiology of Multiple Sclerosis. *Neurol Clin* 2011; 29(2):207–217.
6. Brown H. Multiple sclerosis? A call for papers. *Lancet Neurol* 2011; 10 (4):297.
7. Tenenbaum S N. Encefalomiелitis aguda diseminada y esclerosis múltiple en pediatría. *Acta Neurol Colomb* 2006;22(2):163-79.
8. Shaw Ch M, Alvord E C Jr. Multiple sclerosis beginning in Infancy. *J Child Neurol* 1987; 2:252-56.
9. Lincoln J A, Hankiewicz K, Cook S D. Could epstein-barr virus or canine distemper virus cause multiple sclerosis? *Neurol Clin* 2008; 26:699–715.
10. Kotzamani D, Panou T, Mastorodemos V, Tzagournissakis M, Nikolakaki H, Spanaki C, et al. Rising incidence of multiple sclerosis in females associated with urbanization. *Neurology* 2012; 78:1728-35.
11. Disanto G, Magalhaes S, Handel A E, Morrison K M, Sadovnick A D, Ebers G C, et al. HLA-DRB1 confers increased risk of pediatric-onset ms in children with acquired demyelination. *Neurology* 2011; 76:781-786.
12. Vargas D, Chitnis T. Pathogenesis of pediatric multiple sclerosis. *J Child Neurol* 2012;27(11):1394-1407.

13. Vishwas M S, Chitnis T, Pienaar R, Healy B C, Grant P E. Tract-based analysis of callosal, projection, and association pathways in pediatric patients with multiple sclerosis: A preliminary study. *AJNR Am J Neuroradiol* 2010;31:121-128.
14. Absinta M, Rocca MA, Moiola L, Copetti M, Milani N, Falini A, et al. Cortical lesions in children with multiple sclerosis. *Neurology* 2011; 76(10):910-13.
15. Bigi S, Banwell B. Pediatric Multiple Sclerosis. *J Child Neurol* 2012;27(11):1378-83.
16. Hanefeld F, Bauer HJ, Christen HJ, Kruse B, Bruhn H, Frahm J. Multiple sclerosis in childhood: report of 15 cases. *Brain Dev* 1991; 13(6):410-6.
17. Coyle P K. Pediatric multiple sclerosis: Just like their elders? *Arch neurol* 2011; 68(4):419-21.
18. Vaknin-Dembinsky A, Karussis D. Pediatric demyelinating diseases: multiple sclerosis or not? *Isr Med Assoc J* 2012; 14(4):251-53.
19. Sadaka Y. 2010 mcdonald criteria for diagnosing pediatric multiple sclerosis. *Ann neurol* 2012; 72: 211- 223.
20. Ghezzi A. Therapeutic strategies in childhood multiple sclerosis. *Ther Adv Neurol Disord* 2010; 3(4): 217- 228.
21. Penner I K, Hubacher M, Rasenack M, Sprenger T, Weber P, Naegelin Y. Utility of neuropsychological testing for guiding treatment decisions in paediatric multiple sclerosis. *Mult Scler* 2012; 0(0): 1–3.
22. Yeh E A, Chitnis T, Krupp L, Ness J, Chabas D, Kuntz N, et al. Pediatric multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol* 2009; 5(11):621- 631.
23. Lyncet D, Barragán E. Esclerosis Múltiple en Pediatría. *Bol Med Hosp Infant Mex* 2006; 63:40-46.
24. Izquierdo G, Ruiz J L. Evaluación clínica de la esclerosis múltiple: cuantificación mediante la utilización de escalas. *Rev neurol* 2003; 36 (2):145-152.
25. Kurtzke J F. Disability Rating Scales in Multiple Sclerosis. *Ann N Y Acad Sci* 1984; 436(1):347- 360.
26. Yeh E A, Parrish J B, Weinstock-Guttman B. Disease progression in pediatric multiple sclerosis: disparities between physical and neurocognitive outcomes. *Expert Rev. Neurother* 2011; 11(3), 433–440.

27. Kurtzke J F. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology(Cleveland)* 1983;33(11):1444-52.
28. Tenenbaum S N. Esclerosis múltiple infantil. En: Capítulo 13. Ruggíeri V L, Caraballo R, Arroyo H A. Temas de neuropediatría homenaje al doctor Natalio Fejerman/ 1era. Edición. Buenos Aires: Medica Panamericana; 2005.p.195-207.
29. Mammi S F. Correlation between brain MRI lesion volume and disability in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 1996; 94: 93-96.
30. Sinnige LGF, Correlation between magnetic resonance imaging and clinical parameters in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 1995; 91: 188-191.
31. Orduña M, Características clínicas y hallazgos de la resonancia magnética en la Esclerosis Múltiple en la edad pediátrica. Tesis de Especialidad. Universidad Nacional Autónoma de México, D.F, IMSS 2004: 1-45. Impresa.
32. Verhey L, Pediatric Multiple Sclerosis, Pathobiological, Clinical, and Magnetic Resonance Imaging Feature. *Neuroimag Clin N Am* 2013; 23:227-243.
33. Fragoso Y, Multiple sclerosis starting before the age of 18 years: The Brazilian experience. *Arq Neuropsiquiatr* 2013; 71 (10) 783-7.
34. Fernández O, Revisión de las novedades presentadas en el XXVIII Congreso del comité Europeo para el Tratamiento e Investigación en Esclerosis Múltiple (ECTRMS) (I) *Rev Neurol* 2013;57 (5): 222-3.
35. Krupp L, International Pediatric Multiple Sclerosis and immune-mediated central nervous system demyelinating disorders: revisions to the 2007 definitions 2013: *Mult Scler* 19 (10): 1261-7.
36. <http://www.eluniversal.com.mx/cultura/70035.html>

ANEXOS

ANEXO 1

Fecha: _____

Hoja de recolección de datos paraclínicos:

1.-Clave del paciente: _____

2.-Médico(s): revisor (es): _____

ESCLEROSIS	MULTIPLE	PEDIATRICA	(EMP)
ESCALA DE DISCAPACIDAD DE KURTZKE (EDSS)			
AÑOS CON LA ENFERMEDAD			
IMAGEN POR RESONANCIA MAGNETICA	ENCEFALO	MEDULA ESPINAL	OTROS
Fecha de realización			
MEDIO DE CONTRASTE			
SECUENCIA			
PLACAS PERIVENTRICULARES			
PLACAS HEMISFERICAS			
ATROFIA CEREBRAL			
PLACAS CEREBELOSAS			
PLACAS EN TALLO CEREBRAL			
PLACAS EN MEDULA ESPINAL			
NUMERO DE LESIONES			
Promedio del TAMAÑO DE LA LESION mm			
POTENCIALES EVOCADOS VISUALES	ALTERADOS	NORMALES	
BANDAS OLIGOCLONALES	PRESENTES	AUSENTES	

ANEXO 2

CUESTIONARIO GENERAL HOJA DE RECOLECCION DE DATOS

**Por favor lea lo siguiente cuidadosamente después marque dentro del renglón o del cuadro que sigue a la respuesta que usted considere más apropiada. Seleccione la respuesta con tranquilidad a cada pregunta. No hay respuestas correctas o equivocadas solo puntos de vista. Por favor conteste todas las preguntas. Por favor haga preguntas si no entiende algo.
Le agradecemos su participación.**

Fecha: _____

Hoja de recolección de datos:

1.-Nombre: _____ No de afiliación _____

2.-Direccion _____

3.-Telefono: Casa _____ Trabajo _____ Amigo o familiar _____

4.-Edad: _____ Peso: _____ Estatura _____

Fecha de Nacimiento _____ Lugar de Nacimiento _____

5.-Sexo: Hombre Mujer

6.-Escolaridad.

Al inicio de la enfermedad

Preescolar Primaria Secundaria Otro Especifique _____

Escolaridad actual

Preescolar Primaria Secundaria Otro Especifique _____

7.-¿Tenia algún pasatiempo antes de ser diagnosticado con Esclerosis Múltiple?

Si No ¿Cuál? _____

8.-¿Cuándo empezó con ese pasatiempo? _____

9.-¿Tiene algún pasatiempo después de ser diagnosticado con Esclerosis Múltiple?

Si No ¿Cuál? _____

10.-¿Cuándo empezó con ese pasatiempo? _____

11.-¿Practicaba algún deporte antes de ser diagnosticado con Esclerosis Múltiple?

Si No ¿Cuál? _____

12.-¿Cuándo empezó a practicar ese deporte? _____

13.-¿Cuál es el color de su piel? _____

14.- ¿Tiene algún pasatiempo o Hobbie?

Si No ¿Cuál? _____

15.-Describa brevemente la actividad en que consiste su pasatiempo _____

16.-¿Fuma o consume drogas?

Si No ¿Desde cuándo? _____

Porque razón? _____

17.-¿De qué manera le ha afectado no estar estudiando? _____

18.-¿Ha estado Usted expuesto (a) a alguna sustancia toxica?

Si No ¿a cuál? _____ ¿a qué edad? _____

¿Ignora o desconoce la sustancia toxica a la que ha estado expuesto?

Si No

19.-Religion:

Católico Cristiano Testigo de Jehová Mormón

Otro, especifique ¿cuál? _____

20.-¿ Que actividades realiza en su religión? Tiene algún tipo de costumbre o prohibiciones?

Si No ¿Cuál? _____

21.-¿Cómo considera Usted su Estado de salud?

Bueno Malo Regular ¿Por qué? _____

Otro especifique _____ ¿Porque? _____

22.-¿Cómo considera Usted su Estado de ánimo?

Bueno Malo Regular ¿Por qué? _____

Otro especifique _____ ¿Porque? _____

23.-¿Cuál es su lugar de origen? (donde nació) _____

24.-¿Vive actualmente en lugar de origen?

Si No ¿Cuánto Tiempo? _____

25.-¿Dónde vive actualmente? _____ ¿Cuánto Tiempo? _____

26.-¿Ha radicado en algún otro lugar?

Si No ¿Dónde? _____ ¿Cuánto Tiempo? _____

27.-¿Cuáles fueron sus primeros signos y síntomas antes de que se le hiciera su diagnóstico de Esclerosis Múltiple?

Perdida de la Visión Visión doble Visión borrosa Hormigueo en la piel

Sensaciones extrañas en la piel Disminución de la sensibilidad Parálisis

Pérdida de la sensibilidad Disminución de la fuerza Otros especifique _____

28.-¿Que partes del cuerpo abarco el síntoma o malestar? _____

29.-¿Cuánto tiempo duro el síntoma o malestar? _____

30.-¿A qué edad se presentaron estos signos o malestar? _____

31.-¿A qué edad se le diagnostico Esclerosis Múltiple? _____

32.-¿Con cuales colores tiene más problemas para reconocer? _____

33.-¿Cuantos brotes, ataques o recaídas ha tenido a lo largo de su vida? _____

34.-¿Cada cuánto tiempo se presentan estos brotes o recaídas? _____

35.-¿Sus síntomas son cada vez más severos?

Si No

36.-¿Se agregan nuevos síntomas?

Si No

37.-¿Al principio sus síntomas cedían o disminuían (se recuperaba)?

Si No

38.-¿Ahora son constante y aparecen nuevos síntomas (ya no se recupera)?

Si No

39.-¿Al principio son constantes y aparecen nuevos síntomas (ya no se recupera)?

Si No

40.-¿Desde cuando ocurren estos síntomas? _____

41.-Fecha en la que le diagnosticaron la Esclerosis Múltiple _____

42.-¿Por cuantos Médicos paso antes de que se llegara al diagnóstico?

43.-¿Qué estudios le realizaron para llegar a su diagnóstico de Esclerosis Múltiple?

Resonancia Magnética Fecha de realización _____

Especificar número de lesiones o manchas blancas _____

Punción Lumbar Fecha de realización _____

Especificar si hubo presencia de bandas oligoclonales _____

Potenciales evocados anormales Fecha de realización _____

Especificar qué tipo: Visuales Auditivos Somatosensoriales

Otro especifique _____ Fecha de realización _____

44.-¿Qué síntomas o malestar presenta actualmente? _____

45.-¿Cuántas resonancias magnéticas le han realizado? _____

46.-¿Le han salido nuevas lesiones detectadas por resonancia magnética?

Si No

47.-¿Han desaparecido las lesiones anteriores detectadas por resonancia magnética?

Si No

48.-Según el orden de cada resonancia realizada mencione el número de lesiones encontradas en cada uno de estos estudios. _____

49.-¿Las lesiones son blancas o son negras? _____

50.- Se utilizó medio de contraste en las resonancias?

Si No Especifique en cuales y cuando resonancia _____

51.-¿En dónde se realizó el diagnóstico inicial? _____

52.-¿Que especialidad tenía el Medico que realizo el diagnóstico inicial? _____

53.-¿A qué Institución pertenece el Medico que le atiende actualmente? _____

54.-¿Pertenece Usted a alguna Asociación Civil o Privada de Personas con Esclerosis Múltiple?

Si No ¿A cuál? _____ Ubicación _____

55.-Si su respuesta es NO explique ¿Por qué? _____

56.-¿Considera que pertenecer a una Asociación le ha otorgado beneficios?

Si No

57.-Si su respuesta es SI ¿Cuáles son? _____

58.-¿Lo (a) ha revisado(a) o ha acudido un oftalmólogo?

Si No

59.-Si su respuesta es NO explique ¿Por qué? _____

60.-Si su respuesta es SI explique ¿Por qué? y ¿con que frecuencia? _____

61.-¿En su familia alguien ha padecido Esclerosis Múltiple?

Si No ¿Quién (es)? _____

61.-Si la respuesta es SI mencione a que edad le empezaron los primeros síntomas? _____

62.-Si la respuesta es SI a que edad le diagnosticaron Esclerosis Múltiple? _____

63.-¿Ha padecido Usted alguna (s) infección (es) o enfermedad infecciosa?

Si No ¿Cuál(es)? _____

¿En qué parte del cuerpo? _____ ¿A qué edad? _____

64.-¿Con que frecuencia se baña? _____

65.-¿Cada cuando se lava las manos? _____

66.-¿Esta o ha estado Usted sujeto frecuentemente a condiciones de estrés emocional a lo largo de su vida?

En la infancia La adolescencia Edad adulta

Justo antes de presentar los Síntomas de la Esclerosis Múltiple

Justo antes de ser diagnosticado con Esclerosis Múltiple

¿Porque motivos? _____ ¿Cuánto tiempo? _____

67.-¿Cómo considera Usted su higiene? _____

68.-¿En qué consiste su alimentación?

Alta en grasas Alta en azucares Alta en proteínas Otros especifique _____

69.-¿Con que frecuencia consume leche? _____

70.-¿Con que frecuencia consume alimentos ricos en gluten? _____

71.-¿Cómo es el clima del lugar donde ha vivido la mayor parte de su vida?

Templado Húmedo Extremoso Otro especifique

72.-¿Ha convivido con mascotas?

Si No ¿De qué tipo? _____ ¿A qué edad? _____ ¿Cuánto tiempo? _____

73.-¿Ha estado expuesto a la luz solar por largos periodos de tiempo?

Si No ¿A qué edad? _____ ¿Cuánto Tiempo? _____ ¿Por qué motivo? _____

74.-¿Usted fuma?

Si No ¿A qué edad inicio a fumar? _____ ¿Cuantos cigarrillos fuma al día? _____

¿Qué tipo de cigarrillos fuma? _____

75.-¿Usted fumo alguna vez?

Si No ¿A qué edad inicio a fumar? _____ ¿Por cuánto tiempo fumo? _____

¿Cuántos cigarrillos fumaba al día? _____ ¿Qué tipo de cigarrillos fumo? _____

76.-¿Toma bebidas alcohólicas?

Si No ¿A qué edad inicio a tomar? _____ ¿Con que frecuencia toma? _____

¿Cuántas cervezas o copas se toma al día? _____ ¿Qué tipo de cerveza o licor toma? _____

77.-¿Cómo considera su nivel socio-económico?

Alto Medio Bajo

78.-¿Ha residido en zonas rurales?

¿A qué edad? _____ ¿Por cuánto tiempo? _____

79.-¿Ha afectado la Esclerosis Múltiple su relación emocional con otras personas y su estado de ánimo?

Si No ¿De qué manera? _____ ¿Desde cuándo? _____

80.-¿Tiene problemas para orinar por causas de la Esclerosis Múltiple?

Si No Explique brevemente en que consiste su problema _____

81.-¿Tiene problemas para evacuar por causas de la Esclerosis Múltiple?

Si No Explique brevemente en que consiste su problema _____

82.-¿Tiene alguna otra enfermedad además de la Esclerosis Múltiple?

Si No ¿Cuál? _____ ¿Desde cuándo? _____

83.-¿En qué consiste su tratamiento actual?

¿Cuál es? _____ ¿Cómo lo utiliza? _____

¿Con que frecuencia? _____ ¿Por cuánto tiempo lo ha utilizado? _____

¿Qué efectos secundarios ha tenido? _____

¿Qué beneficios a tenido al utilizar el tratamiento? _____

84.-¿Utiliza o a utilizado otras medidas de tratamiento?

Si No ¿Cuál es? _____

¿Cómo lo utiliza? _____ ¿Con que frecuencia? _____

¿Por cuánto tiempo lo ha utilizado? _____ ¿Qué efectos secundarios ha tenido? _____

¿Qué beneficios ha tenido? _____

86.-En cuanto a su grado de discapacidad

Neurológicamente presenta solo signos mínimos

Incapacidad Mínima

Incapacidad moderada pero deambula sin dificultad

Es capaz de caminar sin ayuda, descansa a los 500 mts

Requiere un mínimo de ayuda, descansa a los 300 mts

Es capaz de caminar sin ayuda, descansa a los 200 mts

Es capaz de caminar sin ayuda, descansa a los 100 mts

Necesita de ayuda unilateral o de forma intermitente: bastón, muletas, etc para caminar 100 mts

Necesita de ayuda bilateral o de forma constante: bastón, muletas, etc para caminar 20 mts

Incapaz de caminar más de unos pasos, incluso con ayuda, básicamente confinado a una silla de ruedas y posibilidad de trasladarse de esta a otro lugar

Incapaz de caminar más de unos pasos, incluso con ayuda, básicamente confinado a una silla de ruedas, puede necesitar ayuda para salir de ella, no puede impulsarse en una silla normal pudiendo necesitar un vehículo motorizado

Básicamente limitado a la cama o a una silla, aunque puede dar alguna vuelta en la silla de ruedas, puede mantenerse fuera de la cama gran parte del día, generalmente usa con eficacia los brazos

Básicamente confinado a la cama la mayor parte del día, tiene cierto uso útil de uno o ambos brazos

Paciente invalido en cama, puede comunicarse y comer

Paciente totalmente invalido en cama, incapaz de comunicarse, comer y tragar

87.-¿Ha tenido problemas de aprendizaje?

Si No ¿Cuáles? _____

88.-¿Ha tenido problemas Psicológicos o Psiquiátricos?

Si No ¿Mencione Cuáles? _____

89.-¿Ha utilizado amalgamas en su dentadura?

Si No

90.-¿Le aplicaron alguna vacuna el mes previo a la presentación de los primeros síntomas de la Esclerosis Múltiple?

Si No ¿Cuál? _____

91.-¿Tiene problemas de memoria?

Si No ¿Cuáles? _____

92.- ¿Tiene amigos, o pareja sentimental?

Si No ¿Por qué, Cuáles, cuantos, Como se lleva con ellos, que actividades hacen juntos?

ANEXO 3 HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLÍTICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
(NIÑOS Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD)**

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio:	FRECUENCIA, ASPECTOS CLINICOS Y PARACLINICOS DE LA ESCLEROSIS MULTIPLE PEDIATRICA EN EL HOSPITAL DE PEDIATRÍA CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI DEL IMSS EN EL 2013
Patrocinador externo (si aplica):	
Lugar y fecha:	HOSPITAL DE PEDIATRÍA CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI DEL IMSS EN EL 2013
Número de registro:	
Justificación y objetivo del estudio:	Determinar cuál es la frecuencia, aspectos clínicos y paraclínicos de la esclerosis múltiple pediátrica en el hospital de pediatría Centro Médico nacional Siglo XXI del IMSS en el 2013 en México Distrito Federal en enero 2013 a diciembre del 2013.
Procedimientos:	Aplicación de encuesta-entrevista, y revisión de expedientes clínicos.
Posibles riesgos y molestias:	Ninguna ya que por tratarse solo de aplicación de encuesta-entrevista no se expondrá la integridad del paciente.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Conocimiento y aprendizaje acerca de la esclerosis múltiple pediátrica.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Se omite ya que el paciente continuara con el manejo habitual a cargo de su médico tratante.
Participación o retiro:	Se informa acerca de la importancia de la aplicación de la encuesta entrevista para tener información para mejorar la calidad de atención médica de su paciente, siendo un compromiso voluntario.
Privacidad y confidencialidad:	Se maneja la información obtenida con fin únicamente médico
En caso de colección de material biológico (si aplica):	

No autoriza que se tome la muestra.

Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.

Si autorizo que se tome la muestra para este estudios y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica): No aplica

Beneficios al término del estudio:

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador Responsable: DR. FRANCISCO AGUILAR REBOLLEDO NEUROLOGO

Matrícula: 3217361 Cedula profesional: 592050

Colaboradores:

DR. JOSE JESUS COLON PEREZ

RESIDENTE

DE NEUROLOGIA PEDIATRICA DE SEGUNDO GRADO.

Matrícula: 99344262 Cedula profesional: 4658833

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

Nombre y firma de ambos padres o
tutores o representante legal

DR. JOSE JESUS COLON PEREZ RESIDENTE DE
NEUROLOGIA PEDIATRICA DE PRIMER GRADO.
Matrícula: 99344262 Cedula profesional: 4658833

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

UMAE, Hospital de pediatría C.M.N. Siglo XXI, Av.
Cuauhtémoc 330, CP 06720, México D.F.

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio.

Clave: 2810-009-013