

# Encefalomiелitis aguda diseminada (EMAD)

[Acute disseminated encephalomyelitis (ADEM)]



## ¿Qué es la encefalomiелitis aguda diseminada (EMAD)?

La encefalomiелitis aguda diseminada (EMAD), es un ataque súbito de inflamación (hinchazón) en el cerebro que daña la mielina.

- La mielina es la cubierta que protege las fibras nerviosas.
- Ciertas veces la inflamación ataca también la médula espinal.
- La mayoría de los casos ocurre en niños menores de 10 años.

## ¿Cuáles son las causas?

La EMAD es una reacción inmunológica a una infección. La reacción inmunológica hace que el sistema inmunológico del cuerpo ataque sus propios tejidos. Esto incluye el cerebro y a veces la médula espinal.

- Esto suele ocurrir 1 o 2 semanas después de una infección por un germen o virus.
- La EMAD puede presentarse después de una vacuna (inmunización).
- En ocasiones, se cree que la EMAD es producto de una reacción de un anticuerpo contra una proteína del cerebro llamada MOG. Cuando se encuentran anticuerpos MOG en la sangre de un niño con EMAD, llamamos a esta afección enfermedad asociada al anticuerpo anti-MOG (MOGAD).
- A veces se desconocen las causas.

## ¿Cuáles pueden ser los síntomas?

Su hijo puede presentar los siguientes síntomas (1 o más). Esto depende de la gravedad de la lesión al cerebro.

Síntomas leves	Síntomas más graves
<ul style="list-style-type: none"><li>• Fiebre (temperatura de 100.4°F o más)</li><li>• Confusión o no juega ni actúa normalmente</li><li>• Inquietud o somnolencia repentinas</li><li>• Somnolencia constante (fatiga)</li><li>• Dolor de cabeza</li><li>• Dolor de estómago o vómitos</li><li>• Dificultad para razonar, concentrarse o recordar</li><li>• Rigidez o dolor en el cuello</li><li>• Debilidad, adormecimiento u hormigueo en uno o ambos lados del cuerpo</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Habla arrastrada</li><li>• Dificultad para ver</li><li>• Movimientos en los ojos que no son normales para su hijo</li><li>• Dificultad para caminar</li><li>• Parálisis (no puede sentir o mover partes de su cuerpo)</li><li>• Convulsiones</li><li>• Agitación o trata de buscar pelea</li><li>• Pérdida del control del intestino o la vejiga</li><li>• Problemas para comer</li><li>• Problemas para respirar</li><li>• Coma</li></ul>

En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.

# Encefalomiелitis aguda diseminada (EMAD), continuación

---

## ¿Qué exámenes podrán hacerle a mi hijo?

Le podrán hacer los siguientes exámenes:

- Un examen físico.
- Un examen detallado del cerebro y sistema nervioso, que incluya un examen de los ojos con linterna.
- Análisis de sangre, incluyendo pruebas para el anticuerpo MOG.
- Punción lumbar (LP, en inglés), también llamada punción espinal. Esto implica tomar una pequeña muestra del líquido que está en el espacio que rodea la médula espinal. Este líquido se examina para detectar signos de infección y otros problemas.
- Una tomografía computada (CT, en inglés) del cerebro.
- Una resonancia magnética (MRI, en inglés) del cerebro y la médula espinal.
- Electroencefalograma (EEG, en inglés). Esta prueba examina las ondas eléctricas anormales del cerebro y también puede mostrar convulsiones, aún las más leves.

## ¿Cuál es el tratamiento?

El tratamiento dependerá de la gravedad de la lesión cerebral. El tratamiento suele ocurrir en etapas. Algunos niños necesitan tratamiento de rehabilitación durante su hospitalización o rehabilitación ambulatoria. Otros niños podrán no necesitarla en absoluto. El tratamiento para la EMAD con o sin anticuerpos MOG es muy parecido.

### Tratamiento agudo (a corto plazo)

Su hijo podrá necesitar el siguiente tratamiento (1 o más):

- Medicamentos llamados esteroides para reducir la inflamación.
- Inmunoglobulina intravenosa (IVIG) para ayudar a proteger el cuerpo contra una reacción inmunitaria. También puede ayudar a sanar los nervios dañados.
- Una sonda nasogástrica (NG) si el niño no puede comer.
  - Una sonda NG es un tubo plástico y pequeño que pasa por la nariz y la garganta del niño y llega hasta el estómago.
  - La sonda se usa para administrar suero, fórmula y medicamentos al niño.
- Oxígeno para que su hijo respire mejor. Se administra oxígeno también para asegurarse de que el cerebro reciba oxígeno suficiente. En raras ocasiones, su hijo podría necesitar un respirador para ayudarle a respirar.
- Plasmaféresis para «limpiar» la sangre. Esto ayuda a proteger el cuerpo contra una reacción inmunitaria. Así se elimina los anticuerpos que atacan a los tejidos del cuerpo.

### Rehabilitación

El tipo de rehabilitación y su duración son diferentes para cada niño. Esto dependerá de la gravedad de la lesión cerebral y cómo se recupera el niño. La rehabilitación ayudará a su hijo a:

- Recuperar el movimiento y la fuerza.
- Mejorar la movilidad, el habla, el comer, el pensar y a cuidarse por su cuenta.

**En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.**

## **Encefalomiелitis aguda diseminada (EMAD), continuación**

---

El equipo de rehabilitación está integrado por:

- Médicos especializados en rehabilitación.
- Enfermeros que proporcionan los cuidados básicos y le enseñan a usted cómo cuidar a su hijo en casa.
- Fisioterapeutas (PT, en inglés), terapeutas ocupacionales (OT, en inglés) y fonoatras (ST, en inglés).
  - El fisioterapeuta le ayuda a su hijo a fortalecer los músculos, mejorando su equilibrio y caminar.
  - El OT ayuda a su hijo con las actividades diarias como vestirse, cepillarse los dientes y bañarse.
  - El ST ayuda a su hijo a tragar, comer y hablar.
- Neuropsicólogos que evalúan las habilidades de razonamiento de su hijo
- Un trabajador social y un administrador de casos que ayudan a su hijo a prepararse para irse a casa.
- Un maestro que ayuda a su hijo a prepararse para regresar a la escuela.
- Otros miembros del equipo como un especialista en atención emocional pediátrica (Child Life), una musicoterapeuta recreacional y un capellán.

### **¿Cuándo podrá regresar mi hijo a casa?**

Pregunte a los médicos, enfermeros y terapeutas cuándo podría volver su hijo a casa. El equipo de rehabilitación para pacientes hospitalizados hará lo siguiente:

- Se reunirá con usted cada semana para mantenerlo al tanto sobre la evolución de su hijo. Esto les ayudará a decidir cuándo podrá regresar a casa.
- Le enseñará lo que debe hacer para cuidar a su hijo en casa.

Su hijo también podrá necesitar rehabilitación al regresar a casa. La manera de sanar y el tiempo que demore son aspectos muy específicos de su hijo.

### **¿Cuándo debo llamar al médico?**

Llame a su médico si su hijo tiene:

- Dificultad para alimentarse o dormir, especialmente si tiene más sueño que de costumbre.
- Dificultad para ver o escuchar.
- Tiene poco o ningún interés en jugar.
- Más convulsiones o convulsiones diferentes a las que acostumbra.
- Cambios de comportamiento, de función o de pensamiento (no actúa como de costumbre).
- Dolores de cabeza más intensos.

También llame al médico si tiene dudas o inquietudes sobre la apariencia o el estado de ánimo de su hijo.

### **¿Cuándo debo llamar al 911?:**

Llame al 911 **de inmediato** si su hijo tiene:

- Dificultad para respirar.

**En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.**

## **Encefalomiелitis aguda diseminada (EMAD), continuación**

---

- Los labios, encías o uñas de color azul o morados.
- Dificultad para hablar al respirar.
- Una convulsión por primera vez.
- Una convulsión más larga que las que suele tener.
- Asfixia o dificultad para tragar.
- No reacciona demasiado o le cuesta despertarse.

### **¿Cuál es el pronóstico a largo plazo para mi hijo?**

El pronóstico a largo plazo para los niños con EMAD puede variar según la gravedad de la enfermedad. Muchos niños se recuperan por completo o casi por completo.

- La recuperación suele comenzar en cuestión de días, pero puede tomar hasta 6 meses o más.
- Algunos niños pueden sufrir problemas residuales como visión borrosa, debilidad o adormecimiento.
- Los niños con EMAD y anticuerpos MOG positivos pueden tener riesgo de recidiva de la enfermedad. Esto significa que pueden sufrir de ataques de inflamación nerviosa meses o aún años después. Se recomienda que a los niños con EMAD y MOGAD los atienda un especialista en trastornos autoinmunes y desmielinizantes.

**Esta hoja informativa contiene sólo información general. Hable con el médico de su niño o con uno de los integrantes de su equipo de atención médica sobre el cuidado específico para él.**