

## LINEAS DE TRABAJO - LACTRIMS

### 1-Presentación clínica y radiológica de la EM en pacientes pediátricos y adultos en América

#### Latina

**Investigador principal: Ricardo Alonso**

#### Racional

La forma de presentación clínica y radiológica no ha sido completamente evaluada en nuestra región.

#### Objetivo

- Describir la presentación clínica de los pacientes pediátrico y adultos con EM
- Describir los hallazgos radiológicos al momento de la presentación en pacientes pediátrico y adultos con EM

#### Diseño

Estudio multicéntrico en América Latina de corte transversal.

Se incluirán pacientes pediátrico y adultos con diagnóstico de EM y se recolectarán los datos clínicos y radiológicos al momento de comenzar la enfermedad (primera recaída).

### 2-Prevalencia de comorbilidades en pacientes con EM en América Latina

**Investigador Principal: Fernando Hamuy**

#### Racional

Las comorbilidades afectan el curso de la EM. Su identificación y manejo forman parte del cuidado recomendado en los pacientes afectados.

### **Objetivo**

- Describir la prevalencia de comorbilidades cardiovasculares, respiratorias, psiquiátricas y otras en pacientes con EM en América Latina.

### **Diseño**

Estudio multicéntrico en América Latina de corte transversal.

Se incluirán pacientes adultos con diagnóstico de EM y se recolectarán los datos de prevalencia de comorbilidades al momento de su evaluación

## **3-Uso de resonancia magnética en pacientes con EM en América Latina**

**Investigador Principal: Juan Ignacio Rojas**

### **Racional**

Si bien existen múltiples recomendaciones sobre el uso de resonancia en el diagnóstico y seguimiento de los pacientes con EM, en la práctica clínica existe gran heterogeneidad en su implementación de estas recomendaciones.

### **Objetivo**

- Describir la frecuencia de uso de la resonancia por parte de los neurólogos tratantes en el diagnóstico y seguimiento de pacientes con EM en América Latina
- Describir el protocolo de resonancia usado en el diagnóstico y seguimiento de pacientes con EM en América Latina

### **Diseño**

- Estudio multicéntrico en América Latina de corte transversal que evaluará los objetivos planteados sobre los neurólogos tratantes vía cuestionario.

#### 4-Estatus de inmunización en pacientes con EM en América Latina y actitud de los neurólogos a las inmunizaciones

**Investigador Principal: Fernando Hamuy**

#### **Racional**

Se ha establecido que la vacunación es beneficiosa y necesaria para los pacientes con EM, si bien no constituyen un grupo de riesgo, actualmente se recomienda su uso. Sin embargo, muchos profesionales no indican las vacunas en algunos casos y en otros casos los pacientes no se las colocan por diversos factores.

#### **Objetivo**

- Evaluar el porcentaje de pacientes que recibieron las vacuna contra la gripe en los dos años previos y la vacuna contra la neumonía en los dos años previos en América Latina.
- Evaluar la actitud de los pacientes y de los neurólogos frente a la vacunación contra la gripe y neumonía en América Latina

#### **Diseño**

- Estudio multicéntrico en América Latina de corte transversal que evaluará los objetivos planteados sobre los neurólogos tratantes y sobre pacientes vía cuestionario.

## 5-Tratamientos utilizados y seguridad en pacientes pediátricos con EM en América Latina

### Racional

Se desconoce en nuestro medio los tratamientos utilizados y la frecuencia de eventos adversos en pacientes con EM en edades pediátricas

### Objetivos

- Describir los tratamientos utilizados en pacientes con EM en edades pediátricas
- Describir los efectos adversos relacionados a los tratamientos en pacientes con EM en edades pediátricas

### Diseño

Estudio multicéntrico en América Latina de corte transversal.

Se incluirán pacientes pediátricos con diagnóstico de EM y se recolectarán los datos al momento del ingreso al estudio

## 6-Curso de la esclerosis múltiple y aspectos étnicos

### Racional

La EM es una enfermedad crónica degenerativa de etiología autoinmune que afecta preferentemente adultos jóvenes entre los 18 y 35 años constituyendo la primera causa de discapacidad física de origen no traumático en varios países del mundo<sup>1</sup>

Basados en la importancia que tendría el componente étnico/genético en el desarrollo y progresión de la enfermedad y la amplia distribución étnica en nuestro medio, desarrollamos el siguiente estudio con el objetivo de analizar el origen étnico de una población de pacientes con

EM del Hospital Italiano de Buenos Aires y analizar si existe una asociación con la frecuencia y curso de la enfermedad.

### ***Objetivo primario***

Caracterizar el origen étnico de una población de pacientes con diagnóstico de EMRR (Esclerosis Múltiple con recaídas y remisiones).

### **Objetivos secundarios**

- Analizar entre los grupos étnicos de pacientes con EMRR el tiempo entre el comienzo de la enfermedad y en alcanzar un EDSS (Escala Expandida del Estado de Discapacidad) de 4, 6 y 8.
- Analizar entre los grupos étnicos de pacientes con EMRR la tasa anualizada de recaídas clínicas durante el seguimiento.
- Analizar entre los grupos étnicos de pacientes con EMRR la presencia de nuevas lesiones en resonancia magnética durante el seguimiento.

### **Materiales y métodos**

#### ***Diseño***

La investigación será llevada a cabo a través de un estudio de cohorte retrospectivo.

## **7-PRO en pacientes con EM**

### **Racional**

Los resultados informados por el paciente (PRO en sus siglas en inglés) se utilizan cada vez más en la investigación y la práctica clínica de la esclerosis múltiple (EM) para comprender los efectos que la enfermedad y sus tratamientos tienen en la vida de los pacientes. Los PRO se

capturan directamente de los pacientes e incluyen síntomas, función, estado de salud y calidad de vida relacionada con la salud.

### **Etapas 1**

- Definir los PRO las importantes a ser consideradas en pacientes con EM de nuestra región.

### **Etapas 2**

- Evaluar los PRO definidos en la etapa 1 en un grupo de pacientes con EM en sus diferentes formas clínicas
- Comparar los resultados entre los países participantes.
- Relacionar los resultados en relación a las características clínicas y demográficas de los pacientes

### **Diseño**

Estudio multicéntrico en América Latina de corte transversal.

Se incluirán pacientes con diagnóstico de EM y se recolectarán los datos al momento del ingreso al estudio

## **8- Características epidemiológicas del embarazo, parto y puerperio en mujeres con esclerosis**

### **múltiple en LATAM**

**Investigador principal: Ricardo Alonso**

### **Racional**

La influencia del embarazo en la esclerosis múltiple (EM) ha sido ampliamente estudiada, pero no se ha caracterizado dicha influencia en las mujeres latinoamericanas con EM.

### **Objetivo**

- Describir la evolución del embarazo y el resultado del parto en pacientes con EM de nuestra región.
- Describir la evolución de la EM durante el embarazo y después del parto

### **Objetivos secundarios**

- Evaluar la exposición a fármacos durante el embarazo
- Evaluar la exposición a fármacos durante el lactancia

### **Diseño**

Estudio multicéntrico en América Latina de diseño retrospectivo. Se administrará una encuesta a mujeres con EM con embarazos durante o después del inicio de la EM.

## **9-Políticas de salud y acceso a los tratamientos en pacientes con esclerosis múltiple en**

### **LATAM**

### **Racional**

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica que requiere tratamientos con drogas modificadoras de la enfermedad (DME). Las DME se encuentran consideradas como tratamientos de alto costo. En LATAM existen diferentes políticas de salud en relación al acceso de las DME para el tratamiento de la EM.

### **Objetivo**

- Describir las políticas de salud de los países de LATAM en relación al acceso de las DME

- Comparar el acceso a las DME en relación con las características clínicas de la enfermedad.

### **Diseño**

Se conformará un grupo de trabajo donde se realizará una búsqueda bibliográfica en relación a las políticas de salud de cada país.