

ÚNETE A NOSOTROS

Accede a nuestro sitio web en más de
25 idiomas

www.sumairafoundation.org

Contáctanos en

contact@sumairafoundation.org

Conéctate en redes sociales



Este folleto fue posible gracias al apoyo de: Alexion, Amgen, Genentech y UCB.

COMPRESIÓN DEL

N M S D

Y

M G A D



The Sumaira Foundation (TSF) es una organización global sin ánimo de lucro dedicada a concientizar sobre NMOSD, MOGAD y otras enfermedades neuroinmunes raras, a construir comunidades de apoyo para pacientes y sus cuidadores, a apoyar la investigación y a defender a los pacientes.

En TSF, nos enorgullecemos de estar liderados por pacientes, impulsados por ellos, basados en ciencia y ser independientes de cualquier terapia.

Visite nuestro sitio web para conocer a nuestro equipo, incluyendo la Junta Directiva, el Consejo Asesor Médico y los embajadores de TSF:

www.sumairafoundation.org



Ilustrado por Maya Alballa

La mascota de TSF es un unicornio, en honor a un paciente pediátrico con NMOSD que falleció en 2019.

CONOCE A SUMAIRA



En agosto de 2014, a Sumaira le diagnosticaron neuromielitis óptica seronegativa (NMO) tras una repentina pérdida grave de visión y debilidad/entumecimiento. Menos de dos meses después, mientras aún estaba hospitalizada, fundó The Sumaira Foundation (TSF).

Tras obtener su título en la Universidad de Boston, Sumaira comenzó su carrera en el sector de la salud, centrándose en marketing, planificación estratégica y desarrollo empresarial. Trabajó durante años en el Hospital Brigham, en el Hospital de Mujeres y en el Hospital General de Massachusetts (Mass General Brigham), donde cultivó alianzas globales para mejorar el rendimiento empresarial, optimizar la atención médica y promover la educación médica tanto en Estados Unidos como en el extranjero.

Su propio diagnóstico reveló deficiencias críticas en la educación del paciente, la participación comunitaria y la defensa de sus derechos. Esto la inspiró a tomar la iniciativa y brindar a pacientes y cuidadores el conocimiento, las herramientas y el apoyo necesarios para convertirse en defensores empoderados de su salud. Su trabajo está impulsado por un compromiso profundo e inquebrantable con la equidad en la salud.

Sumaira es bailarina de Kathak con formación clásica y fue coronada como la primera Miss Bangladesh-USA en 2015. Habla bengalí e hindi fluido.

Sumaira actualmente se desempeña como Directora Ejecutiva de The Sumaira Foundation.

¿QUÉ ES NMOSD?



Dr. Eugène Devic

En 1894, el neurólogo francés Dr. Eugène Devic y su alumno Fernand Gault describieron una rara afección nerviosa que afectaba la médula espinal y los nervios ópticos, similar a la esclerosis múltiple.

Hoy en día, este trastorno se conoce como enfermedad de Devic o trastorno del espectro de la neuromielitis óptica (NMOSD).

El trastorno del espectro de **la neuromielitis óptica (NMOSD)** es una enfermedad neuroinmune poco común en la que el sistema inmunitario ataca las células del sistema nervioso central (SNC), confundiéndolas con invasores externos.

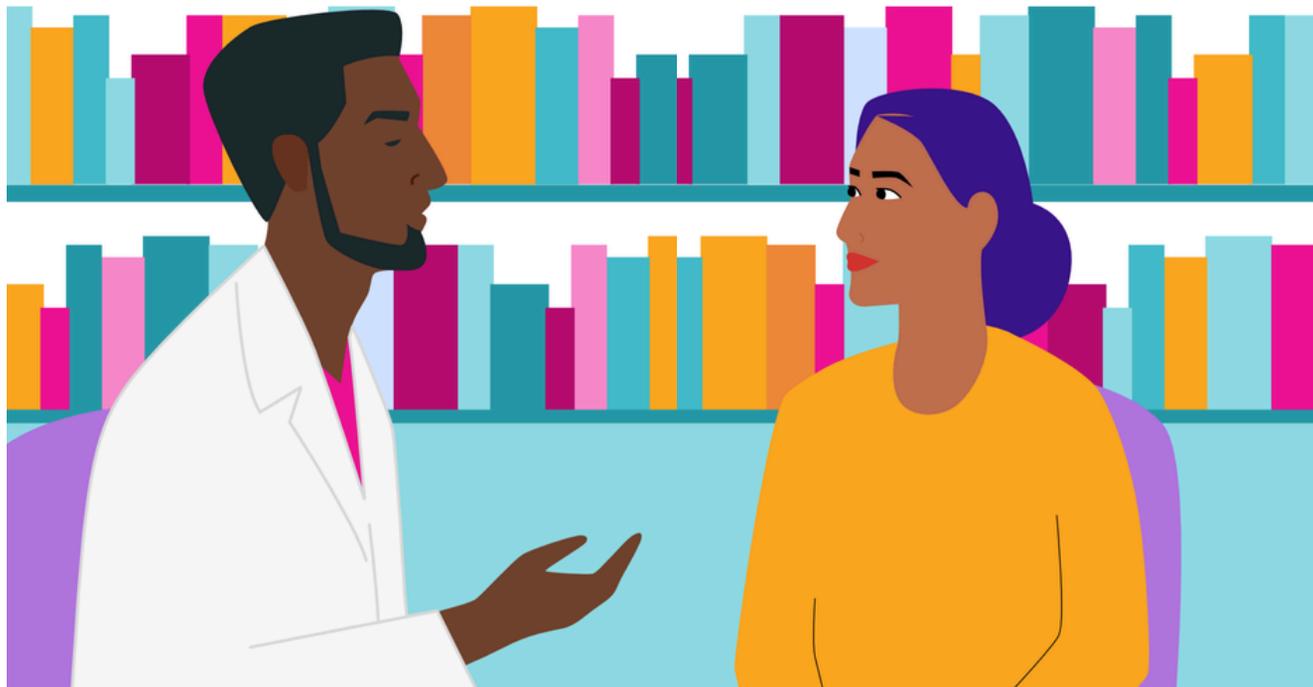
Los pacientes con enfermedades raras se benefician enormemente de contar con un equipo de **atención multidisciplinario**. En el caso del NMOSD, estas especialidades pueden incluir medicina de rehabilitación, urología, terapia ocupacional, oftalmología, planificación familiar, endocrinología, psicología y gastroenterología.

SÍNTOMAS COMUNES:

- Disfunción de la vejiga / intestinos
- Visión borrosa o doble
- Niebla mental
- Fatiga crónica
- Dificultad para distinguir los colores
- Tos
- Mareos
- Intolerancia al calor

SÍNTOMAS COMUNES:

- Hipo
- Entumecimiento y hormigueo
- Parálisis
- Dificultad en el equilibrio
- Dificultad para hablar
- Espasticidad
- Pérdida de visión
- Vómitos
- Debilidad



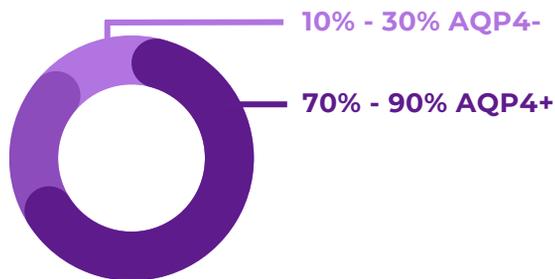
Anticuerpos para NMOSD

🌸 **Acuaporina-4 positiva (AQP4+)** Más de la mitad de los pacientes con NMOSD son AQP4 positivos. Lo que significa que algunos pacientes no presentan anticuerpos contra AQP4 en los análisis de sangre: estos pacientes son **acuaporina-4 negativos (AQP4-)**. Algunos pacientes con **AQP4-** pueden incluso presentar anticuerpos contra **MOG**.

🌸 **Seronegatividad** significa la ausencia de anticuerpos contra AQP4, contra MOG o ambos. Esto se denomina doble seronegatividad.

Pacientes con NMOSD

Diagnóstico de AQP4- vs. AQP4+ (%)



Si bien los resultados de los estudios varían, entre el 70% y el 90% de los pacientes con NMOSD son **AQP4+**, lo que significa que aproximadamente entre el 10% y el 30% son **AQP4-**^{4,5}

Aviso Legal:

Si bien este folleto proporciona información y recursos útiles para la NMOSD, no sustituye la atención médica y debe consultar a su médico si tiene alguna inquietud sobre su salud.

TRATAMIENTO PARA NMOSD

Se recomienda a los pacientes con NMOSD que reciban terapias preventivas a **largo plazo**. Las siguientes terapias aprobadas por la FDA para adultos con **AQP4+** suprimen el sistema inmunitario para prevenir futuras recaídas o ataques a lo largo de la vida del paciente. Sin embargo, aún se desconoce su seguridad o eficacia en niños.

SOLIRIS®
(eculizumab)
Injection for Intravenous Use
300 mg/30 mL vial

Soliris®
(infusión)₆

Uplizna™
inebilizumab-cdon
Injection for Intravenous Use
300 mg/30 mL vial

Uplizna®
(infusión)₇

ENSPRYNG®
satralizumab-mwge
subcutaneous injection 120 mg/mL

Enspryng®
(infusión subcutánea)₈

ULTOMIRIS™
(ravulizumab-cwvz)
Injection for Intravenous Use
300 mg/30 mL vial

ULTOMIRIS®
(infusión)₉

Además de las terapias mencionadas, algunos pacientes también pueden recibir **inmunoglobulina intravenosa (IgIV)**, un tratamiento de infusión que trata los trastornos de inmunodeficiencia. La inmunoglobulina es un conjunto de anticuerpos del sistema inmunitario provenientes de donantes.

Se sospecha que los **ataques agudos** duran 24 horas o más. Los tratamientos agudos consisten en cuidados intensivos a **corto plazo** para controlar un ataque de inmediato. Estos incluyen:

🌸 Esteroides

(también conocidos como metilprednisolona o IVSM, que significa solumedrol intravenoso) se administran mediante infusión para disminuir la inflamación.₁₁

🌸 Intercambio de plasma

(también conocido como PLEX o plasmaféresis) elimina los anticuerpos extrayendo el plasma enfermo de la sangre por vía intravenosa y se intercambia con plasma sano.₁₂

Consulte la **Tabla de Terapias para NMOSD** de TSF para obtener más información sobre sus opciones de tratamiento:



sumairafoundation.org/awareness/therapies-chart

Si necesita ayuda para gestionar su atención, visite este enlace:



sumairafoundation.org/financial-support

¿QUÉ ES MOGAD?

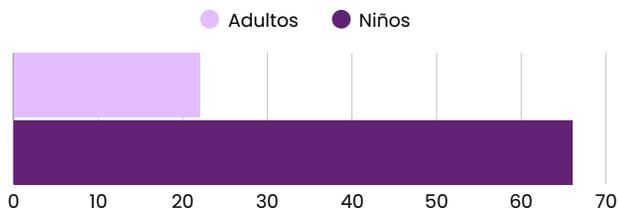
La enfermedad asociada a anticuerpos contra la glucoproteína de los oligodendrocitos de mielina (**MOGAD**) es una enfermedad neuroinmune poco frecuente en la que los anticuerpos MOG atacan incorrectamente a la proteína MOG, que se encuentra en la superficie de las vainas de mielina del sistema nervioso central.

Las vainas de mielina son una capa grasa que envuelve las células nerviosas, protegiéndolas y permitiendo que los impulsos eléctricos viajen rápidamente.

El diagnóstico se realiza cuando se detectan anticuerpos MOG mediante un análisis de sangre, lo cual se confirma observando las vainas de mielina dañadas alrededor de las células nerviosas.¹³

MOGAD es tres veces más común en niños

Incidencia de MOGAD (%)



Un estudio estimó que la incidencia de **MOGAD en niños** es aproximadamente tres veces mayor que en adultos.^{18,19}

Aviso legal:

Si bien este folleto proporciona información y recursos útiles para MOGAD, no sustituye la atención médica y debe consultar a su médico ante cualquier inquietud.

Los pacientes con enfermedades raras se benefician enormemente de contar con un equipo de **atención multidisciplinario**. En el caso de MOGAD, estas especialidades pueden incluir medicina de rehabilitación, urología, terapia ocupacional, oftalmología, planificación familiar, endocrinología, psicología y gastroenterología.

SÍNTOMAS COMUNES:

- Disfunción de la vejiga/intestino
- Defecto de la visión del color
- Dolor ocular
- Dolor de cabeza
- Hipo
- Entumecimiento y hormigueo
- Parálisis
- Paraparesia
- Espasticidad
- Debilidad
- Pérdida de la visión
- Vómitos



Anticuerpo MOG

El anticuerpo MOG (**MOG-IgG**) es un biomarcador en sangre, ya que puede ayudar a diagnosticar a una persona con MOGAD si se detecta.²

Según los Criterios Propuestos por el Panel Internacional MOGAD de 2023, los pacientes deben dar positivo en la prueba de anticuerpos MOG para obtener un diagnóstico oficial.¹⁴

Un **título de anticuerpos** es una prueba de laboratorio que mide la cantidad de anticuerpos en una muestra de sangre. Los niveles de títulos de anticuerpos MOG suelen ser más altos durante una recaída que durante la remisión; sin embargo, los pacientes pueden experimentar recaídas con títulos estables o con una disminución de los mismos. Sin embargo, después de un resultado negativo, algunos pacientes pueden volver a tener resultados positivos en los análisis de sangre. ¡Tenga en cuenta que los títulos pueden fluctuar!

^{15,16}

TOMA NOTA:

Si bien siempre hay una prueba inicial positiva de anticuerpos MOG tanto para la MOGAD monofásica como para la recidivante, la positividad de la MOGAD recidivante puede fluctuar con el tiempo (mientras que las pruebas de anticuerpos de los pacientes monofásicos se vuelven negativas).^{15,16}

TRATAMIENTO PARA MOGAD

Si bien la FDA aún no ha aprobado un tratamiento para la MOGAD, otros tratamientos pueden ser útiles.

Se sospecha que los **ataques agudos** duran 24 horas o más. Los tratamientos agudos consisten en cuidados intensivos a **corto plazo** para controlar un ataque de inmediato. Estos incluyen:

Esteroides

(también conocidos como metilprednisolona o IVSM, siglas de solución intravenosa para la administración de medroloxona) se administran mediante infusión para disminuir la inflamación.^{15,20}

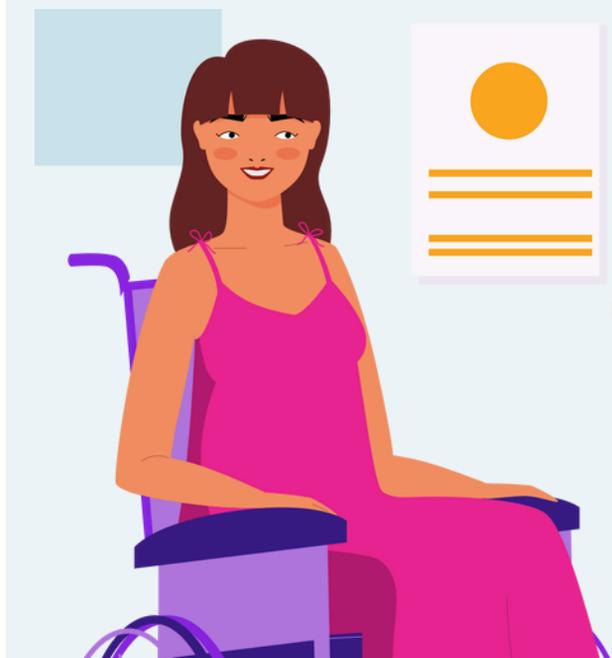
Intercambio de plasma

(también conocido como PLEX o plasmaféresis) elimina los anticuerpos MOG extrayendo el plasma no sano de la sangre por vía intravenosa y se intercambia con plasma sano.^{15,21}

Las terapias preventivas a largo plazo, como la **inmunoglobulina (IgIV)**, se administran por vía intravenosa para suprimir el sistema inmunitario. Esto se suele recomendar a los pacientes para prevenir futuras recaídas o ataques a lo largo de su vida.

Pase a la página siguiente para descubrir los ensayos clínicos en curso y cómo puede participar en el avance de la investigación sobre la enfermedad por anticuerpos MOG.

ENSAYOS CLÍNICOS



cosMOG - UCB

El estudio cosMOG busca comprender la tolerancia y eficacia de un fármaco en investigación llamado rozanolixizumab en personas con MOGAD. Este fármaco se administra semanalmente mediante infusión subcutánea.²²



METEOROID

Meteoroid - Genentech

Este ensayo clínico compara satralizumab con placebo, con o sin terapia de base, en personas con MOGAD. Satralizumab se autoadministra por vía subcutánea cada cuatro semanas.²³

DEFENSA Y COMUNIDAD

Nadie debería tener que afrontar su enfermedad solo. Explore algunas maneras de conectar con las comunidades de NMOSD y MOGAD a través de nuestro sitio web:

www.sumairafoundation.org

🌸 **Días del Paciente**

TSF organiza eventos para pacientes para fomentar la comunidad, la educación y la conexión. ¡Encuentre o solicite un evento de TSF cerca de usted!



🌸 **Reuniones de Grupos de Apoyo**

Únase a una reunión virtual de un grupo de apoyo entre pares dirigida por Embajadores de TSF.

🌸 **Embajadores de TSF**

Los Embajadores de TSF son pacientes, cuidadores y profesionales clínicos que lideran la misión de TSF desde más de 30 países. Conéctese con un Embajador de TSF cerca de usted.

🌸 **Mes de Concientización sobre NMO (marzo)**

En Marzo se celebra el Mes de Concientización sobre NMO. Únase al movimiento global para crear conciencia y empoderar a la comunidad. Los Embajadores de TSF garantizan proclamaciones estatales e iluminaciones de lugares emblemáticos en honor a nuestro mes de Concientización sobre NMO.

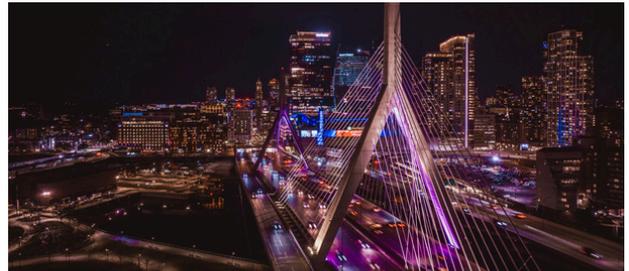
🌸 **Mes de Concientización sobre MOG (abril)**

En Abril se celebra el Mes de Concientización sobre MOG. Únase al movimiento global para crear conciencia y empoderar a la comunidad. Los Embajadores de TSF garantizan proclamaciones estatales e iluminaciones de lugares emblemáticos en honor a nuestro mes de Concientización sobre MOG.



Cataratas del Niágara

Cataratas del Niágara, NY



Puente Conmemorativo Zakim Bunker Hill

Boston, MA



Edificio Empire State
New York, NY



*Edificio del Ayuntamiento-
Condado*
Chicago, IL

EDUCACIÓN PARA PACIENTES

El conocimiento es poder y puede conducir a mejores resultados de salud. Visite el sitio web global de TSF para obtener información sobre su enfermedad con los recursos educativos para pacientes que se describen a continuación y mucho más.



Podcast Desmitificando la NMO y MOG



Resúmenes de investigación TSF



Seminarios web De los expertos



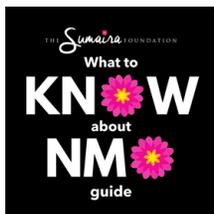
Seminarios web Comprendiendo MOGAD



MOGmentum



Voces de NMOSD y MOGAD



Lo qué se debe saber sobre NMO La guía

REFERENCIAS

- Jarius S, Wildemann B. 2013. The history of neuromyelitis optica. J Neuroinflammation. 15:108. doi: 10.1186/1742-2094-10-8
- Wingerchuk, DM, Banwell, B, Bennett, J et al. 2015. 'International consensus diagnostic criteria for Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders. Neurology, 85(2):177-189. doi:10.1212/wnl.0000000000001729
- Sato DK, Callegaro D, Lana-Peixoto MA, Waters PJ, de Haidar Jorge FM, Takahashi T, Nakashima I, Apostolos-Pereira SL, Talim N, Simm RF, Lino AM, Misu T, Leite MI, Aoki M, Fujihara K. 2014. Distinction between MOG antibody-positive and AQP4 antibody-positive NMO spectrum disorders. Neurology. 1182(6):474-81. doi: 10.1212/WNL.0000000000000101
- Hamid SHM, Whittam D, Mutch K, Linaker S, Solomon T, Das K, Bhojak M, Jacob A. 2017. What proportion of AQP4-IgG-negative NMO spectrum disorder patients are MOG-IgG positive? A cross sectional study of 132 patients. J Neurol. 264(10):2088-2094. doi: 10.1007/s00415-017-8596-7
- Villa, AM, Manin, A, Seimandi, C, Guerrero, DA, Ramos, G. 2025. Distinct clinical patterns in AQP4-IgG- positive NMOsd patients vs. Seronegative: Insights from a single-center study in Argentina. Multiple Sclerosis and Related Disorders, 93:106223. doi: 10.1016/j.msard.2024.106223
- Soliris®. About Soliris. https://alexion.us/-/media/alexion_global/documents/regulatory/north-america/usa/2024/english/soliris_uspi.pdf
- Uplizna®. What is UPLIZNA? www.uplizna.com
- Enspryng®. What is ENSPRYNG? www.enspryng.com
- ULTOMIRIS®. What is ULTOMIRIS? ultomiris.com/nmosd
- Cleveland Clinic. IVIG (Intravenous Immunoglobulin). <https://my.clevelandclinic.org/health/treatments/ivig-intravenous-immunoglobulin>
- Kessler RA, Mealy MA, Levy M. 2016. Treatment of Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder: Acute, Preventive, and Symptomatic. Curr Treat Options Neurol. 18(1):2. doi: 10.1007/s11940-015-0387-9
- Restrepo-Aristizábal C, Giraldo LM, Giraldo YM, Pino-Pérez AM, Álvarez-Gómez F, Franco CA, Tobón JV, Ascencio JL, Zuluaga MI. 2021. PLEX: the best first-line treatment in nmosd attacks experience at a single center in Colombia. Heliyon. 7(4):e06811. doi: 10.1016/j.heliyon.2021.e06811
- Oxford University Hospitals. 2019. MOG Antibody Demyelination: Information for patients. <https://www.ouh.nhs.uk/patient-guide/leaflets/files/45339Pmog.pdf>
- Banwell, B, Bennett, J, Marignier, R, Kim, HJ, Briot, F, Flanagan, EP et al. 2023. Diagnosis of myelin oligodendrocyte glycoprotein antibody-associated disease: International MOGAD Panel proposed criteria. The Lancet Neurology, 22(3), 268-282. doi: 10.1016/S1474-4422(22)00431-8
- Sechi E, Cacciaguerra L, Chen JJ, Mariotto S, Fadda G, Dinoto A, Lopez-Chiriboga AS, Pittcock SJ, Flanagan EP. 2022. Myelin Oligodendrocyte Glycoprotein Antibody-Associated Disease (MOGAD): A Review of Clinical and MRI Features, Diagnosis, and Management. Front Neurol. 13:885218. doi: 10.3389/fneur.2022.885218
- The Sumaira Foundation. 2020. MOGmentum. Series #4. <https://www.sumairafoundation.org/wp-content/uploads/2022/04/Series-4-MOGmentum1-1.pdf>
- The Sumaira Foundation. 2020. MOGmentum. Series #2. <https://www.sumairafoundation.org/wp-content/uploads/2020/04/Series-2--MOGmentum.pdf>
- de Mol C, Wong Y, van Pelt E, et al. The clinical spectrum and incidence of anti-MOG-associated acquired demyelinating syndromes in children and adults. Multiple Sclerosis Journal. 2019;26(7):806-814. doi:10.1177/1352458519845112
- Mayo Clinic. Myelin oligodendrocyte glycoprotein antibody-associated disease (MOGAD). <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/mogad/symptoms-causes/syc-20560476>
- Trewin, BP, Briot, F, Reddel, SW, Dale, RC, Ramanathan, S. 2025. MOGAD: A comprehensive review of clinicoradiological features, therapy and outcomes in 4699 patients globally. Autoimmunity Reviews, 24(1), 103693. doi: 10.1016/j.autrev.2024.103693
- The MOG Project. 2024. Plasma Exchange (PLEX/Plasmapheresis). <https://mogproject.org/moglossary/plasma-exchange-plex-plasmapheresis/#:~:text=A%20procedure%20in%20which%20a,returned%20to%20the%20patient's%20body.>
- UCB Biopharma. cosMOG Clinical Trial. www.cosmogstudy.com
- Genentech. A clinical trial to compare satralizumab with placebo, with or without background therapy, in people with myelin oligodendrocyte glycoprotein antibody-associated disease (MOGAD). <https://genentech-clinicaltrials.com/en/trials/autoimmune-disorder/mog-antibody-disease/a-study-to-evaluate-the-efficacy-safety-pharmacokinetic-94806.html>