



Con motivo del Día de las Enfermedades Reumáticas en la infancia

## La atención precoz en centros especializados, clave para evitar posibles discapacidades en niños y adolescentes con enfermedades reumáticas

- *“La Artritis Idiopática Juvenil es la segunda enfermedad crónica más frecuente de la infancia, tras el asma y junto a la diabetes”,* señala el Dr. Agustín Remesal, coordinador de la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Infantil La Paz.
- **Afecta a 1 de cada 1000 menores de 16 años<sup>1</sup> y alrededor del 50% de los niños la seguirán padeciendo en la edad adulta.**
- **Expertos y familiares de pacientes afectados se han reunido en varios Hospitales españoles para analizar conjuntamente los retos frente a estas enfermedades.**

**Madrid, 23 de octubre de 2017.** Evitar el daño articular y, por tanto, las posibles discapacidades, son los grandes retos para los niños y adolescentes que padecen enfermedades reumáticas de la infancia, así como para los médicos que manejan estas enfermedades, entre ellas la artritis idiopática juvenil (AIJ). Éstas han sido las conclusiones más relevantes tras las Jornadas celebradas el pasado sábado en varias ciudades españolas, con motivo del **Día de las Enfermedades Reumáticas en la infancia**. En concreto en Madrid, han sido los Hospitales Universitarios **La Paz y 12 de Octubre** los que han organizado y celebrado este encuentro, en el que han participado, además de familiares y pacientes de estas enfermedades, la mayoría de los pediatras reumatólogos de la Comunidad de Madrid. La jornada ha contado con el aval de la **Sociedad Española de Reumatología Pediátrica (SERPE) y la colaboración de la biofarmacéutica AbbVie.**

Para los expertos, pese a que se ha observado una importante mejoría del pronóstico de estos niños, actualmente el objetivo sigue siendo **mejorar su calidad de vida**. En palabras del Dr. Agustín Remesal, coordinador de la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Infantil La Paz, *“es importante que estos pacientes sean valorados de forma precoz en centros especializados. De esta forma se incrementan las posibilidades de alcanzar la remisión temprana y que el paciente pueda realizar una vida rigurosamente normal”*.

### **Recomendaciones para los pacientes: rol activo de las familias**

Los niños con AIJ pueden presentar síntomas como dolor, rigidez o hinchazón de articulaciones, lo que puede dificultar sus movimientos e incluso limitar sus actividades diarias. Los expertos reunidos en las jornadas han destacado la importancia de que los pacientes tengan un rol activo frente a la enfermedad y una estrecha relación con su médico: *“los padres deben saber que la meta de que su hijo tenga una vida normal es a día de hoy un objetivo realista en base a los nuevos tratamientos aparecidos en los*

últimos años. El principal consejo que les daría es que se pongan en manos de una Unidad de Reumatología Pediátrica experimentada. Allí les indicarán los mejores tratamientos disponibles y les resolverán las dudas sobre la enfermedad”, apunta el Dr. Remesal. En su opinión, es fundamental que la relación del médico con los padres sea “de confianza, ya que de esa forma el proceso será más sencillo tanto para ellos como para su hijo”.

### **Abordaje multidisciplinar en pacientes con AIJ**

Para los expertos, el abordaje multidisciplinar de la AIJ, esto es, la valoración del paciente por otros especialistas además del reumatólogo, es imprescindible. En este sentido, el Dr. Jaime de Inocencio, Coordinador de la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitario 12 de Octubre, explicaba que “antes del año 2000 no se disponía de tratamientos eficaces para los pacientes cuya enfermedad no respondía a la terapia convencional, siendo frecuente la colaboración con ortopedas infantiles, fisioterapeutas, nutricionistas y cirujanos maxilofaciales. Hoy en día la colaboración más estrecha es con los **oftalmólogos pediátricos**, ya que un 15-30% de los pacientes con AIJ pueden desarrollar un tipo de inflamación ocular que habitualmente es asintomática (uveítis asociada a AIJ). “Para su detección precoz es imprescindible que estos niños sigan revisiones oftalmológicas periódicas”, señala el Dr. de Inocencio.

### **Mejora del conocimiento**

**Finalmente, los expertos han querido recalcar la importancia de mejorar el conocimiento de estas enfermedades, sobre las que es necesario llamar la atención:** “las enfermedades reumáticas en los niños, como la AIJ, son poco conocidas a pesar de tratarse de la segunda enfermedad crónica más frecuente en la infancia, tras el asma y junto a la diabetes”.

En este sentido, recientemente se ha puesto en marcha una plataforma on line dirigida a padres, familiares y entorno escolar de niños con AIJ y otras enfermedades inmunomediadas. El objetivo es precisamente aportar recursos como apoyo emocional, testimonios de otros pacientes o información para profesores que ayuden a mejorar el conocimiento de los pacientes que conviven con estas enfermedades. Desde la dirección web [www.abbviecare.es/pediatria](http://www.abbviecare.es/pediatria) se puede acceder a estas herramientas a través de internet.

### **Sobre la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica (SERPE)**

La SERPE es una sociedad científica que agrupa a todos aquellos profesionales sanitarios con interés por la Reumatología Pediátrica. Sus fines principales son favorecer el estado de salud de los niños y adolescentes afectados por las enfermedades reumáticas basándose en la asistencia integral de estas enfermedades y el bienestar de sus familias; contribuir a la formación continuada de los profesionales que a ella se dedican; promover el desarrollo de unidades de reumatología pediátrica dedicadas al diagnóstico y tratamiento de la patología, así como favorecer el desarrollo de la investigación.

### **Para más información puede contactar con:**

#### **Ketchum**

Raúl Torres/ Pilar Piqueras / Alicia Dueñas / [Reuma.equipo@ketchum.es](mailto:Reuma.equipo@ketchum.es) / 91 788 32 00

<sup>1</sup> American College of Rheumatology (ACR), Arthritis in Children factsheet. <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Juvenile-Arthritis> (acceso Oct 2017)