

Madrid, Barcelona y Valencia acogen jornadas informativas sobre enfermedades reumáticas infantiles, con especialistas, pacientes y familiares

Las enfermedades reumáticas infantiles requieren un diagnóstico precoz y un tratamiento integral

- 1 de cada 1.000 niños menores de 16 años padece una enfermedad reumática y casi el 50% de los pacientes con artritis idiopática juvenil (AIJ) llegan a adultos con la enfermedad activa y con una limitación de la capacidad funcional.
- El diagnóstico precoz de la enfermedad y el tratamiento temprano son claves para detener la progresión de la enfermedad y lograr la remisión, lo que permite evitar daños a largo plazo y una posible discapacidad.
- El tratamiento integral de la AIJ debe de tener en cuenta tanto aspectos médicos como los psicológicos y sociales de los afectados.

Madrid, 21 de octubre de 2014.- La artritis idiopática juvenil (AIJ) es la patología más frecuente dentro de la Reumatología Pediátrica¹ y, después del asma, y junto con la diabetes, es la segunda enfermedad crónica más prevalente durante la infancia. Aproximadamente 1 de cada 1.000 niños desarrolla algún tipo de artritis juvenil. El comienzo de la enfermedad puede ser a cualquier edad, aunque rara vez surge en los primeros seis meses de vida².

A pesar de estos datos, especialistas y pacientes reivindican que la AIJ continúa siendo una desconocida entre la sociedad y que, en algunos casos, se clasifica como una enfermedad rara o minoritaria. Con el objetivo de apoyar a estos pacientes y de concienciar a la sociedad sobre el impacto que tienen estas enfermedades en la infancia, los **Hospitales de Sant Joan de Déu** (Barcelona), el **Universitario y Politécnico La Fe** (Valencia) y el **Infantil Universitario Niño Jesús** (Madrid) han acogido **jornadas informativas para pacientes y sus familiares**, de la mano de las asociaciones de pacientes **Lliga Reumatológica Catalana (LLRC)**, **Aspanijer** y **ConArtritis** respectivamente, y con el apoyo de la compañía biomédica **Pfizer**. Estas Jornadas, que comenzaron su andadura en Barcelona hace cuatro años por iniciativa de la LLRC, han contado con la participación de reconocidos especialistas en Reumatología Pediátrica, psicólogos, representantes de las asociaciones de pacientes, así como afectados y sus familiares.

Uno de los temas abordados en las Jornadas es la necesidad del tratamiento integral de la AIJ, en el que se deben incluir tanto los aspectos médicos como los psicológicos y sociales de los enfermos; así como la importancia de una atención especial en la transición de los

pacientes infantiles a la vida adulta y su paso a unidades de Reumatología de adultos. En este sentido, las Jornadas pretenden concienciar a los pacientes sobre la importancia del apoyo psicológico y social que en muchos casos es necesario disponer y solicitar para que los resultados asistenciales sean óptimos. Desde el punto de vista de la población en general, las Jornadas pretenden dar a conocer la existencia de las enfermedades reumáticas, que también sufren niños y adolescentes y que son desconocidas a pesar de que no son raras.

La doctora Rosa Bou, de la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu, que ha participado en la Jornada en Barcelona, ha asegurado que *“este tipo de jornadas son importantes para que los pacientes y sus familiares se impliquen con la enfermedad”*. La experiencia de nuestro centro que, junto con la LLRC, ya celebra esta jornada de pacientes por cuarto año consecutivo, *“es que hemos ampliado el conocimiento y la notoriedad de la enfermedad entre la población general, lo cual favorece la investigación y el avance científico”*.

Por su parte, la **Dra. Calvo, Jefe de Sección de la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitario y Politécnico La Fe,** que ha participado en la Jornada en Valencia, ha explicado *“en nuestro trabajo en el día a día nos encontramos que familiares de niños y adolescentes con enfermedades reumáticas, y en especial los padres, viven la enfermedad con un sufrimiento igual o mayor al que tienen sus hijos. Por lo que damos un soporte tanto a los padres, a los pacientes y a los profesionales desde el equipo médico, enfermería y la psicóloga clínica de la Unidad. Es importante dar apoyo a los padres porque en algunas situaciones no saben cómo actuar, y ello conlleva a un estrés emocional que se suma a la actividad de la enfermedad”*.

El diagnóstico precoz previene la incapacidad a largo plazo

Otro de los aspectos que abordados en las Jornadas es la importancia de realizar un diagnóstico precoz de las enfermedades reumáticas infantiles. Éste puede retrasarse meses lo que hace que el paciente deba pasar por distintos hospitales, especialistas y unidades, así como someterse a varias pruebas diagnósticas. Casi el 50% de los pacientes con AIJ llegan a adultos con la enfermedad activa y con una limitación de la capacidad funcional. La enfermedad puede ser difícil de diagnosticar debido a que la inflamación articular puede no ser evidente y algunos niños pueden no quejarse de dolor en el inicio de la enfermedad². Por otra parte, ya que muchas personas asumen que la artritis es una enfermedad que sólo afecta a las personas de mayor edad, es probable que el tratamiento no se inicie inmediatamente.

Todo ello refuerza la necesidad de un diagnóstico precoz de la enfermedad y de un tratamiento temprano para empezar a controlar la enfermedad, evitar su progresión, prevenir el daño articular irreversible y por tanto la limitación de la capacidad para realizar las actividades de la vida cotidiana y la incapacidad a largo plazo³.

Desde el punto de vista del tratamiento, la incorporación de terapias biológicas, ya existentes para el tratamiento de adultos con artritis crónica pero adecuándolas con las máximas garantías para su utilización en niños y adolescentes, ha supuesto un avance en el tratamiento de las enfermedades reumáticas infantiles y ha permitido mejorar el pronóstico y la calidad de vida de los pacientes. Una de las principales ventajas de estas terapias es que su administración conlleva una rápida mejoría de la sintomatología y el poder evitar las graves secuelas que pueden producir estas enfermedades.

Impacto físico y emocional de las enfermedades reumáticas infantiles

La AIJ puede causar inflamación, rigidez y dolor en una o varias articulaciones, y puede causar otros síntomas como fiebre, erupciones y uveítis (inflamación de los ojos)². Esta enfermedad puede dar lugar a graves deformidades articulares y de crecimiento y es la causa más común de discapacidad física que comienza durante la infancia⁴.

Según ha explicado Patricia Planas, psicóloga clínica, durante las jornadas, además del impacto físico, esta enfermedad tiene un impacto emocional y psicológico importante. Añadidos a los dolores y limitaciones psicomotrices del niño, en el ámbito escolar y social, el niño crece diferenciándose sustancialmente del resto de sus compañeros porque a menudo tiene limitaciones para poder realizar las mismas actividades físicas que ellos. La obligada diferencia respecto a sus iguales constituye una realidad a veces difícil de aceptar y esta diferenciación puede ser aún más significativa para el niño si el entorno es especialmente hostil con estas diferencias. Por ello, es muy importante que su entorno, familia, escuela, amigos, sociedad acepte estas diferencias y las integre, para que el niño las viva con normalidad. Y en este sentido, el entorno familiar y el apoyo psicológico deben constituirse como un espacio de acogida que le permita vivir esta diferencia desde una perspectiva de positividad y no de limitación.

Referencias

¹ Hashkes PJ, Laxer RM. Medical treatment of juvenile idiopathic arthritis. JAMA. 2005;294(13):1671-1684

² American College of Rheumatology (ACR), Arthritis in Children factsheet.

www.rheumatology.org/public/factsheets/diseases_and_conditions/juvenilearthritis.asp (Last accessed Jan 2009)

³ McCann LJ, Woo P. Biologic therapies in juvenile idiopathic arthritis: Why and for whom? Acta Reum. Port. 2007;32:15-26

⁴ National Rheumatoid Arthritis Society (NRAS), Juvenile Idiopathic Arthritis factsheet. Southwood T. 2003.

http://www.rheumatoid.org.uk/download.php?asset_id=12&link=1 (Last accessed Jan 2009)

Para más información:

Cohn & Wolfe

Marta Velasco – Adriana Ibarquén
91 531 42 67 – marta.velasco@cohnwolfe.com
Adriana.ibarguen@cohnwolfe.com

Comunicación Lliga Reumatològica Catalana

Patricia Planas - 93 207 77 78 / 653 94 78 10
patricia@lligareumatologica.org

Comunicación Aspanijer

Estela Pellicer - 96 348 84 02 / 649 922 580
aspanijer@gmail.com

Comunicación ConArtritis

Prensa – 902 011547
prensa@conartritis.org