

4ª Jornada para Familias con Niños y Adolescentes con Enfermedades Reumáticas en Barcelona

Se inicia el primer estudio sobre el impacto psicológico y social de las enfermedades reumáticas en niños y adolescentes

- **Pacientes, familiares y expertos se reúnen en Barcelona para sensibilizar e informar sobre las enfermedades reumáticas infantiles.**
- **1 de cada 1.000 niños menores de 16 años padece una enfermedad reumática y casi el 50% de los pacientes con 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.**

Barcelona, 18 de octubre de 2014.- La artritis idiopática juvenil (AIJ) es la patología más frecuente dentro de la Reumatología Pediátricaⁱ 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, con el inicio de la enfermedad a cualquier edadⁱⁱ.

A pesar de estos datos, especialistas y pacientes reivindican que la AIJ continúa siendo una desconocida 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, la Lliga Reumatològica Catalana (LLRC) y el Hospital Sant Joan de Déu, en colaboración con la compañía biomédica Pfizer, han organizado la 4ª Jornada para Familias con Niños y Adolescentes con Enfermedades Reumáticas en Barcelona. Iniciativas similares se han desarrollado en otros hospitales en Madrid y Valencia

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

La 4ª Jornada para Familias con Niños y Adolescentes con Enfermedades Reumáticas, que coincide con la celebración del 25 aniversario de la LLRC, también ha sido el escenario escogido para anunciar que se llevará a cabo el primer estudio sobre el impacto psicológico y social que tienen las enfermedades reumáticas en niños y adolescentes. Este estudio, coordinado por la LLRC, contará con la participación de todos los hospitales catalanes y tiene por objetivo analizar y demostrar las consecuencias de las enfermedades reumáticas infantiles desde una perspectiva emocional y social.

Patricia Planas, Coordinadora de la Liga Reumatológica Catalana y psicóloga clínica, ha señalado que *“la enfermedad tiene una repercusión a nivel biológico, psicológico y social de cualquier niño con AIJ, que termina condicionando su vida. Hay que entender que la enfermedad no atañe únicamente al niño, sino que moviliza todo aquello que interactúa con el niño (padres, hermanos, colegio, compañeros, sociedad, etc.), por lo que es fundamental hacer sensibilización social de esta patología”*. Planas añade, *“en este sentido, tanto la Jornada como el estudio que llevaremos a cabo son una buena oportunidad para que los niños y sus familias tengan posibilidad de tener más información sobre la enfermedad, puedan compartir experiencias y, a su vez, darlas a conocer y sensibilizar a la población general”*, ha añadido.

Por su parte, **Irene Garrido**, con AIJ desde los dos años, ha contado su experiencia tras 30 años padeciendo una enfermedad reumática y asegura que *“la artritis en general es una enfermedad que la gente suele conocer más asociada a adultos que a niños y jóvenes. También cabe señalar la falta de información para los padres. De ahí la importancia de este tipo de jornadas informativas, que les pueden ayudar a la hora de afrontar la enfermedad de sus pequeños”*.

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)ⁱⁱⁱ. 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 infancia^{iv}.

Pero 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. *“Mientras ellos juegan a pelota, a menudo el niño debe quedarse fuera del juego. La obligada diferencia respecto a sus iguales constituye una realidad a veces difícil de aceptar y que repercutirá en la construcción de su identidad. 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 ese es el trabajo que realizamos en las asociaciones de pacientes como la LLRC”* ha explicado **Patricia Planas**.

“De pequeña he tenido ciertas limitaciones para poder hacer educación física, para participar en algunos juegos en los que tuviera que correr o saltar, para ir a determinadas excursiones del colegio o he necesitado que alguien me acompañara por si no podía seguir el ritmo de los demás. En la adolescencia se hace más complicado porque ya eres consciente de lo que

te pasa. Pero ahora veo que la situación ha evolucionado bastante a nivel médico, en cuanto a tratamientos, en la atención por parte de los hospitales y en la atención a nivel psicológico, emocional y social.”, ha señalado **Irene Garrido**.

El diagnóstico precoz previene la incapacidad a largo plazo

El diagnóstico de las enfermedades reumáticas infantiles 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. Estos datos refuerzan la necesidad de un diagnóstico precoz de la enfermedad y de un tratamiento temprano para prevenir el daño articular irreversible y la incapacidad a largo plazo^v.

La **doctora Rosa Bou**, ha explicado que “*el diagnóstico temprano es muy importante y en las Unidades de Pediatría de Atención Primaria deben estar formadas y conocer las enfermedades reumáticas para poder identificarlas y derivar al paciente a la Unidad de Reumatología Pediátrica ya que, cuanto más precoz sea el diagnóstico, más pronto se inicia el tratamiento adecuado con el que empezamos a controlar la enfermedad*”. Este es uno de los aspectos clave para detener la progresión de la enfermedad y lograr la remisión.

Entre los tratamientos actuales disponibles, las terapias biológicas ha irrumpido con fuerza en el tratamiento de las enfermedades reumáticas infantiles. Así lo ha confirmado la **doctora Bou**, que ha comentado que “*la AIJ ha cambiado mucho en los últimos años sobre todo desde la aparición de las terapias biológicas en el tratamiento. En los últimos 10-15 años, con la introducción de estas terapias se ha mejorado el pronóstico y la calidad de los pacientes*”.

Para más información:

Comunicación Hospital Sant Joan de Déu
Albert Moltó - 93 253 21 50 / 605 695 277
amolto@hsjdbcn.org

Comunicación Liga Reumatológica Catalana
Patricia Planas - 93 207 77 78
patricia@ligareumatologica.org

Cohn & Wolfe

91 531 42 67 / 636 43 83 36
Marta Gallego marta.gallego@cohnwolfe.com
Marta Velasco marta.velasco@cohnwolfe.com

Referencias:

- ⁱ Hashkes PJ, Laxer RM. Medical treatment of juvenile idiopathic arthritis. JAMA. 2005;294(13):1671-1684
- ⁱⁱ American College of Rheumatology (ACR), Arthritis in Children factsheet.
- ⁱⁱⁱ American College of Rheumatology (ACR), Arthritis in Children factsheet.
www.rheumatology.org/public/factsheets/diseases_and_conditions/juvenilearthritis.asp (Last accessed Jan 2009) and National Rheumatoid Arthritis Society (NRAS), Juvenile Idiopathic Arthritis factsheet. Southwood T. 2003.
- ^{iv} 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)
- ^v McCann LJ, Woo P. Biologic therapies in juvenile idiopathic arthritis: Why and for whom? Acta Reum. Port. 2007;32:15-26