

Una enfermedad que afecta a 1 de cada 1.000 chicos

## **El diagnóstico precoz es clave para que los niños con artritis puedan tener una vida normal**

- *El Servicio de Reumatología pediátrica del Hospital General de Niños Pedro de Elizalde realizó una jornada donde los padres y niños pudieron aprender y poner a prueba los desafíos que plantea la enfermedad en los más pequeños.*

**Buenos Aires, 14 de diciembre de 2014.**- “Alegría en movimiento” fue el nombre elegido para las jornadas organizadas por el Servicio de Reumatología pediátrica del Hospital General de Niños Pedro de Elizalde, una actividad especialmente dedicada a padres, cuidadores y niños con artritis idopática juvenil. El objetivo es capacitar y brindar nuevos conocimientos a padres y cuidadores, y que los niños puedan jugar y realizar actividades recreativas, poniendo al movimiento como centro de la actividad.

Durante la jornada los niños realizaron diversas actividades vinculadas a lo circense como juegos de equilibrio, malabares, zancos, también disfrutaron de un show de magia y humor. Los padres y cuidadores participaron de charlas de capacitación, llevadas adelante por profesionales del Hospital General de Niños Pedro de Elizalde, vinculadas a la prevención de las complicaciones, el impacto emocional, la progresión de la enfermedad, la importancia de la alimentación para prevenir la osteopenia, plan de ejercicios y actividad física para prevenir la discapacidad, los derechos del niño reumático, entre otros.

### **Sobre la enfermedad**

Para la mayoría de las personas la artritis es sinónimo de artrosis y, por lo tanto, un problema que sólo enfrentan los adultos. Sin embargo, mientras ésta última se debe a la erosión progresiva de los cartílagos por su uso y paso del tiempo y efectivamente ocurre en las personas mayores, la artritis es una enfermedad crónica que afecta sobre todo a las articulaciones del cuerpo, puede llevar a la discapacidad y, contrariamente a lo que se suele creer, puede afectar a los más chicos: de hecho, es una enfermedad que afecta a 1 de cada 1.000 menores de 16 años. Cuando los afectados son tan jóvenes se habla de artritis idiopática juvenil (AIJ). Se estima que en la Argentina hay aproximadamente 10 mil niños con esta enfermedad.

*“¿Qué significa idiopática?, que el origen es desconocido. Lo que sí se sabe es que existe una predisposición individual; el organismo puede estar predispuesto genéticamente a padecerla y un disparador, como situaciones de estrés emocional, una infección o un traumatismo, altera al sistema inmune y la desencadena”,* explica el doctor Rubén Cuttica, jefe del servicio de Reumatología Pediátrica del Hospital Pedro de Elizalde.

Como no todos los chicos presentan igual manifestación de la enfermedad, la artritis puede ser difícil de diagnosticar. Sus síntomas son comunes a otras dolencias y no existe un análisis que la identifique por sí solo. Por eso, el pediatra suele indicar diversos estudios (radiografías y análisis de sangre) para descartar otras enfermedades y asegurarse de que está frente a una AIJ. Los reumatólogos pediatras son los especialistas encargados de atender estos casos. *“Los síntomas no son exclusivos de la enfermedad y como para que el pronóstico sea bueno es fundamental un diagnóstico precoz, lo que recomendamos es que un niño con un dolor musculoesquelético debe ser llevado a una consulta con un reumatólogo. Los pacientes con fiebre de origen desconocido o que tienen episodios de erupciones en la piel, también”,* aconseja el Dr. Cuttica. Según el experto, por la demora en consultar al reumatólogo hoy suele pasar un año entre que el niño comienza con los síntomas y recibe el diagnóstico preciso.

El principal síntoma de la artritis es la inflamación de las articulaciones, que se tornan rígidas, calientes, hinchadas y dolorosas. Esto limita los movimientos del niño y deteriora su capacidad funcional, es decir, su habilidad para realizar por sí solo tareas cotidianas tan simples como abrir una canilla, bañarse o ir a la escuela.

Si bien conocer el diagnóstico puede ser un momento difícil para la familia, los niños con AIJ tratados adecuadamente suelen tener grandes posibilidades de recuperación, y la mayoría crece y se desarrolla de forma prácticamente normal. Pero para eso es fundamental el apoyo y la compañía de los padres. *“No es fácil que a un papá le digan que su hijo tiene una enfermedad crónica, pero en reumatología ganar cosas cuesta mucho trabajo mientras que perderlas se consigue rápido. Entonces, hay que evitar ir para atrás y para adelante con los tratamientos; hay que tratar de ser constantes. Siempre digo que no hay que dejarse llevar por los consejos de gente que, si bien los brindan con la mejor intención, quizás no saben del tema y pueden sembrar dudas que llevan a un retroceso difícil de remontar”,* explica el Dr. Cuttica.

A diferencia de la curación, que ocurre cuando se tiene la certeza de que una enfermedad desapareció definitivamente, se habla de remisión cuando los síntomas se van, pero nadie puede asegurar que no regresará en algún momento. Este es el caso de la AIJ en la que, gracias a los nuevos tratamientos disponibles (ver recuadro), los brotes comienzan a espaciarse y a perder intensidad. *“Es importante saber que esta enfermedad en algún momento puede entrar en remisión definitiva y los pacientes hasta dejan de tomar la medicación”,* informa la Licenciada María Judith Iglesias, jefa del servicio de Kinesiología del Hospital Pedro de Elizalde. El Dr. Cuttica coincide con ella y agrega: *“Por eso lo ideal es tratarlos lo más tempranamente posible y de la forma más intensa (o agresivamente, en el buen sentido de la palabra). Cuanto más precozmente se frene la actividad de la enfermedad, mejores van a ser los resultados”.*

Tanto el Dr. Cuttica como la Lic. Iglesias insisten en la importancia del diagnóstico precoz y un abordaje interdisciplinario del paciente, donde el pediatra y el reumatólogo trabajen codo a codo con el oftalmólogo, el traumatólogo, el terapeuta físico y el psicólogo, entre otros profesionales. *“No se puede prevenir la enfermedad pero si la discapacidad”*, aseguran. *“Para mejorar el movimiento primero hacemos un plan de ejercicios terapéuticos (para apuntalar el déficit del chico) y después, cuando ya está mejor, vamos reemplazando esos ejercicios por otro tipo de actividad física. La realidad es que bien tratado un niño no tiene por qué dejar de hacer las cosas típicas de su edad: desde andar en bicicleta, correr y jugar con sus amigos hasta practicar taekwondo, danzas o cualquier deporte siempre que no sea de choque ni en un nivel competitivo”*, grafica Iglesias. Por último, el Dr. Cuttica añade: *“Además de lo articular y lo muscular, esta es una enfermedad de las llamadas sistémicas, quiere decir que puede afectar otros órganos: la vista, el riñón, el hígado, a veces el aparato cardiovascular. Sin embargo, los chicos que empiezan un tratamiento tempranamente pueden lograr hacer una vida normal”*, concluye.

### **Avances en el tratamiento: “De la aspirina a los tratamientos biológicos”**

*“Al principio lo único que teníamos eran la aspirina y los corticoides”*, señala el Dr. Rubén Cuttica, jefe del servicio de Reumatología Pediátrica del Hospital Pedro de Elizalde, al reflexionar sobre la evolución del tratamiento de la artritis idiopática juvenil (AIJ) en los últimos 50 años. *“Sin embargo, debido a los corticoides los pacientes no crecían, se hinchaban, tenían estrías, aplastamientos vertebrales, cataratas. Las articulaciones andaban mejor pero los efectos adversos eran tremendos”*, recuerda el especialista.

Según relata Cuttica, un momento importante en la historia de la AIJ fue el desarrollo de medicamentos llamados modificadores de la enfermedad, *“frenaban su evolución, pero veíamos que al cabo de unos dos años de ser administrados perdían efectividad y la enfermedad se reactivaba. Recién en 1985 se empieza a usar el metrotexate para tratar la artritis adulta y comenzamos a probarla también en los chicos, aunque con cierto temor porque era experimental. Hoy se transformó en la droga de inicio del tratamiento. En 1999 aparecen los biológicos y **actualmente nadie duda de que los biológicos han cambiado la calidad de vida de los chicos**”*, asegura.

Existen distintos tipos de AIJ, cada una de ellas con sus características particulares y diferentes grados de gravedad, por ejemplo la artritis sistémica, si bien es menos frecuente que los otros tipos de la enfermedad (se estima que afecta a entre el 10% y el 20% de los pacientes con AIJ), es la forma más severa. *“para este tipo de artritis juvenil, no teníamos nada, hasta que ya entrada la década del 2000 aparecen los bloqueantes de la interleuquina 6, el tocilizumab, y el bloqueante de la interleuquina 1. Eso para los sistémicos fue un cambio*

*rotundo. Uno ve que la calidad de vida para estos chicos es totalmente diferente a la de los que se trataron con aspirina y corticoides. Hoy evolucionan bien y tratados en tiempo y forma pueden desarrollar una actividad normal”.*

### **Una guía para ayudar a padres, maestros y cuidadores**

Desde el año pasado está disponible la primera Guía de Artritis Idiopática Juvenil desarrollada con la colaboración de los profesionales del Hospital Pedro de Elizalde (Dr. Rubén Cuttica y la Lic. María Judith Iglesias) y editada por Roche Argentina.

A lo largo de cinco capítulos se recorren los principales puntos a tener en cuenta a la hora de acompañar a un niño con AIJ: información sobre la enfermedad, mitos y verdades, características de los distintos tipos de artritis, la recuperación, tratamientos, terapia física, contención emocional, cuidados a tener en cuenta en la vida cotidiana, dudas frecuentes, el rol fundamental que cumple la escuela, los maestros y los compañeros de grado en la evolución física y emocional del paciente.

El objetivo de esta guía, que no tiene valor comercial, es ayudar a quienes conviven con un niño con AIJ a comprender cómo interactúa con su afección, brindar herramientas útiles para llevar adelante sus actividades diarias y fundamentalmente mejorar su calidad de vida. Se puede acceder a su versión online a través de la página web del laboratorio: [www.roche.com.ar](http://www.roche.com.ar)