

Enfermedades reumáticas en niños

Esta patología no es rara entre los más pequeños y se estima que uno de cada 1.000 niños de hasta 16 años sufre o sufrirá un proceso reumático

Las enfermedades reumáticas (ER) no son dolencias raras en niños y adolescentes. "A pesar de que no hay disponible un registro nacional sobre la tasa de afectados de ER infantiles, las estimaciones señalan que 1 de cada 1.000 niños hasta los 16 años tiene o va a tener un proceso reumático", puntualiza Juan Carlos López Robledillo, reumatólogo pediátrico y responsable de la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid. De hecho, constituyen una de las enfermedades crónicas más frecuentes en niños y adolescentes junto con la diabetes, la enfermedad pulmonar y la epilepsia. Su gran ca-

pacidad invalidante pasados los años tiene un gran impacto en la calidad de vida.

ER no es sinónimo de "reuma", un término muy vago. Las ER son un conjunto de aproximadamente 100 enfermedades. Las más frecuentes son la artritis idiopática infantil y el lupus eritematoso sistémico. Según López Robledillo, también miembro de la Sociedad Española de Reumatología y de la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica, todas ellas se caracterizan por una inflamación crónica en las articulaciones.

Las ER no tienen edad, pueden aparecer en cualquier momento hasta los 18 años. No obstante, muestran un

pico de incidencia entre los 3 y los 8 años y entre los 10 y los 14 años. No se sabe a ciencia cierta qué factores influyen en el origen de la enfermedad en estas franjas de edad, pero uno de los motivos podría ser que es el tiempo necesario para que los genes alterados se expresen cuando el sistema inmunológico está preparado para mostrar sus alteraciones.

Primeros síntomas y diagnóstico

Las ER en niños no comienzan con muchas manifestaciones ni mucho dolor. Sí son frecuentes los síntomas inespecíficos, incluso en algunas puede aparecer fiebre y lesiones cutáneas. En

cambio, los afectados sí que rehúsan moverse, si son muy pequeños piden ir a brazos con frecuencia porque no quieren andar y suelen presentar una tumefacción ligera en las articulaciones que se asocia a lesión deportiva, golpe o al proceso de crecimiento.

No pensar en una ER provoca un retraso del diagnóstico que se puede alargar hasta un año, incluso después de la aparición de los primeros síntomas. Es más, los propios traumatólogos en un primer momento suelen relacionar los síntomas con sobrecarga o sobreentrenamiento, entre otros.

López Robledillo asegura que a las unidades de reumatología pediátrica los pacientes llegan procedentes de servicios de urgencias -a los que acuden por una inflamación articular-, derivados por el traumatólogo y, sobre todo, desde su médico o pediatra de atención primaria. "En ocasiones, después de un camino más o menos largo por la consulta de distintos especialistas", explica.

Para el diagnóstico y el seguimiento de la enfermedad se utiliza la ecografía, una técnica de imagen no invasiva -no expone a irradiación y no provoca dolor-.

El pronóstico de la enfermedad depende de la fuerza con que empieza y de la edad en la que comienza. Por este motivo, el diagnóstico precoz es un buen pronóstico, aunque lo más habitual es que haya retrasos de hasta un año desde la manifestación de los primeros síntomas hasta obtener el diagnóstico certero. Cuanto antes se empieza el tratamiento, los fármacos funcionan mejor y en mayor medida se evita la progresión de la enfermedad.



TRATAMIENTO

Ante todo, es importante que el tratamiento sea integral y multidisciplinar. Otro punto fundamental es que los medicamentos utilizados en niños demuestren su eficacia y seguridad en investigaciones específicas realizadas en este grupo de edad, "ya que no se pueden extrapolar los resultados obtenidos en los adultos", advierte el doctor López Robledillo.

La evolución de las ER es a medio-largo plazo. Según detalla el especialista, el tratamiento logra estados equivalentes a la curación, pero hay que asumir que el sistema inmunológico queda marcado para siempre.

El tratamiento depende del estadio de la enfermedad. En las primeras fases tras el diagnóstico se prescriben medicamentos antiinflamatorios generales, con el objetivo de proporcionar confort al afectado, mientras hacen efecto los fármacos modificadores de la enfermedad o FARME -también denominados antirreumáticos de acción lenta-, que inhiben la inflamación crónica. "Estos inmunosupresores débiles son muy eficaces y muy seguros, pero en algunas ocasiones pueden presentar toxicidad", puntualiza.

Cuando por alguna razón estos no se pueden dar (porque no funcionan o el paciente no los tolera), desde el año 2000 se pueden prescribir fármacos biológicos. Estos medicamentos van directamente al sistema inmune y han conseguido modificar el curso de la enfermedad. "No hay que olvidar que sin tratamiento, la dolencia provoca alteración funcional a largo plazo y mala calidad de vida, ya que impide realizar actividades cotidianas -andar, saltar, correr, o acudir al colegio, entre otras-, afectando al rendimiento escolar y deportivo", explica el experto.

Con el fin de obtener la máxima eficacia se hace indispensable -como en cualquier otra enfermedad crónica- la adherencia al tratamiento. En este punto, es muy importante la labor y la sensibilidad de los profesionales de las unidades de ER, en las que se trabaja mucho desde un abordaje psicológico.

No hay que olvidar que, tras un tiempo en las unidades infantiles que tratan estas dolencias, los jóvenes -inmersos de lleno en la etapa de la adolescencia-, migran a unidades de adultos y fácilmente pueden perder adherencia al tratamiento.

Para ponerle remedio, se empiezan a gestar Unidades de Transición, como una estrategia novedosa, que tienen el objetivo de educar a estos adolescentes hacia la vida adulta y hacerlos parte activa en el control de su enfermedad.

