



EDITORIAL

Reumatología Pediátrica, de dónde venimos y a dónde vamos



Paediatric Rheumatology: Where we are coming from and where we are going

Jordi Antón^a, Marisol Camacho Lovillo^{b,*} y Esmeralda Nuñez Cuadros^c

^a Sección de Reumatología pediátrica, Servicio de Pediatría, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, España

^b Servicio de Infectología, Reumatología e Inmunología pediátrica, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla, España

^c Unidad Reumatología pediátrica, Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga, España

Disponible en Internet el 12 de febrero de 2020

En 1483 Sandro Botticelli pinta en «Retrato de un joven» lo que podría ser una de las primeras representaciones de una artritis idiopática juvenil (AIJ) al mostrar la tumefacción de la muñeca, metacarpofalángicas e interfalángicas proximales de una mano. Pero será en 1897 cuando George Frederic Still, pediatra y patólogo del Hospital para Niños Enfermos, Great Ormond Street, de Londres, describe a 22 niños con artritis crónica, destacando en su artículo que las afecciones reumáticas en los niños diferían de las del adulto. Algunos de estos pacientes presentaban lo que durante muchos años se conoció como enfermedad de Still y hoy se conoce como AIJ de inicio sistémico. No será hasta 1940 cuando se vuelve a plantear que los niños pueden presentar enfermedades reumáticas específicas más allá de la fiebre reumática.

La Reumatología Pediátrica es aquella área de capacitación específica que se encarga del abordaje diagnóstico-terapéutico de un amplio número de enfermedades; trastornos del sistema musculoesquelético como la AIJ, enfermedades autoinmunes sistémicas como el lupus eritematoso sistémico, la dermatomiositis juvenil o la escler-

odermia, vasculitis, enfermedades autoinflamatorias como el síndrome PFAPA o los síndromes hereditarios de fiebre periódica, cuadros de dolor amplificado como la fibromialgia o el síndrome de fatiga crónica, o la osteoporosis secundaria, por poner solo algunos ejemplos. Para profundizar en esta área del conocimiento en España, en 1992 un grupo de pediatras y reumatólogos crearon el Grupo Español de Reumatología Pediátrica (GERP), convirtiéndose en 1995 en la Sección de Reumatología Pediátrica de la Asociación Española de Pediatría (AEP) y constituyendo finalmente en 1998 la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica (SERPE).

La más frecuente de las enfermedades reumáticas crónicas en la edad pediátrica es la AIJ, antes conocida como artritis reumatoide juvenil o artritis crónica juvenil, y que en realidad es un término de consenso que engloba a varios subtipos diferentes. Existen pocos estudios realizados en España sobre su epidemiología, describiéndose una incidencia de 6,9/10⁵ niños menores de 16 años, y una prevalencia de 39,7/10⁵ niños menores de 16 años en un estudio realizado en Cataluña¹. Por otra parte, se calcula que un 20% de los lupus eritematosos sistémicos tienen su inicio durante la edad pediátrica, o que la mayoría de los síndromes autoinflamatorios comienzan en la infancia. Como médicos todos hemos oído decir «que solo se diagnostica lo que se conoce»,

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: marisolcl73@gmail.com
(M. Camacho Lovillo).

y esta máxima es especialmente cierta cuando hablamos de Reumatología Pediátrica. El trabajo de Udaondo Gascón et al. en este número confirma la percepción de que se precisa una mejoría de la formación en Reumatología Pediátrica en todos los niveles (grado y posgrado)². Es fundamental que los programas de formación de los estudiantes de Medicina, los de los residentes en Pediatría, y los de formación continuada incluyan no solo conocimientos sobre este grupo de enfermedades, sino también sobre exploración del aparato musculoesquelético. Nadie entendería que nuestros profesionales no supieran explorar un oído o auscultar un tórax, pero aún ahora los datos muestran cómo muchas veces no se incluye la exploración musculoesquelética en el examen físico, o la falta de confianza de los propios profesionales al hacer una exploración articular^{2,3}.

Los avances en técnicas de imagen, con disponibilidad de ecógrafo en muchas consultas, en diagnóstico genético, que facilita el abordaje de las nuevas enfermedades autoinflamatorias, y los nuevos tratamientos, son factores que han contribuido a una mejoría hasta hace años inimaginable en el manejo de estas enfermedades. A pesar de todos los avances en el tratamiento, el metotrexato, usado desde hace más de 30 años, continúa siendo el principal fármaco para el manejo sistémico de enfermedades como la AIJ. Por ello, valoramos positivamente el trabajo de Barral Mena et al. en este número analizando los factores asociados con los efectos adversos al metotrexato. Los autores muestran cómo a pesar de su eficacia, hasta un tercio de los pacientes deberán suspender el tratamiento debido a los efectos secundarios⁴. Afortunadamente hoy día disponemos de alternativas como los inmunosupresores selectivos (fármacos biológicos) o los inhibidores de las JAK-cinasas. Atrás quedan los días en que los niños a menudo terminaban con limitaciones o secuelas físicas graves, o incluso dependientes de una silla de ruedas. Hoy en día la inmensa mayoría de los pacientes llevan una vida normalizada y participan en actividades deportivas al igual que otros niños de su edad.

Por otra parte, el seguimiento de los pacientes en centros especializados ha permitido la participación en redes colaborativas, registros, estudios y ensayos clínicos, nacionales e internacionales. Mediante organizaciones como *Pediatric Rheumatology Trials Organization* (PRINTO), *Pediatric Rheumatology Society* (PREs), o SERPE, se ha apostado por impulsar la investigación y fomentar los grupos de trabajo como una forma de aunar esfuerzos para poder avanzar. En este sentido, el año 2013 se lanzó la iniciativa *Single Hub and Access point for paediatric Rheumatology in Europe* (SHARE) con la participación de las redes de Reumatología Pediátrica europeas y el objetivo de describir las necesidades para una atención óptima a niños y jóvenes con enfermedad reumática⁵. Fruto de esta iniciativa son las numerosas publicaciones de los últimos años con recomendaciones para el manejo de las principales enfermedades reumáticas pediátricas, la realización de estudios colaborativos o el desarrollo de biobancos. Además, se ha dado una especial relevancia a los problemas del adolescente con una patología crónica, y a cómo debemos facilitarles el proceso de transición a la edad adulta, que en muchas ocasiones lleva aparejado el cambio de especialista responsable⁶.

Es importante destacar el papel renovado que han asumido en los últimos años las organizaciones de pacientes. En este sentido, desde 2015 y con el apoyo de SERPE, se ha impulsado la organización anual de una «Jornada para familias de niños y adolescentes con enfermedades reumáticas» que se celebra simultáneamente en varias ciudades del territorio nacional, en colaboración con las asociaciones locales de pacientes y los especialistas que atienden a estos niños. En ellas, profesionales, niños y padres, intercambiaban experiencias, dudas y esperanzas. A partir de este año esta Jornada se sumará a la celebración en múltiples países, coincidiendo con el *WORD day*, (*World Young Rheumatic Diseases Day*) el 18 de marzo. Además, muchas de estas asociaciones contribuyen de forma altruista con la investigación en Reumatología Pediátrica, ofreciendo becas de investigación que permiten avanzar en el conocimiento de estas enfermedades.

Pero aún nos quedan retos; a nivel educativo al igual que con otras especialidades pediátricas hay que garantizar una adecuada formación. En 1992 el *American Board of Pediatrics* convocó el primer examen de acreditación en Reumatología Pediátrica, y en 1994 se aprobó la formación especializada en el Reino Unido. Desde entonces, han sido numerosos los países donde se ha reconocido como especialidad: Alemania, Holanda, Italia, Francia, Austria, Suecia o Finlandia, entre otros. Es más, la propia Unión Europea de Médicos Especialistas (UEMS), y su sección pediátrica, la Academia Europea de Pediatría (EAP), reconocieron la especialidad y su programa formativo a nivel europeo. En España es urgente el reconocimiento oficial de las áreas de capacitación específica y entre ellas en Reumatología Pediátrica.

A nivel asistencial se deben valorar e implementar nuevas tecnologías de la comunicación que faciliten la accesibilidad de los pacientes y sus familias a los profesionales implicados en su atención. En este sentido es clave el papel que desde una enfermería especializada y desde los/las gestores/as de casos se pueda hacer en el apoyo a la formación, el autocuidado y el seguimiento de estos pacientes.

En cuanto a los retos en investigación, debe continuar el desarrollo de nuevos fármacos y los ensayos con aquellos ya conocidos, así como los estudios para la identificación de biomarcadores (genéticos, moleculares, de recaída, de respuesta al tratamiento...) que nos permitan predecir la evolución y por tanto la elección de un tratamiento personalizado y de precisión más adecuado, que posibilite no solo una mayor eficacia y menor tasa de recaídas, sino también un mejor perfil de efectos secundarios^{7,8}.

Como profesionales, entre nuestros objetivos debe estar el asegurar el acceso de los pacientes a la mejor atención posible, a que esta sea especializada y a aquellos tratamientos que sean los adecuados para su enfermedad. Como pediatras debemos poder exigir a nuestros coordinadores, responsables, administradores y políticos que un niño con la sospecha de una artritis no-infecciosa o una enfermedad autoinmune debe ser visto por un pediatra reumatólogo. Queda camino por delante, pero la Reumatología Pediátrica como subespecialidad es hoy una realidad con una base firme.

Bibliografía

1. Modesto C, Antón J, Rodríguez B, Bou R, Arnal C, Ros J, et al. Incidence and prevalence of juvenile idiopathic arthritis in Catalonia (Spain). *Scand J Rheumatol*. 2010;39:472–9.
2. Udaondo Gascón C, Murias Loza S, Alcobendas Rueda R, Remesal Camba A, de Inocencio Arocena J. Should training in paediatric rheumatology be improved? Results of a national survey. *An Pediatr (Barc)*. 2019, pii: S1695–4033(19)30074-8pii:5–(-)-L.
3. Pavo MR, de Inocencio J. Pediatrician beliefs about juvenile idiopathic arthritis may result in referral delays: A Spanish national survey. *J Pediatr*. 2019;209:236–9.e2.
4. Barral Mena E, García Cárdbaba LM, Canet Tarrés A, Enríquez Merayo E, Cruz Utrilla A, de Inocencio Arocena J. Methotrexate in juvenile idiopathic arthritis. Adverse effects and associated factors. *An Pediatr (Barc)*. 2019, pii: S1695–4033(19)30201-25–(-)-L.
5. Wulffraat NM, Vastert B, SHARE consortium. Time to share. *Pediatr Rheumatol Online*. 2013;11:5.
6. Calvo I, Antón J, Bustabad S, Camacho M, de Inocencio J, Gamir ML, et al. Consensus of the Spanish Society of Pediatric Rheumatology for transition management from pediatric to adult care in rheumatic patients with childhood onset. *Rheumatol Int*. 2015;35:1615–24.
7. Sterba Y, Ilowite N. Biologics in pediatric rheumatology: Quo vadis? *Curr Rheumatol Rep*. 2016;18:45.
8. Shoop-Worrall SJW, Wu Q, Davies R, Hyrich KL, Wedderburn LR. Predicting disease outcomes in juvenile idiopathic arthritis: Challenges, evidence, and new directions. *Lancet Child Adolesc Health*. 2019;3:725–33.