# PRINTO

## Información Relevante

El Comité Editorial ha considerado de mucha importancia que nuestros lectores conozcan la información que hemos solicitado a la Coordinadora Nacional del grupo PRINTO, Dra. Marta Miranda, respecto a un modelo de cooperación científica muy particular que disponen los pediatras reumatólogos.

## Una experiencia en Reumatología Pediátrica para compartir

La Reumatología Infantil se caracteriza por presentar una morbilidad de baja frecuencia dentro de la Pediatría. La experiencia clínica ha estado basada en estudios frecuentemente anecdóticos de diversas patologías, donde la Artritis Idiopática Juvenil representa el 70% de los cuadros inflamatorios reumatológicos. Los métodos estadísticos para muestras pequeñas han permitido obtener algunos resultados. Sin embargo, la medicina basada en la evidencia exige disponer de grandes números poblacionales para obtener conclusiones estadísticamente significativas. La Reumatología Pediátrica está en la fase de superar estas limitaciones a través de la organización de grupos científicos internacionales de trabajo; uno de ellos europeo: Paediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO), y el otro, norteamericano: Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group (PRCSG). Tanto PRINTO como PRCSG tienen objetivos comunes: promover, facilitar y conducir investigaciones de alta calidad en enfermedades reumatológicas pediátricas.

De esta forma, PRINTO ha participado y desarrollado varios proyectos de investigación, entre los que destacan:

ARTRITIS IDIOPATICA JUVENIL: Criterios diagnósticos; Criterios de Clasificación; Valoraciones de actividad, Reactivación y Remisión de enfermedad; Estudio sobre eficacia de metotrexato en relación a dosis administrada, realizado en más de 500 niños; Guías de tratamiento; Estandarización sobre suspensión de metotrexato, actualmente en desarrollo. El proyecto de Educación para médicos pediatras a través de becas, tanto para países de la comunidad europea, como extracomunidad, incluye a Chile. Educación para padres de niños con estas patologías cuenta con una página web en todos los idiomas de los países integrantes de PRINTO (www.printo.it/pediatric-rheumatolgy/).

LUPUS Y DMJ. Con relación a estas dos entidades, se han realizado esfuerzos conjuntos de ambos grupos internacionales para conocer diversas variables involucradas, tales como el impacto de la enfermedad y de la terapia. El proyecto incluyó a 34 países. Sus propósitos fueron identificar, validar y promulgar un conjunto de parámetros para analizar los resultados de la enfermedad, los cuales serán utilizados en ensayos clínicos futuros, próximos a publicar.

Por último, para contribuir en la educación del pediatra reumatólogo, en 2003 se creó el Pediatric Rheumatology online (www.pedrheumonlinejournal.org).

En el año 2004, dos médicos pediatras tuvimos la oportunidad de vivir una experiencia científica con el grupo europeo PRINTO, tanto en Italia como en Francia, que resumiremos a través del algoritmo de su organización.

PRINTO está formada por 43 centros clínicos, académicos y de investigación sobre enfermedades reumatológicas pediátricas en países europeos y no europeos. Su organigrama comprende cuatro estructuras verticales: un director, quien dirige y lidera el grupo en las actividades de investigación; un centro de coordinación internacional para facilitar los flujogramas; detalles logísticos y científicos requeridos en los trabajos y estudios colaborativos multicéntricos, multinacionales; un coordinador nacional por cada país representado, para facilitar la participación del país correspondiente en los estudios. El cuarto pilar está constituido por cada centro clínico de cada país y es el principal soporte de la estructura de investigación clínica.

A una de las participantes le correspondió trabajar activamente en el nivel central de este flujograma, desempeñándose como becada de estudios internacionales para Latinoamérica, en el Centro de PRINTO (sede actual en Génova, Italia), donde se encuentran dos de las principales estructuras ya mencionadas. Esta experiencia científica ha significado aprender las bases de la plataforma mayor, participando junto a un grupo científico consolidado en torno a objetivos definidos para obtener diseños de trabajos que

aseguren resultados estadísticamente significativos. Otra característica de este grupo es su capacidad y disposición a trabajar coordinadamente en equipo. Dado que en Reumatología Pediátrica, como en todas las disciplinas de la Medicina, no se puede obtener todo el conocimiento científico actualizado con la profundidad requerida, fue necesario que cada uno de sus integrantes se desarrollara predominantemente en un área específica, sin descuidar las demás, para obtener resultados óptimos en la especialidad; aspecto también logrado por este equipo. Influye positivamente en este engranaje el disponer del apoyo económico necesario, lo que permite a sus integrantes permanecer en sus actividades en jornadas completas. Por otro lado, el acceso a recursos tecnológicos para el estudio clínico del paciente y su tratamiento es indudablemente mayor, con la disponibilidad de una Unidad de Hospitalización para estudio y manejo del paciente reumatológico referido desde otros centros nacionales e internacionales, una Unidad de control de pacientes ambulatorios y la Unidad de Hospitalización Transitoria, donde el paciente se recepciona desde la mañana, realizándose todo el estudio requerido, procedimientos ad hoc, imagenología, interconsultas, para tener un resultado, comunicado a los padres en el transcurso del día.

La actitud vanguardista, el concepto de trabajo en equipo, la organización laboral sin perder la calidad humana, hacen que ésta sea una experiencia enriquecedora de la que debiéramos extraer aquellas que sean factibles de aplicar al desarrollo de la Reumatología Pediátrica en nuestra condición de país en desarrollo con buenas perspectivas.

**Dra. Marta Miranda,**
Coordinadora nacional PRINTO
**Dra. Mabel Ladino,**
becaria PRINTO
**Dra. Ximena Norambuena,**
becaria PRINTO