

# La Reumatología Pediátrica ha llegado a la Adolescencia

---

La Reumatología infantil, tanto en el ámbito internacional como nacional, ha cambiado mucho.

En las postrimerías de la Segunda Guerra Mundial empieza a surgir en el mundo el interés por estas afecciones. En dicho periodo, la fiebre reumática iniciaba el descenso de su incidencia y venían a ocupar su lugar las artropatías de curso crónico. La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ), al igual que en la actualidad, representaba la patología más frecuente dentro de las afecciones reumatológicas infantiles. Por analogía con la presentación del adulto, se la denominó Artritis Reumatoidea Juvenil. Tuvieron que transcurrir casi treinta años para que, en 1972, el Comité para Criterios de la Artritis Reumatoidea Juvenil del American College of Rheumatology publicara los Criterios para Clasificación de la Artritis Reumatoidea Juvenil. En esa época, las escuelas norteamericana y europea trabajaban separadamente en sus intentos por aclarar muchos aspectos de estas entidades y mantenían diferencias cruciales, incluido el nombre de las mismas, ya que los europeos las denominaban Artritis Crónica Juvenil.

En 1986, H. Truckenbrodt y R. Hafner realizan el primer ensayo clínico con metotrexato (MTX) en 19 niños con ARJ, apoyados por la experiencia en población adulta con AR y en niños con cáncer. En 1992 se realiza el primer trabajo multicéntrico, internacional, doble ciego, con placebo y grupo control, para evaluar seguridad y eficacia de MTX a dosis bajas en 127 niños, el que demostró buenos resultados en el 62%.

Al inicio de la década de los 90 estaban vigentes los Criterios de Artritis Reumatoidea Juvenil revisados por el Subcomité de criterios diagnósticos y terapéuticos del ACR 1977. Estos consideraban conceptos generales, subtipos de inicio de la enfermedad y las exclusiones de otras afecciones que cursaran con artritis. En 1993 se da un gran paso con la creación del Comité Pediátrico Permanente de la Asociación Internacional de Ligas para el Reumatismo (ILAR). Al año

siguiente, la reunión de trabajo de dicho Comité se efectuó en Santiago de Chile, culminando con el consenso internacional sobre la nomenclatura de estas entidades, denominándolas Artritis Idiopática Juvenil. Además se establecen las formas evolutivas, reconociéndose seis síndromes clínicos, según este concepto. En dicha reunión, Chile presentó una Visión Panorámica de las Conectivitis, el primer trabajo epidemiológico multicéntrico de nuestro medio. Otros hitos de la Reumatología chilena fueron el inicio del trabajo conjunto con el Instituto de Rehabilitación Infantil de Santiago en 1996, el cual sigue actualmente en forma coordinada y expedita. Además, se iniciaron reuniones multidisciplinarias Reumatológicas-Fisiológicas-Traumatológicas, así como Reumatológicas-Inmunológicas. Por otra parte, se creó la escuela para padres de niños con artritis con apoyo de material educativo. Se estimuló a los padres para que se organizaran, creándose la Corporación ANACROJ (Corporación de Ayuda al Niño con Artritis Crónica Juvenil), obteniendo su personería jurídica a través del decreto del Ministerio de Justicia N° 819, del 31 de agosto de 2000).

En el ámbito internacional se siguió trabajando intensamente. Los criterios se continuaron perfeccionando (Durban, Sudáfrica, 1997), especialmente lo relacionado con las definiciones de cada uno de los síndromes, así como los descriptores y sus exclusiones. Actualmente se reconocen seis síndromes clínicos definidos de AIJ y un séptimo grupo que considera síndromes indefinidos, ya sea porque no cumplen criterios para ningún grupo clásico o porque cumplen para dos o más de ellos.

Debido a la baja incidencia de la morbilidad reumatológica infantil, las regulaciones éticas para realizar ensayos terapéuticos en niños y las limitantes metodológicas para interpretar los resultados, en mayo de 1996 se creó la Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO). Su obje-

tivo fue promover, facilitar y conducir investigaciones de alta calidad en el campo de la Reumatología pediátrica. Actualmente está constituido por 32 países miembros, de los cuales seis son americanos, entre los cuales se encuentra Chile.

Paralelo a todo lo anterior, en la última década se fueron desarrollando muchos instrumentos para la valoración de índices funcionales en enfermedades reumatológicas infantiles. Inicialmente efectuados para adultos, se fueron creando o realizando modificaciones para su uso en Pediatría. Todos esto, con objeto de hacerlos más precisos, confiables, objetivos, sensibles a cambios, y aplicables a las diversas etapas de desarrollo del niño. Algunos de estos instrumentos son de tipo genérico, o sea, que pueden ser aplicados a diversas patologías; otros, específicos, creados para una determinada condición. Chile tuvo su participación con la Versión Chilena de Cuestionarios de Salud (Childhood Health Assessment Questionnaire [CHAQ] y Child Health Questionnaire [CHQ]). Los últimos instrumentos aplicados en población infantil han sido un Conjunto de Mediciones para evaluar Actividad y Daño secundario a enfermedad, para Lupus y Dermatomiositis, recientemente publicado en junio de 2003 en la revista *Rheumatology*.

Otro hecho relevante se produjo en 1999, cuando la Administración de Drogas y Alimentos de EE.UU. y la Agencia Europea de Evaluación de Medicamentos aprobaron uno de los antifactores de necrosis tumoral para uso en niños. Esto sucedió un año después

de su aprobación en adultos. Lo anterior se basó en el rol patogénico de esta citoquina en AIJ y el papel de la linfotóxina- $\alpha$  en el desarrollo linfóide. El primer ensayo clínico fue realizado por Daniel Lovell el año 2000. En la actualidad se están desarrollando estudios en pacientes pediátricos de tipo multicéntrico controlados doble ciego, tanto con infliximab como adalimumab.

En nuestro medio, tal vez lo mejor que se ha producido en 2002 y 2003 es el resurgimiento del interés por esta rama de la Pediatría por parte de nuevos colegas, quienes serán los que den nuevos impulsos a esta especialidad. A partir de 2004, dos pediatras iniciarán estadías de perfeccionamiento en Europa, con el apoyo de estas redes de trabajo internacionales. Nuestras Sociedades Científicas, tanto de Pediatría como de Reumatología, deberían imitar esta conducta apoyando a esta savia nueva, para continuar con esta noble tarea de poder contribuir a que niños portadores de afecciones reumatológicas tengan una mejor calidad de vida. También será fundamental que puedan influir en las políticas de salud, para que enfermedades tan complejas y a veces catastróficas sean reconocidas por los sistemas de salud.

A pesar de muchas tareas pendientes, creo que podemos decir que la Reumatología pediátrica ha llegado a la adolescencia, pero todavía queda MUCHO POR HACER, ¡SIGAMOS ADELANTE!

Dra. Marta Miranda