



www.pediatric-rheumatology.printo.it

ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL

¿Qué es?

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) es una enfermedad crónica de la infancia caracterizada por inflamación articular persistente (artritis). Los signos característicos de la inflamación articular son dolor, hinchazón y limitación de la movilidad de la articulación. “Idiopática” significa que no conocemos la causa de la enfermedad, y “Juvenil”, en este caso, que los síntomas aparecen antes de los 16 años de edad.

¿Qué significa enfermedad crónica?

Se dice que una enfermedad es crónica cuando, a pesar de recibir el tratamiento adecuado, no desaparece sino que sólo mejoran los síntomas y las alteraciones de laboratorio. También quiere decir que una vez que se hace el diagnóstico es imposible saber cuánto tiempo va a durar la enfermedad.

¿Cómo es de frecuente?

La AIJ es una enfermedad rara que afecta a 80-90 pacientes por cada 100.000 niños.

¿Cuál es la causa de la enfermedad?

Nuestro sistema inmune nos protege de las infecciones mediadas por virus o bacterias. Para ello es necesario que diferencie lo que nos es ajeno y potencialmente peligroso, que es eliminado, de lo que pertenece a nosotros mismos y es inocuo.

Se piensa que la artritis crónica es consecuencia de una respuesta anormal (de causa desconocida) de nuestro sistema inmune, en el que éste pierde su capacidad para diferenciar lo “ajeno” de lo “propio” y ataca a sus propias articulaciones. Por ello, la AIJ y otras enfermedades se llaman “autoinmunes”, indicando que es nuestro propio sistema inmune el que reacciona contra nuestros órganos.

Los mecanismos precisos que producen AIJ o la mayoría de las enfermedades inflamatorias crónicas en el humano son desconocidos.

¿Es una enfermedad hereditaria?

La AIJ no es una enfermedad hereditaria ya que no se puede transmitir directamente de padres a hijos. Sin embargo sí existen factores genéticos, insuficientemente caracterizados todavía, que predisponen a padecer la enfermedad. Los científicos que estudian la AIJ están de acuerdo en que la enfermedad es “multifactorial”, esto es, que se produce como resultado de la combinación de una predisposición genética y de la exposición a algún agente ambiental, probablemente de tipo infeccioso. Sin embargo, aunque exista predisposición genética, es excepcional que dos niños de una misma familia tengan la enfermedad.

¿Cómo se diagnostica?

Se habla de AIJ cuando la enfermedad comienza antes de los 16 años, la artritis dura más de 6 semanas (principalmente para descartar algunas artritis transitorias que se producen después de ciertas infecciones virales), y su causa es desconocida (lo que quiere decir que se han descartado otras enfermedades que pueden producir artritis).

En definitiva, el término AIJ incluye todas las formas de artritis persistente de causa desconocida que aparecen en la infancia. Dentro de la AIJ se incluyen varios tipos distintos de artritis (ver ¿Hay distintos tipos de enfermedad?).

El diagnóstico de AIJ se basa en detectar la presencia de artritis persistente descartando otras causas de artritis a través de la historia clínica, la exploración física y las pruebas complementarias.

¿Qué les pasa a las articulaciones?

La membrana sinovial que envuelve la articulación por dentro habitualmente es muy delgada. Cuando existe inflamación, sin embargo, la membrana sinovial se hace mucho más gruesa y se llena de células inflamatorias, al tiempo que aumenta la cantidad de líquido sinovial que contiene la articulación. Esto produce hinchazón, dolor y limitación de la movilidad. Una característica de la inflamación articular es la rigidez que se produce después de un reposo prolongado; por ello es particularmente intensa por la mañana (rigidez matutina).

A menudo el niño intenta reducir el dolor manteniendo la articulación en una posición que se encuentra a medio camino entre la flexión y la extensión de la misma; esta posición se denomina “antiálgica” para destacar el hecho de que se produce para reducir el dolor.

Si no se trata adecuadamente la inflamación articular puede producir daños a través de 2 mecanismos:

- a) la membrana sinovial aumenta mucho de grosor (formando el llamado pannus sinovial) y, a través de la liberación de distintas sustancias, provoca la erosión del cartílago articular y del hueso;
- b) el mantenimiento prolongado de una posición antiálgica produce atrofia muscular y estiramiento o retracción de los músculos y tejidos blandos que se hallan alrededor de la articulación, lo que termina produciendo una deformidad en flexión.

¿Hay distintos tipos de enfermedad?

Hay varias formas de AIJ. La diferencia entre ellas se establece por la presencia o ausencia de síntomas sistémicos como la fiebre, erupciones en la piel y pericarditis (AIJ sistémica), o por el número de articulaciones implicadas (AIJ oligoarticular o poliarticular). Las distintas formas de AIJ se definen de acuerdo a los síntomas presentes durante los primeros 6 meses de enfermedad, por lo que también se denominan “formas de inicio”.

AIJ Sistémica. Se caracteriza por la presencia, además de artritis, de síntomas sistémicos (sistémico quiere decir que puede afectar a varios órganos del individuo). El principal síntoma sistémico es la presencia de fiebre alta en picos, acompañada a menudo de una erupción cutánea de color asalmonado que aparece durante los picos febriles. Otros síntomas incluyen dolores musculares, aumento del tamaño del hígado, bazo o ganglios linfáticos, así como inflamación de la membrana que rodea al corazón

(pericarditis) y a los pulmones (pleuritis). La artritis, habitualmente poliarticular (que afecta a 5 o más articulaciones), puede estar presente al inicio de la enfermedad o aparecer más adelante. La enfermedad puede afectar a niños de cualquier edad.

Alrededor de la mitad de los pacientes con esta forma de AIJ se caracterizan por los síntomas sistémicos; estos pacientes tienden a tener el mejor pronóstico a largo plazo. En la otra mitad los síntomas sistémicos tienden a desaparecer con el tiempo, mientras que la afectación de las articulaciones va siendo más importante. En una minoría de pacientes los síntomas sistémicos persisten a la vez que la artritis.

La AIJ sistémica representa menos del 10% de todos los casos de AIJ; es típica de la infancia y apenas se observa en adultos.

AIJ Poliarticular. Se caracteriza por la presencia, en los 6 primeros meses de la enfermedad, de artritis en 5 o más articulaciones, con ausencia de los síntomas sistémicos mencionados anteriormente. La presencia o ausencia en la sangre de un autoanticuerpo llamado Factor Reumatoide (FR) permite diferenciar la AIJ Poliarticular en dos subgrupos: FR negativo y FR positivo.

1) AIJ Poliarticular FR positivo. Es rara en niños (<5% de todos los pacientes con AIJ). Se considera el equivalente pediátrico de la artritis reumatoide FR positivo de los adultos (el principal tipo de artritis crónica del adulto). A menudo produce una artritis simétrica que, al inicio, afecta principalmente a las pequeñas articulaciones de las manos y de los pies pero que se extiende posteriormente a otras articulaciones. Es mucho más frecuente en niñas que en niños, y comienza habitualmente después de los 10 años de edad. A menudo representa una forma severa de artritis.

2) AIJ Poliarticular FR negativo. Representa el 15-20% de todos los casos de AIJ. Es una forma compleja que probablemente incluye distintas enfermedades. Puede ocurrir a cualquier edad. Su complejidad se refleja en el pronóstico, que también es muy variable.

AIJ Oligoarticular. Se caracteriza por la presencia, en los 6 primeros meses de la enfermedad, de artritis en menos de 5 articulaciones, con ausencia de síntomas sistémicos. Afecta a grandes articulaciones (como las rodillas y los tobillos) de forma asimétrica. A veces sólo afecta a una articulación (forma monoarticular). En algunos pacientes el número de articulaciones afectadas aumenta después de los primeros 6 meses de enfermedad a 5 o más articulaciones, lo que se denomina oligoartritis extendida.

La oligoartritis aparece generalmente antes de los 6 años de edad, y afecta fundamentalmente a niñas. El pronóstico articular suele ser muy bueno –con el tratamiento adecuado– en los pacientes en los que la enfermedad permanece limitada a pocas articulaciones, aunque es más variable en aquellos en los que la enfermedad se extiende a más articulaciones.

Una proporción considerable de pacientes puede desarrollar una complicación ocular importante, la inflamación de la parte anterior de la úvea (uveítis anterior). La úvea es una capa que tapiza el interior del ojo y que contiene los vasos sanguíneos que le aportan la sangre. Dado que la parte anterior de la úvea está formada por el iris y por el cuerpo ciliar esta complicación se denomina tanto uveítis anterior crónica como iridociclitis crónica.

Si no se diagnostica y se trata adecuadamente la uveítis anterior puede progresar y producir daños muy significativos al ojo. La detección precoz de esta complicación es,

por tanto, absolutamente fundamental. Dado que la uveítis anterior puede no ser detectada por los padres ni por los médicos, ya que ni el ojo se pone rojo ni el niño se queja de visión borrosa, es obligatorio que los niños con riesgo de tener uveítis sean evaluados periódicamente (cada 3 meses) por el oftalmólogo con un aparato que se llama lámpara de hendidura.

La oligoartritis es la forma más frecuente de AIJ (50% de los casos). La forma ANA positivo (ver ¿Qué análisis son necesarios?) combinada con uveítis es una enfermedad característica de niños que no se observa en adultos.

Artritis Psoriática. Se caracteriza por la presencia de artritis asociada a psoriasis o a alguna de sus manifestaciones clínicas. La psoriasis es una enfermedad de la piel que produce zonas de descamación en rodillas y codos principalmente. La enfermedad de la piel puede aparecer antes o después de la artritis.

Esta forma es muy compleja tanto en sus manifestaciones clínicas como en su pronóstico.

Artritis asociada a entesitis. La manifestación más frecuente es una oligoartritis, principalmente de las grandes articulaciones de las piernas, asociada a entesitis. La entesitis es la inflamación de las entesis, que son los puntos de inserción de los tendones en los huesos. El sitio donde más frecuentemente existe dolor está en el pie, debajo o detrás del talón. En ocasiones estos pacientes pueden presentar una uveítis anterior aguda que, a diferencia de la uveítis de la AIJ oligoarticular, puede producir enrojecimiento del ojo, lagrimeo y fotofobia (les molesta la luz). La mayoría de los pacientes son HLA B27 positivo (ver ¿Qué análisis son necesarios?). La enfermedad afecta predominantemente a varones, y habitualmente comienza después de los 7 u 8 años de edad. El curso clínico de esta forma es variable. En algunos pacientes la enfermedad remite, mientras que en otros se extiende y afecta al esqueleto axial (la columna vertebral). La primera manifestación de implicación del esqueleto axial es, con frecuencia, la afectación de las articulaciones sacroiliacas, localizadas en la región lumbar baja. Esta forma clínica pertenece a un grupo de enfermedades que son más frecuentes en adultos y que se denominan Espondiloartropatías por que afectan a las articulaciones de la columna vertebral.

¿Qué produce la iridociclitis crónica? ¿Tiene relación con la artritis?

Como sucede con la artritis, la inflamación del ojo se produce por una respuesta inmune anormal contra él (autoinmune). El mecanismo preciso de la misma, sin embargo, es desconocido.

Esta complicación se observa fundamentalmente en pacientes con AIJ oligoarticular y de menor edad, con anticuerpos antinucleares (ANA) positivos.

El vínculo que une al ojo con la enfermedad articular es desconocido. Es importante tener presente que la artritis y la iridociclitis siguen cursos independientes de manera que, aunque la artritis haya remitido (desaparecido), las revisiones periódicas con la lámpara de hendidura deben continuar. El curso de la iridociclitis se caracteriza por brotes periódicos, que son independientes de los brotes de artritis.

La iridociclitis aparece habitualmente después de la artritis, aunque se puede detectar al mismo tiempo o, más raramente, antes. Estos últimos suelen ser los casos más desafortunados ya que, al ser la enfermedad asintomática, la iridociclitis no se detecta en fases precoces sino cuando ya ha producido alguna sintomatología o afectado la visión.

¿Es la enfermedad igual en niños y en adultos?

En general sí. La forma poliarticular FR positivo responsable del 70% de los casos de artritis reumatoide del adulto representa menos del 5% de los casos de AIJ. La forma oligoarticular de aparición precoz que representa alrededor del 50% de los casos de AIJ, sin embargo, no se observa en el adulto. La forma sistémica es asimismo característica de niños, comunicándose de forma muy esporádica en adultos.

¿Qué análisis o qué pruebas son útiles?

En el momento del diagnóstico hay análisis que, valorados en el contexto de las manifestaciones clínicas, son útiles para definir mejor de qué tipo de AIJ se trata e identificar a aquellos pacientes con riesgo de desarrollar complicaciones del tipo de la iridociclitis crónica.

Factor Reumatoide (FR) es un autoanticuerpo que es positivo de manera persistente y a concentraciones altas sólo en la forma poliarticular de la AIJ, que es el equivalente en niños de la artritis reumatoide FR positivo del adulto.

Anticuerpos Antinucleares (ANA) son muy frecuentes en pacientes con AIJ oligoarticular de aparición precoz. Identifican a un subgrupo de pacientes con un riesgo muy elevado de desarrollar iridociclitis, por lo que deben ser evaluados periódicamente (cada 3 meses) con lámpara de hendidura.

HLA-B27 es un marcador celular que es positivo hasta en un 80% de los pacientes con artritis asociada a entesitis. Su frecuencia en la población general es mucho más baja (5-8%).

Otros análisis, como la velocidad de sedimentación globular (VSG) o la proteína C reactiva (PCR), valoran el grado de inflamación general existente; pueden resultar útiles para el manejo de la enfermedad, aunque éste se basa mucho más en las manifestaciones clínicas que en el resultado de los análisis.

Dependiendo de qué tratamiento sigan los pacientes puede ser necesario realizar periódicamente analítica de sangre (hemograma, enzimas hepáticas, etc.) y de orina para confirmar que la medicación no produce efectos secundarios.

La obtención periódica de radiografías puede ser útil para evaluar la progresión de la enfermedad y ajustar el tratamiento.

¿Cuál es su tratamiento?

No hay ninguna terapia que cure la AIJ. El objetivo del tratamiento es permitir que los niños tengan una vida normal y prevenir que se dañen las articulaciones u otros órganos mientras la enfermedad entra en remisión espontánea, lo que sucede en la mayoría de los casos después de un periodo variable e impredecible de tiempo. El tratamiento se basa en el uso de medicinas que inhiben la inflamación articular y sistémica, y en técnicas de rehabilitación que preservan la función articular y contribuyen a prevenir deformidades.

El tratamiento es bastante complejo y requiere la cooperación de distintos especialistas (reumatólogos pediátricos, ortopedas, fisioterapeutas, oftalmólogos).

1) Antiinflamatorios no esteroideos (AINE) Este grupo de medicinas tiene propiedades sintomáticas antitérmicas (bajan la fiebre) y antiinflamatorias; tratamiento sintomático significa que no inducen remisión de la enfermedad, pero que sirven para controlar los síntomas producidos por la inflamación. Los más utilizados son el naproxeno y el

ibuprofeno; la aspirina, aunque es eficaz y barata, se utiliza mucho menos hoy en día por su mayor riesgo de producir toxicidad (efectos sistémicos cuando sus niveles en sangre son elevados y toxicidad hepática, particularmente en AIJ sistémica). En general son bien tolerados. El efecto secundario más habitual en adultos, molestias gástricas, es infrecuente en niños. La asociación de distintos AINE no está indicada, aunque ocasionalmente un AINE puede ser más eficaz que otro. El efecto antiinflamatorio óptimo se produce después de varias semanas de tratamiento.

2) Infiltraciones Articulares. Se utilizan cuando existe afectación de una o de pocas articulaciones, así como cuando la persistencia de una contractura articular (producida por el dolor) puede causar deformidad. La medicina que se inyecta en la articulación es un corticoide de acción prolongada. En los países en los que está disponible el hexacetónido de triamcinolona es el corticoide preferido, ya que su efecto es prolongado (hasta varios meses) y su absorción a la circulación sistémica es mínima.

3) Fármacos de segunda línea. Están indicados en niños que desarrollan una poliartritis progresiva a pesar del tratamiento adecuado con AINE e infiltraciones articulares. Los fármacos de segunda línea se añaden a la terapia con AINE, que se mantienen. El efecto de la mayoría de estos fármacos se hace evidente sólo después de varias semanas o meses de haber iniciado el tratamiento.

El fármaco de primera elección es el **metotrexato** semanal a dosis bajas. Es efectivo en la mayoría de pacientes. Tiene propiedades antiinflamatorias pero también es capaz, en algunos pacientes y a través de un mecanismo desconocido, de inducir la remisión de la enfermedad. Generalmente es bien tolerado, siendo los efectos secundarios más frecuentes intolerancia digestiva y elevación de las transaminasas. Su toxicidad potencial exige, mientras dure el tratamiento, la realización periódica de análisis.

Su combinación con el ácido fólico, una vitamina, disminuye el riesgo de efectos secundarios.

La **sulfasalazina** también ha demostrado ser eficaz en la AIJ pero generalmente se tolera peor, y se ha utilizado menos que el metotrexato.

Otros medicamentos potencialmente útiles en el tratamiento de la AIJ son la **ciclosporina** y la **leflunomida**, aunque hasta la fecha no se han realizado los estudios necesarios para evaluar su auténtica eficacia en niños. La ciclosporina es un medicamento extremadamente útil para el tratamiento del síndrome de activación macrofágica que no responde a esteroides. Esta es una complicación muy grave y potencialmente mortal de la AIJ sistémica, producida por una activación masiva del proceso inflamatorio. Hoy en día apenas existe información disponible sobre la utilización de la leflunomida en niños.

En los últimos años se han abierto nuevas perspectivas terapéuticas con la utilización de los denominados **fármacos anti-TNF**, agentes que bloquean selectivamente a un mediador esencial de la respuesta inflamatoria, el factor de necrosis tumoral (TNF). Se utilizan solos o asociados a metotrexato, y son eficaces en un elevado número de pacientes. Su efecto es muy rápido y hasta ahora han demostrado un buen perfil de seguridad. Sin embargo, es necesario aumentar el tiempo de seguimiento de los pacientes que los reciben para determinar sus efectos secundarios a largo plazo. El precio de este tipo de fármacos es muy elevado. Como todos los demás medicamentos de segundo nivel requieren ser administrados bajo un estricto control médico.

4) Corticosteroides. Son los antiinflamatorios más eficaces existentes, pero su utilización viene limitada porque, cuando se utilizan a largo plazo, producen importantes

efectos secundarios, incluyendo la osteoporosis y la detención del crecimiento. A pesar de ello, son muy útiles en el tratamiento de los síntomas sistémicos que no responden a otras medicinas, en el tratamiento de complicaciones sistémicas potencialmente mortales, y como “terapia puente” para controlar la enfermedad aguda mientras los fármacos de segundo nivel comienzan a tener efecto.

Los esteroides también se utilizan en preparados tópicos (colirios o gotas) para el tratamiento de la iridociclitis. En casos más severos puede ser necesario administrarlos mediante inyecciones peribulbares (en el ojo) o vía sistémica.

5) Cirugía ortopédica. Sus principales indicaciones son la sustitución de las articulaciones gravemente dañadas por prótesis, y la liberación de tejidos blandos en el caso de las contracturas permanentes.

6) Rehabilitación. Es un componente esencial del tratamiento. Incluye la realización de ejercicios apropiados así como, cuando está indicado, la utilización de férulas que prevengan la malposición articular (la inflamación hace que algunas articulaciones se mantengan en una posición que impide su utilización). Este tratamiento se debe iniciar de manera precoz, realizando los ejercicios de forma regular para mantener la movilidad, el trofismo muscular y la fuerza, así como para evitar o corregir deformidades.

¿Cuáles son los principales efectos secundarios del tratamiento?

Las medicinas que se utilizan en el tratamiento de la AIJ se toleran generalmente bien. El efecto secundario más habitual de los AINE es la intolerancia gástrica, por lo que deben tomarse siempre con comida, aunque aparece con menos frecuencia en niños que en adultos. Los AINE pueden producir elevación de algunas enzimas hepáticas (transaminasas) pero, exceptuando la aspirina, es infrecuente que suceda.

El metotrexato se tolera habitualmente bien, aunque ciertos efectos secundarios digestivos del tipo de náuseas y vómitos no son infrecuentes. Para vigilar la aparición de toxicidad potencial es importante el realizar análisis periódicamente (hemograma, enzimas hepáticas, etc.). La anomalía de laboratorio que se observa con mayor frecuencia es la elevación de los enzimas hepáticos, que habitualmente se normalizan cuando se reduce la dosis o se suspende el tratamiento. La administración de ácido fólico o folínico disminuye la frecuencia de toxicidad hepática. Pueden producirse reacciones de hipersensibilidad al metotrexato, aunque son raras.

La sulfasalazina se tolera razonablemente bien. Sus efectos secundarios más frecuentes incluyen erupción cutánea, problemas digestivos, elevación de transaminasas (toxicidad hepática), y leucopenia (disminución del número de células blancas de la sangre, lo que puede aumentar el riesgo de infecciones). Por este motivo es necesario realizar análisis periódicamente.

Los agentes anti-TNF se toleran generalmente bien. Los pacientes deben ser evaluados cuidadosamente por la posible aparición de infecciones graves.

El uso de corticoides a dosis altas durante periodos prolongados de tiempo produce importantes efectos secundarios, como la detención del crecimiento y la osteoporosis. Asimismo, pueden producir un aumento significativo del apetito que favorece la obesidad. Por eso es muy importante que los niños aprendan a comer alimentos que les sacien sin aumentar la ingesta de calorías.

¿Cuánto tiempo debe durar el tratamiento?

El tratamiento debe mantenerse mientras persista la enfermedad, lo que es imprevisible. En la mayoría de los casos la enfermedad entra en remisión después de un número muy variable de años. El curso de la AIJ se caracteriza por remisiones y exacerbaciones periódicas, que conducen a múltiples variaciones del régimen terapéutico. Se puede considerar suspender totalmente el tratamiento cuando existe una remisión completa y prolongada.

¿Con qué frecuencia y durante cuánto tiempo deben ser controlados por el oftalmólogo?

Los pacientes de riesgo (ANA positivos) deben ser examinados con lámpara de hendidura cada 3 meses. Aquellos con iridociclitis deben ser controlados más a menudo, dependiendo la frecuencia de las evaluaciones de la gravedad de la afectación ocular.

El riesgo de desarrollar una iridociclitis disminuye con el tiempo; sin embargo, también es cierto que hay pacientes que desarrollan una iridociclitis muchos años después del inicio de la artritis. Por ello es prudente seguir realizando controles oftalmológicos durante muchos años, incluso cuando la artritis se mantiene en remisión.

La uveítis aguda que puede aparecer en pacientes con artritis y entesitis es sintomática (ojo rojo, dolor y fotofobia), por lo que su diagnóstico precoz no precisa de exámenes periódicos con lámpara de hendidura.

¿Cuál es el pronóstico de la artritis?

El pronóstico de la artritis depende de su gravedad, de la forma clínica de AIJ, y de que el tratamiento sea el adecuado y se instaure de forma precoz. De todas maneras, el pronóstico ha mejorado de manera muy considerable en los últimos años gracias a los avances que se han producido en su tratamiento.

La AIJ sistémica tiene un pronóstico variable. Alrededor de la mitad de los pacientes tienen pocos signos de artritis, y su enfermedad se caracteriza más por los brotes sistémicos periódicos; su pronóstico termina siendo bueno ya que la enfermedad suele evolucionar a la remisión espontánea. En la otra mitad la enfermedad se caracteriza por artritis persistente, ya que los síntomas sistémicos tienden a desaparecer con los años; este subgrupo de pacientes puede desarrollar un daño articular muy severo. Finalmente, existe una minoría de pacientes en este segundo grupo en los que persiste tanto la actividad sistémica como la articular; estos pacientes tienen el peor pronóstico y pueden desarrollar amiloidosis, una complicación muy grave que puede necesitar tratamiento inmunosupresor.

La forma poliarticular FR positivo sigue con frecuencia un curso progresivo que puede producir un daño articular irreparable.

La AIJ poliarticular FR negativo es compleja tanto en sus manifestaciones clínicas como en su pronóstico. El pronóstico es, en general, mucho mejor que el de la AIJ poliarticular FR positivo; sólo se producen daños articulares en una cuarta parte de los pacientes.

La AIJ oligoarticular tiene en general un buen pronóstico articular mientras permanezca limitada a pocas articulaciones. Los pacientes en los que la enfermedad se extiende a otras muchas articulaciones tienen un pronóstico más parecido al de aquellos niños con AIJ poliarticular FR negativo.

La mayoría de los pacientes con AIJ psoriática tienen una enfermedad similar a la AIJ oligoarticular, aunque tienen algo más de tendencia a desarrollar poliartritis con el paso del tiempo

La AIJ asociada a entesopatía también tiene un pronóstico variable. En algunos pacientes la enfermedad remite mientras que en otros la enfermedad progresa y afecta a las articulaciones sacroilíacas.

A día de hoy no existe ningún indicador clínico ni de laboratorio que permita predecir al inicio de la enfermedad y de manera fiable quiénes tienen el peor pronóstico. Estos indicadores tendrían un gran interés clínico ya que permitirían identificar a los pacientes que deberían ser tratados de forma más agresiva desde el comienzo de su enfermedad.

¿Y el de la iridociclitis?

La iridociclitis puede producir consecuencias muy graves si no se trata, incluyendo cataratas (opacificación del cristalino) y ceguera. Por otro lado, si es tratada en las fases iniciales suele responder muy bien al tratamiento. Por tanto, el diagnóstico precoz es un factor determinante de su pronóstico.

¿Se le puede vacunar?

La vacunación con microorganismos vivos atenuados (como la vacuna contra el sarampión, paperas y rubeola –triple vírica-, polio tipo Sabin –vía oral-, o la BCG) debe aplazarse en niños tratados con inmunomoduladores/inmunosupresores (esteroides, metotrexato, anti-TNF etc.), ya que la disminución de las defensas aumenta el riesgo potencial de infecciones. Por contra, se pueden poner todas aquellas vacunas que no contienen microorganismos vivos sino sólo proteínas inmunógenas (vacunación contra tétanos, difteria y tosferina –DTP/DTPa-, polio tipo Salk –pinchada-, hepatitis B, neumococo, meningococo y haemophilus influenzae); sólo existe el riesgo potencial de que la vacunación no sea eficaz por la inmunosupresión.

¿Puede la dieta influir en el curso de la enfermedad?

No hay evidencia de que la dieta tenga ningún tipo de influencia sobre la enfermedad. En general los niños con AIJ deben seguir una dieta equilibrada y normal para su edad. Los niños que reciban esteroides deben evitar comer en exceso ya que aumentan el apetito.

¿Puede el clima influir en el curso de la enfermedad?

No hay ninguna evidencia de que el tiempo afecte a las manifestaciones de la enfermedad.

¿Puede practicar deportes?

La práctica deportiva es un aspecto esencial del día a día de los niños. Uno de los principales objetivos del tratamiento de la AIJ es el de permitir que los niños vivan una vida lo más normal posible, y que ellos mismos no se consideren distintos de sus compañeros. Por tanto, la tendencia general es la de permitirles practicar los deportes que quieran y confiar en que pararán en el momento en que una articulación les moleste. Aunque el esfuerzo no beneficia a una articulación inflamada, el daño físico que puede producir es mínimo comparado con el daño psicológico derivado de prohibirles jugar con sus amigos por causa de la enfermedad. Este tipo de elecciones se enmarcan en un

esquema terapéutico más amplio, que tiende a animar psicológicamente al niño a no depender de los demás y a asumir por sí mismo las limitaciones derivadas de su propia enfermedad.

Aparte de estas consideraciones, es preferible recomendar la práctica de deportes que evitan o reducen el esfuerzo de las articulaciones, como son la natación o el montar en bicicleta.

¿Puede ir al colegio?

Es fundamental que los niños vayan al colegio a diario. Hay una serie de factores que pueden dificultar su asistencia a clase, como son la dificultad para caminar, el cansarse fácilmente, o la presencia de dolor o rigidez articular. Es importante explicar a los profesores las posibles necesidades del niño: pupitres adecuados, posibles dificultades para escribir, o el permitirles levantarse o moverse en clase para evitar la rigidez. Los pacientes deben participar, siempre que sea posible, en la clase de gimnasia; en este caso hay que tener en cuenta las consideraciones discutidas anteriormente (ver ¿Puede practicar deportes?).

El colegio es para los niños lo que el trabajo para los adultos, un lugar donde aprender a ser autónomos, productivos e independientes. Los padres y los profesores deben hacer todo lo que esté en su mano para que los niños enfermos puedan participar en las actividades escolares de la manera lo más normal posible, para que triunfen académicamente, para que desarrollen una buena capacidad de comunicación con los compañeros y los adultos, y para ser aceptados y apreciados por sus amigos.

¿Podrá tener una vida normal cuando sea adulto?

Este es uno de los principales objetivos del tratamiento, y es posible en la mayoría de los casos. El tratamiento de la AIJ ha mejorado de manera espectacular en los últimos 10 años, y se prevé que en un futuro cercano se dispondrá de otros potentes medicamentos. El uso combinado del tratamiento medicamentoso y la rehabilitación puede en la actualidad prevenir el daño articular en la mayoría de los pacientes.

También se debe prestar mucha atención al impacto psicológico que tiene la enfermedad tanto sobre el niño como sobre su familia. Una enfermedad crónica como la AIJ es un reto para toda la familia, mayor cuanto más grave es la enfermedad. Siempre hay que tener presente que a los niños les resulta extremadamente difícil el enfrentarse a la enfermedad si sus padres no son capaces de hacerlo. Los padres tienden a desarrollar una gran tendencia a apartar al niño enfermo de cualquier posible problema, volviéndose sobreprotectores.

La actitud positiva de los padres, apoyando y animando a su hijo a ser tan independiente como sea posible, es de gran ayuda para superar las dificultades relacionadas con la enfermedad que van surgiendo, a relacionarse con sus compañeros, y a desarrollar una personalidad equilibrada e independiente.

El equipo terapéutico ofrecerá apoyo psicológico siempre que éste sea necesario.