*El objetivo es dar a conocer y concienciar sobre este tipo de enfermedades*

**El Hospital La Fe de Valencia acoge el Día de las Enfermedades Reumáticas en la Infancia**

* **14 ciudades han acogido las jornadas informativas organizadas por la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica, donde pacientes y especialistas han trabajado conjuntamente diferentes temas relacionados con el día a día de los pacientes, aunando puntos de vista y favoreciendo en contacto entre ellos**
* **La Artritis Idiopática Juvenil es la segunda enfermedad crónica más frecuente en la infancia. Afecta a aproximadamente 1 de cada 1000 menores de 16 años[[1]](#endnote-1)**
* **Desde Aspanijer, asociación de padres y niños con enfermedades reumáticas de Valencia, concluyen en la importancia de llevar a cabo este tipo de iniciativas para visibilizar y mejorar el conocimiento de las enfermedades reumáticas en la infancia**

**Valencia (14.11.18)**.- Incrementar la concienciación y el conocimiento sobre las enfermedades reumáticas en la infancia. Este ha sido uno de los propósitos de las jornadas que se han llevado a cabo en el marco del **Día de las Enfermedades Reumáticas en la Infancia**. Unos encuentros informativos que ha servido para conocer mejor las enfermedades reumáticas durante esta etapa, muy poco conocidas entre la población. De ahí la importancia de celebrar este tipo de foros en los que pacientes, familiares y personal médico han podido debatir de forma conjunta sobre los retos a los que se enfrentan los niños que padecen estas patologías.

El **Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia ha sido uno de los que ha acogido esta** iniciativa, mediante la cual se han celebrado reuniones en 12 ciudades diferentes, organizadas por miembros de la **Sociedad Española de Reumatología Pediátrica (SERPE).**

En palabras de la doctora **Inmaculada Calvo, responsable de la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital La Fe,** “*la celebración de estas jornadas en nuestro hospital supone una actividad esencial de cara al manejo de estas enfermedades con los padres. Creemos que es vital poder seguir llevando a cabo estos encuentros donde se fomenta un acercamiento con los familiares. Estamos hablando de patología crónicas, en las que la implicación del paciente y su conocimiento de la enfermedad es verdaderamente importante y nos ayuda a conseguir mejores resultados. No olvidemos que patologías como la AIJ suponen un impacto importante en quienes las padecen y poder tener un marco de dialogo distendido es para todos esencial”.*

**Jordi Anton, presidente de SERPE y Jefe de Sección de Reumatología Pediátrica en el Hospital Sant**

**Joan de Déu de Barcelona** *asegura que “las enfermedades reumáticas no solo aparecen en la edad adulta, sino también durante la infancia, donde son poco conocidas, a pesar de que algunas, como la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ), representa una de las enfermedades crónicas más frecuente entre los más pequeños, tras el asma y la diabetes”*. Los niños con esta patología pueden experimentar síntomas como dolor, rigidez o hinchazón de articulaciones, dificultando sus movimientos o, incluso, limitando su actividad diaria. Afecta a aproximadamente un niño por cada 1.000 menores de 16 añosi, de los cuales el 60% podría continuar padeciendo AIJ en la etapa adultaii. *“De ahí la importancia de mejorar el conocimiento de este tipo de enfermedades entre la población y, encuentros como estos, favorecen esa difusión y concienciación en la sociedad”*, añade **Jordi Antón**.

La importancia de estas jornadas es que *“padres y profesionales sanitarios tienen la posibilidad de reunirse fuera del ámbito habitual de la consulta médica para tratar diferentes temas relacionados con el día a día de nuestros pacientes, aunando ambos puntos de vista”,* apunta la **Dra. Sara Murias Loza, del Servicio de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitario de La Paz de Madrid**. *“Y no solo eso, sino que también posibilita el contacto entre distintas familias de niños con enfermedades reumáticas, favoreciendo su intercambio de vivencias”*, explica la **Dra. Sara Murias**.

**Abordaje Multidisciplinar**

La Artritis Idiopática Juvenil es una enfermedad inflamatoria inmunomediada que cursa por brotes y, durante su transcurso, se pueden presentar manifestaciones más allá de la afectación articular, es decir, puede ir asociada a otras patologías autoinmunes. Por ejemplo, entre un 15% y 20% de los niños con AIJ pueden padecer también uveítis, una inflamación de la capa media del ojo que en los casos más graves y si no se controla a tiempo, puede llegar a provocar ceguera[[2]](#endnote-2). *“Es por ello por lo que es necesario que el tratamiento y el abordaje de la enfermedad sea desde una perspectiva multidisciplinar. Así, es primordial una colaboración estrecha, por ejemplo, entre los reumatólogos y los oftalmólogos pediátricos y que el paciente siga revisiones periódicas desde ambas especialidades”*, señala **el presidente de la SERPE**.

**Sobre la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica (SERPE)**

La SERPE es una sociedad científica que agrupa a todos aquellos profesionales sanitarios con interés por la Reumatología Pediátrica. Sus fines principales son favorecer el estado de salud de los niños y adolescentes afectados por las enfermedades reumáticas basándose en la asistencia integral de estas enfermedades y el bienestar de sus familias; contribuir a la formación continuada de los profesionales que a ella se dedican; promover el desarrollo de unidades de reumatología pediátrica dedicadas al diagnóstico y tratamiento de la patología, así como favorecer el desarrollo de la investigación.

1. American College of Rheumatology (ACR), Arthritis in Children factsheet <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Juvenile-Arthritis> (Last accessed Oct 2017) [↑](#endnote-ref-1)
2. Durrani OM, Tehrani NN, Marr JE, Moradi P, Stavrou P, Murray PI. Degree, duration, and causes of visual loss in uveitis. *Br J of Ophthalmol*. 2004;88(9):1159-1162 [↑](#endnote-ref-2)