

## PROGRAMA DE APOYO PARA LA FORMACIÓN DE DOCENTES INVESTIGADORES

Nombre del programa de posgrado: **Maestría en Enfermedades Autoinmunes.**

Categorización PRONII: I

Nombre de la Institución: **Universidad Nacional de Asunción / Universidad de Barcelona.**

Nombre del beneficiario: **Zoilo Ramón P. Morel Ayala.**

Vinculación docencia, tutoría o centro de investigación: **UNA/UB.**

Título de tesis: **PAediatric Rheumatology AGainst Underdiagnosis of Arthritis in Young patients. A cohort of Juvenile Idiopathic Arthritis patients in Paraguay (PARAGUAY study).**

### RESUMEN

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) representa la enfermedad autoinmune crónica más común de la infancia. El objetivo de este estudio es conocer el tiempo de evolución entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico de AIJ y las complicaciones que derivan de su retraso. Estudio observacional, analítico, longitudinal y prospectivo de pacientes con diagnóstico de AIJ, en el periodo comprendido entre enero de 2018 y agosto de 2019, en dos centros: Hospital de Clínicas y Hospital Central del Instituto de Previsión Social (HCIPS). Completaron el estudio 129 niños, 38 del Hospital de Clínicas y 91 del HCIPS. Se encontró una relación F:M de 1,8:1 por 83 (64%) mujeres y 46 (36%) varones. La edad media de diagnóstico fue de 8,2 años (18 meses a 17 años). El tiempo medio transcurrido entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico fue de 4,7 meses (6 semanas a 24 meses). El número de consultas previas con médicos fue de una media de 5 consultas (rango: 1-20 consultas). Las categorías encontradas fueron: AIJ sistémica 6%, AIJ oligoarticular 31%, AIJ relacionada a Entesitis 12%, AIJ con FR positivo 10%, AIJ con FR negativo 35%, AIJ psoriásica 4%, AIJ indiferenciada 2%. Los pacientes con presentaciones más agresivas o sin respuesta a la 1ra línea de tratamiento (AINES) recibieron corticoides, metotrexato, leflunomida, ciclosporina y biológicos como Etanercept, Adalimumab, Tocilizumab. La terapia biológica se realizó en 37 casos, de los cuales 3 fueron en Clínicas y 34 en IPS (p:0,001). El estado funcional al inicio del estudio, por Steinbrocker, fue de peor presentación en el Hospital de Clínicas. En cuanto a la evolución, en la última consulta se hallaron: enfermedad activa (49%), enfermedad en remisión con tratamiento (30%), enfermedad en remisión sin tratamiento (21%), sin diferencias estadísticas entre ambos centros de estudio. En conclusión, este estudio, en 2 hospitales representativos de Salud Pública y del Seguro Social, cada uno, mostró una disparidad marcada en las opciones de tratamiento y en los resultados, en términos de daño y de actividad de la enfermedad, con mejores opciones en los pacientes con cobertura médica del Seguro Social. Palabras claves: Artritis Idiopática Juvenil, actividad de la enfermedad, JADAS, daño de la enfermedad, JADI, tratamiento, biológicos.

### Introducción

La Artritis Idiopática Juvenil constituye un grupo heterogéneo de artritis inflamatoria crónica en menores de 16 años de edad. Es la enfermedad autoinmune crónica más común en la edad pediátrica. Sin embargo, no conocemos las características epidemiológicas, clínicas y de evolución de esta patología en nuestro país. El presente estudio determinará de manera objetiva el estado clínico en la presentación, el curso y la evolución, así como complicaciones de pacientes con diagnóstico de AIJ y el desenlace que los diferentes factores socioeconómicos y culturales imponen para el desarrollo de discapacidad. El mismo, podrá servir como guía para dirigir acciones determinantes a nivel de salud pública, que modifiquen el pronóstico actual de estos pacientes, por sobre todo a través del diagnóstico oportuno.

### Objetivos

Determinar el retraso diagnóstico de la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) y las complicaciones que derivan de dicho retraso, comparando además los datos obtenidos entre los dos hospitales.

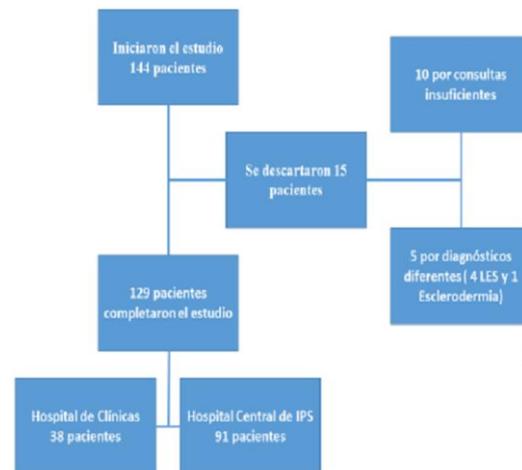
### Metodología

Estudio descriptivo, prospectivo, comparativo, de pacientes con diagnóstico de AIJ (según criterios de ILAR), prevalentes e incidentes en el periodo comprendido entre enero de 2018 y agosto de 2019, en el Hospital de Clínicas (UNA) y Hospital Central del Instituto de Previsión Social. Muestreo No probabilístico, por conveniencia.

### Resultados

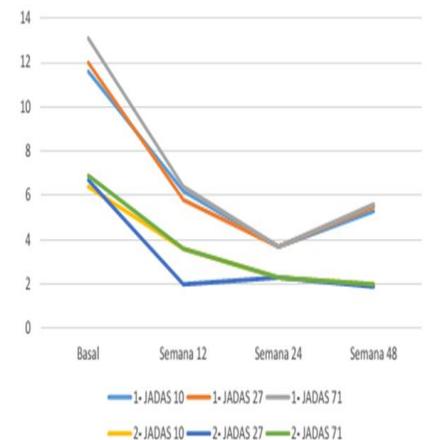
Completaron el estudio 129 pacientes (Fig 1). Relación F:M de 1,8:1 por 83 (64%) mujeres y 46 (36%) varones. La mayoría residían en Asunción y Departamento Central (60%). El resto proviene del interior del país (40%), todos de la Región Oriental. La edad media de diagnóstico fue de 8,2 años (DS 4,7) (límites: 18 meses y 17 años). El tiempo medio transcurrido entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico fue de 4,7 meses (IC 95%:3,9-5,5 meses) (límites: 6 semanas a 24 meses). La media de edad de consulta actual es de 11,2 años a nivel global, pero con una edad mayor en los que consultan en Clínicas (13 años) con respecto a IPS (10,5 años), p: 0,0015. El número de consultas previas con médicos fue de una media de 5 consultas (IC 95%: 4,4-5,8) (rango de 1-20 consultas), que fueron en orden descendente derivados por Pediatras, Traumatólogos, Infectólogos, Oftalmólogos, Dermatólogos, Fisiatras. Los diagnósticos previos más frecuentes fueron: sin diagnóstico, artritis séptica, trauma, dolores de crecimiento, artritis reactiva y Fiebre Reumática. El FR se encontró positivo solamente en los 13 pacientes con la presentación poliarticular FR +. El anti-CCP en cambio, se encontró en positivo en 6 pacientes con FR + asociado, y en 13 niños con FR negativo, de los cuales 9 correspondían a la categoría de AIJ poliarticular FR negativo, 3 a oligoarticular y 1 a AIJ indiferenciada. Con respecto al antígeno HLA-B27, se realizó solo en 10 pacientes, con 7 de ellos positivos y una clara asociación con AIJ relacionada a Entesitis (p = 0,001). No encontramos diferencias significativas en cuanto al estado funcional por escala de Esteinbrocker en los tipos 1 y 2, no así en el Estado tipo 3, con mayor repercusión en los pacientes del Hospital de Clínicas. Con respecto al grado de actividad de la enfermedad se encontró mayor actividad desde el inicio del estudio hasta el final en los pacientes procedentes del Hospital de Clínicas (Fig 2).

[www.conacyt.gov.py](http://www.conacyt.gov.py)



	AIJ oligoarticular persistente	AIJ relacionada a Entesitis	AIJ poliarticular FR +	AIJ poliarticular FR neg
<b>AINES solo</b>				
Hospital Central de IPS	4	4	0	1
Hospital de Clínicas	6	1	0	1
<b>1 FAME</b>				
Hospital Central de IPS	7	1	5	15
Hospital de Clínicas	5	0	0	8
<b>2 FAME</b>				
Hospital Central de IPS	0	0	2	4
Hospital de Clínicas	0	0	0	7
<b>1 FAME + Biológico</b>				
Hospital Central de IPS	5	5	2	5
Hospital de Clínicas	0	0	0	0
<b>2 FAME + Biológico</b>				
Hospital Central de IPS	2	2	2	3
Hospital de Clínicas	0	0	2	0
<b>Biológico sin FAME</b>				
Hospital Central de IPS	0	1	0	1
Hospital de Clínicas	0	0	0	0
<b>Corticoides VO</b>				
Hospital Central de IPS	4	4	0	1
Hospital de Clínicas	0	0	2	10

**Cuadro 1:** Diferentes tratamientos recibidos en pacientes con los sub-tipos más frecuentes de AIJ.



**Fig 2:** Comparación del descenso de actividad de la enfermedad según JADAS. Gráfica superior: Clínicas. Gráfica inferior: IPS.

La terapia biológica se realizó en 37 casos (28%) (Cuadro 1), con una diferencia significativa a favor del Hospital de IPS (Hospital del Seguro Social), a razón de la cobertura de toda la medicación, a diferencia del Hospital de Clínicas, lo que también explica la mayor cantidad de pacientes en el estudio. Esto último se relaciona con el financiamiento del tratamiento.

### Conclusiones

Este estudio demostró una disparidad marcada en las opciones de tratamiento y en los resultados, en términos de daño y de actividad de la enfermedad, con mejores opciones en los pacientes con cobertura médica del Seguro Social. El retraso en la derivación a Reumatología Pediátrica constituye un determinante asociado a la peor calidad de vida y al daño con secuelas por la enfermedad, pero de acuerdo a los resultados obtenidos, las complicaciones mayores derivan de la propia enfermedad y del tratamiento. Debemos buscar medidas para luchar contra el sub-diagnóstico, el retraso en el diagnóstico, y la falta de tratamiento adecuado por carencia de medicamentos necesarios en los casos más severos, para lo que debemos aunar esfuerzos los médicos, los pacientes, los familiares y por sobre todo las autoridades del Estado.

“Este programa de posgrado fue cofinanciado por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología - CONACYT con recursos del FEEI”