

Campamento de verano 2017

PARA NIÑOS
CON ENFERMEDADES
REUMÁTICAS



Sociedad Española de
Reumatología

Del 1 al 15 de julio

▶▶ **EVENTOS SER**

Más de 1.800 asistentes se dan cita en el XLII Congreso Nacional de la SER

pág. 4

▶▶ **CONOCE TU SOCIEDAD**

Inforeuma.com acerca la Reumatología a los ciudadanos

pág. 25

LOS REUMATISMOS

Publicación oficial de la  Sociedad Española de Reumatología

Los Reumatismos® es una publicación oficial de la Sociedad Española de Reumatología destinada a los profesionales sanitarios, buscando la actualización de los conocimientos sobre las patologías reumáticas. Los Reumatismos no se identifica necesariamente con todas las opiniones expuestas por sus colaboradores.

losreumatismos@ser.es
www.ser.es

Edita:

Sociedad Española de Reumatología
C/ Marqués de Duero, 5 - 1º
28001 Madrid
Tel: 91 576 77 99
Fax: 91 578 11 33

Editora:

Montserrat Romera Baurés

Consejo Asesor:

José Luis Andréu, Miguel Ángel Belmonte, Eugenio Chamizo, Juan J. Gómez-Reino, Juan Muñoz Ortego, Fernando Pérez, Beatriz Yoldi, Juan Sánchez Bursón, Rubén Queiro y Marta Valero.

Secretario de Redacción:

Dr. José C. Rosas Gómez de Salazar

Colaboradores:

Dr. Jenaro Graña Gil
Dr. Antonio Naranjo Hernández

Coordinadora:

Sonia Garde García

Redacción:

Ana de las Heras

Publicidad:

Raúl Frutos Hernanz

Asesoría, edición, diseño gráfico y maquetación:

ATREVI A

Departamento de Plataformas

Entidades que han colaborado en este número:

Abbvie, Bristol-Myers Squibb, Grünenthal, Roche, Sanofi

Suscripciones y atención al cliente:

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA
C/ Marqués del Duero, 5, 1º A
28001-Madrid
Correo electrónico: ser@ser.es

Tarifa de suscripción anual (IVA incluido):

Particulares: 30,00 €
Entidades: 60,00 €

ISSN 1697-266X

Un verano dinámico

Llega la época estival y con ella la V edición del Campamento de Verano para Niños con Enfermedades Reumáticas. Del 1 al 15 de julio disfrutarán de unos días de diversión en los que aprenderán hábitos de vida saludables, fomentarán su autonomía personal y compartirán experiencias con niños/as de toda la geografía española.

En este número, además, resumimos lo mejor del XLIII Congreso Nacional y de otras citas formativas que se han celebrado y os adelantamos algunas de las que tendrán lugar próximamente.

Comprometidos con dar visibilidad y sensibilizar a la población general sobre la importancia de acudir al reumatólogo, la Fundación Española de Reumatología ha puesto en marcha una nueva página web. Asimismo, seguimos activos en diversas campañas en este sentido.

- 4

EVENTOS SER

Más de 1.800 asistentes se dan cita en el XLIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología
- 6

BIBLIOGRAFÍA COMENTADA
- 16

SOCIEDADES AUTONÓMICAS

Entrevista al Dr. José Luis Alonso Valdivielso
- 21

INVESTIGACIÓN

Dr. Rubén Queiro: "Los registros de APs de reciente inicio son bastante escasos a nivel mundial"
- 22

FORMACIÓN

Los mejor del año en artritis reumatoide, según el Dr. Raimon Sanmartí
- 25

CONOCE TU SOCIEDAD

Infoeuma.com acerca la Reumatología a los ciudadanos
- 29

PACIENTES

Campamento de Verano 2017
- 30

¿QUÉ DEBO SABER...

... del proyecto RELESSER?
- 32

NOTICIAS SER

Dr. Rosenbaum: "La colaboración entre reumatólogos y oftalmólogos es mejor en España que en Estados Unidos"
- 36

NOTICIAS

Una nueva Red de Reumatología Infantil en Alicante

Su ma rio





Más de 1.800 asistentes se dan cita en el XLIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología

Durante el evento, celebrado en Bilbao, también tuvo lugar Reumasalud 2017



Dr. José Luis Andréu, presidente de la Sociedad Española de Reumatología, Dra. Olga Maiz, presidenta de la Sociedad de Reumatología de Euskadi, y Dr. Eduardo Úcar, presidente del Comité Organizador Local del XLIII Congreso Nacional de la SER.

Récord de asistencia en el XLIII Congreso Nacional de la SER celebrado entre el 23 y 26 de mayo en Bilbao. Más de 1.800 personas pasaron por el Palacio Euskalduna Jauregia para conocer los últimos avances en el sector de la Reumatología.

En España, casi 11 millones de personas padecen alguna enfermedad reumática, una cifra que podría aumentar significativamente en los próximos años con el envejecimiento previsto de la población. En este sentido, Olga Maiz, presidenta de la Sociedad Reumatológica de Euskadi, alertó que el escaso número de reumatólogos y la mayor carga asistencial “supone un gran esfuerzo por parte de los sanitarios para mantener y mejorar la calidad del servicio a los pacientes”.

Retos para la especialidad de Reumatología

La Dra. Maiz consideró que los retos a los que se en-

frenta el Sistema de Salud no dista mucho de unas comunidades con otras. “El trabajo está fundamentalmente dirigido a mantener una formación continuada de los médicos tanto adjuntos como residentes mediante sesiones, revisiones bibliográficas, cursos y talleres”, afirmó. “También está orientado a dar la mejor atención médica a los pacientes que nos permiten los recursos tanto desde el punto de vista humano como técnico, basado en la evidencia científica actualizada, así como a coordinar la atención integral del paciente junto con Atención Primaria y con otras especialidades”, añadió.

Para hacer frente a estos desafíos deben acometerse innovaciones en los servicios como “crear consultas multidisciplinares que permitan un mejor abordaje de las comorbilidades y consultas de enfermería especializada que ayuden en la educación al paciente”. También será importante “utilizar nuevas herramientas como la

ecografía para diagnóstico, la valoración de la actividad inflamatoria, las infiltraciones guiadas, la capilaroscopia o la microscopía óptica”, señala la Dra. Maiz.

Por su parte, el Dr. Eduardo Úcar, presidente del Comité Local del Congreso, apuntó la necesidad de “un desarrollo en los aspectos de investigación dentro de los programas de formación durante la carrera profesional”. Para ello, según el especialista, “tendrán que desarrollarse planes de colaboración entre el Sistema de Salud, la Universidad, las empresas de biotecnología y la industria farmacéutica”.

Ventana de oportunidad en el tratamiento

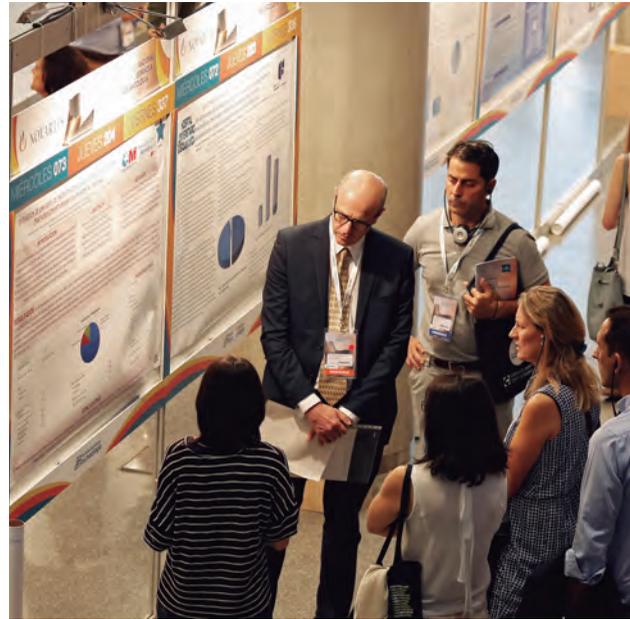
La disponibilidad de nuevas terapias ha revolucionado la especialidad en los últimos quince años y ha abierto nuevas y ambiciosas expectativas terapéuticas, aunque para ello sigue siendo fundamental el diagnóstico precoz.

Además del descubrimiento de nuevos mecanismos de la inflamación que han permitido el desarrollo de nuevos fármacos para luchar más eficazmente contra las enfermedades inflamatorias y autoinmunes, el Dr. Úcar remarcó: “La toma de conciencia de los factores que influyen en el agravamiento y empeoramiento de las enfermedades reumáticas, como son el tabaco, la hipertensión arterial o la hiperlipemia, es fundamental para el devenir de estas patologías”.

Asimismo, el experto resaltó la importancia de las Unidades Multidisciplinares que permiten “desarrollar protocolos de actuación en patologías como uveítis, artritis psoriásica o lupus y embarazo, entre otras”.

Novedades en el XLIII Congreso

Durante el Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología los participantes pudieron asistir a mesas redondas, simposios y desayunos con el experto.



El programa científico abarcó temas de gran interés como el riesgo cardiovascular en espondiloartritis y en gota, las estrategias de tratamientos en artritis reumatoide, el embarazo en enfermedades reumáticas, cómo tratar la esclerosis sistémica o la nutrición y las enfermedades inflamatorias, entre otros.

Además, los asistentes pudieron participar en talleres prácticos sobre cristales, capilaroscopia o ecografía carotídea. Como novedad, se realizó la actividad del Póster Tour, una visita guiada por las mañanas entre las 8:15 y las 9:00 horas a los pósteres más representativos expuestos durante el evento de Bilbao de la mano de los Dres. Julio Medina Luezas, Alejandro Olivé Marqués y Susana Romero Yuste.

REUMASALUD EN BILBAO



En el marco del XLIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología, la SER organizó el 25 de mayo Reumasalud 2017 en el Centro Comercial Zubiarde de Bilbao. Se trata de un espacio sanitario donde se pretende concienciar a la población sobre las enfermedades reumáticas, que hoy todavía siguen siendo grandes desconocidas. Durante todo el día, cuatro reumatólogos estuvieron informando y aconsejando sobre cómo prevenir estas dolencias a más de un centenar de personas que se acercaron hasta el centro comercial. Además, los asistentes pudieron hacerse ecografías y densitometrías.

TERAPIA BIOLÓGICA

Dr. José Rosas Gómez de Salazar
Hospital Marina Baixa. Villajoyosa. Alicante

Los anti-TNF mejoran el Riesgo Cardiovascular

Low ASL, Symmons DPM, Lunt M, et al. Relación entre el tratamiento con fármacos anti-TNF y la incidencia y gravedad de infarto de miocardio en pacientes con artritis reumatoide. *Ann Rheum Dis* 2017;76:654-60.

Los pacientes con artritis reumatoide (AR) presentan un riesgo de infarto de miocardio (IAM) superior a la población general, que parece estar relacionado con la inflamación presente en estos pacientes, aumentando la aterosclerosis. En estudios de metaanálisis, el riesgo de IAM en pacientes con AR está incrementado un 60%, con un riesgo asociado de mortalidad del 70%. Por otro lado, los fármacos anti-TNF han demostrado que reducen la inflamación y, por tanto, podrían influir en reducir el riesgo cardiovascular (R-CV).

El estudio

Los autores de este estudio analizaron el riesgo y gravedad del IAM entre los pacientes incluidos en el registro Británico de AR, tratados con anti-TNF entre 2001 y 2009, y lo compararon con una cohorte de pacientes con AR que reciben FAME no biológicos o sintéticos (FAMEs). Se evaluó la aparición del primer IAM y su desenlace de mortalidad durante los seis meses posteriores e incluso hasta 90 días tras el cese del tratamiento anti-TNF.

El grupo que recibe anti-TNF, respecto al grupo FAMEs, era más joven, con mayor proporción de mujeres, de tiempo de evolución de la AR y de grado de actividad de la enfermedad, tenían menor frecuencia de ser fumadores o de presentar hipertensión arterial o diabetes mellitus. Además, este grupo tenía mayor probabilidad de recibir corticoides y AINE, aunque menor probabilidad de recibir fármacos antiplaquetarios o estatinas. La mediana de tiempo en anti-TNF era de 4,1 años (IQR: 2,0-5,8).

Se verificaron 252 primer IAM, 58 entre los 3.058 pacientes de la cohorte que recibían FAMEs (mediana de seguimiento por paciente de 2,5 años) y 194 entre los 11.200 pacientes que recibían anti-TNF (mediana de seguimiento por paciente de 5,3 años). La incidencia por 10.000 pacientes/año

Los autores concluyen que los pacientes con AR en tratamiento anti-TNF tienen un menor riesgo de IAM a medio plazo que los pacientes que reciben FAMEs

para el primer IAM fue de 56 (IC 95%: 46-73) en el grupo FAMEs, y de 35 (IC95%: 30-40) para el grupo anti-TNF. Al comparar el grupo FAMEs con el grupo anti-TNF, el tiempo medio para el primer IM fue de 1,56 años (IQR: 0,89-3,43) vs 2,43 años (IQR: 1,43-3,96), el riesgo/HR de IAM entre los pacientes en tratamiento con anti-TNF respecto a los que recibían FAMEs fue de 0,61 (IC 95%: 0,41-0,89). No se detectaron diferencias respecto a la gravedad o la mortalidad por IAM entre los dos grupos.

Conclusiones

Los autores concluyen que los pacientes con AR en tratamiento anti-TNF tienen un menor riesgo de IAM a medio plazo que los pacientes que reciben FAMEs. Este efecto podría atribuirse a una acción directa del anti-TNF sobre la arterioesclerosis o por conseguir un mejor control de la enfermedad inflamatoria.

El dato principal del estudio es que señala una reducción a medio plazo del riesgo del primer IAM en un 39% en los pacientes tratados con anti-TNF. Estos datos mejoran los resultados de estudios previos, con duración de hasta dos años en los que no se obtenían datos definitivos de reducción de riesgo. En todo caso, apoya el objetivo del control de la enfermedad como aspecto primordial, también para mejorar el riesgo cardiovascular de nuestros pacientes, sin olvidar el control estricto de los factores de riesgo clásicos.

LUPUS NEONATAL

Dr. José Rosas Gómez de Salazar
Hospital Marina Baixa. Villajoyosa. Alicante

Evolución a largo plazo

Zuppa AA, Riccardi R, Frezza S, et al. Lupus neonatal: seguimiento de los nacidos con anticuerpos anti-Ro y revisión de la literatura. *Autoimmunity Reviews* 2017;16:427-32.

El denominado lupus neonatal (LN) es una entidad clínica causada por el paso a través de la placenta de los anticuerpos maternos anti-Ro y/o anti-La. Habitualmente, las madres padecen lupus sistémico (LES), síndrome de Sjögren primario (SSP) u otra colagenosis, aunque puede aparecer en pacientes sin enfermedad en el momento de la gestación y el parto.

En el LN se incluyen como manifestaciones clínicas el bloqueo cardíaco congénito (BCC), rash cutáneo típico (lupus cutáneo) y con menor frecuencia enfermedad hepatobiliar, manifestaciones hematológicas (citopenia) y a nivel del sistema nervioso central. Las manifestaciones no-cardíacas desaparecen conforme los niveles de anti-Ro disminuyen y se eliminan de la circulación del niño.

El estudio

Los autores realizan un estudio prospectivo, monocéntrico, evaluando a los niños nacidos de madres anti-Ro y/o anti-La, durante los meses posteriores al parto para evaluar la incidencia y el impacto clínico de las manifestaciones del LN y su correlación con los anti-Ro del niño.

Se incluyeron 50 niños nacidos de madres con anti-Ro positivos. Posteriormente se realizaron niveles séricos de estos anticuerpos en los niños a los 3 meses del nacimiento y si eran positivos se repitieron a los 6 y 9 meses. El 50% de las madres estaban diagnosticadas de LES, el 30% de SSP, el 10% LES con SS secundario, el 4% de enfermedad mixta del tejido conectivo y el 6% estaban asintomáticas.

A los 9 meses del nacimiento, el 10% de los niños mantenían positividad para anti-Ro. Durante el embarazo, en dos niños (4%), se detectó BCC completo, que precisaron la implantación de un marcapasos al nacer. Sin embargo, durante el seguimiento, se detectaron alteraciones transitorias en el ECG, en el 10% de los niños. Ninguno de los niños presentó lesiones cutáneas al nacer ni durante el seguimiento.

En algunos niños se detectaron citopenias al nacer y durante el seguimiento (exclusivamente neutropenia), en todos ellos sin manifestaciones clínicas y en la mayoría con normalización a los 9 meses. Elevaciones leves y transitorias de transaminasas entre los 3 y 6 meses de vida, se detectaron en el 56% y 40%, respectivamente. Finalmente, anomalías en la ecografía cerebral sin clínica neurológica se detectaron en 9 (18%) de los pacientes al nacimiento que se normalizaron a los 9 meses.

Conclusiones

Los autores concluyen que durante los primeros meses de vida, la mayoría de los niños con anticuerpos anti-Ro desarrollan manifestaciones leves-moderadas y autolimitadas en los primeros 9 meses tras el nacimiento.

El bloqueo cardíaco completo congénito es la complicación más temida en las gestaciones de madres con anti-Ro, aunque es poco frecuente

El bloqueo cardíaco completo congénito es la complicación más temida en las gestaciones de madres con anti-Ro, aunque es poco frecuente, puede afectar al 2% de estos embarazos. Sin embargo, crea ansiedad sobre el pronóstico de estos niños, especialmente entre los padres, si se sabe que el niño mantiene niveles positivos de estos anticuerpos al nacer. Este artículo es de interés puesto que describe en un número amplio de niños, que a los 9 meses un escaso porcentaje de niños los mantienen y las manifestaciones suelen ser de escasa entidad. Será el grupo del 10% con positividad del anticuerpo, el que requerirá un seguimiento a largo plazo, pues se ha descrito la posibilidad de desarrollar una enfermedad autoinmune (*Arthritis Rheum* 2002;46:2377).

ARTROSIS

Dr. Antonio Naranjo Hernández
Hospital Universitario Dr. Negrín. Las Palmas

Las infiltraciones repetidas de corticoide en la artrosis de rodilla reducen el cartílago articular

McAlindon TE, Michael P, et al. Efecto de la inyección intraarticular de triamcinolona frente a suero salino sobre el volumen del cartílago y el dolor en pacientes con gonartrosis: Estudio clínico randomizado. JAMA 2017;317:1967-75.

La presencia de cierto grado de sinovitis es habitual en la artrosis de rodilla, habiendo sido implicada tanto en su patogénesis como con la progresión del daño estructural. Las infiltraciones intrarticulares de corticoide (IIA) podrían reducir el daño del cartílago relacionado con la sinovitis y al mismo tiempo tener efectos adversos sobre el mismo cartílago y el hueso subcondral.

El objetivo del estudio fue determinar el efecto de las IIA de acetonido de triamcinolona (40 mg), administradas cada tres meses sobre el dolor y la progresión de la artrosis de rodilla.

El estudio

Se diseñó un estudio aleatorizado, controlado y doble ciego de dos años de duración, en el que se comparó la IIA de corticoide cada tres meses, durante dos años, con placebo de suero salino. El criterio de selección de los pacientes fue la presencia de gonartrosis sintomática (criterios ACR, grados 2-3 de Kellgren-Lawrence), con comprobación ecográfica de sinovitis. Se incluyeron 140 pacientes (70 en cada grupo), que cumplimentaron el índice WOMAC cada tres meses y a los que se realizó anualmente resonancia magnética de rodilla. La mejoría mínima de la escala de dolor (0-20) que se consideró clínicamente relevante fue de 3,94.

La edad media de los pacientes fue de 58 años, el 54% eran mujeres y 119 de los 140 (85%) terminaron el estudio. Las IIA de corticoide se asociaron con una pérdida significativa del cartílago de la rodilla en comparación con las inyecciones de suero salino (promedio de -0,21mm vs -0,10mm, diferencia entre grupos de -0,11 mm; IC 95% -0,20 a -0,03 mm). No se observó diferencia en cuanto al dolor (-1,2 vs

-1,9; diferencia entre grupos de -0,6; CI 95% -1,6 a 0,3). Se recogieron tres eventos adversos en el grupo de suero salino y cinco en el grupo IIA de corticoide.

En pacientes con artrosis sintomática de rodilla, el tratamiento con IIA de corticoide durante dos años se asocia a una pérdida significativa del cartílago articular sin modificar la intensidad del dolor en comparación con el placebo

Conclusiones

Los autores concluyen que en pacientes con artrosis sintomática de rodilla, el tratamiento con IIA de corticoide durante dos años se asocia a una pérdida significativa del cartílago articular sin modificar la intensidad del dolor en comparación con el placebo. Los autores desaconsejan, por tanto, esta pauta de tratamiento.

Las conclusiones de este trabajo llevan a cuestionarse el papel de la inflamación en la progresión de la artrosis de rodilla, a la vez que pone en duda el efecto de las IIA sobre la inflamación (al menos en pacientes con sinovitis ecográfica), dada la persistencia del derrame con IIA cada tres meses. Una limitación apuntada con acierto por los autores es la ausencia de mediciones a las cuatro semanas de la IIA. En práctica clínica, las IIA de corticoide suelen asociarse a mejorías transitorias del dolor en un subgrupo de pacientes con artrosis sintomática de rodilla.

OSTEOPOROSIS

Dr. Antonio Naranjo Hernández
Hospital Universitario Dr. Negrín. Las Palmas

Consecuencias de suspender denosumab

McClung MR, Wagman RB, Miller D, et al. Observación a largo plazo tras la retirada de denosumab. *Osteoporos Int* 2017;28:1723-32.

Actualmente existe preocupación por las consecuencias de discontinuar el tratamiento con denosumab (Dmab) en pacientes con osteoporosis. En este estudio se observa que después de ocho años de tratamiento, su suspensión se asocia a una pérdida de masa ósea en el año siguiente, aunque es menor en los pacientes que inician un tratamiento alternativo.

El estudio

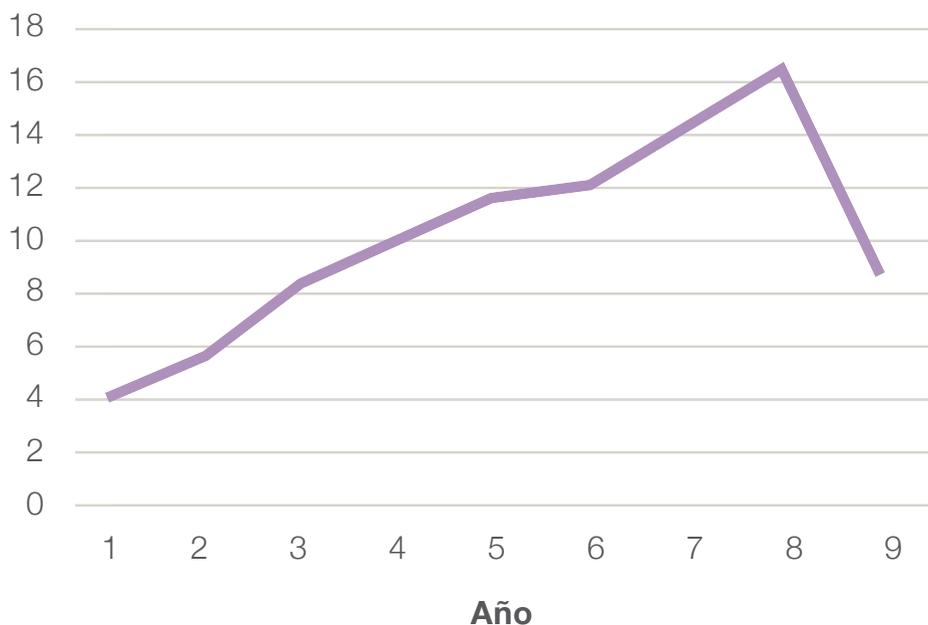
El trabajo consistió en un seguimiento de doce meses de pacientes tratados con Dmab (hasta ocho años), en un estudio fase II. Los médicos responsables de los pacientes tuvieron libertad para el manejo de la osteoporosis después de interrumpir Dmab. Al año de seguimiento se realizaron una densitometría y un cuestionario, en el que

se recogieron además las fracturas incidentes y los efectos adversos.

De los 138 pacientes elegibles se incluyeron 82, que completaron el estudio. La mayoría (79%) no recibió tratamiento alternativo para osteoporosis, siendo la razón más frecuente (35% de los casos), el ser innecesario a criterio del médico. De los 17 pacientes que recibieron un tratamiento alternativo, 8 abandonaron el mismo durante el seguimiento.

En 52 pacientes tratados con Dmab durante ocho años, la masa ósea se redujo durante el año siguiente a la suspensión del fármaco (6,7% en columna lumbar y 6,6% en cadera total). La reducción fue más leve en pacientes que recibieron tratamiento alternativo. La mitad de la ganancia de masa ósea de columna lumbar y la totalidad de la ganancia en cadera conseguida tras ocho años de tratamiento con Dmab se pierden en el año siguiente a la suspensión del tratamiento (ver figura).

Porcentaje de cambio de DMO en columna lumbar



El 9,8% de los pacientes presentó al menos una fractura: en total fueron 17 fracturas en ocho pacientes (la gran mayoría vertebrales), todos ellos con al menos un factor de riesgo.

Conclusiones

Los autores concluyen que los resultados del análisis son consistentes con el mecanismo de acción (reversible) de Dmab. La suspensión del tratamiento se acompaña de una pérdida de masa ósea y quizá de un aumento del riesgo de fractura.

Una publicación previa derivada del estudio FREEDOM (J Bone Miner Res 2013;746) analizó la evolución de 797 pacientes tratados con placebo o Dmab durante dos años. Un 42% de los pacientes con Dmab y un 28% del grupo placebo, cambió a otro tratamiento. Tras un promedio de seguimiento de 16 meses tras la última dosis de Dmab, se observó un porcentaje similar de fracturas en ambos grupos (9% placebo, 7% Dmab).

En la revisión de 24 casos de fracturas vertebrales múltiples, que aparecieron tras un período de 8-16 meses después de suspender Dmab (J Bone Miner Res 2017), se describen los siguientes hallazgos: el 83% de los casos eran naive para Dmab; un tercio tenía fracturas vertebrales prevalentes al inicio de

Los pacientes a los que se suspende Dmab deben ser monitorizados cuidadosamente debido a la reducción de masa ósea en el año siguiente y el posible aumento de fracturas

Dmab; el promedio fue de 4,7 fracturas por paciente; los pacientes con menos de dos años de tratamiento tenían menos fracturas; la vertebroplastia se complicó con nuevas fracturas en los cinco casos en que se practicó.

En conclusión, los pacientes a los que se suspende Dmab deben ser monitorizados cuidadosamente debido a la reducción de masa ósea en el año siguiente y el posible aumento de fracturas, incluyendo fracturas vertebrales múltiples. Es apropiado iniciar otro tratamiento (por ejemplo, bisfosfonato), en pacientes con alto riesgo de fractura.

ESCLEROSIS SISTÉMICA

Dr. Jenaro Graña Gil

Hospital Universitario Juan Canalejo. A Coruña

Tratamiento precoz

Herrick AL, Pan X, Peytrignet S, et al. Resultados del tratamiento en la esclerosis sistémica difusa precoz: Estudio Observacional Europeo de Escleroderma (ESOS). Ann Rheum Dis 2016;0:1-12. doi:10.1136/annrheumdis-2016-210503.

La esclerosis sistémica difusa (dcSSc) es rara. De hecho, si la incidencia de SSc es de alrededor de 10-20 casos/millón habitantes/año, el 25% ten-

drá la forma difusa, pero tiene altas tasas de morbilidad debido a la implicación temprana de órganos internos. Además, las tasas de supervivencia a cinco y diez años, aunque han mejorado, son del 68% y 50%, respectivamente.

En la actualidad, no existe ningún fármaco que influyera de forma favorable el curso de la enfermedad. Los ensayos controlados aleatorios (ECA)

han estado históricamente sesgados por la rareza de la enfermedad y por los estrictos criterios de inclusión, que a menudo excluyen los casos más graves. Con frecuencia incluyen pocos pacientes y se corre el riesgo de tener poca potencia estadística y proporcionar resultados con falsos negativos. Así, en las últimas tres décadas se ha visto que algunos tratamientos prometedores para la dcSSc precoz, no cumplieron los desenlaces finales de eficacia en los ECA: metotrexato (71 pacientes) y anticuerpo anti-factor transformador del crecimiento $\beta 1$ (45 pacientes).

Además, existe dificultad para reclutar pacientes en los ECA de dcSSc precoz, porque muchos médicos tienen reservas sobre la terapia con placebo en una enfermedad potencialmente peligrosa para la vida y prefieren la inmunosupresión de acuerdo con las recomendaciones EULAR, que defienden el metotrexato para las manifestaciones cutáneas en la dcSSc precoz, aunque ha demostrado tener una eficacia limitada.

Los estudios observacionales ofrecen una rica perspectiva poblacional sobre la evaluación de los efectos de los tratamientos en un entorno del mundo real

El estudio

En este contexto, el objetivo del estudio fue comparar en dcSSc precoz, la efectividad de los esquemas de tratamiento estándar. Utilizaron una cohorte observacional prospectiva de pacientes con dcSSc de inicio reciente (hasta tres años posteriores al inicio del engrosamiento de la piel). Se seleccionaron uno de cuatro protocolos terapéuticos para cada paciente: metotrexato (MTX), micofenolato mofetil (MMF), ciclofosfamida (CFM) o ningún inmunosupresor. Los pacientes fueron evaluados cada tres meses hasta alcanzar 24 meses. El resultado primario fue el cambio en la puntuación de piel de Rodnan modificado

(mRSS). Los factores de confusión por indicación al inicio del estudio se representaron usando probabilidad inversa de los pesos de los tratamientos (IPT).

Se reclutaron 326 pacientes de 50 centros: 65 recibieron MTX, 118 MMF, 87 CFM y 56 no inmunosupresores. 276 pacientes (84,7%) completaron 12 meses, y 234 (71,7%), 24 meses de seguimiento. Hubo reducciones estadísticamente significativas en mRSS a los 12 meses en todos los grupos: -4.0 (-5,2 a -2,7) con MTX, -4,1 (-5,3 a -2,9), con MMF, -3,3 (-4,9 a -1,7) y CFM, -2,2 (-4,0 a -0,3) para no-inmunosupresor (p para las diferencias entre los grupos = 0,346). No hubo diferencias estadísticamente significativas en supervivencia entre los protocolos de tratamiento antes ($p = 0,389$) o después de la ponderación ($p = 0,440$), pero la supervivencia fue más pobre en el grupo de no-inmunosupresores (84,0%) a los 24 meses.

Conclusiones

Los autores concluyen que estos resultados pueden apoyar el uso de inmunosupresores para dcSSc de inicio reciente, pero sugieren que ese beneficio general es modesto a los 12 meses y que se necesitan mejores tratamientos.

La principal debilidad de los estudios observacionales es que el resultado de cada paciente en su brazo de tratamiento no puede ser completamente desligado de sus características iniciales. Por ejemplo, en el estudio ESOS se ha comprobado que los pacientes con afectación cardíaca y pulmonar tienden a recibir CFM. Sin embargo, al ajustar usando IPT (probabilidad inversa del peso del tratamiento), se minimiza el problema de confusión por indicación. En conclusión, los estudios observacionales ofrecen una rica perspectiva poblacional sobre la evaluación de los efectos de los tratamientos en un entorno del mundo real. ESOS logra su objetivo de seguir a una cohorte internacional grande de pacientes con dcSSc de reciente comienzo, más de dos años, cada uno de los cuales fue tratado según uno de los cuatro protocolos.

El mensaje es que solo hay un débil resultado que apoye el uso de inmunosupresores para la dcSSc temprana (y en particular ciclofosfamida en pacientes con fibrosis pulmonar). Por tanto, sigue siendo una necesidad el desarrollo de tratamientos más efectivos y específicos.

REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

Dr. Jenaro Graña Gil

Hospital Universitario Juan Canalejo. A Coruña

Artritis juvenil y adolescencia

McDonagh JE, Shaw KL, Prescott J, Smith FJ, Roberts R, Gray NJ. "Algunas veces me siento como un farmacéutico": uso de fármacos entre adolescentes con artritis juvenil. *Pediatric Rheumatology* 2016;14:57. DOI 10.1186/s12969-016-0117-1.

Los servicios ajustados a la edad y el desarrollo en adolescentes, se consideran un mecanismo clave para mejorar los resultados de salud para los jóvenes. Por desgracia, si bien ha habido algunos avances alentadores en el cuidado de los jóvenes, muchos siguen sin estar preparados adecuadamente para controlar su enfermedad en la edad adulta.

Son particularmente evidentes las dificultades que rodean a los tratamientos, con estudios que demuestran una adherencia subóptima. Los problemas incluyen, desde el cambio del control paterno a la autogestión, comprensión y responsabilización de la toma del tratamiento dentro de exigentes rutinas diarias. A menudo, los jóvenes también muestran una falta de conocimientos básicos acerca de sus medicamentos así como importantes preocupaciones sobre efectos secundarios y dependencia de los tratamientos. Las implicaciones de esto son resultados de salud adversos, disminución de la calidad de vida y pérdida de recursos sanitarios. Por lo tanto, ayudar a los jóvenes a gestionar sus medicamentos y preocupaciones es un aspecto crítico de la independencia en su autocuidado.

Un aspecto importante durante la adolescencia es el desarrollo de las identidades individuales, que pueden ser inestables durante este tiempo y pueden verse afectadas profundamente por el diagnóstico de una enfermedad crónica. El objetivo de este estudio fue examinar las relaciones entre identidad y uso de la medicación entre los jóvenes con artritis juvenil.

El estudio

Los autores realizan un estudio prospectivo cualitativo con estilo de "blog" privado, para recopilar datos de jóvenes (entre 11 y 19 años) con artritis juvenil y de sus padres, para examinar sus puntos de vista acerca de su enfermedad, identidad, medicación y uso de los servicios de salud. Los participantes se reclutaron en un hospital pediátrico de Reino Unido.

Se incluyeron 21 jóvenes, con edad media de 14 años (rango 11-17 años), que publicaron una mediana (rango) de 8 blogs (1-36) y 6 padres publicaron 4 blogs (1-12). Los jóvenes mostraron un fuerte sentido de identidad privada y pública que se entrelazaba con su artritis y su tratamiento. Resultó evidente que los cuidados personales de la gente joven estaban intrínsecamente ligados a sus intentos de mantener un sentido de normalidad con definiciones individual y socialmente construidas. El acto de tomar la medicación y las consecuencias (positivas o negativas) de ese acto tenían un impacto tanto personal como social.

Conclusiones

Los autores concluyen que los jóvenes con artritis juvenil reflexionan sobre su medicación como un factor que afecta a su percepción de sí mismos. Reconocer los roles de ambas identidades personal y social será importante en cualquier estrategia pensada para apoyar el uso óptimo de la medicación. Esto incluye la comprensión de las transformaciones de identidad que los jóvenes pueden experimentar y cómo la toma de decisiones puede verse afectada por sus intentos de mantener identidades pre-diagnóstico y/o desarrollar nuevas identidades sociales.

La forma novedosa de relacionarse con los jóvenes y sus padres en este estudio ha proporcionado datos detallados acerca de las relaciones entre la artritis, la identidad y el uso de la medicación. Sin embargo, varias advertencias deben tenerse en cuenta. En primer lugar, la tasa de respuesta fue baja y la muestra autoseleccionada, posiblemente reflejando aquellos que se sentían competentes con el uso de utilidades on-line y tenían una buena alfabetización. El requisito de acceso a un smartphone o un ordenador también ha excluido jóvenes de estatus socioeconómico más bajo. Además, el número relativamente pequeño de participantes limita las deducciones que se pueden hacer.

La investigación sobre el impacto de la artritis y del cumplimiento terapéutico sobre la identidad y la percepción de normalidad del joven, puede ofrecer a los proveedores de salud nuevas vías para lograr la concordancia y así optimizar la adherencia.

Dr. Alonso Valdivielso: “El objetivo es procurar la mejor atención posible a nuestros pacientes”

El presidente de la Sociedad de Reumatología de Castilla y León habla en esta entrevista sobre los retos y las necesidades de esta especialidad en su región

¿Cuáles son los principales retos en el ámbito de la Reumatología en su comunidad?

La Sociedad de Reumatología de Castilla y León se constituyó hace 25 años. Aunque es justo reconocer que hemos progresado, los retos principales siguen siendo, fundamentalmente, los mismos a los que nos enfrentamos entonces y que fueron, precisamente, elementos esenciales para que decidiéramos constituir la Sociedad: mejorar la actividad asistencial e investigadora, así como defender y potenciar la importancia de nuestra especialidad tanto en el ámbito sanitario como institucional y social.

Además, hay un reto previo muy importante que tenemos que superar para poder abordar aquellos objetivos, reto con el que creo coinciden la mayoría de los reumatólogos de nuestra Sociedad: lograr que el número de reumatólogos en los hospitales públicos se vaya, al menos, aproximando a la relación reumatólogos/población atendida que las diferentes organizaciones estiman adecuada y de la que todavía estamos un tanto lejos, especialmente en algunas provincias.

Con plantillas insuficientes en relación con la población que le corresponde y, además, compuestas en bastantes hospitales –debido a las características demográficas y geográficas de nuestra región– por un bajo número de reumatólogos, no es nada fácil innovar en lo asistencial y, menos aún, avanzar en la investigación y divulgación. No obstante, hay que dejar constancia de que, a costa de buena voluntad y mucho esfuerzo, se ha ido avanzando y se van alcanzando objetivos, de manera que considero que hemos mejorado más de lo que a menudo tendemos a pensar pero, también, bastante menos de lo que hace 25



“ Necesitamos añadir un mejor uso de la comunicación telemática, herramienta que aún no hemos explotado suficientemente ”

años esperábamos, y hasta soñábamos, los que hoy somos más veteranos.

¿Cuáles son las principales líneas de trabajo de su sociedad científica?

Se enmarcan en el contexto de los objetivos anteriormente reseñados. En la práctica, esto se traduce en la promoción de la formación continuada de los reumatólogos y la divulgación del conocimiento, mediante las reuniones y los congresos

que realizamos periódicamente, así como la comunicación y colaboración con los responsables institucionales, con otras especialidades y con asociaciones de pacientes.

¿Qué objetivos se plantea para su mandato como presidente de la Sociedad de Reumatología de Castilla y León?

Evidentemente, mi misión como presidente de la SO-CALRE será mantener y, en lo posible, mejorar los aspectos relacionados con las líneas de trabajo y los objetivos que ya hemos comentado antes. En particular, espero que podamos avanzar en la defensa y posicionamiento de nuestra especialidad mediante actuaciones a varios niveles, fundamentalmente con los responsables institucionales y con el resto de especialidades. En estos ámbitos debemos trabajar para resaltar la importancia de nuestra actividad asistencial –todavía, a veces, desconocida, cuando no ignorada, voluntaria o involuntariamente–, procurando buscar colaboraciones y establecer alianzas, al tiempo que evitamos, en lo posible, las confrontaciones.

Por otra parte, considerando la gran extensión de nuestra región, la mayor entre las comunidades de España y con hospitales separados por hasta 422 kilómetros (Ponferrada-Soria), tenemos que trabajar por facilitar la comunicación entre los socios y entre los diferentes hospitales, de manera que, a las actividades presenciales que venimos realizando, necesitamos añadir un mejor y mayor uso de la comunicación telemática, herramienta que aún no hemos explotado suficientemente.

Si conseguimos mejorar la comunicación, podremos avanzar en la coordinación entre las diferentes unidades asistenciales de nuestra comunidad, siendo así capaces de sumar fuerzas que nos permitirían desde reivindicar con más posibilidades de éxito un incremento de los recursos humanos, hasta potenciar la investigación y aumentar el número de publicaciones, mejorando así las posibilidades de promoción en relación con la carrera profesional. Todo ello sin olvidar, ni desviar la atención, sobre cuál debe ser nuestro objetivo principal: procurar la mejor atención posible a nuestros pacientes.

Viene de la página 16.

Reunión de presidentes en el Congreso de la SER



El Dr. José Luis Andréu, presidente de la Sociedad Española de Reumatología, mantuvo una reunión con sus homólogos de las sociedades autonómicas durante la celebración del XLIII Congreso Nacional de la SER en Bilbao.



[Dr. Rubén Queiro Silva]



“Los registros de APs de reciente inicio son bastante escasos a nivel mundial”

El Dr. Rubén Queiro Silva, investigador principal y coordinador del estudio REAPSER, hace una valoración sobre este registro español de artritis psoriásica

¿En qué fase se encuentra el proyecto REAPSER?

Se ha completado satisfactoriamente la incorporación en plataforma electrónica de toda la información requerida en visita basal para 210 pacientes y se está finalizando la incorporación de datos basales para otros ocho pacientes más, lo que supone un total de 218 pacientes procedentes de 34 centros de toda la geografía nacional. Por tanto, se ha logrado el 73% de la incorporación prefijada. En estos momentos se ha cumplido el plazo para la visita del primer año de seguimiento en 162 pacientes, existiendo constancia de incorporación de datos de esa primera visita en la plataforma electrónica para 90 pacientes.

¿Qué objetivos tiene marcados este proyecto?

REAPSER es esencialmente una cohorte prospectiva de pacientes adultos con APs de muy corta evolución. De hecho, la mayoría de los pacientes tienen menos de dos años desde la aparición de los primeros síntomas articulares atribuibles a su enfermedad. Como la gran mayoría de estos pacientes no están recibiendo tratamientos sistémicos en el momento de su inclusión en el registro, estimamos que al final del estudio seremos capaces de tener una información, que por cantidad y calidad, nos permitirá tener una foto real de la historia natural de la enfermedad. Esto a día de hoy es solo parcialmente conocido, pues la inmensa mayoría de la información que tenemos sobre la APs a nivel mundial procede de recogida de datos retrospectivos con los numerosos sesgos y pérdida de información que ello supone. Además, la información de los pocos registros parecidos al nuestro que se conoce, procede de países de otras latitudes (Canadá y países nórdicos), lo que resultará interesante de cara a establecer similitudes, pero también diferencias en el manejo de la patología, el uso de recursos sanitarios o el pronóstico cardiovascular y estructural, por poner solo algunos ejemplos.

¿Qué resultados se han obtenido hasta el momento?

Hemos llevado los primeros resultados de REAPSER al Congreso Nacional de la SER recientemente celebrado en Bilbao y se han aceptado dos trabajos para el congreso EULAR de Madrid. Corresponden lógicamente al análisis de los datos basales. Por no extendernos mucho en esa información, hemos comprobado que la radiografía basal de pacientes españoles con APs de reciente comienzo corresponde a la de una artritis oligoarticular con poca afectación cutánea, pero en la que el 5% de los pacientes han tenido que cambiar

de situación laboral por la enfermedad, y aunque el daño estructural radiográfico es escaso, medido por el índice de Steinbrocker, no es cero. Por eso, tendremos que averiguar cuál es el ritmo de progresión de la enfermedad en ese sentido. Por otra parte, el 18% de los pacientes tienen un índice de comorbilidad de Charlson elevado (>3), ya en estas fases tan tempranas de desarrollo de la entidad. Como aspecto también de interés, hemos comprobado que la expresión fenotípica de la enfermedad difiere sustancialmente entre hombres y mujeres. Así, en una comunicación oral aceptada en este Congreso, se ha visto que el fenotipo cutáneo difiere entre géneros, viéndose en mujeres formas más agresivas de psoriasis, como la pustulosa, mientras que en el varón predomina el psoriasis común. También en la mujer prevalecen algunos rasgos asociados a peor pronóstico evolutivo, como la dactilitis precoz. El impacto general de la enfermedad medido por distintos PROs (dolor, actividad general de la enfermedad, HAQ o PsAID) es claramente superior en la mujer. En definitiva, este tipo de información no sería posible de obtener sin registros como REAPSER.

¿Qué importancia y qué valor añadido puede ofrecer esta investigación para el ámbito de la Reumatología?

Hemos mencionado que los registros de APs de reciente inicio son, por desgracia, bastante escasos a nivel mundial. REAPSER está recopilando una gran cantidad de información, y en ese sentido no es un registro al uso, pues se trata de abordar la mayor cantidad de información útil posible, lo que supone un verdadero esfuerzo de trabajo colectivo que estoy seguro dará numerosos rendimientos para la investigación española en este campo. No solo creo que sabremos muchas más cosas de la enfermedad, sino que la información final será usada por clínicos, investigadores, pacientes y gestores, para, entre todos, cambiar el paradigma de manejo y la planificación asistencial de la enfermedad en nuestro país.

¿Desea añadir algo más?

Sí, me gustaría aprovechar este medio para enviar mi más sincero agradecimiento a todas las personas, tanto investigadores como personal de la FER, que están poniendo su mejor disposición y esfuerzo para llevar a buen puerto este exigente trabajo, del que estoy seguro al final estaremos todos muy satisfechos y orgullosos. Es por tanto esencial que ese esfuerzo se mantenga de aquí en adelante.

Lo mejor del año en AR

TRIBUNA

El Dr. Raimon Sanmartí, co-coordinador junto con el Dr. Alejandro Balsa del curso 'Lo mejor del año en artritis reumatoide', comparte sus conclusiones sobre la edición de 2017

“ La última edición sobre 'Lo mejor del año en AR', celebrada en Madrid durante los días 10 y 11 de marzo, ha tratado un total de nueve temas relacionados con distintos aspectos de la artritis reumatoide. El objetivo de esta jornada es analizar –por parte de un grupo de expertos– lo más relevante publicado en el último año. Se han revisado aspectos actuales de los autoanticuerpos en la AR y se ha hecho una revisión muy interesante sobre el concepto de artralgia inflamatoria y pre-AR. Asimismo, se ha tratado el tema de las manifestaciones pulmonares en la AR, así como las comorbilidades y factores ambientales.

No cabe duda de que lo que más interesa al reumatólogo que acude a estas jornadas son las posibles nove-

dades en el manejo y tratamiento de la enfermedad. En este sentido, se repasaron los nuevos fármacos biológicos y se hizo una actualización de la eficacia y seguridad de los inhibidores de quinasas, así como aspectos de seguridad y optimización de la terapia. También se desarrolló una presentación sobre aspectos farmacocinéticos de los fármacos biológicos. Creemos que se cumplieron los objetivos por la calidad y actualidad de las presentaciones.

Esperamos que podamos disfrutar en los próximos años de esta actualización anual de nuestros conocimientos sobre la AR. ”

Dr. Raimon Sanmartí

Cada vez se diagnostican más casos de osteoporosis infantil

Fomentar los hábitos de vida saludables, sobre todo durante la adolescencia, es fundamental para prevenir una mala salud ósea con riesgo de fragilidad en el futuro

“La frecuencia de osteoporosis infantil no está establecida, pero cada vez se diagnostican más casos debido a que muchas enfermedades, como las tumorales de los niños, tienden a convertirse en patologías crónicas con repercusión en el esqueleto por los tratamientos y la inmovilización que han presentado. La inflamación crónica también favorece la osteoporosis y esta se presenta en las enfermedades reumáticas (artritis idiopática juvenil) y las que afectan al aparato digestivo (enfermedad inflamatoria intestinal). También en las enfermedades neuromusculares como consecuencia, entre otros factores, de la inmovilización prolongada”, explica el Dr. Juan Carlos López Robledillo, reumatólogo del Hospital Niño Jesús de Madrid y co-coordinador del IV Curso de Reumatología Pediátrica organizado por la Sociedad Española de Reumatología.

Hábitos de vida saludables

El Dr. López Robledillo insiste en la importancia de los hábitos de vida saludable especialmente durante la adolescencia, ya que, “es la época de la vida en la que se adquiere el 'pico de masa ósea' que supondrá el capital óseo para el futuro”. Recuerda que no debemos olvidar

que cada vez son más frecuentes determinados hábitos de la población infanto-juvenil que favorecen el sedentarismo y la falta de exposición solar. Factores predisponentes todos ellos a una mala salud ósea con riesgo de fragilidad en el futuro.

Por ello es importante llevar una vida activa donde se realice ejercicio a diario, evitar el consumo de alcohol, tabaco y productos ricos en cafeína; consumir una dieta con niveles de calcio adecuados, para prevenir el desarrollo de la osteoporosis y mejorar la salud ósea.

En cuanto a las causas de la osteoporosis infantil, puede deberse a una enfermedad genética que, por lo general, se presenta con fracturas a edades tempranas –incluso durante el embarazo– o más frecuentemente ser secundaria a enfermedades crónicas como las enfermedades reumáticas, enfermedades tumorales, digestivas, endocrinológicas, neuromusculares, etc., y determinados tratamientos que se emplean en las mismas, fundamentalmente los corticoides. Otros tratamientos que también pueden producirla o favorecerla son los quimioterápicos y los antiepilépticos.



De izda. a dcha: Dr. Luis Espadaler Poch, presidente de la Sociedad de Reumatología de Baleares, Dr. José Luis Andréu, presidente de la SER, y Dr. Indalecio Monteagudo Sáez, coordinador del XVI curso de Tutores y Residentes.

Una correcta comunicación con los pacientes agiliza el proceso diagnóstico y mejora el cumplimiento terapéutico

La XVI edición del curso 'Tutores y Residentes' ha abordado la armonización de la residencia en Reumatología, de las salidas profesionales y la especialidad

Durante el mes de abril ha tenido lugar la XVI edición del curso 'Tutores y Residentes', organizado por la Sociedad Española de Reumatología (SER). El director del Curso y jefe de Servicio de Reumatología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid, el Dr. Indalecio Monteagudo, explica que este curso nació como un lugar de encuentro de los tutores y residentes, donde se comentan los problemas cotidianos de la vida profesional de ambos. Un lugar de complicidad y transmisión de problemas y proyectos de búsqueda de soluciones con ideas compartidas, un lugar de fomento de las relaciones futuras entre los que son el futuro de la Reumatología española.

En la edición de este año se ha hablado de la armonización de la residencia en Reumatología, de salidas profesionales

y de la especialidad. También se han incluido temas de interés científico y de relación con el paciente. En cuanto a este último tema, el Dr. Eliseo Pascual, presidente de honor de la SER, profesor de la Universidad Miguel Hernández y

Este curso nació como un lugar de encuentro de los tutores y residentes, donde comentan sus problemas profesionales cotidianos



reumatólogo del Hospital General Universitario de Alicante, asegura que una correcta comunicación entre médico y paciente favorece el diagnóstico clínico, lo que supone un ahorro para el sistema y reduce los inconvenientes y molestias para el paciente. Además, añade que entender lo que le ocurre –explicado en términos claros y comprensibles– reduce la ansiedad del paciente a la justificable por su problema, a la vez que favorece su colaboración con el médico facilitando todo el proceso. Un paciente que recibe atención y explicaciones desde el comienzo va a tener menos dudas y consiguientemente el tiempo empleado en disiparlas sea menor. Asimismo, se requiere información por parte de los pacientes para la mejor toma de decisiones.

PRÓXIMAS CITAS CON LA **FORMACIÓN**



CURSO DE REUMACADEMIA

Con la colaboración de **UCB**.

15 y 16 de septiembre, Madrid.



CURSO DE LES

29 y 30 de septiembre, Madrid.



FORO DE LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

Jueves 28 de septiembre, Madrid.

CURSO MULTIDISCIPLINAR DE PEDIATRÍA, DERMATOLOGÍA Y DIGESTIVO

Con la colaboración de **Gebro**.

22 y 23 de septiembre, Barcelona.

Inforeuma.com acerca la Reumatología a los ciudadanos

Hoy en día Internet ha cambiado la forma de acceder y entender la información, una circunstancia que, en lo referente a la salud, en ocasiones genera confusión. Portales como inforeuma.com nacen para ofrecer informaciones contrastadas y facilitadas por profesionales



Internet es una herramienta en constante crecimiento y tremendamente influyente, pero el hecho de contener tanta información y de manera inmediata conlleva ciertos peligros para los ciudadanos: “En lo referente a la salud, a veces, desgraciadamente, la información no es muy precisa y puede llegar a comprometer el pronóstico. De ahí la necesidad de que los sanitarios estemos en aquellos lugares donde los ciudadanos buscan información”, afirma la Dra. Monserrat Romeira, responsable de la Comisión de Comunicación y Relación con el Paciente de la SER y reumatóloga en el Hospital Universitario de Bellvitge.

“En muchas ocasiones, los pacientes tienen dudas sobre su enfermedad y necesitan saber más”

“En muchas ocasiones, los pacientes tienen dudas sobre su enfermedad y necesitan saber más sobre la misma, ponerle palabras a cómo se sienten, compartir con otros pacientes... Además, hay que tener en cuenta que las dudas, los miedos, etc., aparecen

cuando menos se lo esperan”, comenta la Dra. Romera. De esta forma, surgió la idea de crear inforeuma.com, un espacio que nace del compromiso de la Fundación Española de Reumatología con los pacientes, entendiendo a los pacientes como un grupo en el que se incluyen no solo a sus familiares y amigos, sino también, al resto de población.

Moderno y útil

Inforeuma.com –que cuenta con un diseño atractivo, de fácil acceso y legibilidad y contenidos multimedia– aportará valor añadido a los pacientes. “Se trata de un espacio tanto para ellos como para su entorno. Los profesionales podremos informar sobre él en nuestras consultas ya que cuenta con el aval científico de la Sociedad Española de Reumatología”, asegura la Dra. Romera.

Antes de desarrollar la página web se lanzó una encuesta para saber qué información era realmente útil para los pacientes. A esto se le sumó la experiencia de la SER en distintas campañas de prevención –tanto en consulta como en los medios de comunicación– que han demostrado ser tremendamente eficaces a la hora de “sensibilizar sobre el buen gusto de los recursos, evitar conductas de riesgo y acudir más precozmente al reumatólogo”, tal y como apunta la especialista.

Campamento de Verano 2017

Un año más, y debido al gran éxito que ha tenido esta iniciativa en ediciones anteriores, la Sociedad Española de Reumatología organiza la quinta edición del campamento de verano para niños con enfermedades reumáticas. Este año el campamento tendrá lugar del 1 al 15 de julio en la granja escuela de Albitana (Brunete) y contará con 40 niños de entre 8 y 14 años de toda España.

El Dr. Juan Carlos López Robledillo, reumatólogo del Hospital Niño Jesús de Madrid y coordinador del campamento, destaca que esta actividad cumple especialmente con tres objetivos. En primer lugar, contribuye a “fomentar la autonomía de los niños y favorecer sus relaciones sociales y de solidaridad, además de disfrutar de estos días de ‘premio’ tras llevar todo el año sometidos a diferentes tratamientos”.

Asimismo, “da visibilidad a las enfermedades reumáticas en niños y adolescentes, ya que la mayoría de la población relaciona esta enfermedad con edades más avanzadas”, concluye.

Periodo de descanso

Por otro lado, “sirve de apoyo para los padres y cuidadores de los niños”. Según apunta el Dr. Robledillo, el campamento supone para ellos un periodo de descanso y tranquilidad, pues “saben que los niños van a estar atendidos por pediatras, reumatólogos, fisioterapeutas y monitores especializados”.



Este año el campamento tendrá lugar del 1 al 15 de julio en la granja escuela de Albitana (Brunete) y contará con 40 niños

¿Qué debo saber como reumatólogo sobre...

Autor



► **Dr. Íñigo Rúa Figueroa**
Servicio de Reumatología.
Hospital Dr. Negrín (Las Palmas)

... el proyecto RELESSER?

El Registro de Lupus de la Sociedad Española de Reumatología (RELESSER) vio la luz en el año 2010, como primer gran proyecto del grupo de trabajo Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la SER (EAS-SER). Un grupo de entusiastas, con especial interés en la investigación en lupus, constituimos el Comité Científico del Registro y pusimos en marcha este ambicioso proyecto de investigación clínica y epidemiológica. Los comienzos nunca son fáciles y no lo fueron tampoco aquí, tratándose de una enfermedad huérfana como el lupus. Pero enseguida detectamos que el proyecto suscitaba un enorme interés en muchos de los socios, y gran número de hospitales se prestaron a colaborar. La respuesta de los investigadores ha sido y sigue siendo realmente excelente y es quizá el aspecto más gratificante de esta aventura.

El soporte constante de la Unidad de Investigación de la SER (UI/SER) ha resultado crítico para sacar adelante el registro, garantizar su calidad y facilitar que el proyecto sea visto como un proyecto de todos y para todos los reumatólogos españoles. Sumando los esfuerzos de muchos, hemos sido capaces de reunir la mayor cohorte europea de pacientes con LES hasta la fecha y de caracterizarla de manera extensa y precisa.

RELESSER completó hace ya varios años su fase transversal, dando cuantiosos frutos científicos. Más de diez publicaciones internacionales, y cinco en camino, lo avalan. La UI/

SER ha venido ofertando su explotación a todo aquel que estuviera interesado y propusiese un análisis viable y de calidad, lo que se ha traducido en una amplia participación de investigadores en los artículos originales. Es para nosotros una enorme satisfacción comprobar que, de forma creciente, la producción científica de RELESSER está haciéndose presente de manera destacada en los foros internacionales más relevantes de la especialidad, dando visibilidad y prestigio al trabajo de los reumatólogos españoles y de su sociedad.

Ya en la fase transversal, además de obtener una caracterización precisa y extensa de enfermedad y de la situación de los pacientes lúpicos españoles, se ha buscado aportar nuestro grano de arena al conocimiento sobre el lupus. Por citar, a modo de ejemplo algunas contribuciones, RELESSER aporta nuevos datos comparativos entre lupus completo e incompleto, entre lupus juvenil y adulto o entre sexos. También se han identificado factores pronóstico de la nefritis lúpica (como la positividad de los anti-Sm o la microangiopatía trombótica), nuevos factores asociados a eventos cardiovasculares (como la diabetes) o asociados a infección grave (como el tabaco o la etnia latinoamericana), subgrupos de pacientes de acuerdo con el daño acumulado, etc.

Siempre hemos contemplado RELESSER como una herramienta de investigación, donde se plasma la tarea de una red de investigadores, en una base

de datos “madre”, a la que los investigadores pueden ir añadiendo nuevos datos de acuerdo con el aspecto concreto que se pretenda analizar y las hipótesis planteadas. De este modo de trabajar han salido análisis muy interesantes, como el de manifestaciones hematológicas infrecuentes o el de bacteriemias en el lupus. Esperamos que seamos capaces de sacar adelante muchos más.

Pero la madurez científica del proyecto se alcanzará, sin duda, con la fase prospectiva longitudinal (ya en marcha) de RELESSER: el RELESSER-PROS, donde se espera responder de forma robusta a hipótesis generadas en la fase transversal, empleando subgrupos de pacientes con sus controles. Esta fase suministrará, además, muchos datos de tipo PRO (patient related outcomes), una de las características distintivas de esta cohorte. RELESSER PROS está completando ya su tercer año de recogida de datos y es nuestro objetivo que se extienda al menos

dos años más, con el propósito de obtener resultados más sólidos.

Desde el Comité Científico hemos buscado la colaboración internacional con otros grupos o sociedades de Reumatología, bien compartiendo datos, como ha sucedido con la sociedad portuguesa, o exportando la propia base de RELESSER, como se ha hecho con la Argentina, lo que permitirá obtener datos raciales comparativos de enorme interés.

En definitiva, RELESSER es un proyecto de investigación multicéntrica, estratégico y emblemático para nuestra sociedad científica, que ha dado y dará muchos frutos, generando datos propios y aportando nuevos conocimientos sobre esta fascinante enfermedad que es el lupus eritematoso sistémico. Estamos convencidos –es nuestra visión– de que este esfuerzo contribuirá a posicionarnos en el liderazgo, no solo asistencial sino también científico, en el ámbito de las enfermedades autoinmunes sistémicas.

La producción científica de RELESSER está haciéndose presente de manera destacada en los foros internacionales

BIBLIOGRAFÍA

1. Rúa-Figueroa I, López-Longo FJ, Calvo-Alén J, et al. National registry of patients with systemic lupus erythematosus of the Spanish Society of Rheumatology: objectives and methodology. *Reumatol Clin* 2014;10:17-24.
 2. Rúa-Figueroa I, Richi P, López-Longo FJ, et al. Comprehensive description of clinical characteristics of a large systemic lupus erythematosus cohort from the Spanish Rheumatology Society Lupus Registry (RELESSER) with emphasis on complete versus incomplete lupus differences. *Medicine (Baltimore)* 2015;94:e267.
 3. Inés L, Silva C, Galindo M, et al. Classification of Systemic Lupus Erythematosus: Systemic Lupus International Collaborating Clinics Versus American College of Rheumatology Criteria. A Comparative Study of 2,055 Patients From a Real-Life, International Systemic Lupus Erythematosus Cohort. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2015;1180-5.
 4. Pego-Reigosa JM, Lois-Iglesias A, Rúa-Figueroa et al. Relationship between damage clustering and mortality in systemic lupus erythematosus in early and late stages of the disease: cluster analyses in a large cohort from the Spanish Society of Rheumatology Lupus Registry. *Rheumatology (Oxford)* 2016;55: 1243-50.
-

Dr. Rosenbaum: “La colaboración entre reumatólogos y oftalmólogos es mejor en España que en Estados Unidos”

El Dr. James T. Rosenbaum, jefe del Servicio de Enfermedades Reumáticas y Artritis de la Universidad de Ciencias de la Salud, en Oregón (EE.UU.), y el Dr. Alfredo Adán Civera, director del Instituto de Oftalmología del Hospital Clinic de Barcelona, departen sobre el nuevo horizonte en uveítis con motivo del Simposio “Más allá de las manifestaciones clásicas en EspA”, celebrado en el XLIII Congreso de Reumatología de la SER



En la imagen, el Dr. Alfredo Adán Civera, director del Instituto de Oftalmología del Hospital Clinic de Barcelona.

Si bien conocemos las uveítis anteriores como una posible manifestación extrarticular de las espondiloartritis, existen también otro tipo de uveítis no tan conocidas. ¿De cuáles estamos hablando?

Dr. Adán: Las uveítis no infecciosas comprenden aquellas asociadas a una enfermedad sistémica y las de causa puramente ocular. También es importante dividir las en relación a la localización anatómica de la inflamación. Las anteriores son las más frecuentes, pero entre un 30-50% de las uveítis pueden ser posteriores, intermedias o panuveítis, que son las que causan mayor pérdida de agudeza visual. Entre el grupo de las no infecciosas de causa ocular hay más de 30 subtipos que pueden clasificarse en función del aspecto clínico de las lesiones oculares.

Dr. Rosenbaum: En este punto, convendría recordar que, además de las espondiloartritis, muchas enferme-

dades sistémicas pueden estar asociadas con las uveítis, por ejemplo, sarcoidosis, artritis idiopática juvenil, colitis ulcerosa o la enfermedad de Crohn.

Dr. Adán: “Las uveítis no infecciosas comprenden aquellas asociadas a una enfermedad sistémica y las de causa puramente ocular”

¿A qué retos se enfrentan hoy en día a la hora de tratar este tipo de patologías? ¿Por qué es importante la relación entre el reumatólogo y el oftalmólogo?

Dr. Rosenbaum: El tratamiento farmacológico de las uveítis es extremadamente importante. A la hora de escoger la terapia tenemos que intentar conseguir un “castigo” correspondiente en función del “crimen”. En este símil jurídico, el “crimen” sería la enfermedad en sí misma y el “castigo” el tratamiento que elijamos para tratarla. Si la enfermedad es suave, el tratamiento también debería de serlo, pero si la enfermedad es grave y compromete significativamente la calidad de vida del paciente, el tratamiento también debería ser agresivo, aunque pudiera suponer un riesgo. Un ejemplo de esto podría ser el uso de un inmunosupresor como el metotrexato o un biológico como el adalimumab. Por ello, es extremadamente importante que los reumatólogos y los oftalmólogos trabajen juntos, ya que el oftalmólogo tiene un conocimiento superior sobre el ojo, pero el reumatólogo está más familiarizado con las terapias biológicas y conoce mejor a las enfermedades sistémicas.

Recientemente ha habido novedades en cuanto al arsenal terapéutico disponible para el tratamiento de las uveítis en España. ¿En qué medida el tratamiento farmacológico de las uveítis es importante y cómo se debe manejar este tipo de terapias en los pacientes?

Dr. Adán: Los fármacos biológicos han sido un gran avance en el tratamiento de las uveítis. Los que tienen acción inhibitoria del TNF son en los que se dispone mayor experiencia y especialmente con adalimumab. La aprobación de la indicación de adalimumab para el tratamiento de las uveítis intermedias, posteriores y panuveítis no infecciosas va a permitir avanzar en el tratamiento de este tipo de patologías. Este es más selectivo que los corticoides e inmunosupresores, disminuye los efectos secundarios de éstos, mejora la adherencia al tratamiento y por todo ello mejora la calidad de vida de los pacientes con estas formas de uveítis.

¿El manejo de estas terapias intensifica la necesidad de trabajar en unidades multidisciplinarias?

Dr. Adán: Como mencionaba el Dr. Rosenbaum, la colaboración entre reumatólogo y oftalmólogo es básica en el manejo del paciente con uveítis. La creación de unidades multidisciplinarias de estas patologías permi-

“La creación de unidades multidisciplinarias de estas patologías permite un abordaje integral del paciente”, afirma el Dr. Adán

te un abordaje integral del paciente y consensuar en una misma visita el diagnóstico y tratamiento para el paciente que sufre una uveítis. Se eliminan visitas y se establecen tratamientos que en muchas ocasiones deben de individualizarse. Sin duda esta colaboración entre especialistas ha supuesto un gran avance en el manejo de esta enfermedad. Por otra parte, es importante conocer que este tipo de unidades no es muy frecuente que existan en otros países europeos ni Estados Unidos.

Dr. Rosenbaum: Trabajar juntos es el mejor camino para ayudar a los pacientes y creo que en España dicha colaboración es mucho mejor que en Estados Unidos.

Acercando la Reumatología a los ciudadanos

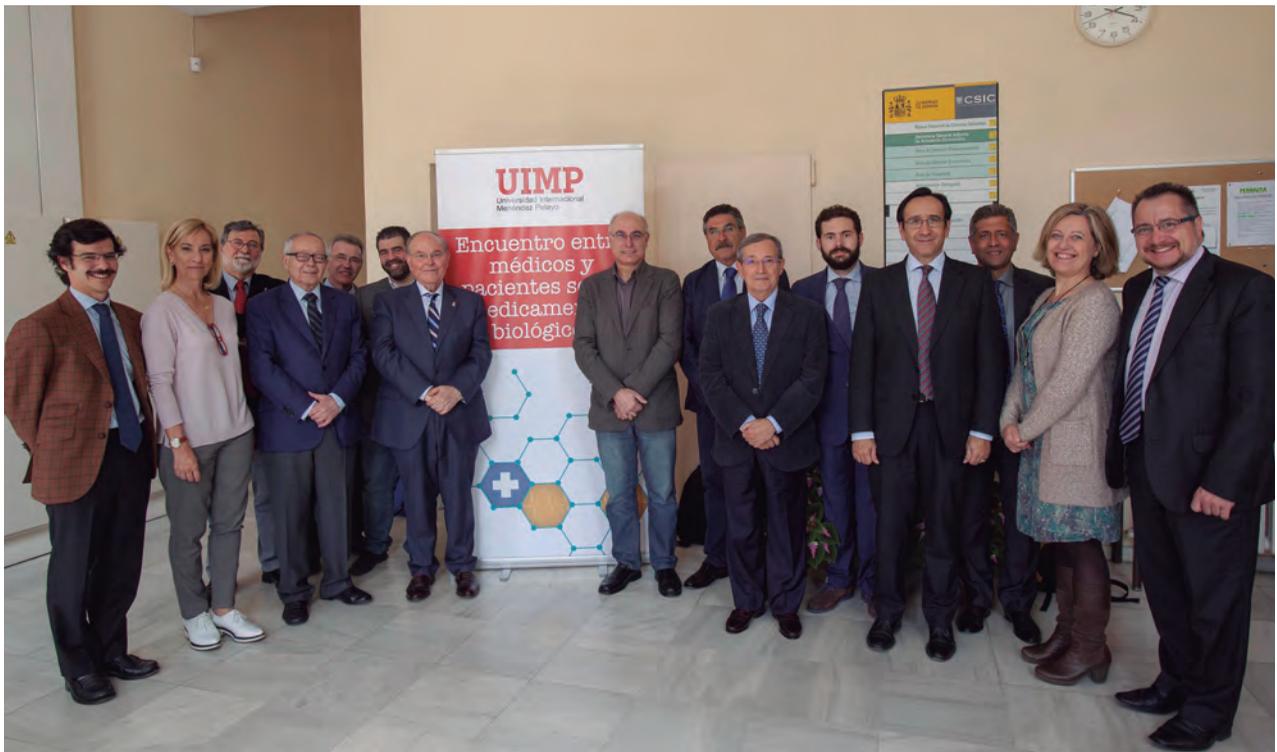
CUÍDATE Plus

Los días 5 y 6 de mayo, la Sociedad Española de Reumatología (SER) participó en Cuidate Plus, un evento celebrado en la Galería de Cristal del Palacio de Correos (Madrid) para promover la prevención y educación en salud en todas las etapas de la vida.

Más de 4.000 personas acudieron a esta cita en la que se pusieron en marcha talleres en los que se enseñaba cómo enfrentarse a dolores musculares y articulares y practicar ejercicio de forma saludable, al tiempo que se hacía visible la importancia de acudir al reumatólogo para un diagnóstico precoz. Las Dras. Isabel de la Cámara y Consuelo Ramos fueron las encargadas de atender a los asistentes.



La SER participó en el evento Cuidate Plus, celebrado en la Galería de Cristal del Palacio de Correos, en Madrid.



La SER participa en el Foro de Biológicos organizado por la UIMP

Representantes de diecinueve organizaciones de pacientes y sociedades científicas han participado en el Foro de Biológicos para abordar de forma correcta el uso y prescripción de los medicamentos biológicos

Los participantes en el Foro de Biológicos, organizado por la Universidad Menéndez Pelayo (UIMP), han suscrito una declaración conjunta acerca de la prescripción y uso de los medicamentos biológicos. En el documento se reclama un marco de garantías para médicos y pacientes.

Los participantes han suscrito una declaración conjunta acerca de la prescripción y el uso de los medicamentos biológicos

Dicha declaración conjunta pone de manifiesto la necesidad de un marco regulatorio, que permita a los pacientes el pleno acceso a estos fármacos, en condiciones de igualdad territorial y adecuando la prescripción a cada caso, y a los médicos garantizar el ejercicio de su función prescriptora de forma adecuada y respetando su decisión clínica, sin que esta se vea afectada por circulares administrativas centradas en la reducción de costes poco sensibles a los resultados de los tratamientos.

El documento también recoge una serie de garantías comunes para pacientes y médicos, entre las que destacan el ejercer reclamaciones conjuntas en caso de irregularidades o problemas; la exigencia de una trazabilidad y farmacovigilancia estricta y que, para reducir precios y conseguir ahorros, se fomente la competencia entre biológicos originales y biosimilares.

Por tus huesos, ¡no fumes!

El 31 de mayo se celebró el Día Mundial Sin Tabaco, un día que sirve para recordar los grandes perjuicios que acarrea el consumo del tabaco para la sociedad

La SER puso en marcha una campaña para concienciar a la población de los efectos negativos que este tiene en la aparición y desarrollo de enfermedades reumáticas y autoinmunes sistémicas. Dentro de esta campaña, que se puede seguir en las redes sociales con el hashtag #portushuesosnofumes, lanzó un vídeo en el que participaron de manera altruista personajes públicos como Mercedes Milá, Ona Carbonell, José María Gay de Liébana, Ana Ibáñez, David Meca, Irene Villa y Orlando Ortega, y que pretende visibilizar



esta problemática y animar a la población a que deje de fumar.

Además, la SER ha sido admitida como miembro del Comité Nacional para la Prevención del Tabaquismo (CNTP).

II Hackathon de Salud



La SER participa junto con Sandoz otorgando uno de los premios



Profesionales sanitarios, pacientes, desarrolladores y programadores, se reunieron los días 9 y 10 de junio en Madrid para trabajar juntos en el diseño de 'apps' y videojuegos de salud. La SER participaba junto a Sandoz otorgando el premio SER-Sandoz de Enfermedades Reumáticas, con el que se pretende dar a conocer y poner en valor las diferentes enfermedades reumáticas y autoinmunes sistémicas explicando cuáles son sus principales causas y síntomas.

Con este galardón, se quiere fomentar y promover la puesta en marcha de iniciativas (apps, juegos, programas, etc.) que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los pacientes con estas patologías.

Los doctores Antonio Gómez Centeno y Juan Carlos Nieto participaron como miembros del jurado y mentores durante el evento.

Una nueva Red de Reumatología Infantil en Alicante

Esta unidad permitirá manejar de un modo integrado el conjunto de enfermedades reumáticas en niños y adolescentes

El Hospital General de Alicante ha puesto en marcha una unidad funcional multidisciplinar de Reumatología Pediátrica donde la sección de Reumatología y Pediatría trabajarán conjuntamente, con el apoyo de otras unidades como Oftalmología, Rehabilitación y Traumatología infantil. De este modo, se maneja de forma integrada el conjunto de enfermedades reumáticas en niños y adolescentes, se favorece un mejor diagnóstico, un tratamiento precoz y adecuado y se fomenta una mayor información y comunicación con los familiares.

De este modo, se busca mejorar la calidad de vida de los pacientes, reducir el impacto de estas patologías en su vida diaria y evitar, en la medida de las posibilidades, las secuelas o limitaciones que puedan desarrollar en la edad adulta.



Esta iniciativa se enmarca en el desarrollo de la Red de Reumatología Infantil para la provincia de Alicante en la que se van a interrelacionar los equipos de Pediatría y Reumatología que se dedican a esta especialidad (Reumatología Pediátrica) que trabajan en otros hospitales de la provincia.

Según la Dra. Paloma Vela, jefa de sección de Reumatología del Hospital General Universitario de Alicante, “con esta Red se facilitará la comunicación entre los profesionales de estas dos especialidades para la realización de consultas de sus pacientes. Además, la idea es que los niños con enfermedades crónicas no tengan que desplazarse a un centro de referencia para ser atendidos. Así, estos pacientes dispondrán de la calidad y la proximidad que merecen”.

El Centro Médico Teknon de Barcelona crea ISADMU para mejorar el tratamiento de enfermedades inflamatorias y sistémicas

Este programa integra 17 especialidades diferentes, todas ellas implicadas en la atención de estos pacientes

ISADMU (Inflammatory & Systemic Autoimmune Diseases Multidisciplinary Unit) nace en el Centro Médico Teknon Grupo Quirónsalud de Barcelona con un objetivo principal: mejorar el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes con enfermedades inflamatorias y autoinmunes sistémicas.

ISADMU ha sido constituida como una Unidad Funcional e integra 17 especialidades diferentes, todas ellas implicadas en la atención de estos pacientes. Sus áreas prioritarias de trabajo son la asistencial, la docente, la investigación y la difusión de estas enfermedades entre la sociedad. ISADMU está coordinada transversalmente desde las áreas de Gastroenterología (Dr. Miquel Sans Cuffi), Dermatología (Dr. Xavier García Navarro) y Reumatología (Dr. Juan Muñoz Ortego).



Los estudios epidemiológicos estiman que hasta el 20% de la población sufre alguna enfermedad inflamatoria y sistémica. Un punto fundamental en su abordaje es el diagnóstico precoz y por tanto la terapéutica individualizada aprovechando la denominada ventana de oportunidad. “Este hecho nos lleva a ser más eficaces en el tratamiento y condiciona un mejor pronóstico. Por ello, en ISADMU buscamos la excelencia y la calidad asistencial centrada en el paciente desde una perspectiva multidisciplinar”, comenta el Dr. Juan Muñoz Ortego.



ACERCAMOS LA REUMATOLOGÍA A LOS CIUDADANOS

NUEVA WEB

INFOREUMA.COM

