



**Spondylitis
Association
of America™**

Serving the Spondyloarthritis Community



**Espondiloartritis
JUVENIL**

En este folleto, aprenderá sobre la espondiloartritis juvenil. En las siguientes páginas se darán a conocer los signos y síntomas principales de esta forma de artritis que afecta a niños y adolescentes. También aprenderá sobre los diferentes tratamientos y técnicas para manejar este padecimiento. Ya que el conocimiento acerca de la espondiloartritis es muy importante para el manejo de esta enfermedad, sugerimos que este folleto sea compartido con otros adultos que tengan un rol importante en la vida de los jóvenes afectados, incluyendo a maestros, cuidadores y consejeros.



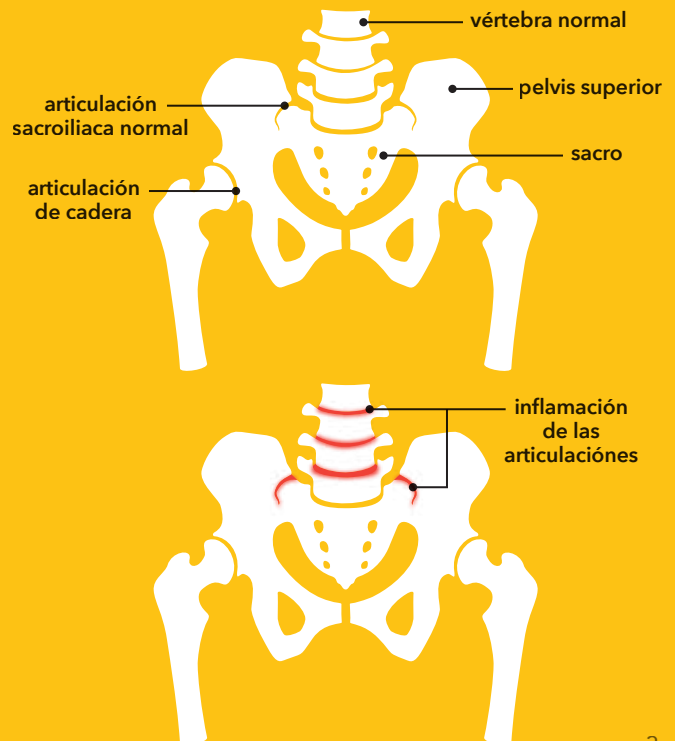
La información en este folleto no puede reemplazar el tratamiento de un profesional de la salud. Se sugiere consultar con su médico si tiene alguna pregunta sobre la información presentada en este folleto.

¿Qué es espondiloartritis?

Espondiloartritis es el nombre dado a un grupo de enfermedades reumáticas que afectan principalmente las articulaciones sacroilíacas entre la pelvis y la columna vertebral. La articulación sacroilíaca se encuentra ubicada donde la columna se une a los huesos de la pelvis. Ésta también puede llegar a afectar otras articulaciones como las rodillas, los tobillos, los dedos de los pies, la cadera, los hombros y la caja torácica y las costillas. Cuando estos síntomas ocurren antes de los 17 años de edad, se cataloga como espondiloartritis juvenil.

La espondiloartritis juvenil incluye los siguientes padecimientos:

- ❖ Espondilitis Anquilosante Juvenil
- ❖ Artritis Psoriásica Juvenil
- ❖ Enfermedad Inflamatoria Intestinal Juvenil como la enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerativa
- ❖ Artritis Reactiva Juvenil
- ❖ Espondiloartritis Juvenil Indiferenciada



La espondiloartritis juvenil es responsable de alrededor de un 20% de todos los casos de artritis juvenil, por lo general en hombres jóvenes. Esto a diferencia de la mayoría de otras formas de artritis juvenil (i.e. artritis idiopática juvenil) que comunmente se ve en mujeres jóvenes.



Cuatro de cada 1,000 jóvenes están afectados por la espondiloartritis juvenil, haciéndola una enfermedad inusual. La espondiloartritis juvenil normalmente comienza en los años preadolescentes o adolescentes, generalmente después de la pubertad. Se desconoce aún la causa exacta de esta enfermedad, pero sabemos que los jóvenes que heredan un gen llamado HLA-B27 de uno de sus padres, son más propensos a desarrollar la enfermedad en comparación con otros jóvenes. Sin embargo, ya que el gen HLA-B27 se encuentra en el 8% de los jóvenes caucásicos que nunca desarrollan la enfermedad, ésta no se puede utilizar para establecer un diagnóstico concreto. Es decir, al obtener un resultado positivo hacia el gen HLA-B27, no necesariamente significa haber adquirido la enfermedad. Muchos otros genes y factores pueden llegar a contribuir al diagnóstico de esta enfermedad. A veces los síntomas se desencadenan después de una infección del tracto intestinal o genitourinario. No obstante, hay muchos casos que han demostrado que una infección previa no es necesaria para desencadenar los síntomas.

¿Cuáles son los síntomas?

En jóvenes, la espondiloartritis normalmente comienza en una articulación de la pierna como el tobillo, la rodilla, o en la cadera. Puede tomar meses o años para que otras articulaciones sean afectadas, particularmente la columna vertebral o las articulaciones sacroilíacas. En cada persona la enfermedad se manifiesta de manera diferente. Ocasionalmente, el primer síntoma que se da a conocer en esta enfermedad, es la entesitis. Un dolor y sensibilidad debido a la inflamación en los ligamentos y tendones donde se adhieren al hueso. En este caso, el dolor no está en la articulación (como la artritis idiopática juvenil), sino que se produce cerca o alrededor de la articulación. En juveniles, la entesitis es más común bajo el talón, detrás del talón (tendón de Aquiles), bajo los dedos de los pies donde se adhieren al pie, o alrededor de la rótula. Alrededor del 20% de pacientes jóvenes que sufren de espondilitis anquilosante desarrollan inflamación en el ojo llamada uveítis (o uveítis anterior aguda) o iritis. Cuando esto ocurre dentro del contexto de la espondilitis anquilosante juvenil, esta puede causar dolor, enrojecimiento del ojo, sensibilidad a la luz, y pueda que ocurran en uno o ambos ojos al mismo tiempo. Aunque no es muy normal, otras complicaciones de la espondilitis anquilosante juvenil como el daño a las válvulas cardíacas pueden llegar a pasar.



¿Cómo se diagnostica la espondiloartritis juvenil?

El diagnóstico de la espondiloartritis juvenil se basa en los signos y síntomas asociados con esta enfermedad, como también se basa en las imágenes de las articulaciones sacroilíacas u otras articulaciones con indicaciones anormales. Los médicos con experiencia en el cuidado de personas jóvenes con espondiloartritis juvenil y otros tipos de artritis (reumatólogo pediátrico) le harán preguntas detalladas sobre la ubicación del dolor, especialmente si éste se encuentra en la espalda. También realizarán preguntas sobre las articulaciones, los talones, los ojos, y si el joven sufre de otros síntomas. Realizarán un examen cuidadoso con la intención de buscar artritis, incluyendo sacroiliitis, entesitis, la pérdida de movilidad en las articulaciones o la columna vertebral, además de la expansión limitada del pecho. Los criterios de diagnóstico para la espondilitis anquilosante juvenil incluyen estudios de imágenes (como una resonancia magnética de las articulaciones sacroilíacas que muestran inflamación y/o daño articular).

No obstante, si algunos de los signos y síntomas asociados con la espondilitis anquilosante juvenil se encuentran presentes, pero no son suficientes como para hacer un diagnóstico definitivo, es posible que se llegue a hacer un diagnóstico de espondiloartritis juvenil. Esto a veces se conoce como espondiloartritis juvenil indiferenciada o artritis relacionada con entesitis. Esto por lo usual significa que el paciente no ha desarrollado los hallazgos de imagen anormales en las articulaciones sacroilíacas. No hay pruebas de laboratorio definitivas para la espondilitis anquilosante juvenil y la espondiloartritis juvenil, pero ciertas pruebas pueden ser útiles para determinar la presencia de ciertos factores de riesgo como lo es el gen HLA-B27, o también para medir qué tan activa está la enfermedad. Los análisis de sangre en niños con espondiloartritis juvenil muestran que el tipo de anticuerpo factor reumatoide y los anticuerpos antinucleares son raros y solo típico en otros tipos de artritis idiopática juvenil. El gen HLA-B27 está

presente en aproximadamente el 90% de los pacientes caucásicos con espondilitis anquilosante juvenil y en el 40% de los afroamericanos que viven con la enfermedad. La prueba para el gen HLA-B27 es útil, pero no lo suficiente para hacer un diagnóstico concreto de espondilitis anquilosante juvenil o espondiloartritis juvenil ya que el gen HLA-B27 también se encuentra en el 7-8% de las personas saludables.

Muchos pacientes pediátricos comienzan con un diagnóstico de espondiloartritis juvenil y luego desarrollan espondilitis anquilosante juvenil (o espondilitis anquilosante en la edad adulta), sin embargo varios factores hacen que cada caso sea diferente. Aun no queda claro qué proporción de pacientes con espondiloartritis juvenil desarrollaran espondilitis anquilosante, pero se estima que cerca del 50% de los pacientes con espondiloartritis juvenil desarrollaran espondilitis anquilosante.

A veces la espondilitis anquilosante juvenil y la espondiloartritis juvenil pueden mostrar similitudes a otras enfermedades. Por esta razón, es importante que los médicos tengan un cuidado especial en sus evaluaciones para poder lograr el diagnóstico correcto. Es decir, en niños pequeños, la espondiloartritis juvenil se puede parecer a la artritis idiopática juvenil. Sin embargo, debido a que la artritis idiopática juvenil es más común en las niñas con una prueba positiva de anticuerpos antinucleares, los médicos pueden usar características como ésta para realizar el diagnóstico correcto.

También existen ciertas ocasiones que tienden a ocurrir con la espondiloartritis juvenil, como lo es la inflamación intestinal (enfermedad de Crohn y colitis ulcerativa) y psoriasis (erupción cutánea). Esto puede ocurrir tanto en niños como en adultos.



¿Cómo se trata la espondiloartritis juvenil?

El tratamiento de los niños con espondilitis anquilosante juvenil se individualiza acorde a la severidad de la enfermedad, qué articulaciones se encuentran afectadas y las complicaciones que se encuentran presentes. Los reumatólogos pediátricos están capacitados para diagnosticar y tratar la espondiloartritis juvenil. Sin embargo, de no haber un reumatólogo pediátrico disponible, un reumatólogo que atiende a adultos puede ser apropiado, especialmente cuando el paciente es mayor de edad. Por lo general, se utiliza un enfoque de cinco partes.



1. Educación y Asesoramiento. Los niños con espondiloartritis juvenil y sus familiares deben entender que aún no existe una cura para esta enfermedad, por lo tanto los tratamientos para mejorar la calidad de vida continúan avanzando. Además, los síntomas de la enfermedad pueden aparecer y desaparecer con el tiempo y a veces pueden ser leves. Esto puede dificultar la evaluación en la efectividad de los tratamientos. También es importante que los pacientes con espondiloartritis juvenil y sus familiares comprendan los riesgos y las posibles complicaciones del tratamiento. Finalmente, es muy importante anticipar y evaluar los efectos psicológicos de la enfermedad en el niño y la familia, ya que en ocasiones los familiares pueden sobreproteger a los niños con espondiloartritis juvenil y pueden hasta llegar a tratarlos más enfermos de lo que están.

2. Medicación. El primer tipo de medicamento utilizado para pacientes con espondiloartritis juvenil es usualmente un medicamento antiinflamatorio no esteroideo (AINE). Estos medicamentos incluyen naproxeno (Naprosyn), ibuprofeno (Advil), tolmetin (Tolectin), y en pacientes mayores, indometacina (Indocin) o diclofenaco (Voltaren); es posible que otros AINEs sean utilizados para el control de esta enfermedad. La mayoría de los reumatólogos pediátricos están de acuerdo en que la indometacina es un AINE particularmente eficaz para la espondiloartritis juvenil. Sin embargo, sus efectos secundarios pueden incluir dolores de cabeza, mareos, dolores de estómago, u otros efectos del sistema nervioso. De modo que puede ser no muy apropiado para niños o más aun, ser tolerado por los adolescentes. Usualmente, estos medicamentos se consideran mucho más seguros entre los niños con 14 años de edad o más, que puedan reconocer estos síntomas adversos y puedan dejar de usar el medicamento si ocurren. Todos los AINEs pueden generar molestias gastrointestinales y, en ocasiones, úlceras cuando se toman de forma habitual. Los niños son menos susceptibles a estos problemas a comparación de los adultos, pero aún deben ser monitoreados y deben realizarse análisis de sangre. Se sugiere que los pacientes consuman alimentos antes de tomar cualquier medicamento para minimizar el malestar estomacal. De ser necesario, se pueden recetar medicamentos que ayuden a proteger el tracto digestivo (como ranitidina o inhibidores de la bomba de protones) para controlar los síntomas.

Los medicamentos más nuevos, conocidos como biológicos bloquean los efectos del TNFi, una sustancia química que produce el cuerpo causando inflamación. También conocidos como inhibidores TNF, han sido señalados con altos efectos en la reducción de síntomas y signos de espondiloartritis, a veces hasta llegar a eliminarlos por completo. También sabemos que estos medicamentos son relativamente seguros en niños, ya que han sido utilizados por décadas tanto en niños con artritis

idiopática juvenil, como en casos recientes de espondiloartritis juvenil. El mayor riesgo para las personas que están tomando un medicamento biológico es la posibilidad de desarrollar una infección grave, por lo cual es importante que los médicos hagan exámenes para ciertas infecciones antes de comenzar un medicamento biológico.

Otros medicamentos que pueden llegar a ser efectivos son la sulfanzina y sus derivados. Los corticosteroides orales como la prednisona son raramente utilizados para tratar el espondiloartritis juvenil pero puede haber la necesidad de usarlos para controlar la inflamación de los ojos. El uso de esteroides tópicos es para tratar síntomas oculares causados por espondiloartritis juvenil. El uso de inyecciones con esteroides en la articulación inflamada que no ha respondido a la terapia con AINEs, puede llegar a ser efectiva.

Los padres de familia a menudo son bombardeados con historias de conocidos, revistas o el internet, sobre la efectividad de varias hierbas para la artritis. Aunque las hierbas puede que contengan químicos potentes, no existe ningún dato para comprobar la efectividad de éstas en el tratamiento de la artritis, incluyendo espondiloartritis juvenil en niños. Aún más preocupante es no saber si estas hierbas son seguras para los niños, o si éstas ocasionarán serios efectos en combinación con otros medicamentos que el niño esté tomando.

3. Terapia Física y Ocupacional. Un niño con espondiloartritis juvenil debe de esforzarse por mantener un rango de movimientos en las articulaciones afectadas y de fortalecer los músculos débiles en la espalda, abdomen y en las extremidades. Un plan de terapia bien diseñado incluirá actividades diarias diseñadas para promover el funcionamiento normal. Las tres áreas de énfasis son el estiramiento, la postura y el ejercicio diario. Los ejercicios básicos de estiramiento para un rango de movimientos en el pecho, espalda y otras articulaciones pueden ser prescritas dependiendo



en las articulaciones específicas y ligamentos afectados. Con el tiempo, los niños con espondilitis anquilosante pueden padecer de un redondeo de los hombros causando que la cabeza sea gradualmente empujada hacia adelante. La atención adecuada a la postura mantendrá la cabeza, hombros, y la columna vertebral alineados, reduciendo el dolor y la fatiga, también promoviendo la efectividad en una respiración controlada.

Los niños con espondiloartritis juvenil deberán ser motivados a participar en actividades físicas apropiadas a su edad. Las actividades diarias como el caminar, montar en bicicleta y la natación deberían de ser apoyados, sin embargo es importante ser consciente que estas actividades no sustituirán la terapia física prescrita, especialmente cuando la enfermedad ya ha afectado la movilidad del niño. La decisión de tener una actividad vigorosa como lo son los deportes de contacto (fútbol americano, fútbol soccer, baloncesto etc.), deberá tomarse después de haber hecho una consulta con un pediatra reumatólogo y un fisioterapeuta.

Los niños con espondiloartritis juvenil podrían beneficiarse de equipos especiales. Estos incluyen, las inserciones de zapatos que pueden ayudar a aliviar el dolor en el talón, el pie y las férulas para las articulaciones afectadas que ayuden a prevenir y/o tratar las contracturas articulares.

4. Cirugía. Por lo general, una cirugía no es usualmente necesaria para un niño con espondiloartritis juvenil. Sin embargo, en algunos casos el uso de una aguja podrá ser necesaria para remover el exceso de fluidos en la articulación. Este procedimiento también se puede utilizar para detectar infecciones, o para inyectar medicamentos directamente a la articulación. Rara vez, pueda que el daño en las articulaciones de la rodilla y la cadera sea lo suficiente como para requerir un reemplazo de la articulación, lo que ayuda a mejorar la función de la articulación y/o reducir el dolor intenso.

5. Medidas para el alivio. Si los AINEs y otros medicamentos antiinflamatorios no sirven lo suficiente para aliviar el dolor, la aplicación de fomentos calientes y/o acetaminofeno puede ser beneficioso. Sin embargo, rara vez existe la necesidad de utilizar medicamentos para el dolor intenso. Además, como los niños con artritis en la espalda pueden tener espasmos musculares, los masajes pueden ser útiles y en ocasiones, también se pueden usar relajantes musculares. La acupuntura generalmente no se recomienda para niños.

¿Quiénes pueden ayudar?

Normalmente, un equipo de profesionales de la salud son los más adecuados para atender a niños con espondilitis anquilosante juvenil. Este equipo se encargara de asistir al pediatra o al médico de familia en la evaluación y manejo de la enfermedad.

Los miembros del equipo incluyen:

Reumatólogo Pediátrico – El reumatólogo pediátrico es un médico con capacitación y experiencia altamente especializada en el cuidado de niños con enfermedades reumáticas como la espondiloartritis juvenil. En los Estados Unidos, la mayoría de los reumatólogos pediátricos se encuentran en centros médicos universitarios y escuelas de medicina.

Enfermera – En la mayoría de los centros médicos, el equipo de salud incluye una enfermera con experiencia especial en el cuidado de niños con artritis. La enfermera generalmente tiene un papel central en la educación del niño, la familia y a menudo, la educación del niño sobre la espondiloartritis juvenil.



Fisioterapeuta – El fisioterapeuta evaluará el movimiento articular, la fuerza de los músculos y la postura. El terapeuta también tiene la responsabilidad de crear programas de actividad física para el niño. La mayoría de los fisioterapeutas también se mantienen en contacto con los profesores de educación física para garantizar que se implemente un programa adecuado para el niño.

Terapeuta Ocupacional – Un enfoque importante de los terapeutas ocupacionales es asegurarse que el niño pueda desempeñarse bien físicamente tanto en la escuela como en la rutina diaria. Adicionalmente, el terapeuta ocupacional proveerá educación al niño y a su familia sobre las formas de adaptación en la rutina diaria del niño para que éste pueda independizarse.

Trabajador Social o Psicólogo – El posible estrés de la espondiloartritis juvenil en el niño y la familia no se debe tomar a la ligera. Los niños pueden llegar a percibirse diferentes en comparación con sus compañeros, aún si su enfermedad no es grave. Esto puede llegar a causar frustración en los niños, si la enfermedad llega a limitar sus actividades favoritas significativamente. Es importante que los niños y las familias tengan acceso a expertos en psicología, como psicólogos infantiles o trabajadores sociales que tengan experiencia en la evaluación y cuidado de niños con enfermedades crónicas.

Nutricionista – La buena nutrición es críticamente importante para cualquier niño/a que padezca de una enfermedad crónica. Los niños con espondiloartritis juvenil están en riesgo de aumentar de peso, ya que hay disminución en su actividad física. Desafortunadamente, el sobrepeso puede empeorar los síntomas de la enfermedad al producir más estrés en las articulaciones afectadas.



Otros médicos – Durante el curso del cuidado de espondiloartritis juvenil, es posible que los niños requieran de los servicios de otros médicos profesionales. Este grupo de médicos incluyen oftalmólogo, quien generalmente examinará al niño/a para dolor ocular agudo e irritación. El cirujano ortopédico podrá verse involucrado para evaluar y tratar una especie de varias articulaciones afectadas, particularmente la cadera. Los médicos especialistas en rehabilitación pueden asistir logrando objetivos a través de la prescripción de programas con acondicionamiento físico más intensivo, y/o equipos especializados.



¿QUÉ TAL LA ESCUELA?

Los niños con espondiloartritis juvenil y sus familiares deben estar conscientes de que esta enfermedad pudiese afectar su vida escolar. Los padres de familia y profesores pueden ayudar a planificar la educación adecuada y las actividades con el objetivo de mantener una vida normal.

Los maestros pueden ayudar a vigilar los efectos colaterales de la medicación. El médico debe observar esos problemas y tratar de buscar otras alternativas de medicamentos que no perjudiquen el desempeño escolar del niño.

Los niños con espondiloartritis juvenil pueden tener algo de dificultad al tratar de relacionarse con otros niños. Por lo tanto, puede ser que necesiten aprender técnicas que les ayuden a manejar el ser diferente a otros niños y el estrés, al participar en actividades especiales como lo es estirarse durante clase, o tomar medicamentos durante el transcurso del día escolar. Pudiera requerirse una preparación especial para la educación física. Es decir, un niño que padezca de espondiloartritis juvenil quien ha estado sentado todo el día pudiese necesitar estiramiento antes de participar en actividades físicas.

Finalmente, la fatiga puede ser un factor que disminuya la capacidad del niño para hacer la tarea. La atención adecuada para un horario escolar equilibrado, como lo es el ejercicio y el descanso pueden ayudar a controlar la fatiga.





¿QUÉ NOS ESPERA EL FUTURO?

La espondiloartritis juvenil es una enfermedad crónica. Un niño con la enfermedad puede pasar meses o años en un período de remisión donde la enfermedad está en silencio con pocos o ningún síntoma presente. A menudo persiste en la edad adulta, e incluso los niños con síntomas limitados inicialmente como la entesitis, pueden desarrollar problemas en la columna vertebral ya siendo adultos. El tratamiento está dirigido con la intención de reducir los síntomas asociados con esta enfermedad, evitando la pérdida de funciones y preservando la salud en las articulaciones. Con terapia integral, la mayoría de las personas con espondiloartritis juvenil continuarán llevando vidas altamente productivas.

The Spondylitis Association of America™

Reconoce con gran apreciación a los siguientes individuos por realizar este folleto:

Robert A. Colbert, MD, PhD, Director Clínico Interino, Investigación Clínica en NIAMS, NIH. Jefe Pediátrico de Investigación Traslacional, y antiguo miembro del Consejo Médico y Científico de la Spondylitis Association of America.

Robert W. Warren, MD, PhD, MPH, Director Médico Oficial, Universidad de Medicina de Carolina del Sur. Miembro previo del Consejo Médico y Científico de la Spondylitis Association of America.

Agradecimientos especiales a **Judy Smith, MD, PhD**, La Universidad de Medicina y la Salud Pública de Wisconsin, y miembro del Consejo Médico y Científico de la Spondylitis Association of America por actualizar el contenido de este folleto en 2018.

Jocelyn Canas-Moreira, por su ayuda en la traducción de esta literatura con la esperanza de que pueda ayudar a los niños y las familias afectadas por la espondiloartritis juvenil.

La Spondylitis Association of America fue la primera, y sigue siendo una de las fuentes más grandes de recursos en los Estados Unidos para las personas que son afectadas por la espondiloartritis. Desde hace más de 35 años, la Spondylitis Association of America a dedicado todos sus recursos a la financiación, investigación médica, educación, defensa y apoyo de programas y servicios que benefician directamente a la comunidad de espondilitis.

Al convertirse en miembro, obtendrá acceso a herramientas que pueden ayudarlo a mejorar su propia calidad de vida, al tiempo que marca la diferencia para los 2.7 millones de personas afectadas en todo el país. Únete hoy y recibe:

- ❖ **“Spondylitis Plus,”** una revista trimestral, llena de noticias y libre de publicidad.
- ❖ Nuestro directorio de reumatólogos con médicos recomendado por pacientes. (Solo en los Estados Unidos de América)
- ❖ Acceso a contenido exclusivo dedicados solo para miembros en spondylitis.org
- ❖ La copia de una guía complementaria, **“Your Guide to Living with Ankylosing Spondylitis”**
- ❖ Descuentos en productos educativos producidos por la Asociación de Espondilitis de América, como libros, DVDs y artículos exclusivos del logotipo de edición limitada de la Spondylitis Association of America.
- ❖ La satisfacción de saber que usted forma parte de una extraordinaria comunidad llena de pacientes, amigos, familiares, y profesionales de la salud dedicados a buscar una cura!

Hoy en día existen más de 100 tipos de artritis. En la Spondylitis Association of America, nos enfocamos en solo una – el suyo. Para que nadie tenga que enfrentar la espondilitis solo.

¿Cómo me hago miembro?

¡Es fácil! Llame al **(818) 892-1616** para hablar con nuestro amable personal o únase a nosotros en nuestra página web **www.spondylitis.org**





Serving the Spondyloarthritis Community

16430 Ventura Blvd., Ste. 300, Encino, CA 91436

Phone 818.892.1616 | Fax 818.892.1611

info@spondylitis.org | www.spondylitis.org

© 2020 by the Spondylitis Association of America™
All rights reserved.