

# Palma acoge el VII Congreso de Reumatología Pediátrica

Más de 140 profesionales se reúnen para valorar la situación actual de un grupo de enfermedades que todavía no cuentan con suficiente eco entre la población y que afectan también a los niños

Las enfermedades reumáticas en la infancia son las grandes desconocidas, tanto por la población en general como por los profesionales de la salud. La Sociedad Española de Reumatología Pediátrica realiza multitud de esfuerzos por dar a conocer el amplio número de enfermedades reumáticas existentes, y ese fue el principal objetivo del VII Congreso de Reumatología Pediátrica, celebrado en Palma.

SUSANA FERNÁNDEZ

La presidenta del Congreso y responsable de la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitario Son Dureta, la doctora Lucía Lacruz, comentó que un acontecimiento de estas características "es muy importante tanto, para el hospital como para la sociedad balear, por la difusión que le conceden los medios de comunicación. La pretensión es mejorar la calidad de vida de estos niños, y cuanto más se conozcan estas enfermedades menos diferentes se van a sentir". A la doctora Lacruz le desagradaba el término 'enfermedad rara' para referirse a esta patología, "porque les hace daño a los niños y a sus padres, al hacerles sentir diferentes de los demás".

En el Congreso, que se llevó a cabo en el Hotel Palas Atenea, se realizó, por parte de expertos nacionales e internacionales, una actualización de los tratamientos, ante la atenta mirada de más de 140 especialistas en reumatología pediátrica. Cabe destacar la presencia de importantes personalidades científicas, como Philip Hawkins, jefe del Centro Nacional del Amyloidosis del Hospital Free Royal y de la Facultad de Medicina UCL, de Londres, un gran conocedor de las interluquinas; y el doctor Ángelo Ravelli, presidente del grupo de trabajo del Lupus de la Sociedad Europea de Reumatología Pediátrica.

La doctora Lacruz comenta que en el hospital de Son Dureta reciben tratamiento, aproximadamente, más de cien niños con alguna patología reumática, entre las que destacan la artritis crónica juvenil, las espondiloartropatías, el lupus eritematoso sistémico, la der-

matomiositis esclerodermia, las vasculitis (como la enfermedad de Behçet), la fibromialgia, el síndrome de Sjögren... Todas estas enfermedades reumáticas están relacionadas con patologías renales, respiratorias o neurológicas.

Los síntomas para detectar que un niño padece una enfermedad reumática son el dolor o hinchazón de las articulaciones, el dolor muscular, las erupciones en la piel, la fiebre inexplicable, la sequedad en



Imagen del Congreso de Reumatología Infantil, celebrado recientemente en Palma.

los ojos o en la boca y la pérdida de fuerza muscular, entre otras señales. Según la doctora Lacruz, "cuando un niño se queda sentado y no quiere jugar, probablemente, es que le duele algo, es su forma de expresarse. Los pediatras deben conocer qué tipo de dolor tie-

ne el niño y tienen que saber identificar si es una enfermedad reumática".

La especialista de Son Dureta lamenta, sin embargo, que no todos los pediatras "están formados en las enfermedades reumáticas infantiles. La Sociedad Española de Reumato-

logía Pediátrica está realizando esta labor y trabaja con los pediatras de Atención Primaria para que conozcan los síntomas de la enfermedad. Hay niños que se quejan durante meses hasta que son atendidos en la consulta del reumatólogo infantil, y eso es muy duro".

## Gisela Galdón intervino en representación de los padres

En el Congreso celebrado en Palma participó Gisela Galdón, representante de la Junta Directiva de la Asociación de Padres de Niños y Jóvenes con Enfermedades Reumáticas de la Comunitat Valenciana (ASPANIJER). Según sus palabras, entre los principales objetivos de la asociación se halla el fomento del conocimiento de las enfermedades reumáticas que afectan a niños y jóvenes, contribuyendo a una mejora en el desarrollo educativo sanitario. Desde este punto de vista, tal como expuso Gisela Galdón, la asociación "ofrece apoyo psicológico a todos sus miembros, y ayuda a los padres a superar esta etapa tan dura".

La entidad cuenta con varios programas de apoyo a las familias. Uno de ellos se denomina 'No hay duda sin respuesta', y en el mismo integrantes de la asociación intercambian impresiones sobre las distintas enfermedades reumáticas



Gisela Galdón.

con padres que acaban de conocer que su hijo padece alguna de estas enfermedades.

Otra de las actuaciones puestas en marcha se titula 'Viviendo en el hogar fuera del hogar' y consiste en la habilitación de un piso, cercano al Hospital Universitario La Fe, de Valencia, que la asociación proporciona a los familiares que no tienen residencia en la zona. El piso está en funcionamiento desde 2007 y en él han residido temporalmente más de sesenta familias de diversas Comunidades Autónomas del Estado, entre ellas Baleares.

## 'Enfermedades Raras', manual de humanidad

Liliana Capllonch es la presidenta de la Asociación Balear de Niños y Personas con Enfermedades Raras (ABAIMAR) y ha participado en la redacción del libro 'Enfermedades raras, manual de humanidad', que ha sacado a la calle la editoria Lo que no Existe en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras. En el libro, la autora cuenta la historia de su hija, afectada por la enfermedad reumática vasculitis de arteritis de Takayasu, y describe el día a día de la niña y de su familia. Las páginas recogen también el testimonio de la responsable de la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitario Son Dureta, la doctora Lucía Lacruz, que describe las características y los efectos de la enfermedad de Takayasu.

Además de la aportación de Liliana Capllonch, el libro relata la experiencia de



Liliana Capllonch y Lucía Lacruz.

otras 25 personas en relación a las denominadas 'enfermedades raras', y con la exposición de 29 expertos. Es, sin lugar a dudas, un documento sorprendente que pretende despertar el interés por un colectivo que agrupa en España a casi tres millones de personas.

En las líneas de cada relato, se observa un claro desafío al sufrimiento, un guiño a la vida y lecciones personales de gran valor. Con coraje y mucha dignidad, cada uno de los testimonios relata de qué manera se enfrenta a su particular circunstancia. Esta es la sorpresa de una obra colectiva en la que, lejos de lamentarse, los autores transmiten fortaleza.