



ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL AIJ

Guía del Paciente

Diseño de Portada:
Marco Antonio Sánchez Torres
Diseño y Maquetación de Interiores:
Marco Antonio Sánchez Torres
Dibujos Rehabilitación e Información suministrada:
(**SER**) Sociedad Española de Reumatología
Edita:AJEREA

INDICE

NUESTRA MISIÓN.....	4
PRÓLOGO.....	5
¿Qué es la AIJ Artritis Idiopática Juvenil?.....	6
El tiempo en las consultas.....	7
AIJ y la importancia del diagnóstico precoz	8
CONTACTA CON NOSOTROS	9

NUESTRA MISIÓN

AJEREA es una entidad sin ánimo de lucro que nace de la voluntad de colaboración de las personas afectadas por enfermedad . Su misión es contribuir a mejorar la calidad de vida de los enfermos y ofrecer a los familiares información y recursos.

Otro de los objetivos es tener informados a los socios y a la ciudadanía en general. Estar al corriente de los sucesos relativos a la enfermedad y los últimos avances relacionados con esta.

PRÓLOGO

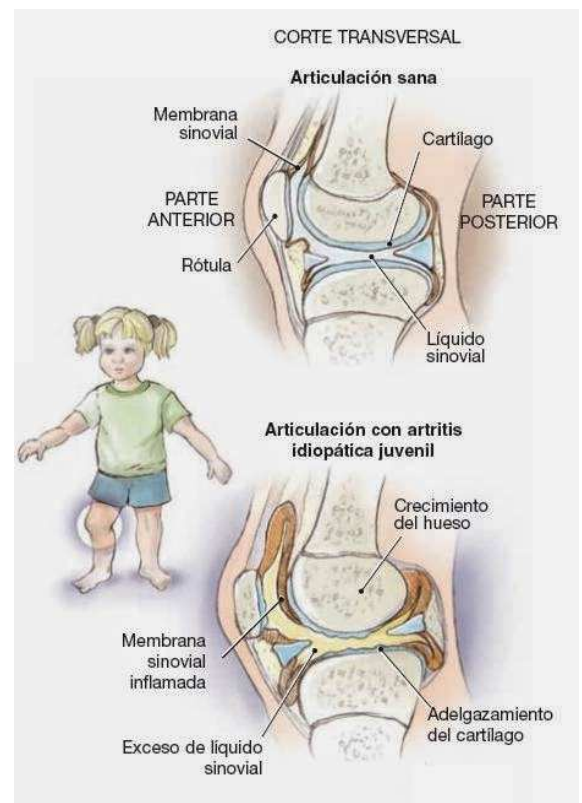
Las familias de niños con AIJ ,normalmente no conoce a nadie que tenga esta enfermedad y es solamente en esos diez minutos cada seis meses /un año cuando recibe algo más de información acerca de su enfermedad. Esto es especialmente grave en los pacientes de reciente diagnóstico. La información es muy importante y ahí entramos las asociaciones de pacientes como

AJEREA.

¿Qué es la AIJ Artritis Idiopática Juvenil?

La Artritis Idiopática Juvenil es la enfermedad reumática inflamatoria crónica más frecuente en la infancia, esta enfermedad afecta a pacientes menores de 16 años. Según la categoría tiene preferencia por un grupo de edad y sexo diferentes, pero en general afecta mayoritariamente a niñas entre el primer y cuarto año de vida. Se ha descrito en todas las razas.

Los síntomas presentan, del mismo modo, una amplia variedad incluyendo dolor e inflamación de las articulaciones, erupciones de la piel, fiebre, aumento del tamaño de los ganglios, inflamación de los ojos, cansancio, retraso en el crecimiento... Quizá lo que más retrasa el diagnóstico correcto es el hecho de que algunos profesionales no piensen en la posibilidad del diagnóstico de AIJ. En nuestro país, la red sanitaria intenta que esto no ocurra haciendo que los posibles pacientes con AIJ puedan consultar a través de su pediatra con un especialista en reumatología infantil en un corto período de tiempo. Los padres deben saber que esto es así ya que no existe ninguna razón para demorar la derivación de un niño con posible enfermedad a un centro especializado. En lo que respecta a la AIJ, un 30% de los niños portará durante más de una década la cruz de la enfermedad y una cifra similar presentará secuelas. Por fortuna, los nuevos tratamientos pueden modificar el curso de la enfermedad y mejorar sobre todo la calidad de vida.



El tiempo en las consultas

El tiempo en las consultas médicas es muy limitado (10-15 min.) y por tanto el reumatólogo no puede dar toda la información que el paciente necesita: evolución de la enfermedad, aspectos psicológicos, etc.



Si bien conocer el diagnóstico puede ser un momento difícil para la familia, los niños con AIJ tratados adecuadamente suelen tener grandes posibilidades de recuperación, y la mayoría crece y se desarrolla de forma prácticamente normal. Pero para eso es fundamental el apoyo, la compañía de los padres y una estrecha relación médico-enfermo, vuelve a aparecer en la reumatología infantil como fundamento de una terapia eficaz.

Se deduce de los estudios realizados que el tratamiento integral del niño y adolescente debe ser "un traje a medida". Será condición imprescindible el conocimiento de las características del niño, la gravedad de su enfermedad, el entorno familiar y social, la disponibilidad de recursos de rehabilitación próximos a su domicilio, o la accesibilidad a la consulta de reumatología cuando tiene problemas, entre otros factores.

Un incremento en la información y en el mejor diagnóstico de la patología ha fomentado en los últimos años su detección precoz y, en consecuencia, un abordaje en los estadios tempranos y un mejor pronóstico para el futuro.

AIJ y la importancia del diagnóstico precoz

La AIJ puede manifestarse en niños muy pequeños y aparecer en edad escolar o la adolescencia. "Evitar el retraso en el diagnóstico sigue siendo un reto primordial".

Si bien conocer el diagnóstico puede ser un momento difícil para la familia, los niños con AIJ tratados adecuadamente suelen tener grandes posibilidades de recuperación, y la mayoría crece y se desarrolla de forma prácticamente normal. Pero para eso es fundamental el apoyo y la compañía de los padres.

La causa es desconocida. No se hereda, aunque sí influyen ciertos factores hereditarios y es posible que otro miembro de la familia del niño tenga alguna forma de artritis.

Esta enfermedad produce una serie de alteraciones autoinmunes. El resultado de estas alteraciones es que el propio sistema inmunológico reacciona contra el organismo haciendo que éste pierda su capacidad para diferenciar lo "propio" de lo "ajeno", produciendo la inflamación local o artritis.

Para decir que un niño padece AIJ, se han tenido que descartar todas las demás causas razonables de artritis: infecciones por virus, sobre todo, algunas infecciones bacterianas y algunos tumores.

Los principales síntomas que produce son articulares y en concreto, dolor, hinchazón y aumento de calor y enrojecimiento en la articulación afecta. Suele acompañarse de rigidez y dificultad para realizar los movimientos y, si afecta a extremidades inferiores, cojera.

Para establecer el diagnóstico, la artritis (articulación/nes inflamadas, dolorosas, calientes y/o rígidas) debe estar presente durante, al menos, seis semanas. Esto es cierto en todas las formas menos en la forma sistémica, en la que la presencia de fiebre muy alta, con uno o dos picos al día, es el síntoma guía y más importante que la artritis misma.

Quizá lo que más retrasa el diagnóstico correcto es el hecho de que algunos profesionales no piensen en la posibilidad del diagnóstico de AIJ. En nuestro país, la red sanitaria intenta que esto no ocurra haciendo que los posibles pacientes con AIJ puedan consultar a través de su pediatra con un especialista en reumatología infantil en un corto período de tiempo. Los padres deben saber que esto es así ya que no existe ninguna razón para demorar la derivación de un niño con posible enfermedad a un centro especializado.

Si tiene alguna pregunta o comentario, no dude en ponerse en contacto con nosotros

¡Siempre estaremos encantados de recibir noticias tuyas!

Estaremos en nuestra sede y atenderemos las necesidades de los socios o futuros socios, ofreciéndoles ayuda y orientación sobre el tema que necesiten.

Martes de 17:00h a 19:00h
Estamos en :
Centro de Barrio
Antonio Herranz
(Bda. del Rocío)
C/ Volga S/N
Jerez de la Frontera
Cádiz
CP:11405
Tlf: 660340412 - 605014977

**C/Volga S/N, Centro de Barrio Antonio Herranz (Barriada del Rocío) 11405 Jerez de la Frontera -
Teléfono: 660340412 - 605014977**

Blog: <http://blogajerea.blogspot.com.es/> **E-mail:** correoajerea@gmail.com