

Breve Historia de la Reumatología Pediátrica Chilena

MARTA MIRANDA A.

Historia, en el más amplio sentido del término, es la totalidad de la experiencia humana.

LUDWIG VON MISES

INTRODUCCIÓN

La Reumatología Pediátrica es una de las últimas subespecialidades desarrolladas dentro de la Pediatría. Es eminentemente clínica y exige dominio de la semiología, complementándose para el diagnóstico con el laboratorio general, inmunológico, genético, en algunos casos; estudio del líquido sinovial (obligado si estamos frente a una mono-artritis); estudios de las diversas imágenes disponibles, según cada caso en particular. Se ocupa de afecciones donde el compromiso articular en la mayoría de los casos es un hecho relevante. Se presenta en un organismo en crecimiento, el cual en muchas oportunidades no sabe verbalizar sus molestias. Su ejercicio nos obliga a la obtención de la anamnesis a través de un intermediario. Lo anterior hace compleja su práctica. Por ello, uno podría decir, en forma algo jocosa, que al decidirse por ella, lo primero que debería hacerse es conseguir una *bola de cristal*, ya que los casos desconcertantes abundan en esta subespecialidad. En el otro extremo, más de alguna vez, muchos de nosotros nos hemos sentido como Sherlock Holmes, tratando de utilizar al máximo la inteligencia, la observación y el razonamiento que nos lleven a un diagnóstico acertado.

J.T. Cassidy, R.E Petty, R. Laxer, C.B. Lindsley (Textbook of Pediatric, 6th edition, 2010) clasifican las Enfermedades Reumatológicas Pediátricas en seis secciones: I) Artritis crónicas; II) Enfermedades del tejido conectivo; III) Vasculitis sistémicas; IV) Artritis relacionadas a infección; V) Afecciones sistémicas con manifestaciones reumáticas, y VI) Causas no inflamatorias de dolor músculo-esquelético. Cada una de estas secciones incluye conjuntos de entidades que comparten algunos hechos comunes, por ejemplo: el caso de las diferentes

Artritis Crónicas Infantiles, etc. De tal modo que estos seis grupos incluyen 37 entidades. En 1999, las investigaciones del Dr. Dan Kastner, MD, PhD, del National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases (NIAMS), permitieron incluir en esta lista las denominadas enfermedades auto-inflamatorias sistémicas, las cuales, a su vez, pueden ser *hereditarias* (base genética ya identificada y patrón de herencia mendeliana) o auto-inflamatorias *no hereditarias*, de herencia poligénica en muchos de los casos, algunas con participación de autoinmunidad. Hecho común de todas ellas es la presencia de fiebre y síndromes inflamatorios de diversas estructuras, según la entidad, pero todas con artritis y/o artralgias y ausencia de marcadores clásicos de afecciones autoinmunes. Todas presentan diversas mutaciones de genes de proteínas que participan en la respuesta inmune.

El primer grupo descrito, las artritis crónicas, incluyen las distintas formas de Artritis Idiopática Juvenil (AIJ), y representan la patología más frecuente de la Reumatología Pediátrica.

HISTORIA DE LA REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA MUNDIAL

Los orígenes de la Reumatología Infantil contemporánea partieron en Inglaterra con el médico internista-reumatólogo Eric Bywater. Al finalizar la Segunda Guerra Mundial, la Cruz Roja Canadiense otorga el “Canadian Red Cross Memorial Hospital” de Taplow al gobierno inglés, para su uso en investigación de afecciones reumáticas pediátricas, específicamente la fiebre reumática. Tres de sus 30 camas se designan como “Unidad espe-

cial” para otras entidades reumatológicas crónicas. En 1948, el Dr. Bywater participó en trabajos con EE.UU. para evaluar efectos de la cortisona en población infantil, utilizada en adultos con resultados espectaculares por los Dres. Hench y Kendall. Similares resultados observaron en niños. A los cinco años de su uso, tenían claro que no producía ningún efecto beneficioso sobre el corazón. Los cambios favorables se debían a los antibióticos utilizados para la infección estreptocócica, así como a la mejoría de las condiciones higiénicas. Definida la forma de manejar la fiebre reumática, la *Unidad Especial* quedó para uso exclusivo de las afecciones reumatológicas crónicas, en especial la “Enfermedad de Still” (actual Artritis Idiopática Juvenil [AIJ]). Era la época en que muchos médicos consideraban a estos pacientes como “*bloqueadores de camas, porque no se curaban ni se les podía dar de alta*”. Visión opuesta a la actual, donde la mayoría de niños con AIJ son respondedores a terapias efectivas, permitiéndoles realizar una vida casi normal.

La Dra. Bárbara Ansell, considerada madre de la Reumatología Pediátrica, estudió Medicina en la Universidad de Birmingham, licenciándose en 1946. Sus inclinaciones profesionales iniciales se relacionaron con Medicina General y Cardiología. En 1951 inicia actividades en el Memorial Hospital de la Cruz Roja Canadiense (Taplow, Buckinghamshire). Aquí se le asignó, entre otras de sus tareas, la responsabilidad en el registro y conservación de las fichas clínicas de los pacientes de la *Unidad Especial*. Este hecho contribuyó a su inclinación por la Reumatología Pediátrica, que la condujo a la realización de diversas investigaciones en distintas entidades reumatológicas pediátricas. En su prolífica vida profesional tuvo múltiples reconocimientos y fue nombrada Socio Honorario de muchas Sociedades Científicas, incluida SOCHIRE, que le dio reconocimiento como Socio Adherente el 07-09-1995, durante el Congreso Internacional de Reumatología del Cono Sur. Coronó su vida profesional en 1997 al recibir la “Medalla James Spence” en reconocimiento a su contribución a los avances de la Reumatología Pediátrica y por haber realizado la clasificación de las diferentes “Artritis Idiopáticas Juveniles”.

El interés por la Reumatología Pediátrica se fue extendiendo a otros países europeos y EE.UU. En este último estaba presente desde inicios de la década de 1940, con el Hospital La Rábida de Chicago y la Casa Irvington en Nueva York, ambos creados para el manejo de las secuelas de la fiebre reumática. Cuando esta entidad

entra en retirada, permite poner mayor énfasis en otras afecciones crónicas. En 1975 se crea el Consejo Pediátrico de la Asociación Americana de Reumatismo, que representa el cimiento de la nueva subespecialidad. Posteriormente el interés por ella llega a América Latina, destacándose México con el Dr. Rubén Burgos Vargas (Dpto. de Reumatología del Hospital General de México, en el Cono Sur, Argentina y Brasil. La primera se origina en el Servicio de Reumatología del Dr. Osvaldo García Morteo, cuya labor fue continuada por el Dr. José Maldonado Cocco, con la Dra. Graciela Espada a la cabeza de la parte pediátrica. La de Rio de Janeiro, con la Dra. Sheila Knupp Feitosa de Oliveira (Instituto de Puericultura e Pediatría Martagão Gesteira) Colombia, con Clara Malagón, y Paraguay, con el Dr. Zoilo Morel A.

HISTORIA DE LA REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA CHILENA

En Chile, como en la mayoría de los países descritos, nace en el seno de la Reumatología de Adultos. Surge en el Hospital San Juan de Dios de Santiago. El Dr. Hernán Arís R., médico reumatólogo de adultos de dicho hospital, es nombrado Jefe del Dpto. en 1970. Contaba con experiencia en afecciones reumatológicas infantiles, dado que se desempeñaba en un hospital general donde le llegaban las interconsultas del Servicio de Pediatría, o directamente de los Consultorios Periféricos del Área de Salud Metropolitano Occidente de Santiago. Además, estaba a cargo de “Fundación Mi Casa”, institución privada creada por el sacerdote Alfredo Ruiz Tagle para atender a niños en situación irregular. Su población asignada era de 2.000 niños y contaba con 12 camas destinadas para hospitalización. Más de alguno de ellos presentaron afecciones reumatológicas que él tuvo que manejar. El Dr. Roberto Arinoviche, también reumatólogo de adultos del mismo hospital, en 1968 realizó una estadía de Reumatología de Adulto y Pediátrica, de un año de duración, en el Memorial Hospital de la Cruz Roja Canadiense, en Taplow, Buckinghamshire, Servicio del Dr. Eric Bywaters. La Sección de Reumatología Pediátrica estaba a cargo de la Dra. Bárbara Ansell. A su retorno a Chile, el Dr. Arinoviche asumió la Patología Reumatológica Infantil correspondiente al Área de Salud Occidente de Santiago. En 1975 se suma al equipo “Reumatológico-Pediátrico” la Dra. Marta Valenzuela, reumatóloga de adulto, a quien el Dr. Arinoviche estimula a seguir una línea

profesional similar a la suya. La Dra. Valenzuela realiza en mayo de 1978 una estadía en Buenos Aires, Argentina, en el Instituto de Rehabilitación del Lisiado, Servicio del Dr. Osvaldo García-Morteo. En el mismo año también efectuó otra pasantía en el Dpto. de Reumatología y Rehabilitación del Children's Hospital, servicio a cargo del Dr. Virgil Hansen, Los Ángeles-California. En noviembre de 1980 realiza una segunda estadía en Buenos Aires, Argentina, esta vez sobre Rehabilitación, con la Dra. Susana Gagliardi como su mentora. En agosto de 1981 dicta un curso sobre Reumatología Pediátrica para médicos del Servicio de Pediatría del Hospital San Juan de Dios. De noviembre de 1981 a octubre 1982 fue mi tutora en Reumatología Pediátrica, época que coincide en Chile con el periodo de gran desarrollo de la subespecialidad en EE.UU. y Canadá, y su difusión en congresos y literatura médica.

Esto da por resultado que actualmente la Región Metropolitana de Santiago cuenta con nueve Centros de Reumatología Pediátrica: seis corresponden a hospitales del Ministerio de Salud (MINSAL), dos pertenecen a instituciones: Hospital de Carabineros y Hospital Militar de Santiago. Uno es privado: Universidad Católica. Actualmente a lo largo de Chile 24 médicos realizan la atención del niño reumático: 9 pediatras-reumatólogos, 12 pediatras-inmunólogos y tres internistas-inmunólogos clínicos. Las dudas existentes en el manejo de pacientes alejados de las Unidades Reumatológicas Pediátricas se resuelven a través de los medios de comunicación digital.

Destacaré en forma breve la historia de las Unidades que aportaron algunos antecedentes:

Historia de la Reumatología Pediátrica del Hospital Roberto de Río: La Dra. Carmen Luz Navarrete heredó la Unidad de Inmuno-Reumatología que ya existía muchos años antes, dirigida por la Dra. Eugenia Emparanza, hemato-oncóloga del Roberto del Río, quien a su vez se hizo cargo de dicha Unidad al producirse el traslado del Dr. Humberto Pozo (hemato-oncólogo) al Hospital Luis Calvo Mackenna en 1964. En dicha Unidad se controlaban dos días por semana las afecciones reumatológicas, como sucedía en otras unidades de hemato-oncología de la época en el Gran Santiago. Actualmente la Unidad ha crecido y trabajan de forma independiente dos inmunólogas diariamente (22 y 11 horas semanales), dirigida por la Dra. Carmen Luz Navarrete, en colaboración con la Dra.

Cecilia Poli (actualmente ausente por realización de un Doctorado en Houston por dos años).

La Dra. Navarrete cuenta que llegó a la Reumatología Pediátrica a través de la Inmunología, que es su área. Hizo su especialidad en el Instituto de Salud Pública. Durante la rotación clínica de Reumatología se encontró con la Dra. Marcela Grisanti M., quien la reencantó con la Reumatología refiere que la Pediatría ha sido un desafío constante, pero también gratificante, porque ha logrado sacar adelante a muchos niños, actualmente en buenas condiciones.

Como anécdota, recuerda que en los inicios de su actividad, heredó un paciente con AIJ que estaba en tratamiento con sales de oro en regulares condiciones. Cuando se hizo cargo de él, cambió la terapia de base por metotrexato, con excelente respuesta. Después de un año, en los exámenes de control apareció una hematuria que no tenía muchas explicaciones, ya que llevaba un año sin oro. Era un paciente estricto con sus controles y exámenes solicitados. Cuando la madre vio su preocupación por la hematuria, confesó que le había hecho una "sanación" y que desde hacía seis meses había suspendido toda terapia. El paciente se encontraba asintomático, con excelente movilidad articular periférica. El estudio radiológico fue sorprendente, mostrando erosiones severas de ambas articulaciones sacro-iliacas, que la ayudaron a convencer a la madre de la necesidad terapéutica.

Historia de la Reumatología Pediátrica del Hospital Luis Calvo Mackenna: En 1975 se inaugura la "Unidad de Inmunología y Mesenquimopatía", dirigida por el Dr. Benito González M., médico pediatra-inmunólogo. En el segundo año de su Beca de Pediatría se inició su pasión por esta rama de la Pediatría, inducido por su maestro y guía, el Dr. Ricardo Sorensen Detjens, destacado inmunólogo. Era la época en que a todo niño que llegaba al hospital con artralgias y/o artritis se le colocaba el rótulo de *Fiebre Reumática*. Sin embargo, vio que algunos casos no calzaban con la descripción clásica de esta entidad, por lo que iniciaron estudios inmunológicos en el Instituto de Salud Pública y vieron que se trataba de artropatías crónicas. El Dr. González tiene el mérito de haber participado recientemente en la descripción de un nuevo síndrome auto-inflamatorio, caracterizado por vasculopatía por exceso de Interferón-gama, que lleva a fibrosis vascular severa. Lo anterior, debido a una mutación del gen que regula su producción. Esta entidad se la

conoce como SAVI, de su acrónimo en inglés: Sting-Associated Vasculopathy with onset in Infancy (estimulador de genes del interferón, asociado a vasculopatía de inicio en la infancia). Estudio apoyado por “Intramural Research Program of the National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases, autores: Liu *et al.* N Engl J Med 2014; 371:507-18. Además, el Dr. González ha sido pionero en trasplante de médula ósea en inmunodeficiencias.

Historia de la Reumatología Pediátrica del Hospital Exequiel González Cortés: En agosto de 1979 surge la Unidad de Inmunología Clínica de dicho hospital, con el Dr. Arnoldo Quezada, inmunólogo clínico. Él se formó en el Hospital J.J. Aguirre de Santiago, con el Dr. Mario Andreis (†), con quien inicio la atención de pacientes reumatológicos, realización de artrocentesis, biopsias sinoviales e interconsultas en el Hospital Exequiel González Cortés. Al terminar su beca, dicho hospital le concedió un espacio y obtuvo el horario universitario para esa actividad. En sus inicios, estas patologías estuvieron controladas por la Dra. Elena Reyes en el Policlínico de Enfermedades del Colágeno, quien se acogió a jubilación. Cuando el Dr. Quezada se hizo cargo de la Unidad, se denominó Consultorio de Inmuno-Reumatología. Actualmente se la conoce como Unidad de Inmuno-Reumatología del Consultorio Adosado de Especialidades (CAE). En sus inicios, las opciones terapéuticas eran limitadas: ácido acetil salicílico para los casos moderados y prednisona para los más graves; no se utilizaba el metotrexato. Los pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) eran escasos, con aparición de un caso cada tres años, y recuerda algunos casos con diagnóstico erróneo. Actualmente, desde abril de 2003, la Unidad está dirigida por la Dra. Ximena Norambuena, cuya formación pediátrica la finalizó con una pasantía en el Servicio que dirigía el Dr. Quezada; aquí definió su futuro profesional por la Inmuno-Reumatología Pediátrica. Realizó rotaciones en Inmunología (Hospital Luis Calvo Mackenna y Hospital de la Universidad Católica) y Reumatología Infantil en el Hospital San Juan de Dios y Génova, Italia, en la escuela del Profesor Alberto Martini y Nicola Ruperto (PRINTO). A su retorno le esperaba una población infantil muy grande, que la superaba, pero todo este estado de estrés desaparecía cuando los pacientes retornaban agradecidos con una sonrisa, por los cambios favorables a las terapias actuales; ¡esto ha sido y es su mejor regalo!

Historia de la Reumatología Pediátrica del Hospital San Juan de Dios: En agosto de 1978 inicié actividades en el Hospital San Juan de Dios, Servicio de Pediatría, “Unidad de Niños Mayores”, Sala de Pacientes Crónicos, siendo una de las patologías observadas, las enfermedades reumatológicas. La Dra. Marta Valenzuela, reumatóloga de Adultos, era la interconsultora para Pediatría. Al aumentar las mismas, por la pesquisa más precoz, me sugirió realizar estadía en el Dpto. de Reumatología de la Universidad de Chile (Hospital San Juan de Dios), la misma la realicé del 02-11-1981 al 30-10-1982, bajo la tutoría de la Dra. Valenzuela. Fue una experiencia profesional enriquecedora. Además, en corto tiempo detecté las características comunes de todo el equipo; portadores de una nobleza sin límite, con disposición de entrega del conocimiento a quien deseara recibirlo. Tal vez esto venía de sus ancestros profesionales, cuyos orígenes son de 1944, cuando el Profesor Dr. Rodolfo Armas Cruz creó el Dpto. de Reumatología en el Hospital Salvador, dirigido por el Dr. John Meredith, a quien a su vez le sucedió el Dr. Fernando Valenzuela, quien le dio su impronta que lo caracteriza actualmente.

La Dra. Nelly Abodovsky (†), Jefa del Servicio de Pediatría del Hospital San Juan de Dios, inauguró la Unidad de Reumatología Infantil el 2-01-1983, de la cual quedé a cargo hasta el 30-12-2009. Uno de los múltiples objetivos después de su organización fue conocer la incidencia de enfermedades reumatológicas infantiles. Estudio efectuado en 1992, en las seis Unidades de la Región Metropolitana de Santiago. La cifra de incidencia de enfermedades reumatológicas fue de 6,9 x 100.000 niños menores de 16 años, cifra menor a la de otros países estudiados en similar período, lo que atribuimos a subdiagnóstico e inadecuada derivación. La enfermedad reumatológica pediátrica más frecuente fue la AIJ. Un estudio actualizado sobre la incidencia y prevalencia de AIJ, de la Dra. Mabel Ladino, del Servicio de Salud Occidente, Región Metropolitana, Población asignada de 2007, dio cifras de incidencia y prevalencia de 10 y 25 x 100.000 niños, respectivamente.

El 07-VIII-1984 ingresé a la Sociedad Chilena de Reumatología como “Socio Activo”. Trabajo de ingreso: “Dermatomiositis Juvenil, 10 casos”.

En septiembre de 1989 realicé pasantía en Servicio de Reumatología del Instituto Nacional de Rehabilitación Psicosfísica, Buenos Aires, Argentina, a cargo del Dr. José

Maldonado Cocco; conocí la rigurosidad del actuar de la Dra. Graciela Espada, pediatra-reumatóloga. La Rehabilitación Pediátrica me la enseñó la Dra. Susana Gagliardi, reumatóloga-fisiatra.

Como Francia era un lugar de tradición para la formación de reumatólogos, opté a una beca en dicho país, realizándola en el Hôpital Necker Enfant Malades, Département de Pédiatrie, Unité d'Immunologie et d'Hématologie (03-10-94 al 28-04-95); tutora la Dra. Anne-Marie Prieur, pediatra reumatóloga. La beca incluyó estadía de Rehabilitación Infantil en el Centro de Rehabilitación de La Rochele. A mi retorno, seguí a cargo de la Unidad y a partir del 02-01-2009 me sucedió en el cargo la Dra. Mabel Aurora Ladino Ramírez, profesora de la Facultad de Medicina, Dpto. de Pediatría y Cirugía Infantil, Campus Occidente, Universidad de Chile, reumatóloga infantil formada en el Hospital San Juan de Dios y París-Francia. Ella continúa a la fecha a cargo de la Unidad, así como del proyecto de formación de Especialista en Reumatología Infantil, aprobado el 22-01-2015 por el Consejo de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile, actualmente sigue la tramitación en la Escuela de Postgrado.

La docencia fue realizada, desde los inicios de la Unidad, según los estamentos Alumnos, Internos y Postgrado de Pediatría y Reumatología de la Universidad de Chile. Del 31-V-1986 al 23-VII-1986, como parte del Programa de Educación Continua, se realizó una Mesa Redonda sobre "*Problemas Reumatológicos en la Práctica Pediátrica*". En 1987 se condujo la Dirección y Coordinación del Curso Básico Modular de "Reumatología Infantil" para Becados de Pediatría, Hospital San Juan de Dios [10 sesiones]. Desde el segundo semestre de 1987 se efectuaron Pasantías Prácticas de Reumatología Infantil dos veces por semana para Becados de Reumatología de Adultos. Se continuó con similar programa el segundo semestre de 1988; primer semestre de 1989 y primer y segundo semestre de 1990 y 1991. Posteriormente, este programa, de un mes de duración, se hizo extensivo a becados de Reumatología de otros hospitales. Desde 1988 en adelante se contó con la cooperación en actividades docentes: clases para becados del Dpto. de Pediatría y Cirugía Infantil, División Occidente, Universidad de Chile, del Dr. Luis Lira; desde 1991 se contó con la Dra. Naría Soledad Toso y desde julio de 1995 participó en igual función la Dra. Ximena Norambuena R.

Docencia de Postgrado realizada: Tutora en la Espe-

cialidad de Reumatología Infantil de los Dres. Luis Lira, Dra. María Soledad Toso, Dra. Ximena Norambuena, de un año de duración tratada en las historias de los hospitales respectivos. Tutora de la Dra. Mabel Ladino: Estada de Perfeccionamiento en Reumatología Infantil, Unidad de Reumatología Infantil, Hospital San Juan de Dios, Santiago, Chile, Facultad de Medicina, Campus Occidente, Universidad de Chile. Duración: 1 año (01-VII-2003, al 31-I-2005 (al sexto mes de su estadía congela temporalmente el programa para realizar Beca Universitaria ALPHA PRINTO de Reumatología Infantil, en París, Francia. Reinicia el programa en VII-2004. (Fecha de certificación: 7-04-2005.)

Historia de la Reumatología Pediátrica de la Universidad Católica: En 1985 se crea la Unidad de Reumatología e Inmunología Pediátrica de la Universidad Católica, de forma independiente y dirigida por el Dr. Eduardo Talesnik G. Su formación en Inmunología la realizó en Estados Unidos. Siempre contó con el apoyo y estímulo del equipo de Reumatología de Adultos, los Dres. Sergio Iacobelli y Santiago Rivero. Actualmente cuenta con un Programa de Postgrado recientemente creado, denominado "Inmunología-Alergia y Reumatología Pediátrica", aprobado por el Consejo Superior de la Pontificia Universidad Católica de Chile en agosto de 2014, y el decreto institucional respectivo fue obtenido a fines de 2014. El Dr. Eduardo Talesnik G. fue nombrado Jefe de este Programa por un plazo de dos años.

Historia de la Reumatología Pediátrica del Hospital San Borja-Arriarán: El Dr. Patricio Aránguiz Z. inicia sus actividades en dicho hospital, en Neonatología. Luego sigue en Segunda Infancia. Era la época en la cual el Dr. Mario Andreis (†) iba a dicho hospital para acompañarlos en la visita de Reumatología de Adultos y de Reumatología Pediátrica. Fue él quien estimuló al Dr. Aránguiz a formarse como pediatra-reumatólogo. Para ello realizó en 1980 un programa de formación de la Universidad Católica, que duró tres años, que incluyó pasantías en Inmunología con el Dr. Benito González (Hospital Luis Calvo Mackenna) y con la Dra. Cecilia Sepúlveda, inmunóloga de la Universidad de Chile, Hospital José Joaquín Aguirre. Completó su formación con una estadía en Taplow, Londres, con la Dra. Barbara Ansell, a quien describe como una mujer extraordinaria, de elevada autocrítica, que utilizaba sus fracasos como un medio

de enseñanza “de lo que no se debía hacer”, y sus éxitos, como hechos muy privados, que los recibía con humildad y mucha reserva. El Dr. Aránguiz la describió como una experiencia enriquecedora. En 1987 se crea oficialmente la Unidad de Reumatología Infantil. Dr. Aránguiz, en su hospital tenía el sobrenombre de “Dr. House”, un personaje de ficción de la época con caracteres de genio: “prepotente, arrogante, impertinente que le importa poco la opinión de los demás, pero que a pesar de ser antisocial, House es un médico singular cuya manera de pensar poco convencional y su instinto impecable le han ganado el respeto de muchos”.

Historia de la Reumatología Pediátrica del Hospital de Carabineros de Chile: Inicialmente los pacientes reumáticos infantiles eran controlados por el Dr. Hernán Arís, Jefe del Policlínico de Reumatología de dicho hospital. Fue él quien estimuló al Dr. Luis Lira, médico pediatra, a formarse en la subespecialidad, para lo cual se preparó un programa formativo de un año, para realizarlo en la Unidad de Reumatología Infantil del Servicio de Pediatría del Hospital San Juan de Dios, la cual funciona en forma conjunta con el Dpto. de Reumatología del Adulto de dicho hospital. Éste se realizó durante todo el año 1987. Finalizada su formación en 1988, se crea su Unidad. La formación de la subespecialidad la completó en el Hospital Necker-Enfants Malades de París, Francia, durante el año 1993, bajo la tutoría de la Dra Anne-Marie Prieur. A su retorno, continuó asistiendo a la Unidad de Reumatología Infantil del San Juan de Dios, dos días por semana, hasta XII-2009.

El Dr. Lira comenta que lo que más le impactó en los inicios de su formación en Reumatología Pediátrica fue el hall de ingreso a la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital San Juan de Dios. Allí, esperando su atención, habitualmente había niños secueledos secundarios a su afección en silla de ruedas, los cuales tenían pocas posibilidades de progreso y recuperación. Él comenta que el panorama era deprimente y aterrador. Todos recibían ácido-acetilsalicílico, muchos tomaban corticoides, con las consecuencias multiorgánicas de su uso; algunos recibían sales de oro inyectables que eran mal toleradas y dolorosas de aplicar. Hoy el concepto y el panorama son otros: niños con diagnósticos más tempranos, que no utilizan silla de ruedas, que tienen más acceso a la rehabilitación y a terapias mucho más eficientes, como los

DMARD y biológicos. El modelo de paciente y familia actual es el de un grupo con mejor participación en la terapia y mejor conocimiento de la enfermedad.

Historia de la Reumatología Pediátrica del Hospital Militar de Chile: La Dra. Toso relata que su Unidad se creó en 1989 y que dicha Unidad surge a raíz de la necesidad que crea un paciente portador de una dermatomiositis juvenil que tuvo a su cargo. Durante dicha hospitalización el niño fue evaluado por el Dr. Aurelio Carvallo, reumatólogo de Adultos. Él, en su calidad de interconsultor, siendo Jefe de la Unidad de Reumatología de Adultos de dicho hospital, fue quien la estimuló a realizar una formación en Reumatología Pediátrica. El año 1986 la Dra. Toso inicia dicha estadía de perfeccionamiento en la Unidad de Inmuno-Reumatología del Hospital Luis Calvo Mackenna, a cargo del Dr. Benito González. Durante ese periodo también realizó una pasantía de tres meses en la Unidad de Inmuno-Reumatología de la Universidad Católica y tres meses en la Unidad de Inmunología de la Universidad de Chile, a cargo de la Dra. Cecilia Sepúlveda. Posteriormente se incorporó a las reuniones clínicas del Servicio de Reumatología de Adultos del Hospital Militar. Dada la necesidad de completar su formación reumatológica, en 1988 realizó una beca de formación en Reumatología Infantil de un año de duración en la Unidad de Reumatología Pediátrica del Servicio de Pediatría, Hospital San Juan de Dios, bajo mi tutoría. Posteriormente a la creación de su Unidad siguió asistiendo a la Unidad dos veces a la semana y desde III-1992 a XII-2009, una vez por semana. Durante siete meses, comprendidos entre diciembre de 1994 a junio de 1995, la Dra. Toso estuvo, en forma conjunta con el Dr. Luis Lira, a cargo de la Unidad de Reumatología Infantil del Servicio de Pediatría del Hospital San Juan de Dios mientras yo realizaba una estadía en Francia.

Ella recuerda que una vez, realizando atención en la Unidad de Reumatología Infantil del Hospital San Juan de Dios, en compañía del Dr. Lira, recibieron a un paciente adolescente con un compromiso muy serio del pie derecho. Al mirar la radiografía lateral de dicho pie, quedaron aterrados porque los huesos del tarso estaban totalmente fusionados. Nunca habían visto algo así. Buscaron ayuda experimentada y presentaron el caso al Dr. Aurelio Carvallo, que con su gentileza y sabiduría habituales, les enseñó que estaban frente a una “tarsitis

anquilosante”, típica de una espondilo-artropatía juvenil. Años después contaron esta anécdota a nuestro amigo reumatólogo mexicano Dr. Rubén Burgos-Vargas, autoridad en el tema, quien fue el que describió esta entidad, que graciosamente llamó “Pie de Tamal”. ¡Episodio para nunca olvidarlo!

Posteriormente se crearon Unidades de Reumatología Pediátrica en los hospitales Sótero del Río: Dra. Cecilia Méndez Rivera, especialista en Inmunología-Alergia-Reumatología. En Temuco: Dra. Ana María Vinet Reichardt, pediatra-reumatóloga e inmunóloga clínica; Concepción: Dr. Raúl Barría Romero, pediatra-reumatólogo; Viña del Mar: Dra. Macarena Lagos Gómez, inmunóloga-alergóloga-reumatóloga del Hospital Gustavo Fricke, y Dra. Paola Garcés Vivanco, pediatra-reumatóloga e inmunóloga clínica del Hospital Base de Puerto Montt.

A partir de 1989 se inicia una segunda etapa de incorporación de reumatólogos pediatras a la Sociedad Chilena de Reumatología, con participación activa como directores de la Sociedad y trabajando en la organización de Cursos y Congresos que incluyen en sus contenidos la subespecialidad en Pediatría, logrando dar realce y difusión a la misma.

En 1993 organicé y dirigí el Primer Curso de Reumatología Pediátrica realizado en la Clínica Alemana de Santiago.

En 1994 se realiza en Santiago de Chile la reunión de ILAR (International League of Associations for Rheumatology), a la que asistieron la Dra. Anne-Marie Prieur (Francia) y la Dra. Patricia Woo (Gran Bretaña), de connotación mundial en la especialidad. En esta reunión se logra el Consenso para la nueva nomenclatura de la Artritis Reumatoide o Artritis Crónica, denominación antigua, al nuevo nombre de “Artritis Idiopática Juvenil”, adoptado universalmente.

DOCENCIA

A partir de 1988 se iniciaron también estadías de Perfeccionamiento para Pediatras, en otros hospitales de Santiago: Hospital Luis Calvo Mackenna (Universidad de Chile) y Hospital Clínico de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Muchos de los objetivos logrados por la Unidad que me tocó dirigir fueron también producto del esfuerzo conjunto de los Drs. Luis Lira, María Soledad Toso, y la que suscribe. Gracias a la presencia de ellos pude realizar Estadía de Perfeccionamiento en Reumatología Infantil en Francia, lo que permitió que la Unidad siguiera funcionando normalmente.

La Dra. Ximena Norambuena, médica pediatra del Hospital Exequiel González Cortés, se incorporó a la Unidad de Reumatología Pediátrica el 02-05-95, al finalizar la estadía de Inmunología con el Dr. Eduardo Talesnik G. Ella se convirtió en gran colaboradora, por su capacidad inagotable para trabajar. Finalizado su programa, siguió asistiendo a reuniones conjuntas de la Unidad con el Instituto de Rehabilitación Infantil de Santiago (TELETÓN) y Traumatología, así como a la visita semanal de pacientes hospitalizados, hasta el 30-12-2009.

Los tres colegas indicados, además de la Dra. Mabel Ladino R., participaron activamente en Charlas Educativas para ANACROJ (Ayuda a Padres de Niños con Artritis Crónica Juvenil), así como en las Reuniones Conjuntas de la Unidad con Traumatología Infantil, el Servicio del Hospital Félix Bulnes con el Dr. Lautaro Campos T. y Dr. Carlos Saavedra V. del Hospital San Borja-Arriarán y el Instituto de Rehabilitación Infantil (TELETÓN) para análisis de casos clínicos relacionado con medidas de rehabilitación requeridas y apoyo traumatológico quirúrgico según cada caso en particular (días jueves una vez por mes, hasta fines de 2009).

Otro sueño que se hizo realidad fue el hecho de que todo niño discapacitado, en lugar de ser merecedor de una silla de ruedas para su traslado, fuese merecedor de un programa de rehabilitación precoz y constante. El objetivo se demoró mucho, pero llegó por medio de un convenio suscrito entre los Servicios de Salud, FONASA y la Sociedad Pro Ayuda al Niño Lisiado (TELETÓN). La toma de razón por la Contraloría General de la República fue el día 03-09-2003.

La siguiente meta lograda fue la idea de conseguir terapia Biológica para uso en Reumatología Infantil. Los mismos ya estaban siendo utilizados en Pediatría a nivel internacional y en nuestro medio sólo se utilizaban en pacientes adultos. Todo comenzó como un sueño, expresado en una conversación por la Dra. Toso, apoyada por todos. Se realizó la solicitud a MINSAL y el 22-06-2005

fue el inicio de una serie de reuniones que llevaron a la creación de las Guías de AIJ, luego el nombramiento de los médicos a cargo del programa para cada hospital, la elección de pacientes candidatos a ser tratados, el análisis cuidadoso de cada caso en particular por asistente social, para conocer su entorno, el nivel de educación de los padres, la accesibilidad a sistemas de salud. Se realizó la educación del personal administrador de la terapia, se puso en práctica una interrelación efectiva con el equipo de farmacia. En resumen, este proceso duró 2,5 años. El Protocolo del Piloto GES se inició en enero de 2008. En VII-2010 fue firmado por el Dr. Luis Castillo, Subsecretario de Redes Asistenciales, el Decreto GES N°1 para el uso de este tipo de terapia en niños portadores de Artritis Idiopática Juvenil, destacando que los niños que superen los 17 años no podrían suspender tratamiento ni cambiar de “Problema de Salud”. La Unidad de Reumatología Infantil del San Juan de Dios lo inició en septiembre de 2008. Actualmente MINSAL cuenta con 87 niños en Programa GES en tratamiento con biológicos.

Estadística 2012 de niños en Programa GES de todo el país:

Hospitales Participantes: San Juan de Dios; Padre Hurtado; Temuco; U. Católica; San Borja Arriarán; Sótero del Río; Hospital de Concepción; Roberto del Río; Militar, y Carabineros,

Total de niños con Afecciones Reumatológicas de todo el país:

Pacientes nuevos /año : 2.448

Controles/año: 11.537

Total general: 13.985

Niños con Afecciones Reumatológicas del Programa GES con AIJ = Total 641

GES AIJ en tratamiento con BIOLÓGICOS: Total 144 (20 con IL6) + (1 con IL6 de Clínica Alemana de Santiago).

ANACROJ. Fue el producto de la preocupación de la señora Teresa Videla, madre del niño Álvaro Rojas Videla, portador de una AIJ sistémica. Ella tenía el sueño de poder ayudar a las madres en similar situación, lo cual surgió a su vez del deseo de su hijo de poder saltar como una ranita, ya que estaba impedido por su afección. Así surgió el logo para ANACROJ (Ayuda para Padres de Niños con Artritis Crónica Juvenil), que se trataba de una ranita en posición de salto. Luego se puso en campaña

para hacer realidad su proyecto. Se convirtió en la primera presidenta de esta institución, logrando a poco andar la Personería Jurídica de la misma. En la actualidad funciona como una Corporación de Ayuda al Niño con Artritis Crónica Juvenil, con una nueva Personería Jurídica, bajo la dirección de la Sra. Rosa Montero.

Nuestro rol en esta agrupación ha sido y sigue siendo la educación de los padres, por lo que siempre ha contado con el apoyo de todos los médicos reumatólogos infantiles. Desde su creación se efectúan cinco charlas al año. También cuenta con el apoyo de un “Manual para Padres de Niños con Artritis”, reactualizado en una segunda edición en 2010. Todo esto fue posible gracias a la colaboración constante del Dr. Luis Lira, quien puso su sello poético tan necesario para nuestro auditorio, la Dra. Marisol Toso, con la espiritualidad que la caracteriza; la Dra. Ximena Norambuena, con su capacidad inagotable de trabajo, y la Dra. Mabel Ladino, con su acuciosa rigurosidad técnica.

La Reumatología Pediátrica requiere para confirmar el diagnóstico de niños con AIJ de múltiples exámenes de laboratorio e imágenes; dentro de las imágenes disponibles en nuestro medio, la ecografía surge como una alternativa válida tanto por su utilidad como por sus costos, especialmente en niños pequeños, los cuales no saben verbalizar sus molestias, y sus entesis son ricamente vascularizadas, las cuales son pesquisables por este método. Tuve la oportunidad de confirmarlo después de un Curso de Ecografía del Aparato Locomotor (Escuela de Ecografía, Madrid, España, Servicio de Reumatología, Hospital Universitario “La Paz”, 08-06 al 08-07-1998) y realizar trabajo conjunto con la Dra. Georgette Pose y el Servicio de Radiología del Hospital San Juan de Dios y Clínica Alemana (Revista *Reumatología* 1998, vol. 14, N° 3; pgs 106-112), confirmando lo comentado, por lo que se incorporó dentro de las primeras guías del MINSAL y se ha mantenido en la segunda.

Otro hito relevante: Por primera vez en la historia de la Sociedad Chilena de Reumatología un pediatra-reumatólogo, el Dr. Luis Lira Weldt, la dirigió los dos últimos años (2013-2015). Destaco hechos de Reumatología Pediátrica desarrollados durante esta gestión:

— Actualización de Guía Clínica de AIJ, del Grupo de Reumato-Inmunología Pediátrica, coordinada por Dr. Arturo Borzutzky. Entregada a MINSAL. En espera

- de su aprobación, fue publicada en Revista *Reumatología* 2014, Vol. 30, N° 30, págs. 98-118.
- 30-V-2013 Reunión del Presidente de SOCHIRE, Dr. Luis Lira, Dr. Eduardo Talesnik y Dra. Mabel Ladino, con Presidente. de CONACEM, Dr. José Manuel López. Tema: Reconocimiento de la Especialidad de Reumatología Pediátrica ante este organismo. Se aportan los antecedentes para fundamentar tal solicitud. CONACEM, a su vez, pide que tal solicitud sea fundamentada por la Sociedad Chilena de Pediatría. También requirió adjuntar programa universitario formativo para especialistas. Ambas tareas fueron cumplidas. Se reactivó la Rama de Inmuno-Reumatología Pediátrica de SOCHIPE, que se encuentra trabajando y ya cuenta con postulante al programa de la Pontificia Universidad Católica, para formación de especialista en Inmunología-Alergología-Reumatología de dicha casa de estudios, la que iniciará la beca en los próximos meses. Así también están avanzadas las gestiones para la aprobación del programa formativo sobre Reumatología Pediátrica de la Universidad de Chile, con lo cual se espera pronto disponer de un programa formativo, acreditado en Chile, para la formación de nuevos especialistas en Reumatología Pediátrica.
 - 19-VI-2013: Encuentro del Presidente de SOCHIRE, Dr. Luis Lira, y Presidente. de SOCHIPE, Dr. Hernán Sepúlveda (Sede SOCHIPE). Presidió la rama: Dra. Liana Schlessinger y directorio (Dras. Marisol Toso, Ximena Norambuena, Mabel Ladino y Dr. Luis Lira). Acuerdo: actualizar la Rama de Reumato-Inmunología Pediátrica de la Sociedad Chilena de Pediatría, para efectuar actividades de promoción de la especialidad entre el grupo de pediatras de SOCHIPE.
 - 17-X-2013: Trabajo conjunto con MINSAL para análisis de protocolo sobre uso de Tocilizumab en canasta GES de AIJ-Sistémica (Dr. Luis Lira, Dra. Ximena Norambuena), logrando solución al problema de acceso a dicha terapia en niños con este tipo de AIJ.
 - Creación del Grupo de Estudio de Reumatología Pediátrica – PANLAR 2014. Preside Dra. Graciela Espada. Representantes de Chile: Dr. Luis Lira y Dra. Mabel Ladino.
 - 23-XI-2013: Publicación de “Manual para el Niño con Artritis Idiopática Juvenil (2a edición). Autores: Dres. Marta Miranda A., María Soledad Toso L., Luis Francisco Lira W., Ximena Norambuena R. y Mabel Aurora Ladino R.

El último hito conseguido por Reumatología Infantil se produjo el 22-01-15 con la aprobación por el Consejo de Especialistas de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile del Programa de Especialistas en Reumatología Pediátrica. El Comité de dicho Programa está formado por los Dres. Arnoldo Quezada L., Ximena Norambuena R., Aurelio Carvallo V. y liderado por la Dra. Mabel Ladino R. Un Programa similar de la Pontificia Universidad Católica también ha sido aprobado.

En resumen, para mí fue muy grato volver a recordar el camino recorrido. En especial con la visión de lo aprendido previamente en Reumatología de Adulto. Este hecho en sus inicios removi6 mis cimient6s profesionales, ya que hac6a algunos a6os que yo ejerc6a como pediatra. Sin esta base, el sendero hubiese sido mucho m6s largo y pedregoso. Los reumat6logos de Adultos tienen el abanico completo de afecciones reumatol6gicas a corto plazo del ejercicio de su especialidad, comparado con la Reumatología Pediátrica, dada la baja incidencia de éstas. Por ende el camino para el pediatra-reumat6logo es mucho m6s largo. Esto merece ser considerado para la malla curricular de generaciones futuras, así como poner m6s énfasis en la rehabilitación integral, la cual debe ser indicada en el momento preciso y evaluada por nosotros, pero efectuada por los especialistas respectivos.

En aquella época escribí un editorial en el que comentaba que “En Reumatología Infantil quedaba todo por hacer”, en una segunda oportunidad comenté que la Reumatología Infantil había llegado a su adolescencia. Hoy me alegro porque son varios los que recorren esta senda con entusiasmo, pues entre muchos, es más fácil recorrer cualquier camino, para que cada vez sean más los niños que puedan seguir una vida cercana a lo normal.