



Cuáles son las  
**enfermedades  
reumáticas**  
que aparecen en  
**la infancia**

**Hacia la adultez**

Acompañar a los adolescentes  
en el cambio de atención.

**La escuela**

Pilar del movimiento  
y la inserción

**Datos propios**

La SAR tras el primer registro  
sobre Covid en pediatría



# EDITORIAL

En esta nueva edición, Reumagazine se acerca a los niños, a “esos locos bajitos” en palabras de Joan Manuel Serrat.

En esta revista, cada entrevista y cada ilustración fueron pensadas para dar lugar a información indispensable sobre los niños a los que les toca vivir una enfermedad crónica. Y, por supuesto, el contenido también está dirigido a sus familias, porque son los pilares que transitan con ellos la enfermedad y nuestra vocación es brindarles herramientas para que puedan hacerlo verdaderamente empoderados.

Este número dedicado a la pediatría fue un gran desafío porque sabemos que no abundan los profesionales ni la interdisciplina especializados en la reumatología durante la infancia y adolescencia. Sin embargo, creemos que nuestro objetivo está cumplido con un enfoque integral, tanto desde lo asistencial como en lo que respecta a la participación institucional de la SAR.

A la vez, hemos contado con grandes ilustradores que ofrecen contenidos muy cuidados y de calidad, profesionales que nos acompañaron con el conocimiento más avanzado, y un diseño exquisito a la hora de plasmar la información generada.

Espero que disfruten, tanto como yo, el recorrido por cada centímetro de esta revista y que al finalizar, solo piensen en todo lo que dejó a su paso, al punto de esperar con ansias la próxima edición.

**VERÓNICA SAURIT**  
**Editora responsable Reumagazine**



Arte de tapa:  
Pablo Estévez

# SUMARIO

Año 1, N° 3, Junio 2022



## Pediatría

### 5 Buen ánimo

La salud mental del paciente y familia.

### 6 El cole

Clave para el movimiento y la inserción.

### 8 Nutrición

La necesidad de una alimentación saludable.

## STAFF

### COMITÉ EDITORIAL REUMAGAZINE - SAR

Editora responsable. **Dra. Verónica Saurit**

Diseño Gráfico. **CV Diseño**

Editora periodística. **Josefina Edelstein**

Equipo de trabajo. **Dra. María Jezabel Haye Salinas, Dra. Flavia Ceballos, Dr. Alejandro Benítez, Dr. Diego Baenas, Dra. Evangelina Miretti, Dra. Graciela Espada y Dra. Lorena Franco.**

El editor no se responsabiliza por las opiniones vertidas por entrevistados o columnistas. Propiedad intelectual en trámite.



### 8 Rehabilitación física

Recuperar las funciones y andar la vida.

### 10 En foco

Las enfermedades reumáticas de la infancia.

### 13 Investigación

Registro de pacientes reumáticos y covid.

### 14 Lentes del futuro

Protagonismo de la reumatología pediátrica.



### 15 Nuevos trayectos

El paso de pediatría a reumatólogo de adultos.

### 16 Historias verdaderas

Una rara enfermedad sin diagnóstico durante 32 años.

### 17 Curiosidades

¿Sabías que...?

### 18 Humor

# La salud mental, una cuestión familiar

La intervención de la psicología puede ayudar a derribar mitos y fortalecer al paciente y su entorno.

**L**a psicología tiene mucho que aportar en el campo de las enfermedades reumáticas infantiles, porque no solo cuida la salud mental de los pacientes, sino que también acompaña a la familia.

Mariana Heredia, licenciada en Psicología, trata a personas con enfermedades reumáticas y a su entorno. Desde su experiencia, las psicólogas no deberían intervenir por protocolo. “Lo importante es el rol del reumatólogo para derivar a la consulta de salud mental”, aseguró. Y aclaró que cada terapia es única porque depende en qué momento del tratamiento está el paciente.

Muchas veces, las enfermedades reumáticas irrumpen sin previo aviso. Desde la terapia, se trabaja cómo incluir esas modificaciones en la vida cotidiana. Entre los temas que se abordan están el asumir o aceptar la enfermedad, los caminos para transitarla y la importancia de la adherencia al tratamiento para lograr una buena calidad de vida.

A su vez, es importante darles un espacio de “intimidad” a los papás, mamás y hermanos de los pacientes. Según la profesional, suele haber mucha “fantasía” en torno a las enfermedades reumáticas y es importante que la familia también pueda derribar esos mitos.

## HERRAMIENTAS PARA EL ENTORNO

Contrarrestar el miedo que sienten los familiares es posible. Para eso, Heredia sugiere que los reumatólogos generen



Se acompaña a los padres para que puedan contrarrestar el miedo que sienten ante el dolor y enfermedad de un hijo.

más espacios de escucha. “Cuando uno habla con los padres, se detecta mucha angustia, aun cuando los niños o adolescentes están muy bien, con una capacidad emocional plena”, contó la profesional. Y agregó: “A los padres, les duele lo que les duele a los hijos. Por más que no porten la enfermedad, es como si ellos recibieran la inyección”.

Por eso, desde la psicología se los acompaña para que puedan sentirse más seguros y tranquilos. Además, se los alienta a preguntar y a cuestionarse prácticas. Por ejemplo, la especialista propone: “¿Por qué tienen un trato diferencial con un hijo en relación con sus hermanos, si no lo necesita?”. 



# *El estímulo del movimiento, clave en niños con artritis idiopática juvenil*

Actualmente hay tratamientos que permiten a quienes padecen esta enfermedad tener una vida prácticamente normal. La asistencia a la escuela es indispensable para la rehabilitación y la integración.

“La discapacidad severa por afectación del aparato músculo esquelético a raíz de enfermedades reumáticas, como la artritis idiopática juvenil (AIJ), es cada vez menor. En los últimos años se han ido desarrollando tratamientos para que puedan lograr una vida prácticamente normal”, apunta el médico Rubén Cuttica, reumatólogo pediátrico, consultor del servicio de Reumatología Pediátrica del Hospital Pedro de Elizalde y del Hospital Británico de Buenos Aires. Cuttica detalla que, una vez erradicada la poliomielitis como enfermedad en la infancia, fue la artritis idiopática juvenil la principal causante de discapacidad, situación que se ha revertido con los avances de la medicina de los últimos 20 años. La pandemia del coronavirus implicó

un gran desafío para mantener la regularidad de los tratamientos, y fueron las herramientas tecnológicas las que posibilitaron compatibilizar las medidas de cuidado con la continuidad de los procedimientos.

“Por un lado había limitaciones para evitar el contagio del Covid-19, pero por otro estaba el seguimiento de estas enfermedades que son crónicas y requieren controles periódicos”, apunta el reumatólogo y agrega: “En el momento de mayor restricción, lo más cerca que estuvimos fue a través del Zoom, con consultas virtuales. Fue realmente muy importante poder hacer esos controles mediante la tecnología”.

## **PANDEMIA, VIRTUALIDAD Y ESCUELAS**

“El tema de la escolaridad ha sido crucial, tanto para chicos sanos como para quienes padecen alguna enfermedad que compromete su aparato músculo esquelético”, explica Cuttica, para ahondar en la importancia del aprendizaje entre pares en entornos escolares.

“En los niños con enfermedades reumáticas es clave el contacto con niños sanos como estímulo para el movimiento:

“

Es muy importante que los compañeros de un niño con diagnóstico AIJ sepan en qué consiste, porque eso los convierte en aliados clave dentro de la escuela”.



pronoia / stock.adobe.com

los pacientes con AIJ necesitan ejercicios, tanto los terapéuticos como los que pueden hacer en la escuela participando en las actividades de educación física u otras materias. Es muy importante que no sean eximidos de hacer gimnasia por padecer la enfermedad”, detalla.

Y apunta: “Los médicos o los terapeutas físicos nos comunicamos con los profesores de educación física y, evaluando los tipos de ejercicios que se solicitan en la escuela, sugerimos qué actividades y qué grado de esfuerzo puede hacer cada paciente, para que puedan seguir participando de todas las clases”.

Hay otros aspectos de la enfermedad que, con información, pueden ser gestionados por el cuerpo docente para favorecer a un alumno con artritis. “La rigidez matinal es una característica de esta patología, y va cediendo en el curso del día. Si ese alumno tiene un dictado en la primera hora de clases, seguramente tenga dificultades para escribir, pero si el dictado ocurre más cerca del mediodía va a poder hacerlo sin dificultad. Esas cosas tienen que ser conocidas por el docente”, valora el especialista.

Con acciones simples, como pedirles que borren el pizarrón o que repartan hojas, se puede ayudar a estos niños a evitar que pasen mucho tiempo quietos.

## PONERLE PALABRAS

Otro aspecto fundamental en la gestión de la enfermedad es poder hablar de ella, que puedan responder con la mayor normalidad posible las dudas y preguntas que surjan en su entorno. “Es muy importante que los compañeros de un niño con diagnóstico de artritis juvenil sepan en qué consiste y sus características, porque eso los convierte en aliados clave dentro de la escuela”, asegura.

Para finalizar, Cuttica remarca que es fundamental que los niños vayan a la escuela: “Necesitan ir al colegio, y hoy es excepcional que no puedan asistir por la enfermedad. Tal vez tengan algunas inasistencias por exámenes médicos o terapias físicas, pero la concurrencia a la escuela tiene que ser regular y tienen que participar de todas las actividades, para ir logrando la mayor normalidad en su vida”.



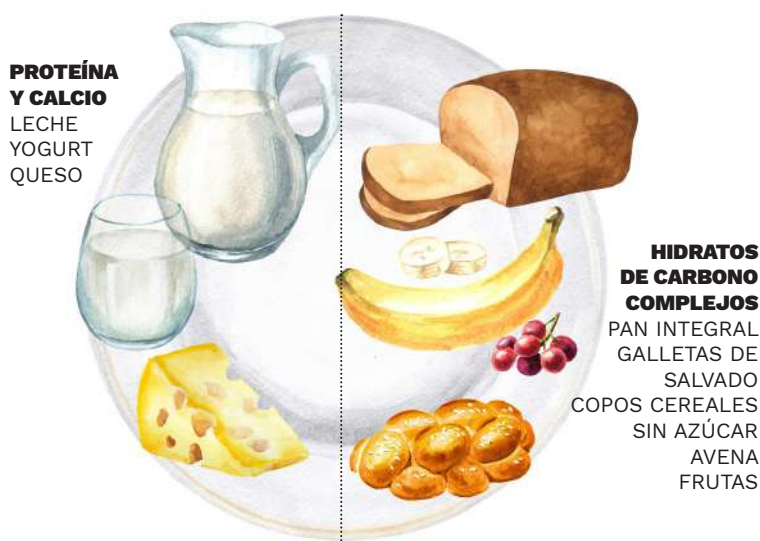
Dr. Rubén Cuttica

“

Los niños necesitan ir al colegio y hoy es excepcional que no puedan asistir por la enfermedad”.

# Por qué es necesaria una alimentación saludable

La consulta a tiempo con un nutricionista puede prevenir déficit de crecimiento y disminuir complicaciones derivadas del tratamiento.



**Proporciones para tener un desayuno y una merienda completos y saludables.**

La alimentación juega un rol crucial en la vida de todos, pero en los pacientes reumáticos existe un plus. Paula Salomón, licenciada en Nutrición y profesional de la Unidad de Nutrición Especial del Hospital Privado Universitario de Córdoba, propone enseñar alimentación saludable a los más pequeños para que puedan mantener el hábito en la vida adulta, principalmente, porque las enfermedades reumáticas los acompañarán siempre.

Desde lo nutricional, hay dos preocupaciones. Primero, las enfermedades reumáticas promueven un estado inflamatorio crónico que interfiere en la hormona de crecimiento. “Se puede ver afectada la formación ósea y de músculos”, asegura la especialista. En segundo lugar, los cor-

ticoides están presentes en la mayoría de los tratamientos y tienen efectos secundarios. Por ejemplo, pueden generar retención de sodio y agua, con la consecuente posibilidad de desarrollar hipertensión; aumentan el apetito, lo que puede llevar a un aumento de peso u obesidad; disparan la glucemia, con el riesgo de desencadenar diabetes; y generan un defecto de mineralización ósea.

### MEJOR PREVENIR QUE CURAR

Los efectos adversos se pueden prevenir y un modo de lograrlo es manteniendo un peso saludable, donde interviene, entre otros aspectos, el consumo reducido de sal y azúcares; y si se puede, incorporar ejercicio físico.

También es necesario chequear la salud de los huesos controlando el nivel de vitamina D y, si es bajo, se puede compensar con suplemento. “La principal fuente de esta vitamina es la luz solar, pero la mayoría de las enfermedades reumáticas son fotosensibles; eso quiere decir que los niños no se pueden exponer al sol y, por ende, son susceptibles de tener déficit vitamínico”, explicó la profesional.

Para cerrar, comenta que es importante acompañar a la familia, porque una alimentación saludable no debe ser solo del niño. Asimismo, apunta que las consecuencias o efectos adversos de los corticoides se pueden minimizar con la ayuda de un nutricionista. [R.](#)



# *Trabajar lo funcional para una plena inserción social*

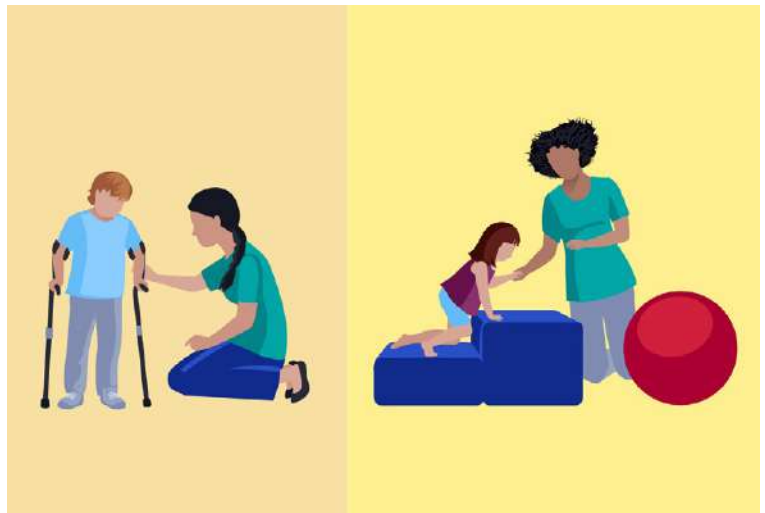
La kinesiólogía se enfoca en lograr la independencia en las actividades cotidianas, con una buena calidad de vida.

**E**ntre otras posibles consecuencias de las enfermedades reumáticas debido a la inflamación articular y al dolor que produce, se sabe que muchas veces los niños o adolescentes no pueden asistir al colegio y, obviamente, no es una situación conveniente.

En este sentido, una pieza clave del tratamiento multidisciplinario es la rehabilitación kinésica, ya que apunta a mejorar su calidad de vida e inserción social.

Durante la rehabilitación se fijan diversos objetivos que confluyen en “lograr la mayor integración social del niño/a o adolescente, que recuperen la independencia en actividades de la vida diaria, que puedan asistir a la escuela, realizar juegos activos y participar en educación física como en actividades extraescolares”, explica Paula Romina Abraham, licenciada en Kinesiólogía y Fisioterapia. Los niños llegan a los kinesiólogos derivados por el reumatólogo. Los especialistas en la rehabilitación física realizan una valoración funcional donde toman en cuenta cómo impacta la enfermedad en las actividades de la vida diaria; a partir de allí, plantean el tratamiento kinésico y se establece si hará falta algún tipo de equipamiento.

“La rehabilitación en terapia física será más intensiva (todos los días o 2 a 3 veces por semana en la enfermedad activa) o solo controles (mensuales, bimestrales en el caso de la enfermedad en remisión)”, explica la especialista. Asimismo, remarca que “en todas las ocasiones, para



el éxito del tratamiento es indispensable el acompañamiento de la familia y/o persona a cargo del niño/a o adolescente”. Esto es así porque también se plantea un plan de ejercicios en el hogar y frecuentemente requiere supervisión de un adulto para asegurarse que esté correctamente realizado.

## **METAS KINÉSICAS**

- Mejorar-mantener la movilidad articular y la fuerza muscular.
- Prevenir y mejorar el rango en el caso de contracturas, retracciones y/o deformidades instaladas.
- Manejo del dolor, el edema y la rigidez matinal.
- Proteger las articulaciones
- Enseñar estrategias para mantener una postura adecuada
- Otras

# Las enfermedades reumáticas en la infancia

La más frecuente es la artritis idiopática juvenil, pero también se presentan otras como lupus. Es clave la detección por parte de los pediatras para realizar un tratamiento precoz.

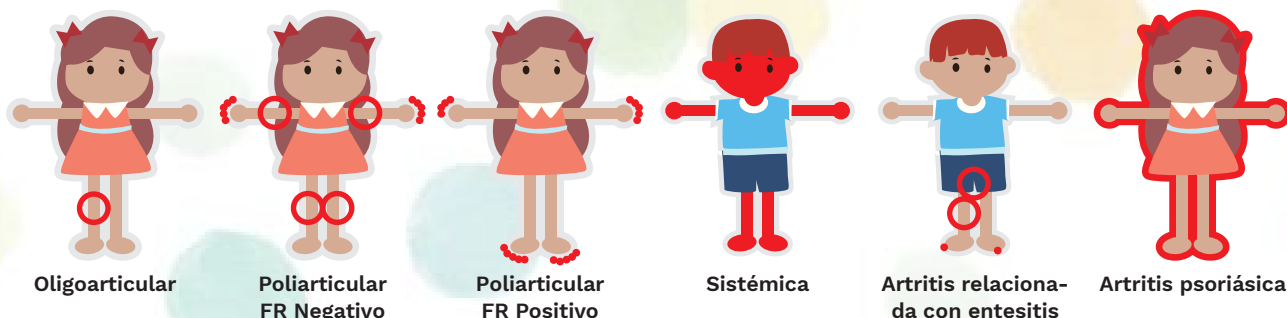
# D

e las enfermedades reumatológicas en la infancia, la artritis idiopática juvenil (AIJ) es la más frecuente. Se trata de una patología inflamatoria y crónica.

También pueden presentarse otras como el lupus eritematoso sistémico, la fiebre reumática, la vasculitis, las miopatías inflamatorias, la esclerodermia y los dolores musculoesqueléticos.

Las AIJ comprenden siete categorías (la séptima inclasificable) de acuerdo a los síntomas variables con que comienzan. Así, se puede tratar de inflamación y dolor en: una rodilla (oligoarticular); en articulaciones grandes y pequeñas en forma simétrica (poliarticular); con erupciones en la piel, picos de fiebre y dolor articular (sistémica); en articulaciones asimétricas y periféricas con inflamación de los tejidos donde se insertan los huesos; y artritis asimétrica con

## ESQUEMA DEL TIPO DE AFECTACIÓN





**Lupus**  
**Artritis reactiva**  
Autoinflamatorias *Vasculitis*  
**Artritis crónicas**  
Miopatías inflamatorias  
**Fiebre reumática**  
*Esclerodermia*

inflamación de un dedo de mano o pie y psoriasis.

En cuanto al diagnóstico, Graciela Espada, reumatóloga infantil referente en el área, resaltó que es eminentemente clínico. Se puede hablar de AIJ cuando, habiendo descartado otras patologías, la artritis persiste entre seis y ocho semanas en una o múltiples articulaciones. Primero, se debe descartar otras enfermedades infecciosas o malignas, como la leucemia. Una vez excluidos estos simuladores, el profesional debe pensar que está ante un caso de artritis y derivar rápidamente al reumatólogo para empezar el tratamiento. Por eso, cobra vital importancia la formación de los pediatras, quienes, en palabras de Espada, “deben aprender a revisar el aparato músculo esquelético y a detectar infla-

mación articular”. “Uno lo detecta ya sea porque el paciente tiene tumefacción, dolor o limitación en una articulación, y una vez que el pediatra reconoció una artritis, tiene una emergencia”, así de contundente es la especialista. Esto se debe a que, si se comienza de manera temprana con el tratamiento, se podría llegar antes a la remisión, se optimiza el crecimiento y el desarrollo del paciente, se mejora su calidad de vida y se maximiza su función física.

#### **CÓMO APLACAR LA INFLAMACIÓN**

Esta patología es más frecuente en niñas y no conoce de razas, regiones geográfi-



## SÍNTOMAS DE SOSPECHA

Las siguientes señales predicen una posible AIJ:

- Rigidez matinal
- No poder tomar una taza ni atarse cordones ni pasar botones.
- Letra rara
- Renguear

cientos, son tratados con esta droga. Sin embargo, para quienes no responden al metotrexato, no lo toleran o sufren efectos adversos, existen otras alternativas farmacológicas: los agentes biológicos. “Estas son drogas creadas por la ingeniería genética y dirigidas a blancos terapéuticos. En pediatría, tienen indicaciones precisas”, remarca. A su vez, quienes sí toleran el metotrexato pero presentan, por ejemplo, una rodilla inflamada, son tratados con infiltraciones intraarticulares de corticoides.

En cuanto a la remisión, la profesional apunta que algunas formas de la AIJ tienen mayores posibilidades de entrar en inactividad clínica que otras. Y aclara que se habla de remisión cuando es “cero inflamación, cero fiebre, cero artritis o una mínima cantidad de inflamación”. Una vez que se logró este objetivo, hay que sostener la medicación, al menos, por dos años. “Si se le saca la droga tempranamente, las posibilidades de recaídas son mayores”, sentencia.

## EL ROL DE LA FAMILIA

La especialista recuerda un estudio llevado a cabo en Europa, en el cual se reveló que los pacientes que tienen AIJ, presentaban los siguientes síntomas, aun antes de su diagnóstico: rigidez a la mañana, imposibilidad de prensar una taza, no poder atarse los cordones o botones, presentar una letra rara o cojear durante un buen tiempo.

Por eso, es importante enseñarle a los papás que si sus hijos se quejan de dolores en el sistema músculo esquelético, hay que llevarlos al pediatra para que evalúe si hay o no artritis.

***Pilares del tratamiento:  
la familia y el equipo médico.***



# Impacto de Covid en niños con enfermedades reumáticas

Al estudio lo impulsa la SAR y hasta el momento se sabe que la mayoría de los pacientes tuvo infecciones leves, con seguimiento ambulatorio.

**P**rácticamente se cuentan con los dedos de una mano los países que tienen datos de cómo afecta la Covid y cómo transcurre el tratamiento en niños y adolescentes con enfermedades reumáticas.

En ese sentido, Argentina es pionera en Latinoamérica con un registro propio que alberga datos de 70 pacientes y que fue presentado en el Simposio de Otoño de Reumatología que se realizó en Córdoba, en mayo pasado. El Grupo de Estudio de Pediatría (GESARp) de la Sociedad Argentina de Reumatología promovió dicho seguimiento en diciembre de 2021 y se lleva adelante en su Unidad de Investigación.

“El objetivo del estudio es conocer el impacto de la infección con el virus Sars-CoV-2 en las enfermedades reumáticas y/o inmunomediadas en niños, que pueden estar expuestos o no a medicación inmunosupresora”, explica Marcela Álvarez, una de las reumatólogas pediatras que coordina el trabajo.

“La artritis idiopática juvenil (AIJ) y el lupus, son las enfermedades más prevalentes en pediatría y de las que más registro tenemos”, agrega la especialista.

Los primeros resultados sobre los 70 pacientes registrados, arrojaron que: fueron hospitalizados alrededor del 15 por ciento, de donde se desprende que la mayoría de los niños no requirió internación. Los motivos para internar fueron fiebre persistente o neumonía.

Otro dato importante es que los que se internaron tenían una enfermedad reumática activa o estaban en tratamiento con altas dosis de corticoides y ninguno requirió terapia intensiva.

En general, los pacientes tuvieron infecciones leves y se hizo seguimiento ambulatorio.

Hasta el momento, el 5 por ciento de los niños se reinfectó con Covid.

## IMPORTANTE, VACUNAR

A la vez, la reumatóloga remarcó que es necesario tener las vacunas al día para personas inmunosuprimidas, entre ellas, las que protegen contra Covid, gripe y neumococo.

También se refirió a que cuando los chicos “tienen fiebre, resfrío o algún cuadro respiratorio, es necesario que consulten con su pediatra de cabecera”. 

## EN CIFRAS

**70**  
pacientes  
registrados

**15%**  
fueron  
hospitalizados

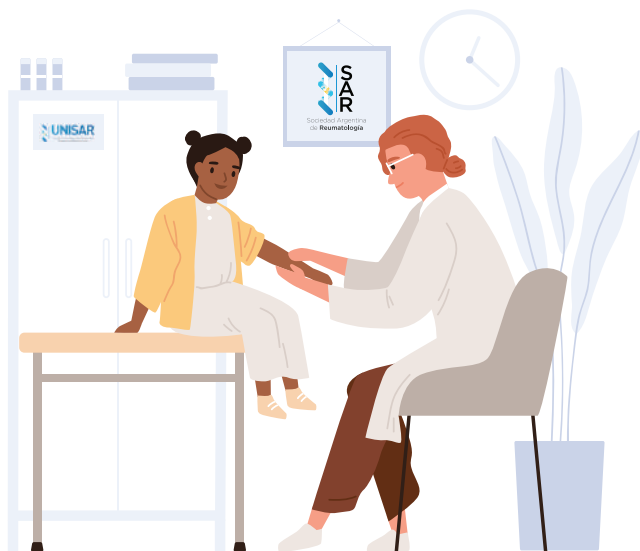
**0%**  
de los niños  
necesitó  
terapia intensiva

**5%**  
de los niños  
se reinfectó

**Argentina es pionera con un registro propio de niños con enfermedades reumáticas y Covid.**



# La reumatología pediátrica tiene peso en la SAR



“

La pediatría quedó incluida en el marco global del Congreso Argentino desde 2021, combinando charlas de interés conjunto para todos”.

**E**n 8 años, la Sociedad Argentina de Reumatología (SAR) logró visibilizar y brindar un espacio a los reumatólogos pediatras equiparable al de los “clásicos” especialistas.

La iniciativa llegó de la mano de las camadas de jóvenes profesionales, quienes se fueron abriendo camino desde 2014, “cuando estaba la doctora Graciela Espada”, cuenta Javier Farfán, responsable de la Sección Reumatología Infantil del Hospital Materno Infantil de Salta.

En 2017 la pediatría tuvo un espacio destacado durante el Congreso Argentino de Reumatología. “A ese puntapié lo dio una generación intermedia que planteó realizar una jornada en el marco del congreso”, recuerda Farfán, hoy representante de los reumatólogos pediatras dentro de la Comisión Directiva de la SAR.

Con esas bases, tuvieron un desarrollo “exponencial”, en palabras de Farfán. Entre los aspectos que destaca, está el protagonismo que lograron durante la gestión de César Graf, “cuando la pedia-

En pocos años, los especialistas de niños lograron espacios y reconocimiento en la entidad que los nuclea.

tría contó con disertantes extranjeros durante el Congreso”.

Con la actual gestión, a cargo de María Celina de la Vega, esa jerarquización se refleja en la inclusión dentro de la Comisión Directiva de un representante reumatólogo pediatra. Asimismo, en el aspecto científico y de exposición, “la pediatría quedó incluida en el marco global del Congreso Argentino desde 2021, combinando charlas de interés conjunto para todos”, explica.

## CON REGISTRO PROPIO

Un aspecto importante en este desarrollo, fue el lanzamiento del primer registro del país sobre pacientes pediátricos con enfermedad reumática y Covid, a fines de 2021. El estudio se realiza en el marco de la Unidad de Investigación de la SAR, conocida como UNISAR.

Asimismo, la SAR incentiva a los pediatras a desarrollar cursos de capacitación como parte de un plan de educación continua y cuenta con Delfor Giacomone como representante en el Comité de Educación a Pacientes.

“Podemos decir que la pediatría hoy forma parte de la SAR como una entidad con protagonismo y reconocida por la reumatología de la Argentina”, concluye Farfán. 

# ¿Cómo afrontar la transición de pediatría a adultos?



El acompañamiento del reumatólogo infantil es fundamental para evitar que los adolescentes abandonen el tratamiento.

**A**rtritis idiopática juvenil (AIJ), lupus eritematoso sistémico, púrpura de Schönlein-Henoch o la enfermedad de Kawasaki son las patologías reumáticas más frecuentes durante la niñez, con un proceso de diagnóstico y tratamiento propios de la atención pediátrica. Pero cuando los chicos llegan a la adolescencia, se presenta un momento sensible al tener que cambiar de reumatólogo de niños al de adultos. Precisamente, es en la adolescencia cuando se vuelve más frecuente la interrupción de los tratamientos, por eso es tan importante que el cuerpo médico esté atento al seguimiento.



**Dra. Carmen De Cunto**

“Hay lugares que en la adolescencia expulsan a los pacientes a la atención de adultos, pero no siempre están preparados”, lamenta Carmen De Cunto, reumatóloga pediatra del Hospital Italiano de Buenos Aires y coordinadora del Programa de Transición de Pediatría a la Medicina del Adulto en esa institución. Agrega que “a medida que van creciendo tenemos que volver a darles información, explicarles el porqué de las medicaciones e indicaciones que les damos, es importante contenerlos y brindarles confianza”.

La médica describe que la transición se maneja realizando una consulta conjunta entre especialistas de niños y de adultos, se repasa la historia clínica y deciden con el paciente y su familia, cuándo será el primer turno en atención de adultos.

De Cunto aclara que, más allá de la edad, se busca un momento en el que la enfermedad esté en calma, y que los reumatólogos pediatras continúan un tiempo en contacto para decisiones importantes como un cambio de medicación. “Por un año o menos, la atención se hace en forma conjunta para dar más confianza y tranquilidad al paciente”, asegura.

Y concluye: “Participar de las decisiones y sentirse acompañados son clave en la consolidación, seguimiento y adherencia al tratamiento cuando pasan a atención de adultos”. 

“

**Por un año o menos, la atención se hace en forma conjunta para dar más confianza y tranquilidad al paciente”.**

“

**Participar de las decisiones y sentirse acompañados son clave en la consolidación y adherencia al tratamiento”.**



**Agustina, con  
“nueva vida”,  
disfrutando en la  
naturaleza.**

**De pequeña, con  
una enfermedad  
reumática muy  
rara, pero sin  
diagnóstico ni  
tratamiento  
correcto.**



## *“Con la medicación correcta, mi vida giró 180 grados”*

Agustina Rodríguez Cisneros padece HISD, una enfermedad muy rara. Después de 32 años de diagnósticos errados, pudo ponerle nombre a lo que le pasaba.

**A**gustina Rodríguez Cisneros es cordobesa, tiene 34 años y hace treinta y dos que padece síndrome de hiperinmunoglobulinemia D (HISD), una enfermedad reumática poco frecuente, pero hace tan solo dos años pudo llegar a su diagnóstico. Se estima que en el mundo, 200 personas tienen esta valoración médica.

Todo comenzó cuando a los once meses de vida manifestó crisis de fiebre y los análisis de sangre arrojaron valores llamativos. Según contó, al comienzo pensaron que era una artrosis poco frecuente, porque con el correr del tiempo comenzó a tener artritis en articulaciones grandes y urticarias. Mensualmente tenía brotes que duraban cinco días. Al llegar a la adolescencia, los síntomas cambiaron y comenzó a tener dolores

abdominales y problemas ginecológicos. “Mis papás me llevaron a todos los médicos habidos y por haber. Desde médicos del espacio hasta a los que alinean chakras”, ironizó. Y agregó: “Fue muy difícil transitar la enfermedad sin un diagnóstico que avalara todo lo que yo sentía y lo que mis papás explicaban y veían”.

### **DIAGNÓSTICO Y MEJORÍA RADICAL**

Agustina recordó cómo fue la visita al médico que dio en la tecla. “Llegué al consultorio del doctor en el Hospital Privado de Córdoba con un bibliorato”. Luego de revisar todos los estudios, el profesional le comentó sobre un proyecto nacional que financiaba una serie de análisis de todas las enfermedades autoinmunes. Sin dudarlo, la cordobesa se anotó y así fue como llegó al diagnóstico de HISD.

“Con la medicación correcta, mi vida dio un giro de 180 grados”, afirmó la paciente. Y agregó: “Al tener el tratamiento adecuado, todo lo que estaba mal, ahora está bien. Por ejemplo, tenía mal la tiroides y debía tomar T4. Ahora la dejé y el control me dio bien”. 

**“ Mis papás me llevaron  
a médicos del espacio  
y a los que alinean chakras”.**



# ¿Sabías que...

## las vacunas son la mayor conquista de la medicina?

Tanto la pandemia de COVID-19 como ahora, la aparición de contagios de la viruela del mono, reafirman que las vacunas salvan vidas.

Desde el siglo 18, en que se descubrió la primera vacuna, precisamente contra la viruela, se evitan millones de muertes por enfermedades infecciosas.

Y todo comenzó cuando el médico inglés, Edward Jenner, tomó en cuenta las pistas que le había comentado una ordeñadora.



Sarah Nelmes, una ordeñadora de vacas, le dijo a Edward Jenner que ella nunca contraería viruela ya que había tenido viruela bovina.

El médico recordó el comentario de la campesina cuando atendió al niño James Phipps: emprendió su experimento inoculándole una muestra de pus de una de las pústulas de la ordeñadora.



El pequeño James se enfermó de viruela bovina.

Luego fue inoculado con costras de una paciente con viruela y resultó estar protegido de la viruela humana.



Y hoy sabemos que la vacuna antivariólica protege en un 85% contra la viruela del mono.

Ilustraciones:  
Dra. Evangelina  
Miretti

HUMOR

POR VERÓNICA SAURIT  
Y CAROLINA DOMÍNGUEZ

## CONSULTORIO PEDIÁTRICO





POR VERÓNICA SAURIT Y EVANGELINA MIRETTI





# Reuma? ¿quién sos

La **comunidad reumatológica**  
más grande de Latinoamérica.

✓ **Información clara y segura**  
desarrollada y supervisada  
por el cuerpo médico de la SAR

✓ **Charlas en vivo, videos,**  
**tips, ejercicios, prevención**

✓ **Interacción entre pacientes**  
**y con profesionales**

Sé parte de esta red virtual  
donde encontrarás respuestas reales  
sobre tu enfermedad.

[www.reumaquiensos.org.ar](http://www.reumaquiensos.org.ar)



@reumaquiensos



Sociedad Argentina  
de **Reumatología**