



A Secção de Reumatologia Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria (SRP-SPP)*

Manuel Salgado

Secretário-Geral da SRP-SPP

I – Introdução

As doenças reumáticas pediátricas (DRP) são indevidamente consideradas patologias raras^{1,2}. A mais comum das DRP, actualmente designada no plural como “artrites idiopáticas juvenis” (AIJs) (anteriormente conhecida por artrite reumatóide juvenil e por artrite crónica juvenil), tem, no global, uma prevalência de cerca de 1 em cada 1.000 crianças^{2,3}, semelhante à prevalência da *diabetes mellitus*² e bastante superior à do síndrome nefrótico pediátrico (1 por cada 6.000 crianças)⁴. Não obstante, enquanto estas duas últimas doenças são temas obrigatórios do ensino pré-graduado, tanto as AIJs como qualquer outra DRP não fazem parte dos programas académicos habituais.

Das numerosas DRP², as AIJs representam apenas 25% dos doentes numa consulta de Reumatologia Pediátrica¹, das quais 1/3 têm os primeiros sintomas antes dos 4 anos de idade.

A incompleta preparação pré e pós-graduada em Reumatologia Pediátrica (RP) justificam, em parte, que nos últimos 15 anos, o atraso médio na referência a um Centro Diferenciado em patologia reumática pediátrica se vá mantendo superior a 6 meses¹.

Este atraso irá comprometer o prognóstico, que é reconhecidamente melhor nos doentes referenciados precocemente a Centros Diferenciados^{1,2}.

Estes mesmos motivos, aliados à dispersão dos doentes, justificarão que os resultados dum cálculo recente (2004) da prevalência das AIJs em Portugal sejam de apenas de 1 em 3.225 crianças¹.

Já em 1897, George Frederic Still, escrevia que “as doenças reumáticas das crianças diferem, em muitos aspectos, das doenças reumáticas dos adultos”⁵, facto que os pediatras bem compreendem.

À semelhança das especialidades médicas dos adultos, as actuais subespecialidades pediátricas nasceram da impossibilidade do pediatra geral abranger todos os domínios das doenças pediátricas.

A RP é uma das mais recentes subespecialidades pediátricas, que se iniciou na década de 1970 nos Estados Unidos da América (EUA) e no Reino Unido^{2,5}. Nos EUA, na América Latina e em vários países europeus existem numerosos centros de RP, orientados maioritariamente por pediatras reumatologistas^{2,3,5,6}.

Nos locais sem apoio de reumatologistas pediátricos, as DRP são observadas por reumatologistas e/ou ortopedistas. Estes, por ausência duma formação prévia estruturada, sentem-se frequentemente desconfortáveis em orientar crianças, especialmente as mais jovens, “com poucas notáveis excepções”^{2,3,5-7}. Também em Portugal se reconhecem estas “notáveis excepções”.

A não inclusão da RP no ensino pré-graduado nem como estágio opcional no *Curriculum* de Pediatria (Diário da República nº 252, 30-10-1996), tem contribuído seguramente para uma perda de oportunidades na prestação de cuidados adequados às crianças com doenças reumáticas.

Na prática, a maioria das crianças portuguesas com doenças reumáticas não encontram pediatras com formação em reumatologia, nem reumatologistas com formação em pediatria. Por estes mesmos motivos, os ortopedistas não estarão preparados para observar as DRP.

II – Âmbito da Reumatologia Pediátrica:

As DRP poderão afectar qualquer órgão ou sistema, condicionando a necessária e implícita complementaridade de outras subespecialidades e de outros profissionais^{2,5,7,8}.

* Discurso proferido na Assembleia-Geral Extraordinária da SPP, nas XXXIV Jornadas Nacionais de Pediatria, em Aveiro, a 19 de Outubro de 2006, aquando da criação da SRP-SPP

1. As patologias do âmbito da Reumatologia Pediátrica:

As doenças reumáticas clássicas (AIJs, lúpus eritematoso sistémico, dermatomiosite, esclerodermias, febre reumática, artrites reactivas) representam 35-40% do total de doentes numa Consulta de Reumatologia Pediátrica (CRP) em qualquer país ocidental ¹.

As restantes doenças observadas em RP, cujo diagnóstico final permite depois agrupá-las em doenças mecânicas, degenerativas, infecciosas, imunodeficiências, periódicas, idiopáticas e malignas ¹, apresentam-se também com manifestações musculoesqueléticas e/ou sistémicas que colocam dificuldades no diagnóstico diferencial com as DRP clássicas ^{1,2,5}. São exemplos as manifestações osteoarticulares das artrites / osteomielites sépticas, das doenças malignas, das doenças degenerativas, das reacções alérgicas a fármacos, das vasculites sistémicas, das osteocondroses, mas também os síndromes febris periódicos, as aftoses recorrentes, as dores neuropáticas das algoneurodistrofias, os *rash* crónicos, etc. ^{1,2,5,8}.

2. Necessidade duma equipa multidisciplinar experiente:

Um dos aspectos mais relevantes da RP é o facto de estas doenças poderem afectar qualquer órgão de forma e intensidade variáveis ^{1,2,5}. Como exemplo, cita-se a dermatomiosite juvenil (DMJ), uma vasculite multissistémica, cuja morbidade se centra sobretudo na pele e no músculo estriado, mas cuja mortalidade resulta essencialmente das complicações digestivas e pulmonares ⁵. Daí que a DMJ seja diagnosticada frequentemente por dermatologistas e/ou neurologistas, mas possa necessitar também da observação do gastroenterologista, do pneumologista, do cirurgião, mas necessite sobretudo dum subespecialista experiente que agregue e coordene todos os conhecimentos proporcionados por uma equipa multidisciplinar, e sirva de elo de ligação com o médico assistente, com a família, com a escola e com a sociedade ^{2,5}.

Para se exercer RP de qualidade serão necessários uma aprendizagem da semiologia osteoarticular, ter amplos conhecimentos de medicina interna, mas também a colaboração das diferentes subespecialidades pediátricas - ortopedia, oftalmologia, fisioterapia, nefrologia, pediatria geral, cardiologia, imunologia / imunoalergologia, imunodeficiências, pneumologia, dermatologia, hematologia, infecciosologia, neurologia, gastroenterologia, endocrinologia, estomatologia, maxilo-facial, pedopsiquiatria, psicologia, medicina intensiva - e não pediátricas, em especial a "Reumatologia dos adultos", mas também por uma equipa de outros profissionais com preparação nesta área, de enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e assistentes sociais ^{2,5,7,8}.

Uma equipa experiente e abrangente para o diagnóstico e tratamento das doenças graves só será possível de ser constituída em alguns centros ^{2,5}.

III – Centros de Reumatologia Pediátrica:

Por cada 500.000 crianças, o *Royal College of Paediatrics and Child Health* (RCPCH) do Reino Unido recomenda a

existência de um reumatologista pediátrico em dedicação exclusiva, inserido numa equipa multidisciplinar ². Com base nos Censos de 2001 ⁹, existirão em Portugal pouco mais de 2.000.000 cidadãos com menos de 18 anos de idade. Tendo como norma a recomendação do RCPCH ², calcula-se que em Portugal sejam necessários 4 a 5 médicos dedicados em exclusivo às DRP.

Mas esta dedicação exclusiva às DRP será difícil de concretizar em Portugal, pela necessidade destes médicos em exercerem outras actividades, à semelhança do verificado noutros países ^{2,3,5,7}.

Tal como nos EUA e no Reino Unido ^{2,3,5,6}, e provavelmente em todos os países, os reumatologistas e os pediatras portugueses com experiência em DRP localizam-se maioritariamente em centros académicos.

A necessidade de implantação nacional duma cobertura para as DRP e da consequente prioridade de formação de mais profissionais na abordagem destas doenças, conduz à necessidade da criação duma alternativa, tanto à excessiva centralização como à indesejável multiplicação de consultas isoladas de Reumatologia Pediátrica.

1 – Rede de Cuidados de Reumatologia Pediátrica

Uma das maiores vantagens da centralização será proporcionar experiência nas patologias raras, em especial nas graves ^{2,5,7}. Por outro lado, será profícuo para os doentes a existência dum apoio local concertado com um Centro Diferenciado ^{2,3,6}, assegurando o diagnóstico diferencial e os cuidados das patologias mais leves e várias das consultas de controlo das doenças mais graves.

Tendo como um modelo de êxito em Portugal a Rede de Cuidados Perinatais, essa alternativa será a criação duma "Rede de Cuidados de Reumatologia Pediátrica", coordenada pelos Centros Diferenciados e com o apoio à periferia por médicos ditos "Médicos Sentinela" em DRP, pediatras ou reumatologistas, com uma ligação estreita, directa e personalizada que as novas tecnologias proporcionam.

Desde 2004 que se iniciou, na Zona Centro, este modelo de cuidados diferenciados em RP, com os "Médicos Sentinela" (com uma formação prévia com a duração de 3 meses dedicados em exclusivo à RP ou uma vez por semana durante pelo menos 6 meses) a exercerem uma dupla função: elo de ligação e meio da formação contínua, assente em problemas concretos, aos restantes colegas da periferia.

2 – Criação de Centros Nacionais com Idoneidade Formativa.

Para além da criação desta "Rede de Cuidados de Reumatologia Pediátrica" com a sua vertente assistencial, será uma prioridade que os Centros com Equipas Multidisciplinares proporcionem a formação em DRP tanto aos internos das especialidades de Pediatria e Reumatologia (como valências opcionais) como aos "Médicos Sentinela".

Mas este modelo será insuficiente para formar subespecialistas em Reumatologia Pediátrica ⁷. Caberá aos Centros Diferencia-

dos, já existentes em Portugal, criar um modelo concertado de formação, que retire dividendos da experiência dos Reumatologistas na vasta casuística de patologia inflamatória do adulto, do adolescente e da criança e, dos Pediatras com competência em Reumatologia Pediátrica, nas doenças inflamatórias dos dois últimos grupos etários e respectivos diagnósticos diferenciais⁷. Caberá também à da Secção de Reumatologia Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria (SRP-SPP) um papel decisivo para a obtenção deste projecto.

IV – Objectivos da Secção da Reumatologia Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria (SRP-SPP):

A criação da SRP-SPP nasce imbuída destes sentimentos e pretensões. Uma Secção que se baseará na participação de **todos** os profissionais com experiência regular em DRP: dos Reumatologistas com experiência em Pediatria e dos Pediatras com experiência em Reumatologia, e de todos os que queiram participar, numa estreita colaboração.

O Artigo 2º dos Estatutos da SRP-SPP define como seus **objectivos**:

1. Aprofundar os conhecimentos em temas de Reumatologia Pediátrica, estimulando a investigação neste campo e promovendo reuniões científicas para exposição e debate de problemas deste âmbito.
2. Organizar acções de divulgação e cooperar com outras instituições nacionais ou estrangeiras que se dediquem a este ramo da Pediatria.
3. Articular com a especialidade de Reumatologia e respectiva Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR), de preferência através do Grupo de Trabalho de Reumatologia Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Reumatologia (GTRP-SPR), mas também com outras especialidades afins, pediátricas ou não,

de forma a assegurar uma abordagem integral da criança com patologias reumáticas.

4. Levar ao conhecimento da Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP) propostas para a simultânea melhoria das condições de trabalho e de atendimento às crianças com este tipo de doenças.
5. Cooperar com a Associação Nacional de Doentes com Artrites Infantis e Juvenis (ANDAI), com intervenção junto dos poderes políticos e da Sociedade Civil na melhoria ou resolução de todo o tipo de problemas inerentes a estas doenças.

Referências

1. Salgado M. Doença reumática na criança. *Nascer e Crescer* 2004;13:S267-75
2. Foster H, Khawajab K. When to request a paediatric rheumatology opinion. *Curr Paediatr* 2005;15:1-8
3. Mayer M L, Sandborg C I, Mellins ED. Role of pediatric and internist rheumatologists in treating children with rheumatic diseases. *Pediatrics* 2004;113(3):e173-e181 (<http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/113/3/e173>)
4. Schwartz M W. Nephrotic syndrome. In Schwartz M W. *The Five Minute Pediatric Consult*. 2ª ed. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, 2000:566-7
5. Schaller J G. The history of pediatric rheumatology. *Pediatric Research* 2005;58(5):997-1007
6. Mayer M L, Mellins E D, Sandborg C I. Access to pediatric rheumatology care in the United States. *Arthritis Rheum* 2003;49:759-65
7. Fonseca J E, Queiroz M V, Pedro J G. A reumatologia pediátrica a bater à porta (editorial). *Acta Reumatol Port* 2005;30:213-5
8. European Training Syllabus and Programme in Paediatric Rheumatology. www.reumaped.org/pdf/syllabus.pdf
9. Instituto Nacional de Estatística, Censos 2001, Informação à Comunicação social, 2002, http://www.ine.pt/prodserv/censos/index_censos.htm