

# PERDIDOS EN EL SAHARA



**Historia de Juan, un adolescente con AIJ**





# ¿Qué es la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ)?

Es un grupo de enfermedades de la infancia caracterizadas por la inflamación articular (artritis), que se inicia antes de los 16 años de edad (juvenil) y es de causa desconocida (idiopática), por lo que es importante excluir otras causas para llegar a este diagnóstico.

La evolución de la enfermedad es variable dependiendo del tipo de AIJ. El tipo poliarticular se caracteriza por afectar a más de 4 articulaciones. El tipo oligoarticular afecta a 4 o menos articulaciones, la forma sistémica se caracteriza por ir acompañada de fiebre y lesiones cutáneas, la forma de artritis psoriática se acompaña de psoriasis, y la forma entesitis artritis se caracteriza por acompañarse de dolor en los puntos de inserción de los músculos en los huesos (entesis).



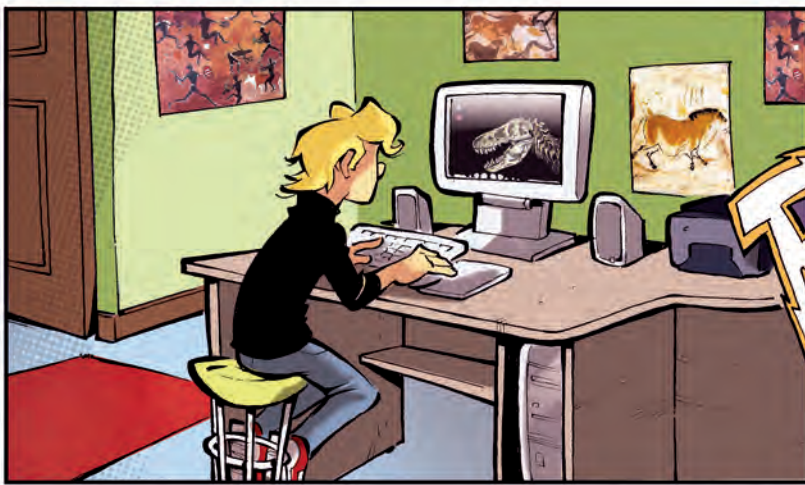
## LA HISTORIA...

JUAN ES UN ADOLESCENTE CON AIJ. UN DÍA, EN SU CASA, RECIBEN LA VISITA DE SU TÍO ROGER. JUAN VIVIRÁ UNA DE LAS MAYORES AVENTURAS DE SU VIDA.

¿TE ANIMAS A  
DESCUBRIRLA  
EN ESTE CÓMIC?











¡HOLA!  
JAJAJA

¡ROGELIO!  
¡TÚ Y TUS BROMAS!

ROGELIO,  
NO, HERMANO.  
NO ES UN  
NOMBRE A LA  
ALTURA DE  
MIS LOGROS.

POR CIERTO,  
PERMITIDME QUE  
OS PRESENTE  
A LAURA.



LAURA,  
MI ESPOSA,  
MARÍA Y PABLO,  
MI HERMANO.

¿ESPOSA?

ENCANTADA... PASAD Y  
SENTAROS. VAMOS A  
TOMAR ALGO.

ENCANTADO.



PERO BUENO, ¡CÓMO HAS CRECIDO! LA ÚLTIMA VEZ QUE  
TE VI VENÍA DE EL CONGO Y NO ERAS MÁS ALTO  
QUE LOS PIGMEOS CON LOS QUE VIVÍA.



Y AHORA,  
¿DE DÓNDE  
VIENES?

¡UUF! DE MUCHOS SITIOS. PRIMERO,  
EN LA CIUDAD PERDIDA DE LOS MAYAS:  
"ICHCABAL". BUENO, YA NO ESTÁ  
PERDIDA, CLARO...

... DESPUÉS ASESORÉ A LA ONU SOBRE LAS ESPECIES EN VÍAS  
DE EXTINCIÓN EN EL AMAZONAS. LUEGO EN LA ANTÁRTIDA POR  
UN PROYECTO DE PROTECCIÓN Y RECuento DE PINGÜINOS.

ROGER: ¿SABÉIS? EN LA ANTÁRTIDA HAY PERSONAS  
QUE PONEN EN PIE A LOS PINGÜINOS QUE SE CAEN DE  
ESPALDAS. SON COMO LAS TORTUGAS, NO SE SABEN  
DAR LA VUELTA.











AL DÍA SIGUIENTE, ROGER Y LAURA VIAJAN HACIA KENIA.







VOY A VER. PARECE UN GATO O UNA RATA!

¡TEN CUIDADO!



PSSSS. PSSSS. ¿QUIÉN ANDA AHÍ?



VAYA, VAYA. ESTO NO ME LO ESPERABA.



¿QUÉ ERA CARINO? ¿NECESITAS AYUDA?

NO, YA ESTÁ ARREGLADO. ERA UN RATÓN, UNO BIEN GRANDE...



¿PERO QUÉ HACES TÚ AQUÍ? ¿CÓMO? ¿CUÁNDO? ¿DÓNDE?

DÉJALE. JUAN, DESCANSA. YA VEREMOS QUÉ HACEMOS AL LLEGAR A NAIROBI.



¿NAIROBI? NO PODEMOS IR CON UN CRÍO A NAIROBI.

¡YO NO SOY UN CRÍO! ESTOY CANSADO, TODOS ME TRATAN COMO SI FUESE UN BEBÉ. ¡NO ME DEJAN HACER NADA!

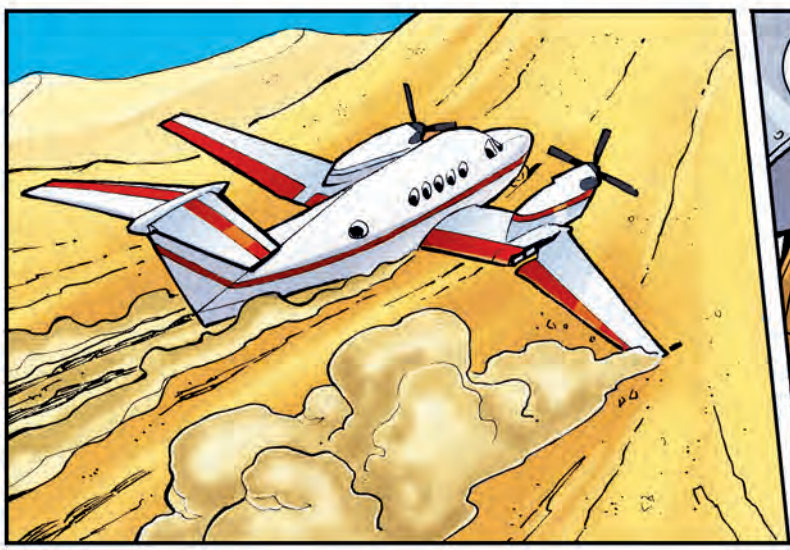
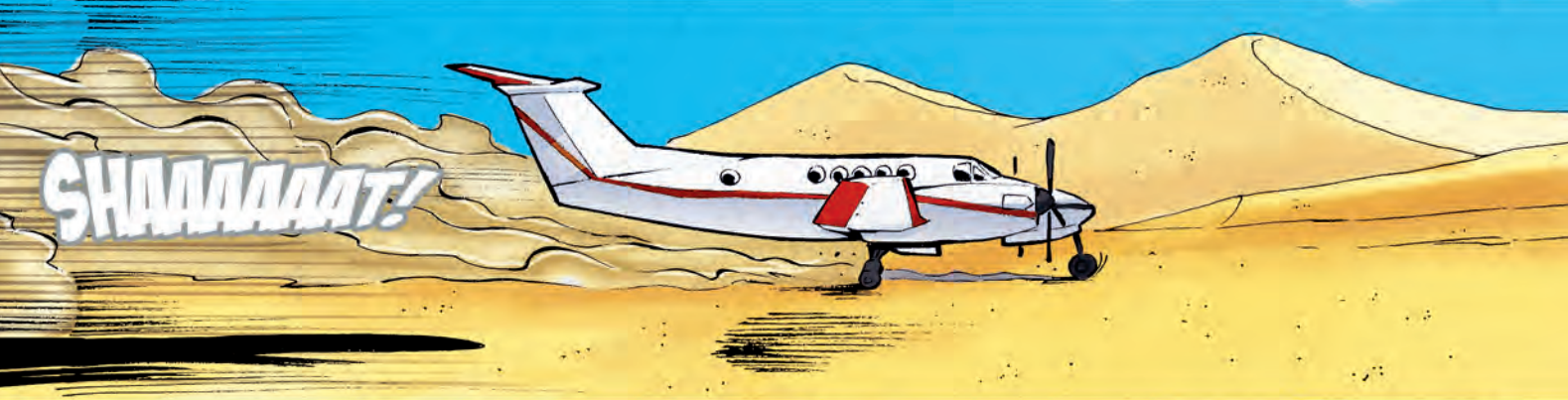
ROGER, EN NAIROBI NOS ESPERA EL CONSUL, NOS AYUDARÁ PARA QUE JUAN REGRESE A ESPAÑA.



¿REPATRIARLO? MI HERMANO ME VA A... ADEMÁS... TIENE LA ARTRITIS ESA... YA SABES...

¡SI! ¡QUÉ PESADOS! PERO ME LO HAN EXPLICADO TODO. HAGO MIS EJERCICIOS DE FISIOTERAPIA Y SIGO EL TRATAMIENTO QUE ME HAN PUESTO. MIRAD, LO LLEVO EN ESE MALETÍN. ¡PUEDO HACER UNA VIDA NORMAL!









LA RADIO Y EL GPS NO FUNCIONAN, Y TAMPOCO TENEMOS ELECTRICIDAD. ¡VAMOS ROGER, PIENSA!

TAMPOCO TENEMOS PROVISIONES, SOLO AGUA.



DEBEMOS ESPERAR DENTRO DEL AVIÓN. ANTES DE QUE AMANEZCA NOS PONDREMOS A CAMINAR.



ESO IBA A DECIR YO, LO TENÍA EN LA PUNTA DE LA LENGUA. Y DEBERÍAMOS IR... HACIA... ALLÍ

EN REALIDAD TÍO, CREO SERÍA MEJOR IR HACIA ALLÍ.



¿QUÉ PIENSAS JUAN? ¿QUÉ PROONES?

SI NO ME EQUIVOCO, TENÉIS UN AVIÓN DE LA GAMA X-527, DE PROPULSIÓN. ESO QUIERE DECIR QUE VUELA A UNOS 900 KILÓMETROS POR HORA. SUMANDO EL VIENTO A FAVOR Y RESTANDO EL TIEMPO DE VUELO IRREGULAR...

¿IRREGULAR? ¿CÓMO QUE IRREGULAR?



QUE VAS HACIENDO ESES CON EL AVIÓN, CARINO.

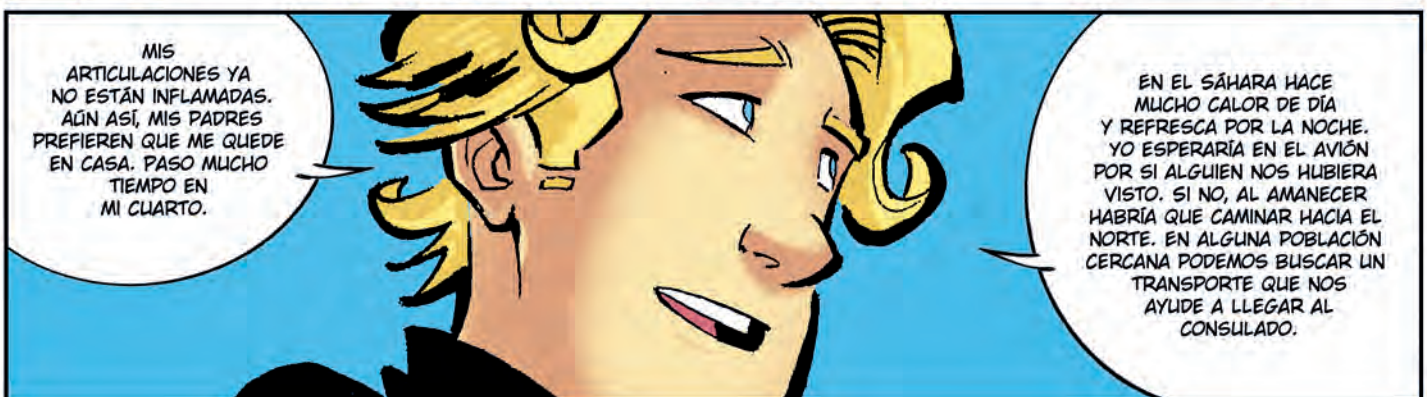
YO NO...

QUIERO DECIR QUE SUMANDO ESTOS FACTORES, SI IBAMOS A KENIA, ES DECIR, DIRECCIÓN SURESTE SIGNIFICA QUE DEBEMOS ESTAR EN ALGÚN LUGAR ENTRE EL SUR DE MARRUECOS Y MAURITANIA.



¿Y CÓMO SABES TÚ TODO ESTO?

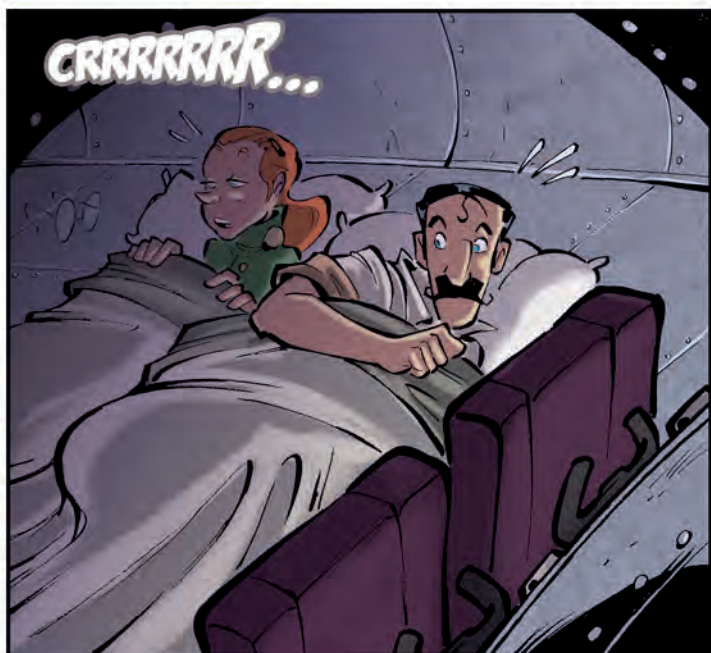
INTERNET, LIBROS... MIS PADRES NO ME DEJAN HACER NADA. LOS MÉDICOS DICEN QUE HE MEJORADO MUCHO Y QUE EL TRATAMIENTO RESPONDE COMO SE ESPERABA. YA NO TENGO DOLOR.



MIS ARTICULACIONES YA NO ESTÁN INFLAMADAS. AÚN ASÍ, MIS PADRES PREFEREN QUE ME QUEDE EN CASA. PASO MUCHO TIEMPO EN MI CUARTO.

EN EL SÁHARA HACE MUCHO CALOR DE DÍA Y REFRESCA POR LA NOCHE. YO ESPERARÍA EN EL AVIÓN POR SI ALGUIEN NOS HUBIERA VISTO. SI NO, AL AMANEZCA HABRÍA QUE CAMINAR HACIA EL NORTE. EN ALGUNA POBLACIÓN CERCANA PODEMOS BUSCAR UN TRANSPORTE QUE NOS AYUDE A LLEGAR AL CONSULADO.







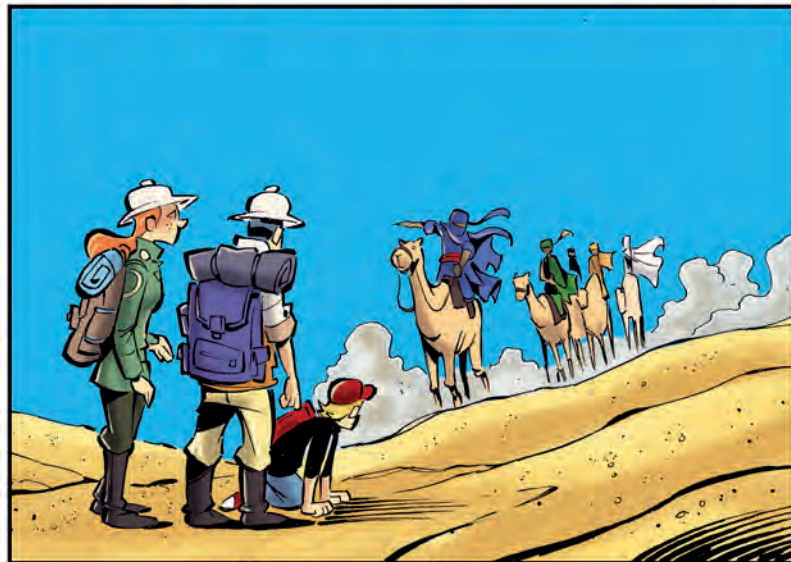
NO PUEDO MÁS.  
ESTOY HARTO,  
ME DUELE TODO.  
NI SIQUERA PUEDO  
ANDAR...

¡LO ESTÁS  
HACIENDO GENIAL!  
TODOS ESTAMOS CANSADOS.  
MUCHOS NIÑOS... CHICOS NO HUBIERAN  
LLEGADO NI LA MITAD DE LEJOS QUE TÚ.  
AGUANTA UN POCO, SI TUS CÁLCULOS  
SON CORRECTOS DEBEMOS  
ESTAR CERCA DE ALGÚN  
LUGAR HABITADO.



CREO QUE  
HASTA VEO  
VISIONES, VEO  
GENTE QUE  
SE ACERCA...

CHICOS,  
¡MIRAD!



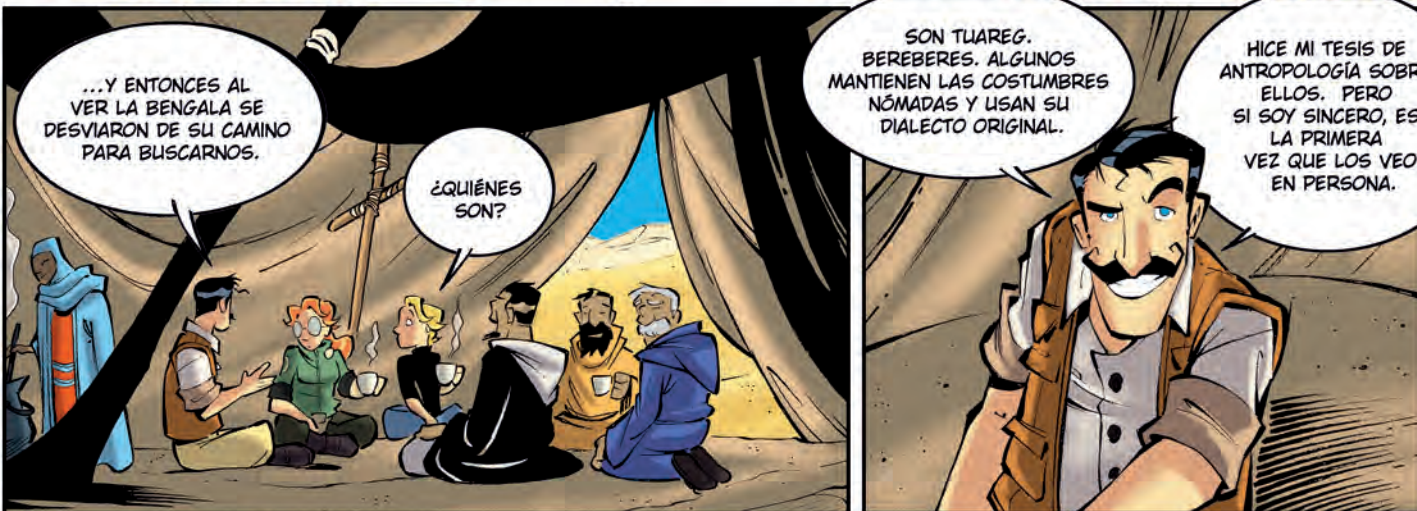
...Y ENTONCES AL  
VER LA BENGALA SE  
DESVIARON DE SU CAMINO  
PARA BUSCARNOS.

¿QUIÉNES  
SON?

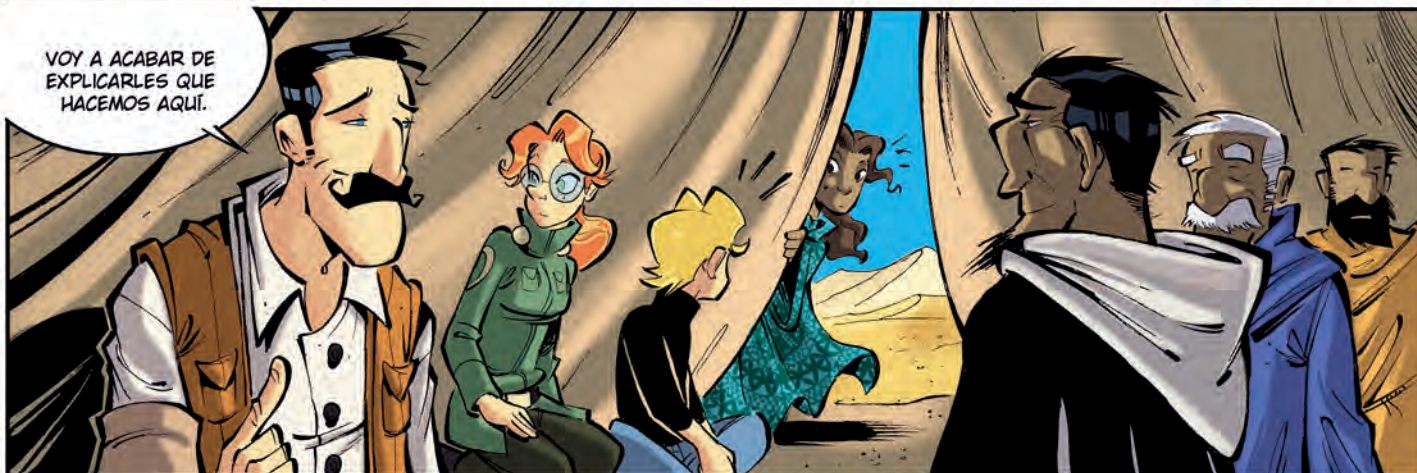


SON TUAREG.  
BEREBERES. ALGUNOS  
MANTIENEN LAS COSTUMBRES  
NÓMADAS Y USAN SU  
DIALECTO ORIGINAL.

HICE MI TESIS DE  
ANTROPOLOGÍA SOBRE  
ELLOS. PERO  
SI SOY SINCERO, ES  
LA PRIMERA  
VEZ QUE LOS VEO  
EN PERSONA.



VOY A ACABAR DE  
EXPLICARLES QUE  
HACEMOS AQUÍ.

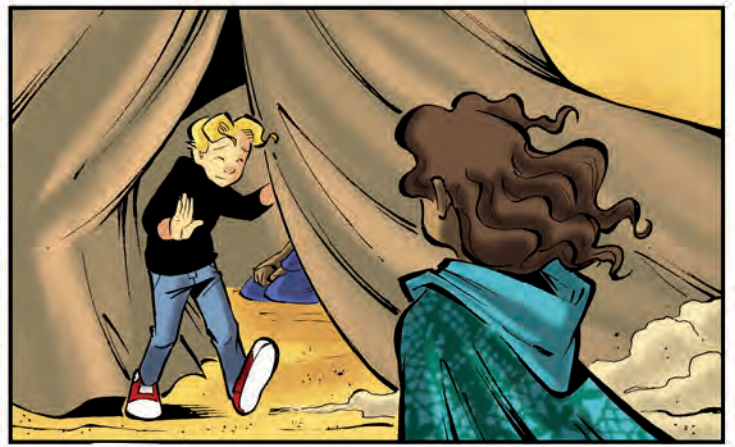






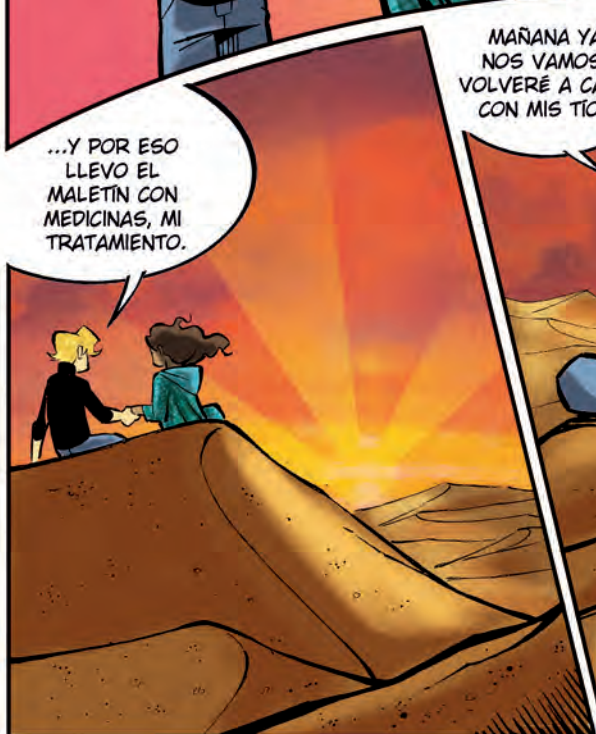
¿PUEDO SALIR?

SÍ, PERO NO TE VAYAS MUY LEJOS.



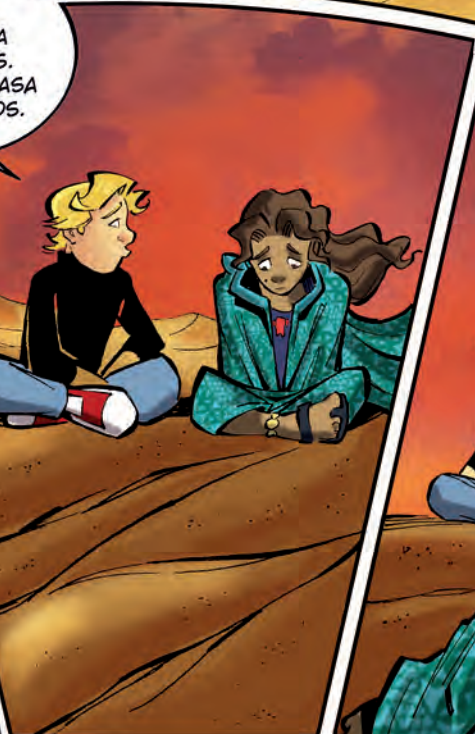
HOLA, ME LLAMO KELLA.

HOLA, YO ME LLAMO JUAN.



...Y POR ESO LLEVO EL MALETIN CON MEDICINAS, MI TRATAMIENTO.

MAÑANA YA NOS VAMOS. VOLVERÉ A CASA CON MIS TIOS.



ME GUSTA JUAN...



JUAN Y SUS TÍOS SE DESPIDEN  
Y AGRADECEN LA AYUDA RECIBIDA.



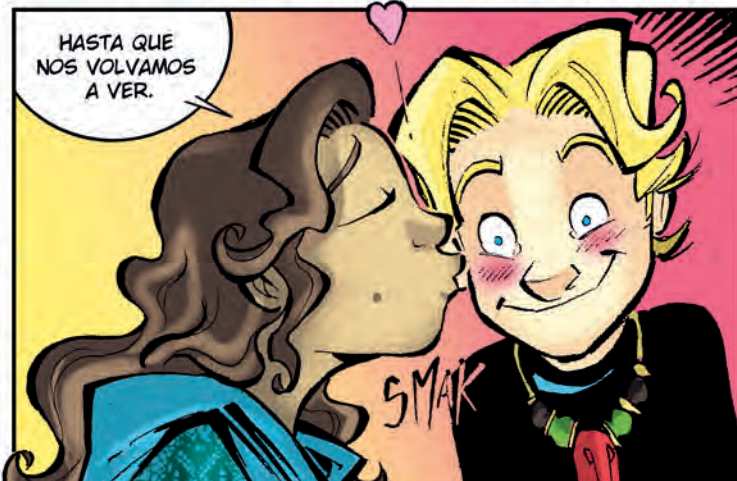
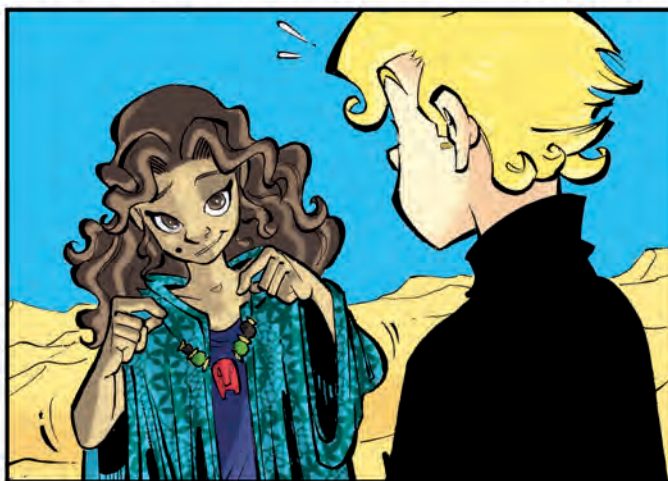
PARA LLEGAR A  
NUESTRO DESTINO, NOS HAN  
PREPARADO AGUA, CARNE  
SECA Y DÁTILES.

JUAN, EL JEFE ME HA  
DICHO QUE TE DIGA QUE ERES  
MUY VALIENTE Y MUY FUERTE.  
QUE PARECES UN  
TUAREG.



¡ADIÓS! ¡HASTA  
PRONTO!

¡JUAN!

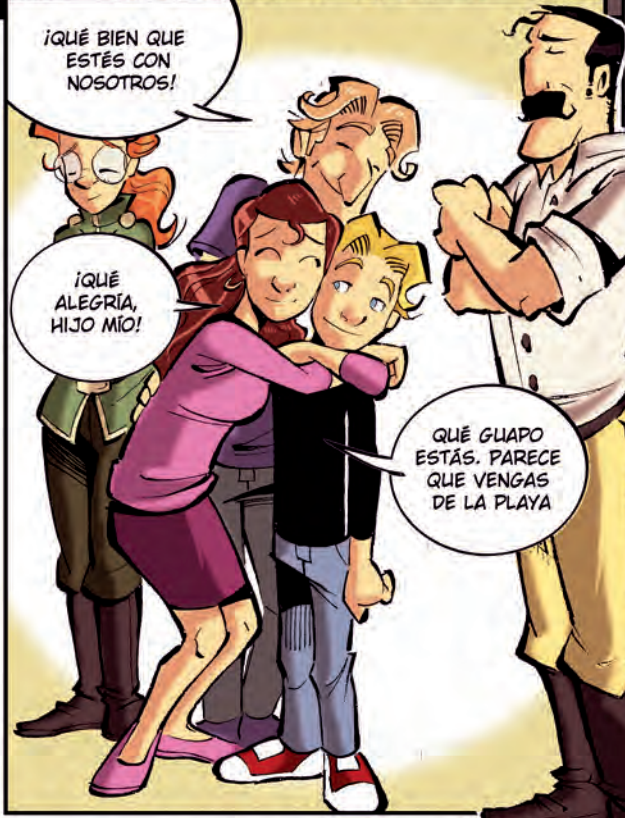


HASTA QUE  
NOS VOLVAMOS  
A VER.





¡MIRA, AHÍ ESTÁN!



¡QUÉ BIEN QUE ESTÉS CON NOSOTROS!

¡QUÉ ALEGRIA, HIJO MÍO!

QUÉ GUAPO ESTÁS. PARECE QUE VENGAS DE LA PLAYA



DESDE LUEGO, ARENA HABÍA.



JUAN SE HA PORTADO COMO UN HÉROE. NOS HA SALVADO.

ES MUY VALIENTE Y MUY INTELIGENTE. Y SERÁ TODO UN ROMPECORAZONES.



ES VERDAD, YA ES UN HOMBRECITO. NO NOS HABÍAMOS DADO CUENTA HASTA AHORA.

INTENTAREMOS CONFIAR MÁS EN TI, JUAN. TIENES QUE VIVIR TU VIDA.

SÍ, MAMÁ. SÉ QUE ME TENGO QUE CUIDAR, PERO HAY MUCHAS COSAS QUE PUEDO HACER COMO UN NIÑO NORMAL. EN ESTE VIAJE ME HE DADO CUENTA.



Y SI TUS PADRES TE DEJAN, NO SERÁ EL ÚLTIMO. TODOS LOS VERANOS NOS ACOMPAÑARÁS UNOS DÍAS.

ME PARECE UNA MAGNIFICA IDEA.

GENIAL. SIEMPRE Y CUANDO...



... NO PILOTE EL TÍO ROGER.

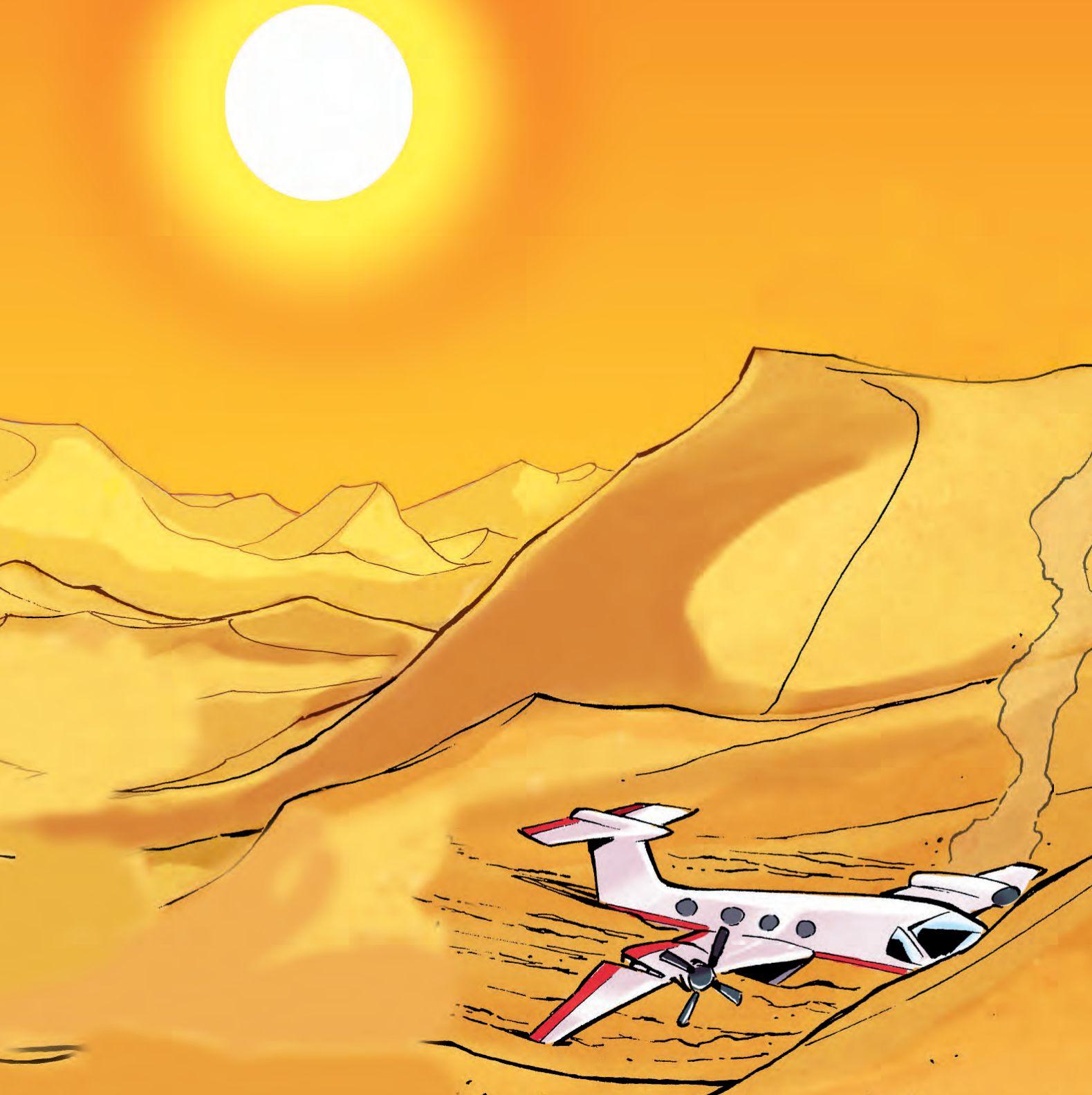
**FIN**

ESDRAS'11





**PARA SABER MÁS**









# ¿Qué síntomas tiene la AIJ?

Muchos adolescentes con AIJ se sienten bien, tienen una vida activa y un crecimiento normal. Pero en ocasiones, la AIJ provoca problemas en las actividades de la vida diaria como dificultades para andar, vestirse o asearse, que afectan a la calidad de vida. Además los síntomas de la AIJ pueden variar de un día para otro. Entre los síntomas pueden presentarse:

- Nivel físico:
  - Dolor y rigidez de las articulaciones.
  - Hinchazón de las articulaciones.
  - Uveítis o inflamación de una parte del ojo.  
Frecuentemente se presenta con pocas molestias.
  - Cansancio
- Nivel psicológico y emocional.
  - Irritabilidad
  - Trastornos del comportamiento.
  - Tristeza.
  - Incertidumbre ante el futuro.

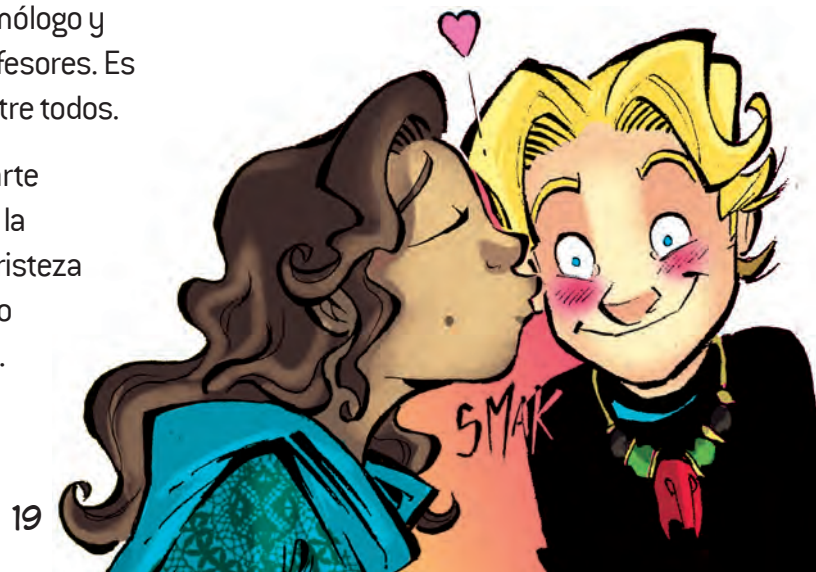
Para poder controlar bien la AIJ es importante prestar atención a todos los síntomas y consultar al especialista para que pueda establecer el método más adecuado para controlar la enfermedad.

# ¿Qué puedes hacer para encontrarte mejor?

Los objetivos principales del tratamiento son: suprimir el dolor, preservar la función articular y prevenir deformidades. Esto te permitirá participar en tus actividades diarias con normalidad y reducir el impacto que la enfermedad puede tener en los diferentes aspectos de tu vida.

El reumatólogo pediátrico es el responsable del manejo terapéutico de los niños y los adolescentes que, como tú, sufren una AIJ. También puedes encontrar otros profesionales cuya participación es necesaria para ayudarte: pediatra, personal de enfermería especializado, fisioterapeuta, rehabilitador, oftalmólogo y otros profesionales sanitarios, y también los profesores. Es fundamental mantener una relación estrecha entre todos.

Explícales todo lo que te pasa: dolor en alguna parte del cuerpo, si tienes fiebre, molestias en los ojos, la necesidad de ir más despacio, sentimientos de tristeza o soledad o comentarios molestos. El primer paso para poder ayudarte es conocer cómo te sientes.





# ¿Qué tipo de tratamientos hay disponibles?

En el caso de la AIJ poliarticular se dispone de los siguientes tratamientos:

**Analgésicos:** por ejemplo, paracetamol (alivia el dolor).

**AINE:** por ejemplo, ibuprofeno (reduce el dolor y la inflamación).

**FAME (fármacos modificadores de la enfermedad):** por ejemplo, metotrexato (para controlar la inflamación y, en consecuencia, la enfermedad).

**Fármacos biológicos:** la no respuesta a ningún fármaco o combinación de fármacos anteriores, da lugar a la utilización de estos tratamientos, que se dirigen específicamente a algunas de las proteínas implicadas en la inflamación.



## ¿Qué más se puede hacer?

- Estar atento a los síntomas.
- Acudir a las citas médicas y realizar los análisis de control solicitados.
- Es muy importante confiar en tu médico y comentar los síntomas u otras incidencias para valorar la evolución adecuadamente.
- Tomar la medicación tal como la haya pautado el médico. Cumplir bien con el tratamiento que te han dado es muy importante para mejorar.
- Realizar una alimentación equilibrada.
- Adaptar el ritmo de las actividades en las fases de recaída de la AIJ ya que, a veces, la AIJ impone limitaciones. Conocer la enfermedad y sus posibles recaídas te permitirá reducir las preocupaciones.
- Hacer ejercicio fortalecerá la musculatura y ayudará al desarrollo corporal.



# Otras consideraciones especiales:

## 1. Uveítis.

La uveítis (grupo de condiciones inflamatorias que ocurren en los ojos) es una de las manifestaciones extraarticulares más importantes de la AIJ, apareciendo en un 10-15% de los niños.

El tratamiento de la uveítis crónica asociada a la AIJ representa un reto para los especialistas ya que, la mayoría de estas uveítis no muestran síntomas, suelen afectar a los dos ojos y reaparecen con frecuencia, pudiendo llegar a causar pérdida de la visión.

Por ello, se recomiendan visitas de seguimiento por el especialista en oftalmología para el *screening* (o *detección precoz*) de uveítis en pacientes con AIJ, las cuales se harán en función del grado de riesgo de uveítis, con una visita cada 3 meses (riesgo alto de uveítis), cada 6 meses (riesgo moderado) o cada 12 meses (riesgo bajo). El especialista indicará al inicio del diagnóstico el grado de riesgo.

En el momento de detectarse la uveítis el oftalmólogo modificará la frecuencia de visitas en función del grado de actividad y la necesidad de control del tratamiento.

## 2. Alteraciones del crecimiento.

En algunas ocasiones, algunas formas graves de AIJ pueden precisar tratamientos como los corticoides orales o endovenosos que en algunos pacientes pueden suponer entre sus efectos adversos, el retraso de crecimiento o talla baja.

Se vigilará tu peso y tu talla para darte las recomendaciones necesarias en cuanto a alimentación, ejercicio y tratamiento, si lo necesitas, para mejorar la llegada de calcio a tus huesos.

## 3. Hinchazón articular.

Aunque se desconoce la causa exacta de la AIJ, se ha identificado un incremento de un grupo de proteínas (en sangre y en líquido articular) que provocan una respuesta inflamatoria anómala responsable del dolor, inflamación y otros síntomas de la AIJ (entre ellas el factor de necrosis tumoral o TNF).





# GLOSARIO

**Artritis:** palabra que viene de las palabras griega “arthron”, que significa “articulación”, e “itis”, que significa “inflamación” (Artr-itis). Se refiere a la inflamación de una o de más articulaciones.

## **Tipos de Artritis:**

- **Artritis con entesitis:** tipo de artritis en que también se pueden afectar las entesis, lugar de inserción del músculo en el hueso. En adolescentes mayores puede afectarse la zona baja de la espalda o sacroilíacas.
- **Artritis Idiopática Juvenil (AIJ):** artritis que aparece en la infancia, no tiene cura y es de causa desconocida.
- **Artritis Idiopática Juvenil Oligoarticular:** forma de AIJ que afecta a 4 articulaciones o menos.
- **Artritis Idiopática Juvenil Poliarticular:** forma de AIJ que afecta a 5 articulaciones o más.
- **Artritis Idiopática Juvenil Sistémica:** forma de artritis que se acompaña de fiebre, lesiones cutáneas rojizas, y en ocasiones inflamación de los ganglios, hígado, bazo, o serositis [líquido en las membranas que recubren el corazón o los pulmones].
- **Artritis psoriásica:** forma de AIJ en la que la artritis se asocia a la psoriasis, aparecen manchas en la piel, rojas y escamosas. La artritis aparece a veces antes que las manchas en la piel.

**Articulación:** estructura que une los huesos, de manera que se puedan mover sin dañarse, como una bisagra de una puerta. El final del hueso está cubierto por un cartílago para que puedan deslizarse uno sobre el otro. También tienen como almohadilla un saquito con un líquido, para que aún roce menos, ésta es la zona que se inflama produciendo dolor en la Artritis.

**Sinovial:** almohadilla dentro de la articulación que tiene líquido para que no rocen los huesos.

**Cartílago:** sustancia lisa y reluciente que recubre la extremidad de los huesos y les permite deslizarse unos sobre otros.

**Tendón:** tejido parecido a una cuerda, que une un músculo a un hueso de manera que el músculo quede sujeto y pueda moverse la articulación.

**Desigualdad en la longitud de los miembros inferiores:** cuando una pierna es más larga que la otra por la artritis.

**Inflamación:** mecanismo de respuesta de nuestro organismo ante una agresión. La zona afectada se vuelve más roja, hinchada, caliente y dolorosa. La AIJ es una inflamación de las articulaciones cuya causa no conocemos.

**Brote:** recaída con nuevo episodio de inflamación articular.

**Pronóstico:** es la evolución esperada de la enfermedad a partir de los datos que obtenemos de estudios.

**Rigidez matinal:** es frecuente que, al estar quietos toda la noche, cuando te levantas por la mañana sientas rigidez en el cuerpo y te cueste mucho moverte.



**Remisión:** es cuando la enfermedad está controlada, no hay artritis, ni uveítis, fiebre, u otros síntomas.

**Sistema inmunitario:** es el conjunto de mecanismos de defensa del cuerpo.

**Uveítis:** inflamación en el interior del ojo. Normalmente las uveítis asociadas a la AIJ dan pocos síntomas, por lo que para evitar pérdidas de visión es importante hacer controles periódicos.

**Equipo:**

- **Cirujano ortopédico:** médico cirujano, especialista en fracturas y problemas no inflamatorios de las articulaciones.
- **Dietista:** especialista que nos dice lo que debemos comer para llevar una buena alimentación.
- **Oftalmólogo:** médico especialista en las enfermedades de los ojos.
- **Optometrista:** examina la vista, la mide y nos dice si debemos llevar gafas o ajustar las lentillas.
- **Ortodoncista:** dentista especializado en la prevención y tratamiento de los problemas de crecimiento de dientes y mandíbulas.
- **Pediatra:** médico especialista en las enfermedades de la infancia y la adolescencia.
- **Reumatólogo pediátrico:** médico especialista de las enfermedades inflamatorias articulares y óseas de niños y adolescentes.
- **Fisioterapeuta:** especialista que nos enseñará que tipo de ejercicios debemos realizar para nuestra enfermedad.
- **Rehabilitador:** médico especializado en valorar el estado físico y diseñar un plan de ejercicios.
- **Psicólogo:** profesional que nos ayuda a entendernos a nosotros mismos, y a no estar tristes.
- **Trabajador Social:** nos ayuda a convivir con la enfermedad. Conoce las ayudas que podemos obtener para el colegio, el transporte, los gastos...

**Antiinflamatorios no esteroideos:** medicamentos que permiten tratar el dolor, la rigidez y la inflamación de las articulaciones.

**Analgésicos:** medicamentos que permiten tratar el dolor de las articulaciones.

**Antirreumáticos modificadores de la enfermedad o FAME (fármacos modificadores de la enfermedad):** medicamentos para el tratamiento de la inflamación de las articulaciones que se ha demostrado cambian el curso de la enfermedad, mejorando la evolución de esta.

**Terapias biológicas:** nuevos medicamentos que permiten controlar la inflamación de las articulaciones.





Guión original:  
Guillermo García-Ramos

Guión técnico:  
Josep Busquet

Ilustraciones:  
Esdras

Color:  
Gwen

Maquetación:  
Rafael Aguilar

Concepción y Dirección:  
Kidekom

Con el apoyo de  
la Sociedad Española  
de Reumatología Pediátrica



Con la colaboración del Doctor Jordi Antón,  
Pediatra especializado en Reumatología pediátrica y  
Presidente de la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica

abbvie