

Reumatología pediátrica en Chile: pasado, presente y futuro

Pediatric rheumatology in Chile: past, present and future

Mervin Piñones A.^{1,3}, Mabel Ladino R.^{2,4}, Eduardo Talesnik G.^{2,5}

¹Pediatra, subespecialista en inmunología y reumatología pediátrica.

²Pediatra, subespecialista en reumatología pediátrica.

³Hospital Clínico Regional Dr. Guillermo Grant Benavente, Colaborador académico, Universidad de Concepción. Concepción, Chile.

⁴Hospital San Juan de Dios, Profesor Asociado de Pediatría, Universidad de Chile. Jefe del Programa de especialista en Reumatología Pediátrica de la Universidad de Chile. Santiago, Chile.

⁵Red de Salud Universidad Católica-Christus Health, Profesor Asociado de Pediatría Universidad Católica de Chile. Jefe del Programa de Inmunología, Alergia y Reumatología Pediátrica PUC 2015-2017. Santiago, Chile.

RESUMEN

La reumatología pediátrica es una subespecialidad que surgió fuertemente en la década del cuarenta en Inglaterra y luego en Estados Unidos, donde alcanzó el reconocimiento como especialidad en 1992. En Chile, se inició desde la reumatología de adultos, impulsando su desarrollo desde los años setenta con el establecimiento progresivo de distintas unidades a lo largo del país, alcanzando su reconocimiento por CONACEM, el 2015 y la implementación de dos centros formadores con programas universitarios. El país cuenta con 31 reumatólogos pediatras registrados en la superintendencia de salud. Sólo 7 regiones y 14 centros públicos cuentan con algún reumatólogo pediatra. El 61,3% de los especialistas se encuentran en la Región Metropolitana. Hay dos patologías incorporadas en el régimen GES. Se estima que se requieren 25 médicos a tiempo completo para labores exclusivamente clínicas para suplir la demanda de la población infantil hasta los 18 años. Dentro de las problemáticas se encuentra la falta de horas de dedicación exclusiva a reumatología, la formación de un equipo de trabajo interdisciplinario, el acceso a exámenes y fármacos. Es primordial establecer reumatología pediátrica como subespecialidad en falencia para estimular la formación de especialistas y mejorar el acceso equitativo de la población a un reumatólogo pediatra.

Palabras clave: Reumatología pediátrica, historia, realidad chilena.

ABSTRACT

Pediatric rheumatology is a subspecialty that strongly emerged in the forties in England and later in the United States, where it achieved recognition as a specialty in 1992. In Chile, emerges from adult rheumatology, promoting its development since the seventies with the progressive establishment of different units throughout the country, reaching its recognition by CONACEM in 2015 and the implementation of two training centers with university programs. There are 31 pediatric rheumatologists registered in Chile. Only 7 out of 16 regions and 14 public centers count with a pediatric rheumatologist. The Metropolitan Region has the 61,3% of them. There are two pathologies incorporated into the GES regimen. It is estimated that 25 full-time doctors are required for exclusively clinical work to meet the demand of the child population up to the age of 18. Among the problems detected is the lack of exclusive dedication to rheumatology, the difficulty to form an interdisciplinary work team and the access to tests and drugs. It is essential to establish pediatric rheumatology as a subspecialty in deficiency to stimulate the training of specialists and improve equitable access of the population to a pediatric rheumatologist.

Keywords:
Pediatric rheumatology,
history,
Chilean reality.

Conflictos de interés: Los autores declaran no tener conflictos de interés. Financiamiento: Este manuscrito no cuenta con financiamiento.

Correspondencia:

Mervin Piñones A.

Servicio de Pediatría, quinto piso, Hospital Clínico Regional Dr. Guillermo Grant Benavente, San Martín 1436, Concepción, Región del Biobío, Chile.

mervin.pinones.a@gmail.com

Introducción

La Reumatología Pediátrica es una de las últimas subespecialidades desarrolladas dentro de la pediatría. El primer indicio de esta se encuentra en la publicación del Dr. George F. Still en el año 1897 titulada “Sobre una forma de enfermedad articular crónica”¹, en la que describió notablemente la artritis idiopática juvenil sistémica. No fue hasta la década del cuarenta en la que tuvo un significativo desarrollo en Inglaterra por el Dr. Eric Bywater y Dra. Bárbara Ansell, formando el primer centro de referencia dedicado a reumatología pediátrica. Posteriormente, en Estados Unidos se potenció fuertemente la especialidad, formando en 1975 el consejo pediátrico de la Asociación Americana de Reumatismo y el grupo de estudio colaborativo de reumatología pediátrica¹, celebrando en Utah al año siguiente el primer congreso en la historia con no más de 30 reumatólogos pediatras². Un hito importante de la especialidad fue el libro publicado por el estadounidense James Cassidy en 1982³. Una década más tarde, en 1992, se alcanzó el reconocimiento como especialidad por la Junta Estadounidense de Pediatría (*American Board of Pediatrics*)².

Historia Nacional

En Chile, similar a la ocurrido en otros países, la especialidad nace en el seno de la Reumatología de adultos y a la mano del desarrollo de inmunología básica y clínica. Mencionamos entre varios otros, a los doctores Hernán Aris, Roberto Arinovich, Aurelio Carvallo, Leonardo Guzmán, Cecilia Rojas, Santiago Rivero, Sergio Iacobelli y Marta Valenzuela.

Las primeras unidades de Reumatología Pediátrica se iniciaron a fines de la década del setenta y primeros años de los ochenta⁴. En la Figura 1 se presentan los hitos más relevantes para el desarrollo de esta especialidad a nivel mundial y nacional.

Son considerados fundadores de la Reumatología Pediátrica en Chile:

1. Dra. Marta Miranda († 1946-2023) inició actividades en 1978 en el Hospital San Juan de Dios, creando formalmente la “Unidad de Reumatología Infantil” en 1983. Fue una destacada clínica, investigadora y docente, recibiendo la distinción de “Maestro de la Reumatología PANLAR” el año 2012.
2. Dr. Benito González en el Hospital Luis Calvo Mackenna inauguró en 1975 la “Unidad de Inmunología y Mesenquimopa-



Figura 1. Hitos en reumatología pediátrica. *Elaborado en base a información publicada. Fotografías de Dra. Ansell, Dr. Brewer y Dra. Schaller disponibles en: Hull R, Venning H. Dr Barbara Mary Ansell, CBE, FRCP, FRCS, FRCPCH. Archives of Disease in Childhood 2003;88:185. doi: 10.1136/adc.88.3.185 y Brewer EJ. A peripatetic pediatrician's journey into pediatric rheumatology. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2007 May 23;5:11. doi: 10.1186/1546-0096-5-11.

tía". Se convirtió en el primer presidente de rama de Sociedad Chilena de Pediatría en 1984, actualmente denominada rama de inmunología, alergia y reumatología pediátrica.

3. Dr. Arnoldo Quezada en el Hospital Exequiel González Cortés formó el "consultorio de Inmuno-Reumatología" en 1979. Siendo un destacado inmunólogo y broncopulmonar pediatra, parte del comité de programa de especialista en reumatología pediátrica de la Universidad de Chile.

Durante la década del ochenta se fueron estableciendo progresivamente distintas unidades a cargo de destacados clínicos: Dr. Eduardo Talesnik (1985, Pontificia Universidad Católica de Chile), Dr. Patricio Aránguiz (1987, Hospital San Borja Arriarán), Dr. Luis Lira (1988, Hospital de Carabineros), Dra. Carmen Navarrete (Hospital Roberto del Río), Dra. María Soledad Toso (1989, Hospital Militar).

La formación de los primeros especialistas a nivel universitario se efectuó en Estados Unidos, España y Francia. Luego a nivel nacional, diez pediatras pudieron acceder a estadías de perfeccionamiento en Hospital San Juan de Dios, Hospital Luis Calvo Mackenna y/o Pontificia Universidad Católica de Chile.

Actualmente, se imparten dos programas universitarios a nivel nacional. La Pontificia Universidad Católica de Chile ofrece un programa desde 2015 de inmunología, alergia y reumatología pediátrica, con siete egresados y un residente cursando segundo año.

La Universidad de Chile desde 2017, ofrece un programa de postgrado en reumatología pediátrica con cinco titulados a la fecha y tres alumnos cursando actualmente este programa.

Un hito fundamental para la formalización de la subespecialidad en Chile fue obtener el año 2015 el reconocimiento por la Corporación Nacional Autónoma de Certificación de Especialidades Médicas (CONACEM), lo cual refuerza la importancia de los reumatólogos pediatras en el ejercicio de la Medicina en Chile, favoreciendo la aceptación en la comunidad médica y la incorporación en las instituciones de salud públicas y privadas.

Realidad actual y desafíos futuros

Oferta actual de especialistas

A la fecha de agosto de 2023, se encuentran registrados en el registro nacional de prestadores individuales de salud de la superintendencia de salud: 31 médicos con la especialidad de pediatría y reumatología. A 17 de ellos se les reconoció la subespecialidad vía CONACEM, 12 por ser egresados de programas académicos nacionales y 2 por entrenamiento en práctica otorgado por Servicios de Salud.

Respecto al perfil demográfico, el 77% corresponde a mujeres. La edad promedio de los reumatólogos pediatras es de 52,5 años. El 19% (n = 6) tiene entre 30 a 40 años, 36% (n = 11) tiene entre

41 a 50 años, 16% (n = 5) tiene entre 51 a 60 años, 13% (n = 4) tiene entre 61 a 70 años y 16% (n = 5) tiene sobre 70 años.

La distribución en el país se puede visualizar en la Figura 2. De las 16 regiones de Chile, sólo 7 (44%) cuentan con algún reumatólogo pediatra. El 61,3% se encuentra en la Región Metropolitana. De los egresados de programas universitarios chilenos, el 58% se encuentra ejerciendo fuera de la capital nacional.

Se complementó la información pública con una encuesta de respuesta voluntaria y digital con el objetivo de conocer la realidad nacional de la especialidad, siendo contestada por el 94% (n = 29) de los reumatólogos pediatras del país.

El 38% (n = 11) se encuentra trabajando exclusivamente en el sistema privado y 17% (n = 5) exclusivamente en el sistema público. Mientras que el 45% (n = 13) se desempeña en ambos sistemas.

Respecto a las labores asistenciales, 28 médicos se encuentran activos en labores clínicas relacionadas con reumatología pediátrica, y 82% de ellos realiza actividades en atención ambulatoria.

La distribución a nivel público se muestra en la Tabla 1. Se encuentran 18 reumatólogos pediatras en 14 centros del sistema público: trece hospitales a cargo de servicios de salud y el Hospital Militar de Santiago. En 10 de los centros de salud (71,4%), el especialista es único, en 3 centros hay dos (Hospital San Juan de Dios, Santiago; Hospital Dr. Gustavo Fricke, Viña del Mar; Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena, Temuco) y en 1 centro hay tres (Hospital Roberto del Río, Santiago).

En el sistema privado, los centros con más de un especialista son la Red de Salud UC Christus con cinco reumatólogos pediatras, la Clínica Alemana con cuatro y la Clínica Santa María con dos.

Respecto a las jornadas laborales de los 17 médicos del sistema público a cargo de los servicios de salud existen distintos contratos distribuidos en 44, 33, 22 y 11 horas semanales: 7 (41,2%), 2 (11,8%), 3 (17,6%) y 5 (29,4%), respectivamente.

Aproximación a la demanda

Se ha descrito que la demanda de necesidades suele ser desproporcionada respecto a la oferta de prestaciones en el área, superando la capacidad de los sistemas de salud en distintos países⁵. Ha habido un incremento progresivo de la necesidad en salud de los individuos y familias con enfermedades reumatológicas inflamatorias crónicas, enfatizando que suelen ser de prevalencia poco frecuentes, complejas respecto al diagnóstico y al manejo y que afectan significativamente la calidad de vida⁶. Países de alto ingreso y pioneros en el desarrollo de la especialidad han reportado sistemáticamente esta problemática⁷. En Estados Unidos, se proyectó que para 2030 podrán cubrir sólo la mitad de la demanda⁸. Y en Australia, se estimó una brecha del 68% de reumatólogos pediatras⁹.

En Chile, existen dos patologías reumatológicas pediátricas incorporadas al Régimen General de Garantías Explícitas en

Salud (GES): la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) y el Lupus Eritematoso Sistémico (LES), ambos con garantía de tratamiento. Según el libro de redes de atención GES y no GES 2023, el 90% de los casos GES de AIJ tiene su tratamiento establecido en el mismo Servicio de Salud y en el caso de LES, está establecido que los tratamientos de casos de pacientes menores de 15 años deben realizarse en establecimientos de la red que cuenten con reumatólogo pediatra. Sin embargo, sólo 45% de los servicios de salud cuenta con algún reumatólogo pediatra.

A nivel nacional según las últimas estimaciones y proyec-

ciones de la población del Instituto Nacional de Estadísticas, la población infantil es de 3.714.172 en el rango de 0 a 14 años y asciende a 4.987.139 si se consideran hasta los 18 años¹⁰.

A julio 2023, los beneficiarios de las Isapres según la “Estadística Mensual de Cartera de Beneficiarios del Sistema Isapre” son de 1.757.049, mientras que los afiliados a Fonasa ascienden a 16.023.440, correspondiente al 90,1% del total de ambos sistemas. A consecuencia, la mayoría de la demanda recae en el sistema público.

El número de reumatólogos pediatras necesarios para una

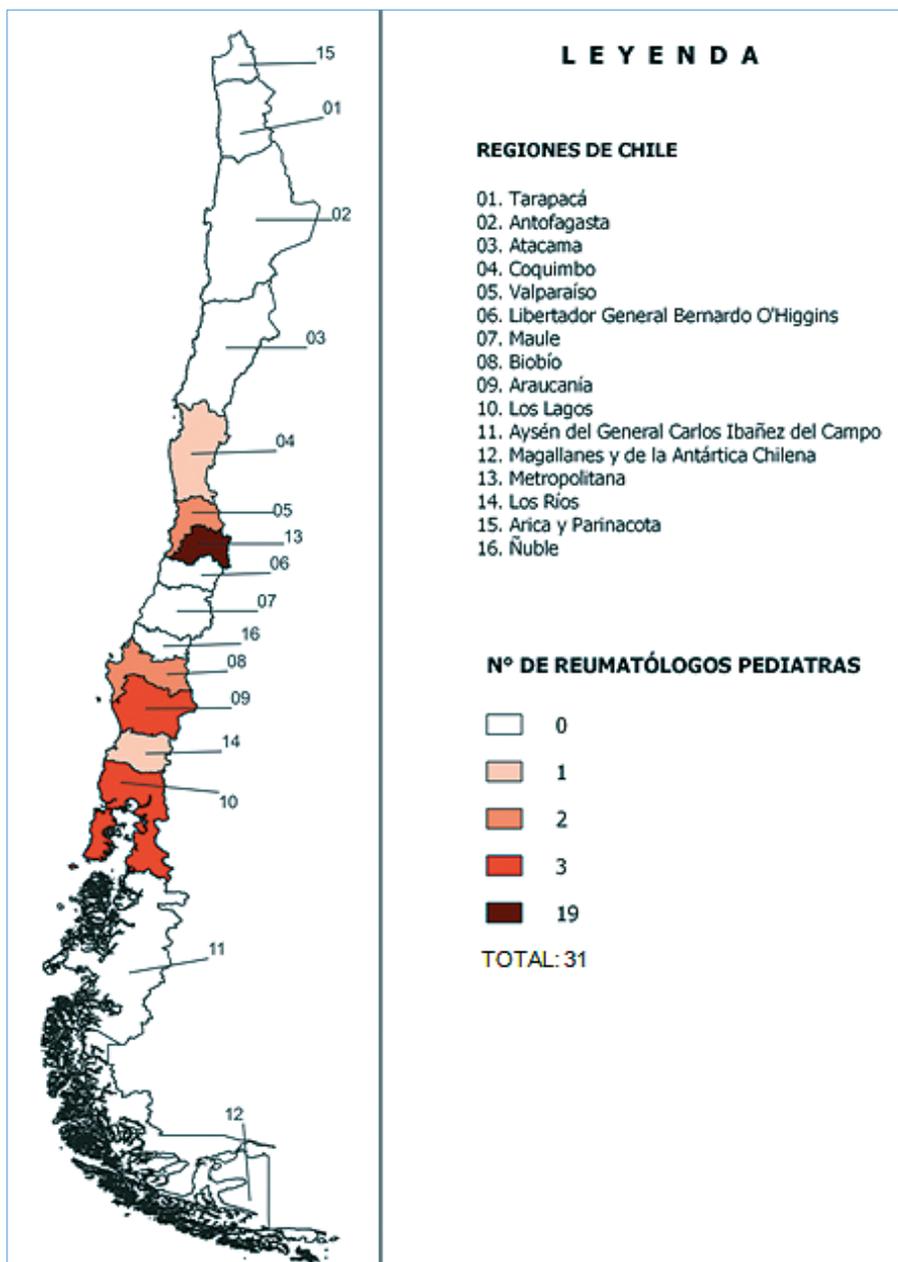


Figura 2. Mapa de distribución de los reumatólogos pediatras en Chile. *Elaborado en base a información pública disponible en sitio web de superintendencia de salud y respuesta de encuesta digital.

Tabla 1. Distribución de los reumatólogos pediatras en Chile

Número de reumatólogos pediatras a nivel nacional, n	31
Ejerciendo labores clínicas*, n	28
Ejerce en sistema público**, n	18
Número de centros públicos con subespecialista, n	14
Centros públicos con especialista único**, n (%)	10 (71,4%)
Distribución según Servicios de Salud (n=17)	
Coquimbo	1
Viña del Mar - Quillota	1
Metropolitana Norte	3
Metropolitana Oriente	1
Metropolitana Occidente	2
Metropolitano Central	1
Metropolitana Sur Oriente	1
Metropolitano Sur	1
Concepción	1
Araucanía Sur	2
Valdivia	1
Osorno	1
Reloncaví	1
* Labores clínicas: atención directa de pacientes en atención abierta o cerrada.	
** Público: centros de salud públicos (hospitales de servicios de salud y Hospital Militar) que contestaron encuesta.	

población depende de varios factores como el sistema de salud y la epidemiología de cada país. Se ha mencionado como estándar adecuado la presencia de 1 reumatólogo pediatra por cada 200.000 niños⁷.

Estimación de la brecha

Considerando la población infantil y el estándar presentado, se requerirían 19 reumatólogos pediatras a tiempo completo dedicados sólo a actividades clínicas para suplir la demanda correctamente. Este número asciende a 25 subespecialistas si se quisiera abarcar la población infantil completa hasta los 18 años.

Se debe destacar que para lograr un correcto funcionamiento en el área se requiere de variadas actividades clínicas y no clínicas. Estas incluyen horas para reuniones clínicas, comités, gestión de casos, preparación de resúmenes de casos difíciles, coordinación con otras especialidades, radiología y laboratorio clínico, instancias de educación, horas administrativas para resolución de problemáticas y gestión interna, actividades de capacitación, docencia e investigación. A consecuencia, se

deben ponderar estas actividades para sumarlas a la estimación de la brecha.

Problemas y desafíos

Tenemos falta de horas de dedicación exclusiva a reumatología. El porcentaje de horas dedicadas varía del 13,6% al 100% de la jornada. Dentro de otras actividades que realizan los médicos en el sistema público: 6 (35,3%) tienen horas asignadas para pediatría general y 10 (58,8%) se desempeñan también en inmunología pediátrica.

Un punto que se percibe como barrera para un adecuado trabajo médico es la exigencia de rendimiento por atención. El lineamiento ministerial establecido en el anexo “Criterios Técnicos Programación de Atención Ambulatoria 2023” sugiere 2 a 3 ingresos nuevos por hora y 3 a 4 controles por hora. Sin embargo, dada la complejidad de los pacientes de Reumatología Pediátrica, es deseable mejorar los tiempos establecidos a al menos 45 minutos para pacientes nuevos y 30 minutos para los controles. El 28% de los médicos del sistema público ha logrado este tiempo para ingresos y el 61% lo ha alcanzado para los controles.

La sospecha diagnóstica es esencial para una derivación oportuna que permita un diagnóstico y tratamiento adecuado. Por ello, la formación en reumatología pediátrica es importante para los médicos y pediatras generales, quienes son los que usualmente identifican al niño y adolescente debutando con una patología reumatológica. Además, se ha visto que tener algún acercamiento con la reumatología pediátrica durante el período de formación de pregrado o postgrado en pediatría aumenta el interés en el área y el reclutamiento a programas de formación⁷. Por el contrario, se han descrito como barreras para subespecializarse: la falta de exposición a la especialidad y la preocupación por tener que ejercer como especialista único⁸.

A nivel nacional se están haciendo esfuerzos para aumentar la capacitación y exposición de la especialidad a estudiantes de medicina y residentes de pediatría. Se realiza educación médica continua a través de sociedades científicas y progresivamente se ha aumentado la presencia de reumatólogos pediatras en los distintos programas universitarios. Actualmente, el 90% se encuentra afiliado como socio a alguna sociedad científica relacionada con reumatología y 28% a alguna sociedad internacional de reumatología pediátrica. También, el 59% se encuentra vinculado a alguna universidad, impartiendo labores en pregrado de medicina y postgrado de pediatría.

Es también esencial contar con un adecuado equipo de trabajo. El Servicio Nacional de Salud de Inglaterra estipula que por cada reumatólogo pediatra es necesario contar con dos profesionales de enfermería especialistas, un fisioterapeuta y un terapeuta ocupacional¹¹. También, se describe la necesidad de un equipo multidisciplinario que cuente con oftalmología, ortopedia, nutrición, odontología, equipo de salud mental y equipo de dolor. A

los que se debe agregar nefrología, hematología y dermatología, entre otras especialidades.

Los reumatólogos pediatras expresaron como dificultades para ejercer la especialidad: la falta de equipos de trabajo clínicos, la complejidad de los casos, la dificultad de acceso a resonancia magnética con interpretación por radiólogo infantil y/o osteomuscular, falta de estudio de capilaroscopia formal, la dificultad en el acceso a fármacos de alto costo, sobre todo en patologías no GES, y la necesidad de formación de equipos multidisciplinarios para el manejo de patologías crónicas, de dolor crónico y programas de transición adecuados.

Tenemos como desafío primordial aumentar la visualización como subespecialidad en déficit. Se requiere que los distintos servicios de salud identifiquen la reumatología pediátrica como subespecialidad en falencia, priorizar la formación de médicos en la especialidad en comisión de servicio y estimular el desempeño en reumatología pediátrica con una adecuada asignación de estímulo por competencia profesional. Parece prudente actualizar las especialidades en falencia dispuestas en la Ley 19.112, promulgada en 1991, que reciben asignación de estímulo permanente.

Otros desafíos son la incorporación de nuevos fármacos a los arsenales, la actualización de códigos Fonasa, la actualización de las guías y canastas de las enfermedades GES y la oportunidad de incorporar a programas, régimen GES y/o Ley Ricarte Soto nuevas enfermedades como dermatomiositis juvenil y enfermedades autoinflamatorias, entre otras.

En conclusión, el desarrollo de la reumatología pediátrica en Chile ha seguido los caminos descritos a nivel internacional desde el mundo adulto a su autonomía progresiva pediátrica gracias a los exhaustivos esfuerzos de quienes se iniciaron en esta especialidad. La formación por estadías de perfeccionamiento y programas universitarios han ayudado a disminuir la brecha existente. Se necesitan estrategias conjuntas entre los reumatólogos, las sociedades científicas, las universidades, los servicios de salud y las distintas entidades gubernamentales para suplir adecuadamente las necesidades del país, estimular la formación

de especialistas y mejorar el acceso a un reumatólogo pediatra en las distintas regiones de Chile.

Referencias

1. Still GF. On a form of chronic joint disease in children. *Med Chir Trans.* 1897;80:47-60.9.
2. Schaller JG. The history of pediatric rheumatology. Vol. 58, *Pediatric Research.* 2005. p. 997-1007.
3. Woo P, Petty RE. Looking at paediatric rheumatology over the past 50 years. Vol. 50, *Rheumatology.* 2011. p. 1533-6.
4. Miranda M. Breve Historia de la Reumatología Pediátrica Chilena. *Rev chil reumatol.* 2015. 31(2): 44-52.
5. Henrickson M. Policy challenges for the pediatric rheumatology workforce: Part I. Education and economics. Vol. 9, *Pediatric Rheumatology.* 2011.
6. Egert Y, Egert T, Costello W, Prakken BJ, Smith EMD, Wulfraat NM. Children and young people get rheumatic disease too. Vol. 3, *The Lancet Child and Adolescent Health.* Elsevier B.V.; 2019. p. 8-9.
7. Lewandowski LB. Tackling global challenges in pediatric rheumatology. *Curr Opin Rheumatol.* 2020 Sep;32(5):414-420.
8. Correll CK, Ditmyer MM, Mehta J, Imundo LF, Klein-Gitelman MS, Monrad SU, et al. 2015 American College of Rheumatology Workforce Study and Demand Projections of Pediatric Rheumatology Workforce, 2015–2030. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2022 Mar 1;74(3):340-8.
9. Cox A, Piper S, Singh-Grewal D. Pediatric rheumatology consultant workforce in Australia and New Zealand: the current state of play and challenges for the future. *Int J Rheum Dis.* 2017 May;20(5):647-653.
10. Estimaciones y proyecciones de la población de Chile 2002-2035 totales regionales, población urbana y rural [Internet]. 2019. Disponible en: www.ine.cl
11. National Health System United Kingdom (2013) Standard Contract, Paediatric Medicine: Rheumatology. NHS England. [cited 2023 Aug 27]; Disponible en: <http://www.england.nhs.uk>