



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

### **FIBROMIALGIA EN NIÑOS: SIMILAR EN ADULTOS PERO NO LO MISMO**

**PROF. DAN BUSKILA**

**Tarragona, 30-10-2009.  
Paraninfo Universidad Rovira i Virgili**

**Dr. JORDI MIRO:**

**Muchas gracias, vamos a empezar la jornada ya con actos de las conferencias. Voy a hacer una muy breve introducción del dr. Dan Buskila, para pasar a que él sea el que nos introduzca los temas que va a tratar. El Dr. Buskila es jefe del servicio de medicina interna del Centro Médico de Soroca y catedrático de la Universidad Ben Gurión de Israel. Es uno de los mayores expertos en Fibromialgia y fibromialgia infantil. Para nosotros es un placer más allá del privilegio de poder contar hoy con él.**

**Ha hecho un esfuerzo considerable... Teníamos que hacer la jornada en otro momento, pero por distintas razones aquello no fue posible, pero hemos perseverado y por fin hemos conseguido que ahora esté con nosotros. Muchas gracias Dr. buskila, cuando UD. Quiera...**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

### **DAN BUSKILA:**

**Muchas gracias por invitarme y quiero agradecer a los organizadores por esta maravillosa oportunidad de poder venir aquí.**

**Desde ayer quiero decir acerca de la cálida hospitalidad de los organizadores. Debo felicitaros por hacer esta conferencia sobre fibromialgia pediátrica. Todos sabéis que la fibromialgia no es un tema muy popular, generalmente, pero nosotros aun sabemos menos sobre fibromialgia pediátrica o dolor crónico en niños.**

**Por esto este es un tema muy importante.**

**He preparado una charla para 4 horas pero ahora me han dicho que tengo solo 35 minutos, por eso voy a tratar de resumir la ponencia. No se preocupen.**

**Yo creo que la fibromialgia es el tema más importante en el mundo, por supuesto, pero el tema más famoso es la gripe A. Me gustaría compartir con Uds. mi experiencia en el aeropuerto Ben Gurion antes de venir aquí con la gripe A.**

**<<<Imagen de avión agitando las alas>>>**

**Examinando fibromialgia en la epidemia de gripe A es también especialmente duro y quiero comentar mi experiencia en examinar los tender points en la epidemia de Gripe A.**

**Y finalmente quiero compartirles alguna de mis frustraciones aparcando mi coche en mi trabajo, ya**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**que estoy seguro que Uds. tienen la misma experiencia pero con distinta cara.**

**<<<Imagen>>>**

**Ok, hay muchas razones para el dolor en niños:  
Artritis, Dolor baja espalda, Hiper movilidad, dolor óseo metabólico, Síndrome de dolor complejo regional, Dolores de crecimiento, Fibromialgia.**

**Pero nos centraremos hoy en fibromialgia.**

**Antes de entrar en la Fibromialgia, me gustaría enseñarles algunos cuadros de arte, porque yo creo que la expresión de dolor esta hecho mucho mejor y real en expresión de arte que no en palabras.**

**Yo no se si uds. Conocen la historia de Frida Khalo. ¿Conocen uds. esta historia, chicos?**

**Frida Khalo fue una importante pintora mexicana, que en la edad de 18 estuvo involucrada en un accidente de coche y ella tuvo rotura de la espina. Esta es una de sus obras más famosas que representa la espina rota.**

**Pero cuando tú miras este cuadro, tú ves que el dolor de Frida no solo viene de la espina rota porque ella tuvo dolor terrible toda su vida y ella llegó a ser adicta a los narcóticos. Podéis ver que hay clavos en las partes blandas.**

**Un amigo mío, el Dr. Manuel Martínez Lavin, es un famoso reumatólogo en México leyó el diario personal donde dibujó en que lugares sentía ella los**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**clavos con flechas señalando los tender points de la fibromialgia.**

**Fridha tuvo una fibromialgia no diagnosticada post-traumática durante muchos años.**

**¿Qué pasa con los pacientes que están muchos años sufriendo dolores antes de llegar a ser diagnosticados?**

**Hace un par de años fui invitado a una conferencia, pequeña conferencia, en Helsinki, en Finlandia y un artista subió al podio y dijo que no explicaría como se sentía con la fibromialgia, que lo enseñaría en imágenes. Yo tuve un shock con su trabajo. Imágenes con dolor como presión, dolor como quemazón, como si clavaran cuchillos, algo como chafado, rigidez matutina en toda la columna, pinchazos, problemas en la memoria (ella tenía problemas de memoria), problemas en el sueño (Podía contar mas de 1000 ovejas antes de dormir)...**

**Y ahora una imagen de otro artista cuya esposa tiene fibromialgia y a la que yo traté durante muchos años.**

**Yo le dije, pinta el dolor de tu mujer. Y el me pintó estas tres imágenes.**

**Lo que es impresionante es que los dolores del artista de Helsinki aparecían aquí (en los cuadros de este otro artista).**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**Y podemos afirmar que en diferentes culturas y grupos étnicos podemos escuchar las mismas historias de dolor y las mismas descripciones del dolor en fibromialgia.**

**Ahora vamos a la fibromialgia en niños.**

**En 1993, nosotros fuimos los primeros en realizar un estudio de prevalencia de fibromialgia en niños.**

**Examinamos un total de 338 niños entre las edades de 9 a 15 años (179 chicos y 159 chicas) en Israel.**

**21 de 338 (6.2%) tenían FM.**

**Por supuesto los chicos tenían menos tender points que las chicas, como en los adultos.**

**En otros dos estudios, en uno italiano y en otro mexicano el índice de prevalencia fue mucho menor de lo que nosotros encontramos (1.2%). El argumento para explicar la diferencia hay que buscarlo en factores socioculturales y raciales y diferencias entre sistemas metodológicos.**

**Por supuesto, nosotros estábamos muy interesados en diferentes grupos étnicos de Israel y nosotros examinamos 3 grupos étnicos:**

**Niños nacidos judíos en Israel, árabes beduinos de Israel (son árabes nómadas que viven en nuestra región. En Beer Sheva y partes cercanas de Israel)**

**Y también examinamos judíos etíopes de Israel inmigrados recientemente y nosotros encontramos**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**que los etíopes eran los mas sensibles al dolor, después los árabes y finalmente los judíos israelíes.**

**La conclusión es que en diferentes grupos étnicos, aunque de la misma cultura, podéis ver que hay diferencias en los trazabilidad de los tender points.**

**La fibromialgia es más prevalente en niños atendidos en clínicas reumatológicas pediátricas. Esto es de un estudio de Malleson y colegas que estudiaron 81 niños en una clínica reumatológica que tenían localizado y difuso dolor musculoesquelético sin causa aparente.**

**35 pacientes quienes tenían dolor idiopático difuso coincidían con los criterios de la FM.**

**Por esto estos niños deben saber que pueden padecer los síntomas de FM.**

**El problema que tenemos en el diagnostico de la fibromialgia en los estudios epidemiológicos es que tenemos dos tipos de criterios de clasificación que han sido usados en diferentes estudios en niños.**

**El viejo propuesto por Yunus en 1985 y el otro fue definido por el Colegio Americano de Reumatología en 1990.**

**En antiguos estudios se usaron los criterios de Yunus y en los modernos los criterios de la ACR.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**Pero hay que decir que los criterios de la ACR nunca fueron validados para niños.**

**Ahora quiero explicarles los criterios de Yunus y Masi para fibromialgia primaria juvenil.**

**Este sistema esta basado en la existencia de cuatro criterios principales (1-dolor generalizado músculo esquelético en 3 partes durante al menos 3 meses. 2- Ausencia de una explicación o causa. 3- Resultados análisis normales, 4. mínimo 5 tender points.)**

**Y además 3 de los criterios menores (1-ansiedad o tensión crónica, 2-Fatiga,3.Sueño de mala calidad, 4.Dolor de cabeza crónico, 5- Síndrome de colon irritable, 6-Sensación de hinchazón, 7- debilidad, 8- Modulación de dolor por actividad física, 9- modulación de dolor por cambios de tiempo, 10- modulación de dolor por ansiedad o estrés.**

**Y los nuevos criterios de la ACR son mucho más simples. Solo es necesario al menos 3 meses de dolor crónico y 11 o más de entre 18 tender points. Donde tú debes palpar y aplicar una presión de 4 kilogramos y comprobar si existe dolor en estos tender points.**

**Nosotros estuvimos interesados en como nosotros podíamos comparar los dos métodos de evaluación de los tender points en niños.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**Comparamos uno con los 18 tender points contados con palpación manual y otro con dolorímetro en nueve tender points.**

**La sensibilidad y la especificidad del método del dolorímetro fueron 100% y 58,7% respectivamente, cuando el umbral fue definido en 4 Kgs. como sugiere los criterios de la ACR en adultos.**

**La efectividad es buena pero la especificidad no es grande.**

**Pero cuando tu usas 3 Kgs en lugar de 4 Kgs, entonces la sensibilidad es del 89.3% y la especificidad es mucho mejor (93.5%)**

**Por eso nosotros sugerimos que en niños el umbral en el dolorímetro debe definirse en 3 kilogramos y no en 4 Kgs. como en adultos.**

**Esto fue hecho en 1996, hace más de 10 años.**

**Pero nosotros desde entonces que pensamos que es necesario establecer nuevas clasificaciones y criterios para diagnosticar la FM en niños.**

**Y yo pienso que este es uno de los temas que queman y que pueden empezar a solucionarse a partir de esta conferencia.**

**Podríamos crear un grupo de estudio y podría ser uno de los primero proyectos, ¿Qué pensáis de esto?**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**Vamos a las características clínicas de la FM en niños:**

**Actualmente son muy similares en los adultos. Los primeros estudios de Yunus y Masi encontraron que los síntomas son similares: fatiga, pobre sueño, ansiedad, estrés, parestesias, dolores de cabeza, etc....**

**Y las exploraciones físicas demostraron que tienen las mismas manifestaciones de los tender points en partes blandas que los adultos.**

**Michelson publicó que los niños quienes tenían dolor generalizado tenían significativamente mas altos los valores conductuales y emocionales comparados con los controles, de acuerdo con evaluación de padres y niños.**

**Pero esto aun fue peor cuando se hicieron las evaluaciones de acuerdo con los criterios totales de fibromialgia y no solo cuando se hicieron con dolor crónico generalizado.**

**En otro estudio por Siegel, otra vez, vieron que en pacientes referidos a clínica reumatológica pediátrica, la FM estaba caracterizada por dolor difuso y alteraciones del sueño. Éste último síntoma era mucho mas común que en adultos.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**La media de tender points durante todas las visitas fue mas bajo que los criterios de 11 establecidos para adultos en una sola visita.**

**Esto demuestra, una vez mas, que los criterios de los adultos no son aplicables a los niños.**

**Gedalia y colegas en Nueva Orleans. Publicaron sobre sus experiencias con FM pediátrica. Dolor difuso fue reportado en el 97%, dolores de cabeza en el 76% y alteraciones del sueño en un 69%. Esto fue publicado antes de la inundación de Nueva Orleans.**

**Estos valores son exactamente iguales que en adultos con fibromialgia.**

**Bien, ¿Qué hay acerca de la etiología de la fibromialgia?**

**Yo no voy a la patogénesis de la fibromialgia, porque este no es mi cometido en este día. Pero yo voy a hablar sobre etiología.**

**Solo quiero comentar que el concepto actual ve la FM con el resultado de una malfunción del sistema nervioso central, resultando una amplificación de la interpretación y transmisión del dolor.**

**Muchos factores han sido sugeridos para predisponer el desarrollo de la FM en niños, incluyendo factores psicológicos, alteraciones del sueño, abuso sexual,**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**factores familiares y factores genéticos. Esta última es la última área de estudio.**

**Fue sugerido por Malleson que factores intrínsecos contribuyen al dolor crónico en niños, incluyendo bajo umbral del dolor, sexo femenino, hipermovilidad de las articulaciones, pobre control del dolor, mala adaptación al dolor y a copiar estrategias. Difícil temperamento.**

**Un número de posibles factores extrínsecos predisponen al desarrollo del dolor crónico incluyendo previas experiencias de dolor, abuso físico o sexual, alteraciones del sueño, y más.**

**¿Qué hay acerca de alteraciones del sueño?**

**Pocos estudios han estudiado las alteraciones del sueño en FM pediátrica. Yunus y Masi publicaron pobre sueño en 67% de 33 sujetos menores de 17 años de edad que tenían FM.**

**Siegel y colegas encontraron que, de unos 15 posibles síntomas asociados con FM en 33 sujetos pediátricos que tenían FM, una media de 8 síntomas fue encontrada, con mas del 90% que experimentaban dolor difuso y alteraciones del sueño.**

**Este es un estudio importante de Roizenblatt en Sao Paulo, Brasil donde observaron una concordancia significativa entre el diagnostico de FM en niños y en sus madres.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**Las quejas sobre el sueño y la polisomnografía fueron menos prominentes en los niños afectados comparados con sus madres que tenían FM.**

**¿Qué tal sobre adversidades en la niñez?**

**Hay muchísima literatura acerca de adversidades en la niñez, pero tengo que decir que las últimas publicaciones son más conflictivas a este respecto. En las antiguas publicaciones era encontrado que muchos niños con síndrome dolor idiopático músculo esquelético, incluyendo FM, tenían potenciales factores estresantes, incluyendo familias monoparentales, historias de abuso sexual y dificultades de aprendizaje.**

**Y este es otro estudio que dice que los sujetos que tienen FM tienen los valores más altos de adversidades en la niñez.**

**Sumado a los maltratos sexuales y físicos, los sujetos con FM frecuentemente reportan pobre relación emocional con sus padres, una ausencia de afección física, experiencias de problemas graves de los padres, alcoholismo u otros problemas de adicción en la madre, separación y pobre situación económica antes de la edad de 7 años.**

**Nuevos estudios cuestionan estos argumentos pasados.**

**Raphael KG, que es un prominente investigador en este campo, concluye que una relación general entre**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**abusos en la niñez y dolor en la edad adulta es muy modesta en magnitud, en caso de que exista.**

**Y Ciccone, del grupo de Raphael, examinó historias de abusos sexuales y físicos en la vida en una comunidad ejemplo de mujeres que respondían a los criterios de la ACR para FM.**

**Cuando comparó los resultados con mujeres las cuales no tenían FM, las historias de abusos físicos y sexuales no fueron más elevadas que las mujeres que tenían FM.**

**Finalmente, previos estudios reportan que elevados niveles de abusos en pacientes que tienen FM buscan en sus relaciones personales con otros individuos que necesiten ser ayudados.**

**En los últimos años, hay cierto énfasis en factores familiares y genéticos en el desarrollo de la FM.**

**Este feo camello de la imagen esta interesado como nosotros en factores genéticos. En esta otra imagen parece que Paris Hilton también esta interesada en este camello. Por esto contrataremos a un investigador genético que nos haga camellos bonitos.**

**Bueno, hace dos años, cuando tuve una conferencia en Paris y estuve buscando en Google una foto bonita de Paris y cada vez que yo ponía la palabra en google PARIS, solo me salían fotos de Paris Hilton, pero no de la ciudad.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**Hay varios estudios que relacionan factores genéticos y familiares que pueden jugar un papel en la etiopatogenénesis de la FM.**

**Nosotros fuimos los primeros que dijimos que hay agregación familiar en FM.**

**Estudiamos 20 madres con FM y núcleos familiares y 58 descendientes de edades entre 5 a 46 años (35 hombres y 23 mujeres). Y encontramos que había una alta prevalencia de FM entre los descendientes. 16 de 58 tenían una FM no diagnosticada) y podía ser atribuido a factores genéticos.**

**Entonces nosotros estudiamos más acerca de esto y estudiamos a 30 núcleos familiares con 117 personas y otra vez encontramos que los familiares tienen altos niveles de prevalencia de la FM.**

**Lo que es interesante es que no solo hay prevalencia por sangre, también los maridos tenían alta prevalencia sin ser consanguíneos.**

**Voy a explicarlo de otra manera, la fibromialgia no es una enfermedad del paciente sino que es un problema de toda la familia. Y este es la forma en que todos debemos verlo.**

**Y finalmente hay un estudio del dr. Arnold que confirma nuestros resultados.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**Ellos estudiaron más de 533 familiares de 78 sujetos con FM y 272 familiares de 40 sujetos con Artritis reumatoide.**

**La FM tenía mas agregados familiares.**

**También mas tender points y más desordenes en el estado de ánimo.**

**O sea cuando una madre preocupada pregunte al doctor si hay posibilidades de que su hijo o hija tenga FM la respuesta debe ser que bastantes. Pero esto no es una razón para estar peor, no es cierto?.**

**Después de mostrar que hay agregaciones familiares en FM el siguiente paso lógico es buscar marcas genéticas, y lo que nuestro grupo y otros grupos hemos hecho es concentrarnos en lo que llamamos objetivos genéticos, eso significa que estamos mirando sistemas que creemos que son importantes en la patogénesis de la FM, concretamente sistemas serotoninergicos, catecolaminergicos y dopaminergicos. Y nosotros y otros encontramos que hay polimorfismos en estos sistemas. Esto es en los sistemas serotoninergicos, en los sistemas dopaminergicos pero también hay mucha literatura acerca de los sistemas catecolaminergicos. Específicamente en el comet (una enzima llamada comet del catecolametiltranferasa , la cual es asociada a los polimorfismos y esta enzima esta asociada al dolor. Esto es solo un extracto de las conclusiones que llegamos hace un par de años.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**Lo que es importante de mencionar aquí es que estos polimorfismos de genes en estos sistemas son importantes porque el conocimiento puede ayudarnos en algunos grupos de pacientes de FM, permitiendo diseñar algunos tratamientos farmacológicos específicos.**

**Tal vez, debe ser mencionado aquí, que nosotros estamos hablando todo el tiempo aquí de FM en adultos, pero la FM no es una entidad homogénea. Es muy heterogénea y tiene muchos subgrupos. Y esto otra vez es algo que no sabemos en niños. No sabemos si hay tipos de FM en niños. Esto es algo que también tenemos que aprender porque nos ayudará a tratarlos mejor.**

**Hace varios años estuve interesado en la hipermovilidad en FM porque observé que niños con mucha hipermovilidad reportan mucho mas dolor. Entonces hicimos este estudio que demuestra que hay una fuerte asociación entre hipermovilidad articular y fibromialgia y actualmente estos resultados han sido confirmados por Hudson y colegas. También por Hakim y Grahame. Pero lo que es interesante en este estudio es que ellos demostraron que en los pacientes con hipermovilidad y dolor crónico tienen también fatiga, ansiedad, migraña, pobre sueño, etc.... todos los síntomas que encontramos en la FM.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**Ellos sugieren que las bases patogénicas de estos síntomas deben ser explorados como una complicación de una disfunción autónoma.**

**Como sabéis una disfunción autónoma es uno de los factores patogénicos que explica varios de los síntomas de la FM.**

**Dolores de crecimiento son un tipo de dolores no inflamatorios y un síndrome que afecta especialmente a las extremidades. Es muy prevalente en niños. Entre un 10 y un 20% y principalmente entre los 3 y los 12 años.**

**Interesante, en el estudio de Hashkes, es otro estudio de Israel, los niños con dolores de crecimiento tenían mas tender points y umbral de dolor mas bajo que los niños que no tenían dolores de crecimiento, indicando que los dolores de crecimiento pueden representar una variante de un síndrome de dolor no inflamatorio en niños jóvenes o si lo queremos llamar FM suave.**

**Experiencias tempranas de dolor pueden ser asociadas con dolor en la edad adulta y un bonito estudio de Toronto dice que Los niños circuncidados muestran una más fuerte respuesta al dolor cuando son vacunados que los niños no circuncidados.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**Entre el grupo de circuncidados, el tratamiento previo con EMLA (Lidocaina-Prilocaina en crema) atenúa la respuesta al dolor de la vacunación.**

**Esto demuestra que el cerebro reconoce el dolor a edad temprana y la siguiente vez que tiene un disparo de dolor reacciona con mucha mas fuerza.**

**Nosotros evaluamos los umbrales de los tender points en adolescentes nacidos prematuros. Tomamos un grupo de 60 adolescentes de 15 años que nacieron prematuros y fueron comparados con 60 adolescentes que nacieron a tiempo completo.**

**Cuando los examinamos vimos que los nacidos prematuros, aunque sin FM, tenían más tender points y más bajos umbrales de dolor, medidos con dolorímetro comparados con los niños nacidos a término.**

**En los dos grupos las chicas tenían mas tender points y bajos umbrales de dolor.**

**De nuevo nos enseña que el cerebro tiene una gran plasticidad central para el dolor y este tipo de memoria por dolor temprano.**

**Los factores psicológicos son también importantes en niños y adolescentes con FM. Muestran más temperamento inestable, incremento de niveles de ansiedad y depresión, menor cohesión familiar, y alta**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**sensibilidad de dolor comparado con niños quienes tienen artritis y con controles sanos.**

**Incluso los padres de niños que tienen FM , también demuestran altos niveles de ansiedad y depresión y bajo nivel de adaptación psicológica comparando con padres de niños de otros grupos.**

**En otro estudio fue publicado que los niños y adolescentes que tienen FM son altamente vulnerables a las dificultades emocionales.**

**En otro estudio se dice que los adolescentes que tienen FM que fueron visitados en clínicas reumatológicas pediátricas tienen muchas mas posibilidades de tener significativas dificultades con sus relaciones personales. Incluyendo no inclusión social y soledad, siendo esto no igual que pacientes que tienen otras condiciones reumatológicas como la artritis juvenil idiopática.**

**¿Podemos predecir el principio de dolor generalizado en niños?**

**Un estudio que se hizo en Inglaterra intentó reponder a esta pregunta con niños de escuela.**

**Los niños que presentaban problemas de conducta u otros problemas somáticos tenían un riesgo incrementado , al menos en un corto término de desarrollar dolor crónico generalizado.**

**Otro tema interesante es el dolor aprendido de los padres porque hay la creencia que esto puede existir.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**Un estudio hecho por Jones en 2004 demostró que el riesgo de dolor infantil asociado con padres con dolor era mínimo y no significativo. Incluso cuando los dos padres tienen dolor generalizado, el riesgo relativo de los niños de tener dolor fue del 1.2**

### **¿Qué tal acerca del manejo de la FM?**

**La FM es un complejo síndrome asociado con una gran gama de síntomas. No es una entidad homogénea. Por ello el tratamiento debe ser ajustado a las particulares necesidades de los individuos niños, con objetivo en los síntomas más importantes. Un método multidisciplinar de tratamiento debería ser usado, usando fármacos e intervenciones no farmacológicas. La educación es muy importante acerca de la enfermedad y los padres son una parte importante del tratamiento de los niños.**

**Se ha visto que un programa de tratamiento multidisciplinar de 1.5 días tiene un efecto significativo muy positivo en el impacto de la enfermedad entre pacientes que tienen FM con o sin depresión concomitante y puede ser un buen y efectivo modelo para el tratamiento de estos pacientes.**

**Ejercicio aeróbico es muy importante en adultos. Hay muchas publicaciones al respecto.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**Pero en niños hay un solo estudio hecho por Stephens donde dicen que es factible hacer intervenciones de ejercicios físicos en niños con FM. En su estudio, significativas mejoras en la función física . Síntomas de FM, calidad de vida y dolor fueron demostrados en dos grupos con ejercicios. En el grupo con ejercicios aeróbicos toleró ejercicio moderado-intenso sin exacerbación de su enfermedad y mostró mejores valores en todo que el otro grupo.**

**Hay también útiles complementos en la medicina alternativa en FM.**

**Cuando tu estas desesperado tu vas en otras direcciones y en un estudio, Tsao examinó las preferencias de tratamiento en sujetos pediátricos que ofrecían otras alternativas de tratamiento para el dolor crónico.**

**Más del 60% de las personas que escogieron una modalidad lo hicieron por el biofeed back, yoga e hipnosis.**

**Con moderada preferencia por la acupuntura, el masaje, y la terapia craneofacial...**

**La terapia cognitivo-conductual es un tratamiento psicoterapéutico que va directo a la influencia de problemas y disfunciones emocionales, conductuales y se enfoca a conseguir revertirlos.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**Los tratamientos cognitivos conductuales pueden ser efectivos en pacientes adultos con FM. Yo envío a muchos de mis pacientes a este tipo de terapias.**

**Hay algunas evidencias en niños. En este estudio de Degotardi, 67 niños que tenían FM y sus padres fueron reclutados para participar en una intervención de 8 semanas que incluya módulos de psicoeducación de manejo del dolor, higiene en dormir y actividades de vida diaria.**

**Los niños fueron enseñados en técnicas de reestructuración cognitiva, parar malos pensamientos, distracciones, relajación y autoestima.**

**Curiosamente, los niños mostraron significativas reducciones de dolor, de síntomas somáticos, ansiedad y fatiga así como mejoras en la calidad del sueño.**

**Desafortunadamente nosotros no tenemos muchos medicamentos para usar en niños.**

**Todos sabéis que el mayor avance en farmacología en FM es el uso de Alpha-2-delta ligands (gabapentina y pregabalina-lyrica) y duloxetina and milnacipán en adultos con FM.**

**Todos estos han sido sugeridos como medicamentos para la FM pero no están reconocidos en Europa por los comités como para FM.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**En niños solo tenemos limitadas evidencias de eficacia de la ciclobenzaprina y amitriptilina. Los analgésicos no esteroideos no son muy efectivos. Y no tenemos ningún dato disponible acerca del efecto de los SSRI y SNRI en niños con FM.**

**Y necesitamos estos datos. Esta es otra área a la que debemos ir y hacer buenos estudios de control con medicamentos en FM.**

**Para decir el resultado de la FM en jóvenes disponemos de pocos datos pero parece ser mucho mejor pronóstico que en adultos.**

**Esta es una buena noticia que sale del estudio que nosotros hicimos en 1995. En él se concluye que después de 30 meses el 73% de los niños con FM no serían ya fibromiálgicos.**

**Esto concluye que el futuro de la FM en niños es más favorable que en adultos.**

**Otros dos estudios hechos por Siegel y Gedalia demuestran que la mayoría de pacientes pediátricos con FM mejoran después de 2 o 3 años.**

**Para resumir la FM pediátrica ha sido poco estudiada aunque las características clínicas en niños son muy similares a los adultos.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**El pronóstico de la FM en niños es mucho más bueno que en adultos.**

**El manejo de la FM en niños debería empezar por modalidades no farmacológicas, incluyendo educación y ejercicios e intervenciones psicológicas.**

**No hay estudios que demuestren eficacia de medicamentos en FM en niños.**

**Se necesitan estudios diseñados para indicar la prevalencia, pronóstico y eficacia de los medicamentos en niños.**

**Esta charla esta incluida en una publicación llamada Fibromialgia en la revista Rheumatic Disease Clinics of North America.**

**Gracias por su atención.**

**Ahora tenemos un poco de tiempo para preguntas: 10 minutos.**

**¿Alguien en la audiencia quiere hacer alguna pregunta?**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**1-Profesor Buskila, soy el Dr. Alegre de Barcelona. Nosotros trabajamos mucho en subgrupos y UD. Ha dicho que subgrupos en niños es difícil. Normalmente utilizamos escalas para subagrupar como catastrofismo. ¿Me entiende? Hiperalgnesia, depresión y adaptación al dolor. En niños... ¿tendrían que ser las mismas escalas? Cual es su opinión? También sería lógico utilizar distintas escalas según los subgrupos de edades. Es diferente menores de 7 años que adolescentes. ¿Cuál es su opinión?**

**Bien, este es exactamente el problema porque no disponemos de datos acerca de esto. Esto es una discusión abierta que debemos estudiar y aprender de ella. Pero mi opinión personal es que debemos usar distintas escalas en niños porque los valores de prevalencia y umbrales son distintos y se comportan de forma distinta. Este es el tipo de estudio que debemos hacer ahora, porque NO SABEMOS.**

**2- ¿Cómo se explica que niños con familiares no consanguíneos con FM la proporción de niños sea mayor? ¿ Hay un aprendizaje del dolor o...?**

**Tu quieres decir los maridos? Yo he mencionado que todos los familiares era consanguíneos menos los maridos y la explicación para esto es que una familia con FM es una familia con mucho estrés. Esto**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**significa que los maridos y niños que viven con una fibromialgia son parte de la enfermedad. Ahora estamos haciendo un estudio que los síntomas físicos de familiares de fibromiálgicos no son comparables. Pienso que esta situación estresante es la razón para que encontremos estos síntomas.**

### **3- FM y SFC es la misma enfermedad?**

**Esta es una pregunta muy interesante porque si me hubieses preguntado hace 3 o 4 años hubiese dicho que si. Entonces solo dependía de que la intensidad de los síntomas hiciera que un doctor le diagnosticara una cosa o la otra.**

**Pero como he dicho , ahora creamos subgrupos de pacientes. La respuesta ahora seria que muchos pacientes con FM y SFC es prácticamente lo mismo pero que hay otros que están en grupos diferentes y que lo están porque parecen diferentes.**

**Pero debemos aprender mucho más sobre este tema porque es un tema abierto. Hemos empezado a aprender sobre el tema.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**4- Ha dicho que el 73% de los niños mejoran con los años e incluso puede haber una remisión total. La pregunta es: Los niños que de adultos continúan siendo enfermos con FM tienen menos gravedad? Tienen menos calidad de vida? Porque factores? Porque tienen una mejor adaptación? Tienen más estrategias de afrontamiento? O por otro lado puede haber más agotamiento, después de llevar tantos años con la enfermedad y con las limitaciones?**

**Desafortunadamente no tengo la respuesta porque no sabemos que pasa con estos porcentajes que continúan con FM. Pero yo puedo decirte que todos los pacientes de FM, no solo los niños, con tiempo, a pesar del hecho de que continúan los síntomas, cuando les preguntas acerca de cómo se sienten en general, hablando de sentimientos globales, ellos se sienten mejor. La razón es no que no tengan los síntomas, sino que es que ellos saben lo que tienen y que saben como usarlo.**

**Esto se demostraba en un estudio hecho por Wolf en los Estados Unidos donde en 6 centros, después de 7 años, la mayoría de pacientes continuaba teniendo síntomas de dolor, fatiga, etc., pero cuando tu les preguntas, ellos dicen que ellos se sienten mejor. Hay otro muy importante estudio, hecho hace justo 1 año, que dice que justo después del diagnóstico del paciente los pacientes se hacen menos análisis, van menos al médico y usan menos medicación que antes.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**Creo que es mucho peor cuando tu no sabes que tienes, pero tienes dolor, pero cuando ya tienes el diagnostico es parte del proceso del tratamiento.**

**5-Si es difícil ya que el tratamiento sea correcto en una persona mayor en FM, mayor es que un pediatra pueda diagnosticar la enfermedad, no? Tiene que estar preparado el pediatra para poder diagnosticar la FM en niños? Porque yo no creo que muchos pediatras estén preparados para diagnosticar a un niño la FM, gracias.**

**Pienso que tienes razón. Debemos educar a los pediatras y especialmente a los que trabajan en la comunidad para diagnosticar FM.**

**Solo puedo decirte que es una magnífica idea para hacer un estudio sobre esto. Muchas gracias por esto. Porque justo a principio de año publicamos un estudio comparando los primeros diagnósticos de médicos de medicina general y los diagnósticos finales hechos por reumatólogos en nuestro hospital y debo mencionar que durante 10 años hemos estado haciendo un programa educativo muy agresivo. Les enseñamos a valorar los pacientes y los tender points, etc.... Encontramos que en un 70% se trataban de diagnósticos totalmente acertados.**

**Es bonito que en otro estudio hecho en Canada el resultado fue solo del 30%. Esto debería servir de modelo que con un muy agresivo programa de formación podemos cambiar la calidad de los diagnósticos.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**Yo pienso que esto es muy buena idea y deberíamos estudiar con los pediatras.**

**6- UD. Ha hecho referencia a un tipo de FM: la post-traumática. En pacientes infantiles con diagnósticos de enfermedades crónicas con a veces tratamientos invasivos y agresivos. ¿podría darse este tipo de FM?**

**Puedo decirte que al menos en adultos hemos hecho un montón de estudios de FM postraumática, incluyendo mecánicos, traumas y estrés...estrés crónico. Podemos decir que tienen más posibilidades de desarrollar una FM después de uno de estos traumas. Esto ha sido confirmado por otros grupos de investigadores también.**

**Conocemos historias de pacientes envueltos en accidentes de coches, como Frida Khalo. Tienen más posibilidades de tener FM, especialmente los que tienen según que tipo de daños. No sabemos porque. Nosotros hemos enviado un estudio que ha sido aceptado pero aun no publicado que demuestra que en un accidente de tren en 2005 en Israel al cabo de unos años había una alta prevalencia de FM en personas envueltas en esta situación tan estresante. Hay mucha literatura en adultos diciendo que estas situaciones son detonantes de FM. Pero otra vez, no tenemos datos en niños.**



## II JORNADA INTERNACIONAL DOLOR CRÓNICO PEDIÁTRICO

**Creo que es el objetivo de esta conferencia. Demostrar que estamos en una mala situación en cuanto al conocimiento de la FM en niños. Y que debemos hacer mucho desde este momento. Pero es mi especial idea de que los niños con FM mejoraran mucho más que los adultos con FM y que siempre tendrán mejor pronóstico.**