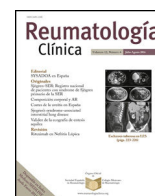




Sociedad Española
de Reumatología -
Colegio Mexicano
de Reumatología

Reumatología Clínica

www.reumatologiaclinica.org



Original

Artritis idiopática juvenil en el adulto joven. Metodología, objetivos y datos iniciales del registro JUVENSER



Juan José Bethencourt-Baute^{a,*}, Nuria Montero^b, Andrea M. Zacarias^c, Juan Carlos Nieto^d, Mireia López-Corbeto^e, Alina Boteanu^f, Marta Medrano^g, Gisela Díaz-Cordovés Rego^h, Carmen Vargas-Lebronⁱ, Sergio Machín-García^j, Lorena Expósito^a, Ana Paula Cacheda^k, Pilar Bernabeu^l, Raúl Veroz-González^m, Olaia Fernándezⁿ, Eugenia Enriquez Merayo^o, Vicenç Torrente-Segarra^p, María Dolores Fernández-Alba^q, María Luz Gamir^f, Juan Carlos López-Robledillo^r, Jordi Antón^s, Lucía Otero^b y Sagarrio Bustabad^a

^a Servicio de Reumatología, Hospital Universitario de Canarias, Santa Cruz de Tenerife, España

^b Unidad de Investigación, Sociedad Española de Reumatología, Madrid, España

^c Unidad de Transición, Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, España

^d Servicio de Reumatología, Hospital General Gregorio Marañón, Madrid, España

^e Servicio de Reumatología, Hospital Vall d'Hebron, Barcelona, España

^f Servicio de Reumatología, Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid, España

^g Servicio de Reumatología, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

^h Servicio de Reumatología, Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga, España

ⁱ Servicio de Reumatología, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla, España

^j Servicio de Reumatología, Complejo Hospitalario Insular Materno Infantil, Las Palmas de Gran Canaria, España

^k Servicio de Reumatología, Hospital Universitario Son Llàtzer, Mallorca, España

^l Servicio de Reumatología, Hospital General Universitario de Alicante, Alicante, España

^m Servicio de Reumatología, Hospital de Mérida, Mérida, España

ⁿ Servicio de Reumatología, Hospital Universitario de Basurto, Bilbao, España

^o Servicio de Reumatología, Hospital Universitario Doce de Octubre, Madrid, España

^p Servicio de Reumatología, Hospital Comarcal Alt Penedès Garraf, Vilafranca del Penedès, España

^q Servicio de Reumatología, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla, España

^r Servicio de Reumatología, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España

^s Servicio de Reumatología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 16 de enero de 2023

Aceptado el 30 de enero de 2023

On-line el 6 de marzo de 2023

Palabras clave:

Artritis idiopática juvenil

Adulto joven

Transición

RESUMEN

Objetivo: Describir la metodología, los objetivos y exponer los datos iniciales del registro de pacientes adultos jóvenes con diagnóstico de artritis idiopática juvenil (AIJ), registro JUVENSER, así como sus fortalezas y limitaciones. El objetivo principal del proyecto es conocer las características sociodemográficas, clínicas y la actividad de la enfermedad de pacientes con AIJ en el periodo de transición a la vida adulta. **Material y método:** Estudio longitudinal, prospectivo y multicéntrico que incluye pacientes adultos jóvenes, entre 16 y 25 años, con diagnóstico de AIJ en cualquiera de sus categorías, atendidos en consultas de reumatología de 16 centros hospitalarios españoles cuyo objetivo principal es determinar las características y la actividad de las AIJ en los primeros años de la vida adulta. Se diseñó un registro en el que se incluyeron variables sociodemográficas, variables clínicas, índices de actividad y daño articular, datos de la utilización de recursos sanitarios, y los fármacos y tratamientos utilizados. El periodo de reclutamiento fue de 27 meses y la duración total del proyecto serán 3 años. Se ha conseguido una cohorte de 534 pacientes adultos jóvenes.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jbethbaute@hotmail.com (J.J. Bethencourt-Baute).

Conclusiones: El registro JUVENSER constituirá una cohorte de pacientes adultos jóvenes con AIJ, que permitirá evaluar las características clínicas y la respuesta al tratamiento de los pacientes con inicio de su enfermedad en edad pediátrica que llegan a las consultas de adultos. Se espera que la información recogida en las visitas suponga una amplia fuente de datos para futuros análisis.

© 2023 Elsevier España, S.L.U.

y Sociedad Española de Reumatología y Colegio Mexicano de Reumatología. Todos los derechos reservados.

Juvenile idiopathic arthritis in the young adult. Methodology, objectives, and initial data from the JUVENSER registry

A B S T R A C T

Keywords:
Juvenile Idiopathic Arthritis
Young adult
Transition

Objective: To describe the methodology, objectives, and initial data of the registry of young adult patients diagnosed with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA), JUVENSER. The main objective of the project is to know the sociodemographic and clinical characteristics, and disease activity of patients with JIA reaching the transition to adulthood.

Material and method: Longitudinal, prospective, multicentre study, including patients between 16 and 25 years old, with a diagnosis of JIA in any of its categories. The main objective is to determine the characteristics and activity of JIA in the young adult. It includes sociodemographic variables, clinical variables, disease activity and joint damage rates, data on the use of health resources, and treatments used. The total duration of the project will be 3 years. A cohort of 534 young adult patients was obtained.

Conclusions: The JUVENSER registry will constitute a cohort of young adults with JIA, which will allow the evaluation of the clinical characteristics and response to treatment of patients with disease onset in childhood, moving to adult clinics.

© 2023 Elsevier España, S.L.U. and Sociedad Española de Reumatología y Colegio Mexicano de Reumatología. All rights reserved.

Antecedentes y justificación del registro

La artritis idiopática juvenil (AIJ) es la enfermedad reumática crónica más frecuente en pediatría. La *International League of Associations for Rheumatology* (ILAR) estableció los criterios para el diagnóstico estándar de la AIJ^{1–3}, definiéndola como la artritis de origen desconocido diagnosticada en pacientes antes de los 16 años y de al menos 6 semanas de duración. La AIJ se subdivide en 7 diferentes subtipos: sistémica, oligoartritis: persistente o extendida, poliartritis factor reumatoide positiva, poliartritis factor reumatoide negativa, artritis psoriásica, artritis relacionada con entesitis y artritis indiferenciada.

El Sistema Nacional de Salud (SNS) en España constituye el marco de garantías generales para la protección de la salud de los ciudadanos. La gestión sanitaria en su más amplio concepto, que incluye planificación, provisión y evaluación de los servicios, se establece a través de un modelo descentralizado en las comunidades autónomas.

La edad para la transferencia desde pediatría al médico de atención primaria es a partir de los 15 años; no obstante, en pacientes con enfermedades crónicas puede continuar en servicios pediátricos de atención especializada, dependiendo del modelo de transición implementado en dichos servicios. Este modelo de transición será objeto de evaluación en este registro.

El manejo de la AIJ plantea un reto a los sistemas de salud que exige un trabajo coordinado entre los diferentes profesionales implicados, así como la posibilidad de ofrecer a los pacientes la información disponible sobre su patología⁴. Uno de los momentos críticos se da en el proceso de transición desde la adolescencia a la etapa adulta^{5–7}. La transición de los pacientes con enfermedades crónicas desde la infancia hasta la adolescencia y la edad adulta ha sido motivo de interés por parte de la iniciativa *Child-Friendly Healthcare Initiative* (CFHI), auspiciada por el *Department of Child and Adolescent Health and Development of the World Health Organization* (WHO), el *Royal College of Nursing* (UK), el *Royal College of Paediatrics and Child Health* (UK) y Unicef. Esta iniciativa reconoce la importancia que tienen los servicios sanitarios que se encar-

gan del seguimiento de estos pacientes y el papel informativo y de prevención de la salud que deben desempeñar⁸.

El manejo de los pacientes adultos jóvenes diagnosticados de AIJ no se encuentra todavía bien definido. La evidencia disponible en relación con el uso de tratamientos biológicos para estos pacientes es limitada, tanto a nivel de seguridad como de eficacia^{9–14}. En términos generales los fármacos biológicos no han mostrado en la adolescencia problemas de seguridad distintos a los conocidos para adultos. Sin embargo, en el plano organizativo se ha identificado en este grupo de pacientes complicaciones asistenciales y de utilización de recursos¹⁵. Desde la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica se ha elaborado un consenso para el manejo de los pacientes con patología reumática de comienzo infantil en la transición a la adolescencia y adulto joven¹⁶.

El correcto tratamiento y manejo de los pacientes con AIJ en la edad de transición puede resultar crucial para mejorar su calidad de vida. Estos pacientes se enfrentan a dificultades relacionadas con su inserción en la educación, en el ámbito laboral, y en otras actividades normales para cualquier adolescente^{17–20}. El impacto de este grupo de enfermedades persiste con el paso del tiempo e influye en la calidad de vida, actividad, comorbilidades y daño crónico del paciente^{21–26}.

La limitada información disponible en estos pacientes durante esta etapa de la vida, en relación con la actividad de la enfermedad y el daño estructural, puede resultar de interés para establecer las bases que permitan explicar el desarrollo de complicaciones y otros problemas asociados a los pacientes que sufren estas patologías. Por este motivo se ha puesto en marcha el proyecto JUVENSER, registro de pacientes adultos jóvenes con diagnóstico de AIJ, cuyo objetivo principal es describir las características sociodemográficas, clínicas y la actividad de la enfermedad de pacientes con AIJ que alcanzan su etapa de transición a la vida adulta, así como la evolución y manejo terapéutico de pacientes diagnosticados con AIJ en la infancia en España. En este trabajo se describe la metodología, los objetivos y los datos iniciales del proyecto, así como sus fortalezas y limitaciones.

Metodología

Diseño general

Estudio longitudinal, prospectivo y multicéntrico en el que se incluyen visitas de seguimiento semestrales durante la duración del trabajo de campo del estudio. El número mínimo de visitas será de 3 para el último paciente incluido en el estudio, incluyendo una basal y dos de seguimiento semestrales. El número máximo de visitas será de 5: visita basal y 4 de seguimiento semestrales.

Población de referencia

Pacientes adultos jóvenes entre 16 y 25 años con diagnóstico de AIJ en cualquiera de sus categorías, atendidos en consultas de reumatología de centros hospitalarios españoles participantes en el estudio.

Criterios de inclusión y exclusión

1. Criterios de inclusión:

- Pacientes con edad comprendida entre los 16 y los 25 años en el momento de la inclusión en el registro.
- Pacientes diagnosticados de cualquiera de las formas de AIJ.
- Pacientes que acudan por primera vez o que estén en seguimiento en una consulta de transición o de reumatología de adultos.
- Pacientes que acepten su participación en el registro mediante la firma del consentimiento informado.

2. Criterios de exclusión:

- Pacientes que, a juicio del investigador, tengan dificultades para acudir a las visitas o para completar los cuestionarios por sí mismos.
- Pacientes que no firmen el consentimiento informado.

Selección de centros participantes

Se invitó a participar a todos los servicios de reumatología de los hospitales públicos del Sistema Nacional de Salud de España que asisten a pacientes adultos jóvenes diagnosticados de AIJ, a través de los canales de comunicación habituales de la Sociedad Española de Reumatología (SER). Los jefes de servicio de reumatología, o de los servicios de los que dependan las unidades de reumatología interesadas, tenían conocimiento y aceptaron la participación de sus centros en el estudio.

Para la selección de los centros participantes, su responsable debía enviar a la SER un documento formalizado firmado, compromiso del investigador, y cumplimentar un cuestionario de viabilidad en el que se reflejaba la capacidad de participar y reclutar pacientes para el estudio, siendo evaluados por el comité científico del estudio (tabla 1).

Comité científico

El comité científico del proyecto está formado por los dos investigadores principales y 4 investigadores miembros de la SER, expertos en el campo de la reumatología pediátrica. Para la selección del comité científico se siguió la normativa de la SER para la selección de expertos en proyectos estratégicos²⁷.

Contacto con los investigadores y firma del compromiso del investigador

Todos los investigadores que colaboran en el estudio firmaron un documento de compromiso en el que se recogen sus funciones y sus obligaciones.

Tabla 1

Centros participantes e inclusión de pacientes en el registro JUVENSER

Centro	Pacientes incluidos	% ^a
Unidad de Transición del Hospital Sant Joan de Déu - Hospital Clínic de Barcelona	91	17,04
H.G.U. Gregorio Marañón	55	10,29
Hospital Vall d'Hebron	54	10,11
Hospital Ramón y Cajal	50	9,36
Hospital Miguel Servet	40	7,49
Hospital Regional Universitario de Málaga	37	6,92
Hospital Virgen Macarena	37	6,92
Complejo Hospitalario Insular Materno Infantil	37	6,92
Hospital Universitario de Canarias	26	4,86
Hospital Universitario Son Llàtzer	23	4,30
Hospital Universitario de Alicante	21	3,93
Hospital de Mérida	20	3,74
Hospital Universitario de Basurto	16	2,99
Hospital 12 de Octubre	10	1,87
Hospital Comarcal Alt Penedès-Garraf	9	1,68
Hospital Universitario Virgen del Rocío	8	1,49
Total	534	

^a Porcentaje del total de pacientes incluidos.

Consentimiento informado

Se elaboró un documento informativo para explicar al paciente en qué consiste el estudio y cuáles son los términos de su colaboración. También se elaboró el documento de consentimiento informado propiamente dicho, para que fuera firmado por el paciente.

El consentimiento informado de los pacientes es un requisito indispensable para su inclusión en el estudio.

Aspectos éticos

El estudio se realizará de acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki en su última revisión. Asimismo, se seguirán las normas internacionales relativas a la realización de estudios epidemiológicos, recogidas en las *International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies* (Council for the International Organizations of Medical Sciences-CIOMS-Ginebra, 1991) y las recomendaciones de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE) sobre la revisión de los aspectos éticos de la investigación epidemiológica según las cuales este tipo de estudios deben someterse a revisión por un comité independiente.

El estudio ha sido sometido para su evaluación a los comités éticos de investigación médica (CEim) de todos los centros participantes, actuando como CEim de referencia el del centro del investigador principal (IP).

Se solicitó la aprobación oficial de las gerencias para la realización del estudio en cada hospital, así como el compromiso firmado del investigador responsable de la recogida de datos del centro. Tanto en la recogida de datos como en el manejo de los mismos se tendrá en cuenta el reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.

Elaboración del manual del investigador

Se elaboró un manual que describe minuciosamente todo el trabajo de campo; desde la forma de reclutar la muestra, hasta cómo deben realizarse las pruebas incluidas en cada dimensión y cómo completarse los apartados del cuaderno de recogida de datos (CRD). Este manual tiene como objetivo que la recogida de datos se realice de modo homogéneo.

Reclutamiento de los pacientes y recogida de datos

Recogida, manejo de la base y control de calidad

Una vez seleccionado el paciente, y habiendo firmado el consentimiento informado, los datos son recogidos en un CRD formato electrónico a través de una aplicación informática única para todos los centros participantes. La unidad de investigación de la SER (UISER) será la encargada del análisis final de los datos.

Recogida de datos

En cada centro se designó a un responsable del registro que será además el encargado de recoger los datos de los pacientes y que deberá firmar también el citado compromiso del investigador.

Los datos médicos se obtendrán de las historias clínicas, y directamente por entrevista con el paciente durante la consulta. Los pacientes de 16–25 años a los que, teniendo el diagnóstico de AIJ en las unidades de reumatología pediátrica, se les perdió el seguimiento, serán contactados por escrito y se les pedirá su participación en el registro, así como para la recogida retrospectiva de sus datos y se les solicitará rellenar un cuestionario de salud sobre su estado clínico y funcional actual y otras preguntas relacionadas con la transición y seguimiento en las consultas de adultos.

Para facilitar la recogida de datos se desarrolló un manual del investigador, al que se ha hecho mención anteriormente, y una guía rápida de las preguntas a realizar para obtener los datos el día de la consulta con el paciente. Los pacientes deberán rellenar los cuestionarios autoadministrados recogidos en el protocolo.

Se considerará que una visita está cerrada cuando se han ingresado todos los datos de la historia en la visita, pruebas complementarias y cuestionarios autoadministrados.

Codificación

Se designará automáticamente un código para cada centro. Además, cada paciente tendrá un código asignado, el número consecutivo de los pacientes incluidos en cada centro, que irá precedido del código del centro.

Ninguna de las tablas de datos del proyecto, ni la utilizada para el análisis ni para los informes anuales, llevará datos identificativos de los pacientes, sino solo los códigos asignados. Únicamente los responsables de datos conocerán a qué paciente corresponde cada código, y solo según los términos especificados en el apartado de confidencialidad.

El primer paciente ha sido incluido el 18 de septiembre de 2020 y se prevé terminar el reclutamiento en enero de 2023, con una duración del periodo de inclusión efectiva de 27 meses, continuando las visitas de seguimiento semestrales de cada uno de los pacientes.

Variables y mediciones

El objetivo del estudio es determinar las características y la actividad de las AIJ en los primeros años de la vida adulta, para lo que se utilizan escalas validadas y ampliamente utilizadas. En la [tabla 2](#) se exponen las mediciones realizadas en cada visita.

Se recogen los datos sociodemográficos como edad actual, sexo, raza, procedencia del paciente, categoría según la ILAR al inicio de la enfermedad, edad al diagnóstico, años de evolución de la enfermedad, presencia de factor reumatoide (FR), anticuerpos antipéptido citrulinado (anti-CCP), anticuerpos antinucleares (ANA) y el HLA-B27.

Además, en las visitas de seguimiento también se recoge el estado del paciente en el estudio, si se mantiene activo o por el contrario ha abandonado el registro y el motivo de ese abandono.

Variables clínicas

Número de articulaciones y entesis dolorosas y tumefactas, escala analógica visual (EVA) de actividad de la enfermedad según

Tabla 2

Resumen de variables recogidas en cada visita del registro JUVENSER

	Visita basal	Visitas de seguimiento
Datos generales, de inclusión y sociodemográficos	x	
Variables clínicas y HAQ	x	x
Comorbilidades	x	
Calidad de vida SF-12	x	x
Índices de actividad: ASDAS, DAS28 y JADAS-27	x	x
Biológicos previos	x	
Tratamientos	x	x

ASDAS: Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score; DAS28: Disease Activity Score; HAQ: Health Assessment Questionnaire; JADAS-27: Juvenile Arthritis Disease Activity Score; SF-12: Short Form 12 Health Survey.

el paciente y el médico (0–10), escala de calidad de vida, SF-12, velocidad de sedimentación globular (VSG), proteína C reactiva (PCR), HAQ (*Health Assessment Questionnaire*) y registro de manifestaciones extraarticulares (afectación ocular, gastrointestinal, cutánea). Se propone, además, recoger el grado de minusvalía, las comorbilidades del paciente mediante el índice de Charlson y las enfermedades relacionadas.

Índices de actividad y daño articular

Se utilizan los índices de actividad utilizados en pacientes adultos para valorar la actividad, el desarrollo y la progresión de la enfermedad. El índice JADAS (*Juvenile Arthritis Activity Score*) ha mostrado limitaciones para la evaluación del adulto con AIJ, por lo que hemos optado por incluir el JADAS27 e intentar valorar su posible utilidad en el rango de edad de los pacientes en estudio. Emplearemos además los índices de actividad utilizados en pacientes adultos: DAS28 para AIJ oligoarticulares, poliarticulares, y artritis psoriásica y ASDAS para las formas axiales de artropatías psoriásicas y artritis-entesitis.

Utilización de recursos

Serán de interés variables relacionadas con la utilización de recursos que hayan podido hacer los participantes en el estudio en el momento de la visita: fecha de la primera visita a la consulta de reumatología de adultos, número de visitas médicas al servicio de reumatología en el último año.

Fármacos y tratamientos utilizados

En este apartado se incluyen los principales tratamientos farmacológicos: fármacos modificadores de la enfermedad (FAME) y/o biológicos utilizados desde el diagnóstico con las fechas de inicio y fin de cada uno de ellos y los principales tratamientos farmacológicos y no farmacológicos que estén utilizando en el momento de la inclusión en el registro. Se recoge información de antiinflamatorios no esteroideos (AINE), corticoides, infiltraciones intraarticulares y periarticulares, FAME no biológicos, fármacos biológicos, tratamiento o profilaxis de la osteoporosis.

Consideraciones estadísticas

Tamaño de la muestra

Teniendo en cuenta la amplia variabilidad de la información epidemiológica disponible acerca de este grupo de pacientes en Europa, ante la limitada evidencia disponible sobre la población de referencia y atendiendo al hecho de que entre los objetivos del estudio no se encuentra ningún contraste de hipótesis *a priori*, no se considera necesario establecer un tamaño muestral. Se incluirán todos los pacientes que reúnan los criterios de inclusión durante el periodo de reclutamiento abierto.

Tabla 3
Características basales de los pacientes incluidos en JUVENSER

Pacientes	
Total de pacientes	534
Sexo, n (%)	
Femenino	345 (64,6)
Masculino	189 (35,4)
Edad a la entrada en el registro (años)	
Media (DE)	19,8 (3,2)
Mediana [RIQ]	19,7 [18-21,6]
Edad media al diagnóstico (años)	
Media (DE)	8,7 (5,7)
Mediana [RIQ]	9,2 [3,8-13,6]
Categoría según la ILAR al inicio de la enfermedad, n (%)	
Oligoarticular persistente	194 (36,6%)
Artritis relacionada con entesitis	103 (19,3%)
Poliarticular factor reumatoide negativa	65 (12,2%)
Oligoarticular extendida	57 (10,7%)
Artritis psoriásica	34 (6,4%)
Poliarticular factor reumatoide positiva	30 (5,6%)
Sistémica	27 (5,1%)
Artritis indiferenciada	24 (4,5%)

DE: desviación estándar; ILAR: *International League of Associations for Rheumatology*; RIQ: rango intercuartílico.

El objetivo a 2 años era alcanzar una muestra de 450 pacientes en seguimiento activo, asumiendo una posible pérdida de seguimiento del 10%.

Plan de análisis

Al final de cada año de estudio (a partir del segundo año de estudio) se elaborará un informe anual con los principales hallazgos. Se llevarán a cabo análisis descriptivos de las variables sociodemográficas, clínicas, de evolución del paciente (índices de actividad) y utilización de tratamientos y recursos disponibles en la base de datos. Se obtendrán medianas, así como rangos intercuartílicos para las variables cuantitativas continuas, mientras que las variables cualitativas se describirán mediante frecuencias (porcentaje).

Control de calidad de la base de datos

Se llevará a cabo una monitorización *online* anual. Cada año se revisará la consistencia de todos los nuevos datos registrados en la plataforma de recogida de datos, con especial atención a aquellas variables que recogen información relacionada con los objetivos del estudio.

Recordatorio de visitas

Durante el periodo de inclusión se envían de forma periódica (cada 3 meses) correos electrónicos recordatorios y el estado del proyecto a todos los centros participantes. Además, de forma sistemática y desde el CRD electrónico se envía un correo electrónico recordatorio a los investigadores de cada centro, avisando en una fecha cercana (en el mes previo a la fecha teórica) cuándo son las vistas, con el objeto de que se cumplan las visitas y se recoja la información de los pacientes.

Resultados

Se reclutaron 534 pacientes. El 64,6% de ellos son mujeres, con una edad media de $19,8 \pm 3,2$ años. En cuanto al inicio de la enfermedad según los criterios ILAR, las categorías más frecuentes son la forma oligoarticular persistente (36,3%) seguida de la artritis relacionada con entesitis (19,3%) (tabla 3).

Discusión

En el presente trabajo se describen los objetivos y la metodología del registro JUVENSER, así como los datos epidemiológicos generales del reclutamiento. Este registro supone la creación de una cohorte multicéntrica española de pacientes con diagnóstico de AIJ en la edad adulta joven, con un seguimiento prospectivo a 3 años.

La patología reumática en la adolescencia supone la tercera causa más frecuente de consulta en atención primaria a estas edades. Una tercera parte de las AIJ y el 15-20% de los lupus eritematosos sistémicos comienzan en la adolescencia²¹, y su curso, a menudo, continúa en la edad adulta.

La transición a la edad adulta en los pacientes con AIJ es de vital importancia para mantener los tratamientos en la edad adulta temprana. En una cohorte alemana solo el 41% de los pacientes a los 20 años de edad mantenían el diagnóstico de AIJ que presentaban a los 16 años. Los principales motivos pueden ser por indicaciones de fármacos aprobadas para el uso en la edad adulta, facilidad para la codificación en registros de adultos o simplemente error en la clasificación²².

En las últimas décadas, el tratamiento de los pacientes con enfermedades reumáticas pediátricas ha evolucionado, mejorando la supervivencia y la calidad de vida. A pesar de esto, el 46% de 50 pacientes encuestados presentaban una baja adherencia al tratamiento medido por cuestionarios de satisfacción con la medicación²⁸.

Glerup et al.²⁹ realizan el seguimiento a 18 años de 434 pacientes con diagnóstico de AIJ en sus diferentes categorías, con una media de edad de $24 \pm 4,4$ años, en la actual *era biológica*. En esta cohorte, el 46% de los pacientes continuaban con actividad de su enfermedad medida por JADAS71, el 15% (66 pacientes) estaban en tratamiento activo con FAME sintéticos y el 19% (84 pacientes) con tratamientos biológicos. El 33% de la cohorte estaba en remisión sin medicación. En los estudios de seguimiento a largo plazo previo a la introducción de la terapia biológica como parte del tratamiento en la AIJ, Selvaag et al.³⁰ encontraron unas tasas de remisión del 59% y menos pacientes en actividad (33%), aunque estos hallazgos se pueden explicar porque en la mitad de los pacientes la actividad clínica no era evaluada sino valorada por cuestionarios autoadministrados de actividad clínica.

Entre las fortalezas de este trabajo, cabe destacar que el registro JUVENSER va a realizar un seguimiento prospectivo de adultos jóvenes según un protocolo de investigación. Las visitas de seguimiento están programadas con frecuencia semestral en todos los pacientes, y la duración inicial del estudio es de 3 años. Las variables del registro están estandarizadas y se va a llevar a cabo una estricta monitorización de los datos. Hemos pretendido conocer el grado de actividad de la enfermedad en el proceso de transición y transferencia de las consultas de pediatría a las de reumatología del adulto, así como el daño, el uso de fármacos, las comorbilidades, la discapacidad y la calidad de vida utilizando índices y cuestionarios validados que nos permitan evaluar el estado de la enfermedad.

Nuestro estudio presenta también una serie de limitaciones. Esta cohorte no incluye pacientes de todas las comunidades autónomas. Considerando el diseño y objetivos del registro, no se ha pretendido que la muestra fuera representativa a nivel nacional. Otra posible limitación es la existencia de un sesgo de selección, no incluyéndose aquellos pacientes en remisión clínica. Por motivos presupuestarios el diseño inicial de este estudio incluye solo 3 años de seguimiento, un periodo corto para analizar con precisión la evolución de la funcionalidad, sostenibilidad de la respuesta a los tratamientos y algunas complicaciones de la enfermedad y de sus tratamientos.

Conclusiones

El registro JUVENSER constituye una cohorte de adultos jóvenes, con diagnóstico en la edad pediátrica, reclutados en servicios de reumatología españoles. Este proyecto, promovido por la SER sobre enfermedades reumáticas de inicio en la edad pediátrica, nos va a permitir evaluar las características clínicas y los tratamientos durante la transferencia de las consultas de reumatología pediátrica a las consultas de adulto. Esperamos que con ello podamos conocer y mejorar la atención de los pacientes con AIJ que lleguen activos a la edad adulta.

Financiación

Juvenser está financiado por Sanofi Genzyme. Ninguna de estas compañías ha intervenido en el diseño del estudio, en la recogida o análisis de datos, ni en la redacción de este artículo.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses en relación con el contenido del presente manuscrito.

Agradecimientos

A todos los miembros de la UI-SER por su apoyo y dedicación a este proyecto, con especial mención a Federico Díaz-González, director de la UI-SER y a Silvia Herrera, responsable de la gestión financiera de la UI-SER, por su apoyo en la búsqueda de financiación de este proyecto, a Fernando Sánchez-Alonso, estadístico de la UI-SER y a Susana Hernando, responsable de las gestiones administrativas de los proyectos de la UI-SER.

Bibliografía

- Merino R, de Inocencio J, García-Consuegra J. Evaluation of revised International League of Associations for Rheumatology classification criteria for juvenile idiopathic arthritis in Spanish children (Edmonton 2001). *J Rheumatol*. 2005;32:559–61.
- Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, et al. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol*. 2004;31:390–2.
- Stoll ML, Lio P, Sundel RP, Nigrovic PA. Comparison of Vancouver and International League of Associations for Rheumatology classification criteria for juvenile psoriatic arthritis. *Arthritis Rheum*. 2008;59:51–8.
- Tong A, Jones J, Speerin R, Filocamo K, Chaitow J, Singh-Grewal D. Consumer perspectives on pediatric rheumatology care and service delivery: a qualitative study. *J Clin Rheumatol*. 2013;19:234–40.
- Young adults with arthritis: meeting their transitional needs - PubMed [Internet]. [consultado 14 Ago 2021]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8624630/>
- Ardoin SP. Transitions in Rheumatic Disease: Pediatric to Adult Care. *Pediatr Clin North Am*. 2018;65:867–83.
- Conti F, Pontikaki I, D'Andrea M, Ravelli A, De Benedetti F. Patients with juvenile idiopathic arthritis become adults: the role of transitional care. *Clin Exp Rheumatol*. 2018;36:1086–94.
- Southall DP, Burr S, Smith RD, Bull DN, Radford A, Williams A, et al. The Child-Friendly Healthcare Initiative (CFHI): Healthcare provision in accordance with the UN Convention on the Rights of the Child Child Advocacy International. Department of Child and Adolescent Health and Development of the World Health Organization (WHO). Royal College of Nursing (UK). Royal College of Paediatrics and Child Health (UK). United Nations Children's Fund (UNICEF). *Pediatrics*. 2000;106:1054–64.
- McErlane F, Foster HE, Davies R, Lunt M, Watson KD, Symmons DPM, et al. Biologic treatment response among adults with juvenile idiopathic arthritis: results from the British Society for Rheumatology Biologics Register. *Rheumatology (Oxford)*. 2013;52:1905–13.
- Vidqvist KL, Malin M, Varjolahti-Lehtinen T, Korpela MM. Disease activity of idiopathic juvenile arthritis continues through adolescence despite the use of biologic therapies. *Rheumatology (Oxford)*. 2013;52:1999–2003.
- Niewerth M, Minden K, Klotsche J, Horneff G. [Therapy of juvenile idiopathic arthritis in early adulthood with biologics: transition from pediatric to adult care]. *Z Rheumatol*. 2014;73:532–40.
- Hooper M, Wenkert D, Bitman B, Dias VC, Bartley Y. Malignancies in children and young adults on etanercept: summary of cases from clinical trials and post marketing reports. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2013;11:35.
- Minden K, Niewerth M, Zink A, Seipelt E, Foeldvari I, Girschick H, et al. Long-term outcome of patients with JIA treated with etanercept, results of the biologic register JuMBO. *Rheumatology (Oxford)*. 2012;51:1407–15.
- Ruperto N, Lovell DJ, Quartier P, Paz E, Rubio-Pérez N, Silva CA, et al. Long-term safety and efficacy of abatacept in children with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum*. 2010;62:1792–802.
- Ammerlaan JW, Scholtus LW, Bijlsma HJWJ, Prakken BJ, Kruize AA. An urge for change: transitional care for young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Patient Educ Couns*. 2013;92:127–9.
- Calvo I, Antón J, Bustabad S, Camacho M, de Inocencio J, Gamir ML, et al. Consensus of the Spanish society of pediatric rheumatology for transition management from pediatric to adult care in rheumatic patients with childhood onset. *Rheumatol Int*. 2015;35:1615–24.
- Malviya A, Rushton SP, Foster HE, Ferris CM, Hanson H, Muthumayandi K, et al. The relationships between adult juvenile idiopathic arthritis and employment. *Arthritis Rheum*. 2012;64:3016–24.
- Secor-Turner M, Scal P, Garwick A, Horvath K, Wells CK. Living with juvenile arthritis: adolescents' challenges and experiences. *J Pediatr Health Care*. 2011;25:302–7.
- Packham JC. Overview of the psychosocial concerns of young adults with juvenile arthritis. *Musculoskeletal Care*. 2004;2:6–16.
- Archenholtz B, Nordborg E, Bremell T. Lower level of education in young adults with arthritis starting in the early adulthood. *Scand J Rheumatol*. 2001;30:353–5.
- Castrejón I. [Transitional care programs for patients with rheumatic diseases: review of the literature]. *Reumatol Clin*. 2012;8:20–6.
- Luque Ramos A, Hoffmann F, Albrecht K, Klotsche J, Zink A, Minden K. Transition to adult rheumatology care is necessary to maintain DMARD therapy in young people with juvenile idiopathic arthritis. *Semin Arthritis Rheum*. 2017;47:269–75.
- Stagi S, Cavalli L, Bertini F, Signorini C, Maticci Cerinic M, de Martino M, et al. Comparison of bone mass and quality determinants in adolescents and young adults with juvenile systemic lupus erythematosus (JSLE) and juvenile idiopathic arthritis (JIA). *Lupus*. 2014;23:1392–406.
- Stagi S, Masi L, Capannini S, Cimaz R, Tonini G, Maticci-Cerinic M, et al. Cross-sectional and longitudinal evaluation of bone mass in children and young adults with juvenile idiopathic arthritis: the role of bone mass determinants in a large cohort of patients. *J Rheumatol*. 2010;37:1935–43.
- Hämäläinen H, Arkela-Kautiainen M, Kautiainen H, Haapasaari J, Leirisalo-Repo M. Bone mineral content in young adults with active or inactive juvenile idiopathic arthritis and in controls. *Scand J Rheumatol*. 2010;39:219–22.
- Coulson EJ, Ng WF, Goff I, Foster HE. Cardiovascular risk in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2013;52:1163–71.
- NORMATIVA-PROYECTOS-SER.docx [Internet]. [consultado 14 Ene 2023]. Disponible en: <https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww.ser.es%2Fwp-content%2Fuploads%2F2018%2F06%2FNORMATIVA-PROYECTOS-SER.docx&wdOrigin=BROWSELINK>
- Tollisen A, Flatø B, Selvaag AM, Aasland A, Ingebrigtsen T, Sagen J, et al. Treatment Satisfaction With and Adherence to Disease-Modifying Antirheumatic Drugs in Adult Patients With Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis Care Res*. 2021;73:221–31.
- Glerup M, Rypdal V, Arnstad ED, Ekelund M, Peltoniemi S, Aalto K, et al. Long-Term Outcomes in Juvenile Idiopathic Arthritis: Eighteen Years of Follow-Up in the Population-Based Nordic Juvenile Idiopathic Arthritis Cohort. *Arthritis Care Res*. 2020;72:507–16.
- Selvaag AM, Aulie HA, Lilleby V, Flatø B. Disease progression into adulthood and predictors of long-term active disease in juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2016;75:190–5.