

**UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEON  
FACULTAD DE MEDICINA**



**“IMPACTO ECONÓMICO DE LA ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL  
EN MÉXICO”**

**POR**

**DRA. ROCÍO CRISTINA CALDERÓN ZAMORA**

**COMO REQUISITO PARA OBTENER EL GRADO DE  
ESPECIALISTA EN REUMATOLOGIA PEDIATRICA**

**DICIEMBRE DE 2022**

**“IMPACTO ECONÓMICO DE LA ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL  
EN MÉXICO”**

**Aprobación de la Tesis:**



---

Dra. Nadina Eugenia Rubio Pérez  
Director de Tesis



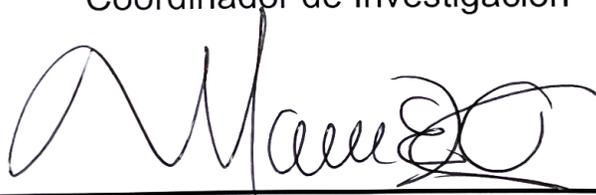
---

Dra. Nadina Eugenia Rubio Pérez  
Coordinador de Enseñanza



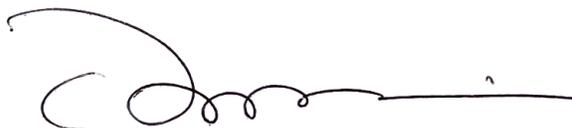
---

Dra. Nadina Eugenia Rubio Pérez  
Coordinador de Investigación



---

Dr. Manuel Enrique de la O Cavazos  
Jefe del Departamento de Pediatría



---

Dr. med. Felipe Arturo Morales Martínez  
Subdirector de Estudios de Posgrado

## AGRADECIMIENTOS

*Debemos encontrar tiempo para detenernos y agradecer a las personas que hacen la diferencia en nuestras vidas.*

*John F. Kennedy.*

A mis profesores

Dra Nadina, su luz y conocimientos fueron de gran valor en esta etapa, gracias por la confianza puesta en mí para formar parte de este equipo, por ser el mejor ejemplo de dedicación y amor por la reumatología pediátrica

Dra Ana y Dr Fernando, estoy orgullosa de lo que he logrado con su apoyo, gracias por creer en mí y acompañar mi formación académica

A mi familia

Mis padres y hermanos, por acompañarme e impulsarme a seguir adelante, su paciencia, dedicación y enseñanzas me acompañarán el resto del camino.

Josué, por creer en mí y siempre apoyarme a crecer.

A mis pacientes

Por permitirme aprender de ellos y con ellos, por recibirme con tanto cariño.

A mis compañeros

Gracias, mis amigos, por hacer más ameno este camino, por ser la familia de trabajo más bonita de todas.

## DEDICATORIA

A la Doctorcita que un día soñó con ser Reumatóloga Pediatra

## TABLA DE CONTENIDO

Capítulo I. Resumen.....	7
Capítulo II. Marco teórico. ....	9
1. Marco teórico.....	9
2. Antecedentes.....	11
3. Planteamiento del problema.....	12
4. Justificación.....	13
5. Pregunta de investigación.....	13
Capítulo III. Objetivos.....	14
Capítulo IV. Material y métodos.....	15
Capítulo V. Resultados.....	22
Capítulo VI. Discusión.....	24
Capítulo VII. Conclusión.....	29
Capítulo VIII. Referencias.....	30
Capítulo IX. Anexos.....	34
Anexo 1. Tablas.....	34
Anexo 2. Aprobación del Comité de Ética en Investigación.....	37
Anexo 3. Aprobación del Comité de Investigación.....	38

## LISTA DE TABLAS

<b>Tabla 1.</b> Características de los cuidadores .....	34
<b>Tabla 2.</b> Características de los pacientes.....	34
<b>Tabla 3.</b> Características del hogar.....	35
<b>Tabla 4.</b> Ingreso familiar mensual .....	36
<b>Tabla 5.</b> Gastos Directos .....	36
<b>Tabla 6.</b> Gastos indirectos .....	36

## Capítulo I. Resumen

**Introducción:** La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) es la enfermedad reumatológica pediátrica crónica más frecuente<sup>1</sup>. El manejo multidisciplinario y el amplio rango de opciones terapéuticas la hacen una enfermedad de alto impacto. El costo de la AIJ incluye la cobertura de servicios médicos, medicamentos, exámenes e intervenciones, y es determinado por el ingreso neto familiar, la actividad de la enfermedad y su progresión<sup>2,3</sup>. Existen pocos reportes sobre el costo económico de la artritis idiopática juvenil en el mundo, especialmente en los países de bajo ingreso<sup>4</sup>.

**Objetivo:** Estimar el impacto económico de la Artritis Idiopática Juvenil en México

**Material y método:** Estudio descriptivo y observacional en cuidadores de pacientes pediátricos con AIJ, de enero a julio de 2022. Se utilizó la adaptación del cuestionario “Determinación del Impacto Económico de las Enfermedades Reumatológicas, sección B. Entrevista relativa a aspectos demográficos y socioeconómicos, obteniendo datos sobre cuidados de la salud, medicamentos, exámenes complementarios, costos indirectos e ingresos totales familiares. Los resultados se reportan en medidas de tendencia central y proporciones

**Resultados:** Se incluyeron 50 cuidadores de pacientes con AIJ, con mediana de edad 37.4 años (IQR 23-58), 80% femenino, 34 de ellos con al menos 12 años de educación formal, 50% reportaron tener trabajo remunerado. Todos los cuidadores fueron familiares directos de los pacientes. 60% de los pacientes fueron mujeres, la

mediana de edad fue 9 años (IQR 2-19). El subtipo predominante fue poliarticular (52%), seguido por artritis relacionada a entesitis (18%) y AIJ sistémica (12%), sin pacientes con artritis psoriásica o indiferenciada. La media de evolución fue 41 meses. La cuarta parte de los pacientes tiene historia de hospitalización por actividad de la enfermedad, solo 5 pacientes presentan discapacidad. Todos los pacientes utilizaron fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad, 72% sintéticos y 28% biológicos. Uno de cada 5 pacientes recibió triamcinolona intraarticular. La frecuencia de las visitas médicas varía entre uno y seis meses. El ingreso medio mensual familiar es 410USD, con un gasto promedio por la enfermedad de 200USD destinado a la atención del paciente con artritis idiopática juvenil.

**Conclusiones:** Los resultados de este estudio demuestran el impacto de la AIJ en las familias mexicanas del noreste de nuestro país. El costo directo de la enfermedad está influenciado por la cobertura parcial o total de las instituciones públicas, el costo indirecto refleja la dificultad de los pacientes para obtener atención especializada. El impacto de la enfermedad en el paciente y su familia puede significativamente afectar la adherencia al tratamiento y cuidado multidisciplinario, empeorando así su pronóstico.

**Palabras claves:** Artritis idiopática Juvenil, Costo de enfermedad, Impacto económico, economía, estudio económico, carga económica.

## Capítulo II. Marco teórico

### 1. Marco teórico

La artritis idiopática juvenil (AIJ) es la enfermedad crónica reumatológica más común en pediatría, con una incidencia de 1.6 a 23 por 100,000 persona <sup>1</sup>. La prevalencia es desconocida dado que varía entre países y de acuerdo con los subtipos de enfermedad, se estima entre 4.2 y 20.5 por cada 100,000 personas. AIJ es un término general que se utiliza para representar un grupo de enfermedades que se caracterizan por artritis de inicio antes de los 16 años, con una duración mínima de 6 semanas<sup>5</sup>.

En 1997 ILAR (International League of Associations for Rheumatology), establece los criterios de clasificación de la AIJ considerando 7 tipos de enfermedad: sistémica, oligoarticular, poliarticular con factor reumatoide positivo, poliarticular con factor reumatoide negativo, artritis psoriásica, artritis relacionada a entesitis, e indiferenciada, cada una con características especiales para clasificarlas<sup>6</sup>.

Los pacientes con AIJ presentan cuadros de inflamación articular, rigidez, dolor, contracturas, fatiga, alteraciones del crecimiento y alteraciones en la funcionalidad.<sup>7</sup> La evolución y pronóstico de estos pacientes es variable según el tipo de AIJ que presentan. A pesar de las variaciones, que incluyen el número de articulaciones afectadas, la gravedad de la enfermedad y la sintomatología extraarticular acompañante, todos presentan una enfermedad crónica que requiere un tratamiento a largo plazo y un seguimiento cercano con su médico tratante<sup>8</sup>.

Al ser una enfermedad crónica, es considerada una causa importante de discapacidad a corto y largo plazo<sup>6</sup>. Se han encontrado factores relacionados al deterioro en la salud relacionado a la calidad de vida (CVRS/HRQOL) capacidad funcional, dolor informado por el paciente, ausencia escolar y la carga subjetiva del uso de medicamentos<sup>9</sup>.

Se estima que 50% de los pacientes entran a la edad adulta con enfermedad activa y limitación funcional, esto se puede traducir en una enfermedad con actividad persistente que lleva o produce discapacidad funcional y restringe la calidad de vida se asocia con un costo mayor de forma significativa <sup>10</sup>

El enfoque de tratamiento de la AIJ es multidisciplinario, involucrando un equipo donde participe el paciente y su familia, los departamentos de reumatología pediátrica, psiquiatría o psicología, rehabilitación y nutrición. Dentro del tratamiento farmacológico encontramos una gran gama de medicamentos desde antiinflamatorios no esteroideos hasta terapia biológica, pasando por esteroides y fármacos modificadores de enfermedad (FARME) los cuales varían mucho en precio, considerando esto, encontramos que el acceso a medicamentos es limitado para una fracción de la población, y con ello, el tratamiento se ve sujeto a la disponibilidad de nuestro medio. Debido al tratamiento multidisciplinario, y el alto costo en salud que genera, la AIJ es considerada como una enfermedad con alto impacto para la familia y la sociedad<sup>6</sup>. Este gasto aumenta al presentarse periodos importantes de actividad de la enfermedad y conforme esta progresa<sup>2</sup>.

Respecto a los gastos, encontramos aquellos relacionados directamente con el servicio de salud y los no relacionados a los servicios de salud. El costo por servicios de salud incluye consultas médicas, hospitalizaciones, medicamentos, sesiones de rehabilitación; los no relacionados a los servicios de salud incluyen aquellos que realiza el cuidador del paciente como lo son el transporte, ausencia laboral para acudir a citas médicas o aplicación de medicamentos, pagos a cuidadores no profesionales y adaptaciones al hogar. Algunos pacientes con AIJ presentan limitación importante en sus actividades diarias y requieren asistencia con aparatos que faciliten la funcionalidad, como silla de ruedas y andador. Además, en ocasiones requieren realizar modificaciones hogar para facilitar sus actividades, como adaptaciones en el baño o ducha con barras de apoyo, palanca del inodoro y palanca de regadera entre otras<sup>11</sup>.

## **2. Antecedentes**

Un estudio realizado en 6 países europeos (Alemania, Suecia, Italia, Reino Unido, Francia y Bulgaria) encontró que los pacientes pediátricos tenían un gasto anual que variaba entre 18,913 € y 45,227 € por paciente; dentro de estos aproximadamente 50% se encontraba en costos directos, con un rango de gastos entre 11,068 € y 26,985 €, y una menor parte en costos directos de servicios no relacionados a la salud, con un rango de 7,837 € a 18,242 €<sup>5</sup>.

En México encontramos un estudio realizado entre 2004-2005 en adultos con enfermedades reumatológicas, reporta un gasto anual en pacientes con artritis

reumatoide de 2,334.3 dólares, con un gasto de bolsillo de 498.6 dólares (26.1%), con la mayor proporción en medicamentos, seguido de terapias alternativa y pruebas diagnósticas (laboratorios y estudios de gabinete), de estos pacientes el 37.9% tenía cobertura para medicamentos por alguna institución <sup>3</sup>

### **3. Planteamiento del problema**

La AIJ, como la enfermedad reumatológica más común de la infancia, se ha convertido en un problema creciente de salud pública. Debido a su etiología desconocida, los tratamientos principalmente se enfocan en tratar los síntomas e inducir la remisión, implicando en su mayoría tratamiento prolongados. Una parte importante de la eficacia del tratamiento depende del apego al mismo, el cual en ocasiones por cuestiones económicas se puede ver comprometido.

El impacto de una enfermedad se determina por el costo social y económico que genera en el ingreso de los países y el paciente, depende de factores como el ingreso familiar, la cobertura por servicios médicos, el costo de medicamentos, estudios e intervenciones<sup>3</sup>.

No se cuenta con datos de costos de AIJ en Latinoamérica, pero estudios europeos han encontrado que los gastos en este tipo de enfermedades pueden llegar a ser muy altos y representar porcentajes importantes de la economía familiar. Por lo antes mencionado surge la necesidad de desarrollar una investigación con este objetivo de calcular el impacto económico de la AIJ en México

#### **4. Justificación**

Existen pocos reportes sobre el costo económico de la AIJ en el mundo, en todos estos se reporta una variabilidad importante en subtipos de la enfermedad (3) y se considera un cálculo complejo de obtener debido a la dificultad para recolectar todos los datos de costos directos e indirectos sobre la atención del paciente.

Actualmente en México no contamos con estudios de impacto económico de la AIJ por lo cual consideramos necesario realizar este tipo de estudios, para así poder contar con datos fidedignos, y de esta manera conocer el verdadero impacto de esta enfermedad en la economía de una familia mexicana, además conocer el gasto de bolsillo de aquellas familias en las que alguno de sus integrantes presente AIJ.

Al tener una idea del verdadero impacto económico de este padecimiento se pueden hacer recomendaciones, en cuanto a la atención de estos pacientes, como buscar la inclusión y ampliar la cobertura de estos padecimientos en los diferentes sistemas de salud que contamos en el país, y así mejorar el tratamiento y pronóstico de estos pacientes.

#### **5. Pregunta de investigación**

¿Cuál es el impacto económico de la Artritis Idiopática Juvenil en México?

## Capítulo III. Objetivos

### Objetivo primario

- Estimar el impacto económico familiar del paciente con Artritis Idiopática Juvenil en México.

### Objetivos secundarios

- Estimar el costo directo de la atención médica de los pacientes con Artritis Idiopática Juvenil derivado de:
  - Medicamentos
  - Estudios de laboratorio
  - Estudios de imagen
  - Consultas en reumatología pediátrica
  - Consultas por otros servicios
  - Otros gastos directos
- Estimar el costo indirecto de la atención médica de los pacientes con Artritis Idiopática Juvenil derivado de:
  - Transporte
  - Viáticos
  - Adecuaciones hogar / escuela / trabajo
  - Cuidados especiales.
  - Otros
- Estimar gasto de bolsillo de pacientes con Artritis Idiopática Juvenil.

## **Capítulo IV. Material y métodos**

### **Diseño del Estudio**

Se realizó un estudio transversal y descriptivo.

### **Población de Estudio y Lugar de trabajo**

El estudio se realizó en cuidadores de pacientes con diagnóstico de artritis idiopática juvenil con seguimiento en la consulta de reumatología pediátrica del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González” entre enero y julio de 2022.

### **Criterios de selección**

#### 1. Criterios de inclusión

- Cuidadores (18 a 80 años) de pacientes pediátricos con Artritis Idiopática Juvenil según la clasificación ILAR 1997.
- Paciente con más de un mes del diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil.

#### 2. Criterios de exclusión

- Cuidadores con más de un enfermo con alguna enfermedad crónica, que incluye otras enfermedades autoinmunes o reumáticas, endócrinas, neurológicas, neoplásicas, hematológicas, cutáneas, ortopédicas o digestivas.
- Cuidadores que se nieguen a participar.
- Cuidadores que no sean capaces de contestar cuestionario.

#### 3. Criterios de eliminación

- Cuestionarios incompletos.

## **Variables**

- Datos del cuidador
  - Sexo
  - Edad
  - Estado civil y número de hijos
  - Características escolares y ocupacionales
- Datos del paciente
  - Sexo
  - Edad
  - Tipo de AIJ: De acuerdo con la clasificación ILAR 1997
  - Tiempo de evolución de la AIJ
  - Número de consultas previas al diagnóstico
  - Tipo de atención previa al diagnóstico
  - Gastos previos al diagnóstico
  - Tipo de servicio médico
  - Discapacidad
  - Cobertura de medicamentos y estudios a nivel institucional
- Características del hogar
  - Número de habitantes
  - Otros habitantes del hogar
  - Número de habitaciones para dormir
  - Equipamiento y Servicios domiciliarios
  - Adaptaciones al hogar por enfermedad

- Ingreso familiar mensual
  - Número de personas que contribuyen al ingreso familiar
  - Ingreso laboral
  - Influencia de la enfermedad en la situación económica familiar
  - Incapacidad laboral y reembolsos
- Gasto directo:
  - Costo de medicamentos
  - Costo de laboratorios y auxiliares de imagen
  - Costo de atención hospitalaria
- Gasto indirecto:
  - Costo por Fisioterapia, ejercicio, deporte
  - Costo por traslado al centro hospitalario
  - Costo de viáticos
  - Costo por medicina alternativa

## **Procedimiento**

Se realizó la revisión del cuestionario “Determinación del Impacto Económico en Enfermedades reumáticas, Sección B. Entrevista relativa a aspectos demográficos y socioeconómicos”, sobre el cual se hicieron adaptaciones para su aplicación en cuidadores de pacientes con AIJ que sean mayores de edad, con una prueba piloto en 15 pacientes para valorar la comprensión de preguntas, aceptabilidad, uso de lenguaje común y factibilidad del cuestionario, con lo obtenido se realizaron las modificaciones finales del cuestionario.

En una segunda fase, se invitó a los cuidadores que cumplieran con los criterios de inclusión a participar en el estudio, explicándose la finalidad del protocolo y la confidencialidad del estudio, posteriormente se aplicó la versión final del cuestionario previa firma del consentimiento informado.

Finalmente se llevó a cabo en análisis de los resultados obtenidos para realizar la estimación del impacto económico de la artritis idiopática juvenil en México.

### **Análisis estadístico**

Los costos se transformaron a dólares americanos (USD), para que pudieran ser comparados con los reportes internacionales. En el análisis descriptivo de las variables continuas, se reportaron medidas de tendencia central y de dispersión, a través de media y desviación estándar o mediana y rango Inter cuartil.

### **Riesgos y beneficios**

Conforme al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud en su Título 2°, Capítulo 1°, Artículo 17, Fracción I, el riesgo de ésta investigación fue considerada como investigación sin riesgo ya que en el estudio se emplearon técnicas y métodos de investigación documental, sin realizarse intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, patológicas o sociales de los individuos; además no se realizó en una población vulnerable debido a que la información se obtuvo del expediente clínico y el reporte del cuestionario de los sujetos.

Gracias a esta investigación se pretendió dotar de información suficiente para la mejora constante de la atención médica y la calidad de los servicios en el Departamento de Pediatría del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”.

### **Aspectos éticos**

1. Se garantizó que este estudio tuviera apego a la legislación y reglamentación de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, lo que brindó mayor protección a los sujetos del estudio.

2. Conforme al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud en su Título 2°, Capítulo 1°, Artículo 17, Fracción I, el riesgo de ésta investigación fue considerada como investigación sin riesgo ya que en el estudio se emplean técnicas y métodos de investigación documental prospectivo y no se realizó ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, patológicas o sociales de los individuos; además no se realizó en una población vulnerable debido a que la información se obtuvo del expediente clínico de los sujetos a investigar.

3. Los procedimientos de este estudio se apegaron a las normas éticas, al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación, Buenas Prácticas Clínicas y se llevó a cabo en plena conformidad con los siguientes Principios de la “Declaración de Helsinki” (y sus enmiendas en Tokio, Venecia, Hong Kong y Sudáfrica) donde el investigador garantiza que:

a. Se realizó una búsqueda minuciosa de la literatura científica sobre el tema.

b. El protocolo fue sometido a evaluación por el Comité de Investigación y Comité de Ética en Investigación del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”.

c. Este protocolo fue realizado por personas científicamente calificadas y bajo la supervisión de un equipo de médicos clínicamente competentes y certificados en su especialidad.

d. Este protocolo guardó la confidencialidad de las personas. Todos los autores firmaron una carta de confidencialidad sobre el protocolo y sus resultados de manera que garantice reducir al mínimo el impacto del estudio sobre su integridad física, mental y su personalidad.

e. Este protocolo se habría suspendido si se comprueba que los riesgos superan los posibles beneficios.

f. La publicación de los resultados de esta investigación preservará la exactitud de los resultados obtenidos.

g. Tomando en cuenta el Artículo 23 del Capítulo 1°, Título 2° del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, cada posible participante fue informado suficientemente de los objetivos, métodos, beneficios, posibles riesgos previstos y las molestias que el estudio pudo acarrear.

h. Se respetaron cabalmente los principios contenidos en el Código de Núremberg, y el Informe Belmont.

## Presupuesto y financiamiento

	Costo unitario	Costo total
Gastos directos	\$1000.00 (Impresiones de cuestionario y bolígrafos)	\$1000.00
Gastos indirectos	\$0	\$0

## Cronograma de Actividades

ACTIVIDADES	2021						2022												
	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	
Redacción del título	■	■																	
Esquema del proyecto de investigación	■	■																	
Elementos del proyecto	■	■																	
Objetivos de la investigación	■	■																	
Justificación e importancia	■	■																	
Revisión bibliográfica	■	■																	
Presentación idea de investigación			■	■															
Elaborar protocolo de investigación			■	■															
Recolección de datos					■	■	■	■	■	■	■								
Presentación inicio de investigación											■	■	■	■	■				
Análisis de datos											■	■	■	■	■				
Presentación de avance de investigación																■			
Redacción del borrador de trabajo final																■	■		
Revisión y corrección del borrador del trabajo final																	■	■	
Presentación conclusiones de investigación																	■	■	
Entrega de reporte final																		■	

## Capítulo V. Resultados

### Características de los cuidadores

Se incluyeron 50 cuidadores de pacientes con AIJ, con mediana de edad 37.4 años (IQR 23-58), 80% femenino, 34 de ellos con al menos 12 años de educación formal, 50% reportaron tener trabajo remunerado. Todos los cuidadores fueron familiares directos de los pacientes. Menos del 5% de los cuidadores cuentan con incapacidad o reembolsos en su trabajo por la enfermedad de sus pacientes (Tabla 1).

### Características de los pacientes

60% de los pacientes fueron mujeres, la mediana de edad fue 9 años (IQR 2-19). El subtipo predominante de AIJ fue poliarticular (52%), seguido por artritis relacionada a entesitis (18%) y AIJ sistémica (12%), sin pacientes con artritis psoriásica o indiferenciada. La media de evolución de la enfermedad fue 41 meses. La cuarta parte de los pacientes tiene historia de hospitalización por actividad de la enfermedad, solo 5 pacientes presentan discapacidad. Todos los pacientes utilizaron fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad, 72% sintéticos y 28% biológicos. Uno de cada 5 pacientes recibió triamcinolona intraarticular. La frecuencia de las visitas médicas varía entre uno y seis meses (Tabla 2).

### Características del hogar

Poco menos de la mitad de los pacientes acuden en transporte propio a la consulta médica. El tiempo medio de traslado al centro médico es de 210 minutos. 2 de cada 5 pacientes acuden de otras entidades federativas, incluyéndose estados vecinos

como Tamaulipas, San Luis Potosí o Coahuila, y otros a mayor distancia como Zacatecas, Veracruz, Sonora, Michoacán, Estado de México y Querétaro (Tabla 3).

La media de habitantes del hogar del paciente fue de 4 personas, incluyéndose en el 40% de los hogares algún familiar de tercer grado como abuelos o tíos. 86% de los cuidadores consideran que su situación económica familiar ha empeorado posterior al diagnóstico de AIJ.

#### Impacto económico

El ingreso medio mensual familiar es 410USD. Cuatro de cada cinco hogares cuentan únicamente con ingreso del jefe del hogar (Tabla 4). Cerca del 60% de los pacientes cubren los gastos de la enfermedad por medios propios, menos del 5% de los menores cuentan con seguridad médica privada. En promedio 200USD del ingreso mensual familiar son destinados a la atención del paciente con artritis idiopática juvenil. Los gastos directos ascienden al 75% de este gasto (Tabla 5), el resto corresponde a costos indirectos de la enfermedad (Tabla 6).

## Capítulo VI. Discusión

Las enfermedades reumáticas a diferencia de la mayoría de las enfermedades en la edad pediátrica ameritan visitas frecuentes al médico, exámenes de laboratorio y pruebas de imagen, terapia médica, física y rehabilitación, además de seguimiento multidisciplinario a lo largo de su evolución, factores que incrementan el costo por enfermedad. El pequeño número de reumatólogos pediatras, y la concentración de su atención en áreas urbanas y centros educativos, limita potencialmente el acceso a un porcentaje importante de la población <sup>12</sup>, así, nuestro centro hospitalario recibe pacientes de localidades a más de 400km de distancia.

Es claro que el impacto de las enfermedades reumáticas es distinto alrededor del mundo, y es influenciada por la estructura social y económica, en países de bajo ingreso, la falta de cobertura por servicios sanitarios y la dificultad para el acceso a medicina especializada hacen difícil determinar el impacto real de la enfermedad<sup>13</sup>, en México, 7 de cada 10 mexicanos cuentan con afiliación a servicios médicos, sin embargo, la cobertura institucional para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades reumatológicas en la edad pediátrica no ha sido establecida.

La finalidad de nuestro estudio fue determinar el impacto que tiene la artritis idiopática juvenil como enfermedad reumatológica de mayor prevalencia en la edad pediátrica, en un estudio previo, realizado en 2021 por Fortuna-Reyna y colaboradores, en varios centros hospitalarios del país, se evaluó el impacto de las

enfermedades reumáticas en la población mexicana, demostrando la influencia potencialmente devastadora multidimensional del paciente y su entorno, con un impacto especialmente alto a nivel social y económico<sup>14</sup>.

Otro estudio realizado por Mould-Quevedo y colaboradores en 2007, evaluó el costo de las enfermedades reumáticas inflamatorias en nuestro país desde el punto de vista de los pacientes, donde se reportaron gastos directos de la enfermedad de hasta 25% del ingreso, significativamente mayores para artritis reumatoide, seguidas por espondilitis anquilosante y gota<sup>3</sup>.

Dando continuidad a la revisión sistemática realizada en 2021 por García y cols<sup>4</sup>, sobre el impacto económico de la AIJ, se realizó la adaptación al cuestionario “Determinación del Impacto Económico en Enfermedades reumáticas, Sección B. Entrevista relativa a aspectos demográficos y socioeconómicos”, para su aplicación en cuidadores de pacientes con diagnóstico de artritis idiopática juvenil, la herramienta nos permitió obtener información demográfica sobre los pacientes y sus cuidadores, sobre su situación social y económica, además de cifras sobre los costos directos e indirectos que la AIJ ocasiona en sus hogares.

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), a través de la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares, actualizada en 2020, clasifica los hogares mexicanos en tres clases sociales, considerando las características

sociodemográficas de los residentes del hogar, el equipamiento y servicios de este, la condición educativa y ocupacional de los integrantes del hogar, sus percepciones y gasto corriente<sup>15</sup>.

El ingreso total promedio en nuestro país se reportó en 900 USD mensuales<sup>15</sup>, que difiere con los resultados de nuestro estudio donde el promedio de ingresos oscila en los 410 USD mensuales, lo que clasifica a nuestra población como clase baja. El gasto monetario total promedio se calculó en 500 USD mensuales, alrededor del 67% en alimentación, servicios y vivienda, y menos del 5% en salud<sup>15</sup>, dato que contrasta con la información obtenida en nuestro estudio, donde una familia con uno de sus integrantes diagnosticado con artritis idiopática juvenil invierte en gastos directos e indirectos de la enfermedad, hasta 48% de sus ingresos. Un estudio realizado en 2016 en Londres acerca de los costos y la calidad de vida relacionada a AIJ reportó datos similares, con un costo por enfermedad del 46% del ingreso anual y pérdida de productividad de hasta 27.6%

La Organización Mundial de la Salud define a las enfermedades catastróficas como aquellas patologías crónicas, de baja prevalencia, con un costo directo mayor al 40% del ingreso del hogar. Los resultados obtenidos de este estudio reflejan un gasto promedio secundario a la AIJ cercano a la mitad del ingreso familiar mensual, que coincide con lo publicado en 2012 para los costos generados por artritis reumatoide en nuestro país<sup>16</sup>. Los costos se ven incrementados hasta siete veces en pacientes

con enfermedad activa, con una variación sustancial entre tipos de enfermedad<sup>6</sup> y el tiempo de evolución de esta<sup>17</sup>.

El gasto directo ocupa el mayor porcentaje del costo de la enfermedad, más del 40% se destina a la adquisición de medicamentos, porcentaje que se ve afectado por el grado de actividad y subtipo de la enfermedad, mientras los costos indirectos se ven modificados principalmente por la dificultad para el acceso al centro médico, la regularidad de los exámenes y visitas médicas <sup>10</sup>.

Dada la naturaleza fluctuante de la enfermedad, cierto porcentaje de pacientes pasará a la edad adulta con algún grado de actividad de la enfermedad, lo que secundariamente incrementará el impacto de la enfermedad en los distintos aspectos de su vida desde el aspecto educativo, ocupacional, sentimental y por supuesto económico<sup>18</sup>.

El uso de terapia biológica ha mejorado el pronóstico de los pacientes con enfermedades reumatológicas, logrando mejores tasas de remisión con el inconveniente del incremento del costo anual por enfermedad en hasta 20 veces que con el uso de terapias convencionales<sup>19</sup>. En el primer año de AIJ, los niños consumen un mayor porcentaje de recursos destinados al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad<sup>20</sup>, los estudios iniciales, la frecuencia de las visitas y la necesidad de tratamiento adicional contribuyen a esto. Thornton y colaboradores reportan costos

por atenciones medicas desde 21 hasta 133 USD por evento, 37 USD por estudios de laboratorio y 309 USD por estudios de imagen. Del cuestionario realizado en nuestra población obtenemos costos medios de 80, 50 y 25 USD respectivamente.

En nuestro medio, el acceso a la terapia biológica se ve reducido en gran medida a la cobertura por las instituciones de salud pública, puesto que menos del 5% de la población en seguimiento tiene la capacidad económica para adquirir este tipo de medicamentos debido a su alto coste, siendo así, que un alto porcentaje de pacientes con AIJ se mantienen con tratamiento convencional a pesar de alta actividad de su enfermedad. Brunner y colaboradores, en 2006, reafirmaron esta disparidad reportando peor índice de calidad de vida y mayor discapacidad en pacientes sin seguridad medica estable<sup>21</sup>, en nuestro estudio no contamos con datos sobre actividad de la enfermedad, por lo que la información es insuficiente para respaldar esta hipótesis.

## **Capítulo VII. Conclusión**

Los resultados de este estudio demuestran el impacto de la Artritis Idiopática Juvenil en las familias mexicanas. El costo directo de la enfermedad está influenciado por la cobertura parcial o total de las instituciones públicas, el costo indirecto refleja la dificultad de los pacientes para obtener atención especializada. El impacto de la enfermedad en el paciente y su familia puede significativamente afectar la adherencia al tratamiento y cuidado multidisciplinario, empeorando así su pronóstico.

En una segunda etapa de este estudio, buscaremos que los datos incluyan otros centros hospitalarios, con la finalidad de globalizar los resultados y lograr un mayor impacto de la información. El impacto encontrado de la enfermedad a nivel socioeconómico permitirá la búsqueda de iniciativas de salud pública que permitan a los pacientes con artritis idiopática juvenil acceder a mejores opciones terapéuticas y con ello, integrarse de manera oportuna a la sociedad.

## Capítulo VIII. Referencias

1. Petty RE, Laxer RM, Wedderburn LR. Chapter Title One Line SECTION II Inflammatory Joint Disease and Related Conditions 16 Juvenile Idiopathic Arthritis: Classification and Basic Concepts
2. Living with rheumatoid arthritis: expenditures, health status, and social impact on patients.
3. Mould-Quevedo J, Peláez-Ballestas I, Vázquez-Mellado J, et al. El Costo de Las Principales Enfermedades Reumáticas Inflamatorias Desde La Perspectiva Del Paciente En México ARTÍCULO ORIGINAL. Vol 144.; 2008. [www.anmm.org.mx](http://www.anmm.org.mx)
4. García-Rodríguez F, Gamboa-Alonso A, Jiménez-Hernández S, et al. Economic impact of Juvenile Idiopathic Arthritis: a systematic review. *Pediatric Rheumatology*. 2021;19(1). doi:10.1186/s12969-021-00641-y
5. Kuhlmann A, Schmidt T, Treskova M, et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with juvenile idiopathic arthritis in Europe. *European Journal of Health Economics*. 2016;17:79-87. doi:10.1007/s10198-016-0786-1
6. Angelis A, Kanavos P, López-Bastida J, Linertová R, Serrano-Aguilar P. Socioeconomic costs and health-related quality of life in juvenile idiopathic arthritis: A cost-of-illness study in the United Kingdom. *BMC Musculoskelet Disord*. 2016;17(1). doi:10.1186/s12891-016-1129-1
7. Kip MMA, Currie G, Marshall DA, et al. Seeking the state of the art in standardized measurement of health care resource use and costs in juvenile

idiopathic arthritis: A scoping review. *Pediatric Rheumatology*. 2019;17(1).  
doi:10.1186/s12969-019-0321-x

8. Ens A, Lang B, Ramsey S, Stringer E, Huber AM. The financial burden of juvenile idiopathic arthritis: A Nova Scotia experience. *Pediatric Rheumatology*. 2013;11(1). doi:10.1186/1546-0096-11-24

9. Haverman L, Grootenhuis MA, van den Berg JM, et al. Predictors of health-related quality of life in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis: results from a Web-based survey. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2012;64(5):694-703. doi:10.1002/acr.21609

10. Minden K, Niewerth M, Listing J, Biedermann T, Schöntube M, Zink A. Burden and cost of illness in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2004;63(7):836-842. doi:10.1136/ard.2003.008516

11. Shenoi S, Horneff G, Cidon M, et al. Paediatric Rheumatology The Burden of Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis for Patients and Caregivers: An International Survey and Retrospective Chart Review SJIA Disease Burden Non-Interventional Study / S. Shenoi et Al. Vol 36.; 2018.

12. Mayer ML, Mellins ED, Sandborg CI. Access to Pediatric Rheumatology Care in the United States. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2003;49(6):759-765. doi:10.1002/art.11462

13. Rkain H, Allali F, Bentalha A, Lazrak N, Abouqal R, Hajjaj-Hassouni N. Socioeconomic impact of ankylosing spondylitis in Morocco. *Clin Rheumatol*. 2007;26(12):2081-2088. doi:10.1007/s10067-007-0622-1

14. Fortuna-Reyna B de J, Peláez-Ballestas I, García-Rodríguez F, et al. Psychosocial and economic impact of rheumatic diseases on caregivers of Mexican children. *Pediatric Rheumatology*. 2021;19(1). doi:10.1186/s12969-021-00524-2
15. ENCUESTA NACIONAL DE INGRESOS Y GASTOS DE LOS HOGARES 2020 (ENIGH) 28 de Julio de 2021.
16. Álvarez-Hernández E, Peláez-Ballestas I, Boonen A, et al. Catastrophic health expenses and impoverishment of households of patients with rheumatoid arthritis. *Reumatol Clin*. 2012;8(4):168-173. doi:10.1016/j.reuma.2012.05.002
17. Thornton J, Ashcroft D, O'Neill T, et al. A Systematic Review of the Effectiveness of Strategies for Reducing Fracture Risk in Children with Juvenile Idiopathic Arthritis with Additional Data on Long-Term Risk of Fracture and Cost of Disease Management HTA Health Technology Assessment NHS R&D HTA Programme [www.hta.ac.uk](http://www.hta.ac.uk). Vol 12.; 2008. [www.hta.ac.uk](http://www.hta.ac.uk)
18. Moorthy LN, Peterson MG, Hassett AL, Lehman TJ. Open Access REVIEW Burden of Childhood-Onset Arthritis. Vol 8.; 2010. <http://www.ped-rheum.com/content/8/1/20>
19. Ungar WJ, Costa V, Hancock-Howard R, Feldman BM, Laxer RM. Cost-effectiveness of biologics in polyarticular-course juvenile idiopathic arthritis patients unresponsive to disease-modifying antirheumatic drugs. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011;63(1):111-119. doi:10.1002/acr.20337
20. Thornton J, Lunt M, Ashcroft DM, et al. Costing juvenile idiopathic arthritis: Examining patient-based costs during the first year after diagnosis. *Rheumatology*. 2008;47(7):985-990. doi:10.1093/rheumatology/ken039

21. Brunner HI, Taylor J, Britto MT, et al. Differences in disease outcomes between medicaid and privately insured children: Possible health disparities in juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2006;55(3):378-384. doi:10.1002/art.21991

## Capítulo IX. Anexos

### Anexo 1. Tablas

**Tabla 1.** Características de los cuidadores

Variable		N (%)
Sexo	Femenino	40 (80)
	Masculino	10 (20)
Edad	<30 años	8 (16)
	31- 45 años	29 (58)
	46-60 años	13 (26)
Estado civil	Casado/Unión libre	36 (72)
	Soltero	6 (12)
	Divorciado	8 (16)
Número de hijos	Uno	6 (12)
	Dos a tres	37 (74)
	Más de cuatro	7 (14)
Grado académico	Primaria	6 (12)
	Secundaria	18 (36)
	Bachillerato	10 (20)
	Carrera técnica	7 (14)
	Licenciatura	7 (14)
	Posgrado	2 (4)
Situación laboral	Empleado	27 (54)
	Desempleado	23 (46)

**Tabla 2.** Características de los pacientes

Variable		N (%)
Sexo	Femenino	31 (62)
	Masculino	19 (38)
Edad	<5 años	6 (12)
	6-10 años	9 (18)
	11-15 años	26 (52)
	16-20 años	7 (14)
Tipo de AIJ	Sistémica	6 (12)
	Oligoarticular	4 (8)
	Poliarticular	28 (56)
	Psoriásica	0 (0)
	Artritis relacionada a entesitis	12 (24)
	Indiferenciada	0 (0)

Tiempo evolución AIJ	Tiempo de evolución	
	< 12 meses	8 (16)
	13-24 meses	13 (26)
	25-36 meses	4 (8)
	> 36 meses	27 (54)
Número de consultas previas al diagnóstico	1-2	24 (48)
	3-4	15 (30)
	+5	11 (22)
Tipo de médicos de atención previa al diagnóstico	Medicina general	35 (70)
	Pediatría	29 (58)
	Ortopedia	22 (44)
	Otros	6 (12)
Gastos previos al diagnóstico	< 100 USD	28 (56)
	100-250 USD	11 (22)
	>250 USD	11 (22)
Tipo de cobertura médica	Institucional	19 (38)
	Privada	2 (4)
	Ninguna	29 (58)
Cobertura completa de medicamentos y estudios		30 (60)
Discapacidad		5 (10)

**Tabla 3.** Características del hogar

	<b>Variable</b>	<b>N (%)</b>
Número de habitantes	1-4	29 (58)
	5-6	20 (40)
	>7	1 (2)
Número de cuartos para dormir	1-3	43 (86)
	>4	7 (14)
Otros habitantes del hogar	Abuelos	10 (20)
	Tíos, primos	7 (14)
Servicios del hogar	Agua potable, Luz eléctrica, Drenaje	50 (100)
	Cocina independiente	49 (98)
	Internet	28 (56)
	Vehículo propio	21 (42)
Adaptaciones al hogar por enfermedad		1 (2)

**Tabla 4.** Ingreso familiar mensual

<b>Variable</b>		<b>N (%)</b>
Número de personas que contribuyen al ingreso familiar	1	39 (78)
	2	9 (18)
	>3	2 (4)
Ingreso mensual	<600 USD	40 (80)
	600-1200 USD	6 (12)
	>1200 USD	4 (8)
Influencia de la enfermedad en la situación económica familiar	Empeoró un poco	27 (54)
	Empeoró considerablemente	16 (32)
	Mejóro un poco	5 (10)
	Mejóro considerablemente	2 (4)
Reembolsos de atención médica		9 (18)
Incapacidad/permiso para asistir a citas médicas		3 (6)

**Tabla 5.** Gastos Directos

<b>Variable</b>	<b>Media USD</b>
Costo de medicamentos	45
Costo de laboratorios iniciales	100
Costo de laboratorios de control	25
Costo de auxiliares de imagen	25
Costo de atención hospitalaria: cirugías, accidentes, urgencias	80

**Tabla 6.** Gastos indirectos

<b>Variable</b>	<b>Media USD</b>
Costo por fisioterapia, ejercicio o deporte	12
Costo por traslado al centro hospitalario	43
Costo por viáticos	17
Costo por medicina alternativa	22

## Anexo 2. Aprobación del Comité de Ética en Investigación



UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN



FACULTAD DE MEDICINA Y HOSPITAL UNIVERSITARIO

**DR. med. NADINA EUGENIA RUBIO PÉREZ**

Investigador principal

Departamento de Pediatría

Hospital Universitario "Dr. José Eleuterio González"

Presente.-

Estimada Dra. Rubio:

En respuesta a su solicitud con número de ingreso **EN21-00313** con fecha del **14 de octubre del 2021**, relacionada al estudio titulado **"Impacto económico de la artritis idiopática juvenil en México"** con clave de registro **PE20-00004** recibida en las oficinas de la Secretaría de Investigación Clínica de la Subdirección de Investigación, se extiende la siguiente notificación con fundamento en el artículo 41 BIS de la Ley General de Salud; los artículos 14 inciso VII, 99 inciso II, 102, 111 y 112 del Decreto que modifica a la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud publicado el día 2 de abril del 2014; además de lo establecido en los puntos 4.4, 6.2, 6.3.2.8, 8 y 9 de la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos; así como por el Reglamento interno de Investigación de nuestra Institución.

Se le informa que el Comité a mi cargo ha determinado que el trámite con el número de ingreso antes mencionado cumple con la calidad técnica y el mérito científico para garantizar la correcta conducción que la sociedad mexicana demanda, por lo cual ha sido **APROBADO**.

El (Los) documento(s) aprobado(s) en esta solicitud se enlista(n) a continuación:

- Protocolo escrito en extenso, versión 5.0 de fecha Noviembre 2021.

Toda vez que el protocolo original, así como la carta de consentimiento informado o cualquier documento involucrado en el proyecto sufran modificaciones, éstas deberán someterse para su reprobación.

Será nuestra obligación realizar visitas de seguimiento a su sitio de investigación para que todo lo anterior se encuentre debidamente consignado. En caso de no apegarse, este Comité tiene la autoridad de suspender temporal o definitivamente la investigación en curso, todo esto con la finalidad de resguardar la calidad de los datos generados durante la conducción del proyecto.

Atentamente,  
"Alere Flammam Veritatis"

Monterrey, Nuevo León, a 10 de noviembre del 2021



COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN  
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN

**DR. C. GUILLERMO ELIZONDO RIOJAS**  
Presidente del Comité de Investigación

### Comité de Investigación

Av. Francisco I. Madero y Av. Gonzalitos s/n, Col. Mitras Centro, C.P. 64460, Monterrey, N.L. México  
Teléfonos: 81 8329 4050, Ext. 2870 a 2874. Correo Electrónico: investigacionclinica@meduanl.com



Septiembre 18, 2017

## Anexo 3. Aprobación del Comité de Investigación



UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN



FACULTAD DE MEDICINA Y HOSPITAL UNIVERSITARIO

**DR. med. NADINA EUGENIA RUBIO PÉREZ**  
Investigador principal  
Departamento de Pediatría  
Hospital Universitario "Dr. José Eleuterio González"  
Presente.-

Estimada Dra. Rubio:

En respuesta a su solicitud con número de ingreso **EN21-00313** con fecha del **14 de octubre del 2021**, relacionada al estudio titulado **"Impacto económico de la artritis idiopática juvenil en México"** con clave de registro **PE20-00004** recibida en las oficinas de la Secretaría de Investigación Clínica de la Subdirección de Investigación, se extiende la siguiente notificación con fundamento en el artículo 41 BIS de la Ley General de Salud; los artículos 14 inciso VII, 99 inciso I, 102, 109 y 112 del Decreto que modifica a la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud publicado el día 2 de abril del 2014; además de lo establecido en los puntos 4.4, 6.2, 6.3.2.8, 8 y 9 de la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos; así como por el Reglamento interno de Investigación de nuestra Institución.

Se le informa que el Comité a mi cargo ha determinado que el trámite con el número de ingreso antes mencionado cumple con los aspectos éticos necesarios para garantizar el bienestar y los derechos de los sujetos de investigación que la sociedad mexicana demanda, por lo cual ha sido **APROBADO**.

El (Los) documento(s) aprobado(s) en esta solicitud se enlista(n) a continuación:

- Protocolo escrito en extenso, versión 5.0 de fecha Noviembre 2021.
- Formato de Consentimiento Informado, Versión 4.0 de fecha Noviembre 2021.
- Cuestionario Determinación del Impacto Económico en Enfermedades reumáticas. Sección B. Entrevista relativa a aspectos demográficos y socioeconómicos.

Toda vez que el protocolo original, así como la carta de consentimiento informado o cualquier documento involucrado en el proyecto sufran modificaciones, éstas deberán someterse para su re-aprobación.

Será nuestra obligación realizar visitas de seguimiento a su sitio de investigación para que todo lo anterior se encuentre debidamente consignado. En caso de no apegarse, este Comité tiene la autoridad de suspender temporal o definitivamente la investigación en curso, todo esto con la finalidad de resguardar el bienestar y seguridad de los sujetos en investigación.

Atentamente,  
"Alere Flammam Veritatis"

Monterrey, Nuevo León, a 10 de noviembre del 2021



COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN  
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN

  
**DR. med. JOSÉ GERARDO GARZA LEAL**  
Presidente del Comité de Ética en Investigación

### Comité de Ética en Investigación

Av. Francisco I. Madero y Av. Gonzalitos s/n, Col. Mitras Centro, C.P. 64460, Monterrey, N.L. México  
Teléfonos: 81 8329 4050, Ext. 2870 a 2874. Correo Electrónico: investigacionclinica@meduanl.com



