

Boletín de Prensa

¿Qué es PAGER?

La Asociación del Reflujo Gastroesofágico en Niños y Adolescentes (PAGER, por sus siglas en inglés) es una organización sin fines de lucro, clasificada como 501(c)(3), creada en 1992 para suministrar información y apoyo a los padres de niños diagnosticados con reflujo gastroesofágico (RGE).

Misión

Nuestra misión es:

1. recabar y difundir información sobre el reflujo gastroesofágico (RGE) y trastornos afines;
2. brindar apoyo educativo y emocional a los pacientes con RGE, a las familias y a los profesionales de salud;
3. fomentar la toma de conciencia acerca del RGE en la comunidad médica y el público general; y
4. promover la investigación de las causas, los tratamientos y la cura del RGE pediátrico.

Servicios

PAGER ofrece información sobre pruebas y procedimientos médicos relacionados con el reflujo gastroesofágico y métodos prácticos para la atención en el hogar, por medio de folletos de divulgación, artículos en revistas médicas y videos. Nuestro sitio web facilita la comunicación entre las familias afectadas, y ofrece el apoyo de voluntarios capacitados mediante foros de discusión, grupos de apoyo, correo electrónico, teléfono y las redes informales que se crean en PAGER. Nuestro personal ofrece capacitación en el servicio para profesionales y paraprofesionales en el tema del reflujo gastroesofágico y dicta clases sobre el RGE pediátrico básico en los hospitales locales. PAGER realiza una amplia gama de actividades para fomentar la toma de conciencia sobre el RGE entre la comunidad médica y el público en general, y distribuye trimestralmente el boletín *Reflux Digest*.

¿Quiénes somos?

La Junta Directiva de PAGER está formada por padres de niños con RGE, adultos con RGE y personas con experiencia y conocimientos profesionales o científicos especializados en el tema. El personal de PAGER está formado por un grupo muy pequeño de padres comprometidos con la causa y por un grupo de padres voluntarios que han recibido una capacitación amplia sobre el tema del reflujo.

Historia

La Asociación del Reflujo Gastroesofágico en Niños y Adolescentes (PAGER, por sus siglas en inglés), denominada inicialmente la Asociación del Reflujo y la Acidez en Niños del Área Capitalina (CAPHRA, en inglés), fue fundada por Beth Pulsifer-Anderson en 1992. Dos años más tarde, PAGER creó su sitio web, convirtiéndose en una de las asociaciones sin fines de lucro pioneras en ofrecer este tipo de servicio que permite a los usuarios el acceso a información completa sobre el RGE (en esa época la Red no ofrecía la cantidad de información que existe en la actualidad). CAPHRA fue rebautizada como PAGER en 1996 para reflejar su expansión geográfica —ya no se limitaba a un condado en Maryland sino que empezaba a incluir a miembros de todos los Estados Unidos y del resto del mundo. En 1997 se asoció con investigadores del Hospital Central General para Estudios Genómicos de Allegheny. Tres años más tarde, los investigadores culminaron exitosamente el mapa genético sobre el reflujo heredado y publicaron sus primeros hallazgos en la Revista de la Asociación Médica Norteamericana, en su edición del 19 de julio de 2000. En 1998 se inició el Programa de Padres Voluntarios Capacitados en colaboración con la organización *Americorps Volunteer*. PAGER cuenta en la actualidad con un equipo amplio de voluntarios capacitados para ofrecer apoyo a las familias de niños afectados por el reflujo gastroesofágico.

Membresía

La afiliación a PAGER es completamente gratuita. Los padres de niños afectados por el RGE pueden afiliarse, compartir su historia con otras familias y recibir información y apoyo en nuestros foros de discusión en línea.

Aproximadamente 1,7 millones de personas al mes consultan nuestro sitio web, que es la fuente de información más amplia sobre el tema del reflujo gastroesofágico que se ofrece a través de Internet.

Contactos

P.O. Box 486
Buckeystown, MD 21717-486

gergroup@aol.com

Directora ejecutiva:
Beth Anderson: 301-213-9533

301-601-9541 centro de recepción de mensajes
<http://www.reflux.org>

501(c)(3) # 52-1800883

Directora asociada:
Jennifer Rackley: 840-416-2039

* * * * *

RGE: el reflujo gastroesofágico

El reflujo gastroesofágico (RGE) es el regreso inadecuado de los contenidos del estómago hacia el esófago. El RGE ocurre cuando el esfínter no funciona adecuadamente por inmadurez o debilidad. El esfínter es el músculo que funciona como una válvula entre el estómago y el esófago para permitir el paso del alimento hacia el estómago. Puede considerarse que hay tres etapas en el RGE: el reflujo normal, el reflujo gastroesofágico (RGE), y la enfermedad del reflujo gastroesofágico (ERGE). Es muy común que los bebés regurgiten, o sea que devuelvan algo de leche después de comer. Ese es el reflujo normal. Sin embargo, si los vómitos ocurren con frecuencia y el bebé sube de peso muy lentamente, es posible que tenga reflujo gastroesofágico (RGE). Si además del reflujo hay otras señales de alarma tales como asma, sinusitis, infecciones respiratorias repetitivas, infecciones del oído frecuentes, etc., el niño puede estar sufriendo de la enfermedad de reflujo gastroesofágico (ERGE). Las complicaciones pueden ser leves o pueden llegar a amenazar la vida del pequeño. Todos los niños no manifiestan los mismos síntomas, por lo cual el seguimiento médico cuidadoso es esencial.

Síntomas comunes del RGE y la ERGE

DOLOR:

Irritabilidad, llanto constante o repentino, "cólico", arqueado de la espalda, dolor abdominal, dolor en el pecho, acidez, sensación de quemadura en el esófago, dolor al tragar, gases, dolor de garganta.

Raro: dolor que llega hasta el hombro/hombro clavícula.

DIGESTIVOS:

Regurgitación de la leche o vómitos frecuentes (especialmente después de los seis meses de edad), buches húmedos o ácidos frecuentes, hipo húmedo, reflujo silencioso: los alimentos vuelven a subir a la garganta más de una hora después de comer.

Raro: vómitos en escopeta, vómitos fuertes que salen por la nariz y la boca, náuseas.

ALIMENTACIÓN:

Sumamente difícil en cuanto a los alimentos o su textura, intolerancia y rechazo de los alimentos, come apenas unos cuantos bocados a pesar de tener hambre, come solamente cuando está dormido o quedándose dormido, arqueado, ahogamiento al tragar, poco aumento o pérdida de peso.

RESPIRATORIOS:

Rinitis constante, nariz tapada, infecciones frecuentes de la vías respiratorias altas, sinusitis, bronquitis, obstrucción laríngea, asma con sibilancia, tos nocturna, necesidad de aclararse la garganta, respiración ruidosa o con dificultad /estridor, voz ronca o profunda.

Raro: pulmonía, aspiración, apnea (respiración interrumpida).

DENTALES:

Mal aliento, salivación abundante / babeo, desgaste del esmalte de los dientes, caries dentales que ocurren de una forma poco usual en las puntas y no en los cuellos de los dientes.

DEL SUEÑO:

Sonambulismo, dolor-ardor al acostarse, tos, se despierta con frecuencia, infecciones frecuentes del oído (otitis), se resiste a acostarse, llora cuando se le coloca sobre la espalda o sobre una superficie plana, sólo duerme cuando está en posición vertical apoyado en el hombro, en el asiento del automóvil, o en cuña.

DESARROLLO:

Retraso en las etapas del desarrollo motor debido a las posiciones restringidas en las que se le coloca, llanto excesivo, ansiedad, problemas de atención a causa del dolor crónico y la falta de sueño.

DEL ESÓFAGO:

Úlceras esofágicas, constricciones esofágicas (cicatrices causadas por el alimento que se queda sin tragar), globos (espasmo muscular al tragar), esofagitis.

Datos interesantes sobre el RGE

- El Grupo Mattson Jack estima que aproximadamente siete millones de niños y adolescentes menores de 17 años en los Estados Unidos sufren de RGE.
- El RGE normalmente se diagnostica por medio de una combinación de medidas dietéticas y de medicamentos. Otras pruebas que se utilizan para hacer un diagnóstico incluyen la endoscopia (examen visual del interior del cuerpo mediante la inserción de un tubo flexible con una luz en el extremo), estudio del Ph esofágico (a través de la nariz se introduce una sonda pequeña y flexible en el esófago para monitorear los niveles de ácido), y la fluoroscopia o rayos X con ingesta de bario (el paciente toma una solución lechosa que contiene bario que permite observar con precisión el aparato digestivo).
- Por lo general, los médicos de atención primaria de salud –como el pediatra o el médico de la familia pueden tratar el reflujo en niños. Sin embargo, si el niño no responde al tratamiento, tiene que ser examinado por especialistas, tales como un gastroenterólogo pediatra, neumonólogo, otorrinolaringólogo (especialista en oídos, nariz, garganta), o alergólogo.
- La mayoría de los niños superan el reflujo en su segundo año de vida. Sin embargo, algunos de ellos, sobre todo si hay una historia de reflujo en la familia, pueden continuar presentando episodios de reflujo hasta la adolescencia y aun en la edad adulta.
- El RGE puede agravarse por alergias o intolerancia a ciertos alimentos, por el humo del tabaco, el alcohol y una dieta no saludable. Si la madre está amamantando, es recomendable que mantenga un registro de todos los alimentos que ingiere y que reduzca los alimentos de alto contenido ácido, la cafeína y las comidas picantes.
- Las técnicas de cuidados en el hogar recomendadas incluyen el espesar la leche materna o la fórmula con cereal de arroz (los líquidos espesos no se escapan del estómago hacia el esófago tan fácilmente); mantener al bebé en

posición erguida después de las comidas, por media hora como mínimo; alimentarlo con más frecuencia y en porciones más pequeñas; hacerlo eructar lo suficiente para sacarle los gases. Los padres deben consultar con su médico sobre la posición más apropiada para dormir, ya sea elevando la cabecera de la cuna, usando una cuña, u otra postura que pueda ayudar al bebé a evitar el reflujo mientras duerme.

- En ocasiones, el reflujo parece haberse curado pero puede regresar en momentos de estrés, durante una enfermedad o al hacer cambios en la alimentación.
- Los niños y los adolescentes que sufren de reflujo normalmente pueden participar en todos los deportes y actividades propias de su edad. Sin embargo, los deportes que exigen el uso de los músculos abdominales pueden agravar los síntomas.
- Los medicamentos utilizados para el reflujo incluyen los antiácidos que neutralizan la acidez gástrica (tales como Milanta y Maalox que pueden adquirirse sin receta médica); los supresores de ácido (H₂s) que reducen la producción de ácido (tales como Zantac, Tagamet, Pepcid, Axid), y los bloqueadores del ácido (PPI) que eliminan la producción de ácido (tales como Prevaicid, Prilosec, Aciphex, Nexium). Las barreras pueden recubrir las paredes del esófago o formar una película protectora en el estómago, y los medicamentos procinéticos aumentan el tono muscular para facilitar el movimiento de los alimentos en el aparato digestivo (tales como el Reglan).
- La cirugía se utiliza sólo como último recurso cuando el niño no responde al tratamiento médico y el reflujo está ocasionando complicaciones graves como la aspiración (paso del contenido estomacal a la tráquea y los pulmones). El procedimiento quirúrgico más común en los Estados Unidos es la funduplicatura, que consiste en crear una válvula artificial en la parte superior del estómago para que el alimento pase normalmente y no regrese al esófago. La cirugía se utiliza en un mínimo de casos.
- Los alimentos de más difícil digestión que pueden agravar el reflujo incluyen: brócoli, repollo, repollitos de Bruselas, tomates, cebolla, ajo, ruibarbo, repollo rizado, frutas cítricas, higos, leche, café, té, bebidas gaseosas, bebidas con cafeína, frijoles, avena, chiles, vinagre, chocolate, menta, alimentos cremosos, pimienta negra, miel, salsas, frituras y alimentos con "aire" (merengues, tortas y bebidas tomadas con pitillo o pajita), carne roja con tejido fibroso que no se ha ablandado.

Otros recursos

El sitio web del Dr. William Sears, pediatra y autor sobre el tema del RGE. Visite esta página en: www.askdrsears.com, ingrese la palabra "reflux" y haga una búsqueda en línea.

El Centro Nacional de Información sobre Enfermedades del Sistema Digestivo del Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades del Riñón y del Sistema Digestivo,

publicación No. 03-0882 de junio de 2003, del Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos: <http://digestive.niddk.nih.gov/ddiseases/pubs/gerd/>

La Sociedad Norteamericana de Gastroenterología Pediátrica, Hepatología y Nutrición (NASPGHAN): <http://www.naspghan.org/>