

Malattie Reumatiche: campagna di sensibilizzazione per i pazienti più piccoli

Data: 10 agosto 2013 | Autore: Rocco Zaffino



ROMA, 8 OTTOBRE 2013 –Riceviamo e pubblichiamo. Contrariamente a quanto si è portati a credere, le malattie reumatiche sono frequenti anche in età pediatrica: sono infatti in media 10.000 i bambini che ogni anno sono colpiti da una malattia reumatica.

“Semplicemente guardarli” è l’invito di APMAR, Associazione Persone con Malattie Reumatiche, di Alessandra Amoroso e delle Organizzazioni del mondo pediatrico (SIP - Società Italiana di Pediatria, FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri e SiMPeF - Sindacato Medici Pediatri di Famiglia) che hanno condiviso l’appello, a saper guardare e a superare il pregiudizio che porta ad escludere nei bambini, perché considerate malattie dei vecchi, le malattie reumatiche.

“Nel decidere questa iniziativa - afferma Antonella Celano, Presidente APMAR - sono stati determinanti i racconti fatti dai genitori “oggi”, uguali alla mia esperienza di diagnosi ritardata e di sintomi sottovalutati, per me era il 1965, inconcepibili e inaccettabili nel 2013”.

“Per brevità si chiamano malattie reumatologiche, al plurale - introduce Angelo Ravelli, Responsabile Reumatologia interventistica, Ospedale Pediatrico Istituto Gaslini, Genova - proprio perché sono tante: la forma più diffusa è l’artrite idiopatica giovanile, segue il lupus eritematoso sistemico, la dermatomiosite giovanile, la sclerodermia, la spondiloartropatia giovanile, la malattia di Kawasaki, la

vasculite sistemica primaria giovanile rara, la poliartrite nodosa, e tante altre ancora; per alcune ci sono cure riconosciute, per altre, come la sclerodermia, non esistono ancora terapie adeguate.

Ma il primo passo è rappresentato sempre dalla diagnosi senza la quale ogni sforzo è vano” conclude Ravelli.

“Le malattie reumatologiche sono tutte caratterizzate da infiammazione cronica che progressivamente danneggia il tessuto bersaglio diminuendone la funzionalità - aggiunge Fabrizio De Benedetti, Direttore della UOC Reumatologia, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma.

Negli ultimi 20 anni le conoscenze dei meccanismi che portano a questa infiammazione cronica sono aumentate in maniera esponenziale. Sono state identificate le cellule e le molecole che orchestrano l'infiammazione articolare, che si è scoperto non sono uguali fra le diverse forme di artrite o più in generale fra diverse malattie reumatologiche.

Queste molecole e queste cellule sono diventate bersaglio di farmaci intelligenti, i cosiddetti biotecnologici, che neutralizzano in maniera specifica il singolo mediatore o la singola cellula. L'applicazione delle nuove terapie sta modificando la storia naturale di queste malattie. Rispetto anche a solo 10 anni fa, l'assenza di segni e sintomi di malattia e la normale qualità di vita sono adesso obiettivi raggiungibili in una grande percentuale dei bambini.

La sensibilità per una diagnosi rapida e ad una corretta applicazione delle terapie più moderne sono prerequisiti essenziali per il raggiungimento di questi obiettivi”, conclude De Benedetti.

"Le malattie reumatologiche nell'età evolutiva hanno caratteristiche molto diverse dall'età adulta e richiedono quindi competenze specifiche pediatriche - prosegue Alberto Villani, Vice-Presidente SIP e Direttore della UOC Pediatria Generale e Malattie Infettive dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma.

Il bambino con malattia reumatologica viene spesso identificato dal pediatra, ma richiede poi l'intervento del reumatologo pediatra per la definizione diagnostica e la corretta terapia. In Italia negli ultimi anni i bambini con necessità assistenziali per patologie croniche e/o complesse sono aumentati significativamente di numero e richiedono un approccio multidisciplinare, specialistico pediatrico e che coinvolge diverse professionalità.

Non di rado i bambini con patologie reumatologiche hanno una qualità di vita che risente delle limitazioni imposte dalla malattia e richiedono un supporto e un coinvolgimento non solo sanitario, ma di tutti coloro che interagiscono, a diverso titolo, con i bambini, in particolare la scuola, ma anche nello sport", conclude Villani.

“Il percorso di cura deve prevedere la collaborazione di più specialisti del Centro di riferimento (reumatologo pediatra, radiologo, oculista, ortopedico, fisiatra, fisioterapista, psicologo) - completa Alessandro Ballestrazzi, Presidente FIMP - per affrontare i vari aspetti della malattia e soprattutto un coinvolgimento attivo del pediatra o del medico curante e dei servizi territoriali per garantire la continuità assistenziale al bambino e alla famiglia. Spesso il Centro di riferimento è distante dalla sede del paziente, per cui il pediatra di famiglia e la famiglia sono costretti a costruirsi una rete locale con tutti i limiti che ciò comporta, primo su tutti la scarsa esperienza nel sapere prendere in carico tale problematica”.

“Com'è noto, prosegue Ballestrazzi, per i bambini con malattia più severa e con protratte limitazioni alla frequenza scolastica il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca ha attivato servizi scolastici alternativi: la scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare. Soluzione poco utile nei bambini con artrite reumatoide in particolare, che risulta la più frequente, sarebbe meglio pensare a misure alternative, quali l'ingresso a scuola ritardato”.

“Le criticità - dichiara Rinaldo Missaglia, Presidente SIMPeF - nell'accompagnare il proprio assistito e la sua famiglia nei percorsi diagnostici e di cura sono diverse. Il problema principale è nella difficoltà di rapporto tra professionisti dei vari livelli di cura legato alla diversità degli aspetti contrattuali della pediatria di famiglia, che segue le norme della convenzione nazionale, e della medicina specialista vincolata alle regole del contratto ospedaliero.

Attualmente, per la gran parte, i rapporti tra i diversi attori si basano sulle conoscenze personali quasi sempre risalenti a percorsi formativi comuni nel corso di Laurea o di specializzazione e sulla “buona volontà” nel mettersi in relazione, mentre sarebbe di assoluta necessità un intervento delle Istituzioni per costruire una rete di cooperazione. Il pediatra deve essere facilitato nell'accesso alla consulenza dello specialista, il quale deve potersi sentire parte integrante del gruppo di professionisti che si prodiga nelle cure di quel piccolo paziente. Quindi meno improvvisazione legata a singole sensibilità e più organizzazione finalizzata a realizzare percorsi diagnostico terapeutici e riabilitativi certi oltre che appropriati.

Tali percorsi, oltre che riguardare gli aspetti clinici, dovrebbero prevedere anche le questioni amministrative, burocratiche e medico legali” conclude Missaglia.

“Ricordiamo alle Istituzioni, conclude Antonella Celano, che è urgente l'aggiornamento e l'approvazione dell'elenco delle malattie rare e l'approvazione del piano nazionale delle stesse (con il coinvolgimento attivo delle associazioni di riferimento).

Oggi il follow up delle patologie croniche prevede l'esenzione ticket per indagini obsolete e non prevede alcuna esenzione per indagini appropriate e utili. Un esempio concreto lo abbiamo con l'uso dei farmaci biotecnologici: il decreto è del '99, i farmaci biotecnologici sono sul mercato italiano dal 2000, dunque il monitoraggio e le spese di somministrazione sono a carico del cittadino.

Ovviamente sempre più spesso le persone con malattie reumatologiche si trovano ad affrontare difficoltà nelle Regioni, non solo in termini di esenzione ticket, ma anche di accesso ai farmaci. “Semplicemente guardarli”, perché solo un occhio attento che sia del pediatra o che sia del genitore, eviterà al bambino di vivere una vita “a metà”, carica di rinunce e con sogni chiusi in un cassetto, che mai si oserà aprire per evitare ulteriori sofferenze”, conclude Antonella Celano.

Testimone della campagna Alessandra Amoroso che ha voluto in questo modo esprimere la sua vicinanza ai bambini e la cui presenza ha l'obiettivo di raggiungere la fascia d'età dei genitori giovani e, naturalmente, anche il pubblico più in generale. “Ho sempre avuto un feeling speciale con i bambini e tra i miei fan ci sono tanti bambini che mi scrivono e mi vogliono bene. Mi è insopportabile l'idea che una persona, e a maggior ragione un bambino, possa avere limitazioni nell'esprimere tutte le sue potenzialità. Per questo ho prestato con piacere il mio volto alla campagna APMAR e sarò felice se questo potrà essere d'aiuto per far conoscere queste malattie” conclude l'artista. [MORE]

Notizia segnalata da **Maria D'Aquino**

