

■ REUMATOLOGIA

Quando le malattie reumatiche colpiscono l'età pediatrica

Sono purtroppo appannaggio frequente anche dei bambini: colpiscono infatti una media di 10mila bambini ogni anno. Una recente iniziativa di APMAR (Associazione Persone con Malattie Reumatiche), si chiama "Semplicemente guardarli".

Condivisa delle Organizzazioni del mondo pediatrico (SIP - Società Italiana di Pediatria, FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri e SIMPeF - Sindacato Medici Pediatri di Famiglia) è un appello a saper guardare e a superare il pregiudizio che porta ad escludere nei bambini, perché considerate malattie dei vecchi, le malattie reumatiche.

► Si tratta di molte malattie

Per brevità si chiamano malattie reumatiche, al plurale 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.

Negli ultimi 20 anni le conoscenze dei meccanismi alla base dell'infiam-

mazione 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 reumatiche. 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 obbiettivi raggiungibili in una grande percentuale dei bambini. La sensibilità per una diagnosi rapida e una corretta applicazione delle terapie più moderne sono prerequisiti essenziali per il raggiungimento di questi obbiettivi.

Le malattie reumatiche nell'età evolutiva hanno caratteristiche molto diverse dall'età adulta e richiedono quindi competenze specifiche pediatriche. Il bambino con malattia reumatica viene spesso identificato dal pediatra, ma richiede poi l'intervento del reumatologo pediatrico 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. "Il percorso di cura deve prevedere la collaborazione di più specialisti del Centro di riferimento (reumatologo pediatrico, radiologo, oculista, ortopedico, fisiatra, fisioterapista, psicologo) - sottolinea

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".

"Le criticità - aggiunge **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.