

Che cos'è l'artrite giovanile





Associazione Ragazzi con Afezioni Reumatiche d'Abruzzo

Ospedale Policlinico
c/o Clinica Pediatrica - via dei Vestini 5, 66100 Chieti
tel. 338 6447450
C.F. 93014380690

L'Adesione all'Associazione è aperta a tutti
I contributi volontari possono essere versati
sul ccp. n. 16401663 intestato a ARARA Onlus



CENTRO REGIONALE DI REUMATOLOGIA PEDIATRICA
Clinica Pediatrica dell'Università degli Studi "G. d'Annunzio" Chieti



Grafica e impaginazione:
Centro di Servizio per il Volontariato della provincia di Chieti

*Copertina di Katia Berardi
Illustrazioni di Franco Taricani*

Stampa: LITOEMME

INTRODUZIONE

Le malattie reumatologiche del bambino sono patologie infiammatorie di causa spesso sconosciuta che, pur prediligendo le articolazioni, possono interessare ogni organo ed apparato dell'organismo. Esse derivano da un'abnorme regolazione della risposta immunitaria, hanno comunemente un andamento cronico e possono causare gravi conseguenze come limitazioni articolari rilevanti, danni oculari, danni cardiaci, insufficienza renale e riduzione della crescita. Nel loro complesso costituiscono una delle maggiori cause di disabilità nel bambino.

In questi ultimi anni, la ricerca scientifica ha fatto grandi progressi nello studio della patogenesi di queste malattie attraverso l'identificazione delle molecole che determinano l'infiammazione. Grazie a ciò sono oggi disponibili farmaci ad alta selettività d'azione ed ottima efficacia, pur con i limiti di una risposta clinica soggettiva. Un'adeguata assistenza ospedaliera e ambulatoriale è necessaria per affrontare e risolvere i problemi che queste malattie possono creare nella vita quotidiana dei bambini e delle loro famiglie.

Per tale ragione oltre 15 anni fa a Chieti è stato istituito un Servizio Regionale per la diagnosi e cura delle malattie reumatologiche del bambino. Il Centro di Chieti collabora direttamente con altri Centri nazionali ed europei negli studi epidemiologici e sui nuovi farmaci in questo settore. L'esigenza di un Centro di Riferimento Regionale in Abruzzo è nata per volere di alcuni genitori stanchi dei "viaggi della speranza". Dal 1993 l'ARARA collabora con il Servizio Regionale di Reumatologia Pediatrica nella realizzazione di congressi, meeting e manifestazioni culturali atti a divulgare la conoscenza di tali patologie e sostenere l'attività di ricerca. Molta strada è stata percorsa, ma tanta ne resta da fare.

Questa pubblicazione è rivolta non solo ad un ristretto gruppo di clinici o di specialisti, ma soprattutto ai bambini con patologie reumatologiche, alle loro famiglie e a quanti vogliono collaborare per curare queste malattie, migliorare la qualità di vita e dare nuove opportunità ai piccoli pazienti e alle loro famiglie.

Prof. Francesco Chiarelli

*Direttore Clinica Pediatrica
Università degli Studi di Chieti*

Dott.ssa Luciana Breda

*Dirigente Medico I livello Responsabile Servizio Regionale
Reumatologia Pediatrica - Clinica Pediatrica Ospedale Policlinico Chieti*

L'AIG

L'**Artrite Idiopatica Giovanile (AIG)** è una malattia cronica caratterizzata da infiammazione persistente delle articolazioni; i tipici segni di infiammazione articolare sono dolore, tumefazione (gonfiore) e limitazione (difficoltà) del movimento articolare.

Il termine "*idiopatica*" indica che non se ne conosce la causa, mentre "*giovanile*" significa che l'esordio dei sintomi avviene prima dei 16 anni di età.

Tale malattia è cronica in quanto la cura adeguata non porta ad una immediata guarigione, ma solo ad un miglioramento dei sintomi e dei risultati degli esami di laboratorio. Questo sta anche a significare che quando viene fatta la diagnosi è impossibile determinare per quanto tempo il bambino continuerà a presentare i sintomi della malattia.

L'AIG colpisce all'incirca 1 bambino su 1000.

Le cause della malattia sono a tutt'oggi sconosciute, anche se l'artrite cronica è ritenuta la conseguenza di una risposta anomala del nostro sistema immunitario (di cui non si conoscono le cause) che in parte perde la sua capacità di distinguere ciò che è estraneo da ciò che non lo è, attaccando quindi le articolazioni. Ed è per questa ragione che le malattie come l'AIG vengono anche chiamate *autoimmuni*, proprio perché il sistema immunitario reagisce contro gli organi del proprio corpo.

Certo è che l'AIG non è una malattia ereditaria poiché non può essere trasmessa al bambino direttamente dai genitori.

Per diagnosticare un' AIG è necessario che il bambino, di età inferiore ai 16 anni, presenti un'artrite (tumefazione articolare) cronica (che duri più di 6 settimane) per la quale non è stata individuata alcuna causa (infezione, trauma o altro). L'artrite è dovuta ad una infiammazione della sinovia, una membrana che ricopre l'articolazione che, quando è infiammata, diventa più spessa e produce più liquido sinoviale.

Ciò causa tumefazione, dolore e limitazione della mobilità articolare.

Un segno caratteristico di infiammazione articolare è la rigidità dell'articolazione che compare dopo un riposo prolungato, tipicamente al mattino. Spesso il bambino cerca di ridurre il dolore mantenendo l'articola-

zione in una posizione intermedia tra la flessione e l'estensione; questa posizione viene chiamata *posizione antalgica* per sottolineare il fatto che viene mantenuta per ridurre il dolore. Se non viene trattata in modo appropriato, l'infiammazione dell'articolazione può:

- ispessire sempre di più la membrana sinoviale e provocare l'erosione della cartilagine articolare e dell'osso;
- causare atrofia muscolare (assottigliamento del muscolo), stiramento o retrazione di muscoli e tessuti molli, causando deformità.

Esistono diverse forme di AIG che sono definite secondo i sintomi presenti durante i primi sei mesi di malattia:

AIG Sistemica

AIG Poliarticolare

AIG Oligoarticolare

AIG Psoriasica

AIG SISTEMICA

Oltre che dall'artrite, questa forma è caratterizzata dalla presenza di segni sistemici (possono essere coinvolti diversi organi del corpo).

Il principale sintomo sistemico è una *febbre intermittente* con temperatura molto alta, spesso accompagnata da un'eruzione cutanea che appa-



re durante le puntate febbrili.

Altri sintomi possono essere dolori muscolari, aumento di volume di fegato, milza o linfonodi, e l'infiammazione delle membrane intorno al cuore (pericardite) ed ai polmoni (pleurite).

L'artrite può anche apparire successivamente. La malattia può colpire bambini di qualsiasi età.

Circa la metà dei pazienti sono caratterizzati dalla predominanza dei segni sistemici; questi pazienti tendono ad avere la miglior prognosi a lungo termine. Nell'altra metà dei pazienti, i sintomi sistemici tendono a regredire con il tempo mentre il coinvolgimento delle articolazioni aumenta. In una minoranza di questi pazienti i sintomi sistemici persistono insieme al coinvolgimento articolare.

La forma sistemica rappresenta il 10 % dei casi di AIG ed è una malattia tipica del bambino, raramente osservata nell'adulto.

AIG POLIARTICOLARE

È una forma caratterizzata dall'interessamento, nei primi sei mesi di malattia, di 5 o più articolazioni (da qui il termine poliarticolare che significa *molte articolazioni*) in assenza dei sintomi sistemici sopra menzionati. La presenza o l'assenza nel sangue del fattore reumatoide (FR, un auto-anticorpo), permette di distinguere la AIG in due tipi differenti: la forma FR positivo e quella FR negativo.

1) AIG poliarticolare FR positivo

È rara nel bambino (< 5 % di tutti i pazienti con AIG) ed è considerata l'equivalente della artrite reumatoide FR positivo dell'adulto (il tipo più frequente di artrite cronica negli adulti). Spesso causa artrite simmetrica che all'inizio in-



teressa principalmente le piccole articolazioni di mani e piedi e successivamente si estende alle altre articolazioni. È molto più comune tra le femmine che tra i maschi ed inizia solitamente dopo i 10 anni di età. Si tratta in genere di una forma grave di artrite.

2) AIG poliarticolare FR negativo

Comprende il 15-20 % di tutti i casi di AIG. È una forma complessa che probabilmente include differenti tipi di artrite. Può insorgere a qualunque età. La complessità di questa forma è anche riflessa dalla prognosi variabile.

AIG OLIGOARTICOLARE

È una forma caratterizzata dall'interessamento, nei primi sei mesi di malattia, di meno di 5 articolazioni in assenza dei sintomi sistemici. Colpisce le grandi articolazioni (come ginocchia e caviglie) in modo asimmetrico (o a destra o a sinistra). A volte colpisce una sola articolazione (forma monoarticolare). In alcuni pazienti il numero di articolazioni colpite cresce, dopo i 6 mesi di malattia, a 5 o più articolazioni, diventando una AIG poliarticolare. L'oligoartrite generalmente insorge prima del sesto anno di età e colpisce prevalentemente le bambine. Molti pazienti possono sviluppare un'importante complicanza oculare (l'iridociclite cronica), l'infiammazione della parte (camera) anteriore dell'uvea (uveite anteriore). L'uvea è una membrana che avvolge l'occhio e che provvede alla sua vascolarizzazione (apporto di sangue all'occhio).

Se non identificata per tempo e non curata, l'uveite anteriore progredisce e può danneggiare seriamente l'occhio. La diagnosi precoce di questa complicanza è quindi importantissima. Dal momento che l'uveite anteriore non provoca nessun sintomo, quali l'occhio



che diventa rosso o l'alterazione della capacità visiva, non può essere notata dai genitori o dai medici non oculisti.

È pertanto estremamente importante per i bambini a rischio, eseguire ogni tre mesi una visita oculistica presso oculisti che abbiano un particolare strumento chiamato lampada a fessura. L'oligoartrite è la forma più frequente di AIG (50 % dei casi).

Una forma particolare di oligoartrite è quella associata ad *entesite*. L'entesite è l'infiammazione delle entesi, ovvero i punti di inserzione dei tendini sulle ossa. In questa forma la sede più comune di dolore è il piede, dietro o sotto il tallone. Essa colpisce i maschi preadolescenti e può associarsi ad iridociclite acuta.

AIG PSORIASICA

È caratterizzata dalla presenza di artrite associata a *psoriasi*. La psoriasi è una malattia della pelle caratterizzata da macchie desquamanti principalmente su gomiti e ginocchia. Tale malattia può precedere o seguire l'insorgenza dell'artrite. È una forma complessa sia nella manifestazione clinica che nella prognosi.



GLI ESAMI DI LABORATORIO

Al momento della diagnosi sono utili alcuni esami di laboratorio che, insieme alle manifestazioni cliniche, possono meglio definire la forma di AIG.

Il *fattore reumatoide* (FR) è un anticorpo che risulta positivo ad elevate concentrazioni solo nella forma poliarticolare di AIG, che corrisponde alla forma adulta di artrite reumatoide FR positiva.

Gli *anticorpi antinucleo* (ANA) sono generalmente positivi in pazienti con esordio precoce di AIG. La loro presenza aiuta ad identificare quei pazienti a rischio di sviluppare l'iridociclite cronica e che devono sottoporsi a controlli oculistici periodici (ogni 3 mesi) per mezzo della lampada a fessura.

L'*HLA-B27* è una molecola presente sulle cellule (marcatore cellulare) positivo nell'80 % dei pazienti con artrite associata ad entesite. La percentuale di presenza di questo marcatore nella popolazione sana è molto più bassa (5-8 %).

Altri esami come per esempio la velocità di eritrosedimentazione (VES) o la proteina C reattiva (PCR) sono indici di infiammazione utili per monitorare l'andamento della malattia.

Il monitoraggio della malattia è comunque basato molto di più sulle manifestazioni cliniche che sugli esami di laboratorio.

A seconda della terapia seguita, i pazienti potranno essere sottoposti a periodici esami (come emocromo, transaminasi, esame delle urine, ecc.) per la potenziale tossicità di alcuni farmaci.

Le radiografie delle articolazioni possono essere utili per valutare la progressione della malattia e per la prescrizione di una terapia più appropriata.

LA TERAPIA

Non esiste una terapia specifica in grado di guarire l'AIG. Lo scopo principale del trattamento è di permettere al bambino di condurre una vita normale e di prevenire danni alle articolazioni ed agli altri organi, in vista di una remissione spontanea della malattia, la quale nella maggior parte dei casi avviene dopo un lasso di tempo variabile ed imprevedibile. La terapia si basa principalmente sull'uso di farmaci che inibiscono l'infiammazione sistemica e/o articolare e su procedure di riabilitazione che permettono di preservare la funzionalità articolare e che contribuiscono a prevenire l'insorgenza di deformità.

La terapia è abbastanza complessa e richiede la collaborazione di diversi specialisti: pediatra reumatologo, chirurgo ortopedico, fisiatra, oculista.

TERAPIA FARMACOLOGICA

1) *Farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS)*

Sono farmaci sintomatici antinfiammatori e antipiretici (cioè che abbassano la febbre); sintomatici significa che non sono in grado di indurre la remissione della malattia, ma servono a controllare i sintomi dovuti all'infiammazione. I più usati sono il naprossene e l'ibuprofene; l'aspirina, sebbene utile ed economica, oggi viene utilizzata sempre meno soprattutto per il rischio di tossicità (effetti sistemici in caso di elevati livelli nel sangue, tossicità epatica nell'AIG sistemica). Generalmente sono ben tollerati e l'intolleranza gastrica, l'effetto collaterale più frequente tra gli adulti, è rara nei bambini. Non è indicata l'associazione tra diversi FANS ma a volte un FANS può riuscire dove un altro ha fallito. L'effetto ottimale sull'infiammazione articolare si ottiene solo dopo alcune settimane di terapia.

2) *Infiltrazioni delle articolazioni*

Si utilizzano per controllare il rischio di deformità e per ottenere una rapida mobilizzazione articolare. Il farmaco iniettato è uno steroide a lunga durata di azione chiamato triamcinolone esacetone. L'assorbimento da parte del circolo sanguigno è minimo ed il suo

effetto si esercita a livello locale di solito per molti mesi.

3) *Farmaci di secondo livello*

Sono indicati per quei bambini affetti da una forma progressiva nonostante siano stati sottoposti ad un adeguata cura con FANS e infiltrazioni articolari di steroidi. I farmaci di secondo livello vengono aggiunti alla terapia di base con FANS. Gli effetti di quasi tutti i farmaci di secondo livello diventano evidenti solo dopo diverse settimane o mesi di trattamento.

Il farmaco di secondo livello di primo impiego è il *metotressato* somministrato a basse dosi settimanali. È efficace nella maggior parte dei pazienti. Ha una attività antinfiammatoria ma è anche in grado, in alcuni pazienti, e attraverso meccanismi sconosciuti, di portare alla remissione della malattia. Generalmente è ben tollerato; gli effetti collaterali più frequenti consistono in sintomi gastrici (nausea e vomito) e nell'aumento delle transaminasi (esami che valutano la funzionalità del fegato). L'associazione con acido folico o folinico, una vitamina, riduce considerevolmente il rischio di effetti collaterali.

Anche la *salazopirina* e la *ciclosporina* si sono rivelati efficaci nel trattamento dell'AIG. Sono generalmente meno tollerate rispetto al methotrexate.

Per altri farmaci di secondo livello potenzialmente utili quali la *leflunomide*, non sono stati ancora condotti studi appropriati che possano stabilirne l'efficacia nell'AIG.

Nuove prospettive sono state introdotte in questi ultimi anni con l'utilizzo dei così detti farmaci biologici, come gli anti-TNF, agenti che selettivamente bloccano il *tumor necrosis factor* (TNF), un mediatore essenziale del processo infiammatorio. Sono usati da soli o in associazione con methotrexate e sono efficaci nella maggior parte dei pazienti. Il loro effetto è abbastanza rapido e il loro livello di sicurezza ad oggi ha dimostrato di essere soddisfacente. Questi ultimi farmaci sono utilizzati solo da pochi anni: è quindi necessario attendere altri anni per poter stabilire gli effetti collaterali a lungo termine. Così come tutti i farmaci di secondo livello devono essere presi sotto stretto controllo medico. I farmaci anti-TNF sono molto

costosi e possono essere prescritti solo da specialisti abilitati.

L'etanercept, un anti-TNF α è attualmente approvato all'uso solo nelle forme di AIG poliarticolare che non hanno risposto al metotressato. *L'infliximab* e *l'adalimumab* invece, sono utilizzati nella terapia dell'uveite.

4) *Corticosteroidi*

Sono i farmaci antinfiammatori disponibili più efficaci, ma il loro utilizzo è limitato perché una terapia steroidea prolungata nel tempo può causare diversi e gravi effetti collaterali tra i quali l'osteoporosi (diminuzione del contenuto di calcio nelle ossa) e il blocco dell'accrescimento. Sono comunque preziosi nel trattamento dei sintomi sistemici resistenti ad altre terapie, nelle forme gravi e pericolose che minacciano la vita del paziente e come farmaco "ponte" nel controllo della fase acuta della malattia in attesa che i farmaci di secondo livello facciano effetto. Steroidi ad uso locale/topici (colliri) sono utilizzati per la cura dell'iridociclite. Nei casi più gravi possono essere necessarie delle iniezioni di steroide nell'occhio (peribulbari).

Il trattamento farmacologico dovrebbe durare finché la malattia persiste. **La durata della malattia è imprevedibile; il decorso dell'AIG è spesso caratterizzato da periodiche remissioni e ricadute con conseguente necessità di modifica del trattamento. La completa interruzione del trattamento avviene solo dopo una prolungata e completa remissione della malattia.**

CHIRURGIA ORTOPEDICA

È indicata soprattutto per sostituire tramite protesi delle articolazioni distrutte e per il "rilascio" (incisione chirurgica) dei tessuti peri articolari (intorno alle articolazioni) nel caso ci siano delle contratture permanenti.

RIABILITAZIONE

Il trattamento riabilitativo è un aspetto fondamentale della terapia. Include esercizi appropriati così come, in casi particolari, l'utilizzo di tu-

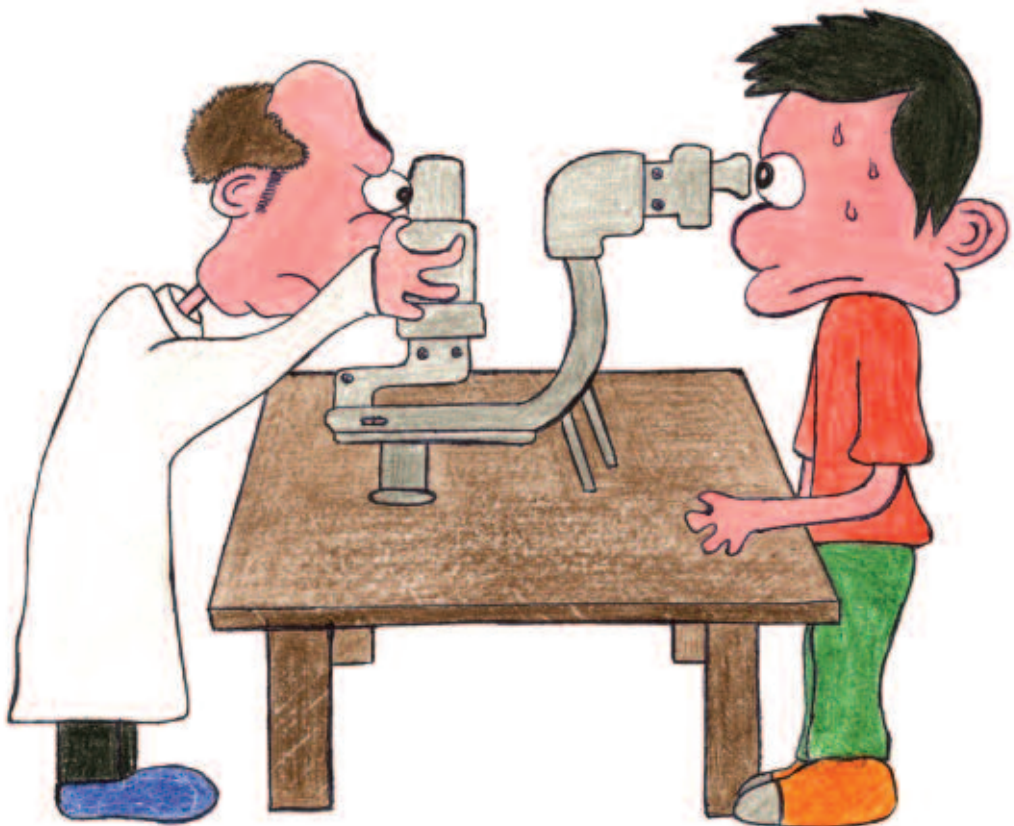
tori di posizione per prevenire posture scorrette. Deve essere iniziata presto ed effettuata con regolarità per mantenere movimenti, il trofismo e la forza muscolare e per prevenire, limitare e correggere le deformità.

L'ESAME DELL'OCCHIO CON LA LAMPADA A FESSURA

Nei pazienti a rischio (ANA positivi) l'esame con la lampada a fessura deve essere eseguito almeno ogni tre mesi.

Coloro che hanno sviluppato l'iridociclite dovrebbero effettuare molti più controlli, la frequenza dei quali dipende dalla gravità del coinvolgimento oculare. Il rischio di sviluppare l'iridociclite diminuisce nel tempo essendo maggiore nei primi anni di malattia, tuttavia l'iridociclite può svilupparsi anche molti anni dopo l'insorgere dell'artrite.

È quindi prudente controllare gli occhi per molti anni anche se l'artrite è in remissione. L'uveite acuta, che può insorgere in pazienti con artrite ed entesite, è sintomatica (occhi arrossati, dolore e fotofobia): per questi pazienti non sono necessari esami di screening con lampada a fessura.



IL BAMBINO CON AIG E LO SPORT

La pratica di uno sport è un aspetto essenziale nella vita quotidiana di un bambino normale.

Uno degli scopi principali della terapia dell'AIG è di permettere al bambino di condurre una vita il più normale possibile, senza considerarsi diverso dai suoi coetanei. La tendenza generale è di lasciare che i pazienti pratichino lo sport che desiderano confidando che si fermino in caso di dolore articolare.

Comunque è meglio favorire sport nei quali lo stress meccanico delle articolazioni sia assente o minimo quali il nuoto o il ciclismo.

IL BAMBINO CON AIG E LA SCUOLA

È estremamente importante che il bambino frequenti regolarmente la scuola.

Vi sono alcuni fattori legati alla malattia che possono ostacolare la frequenza della scuola quali la difficoltà a camminare, la minor resistenza alla fatica, il dolore e la rigidità.

Bisogna quindi spiegare agli insegnanti le necessità del bambino: banchi adeguati, movimenti regolari e periodici durante le ore di lezione per evitare la rigidità articolare, possibile difficoltà nella scrittura. I pazienti, quando possibile, dovrebbero partecipare alle lezioni di ginnastica; in questo caso sono valide le stesse considerazioni fatte riguardo allo sport.

La scuola per un bambino è ciò che il lavoro è per un adulto, un posto dove impara ad essere una persona autonoma, produttiva e indipendente. I genitori e gli insegnanti devono impegnarsi il più possibile perché i bambini malati partecipino alle attività scolastiche in modo normale per raggiungere buoni risultati, ma anche una buona capacità di comunicazione con coetanei ed adulti e per riuscire ad essere apprezzati ed accettati dagli amici.

LA DIETA E LE VACCINAZIONI

Se un paziente sta eseguendo una terapia immunosoppressiva (steroidi, methotrexate, anti-TNF, ecc.) è necessario rimandare le vaccinazioni che utilizzano microrganismi vivi attenuati (quali antirosolia, antimorbillo, antiparotite, antipolio tipo Sabin e BCG) a causa dei rischi potenziali di diffusione dell'infezione dovuti alle ridotte difese immunitarie. Possono essere eseguite invece le vaccinazioni che non contengono microrganismi vivi, ma costituite da proteine dell'agente infettivo (antitetanica, antidifterica, antipolio tipo Salk, antiepatite B, antiperitossie, pneumococco, haemophilus, meningococco). L'unico rischio teorico è l'inefficacia della vaccinazione, dovuto alla condizione di immunosoppressione.

Per quanto riguarda la dieta, non vi sono prove che essa possa influenzare la malattia. In generale il bambino dovrà condurre una dieta bilanciata e normale per la sua età. Per i pazienti curati con steroidi bisognerà evitare una sovralimentazione in quanto questi farmaci aumentano l'appetito.

IL FUTURO DEL BAMBINO CON AIG

La prognosi dell'artrite dipende dalla sua gravità, dalla forma clinica di AIG, dalla precocità ed adeguatezza del trattamento. La prognosi è notevolmente migliorata grazie ai progressi fatti in campo farmacologico in questi ultimi anni.

L'AIG sistemica ha una prognosi variabile.

Circa la metà dei pazienti ha pochi segni di artrite e la malattia è caratterizzata principalmente da periodiche riaccensioni dei segni sistemici; la prognosi finale è spesso buona, visto che generalmente si ha una remissione spontanea.

Nell'altra metà dei pazienti la malattia è caratterizzata da una artrite persistente mentre i segni sistemici tendono a scomparire con gli anni; un grave danno articolare si può sviluppare in questo gruppo di pazienti. Infine, per una piccola minoranza di questo secondo gruppo di

pazienti i sintomi sistemici persistono insieme al coinvolgimento articolare; questi pazienti hanno la peggior prognosi e possono sviluppare la amiloidosi (accumulo di una sostanza chiamata amiloide in vari organi quali ad esempio il rene) una grave complicanza che richiede una massiccia terapia immunosoppressiva.

L'AIG poliarticolare FR positiva ha più spesso un decorso articolare progressivo che può portare ad un grave danno delle articolazioni.

L'AIG poliarticolare FR negativa è complessa sia nelle manifestazioni cliniche che nella prognosi. La prognosi in generale comunque è migliore dell'AIG poliarticolare FR positiva; solo circa un quarto dei pazienti sviluppa danni articolari.

L'AIG oligoarticolare ha spesso una buona prognosi articolare quando la malattia rimane limitata a poche articolazioni. I pazienti nei quali la malattia articolare si estende fino a raggiungere diverse articolazioni, hanno una prognosi che è più simile a quella dei pazienti con AIG poliarticolare FR negativa.

La maggior parte dei pazienti affetti da *AIG psoriasica* hanno una malattia che è simile alla AIG oligoarticolare ma che tende maggiormente a divenire poliarticolare nel tempo.

Anche *l'AIG associata ad entesopatia* ha una prognosi variabile. In alcuni pazienti la malattia recede mentre in altri progredisce e può coinvolgere le articolazioni sacro-iliache. L'iridociclite, se non curata, può avere conseguenze molto gravi quali l'opacità della lente dell'occhio (cataratta) e nei casi più severi cecità. Comunque se trattata nelle prime fasi solitamente risponde bene alla terapia. La diagnosi precoce è quindi il fattore principale della prognosi. Ad oggi non sono ancora disponibili, durante le prime fasi della malattia, esami clinici o di laboratorio che possano prevedere quali pazienti avranno la peggior prognosi.

La terapia dell'AIG ha avuto un enorme sviluppo negli ultimi 10 anni ed è probabile che nel prossimo futuro saranno disponibili nuovi e più efficaci farmaci. L'uso combinato della terapia e della riabilitazione è ora in grado di prevenire i danni articolari nella maggior parte dei pazienti. Grande attenzione deve anche essere data all'impatto psicologico della malattia sul bambino e sulla sua famiglia. Una malattia cronica co-

me l'AIG è una sfida difficile per tutta la famiglia e ovviamente più è grave la malattia più difficile sarà affrontarla. Senza l'appoggio dei genitori sarà molto più difficile per il bambino affrontare adeguatamente la sua malattia. Un atteggiamento positivo da parte dei genitori che sostengono ed incoraggiano il bambino ad essere il più possibile indipendente nonostante la malattia, sarà estremamente prezioso. Questo atteggiamento aiuterà il bambino a superare le difficoltà legate alla malattia, ad affrontare con successo le relazioni con i coetanei ed a sviluppare una personalità indipendente ed equilibrata. Se necessario, l'equipe di medici pediatri reumatologi deve offrire alla famiglia un supporto psicologico.

ALTRE MALATTIE REUMATOLOGICHE NEL BAMBINO

Le malattie reumatologiche in età pediatrica sono un gruppo eterogeneo di patologie, la cui causa resta ancora oggi poco chiara, raggruppate per il comune interessamento infiammatorio a carico del tessuto connettivo, con particolare interessamento dell'apparato muscolo-scheletrico e dei vasi. Tali patologie, spesso ad andamento cronico, recidivante, se non diagnosticate precocemente, possono determinare gravi complicanze come importanti limitazioni funzionali a carico dell'articolazione colpita, danni oculari, problemi renali e ritardo di crescita. Al di là dei meccanismi specifici che conducono al quadro clinico di ciascuna malattia, il filo comune potrebbe essere cercato nella presenza di un'alterazione della risposta immunitaria che conduce all'infiammazione degli organi bersaglio. Infatti, le malattie reumatologiche, pur sembrando così diverse tra di loro, mostrano degli aspetti clinici e laboratoristici che le rendono reciprocamente apparentate.

Una classificazione grossolana distingue tali patologie in: Artriti (infettive o autoimmuni), Connettiviti (LES, Dermatomiosite, Sclerodermia, vasculiti), Malattie dell'osso e Febbri periodiche. La più comune di queste patologie è senz'altro l'artrite idiopatica giovanile (AIG).

Lupus Eritematoso Sistemico

Si tratta di una malattia piuttosto rara nel bambino, eccezionale nei primi anni di vita, più frequente nell'età adolescenziale. È caratterizzata dalla presenza di anemia, con possibile interessamento dei reni e della sfera neurologica e può presentare sintomi polmonari, alterazioni della pelle e perdita di capelli. Il decorso clinico dei pazienti affetti da LES non è prevedibile: la maggior parte dei casi ha un decorso cronico con riaccensioni e remissioni, variabili nel tempo.

Dermatomiosite

Rappresenta la terza malattia reumatica cronica del bambino in ordine di frequenza dopo l'artrite cronica e il lupus eritematoso sistemico. È caratterizzata da una infiammazione cronica dei muscoli e della cute. I pazienti spesso sono affaticati a eseguire anche semplici movimenti, quali sollevare la testa da supino, alzarsi da seduti e salire le scale. Un grave interessamento dei muscoli della respirazione può determinare difficoltà respiratoria ed altri importanti disturbi.

Sclerodermia

È una malattia che colpisce principalmente la cute, ma che può interessare anche le articolazioni, i vasi sanguigni ed altri organi interni. Può essere "localizzata", e in questo caso colpisce soprattutto la cute, talvolta i muscoli e le ossa che si trovano sotto l'area interessata. Non è associata a interessamenti degli organi interni ma, quando si manifesta in età evolutiva, può accompagnarsi a un ritardo di crescita dell'arto interessato e a severe deformità. La sclerodermia "generalizzata", oltre la cute, colpisce anche vasi sanguigni, esofago, stomaco, intestino, cuore, polmoni, reni, muscoli, articolazioni. Anche in questo caso, non conoscendo le cause della malattia, non esiste ancora una cura specifica e sicuramente efficace. Le terapie consentono solo di controllare la malattia e di limitare le possibili gravi complicanze ad essa connesse.

Febbri Periodiche

Si tratta di un gruppo di malattie nelle quali la febbre è il sintomo dominante e la sua ricorrenza, con date e modalità specifiche, generalmente aiuta a distinguere le varie forme. Una tra le più frequenti è la PFAPA (acronimo per

Febbre periodica, Afte, Stomatite, Adenite cervicale) che è caratterizzata da episodi febbrili non infettivi che ricorrono ogni 2-8 settimane, associati ad ingrossamento dei linfonodi laterocervicali e lesioni al cavo orale (afte), che si risolvono spontaneamente dopo 3-4 giorni. Generalmente insorge entro il secondo anno di vita e si risolve in età scolare (4-8 anni). Altre forme di febbri periodiche sono causate da alterazioni genetiche. Tra queste la Sindrome da Iper IgD, la Febbre Mediterranea Familiare (FMF), la Febbre Iberniana (ora identificata come TRAPS); di queste malattie è stato identificato il difetto specifico e per esse è ora disponibile la diagnosi genetica. Una corretta valutazione dei bambini affetti da febbri periodiche consente una definizione della diagnosi nella maggior parte dei casi e di instaurare una terapia specifica.

Vasculiti

Le vasculiti rappresentano un gruppo di patologie caratterizzate dalla presenza di un processo infiammatorio e necrotico dei vasi sanguigni, sia arteriosi che venosi, di diverso calibro e di qualsiasi distretto corporeo. L'infiammazione determina ostruzione del vaso interessato e talora alterazioni in senso aneurismatico (dilatazione del vaso) con lesioni ischemico-emorragiche degli organi colpiti dal processo infiammatorio. Dal punto di vista clinico si può assistere ad un'ampia sovrapposizione di sintomi che si presentano il più delle volte in maniera aspecifica e sono rappresentati da febbre, calo ponderale, astenia, dolori articolari diffusi, manifestazioni cutanee, ecc. Nel corso degli anni si è reso necessario operare delle classificazioni delle vasculiti dal momento che, pur avendo una sintomatologia simile, riconoscono meccanismi patogenetici molto differenti che implicano una diversa risposta alle terapie ed una diversa gravità della prognosi. Alcune di queste sono più frequenti in età pediatrica (Malattia di Kawasaki, Porpora di Schonlein-Henoch), altre invece sono piuttosto rare e colpiscono prevalentemente l'adulto (Vasculite Orticarioide ipocomplementemica, Panarterite nodosa, Granulomatosi di Wegener, Arterite di Takayasu). Mentre la Vasculite di Schonlein-Henoch ha, nella maggior parte dei casi, un decorso benigno, e per la Vasculite di Kawasaki è possibile un intervento terapeutico adeguato, le altre forme cliniche, benché rare, possono creare grandi problemi terapeutici in quanto non esistono farmaci di pronta efficacia.

STORIA DELL'ASSOCIAZIONE ARARA

L'Associazione Ragazzi con Affezioni Reumatiche d'Abruzzo denominata A.R.A.R.A. si costituisce nel 1993 per volontà di alcuni genitori di ragazzi affetti da artrite reumatoide giovanile (oggi AIG).



La necessità di una associazione di genitori è derivata dalle difficoltà di fronte a cui si sono trovate le famiglie abruzzesi interessate dal problema. Innanzitutto vi è una scarsa conoscenza della malattia che nelle forme più gravi provoca invalidità permanente ed una mancanza nella regione Abruzzo di centri specializzati nella diagnosi precoce e nella terapia dell'artrite giovanile e di altre patologie affini. Per molti anni, le famiglie interessate dal problema

sono state costrette ad indirizzarsi verso centri specializzati localizzati soprattutto nel Nord dell'Italia.

L'Associazione ARARA, con sede in Chieti presso la Clinica Pediatrica Universitaria, ha voluto creare un punto di riferimento, per le persone interessate a questo tipo di malattia per il Centro e il Sud d'Italia. Lo scopo principale dell'ARARA è quello di garantire la diagnosi precoce e di migliorare l'assistenza dei piccoli pazienti affetti da malattie reumatologiche. Tutto ciò attraverso la formazione di medici specialisti nel settore e di un servizio di assistenza continuo per i bambini e le famiglie interessate dal problema.

Dal momento della sua costituzione, l'Associazione ha operato con impegno costante e crescente soprattutto in considerazione del gran numero di casi di cui si è avuta conoscenza attraverso sondaggi effettuati presso i medici pediatri di famiglia.

L'ARARA ha collaborato alla realizzazione del primo Convegno Regionale tenutosi a Chieti il 10 Giugno 1995 al quale hanno partecipato medici esperti del settore provenienti dal Nord dell'Italia.

L'obiettivo di realizzare un Centro Regionale di Reumatologia Pediatrica è stato raggiunto con l'emanazione della L.R. n° 142 del 17 dicembre 1997 (pubblicata sul BURA n° 21 del 29/12/1997) avente per oggetto "*Istituzione del Centro Regionale di Reumatologia Pediatrica*", composta di n° 4 articoli, di cui il primo stabilisce l'istituzione e la sede, cioè Chieti presso la Clinica Pediatrica Universitaria, ed il terzo in cui è stabilito che la Regione riconosce, nel contesto della L.R. sul volontariato, l'apporto delle Associazioni nel campo specifico, favorendone la costituzione, il coordinamento e la promozione per l'attività, stabilendo altresì che le ASL, per realizzare le finalità di cui alla L.R. 142/97, si avvalgono della collaborazione di dette Associazioni nella forma e nei limiti previsti dalla L.R. n° 32/1997.

Dopo l'emanazione della Legge Regionale, al fine di continuare l'azione intrapresa dall'Associazione per la definitiva apertura del Centro Regionale, è stato organizzato un nuovo convegno dal titolo "*Aggiornamenti in reumatologia pediatrica*" che si è svolto presso la sala convegni dell'Ospedale S. Spirito di Pescara, con la partecipazione sempre di illustri esperti di malattie reumatologiche giovanili e di medici abruzzesi.

Un obiettivo importante dell'ARARA è stato raggiunto il 1 marzo 2003 con l'attivazione, presso la Clinica Pediatrica di Chieti, del Centro Regionale di Reumatologia Pediatrica presso il quale afferiscono ad oggi bambini provenienti non solo dall'Abruzzo, ma da molte altre regioni del Centro - Sud Italia. Grazie all'impegno dell'Associazione, sono state realizzate due stanze: una per le visite specialistiche, l'altra dedicata ai ricoveri in Day Hospital dotata di televisore per rendere le ore di terapia più piacevoli. Attualmente perseguiamo lo scopo di impiegare nel Centro ulteriori figure sanitarie, quali fisioterapisti e psicologi, e di realizzare altre strutture quali palestra e piscina.

Numerose altre iniziative sono state finora sostenute e realizzate dall'ARARA. Tra queste:

- 1) borse di studio a medici specializzandi e finanziamenti a congressi e corsi di aggiornamento per la Reumatologia Pediatrica;

- 2) donazioni di *kit di ricerca* per lo studio di farmaci specifici in Reumatologia Pediatrica;
- 3) un frigorifero e un computer completo donati al Centro;
- 4) la Festa di Natale dell'ARARA, giunta alla 3° edizione;
- 5) la lotteria di beneficenza sponsorizzata dal Comune di Spoltore;
- 6) l'accordo stipulato con "CASA BETANIA" legata all'associazione "LA SORGENTE" per l'utilizzo di un appartamento sito in Chieti da parte delle famiglie provenienti da città lontane nei giorni di visita o di ricovero;
- 7) è in corso la richiesta per disputare la *Partita del cuore* con la Nazionale Cantanti e utilizzarne i proventi per un intervento di prosesi ad una nostra associata.

Un altro importante obiettivo dell'Associazione è la realizzazione del progetto "*Continuità*" rivolto ai ragazzi *Over 18*. Il progetto intende realizzare una continuità rispetto alla presa in carica e assistenza che i medici, specialisti del Centro Regionale di Reumatologia Pediatrica, già offrono ai ragazzi fin dall'età pediatrica.

Prossimo impegno è la partecipazione attiva all'organizzazione del *Congresso Nazionale di Reumatologia Pediatrica* che si terrà a Montesilvano (Pe) nell'ottobre 2009. Tale traguardo è motivo di particolare orgoglio per tutti gli associati ARARA configurandosi come trampolino di lancio per il miglioramento dell'assistenza ai bambini affetti da patologie reumatologiche e la crescita dell'Associazione nella nostra Regione.

Tale crescita è indissolubile dall'impegno di noi associati: la nostra maggiore presenza nelle attività rappresenterà un maggior peso nei confronti delle Istituzioni preposte.

Il Presidente dell'ARARA
Luigi D'Alessandro



Regala un sorriso e una speranza offri il 5 per mille ai bambini affetti da malattie reumatiche



MODELLO 730-1bis redditi 2005
scheda per la scelta della destinazione del 5 per mille dell'IRPEF



Da consegnare unitamente alla dichiarazione Mod. 730/2006 al sostituto d'imposta, al C.A.F. o al professionista abilitato.
Se l'esattorile fiscale è provvisto del sostituto d'imposta utilizzare l'apposita busta chiusa controsegnata sui lembi di chiusura.

CONTRIBUENTE		CODICE FISCALE (obbligatorio)	
COGNOME (per la comune indicazione cognome da nubile)		NOME	
SESSO (M/F)		RESIDENZA	
DATI ANAGRAFICI			
DATA DI NASCITA (giorno/mese/anno)		COMUNE (in caso di nascita in Italia)	
PROVINCIA (sigla)			
SCELTA DEL DICHIARANTE PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di società PRIVATE (in UNO degli spazi sottostanti))			
<small>Ricovero del volontario, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni</small>		<small>Finanziamento dell'attività sportiva dilettantistica</small>	
IRPEA Destino fiscale da scegliere (eventuale): 93014380690 <small>Finanziamento della ricerca scientifica</small>	IRPA Destino fiscale da scegliere (eventuale): _____ <small>Attività sportive dilettantistiche di carattere di residenza del contribuente</small>		
IRPEL Destino fiscale da scegliere (eventuale): _____	IRPAE Destino fiscale da scegliere (eventuale): _____		

In aggiunta a quanto spiegato nell'informativa sul trattamento dei dati, si precisa che i dati personali del contribuente verranno utilizzati solo dall'Agenzia delle Entrate per attuare la scelta.

Puoi donare il tuo cinque per mille anche con i modelli CUD e UNICO P.F.