



Roma, 18 settembre 2019 - La dermatite atopica, patologia della pelle tra le più diffuse in età pediatrica, colpisce circa 1 bambino su 5. Le ittiosi, gruppo di malattie genetiche rare, a seconda della forma ne colpiscono da 1 su 3.000 a 1 su 200.000.

Le caratteristiche comuni sono l'alterazione della barriera cutanea, la secchezza, il prurito e la necessità di cure continue. Sono croniche e incidono sulla qualità di vita dei pazienti e dei familiari per il disagio estetico, per l'impatto emotivo, per complessità delle terapie e per il prurito. Una guida messa a punto dagli esperti del Bambino Gesù spiega ai genitori quali sono le tecniche per distogliere l'attenzione dei bambini quando si manifesta questo fastidioso sintomo.

Per rispondere a tutte le domande delle famiglie e per informarle su come gestire correttamente queste malattie, l'Ospedale Pediatrico della Santa Sede, con il supporto della Fondation pour la Dermatite Atopique, ha promosso un open day che si terrà sabato 21 settembre dalle 10:00 alle 14:00 nella sede di Roma - San Paolo (Auditorium 'Valerio Nobili', viale Ferdinando Baldelli, 38). La partecipazione è libera e gratuita.

Un team di specialisti (dermatologi, allergologi, genetisti, otorinolaringoiatri, oculisti, psicologi, pediatri di famiglia, assistenti ludiche e infermieri), con il supporto delle Associazioni dei pazienti, sarà a disposizione delle famiglie con informazioni sulle patologie, sulla corretta applicazione delle terapie e sui metodi più efficaci per rendere il percorso di cura meno difficile. Per i più piccoli tante iniziative ludiche, la possibilità di partecipare ad un concorso internazionale di disegno e materiale didattico (fumetti, video animazione) per familiarizzare, in forma di gioco, con la malattia.

“Gli incontri con le famiglie e con le Associazioni dei pazienti al di fuori della pratica clinica quotidiana consentono di approfondire ulteriormente, in un contesto rilassato e amichevole, le problematiche e i bisogni dei bambini e dei genitori in modo da poter migliorare continuamente l'assistenza offerta - sottolinea May El Hachem, responsabile di Dermatologia del Bambino Gesù - ? un approccio che

favorisce anche il confronto tra gli specialisti delle varie discipline coinvolte nella gestione della malattia, compreso il pediatra di famiglia, al fine di tracciare un percorso di cura condiviso”.

### **Le tecniche di distrazione dal prurito**

Respirazione, rilassamento, visualizzazione, immaginazione guidata, desensibilizzazione. Sono alcune tecniche, non farmacologiche, di documentata efficacia nella gestione del dolore acuto e cronico che possono essere adattate al prurito. Servono a facilitare il controllo delle sensazioni spiacevoli legate alle medicazioni e al prurito, spostando l'attenzione dei bambini su uno stimolo alternativo, come il gioco.

Prevedono il coinvolgimento dei genitori e dei fratellini e possono essere utilizzate durante l'applicazione della terapia o quando il prurito diventa più insopportabile. In questi momenti, ad esempio, si può invitare il bambino a respirare in modo lento e profondo, a manipolare uno dei suoi oggetti preferiti o a creare storie fantastiche (distrazione), a immaginare una sala di controllo con tanti pulsanti che spengono il dolore (visualizzazione), a dare un'immagine al dolore/prurito abbassando gradualmente l'intensità (desensibilizzazione).

Queste strategie, messe a punto da un team di dermatologi, psicologi ed educatori del Bambino Gesù, sono state raccolte in una guida che verrà consegnata ai genitori nel corso dell'open day di sabato 21 settembre e nella pratica quotidiana durante le visite dermatologiche dedicate alle due patologie.

### **L'ambulatorio per l'educazione terapeutica**

Il trattamento più efficace per la maggior parte delle forme di dermatite atopica si basa sulla terapia locale. Si tratta di medicazioni spesso impegnative in termini di tempo, che richiedono l'uso giornaliero anche di 2 o 3 prodotti diversi. Le difficoltà legate alla cura possono portare alla mancata adesione al trattamento e quindi al fallimento terapeutico. Per preparare le mamme e i papà ad affrontare queste patologie, al Bambino Gesù è attivo un Ambulatorio per l'educazione terapeutica.

Personale dedicato (dermatologi, infermieri) si mette a disposizione del paziente e della famiglia per trasferire le conoscenze sulla malattia, sulle possibili complicanze e per renderli autonomi nella gestione delle terapie locali con l'obiettivo di migliorare lo stato di salute e quindi la qualità di vita.