

*È quanto emerge da uno studio danese pubblicato sul *The Journal of Rheumatology*, svolto su un campione di 2.086 bambini con artrite idiopatica giovanile, secondo il quale i giovani pazienti hanno un rischio maggiore di avere una malattia psichiatrica rispetto ai loro coetanei, in particolare per quanto riguarda depressione e disturbi dell'adattamento. L'artrite idiopatica giovanile è una patologia con impatti importanti sulla qualità della vita dei più piccoli e dei famigliari, con costi medici e sociali molto elevati. In occasione della giornata mondiale delle malattie reumatiche pediatriche, la rete delle associazioni della reumatologia pediatrica italiana si unisce per raccontare in un webinar online le sfide quotidiane affrontate da bambini e famiglie. "Una diagnosi rapida e un trattamento precoce sono necessari per prevenire gli effetti della malattia sulla qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie" dichiara il prof. Fabrizio De Benedetti, Direttore della Reumatologia dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù e presidente della Società Italiana di Reumatologia Pediatrica*



*Prof. Fabrizio De Benedetti*

Roma, 19 marzo 2024 - I bambini con artrite idiopatica giovanile hanno un rischio maggiore del 17% di ricevere delle diagnosi psichiatriche rispetto ai coetanei. Lo rivela uno studio danese pubblicato a febbraio 2024 su *The Journal of Rheumatology*, condotto su un campione di 2.086 bambini affetti da artrite idiopatica giovanile, una malattia reumatica cronica che colpisce, a livello globale, circa 1 ragazzo su 1.000 di età inferiore ai 16 anni, causando infiammazione articolare, dolore e riduzione della mobilità.

In particolare, le associazioni più rilevanti sono state trovate per la depressione e i disturbi dell'adattamento ed è stato dimostrato come lo status socioeconomico dei genitori non influisce direttamente sull'associazione tra artrite idiopatica giovanile e il maggiore rischio di soffrire di patologie psichiatriche.

Le patologie reumatiche in età pediatrica hanno infatti, se non curate, un impatto devastante sia sulla qualità della vita dei bambini e dei ragazzi sia su quella delle famiglie, costringendole a dover sostenere dei costi medici e sociali davvero molto onerosi e impattanti. Inoltre, i bambini debbono scontare la lentezza burocratica nell'accessibilità alle nuove terapie visto che occorrono, in media, 2 anni prima che gli enti regolatori a livello europeo (EMA European Medicines Agency) e nazionale (AIFA Agenzia Italiana del Farmaco) approvino i trial terapeutici della reumatologia pediatrica; questi ultimi inoltre vengono quasi sempre prima svolti tra i pazienti adulti e solo in rari casi vedono protagonisti in primis i bambini e i ragazzi affetti da artrite idiopatica giovanile.

Per poter aumentare la consapevolezza e il livello di conoscenza sugli impatti delle patologie reumatologiche infantili tra genitori, specialisti clinici, medici di medicina generale, insegnanti e opinione pubblica così da poter favorire le diagnosi precoci e un rapido invio ai pediatri reumatologi specialisti ogni anno, il 18 marzo, si celebra il World Young Rheumatic Diseases Day, la giornata mondiale dedicata alla sensibilizzazione sulle patologie reumatiche pediatriche.

In Italia, in particolare, la rete nella quale sono riunite le 10 associazioni attive nell'ambito della reumatologia pediatrica lo festeggia promuovendo il webinar informativo "Dolore e qualità della vita nelle malattie reumatiche infantili". L'evento, che sarà trasmesso in diretta streaming sul profilo Facebook e sul canale YouTube dell'APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS, vedrà come protagonisti oltre agli specialisti clinici della reumatologia pediatrica anche i giovani pazienti e le famiglie che racconteranno le sfide che affrontano quotidianamente, aiutando il pubblico a comprendere meglio gli impatti delle patologie reumatologiche infantili.

La rete delle associazioni che si occupano di reumatologia pediatrica e dell'organizzazione del webinar è composta da: AILS Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia ODV, AIFP Associazione Italiana Febbri Periodiche, AMRI Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili, APMARR Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS, ARARA Onlus Associazione Ragazzi con Affezioni Reumatiche d'Abruzzo, Gruppo LES Italiano ODV, Leoncini Coraggiosi, MARIS Associazione Malattie Reumatiche Infantili Sicilia, Remare Onlus Associazione per le Malattie Reumatiche e Autoinfiammatorie Pediatriche Sicilia e RE.MA.RE Associazione Malati Reumatici pediatrici Reggio Emilia.

È importante avere la consapevolezza che anche i bambini e i più giovani sono colpiti dalle malattie reumatiche, evidenziando l'impatto che queste patologie possono avere sulla qualità della vita.

“Le artriti croniche si presentano anche nei bambini - spiega il prof. Fabrizio De Benedetti, Direttore della Reumatologia dell’ospedale pediatrico Bambino Gesù e Presidente della Società Italiana di Reumatologia Pediatrica. Una diagnosi rapida e un trattamento precoce richiedono competenze specialistiche e sono necessari per prevenire gli effetti della malattia sulla qualità di vita dei bambini e dei ragazzi e delle loro famiglie”.

“Un trattamento efficace garantisce di raggiungere l’obiettivo di bambini con artrite senza artrite: bambini e ragazzi che nonostante abbiano una diagnosi di artrite vivono senza artrite. Un obiettivo spesso raggiungibile - conclude il prof. De Benedetti - grazie alle nuove terapie a target”.

Fondamentale, per le patologie reumatologiche pediatriche, è avere una diagnosi precoce. “Le malattie reumatiche infantili, per la loro complessità assistenziale, necessitano di un approccio multidisciplinare sia nella fase diagnostica che durante il follow up”, chiarisce la dott.ssa Patrizia Barone, Responsabile UOSD Pediatria a indirizzo reumatologico AOU Policlinico San Marco Catania.

“I progressi nell’identificazione dei meccanismi patogenetici di tali condizioni hanno permesso di realizzare farmaci in grado di ottenere un buon controllo di malattia, pertanto la diagnosi precoce è fondamentale al fine di avviare un approccio terapeutico adeguato, riducendo il rischio per il bambino di sviluppare complicanze a lungo termine - prosegue Barone - Per la diagnosi è necessario valutare attentamente anamnesi familiare e personale, caratteristiche del dolore, presenza di sintomi extra-articolari, esami di laboratorio e strumentali ed evoluzione temporale dei sintomi”.

“Ottenere una remissione della malattia e consentire la migliore qualità di vita possibile ai bambini e ragazzi affetti da artrite idiopatica giovanile è un obiettivo oggi possibile - dichiara la dott.ssa Adele Civino, Responsabile UOSD Reumatologia e Immunologia pediatrica Ospedale Vito Fazzi Lecce - Il controllo e la misurazione non solo del dolore, ma di tutti gli aspetti che hanno un impatto negativo a livello fisico e psicosociale, sono fondamentali nella strategia di cura”.

“Gli strumenti a nostra disposizione sono in primo luogo le terapie farmacologiche e le iniezioni articolari di steroidi, che consentono di ottenere un rapido controllo dell’inflammatione articolare, senza trascurare l’approccio non farmacologico, che coinvolge altri specialisti tra cui il fisiatra, il fisioterapista e lo psicologo. Un elemento chiave per il successo terapeutico e per l’aderenza al trattamento - conclude Civino - è l’alleanza terapeutica con il paziente e la famiglia, basata sulla comunicazione e l’ascolto, che meritano maggiore attenzione soprattutto in età adolescenziale”.