Il giornalino
Periodico di informazione scientifica e associativa
AMRI

Ricominciamo!

BOLLETTINO DI AMRI / Periodico di informazione scientifica e associativa
Numero 1-2022 / LUGLIO 2022

Editoriale

3 / Spunti dalla relazione al bilancio

Focus on

5 / Bilancio anno 2021

Volontari

7 / Ripartono le iniziative in presenza e tornano i volontari in corsia!

Progetto accoglienza internazionale Amri

Insieme

9 / Strategic meeting ERN RITA Rappresentanti dei pazienti e specialisti europei si incontrano

Ramona, crescere soffrendo di AIG

Medicina

12 / **Conosciamo meglio l'Artrite Idiopatica Giovanile**

Formazione

14 / L'impatto della malattica cronica sulla qualità della vita

Il giornalino AMRI

Periodico di informazione scientifica e associativa

Bollettino di Amri, periodico di informazione scientifica e associativa

Periodico semestrale
Anno 19 - n°1 - Luglio 2022
Aut. Trib. di Genova n°27/2003

Direttore Responsabile
Pietro Barabino

Redazione
Amri Aps c/o Istituto Gaslini
via G. Gaslini, 5
16147 Genova
Tel. 327 29 72 202
redazione@amri.it

Collaborano alla redazione
Volontari, genitori, medici, pazienti, specialisti e collaboratori di Amri Aps

Per scrivere alla redazione, proporre articoli, approfondimenti o condividere pensieri e spunti scrivere a redazione@amri.it

Progetto grafico e impaginazione
Elisa Minetti

Stampa
Ind.Com. srl, Genova

Chiuso in redazione il: 15/06/2022
Tariffa Associazioni Senza Fini di Lucro:
"Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Genova".

Amri Aps
Istituto G. Gaslini-UOC Clinica pediatrica e reumatologia
Via G. Gaslini, 5 - 16147 Genova
e-mail: assamri@gmail.com
CF 96018220184
Posta ccp 11704277
Banca IT 46 S 06175 01583 000000531480
Paypal.me/amrionlus

www.amri.it

Spunti dalla relazione al bilancio

AMRI
Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili

Gabriele Bona /
Presidente Amri

Finalmente! Questa è la prima parola che mi passa nella mente mentre raccolgo le idee per stilare la relazione. **Finalmente possiamo di nuovo incontrarci e progettare insieme** il futuro dell'associazione. Finalmente i nostri volontari possono tornare a svolgere le loro attività, e non solo ludiche, in reparto e all'Ospedale di Giorno ed essere di sostegno per i bambini e i loro cari. Il 2021 non è trascorso in modo insignificante, è stato vissuto con intensità a fianco dei bambini ammalati e delle loro famiglie, dei medici e del personale infermieristico, dei ricercatori e delle organizzazioni di volontariato che, come Amri, si prodigano affinchè i diritti delle persone in difficoltà per la loro malattia vengano riconosciuti pienamente.

L'azione di tutti i membri del Consiglio Direttivo, ora denominato Organo di Amministrazione, e di tutti i volontari, è un'opera di alto valore, fatta di grande impegno e passione, sostenuta da tante persone che ne favoriscono l'attuazione.

Dopo aver ringraziato dal profondo del cuore tutti voi, il mio grazie sincero va allo staff medico ed infermieristico e a tutti i ricercatori. Un pensiero grato anche a tutti i collaboratori che sono sostegno e punto di riferimento per tutto l'OdA. Permettetemi però di sollecitare tutti i soci che dovrebbero essere i veri protagonisti dell'associazione, ma che purtroppo non sono ancora abbastanza coinvolti. Il nostro impegno sarà quello di cercare di interessarli maggiormente in quanto abbiamo estremo bisogno dell'aiuto di tutti.

Inquadra il QR Code sottostante per leggere la relazione completa al bilancio Amri 2021

Passiamo ora ad analizzare in dettaglio il Bilancio consuntivo al 31/12/2021

ENTRATE/

Quote sociali: il numero dei soci è stabile, ma le quote sono leggermente diminuite, segno di una difficoltà economica diffusa che ha portato a diminuire gli importi dei versamenti. **Bomboniere**: le entrate relative a questa voce hanno avuto un buon incremento. Colgo l'occasione per ringraziare il gruppo di volontarie, in particolare **Anna**: il loro impegno in questa attività, richiede precisione, puntualità e tanta maestria e creatività. **Raccolta Fondi e Oblazioni**: queste voci sono rimaste praticamente stabili. **Recupero Spese Affitto**: entrate in discesa per questa voce dovute, come sopra accennato, alla peggiorata situazione economica generale. **Raccolta fondi Natale**: il periodo pre-natalizio ha visto un fiorire di iniziative di raccolta fondi che hanno portato a un ottimo risultato. Un grazie sincero a tutti i volontari che si sono impegnati per tutto ciò. **Progetto Chiesa Valdese**: il sostegno dell'8 per Mille dei Valdesi è continuato a favore dell'accoglienza delle famiglie. **Donazione per sostegno psicologico**: la famiglia **Fagnola**, che si è impegnata a sostenere la nostra psicologa, ha confermato anche per quest'anno il suo contributo. A loro porgo un caloroso ringraziamento **Varie**: l'importo indicato si riferisce a rimborsi ricevuti dalle società di gestione delle utenze degli appartamenti. **Fondi 5 per mille**: nel corso del 2021 l'erogazione del 5 per mille è tornata regolare e quindi abbiamo ricevuto una sola annualità (2020) ed è per questo che il valore della voce è molto più basso rispetto all'anno precedente. Un particolare grazie a tutte le persone che hanno firmato per **Amri** e che si sono attivate per far inserire il nostro **codice fiscale 96018220184** nelle dichiarazioni di amici e parenti.

> Il 5x1000 è di fondamentale importanza per il bilancio e quindi mi auguro che, grazie all'opera di tutti, sempre più dichiarazioni riportino il nostro codice fiscale.

USCITE/

Spese per sostegno e servizi alle famiglie: in questa voce sono comprese tutte le uscite per la gestione degli appartamenti (affitti, bollette, pulizie e tasse) e il sostegno a tutte le famiglie. Questo capitolo di spesa rappresenta il **57%** del nostro bilancio. **Spese per il supporto alla ricerca**: questa voce è a zero in quanto **Amri**, dallo scorso anno, ha affidato questa attività alla **Fondazione Printo** [che abbiamo finanziato con 90.000 euro] e ci auguriamo possa operare al più presto. **Spese per comunicazione e fundraising**: vi sono comprese tutte le spese per organizzare eventi e iniziative fondamentali per far conoscere **Amri**, per informare i soci sulla vita associativa e tutte le attività di comunicazione e fundraising, di vitale importanza per l'associazione. Speriamo che con l'allentamento delle restrizioni si possa organizzare qualche evento aggiuntivo. Questa voce rappresenta l'18% del bilancio. **Spese di Gestione**: in questa parte sono inseriti tutti i capitoli di spesa che concorrono al buon funzionamento della macchina associativa, compresa la segreteria. Nello specifico, la nostra segretaria **Grazia** è l'anello di congiunzione della nostra attività, di conseguenza credo che considerare l'esborso per il suo stipendio, in questa sezione, è una forzatura. Pertanto direi che le spese di gestione depurate della voce "segreteria" (20% del totale uscite) pesano solo per il 5% sul bilancio.

RISULTATO D'ESERCIZIO/

Purtroppo ancora una volta dobbiamo registrare un bilancio negativo, ma il patrimonio rimane solido. Come si evince dalla ripartizione delle spese i nostri sforzi sono rivolti principalmente agli scopi associativi. Offrire servizi costa sempre di più e noi possiamo affermare che l'offerta **Amri** è di qualità.

BILANCIO PREVENTIVO 2022/

Quest'anno nel bilancio presentato viene previsto un nuovo progetto che vogliamo implementare ed è quello dell'accoglienza internazionale. Attraverso una raccolta fondi dedicata vogliano dare la possibilità ai nostri medici di curare bambini provenienti da paesi esteri in cui la diagnosi e la cura, sulle malattie reumatiche, è scarsa o nulla. Oltre a ciò il nostro obiettivo sarà, come sempre, quello di migliorare le attività in corso.

BILANCIO SOCIALE/

In queste poche righe voglio riassumere l'impegno di **Amri** in termini pratici e non economici. **Accoglienza**: Abbiamo avuto un lievissimo decremento dei giorni d'occupazione: 1.578 (-5), ma un aumento delle famiglie ospitate: 260 (+22). Questi fattori sono determinati dal numero delle volte che una famiglia viene ospitata e dai giorni di permanenza. La percentuale d'occupazione è sempre oltre l'80%. Vediamo sempre poche famiglie di Reumatologia usufruire dei nostri appartamenti (solo 82, il 30%, a fronte di permanenze molto brevi, 242 giorni, che portano al 15% la percentuale di utilizzo) segno che le "nostre" malattie sono sempre più curabili in ambito ambulatoriale o in regime di Day Hospital. Un grazie dal profondo del cuore ai volontari che con grande dedizione e sacrificio si prodigano 365 giorni all'anno affinchè le famiglie possano usufruire al meglio di questo importantissimo servizio. **Psicologa**: la dottoressa **Elena Pescio** ha condotto 240 colloqui/interventi con minori e con genitori. Ha speso 180 ore in attività clinica di reparto e 25 ore le ha dedicate al gruppo **SOSteniamoci**, mentre 16 ore le ha riservate per il gruppo dei giovani. Il gruppo genitori (Sosteniamoci) vede coinvolti 13 nuclei, mentre i giovani sono una decina. Attraverso un'iniziativa di **Uniamo**, Federazione Italiana Malattie Rare, ha partecipato ad un progetto di sensibilizzazione degli insegnanti. Un grazie a Elena che con la sua professionalità e presenza rassicura i bambini e i genitori ed è inoltre un punto di riferimento fondamentale nell'ambito del OdA.

CONCLUSIONI/

*Dobbiamo continuare la nostra opera di avvicinamento ai soci, farli sentire importanti, ognuno di loro, tassello fondamentale per **Amri**.*

Le sfide che ci aspettano e che abbiamo analizzato sopra, necessitano dell'aiuto e dell'intervento di tutti.

Non si tratta di solo aiuto economico, comunque fondamentale, ma anche di presenza e disponibilità, a Genova come in ogni parte d'Italia, nonché sostegno morale e psicologico.

*Ribadisco nuovamente che non bisogna dare nulla per scontato, **Amri** continuerà e riuscirà ad essere sostegno per le famiglie solo se tutti faranno la loro parte.*

Un caro e cordiale saluto a tutti!

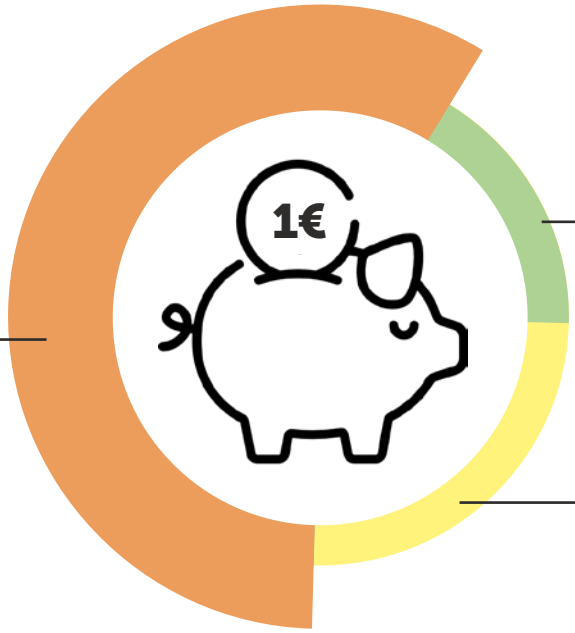
Gabriele Bona /
Presidente Amri

L'assemblea dei soci del 30 aprile ha proclamato il nuovo
Organo di Amministrazione Amri 2022-2025

Ringraziamo i consiglieri che hanno concluso il loro mandato e ci congratuliamo con i soci che hanno scelto di donare tempo ed energie per svolgere questo importante servizio nei prossimi anni

Presidente/ **Gabriele Bona**
Vice presidente/ **Marta Dellepiane**
Amministratori e consiglieri/
Alessio Arvigo, Stefania Cortigiano, Anna Fiora Cavallero, Caterina Foppiano, Amalia Marini, Elena Russo Del Monte, Anna Solari

Come utilizziamo ogni euro



57 *centesimi*
Aiuto diretto
ai bambini
e alla ricerca

18 *centesimi*
Raccolta fondi
per i progetti Amri,
comunicazione
e sensibilizzazione

25 *centesimi*
Garantire
continuità
al nostro operato,
spese generali
e oneri finanziari

Conto Economico 2021

2020

Totale a pareggio
161.077,60

Totale entrate
161.077,60

Totale uscite
233.481,72

Risultati d'esercizio
- 72.404,12

Totale a pareggio
161.077,60

2021

Totale a pareggio
117.963,34

Totale entrate
117.963,34

Totale uscite
131.111,89

Risultati d'esercizio
- 13.148,55

Totale a pareggio
117.963,34

ENTRATE

2020		2021
6.086,00	Quote sociali	5.620,00
1.649,00	Bomboniere	2.317,40
4.813,00	Raccolta fondi	4.643,71
24.710,08	Oblazioni	26.193,97
11.810,00	Recupero spese affitto	9.210,00
-	Interessi attivi	1.184,00
15,00	Gadget	-
-	Raccolta natalizia	6.127,39
100,00	Biglietti auguri	150,00
25.500,00	Progetto Chiesa Valdese	15.000,00
10.000,00	Donazione per sostegno psicologico	10.000,00
320,60	Varie	838,36
75.308,92	Fondi raccolti tramite 5x1000	35.909,55
765,00	Rimanenze finali	768,96

USCITE

2020			2021	
		Spese per sostegno e servizi alle famiglie		
	47.279,11	Affitto appartamenti	43.623,18	
	6.309,46	Utenze appartamenti e TARI	5.939,07	
	665,60	Amm.to impianti e attrezz. Appartamenti	605,60	
	1.351,94	Gestione appartamenti	953,90	
	1.037,00	Spese ricovero Martina	-	
	2.795,58	Spese sostegno famiglie	2.949,95	
	-	Materiale didattico e ludico	105,00	
	6.700,32	Addetta pulizie appartamenti	7.245,27	
	19.569,91	Collaborazioni psicologhe	11.428,00	
85.708,92	Totale spese per sostegno e servizi famiglie			Totale spese per sostegno e servizi famiglie 73.412,57
		Spese per il supporto alla ricerca		
	90.000,00	Progetto Fondazione Printo	-	
90.000,00	Totale spese per il supporto alla ricerca			
		Spese per comunicazione e fundraising		
	1.073,04	Spese manifestazioni	782,80	
	2.321,80	Giornalino	2.594,80	
	60,00	Stampati tipografia	388,78	
	836,93	Postali	973,63	
	109,80	Biglietti auguri venduti e donati	768,60	
	405,10	Bomboniere	66,38	
	20.787,00	Collaboratore comunicaz. e fundraising	19.086,50	
25.593,67	Totale spese per comunicaz. e fundraising			Totale spese per comunicaz. e fundraising 24.661,49
		Spese di gestione		
	22.792,68	Segreteria amministrativa	26.520,95	
	985,21	Rimborso spese viaggi e trasferte	889,00	
	1.166,56	Telefoniche	493,58	
	100,00	Affiliazione enti	51,50	
	454,99	Cancelleria	118,83	
	585,54	Spese di segreteria	472,13	
	688,29	Spese bancarie	699,79	
	177,29	Ammortamento attrezzature ufficio	-	
	2.161,59	Assicurazioni e sicurezza lavoro	1.583,49	
	1.902,46	Commercialisti, consulente lavoro, notaio	1.442,56	
	387,00	Imposte e tasse	-	
	777,52	Rimanenze iniziali materiale e gadget	765,00	
32.179,13	Totale spese di gestione			Totale spese di gestione 33.037,83

Ripartono le iniziative in presenza e tornano i volontari in corsia!

La sera di giovedì 5 maggio la grande sala dell'istituto alberghiero **Marco Polo** si è di nuovo riempita, come due anni fa, per raccogliere fondi a sostegno dei bambini seguiti dal reparto di **Reumatologia** del **Gaslini**. È stata una splendida serata, possibile grazie all'impegno di **Alessio Arvigo** e la disponibilità degli insegnanti e degli studenti che hanno preparato un ottimo aperitivo che ha segnato il tutto esaurito.

Ancora una volta **Raffaele Nicolella** ha presentato con uno spettacolo il suo ultimo libro "**Nel rigore... ho preso la traversa!**", scritto con **Mirella Carozzino**. Grazie a Raffaele la serata del 10 giugno alla **Sala Quadrivium** si è riempita di persone per ascoltare parole, musica e poesia e contribuire ai progetti di **Amri**.

> Tornare a vederci in presenza, per queste iniziative e per l'assemblea annuale dei soci, è stato un passo in avanti significativo per ritrovare l'entusiasmo e la voglia di sostenere Amri

È già previsto, a dicembre, lo spettacolo della compagnia teatrale **Quelli di Milli** e tanti altri speriamo possano essere gli eventi marchiati **Amri**, che grazie a **Fabio Martinelli** ha visto promuovere il proprio nome anche in occasione dela **gara nazionale di corsa in montagna** che si è tenuta a **Leffe** il 22 maggio scorso.

Nelle settimane prima di **Pasqua** ci sono state diverse iniziative: ringraziamo **Leonardo De Martini** e i centri **Exaudio**, che hanno replicato la raccolta delle uova di cioccolato per i bambini ricoverati, iniziativa quest'anno organizzata anche da **Laura Cecchi** in collaborazione con la **Conad** di **Chiavari**. Anche i punti vendita della giocattoleria **La Befana** e il ristorante **Voltalacarta** hanno fatto la loro parte, devolvendo ad **Amri** il ricavato della vendita di alcune uova.
Si moltiplicano anche le donazioni di giocattoli e materiali che arrivano in corsia grazie ai contatti della nostra infermiera **Monica Tonelli**.
Il risultato definitivo delcrowdfunding di inizio anno è stata la raccolta di 1.280 euro che abbiamo già destinato all'accoglienza in appartamenti delle famiglie dei bimbi ricoverati..

> Da inizio aprile, dopo due anni di restrizioni e attività a distanza, i nostri volontari sono finalmente riusciti a tornare in corsia per portare momenti di gioco e distrazione ai piccoli ricoverati, per ora si tratta di attività nelle stanze, in attesa della riapertura di spazi per giocare adeguati, ma forse per questo sono momenti ancora più importanti per alleggerire per qualche ora la fatica dei genitori e portare un po' di gioia ai bambini.

Sostieni Amri con le bomboniere!

Matrimoni, battesimi, comunioni?
Unisci il momento di festa al sostegno del progetto di ospitalità per i genitori dei piccoli ricoverati al Gaslini acquistando le bomboniere che da anni realizzano i nostri volontari.
Non esiste un quantitativo minimo di ordine, abbiamo diversi modelli estremamente personalizzabili, maggiori informazioni via mail assamri@gmail.com

Inquadra il QR Code di fianco per vedere le nostre bomboniere

Progetto accoglienza internazionale Amri

Ospitalità e sostegno per le famiglie dei bambini seguiti dalla Reumatologia dell'Istituto Gaslini durante i ricoveri

Tra i piccoli pazienti del **Gaslini**, alla sofferenza per le patologie molti devono aggiungere lunghi "**viaggi della speranza**". Sono bambini con malattie croniche, autoimmuni e rare, che richiedono diagnosi complesse e arrivano al centro di eccellenza rappresentato a livello internazionale dal reparto **Clinica pediatrica e reumatologia del Gaslini** alla ricerca di terapie efficaci che il sistema sanitario del paese di provenienza non è in grado di garantire.

Il lavoro quotidiano dei ricercatori e dell'equipe medica del dott. **Marco Gattorno** permette di "dare un nome" alle patologie gravi e invalidanti che colpiscono questi bambini e trovare terapie adeguate che oggi, nella maggior parte dei casi, portano alla totale remissione dei sintomi, arrivando a fare regredire malattie altri- menti devastanti per muscoli e articolazioni di tutto il corpo.Per curare correttamente le patologie reumatiche e auto-infiammatorie è necessario seguire con costanza le cure e sottoporsi a periodici ricoveri di check-up.

Ricoveri periodici e cure farmacologiche hanno un costo molto elevato, che in Italia copre il Sistema Sanitario Nazionale, ma non in tutti i paesi è così.

In questi anni abbiamo deciso di incrementare il nostro impegno affinchè non succeda più che delle famiglie non possano permettersi i costi delle trasferte per i ricoveri dei propri figli e per il proseguimento delle cure farmacologiche.

> Per questo abbiamo deciso di affittare un'appartamento che sia gratuitamente a disposizione delle famiglie ricoverate, provenienti da tutto il mondo, per tutta la durata dei ricoveri.

Se da oltre dieci anni, grazie al sostegno di molti amici, ci siamo organizzati per ospitare le famiglie dei ricoverati in appartamenti affittati nelle immediate vicinanze dell'Istituto **Gaslini**, con questo **progetto di accoglienza internazionale** abbiamo deciso di fare un passo in più, riservando un appartamento agli arrivi dei bambini provenienti dall'estero. **Non solo un appartamento, ma l'opportunità di sentirsi a casa lontano da casa.**
Un servizio di orientamento fornito gratuitamente dai volontari, genitori con bambini malati come chi arriva a Genova, un supporto psicologico professionale e l'opportunità di non spendere nulla durante la permanenza per i ricoveri dei bambini.

Un servizio di sostegno a distanza per assicurarsi la continuità terapeutica e l'approvigionamento dei farmaci per le cure.
Il progetto di "**Accoglienza internazionale per pazienti pediatrici**", è attivo con un capitolo di spesa dedicato nel bilancio annuale di **Amri** a partire dal gennaio 2022 dopo la sperimentazione di un anno nel quale abbiamo affrontato e stimato per l'anno corrente una spesa totale di **60.000,00 euro**.

Nel dettaglio, per ogni bambino ricoverato il costo medio è di 4.000,00 € e comprende le **spese per il ricovero** e/o day hospital, **eventuali test genetici** essenziali per calibrare le cure, **viaggio e trasferimenti, alloggio e spese vive**. Ogni anno contiamo di poter ospitare fino a 15 bambini.

Strategic meeting ERN RITA

Rappresentanti dei pazienti e specialisti europei si incontrano

Il **6 e 7 maggio 2022** si è svolto a **Cascais (Lisbona)**, l'incontro strategico del Direttivo dell'**ERN RITA**, ovvero la **Rete di Riferimento Europea** (**European Reference Network**) che si occupa di patologie rare a carico del sistema immunitario: **autoimmuni, autoinfiammatorie, immunodeficienze e reumatologiche pediatriche**, che costituiscono i quattro ambiti di lavoro del network.
Ma cosa sono gli ERN? I 24 network di riferimento sono reti istituite dalla **Commissione Europea** a partire dal marzo 2017 per affrontare il problema delle malattie rare in Europa.
A oggi partecipano agli **ERN** oltre **900 unità di assistenza sanitaria altamente specializzate**, provenienti da oltre **300 ospedali di 26 Paesi**. Proprio per la rarità e complessità delle patologie trattate e per la necessità di alta specializzazione, la funzione più importante degli **ERN** è **connettere i Centri diagnostici e di ricerca e i pazienti o caregivers tra loro**, al fine di permettere lo scambio di conoscenze, bisogni, buone pratiche. A questo scopo, i network si avvalgono ad esempio del **CPMS (Clinical Patient Management System)**, un sistema online di teleconsulto collegiale, che permette alle informazioni cliniche del malato di viaggiare, anziché far affrontare il viaggio all'estero al paziente.

> I maggiori esperti del settore valutano il caso e le informazioni fornite, si confrontano fra loro e con il curante e insieme propongono la diagnosi e i consigli di approfondimenti o di trattamento

L'accesso a questo sistema è possibile attraverso l'help desk sul sito di ciascun **ERN** (per il **RITA** https://ern-rita.org/cpms), in maniera totalmente riservata e in assenza di correlazione con i dati anagrafici del paziente. Non solo, gli **ERN** promuovono la stesura di linee guida, protocolli di ricerca, percorsi diagnostici e assistenziali condivisi tra tutti i Paesi europei, con la collaborazione in prima persona dei professionisti e dei rappresentanti della comunità dei pazienti. Sono inoltre impegnati nella diffusione di conoscenze, sensibilizzazione verso le malattie rare e nella formazione degli operatori sanitari coinvolti. **Eurodis** è la federazione di associazioni non governativa, incentrata sui malati (che rappresenta **1000 organizzazioni in 74 paesi e dà voce a 30 milioni di persone affette da malattie rare** in Europa) che collabora con la Commissione Europea per assicurare la rappresentazione dei pazienti all'interno di ciascun **ERN**, attraverso i **Gruppi di Sostegno dei Pazienti** o **ePAGs** (**European Patient Advocacy Groups**).
Il "nostro" **ERN RITA** coinvolge **63 Centri di Ricerca e Cura di eccellenza in tutta l'Europa, di cui 14 Italiani**. Come **Amri** siamo **parte integrante del Board di RITA,** in quanto partecipa attivamente al gruppo di rappresentanti dei pazienti denominato **RIPAG (RITA Patient Advocacy Group)**. Il board di RITA è composto da 4 rappresentati dei malati e da 4 specialisti del settore, uno per ambito di competenza, più altri membri di diritto, come ad esempio, il dott. **Marco Gattorno** dell'**Istituto Gaslini**, che è nel direttivo come **referente per le malattie autoinfiammatorie**.

Si tratta pertanto di un comitato direttivo "alla pari" tra medici/sanitari e pazienti.

> Amri è l'unica associazione pediatrica italiana a far parte del RIPAG, la nostra partecipazione a questo comitato è parte di un più ampio progetto di relazioni internazionali con le altre associazioni, che, da più di 10 anni, portiamo avanti in ambito europeo (ENCA-PReS e Rare Auto- Inflammatory Diseases Council) e che ci permette di portare la voce e le richieste, ma anche le competenze e le esperienze delle famiglie italiane di bambini con malattie reumatiche infantili nei contesti decisionali e scientifici internazionali.

Gli incontri del direttivo si svolgono mensilmente online e semestralmente in presenza; tuttavia, a causa delle restrizioni dovute alla pandemia, i suoi membri non si incontravano di persona da più di due anni e molti di essi non si conoscevano, se non attraverso lo schermo del computer. Il meeting di maggio ha rinnovato e rinforzato il team direttivo, lavorando sui valori, la missione, il futuro e la vision del gruppo, in particolare in occasione dell'applicazione al nuovo **Bridging Grant** europeo che andrà a finanziare il prossimo quinquennio di lavoro degli **ERN**.

Le prospettive e le aree di sviluppo sono davvero molte, così come le possibilità di uniformare in maniera positiva l'assistenza socio-sanitaria e l'esperienza delle persone affette da malattie rare in Europa e sostenere la diffusione di conoscenze e specificità in questo ambito.
Il clima dell'incontro è stato molto collaborativo e aperto, portando al centro dell'azione la comunità dei pazienti e dei clinici che ogni giorno si spendono per i malati, una grande occasione per sostenere la voce dei pazienti laddove si prendono le decisioni. Prossimo appuntamento in presenza a fine ottobre per monitorare il raggiungimento degli obiettivi, consapevoli che insieme siamo più forti: **Amri** ci sarà.

Marta Dellepiane, vice presidente Amri

Testimonianze dal gruppo giovani **Amri**

Ramona, crescere soffrendo di AIG

Sono **Ramona**, ho ventidue anni, abito a **Siracusa**, città di mare e di storia, e di lavoro mi diletto da poco nel campo dell'estetica. Tra le altre cose, **soffro di artrite idiopatica giovanile da quando avevo 16 mesi**. Solitamente non mi presento parlando subito della mia spina nel fianco, ma nemmeno tendo a tenerla segreta come se fosse una vergogna. Fa parte di me come se dicessi che ho l'apparecchio ai denti o una mezza luna tatuata sul petto.

> Non ricordo però un momento della mia vita in cui io non abbia avuto dolori, oppure che non abbia avuto a che fare con visite ospedaliere, ricoveri e terapie.

Non ricordo nemmeno la mia malattia agli esordi, ero davvero troppo piccola, solamente attraverso i racconti di mia madre so di non essere stata in grado di camminare per quasi due anni, poiché le mie ginocchia si erano irrigidite, quasi calcificate in posizione flessa.
Tutto quel dolore e quella tristezza sono stati a carico dei miei genitori mentre la me bambina ha iniziato a prendere coscienza di ciò che stava accadendo circa a sette anni.
Se avevo male ad un ginocchio evitavo di giocare troppo, quando il venerdì dovevo assumere le pillole (o punture, successivamente) di metrotexate sopportavo a stento, con stress e stanchezza, le nausee e la spossatezza che mi causava il farmaco. A dire il vero, 21 anni sono troppi per essere raccontati in una manciata di parole, e ancor più difficile è mettere su carta i sentimenti ricorrenti oltre i fatti.

> Vorrei mettere in chiaro che sono stata una bambina felice, la mia infanzia non è stata traumatica o chissà cos'altro. La differenza è qualche goccia di sinovia in più tra le mie articolazioni

Il mio equilibrio mentale fu spezzato quando a nove anni la mia compagna di banco, ingenuamente, commentò il mio disegno, che mi rappresentava ballerina, con le parole "tu non puoi ballare perché sei malata". A nove anni una bambina non dovrebbe sentire quella sensazione di vuoto nel petto come se fosse stata inghiottita dal pavimento. Credo di aver iniziato il mio primo periodo di "quasi depressione" nel 2009. Rifiutai qualsiasi farmaco, che già di per se' tolleravo a stento per gli effetti collaterali, ma più di tutto ricordo perfettamente la sensazione di essermi sentita sola tra tutti, la mia illusione che anche i miei amichetti partissero lontano per andare all'ospedale fu -finalmente direi - sfatata.

> No, non è stato un periodo facile, ma la mia famiglia non mi ha mai fatto mancare nulla e con la disinvoltura dell'infanzia sono riuscita a superare i giorni peggiori tra un gioco e l'altro.

Io adoro scrivere, e raccontare gli eventi in ordine cronologico senza perdermi nelle mie riflessioni è più complicato di quanto sembra! Ma è importante dire anche cosa ha passato il mio corpo, perché qualcun altro magari dica "**È successa anche a me la stessa cosa!**".
La preadolescenza è iniziata col botto; è nato il mio fedele dolore all'anca sinistra, come nascerebbe una stella. Vorrei piangere nel dirvi che dopo quasi dieci anni sono ancora qui a combattere questo strazio, ma presto arriverò anche a questo.
Nella sfortuna di questa nuova e grave ricaduta, localizzata all'anca, ho avuto la fortuna di cambiare finalmente terapia. Vorrei ricordare che ero ancora vittima degli immunosoppressori, e che arrivai a dire al medico che se non avessero trovato un'alternativa mi sarei buttata giù dal balcone.
Stiliamo una lista di ricordi dimenticati? Ecco, questo è tra di essi.

Iniziai il liceo con una vitalità che ormai avevo perso da anni. Il farmaco nuovo di zecca era un biologico sperimentale a punture, e oltre a non avere nessun effetto collaterale, mi aiutò a togliere il dolore e a non far manifestare la malattia in tutte le altre articolazioni. Non avevo mai vissuto la vita con così tanta pienezza e spensieratezza.

Era come se fossi libera, ma la libertà non c'entra con questa storia, perché se davvero possiamo attribuirla alla mia artrite allora non ne potrò godere mai. A 16 anni il dolore all'anca ritornò più forte di prima, e dopo una lunga serie di rumorose e noiose risonanze magnetiche, si giunse alla conclusione che la situazione era peggiorata. Io (furba e stupida, vorrei dire!) preferì scegliere il cortisone al metrotexate per sistemare il nuovo (vecchio) dolore. Vi posso illustrare mille modi per rovinarvi l'adolescenza. Scherzi a parte, non ho vissuto male tutti i problemi causati dalle massicce dosi di cortisone. Alta un metro e 60 per 45 kg, ne presi dieci in un solo mese. La faccia l'avevo piena di acne e di peluria e, peggio, gonfia come un pallone. Le mani mi tremavano quando dovevo usarle per dipingere. Ho frequentato il liceo artistico, e dover tener fermo il pennello mi intristì non poco. Ho affrontato anche la parte peggiore di questa breve (per fortuna!) terapia cortisonica, ovvero le strie rube, che non sono normali smagliature. Le avevo sui fianchi e nelle natiche, all'interno del ginocchio e nei polpacci, profonde e violacee come se fossero ferite aperte. Ecco, questa è la peggior controindicazione che io abbia mai avuto. A distanza di anni, anche adesso che sono ormai bianche, le detesto ma mantengo un rapporto di neutralità con loro. La pelle è soltanto pelle, il tempo la cambierà comunque, quindi cicatrici, smagliature, bruciature, rughe e chi più ne ha più ne metta sono roba di tutti. Per questo motivo ho iniziato a tatuarmi. Il mio corpo mi sta letteralmente sabotando, fa di tutto per rendersi inabitabile, si rovina da solo. Tatuarlo è l'unica libera scelta permanente che posso controllare io. La mia carne è un museo di catastrofi naturali, ma che esposizione sarebbe senza i dipinti?

> L'unica certezza che ho è di essere arte, e l'arte nasce proprio dal dolore e dalla passione.

Il cortisone comunque fu un buco nell'acqua, non aveva aggiustato nemmeno l'anca e allora l'unica cosa da fare fu un'infiltrazione. Ne avevo già fatte un bel po', ma quella in particolare era diversa. Doveva essere ecoguidata, e per far si che andasse tutto bene sarei dovuta stare a letto distesa per tre giorni. Un vero e proprio calvario. Ma nonostante la procedura abbastanza sgradevole in "anestesia" locale, e le giornate passate ad appiattirmi il culo nel letto, affrontai tutto con ottimismo.

> Quando finalmente mi misi in piedi ebbi persino un attacco di panico, perché non sentivo più nessun dolore! Ero talmente abituata ad averlo lì, costante e nascosto, che camminare senza sentire nulla fu uno shock.

Dopodiché iniziò il periodo migliore di tutti questi quasi 22 anni di pazienza e sofferenza. Persi peso, le smagliature guarirono, tornai a scuola, mi sentivo più matura e mi dedicai pienamente all'arte e alle mie passioni. Come ultimo "ricordino", il cortisone mi fece cadere non dico tutti, ma quasi, i capelli. Io che vantavo una folta e lunga chioma riccia mi ritrovai a dover tagliare e lisciare i capelli perché avevo delle chiazze mancanti in testa. Questo fu un boccone amaro da mandare giù, la prima e vera insicurezza conseguente alla malattia. Tagliai i capelli e li lisciai perché persino i ricci decisero di abbandonarmi, ma in fin dei conti mi ci voleva proprio un cambio look. Se potessi tornare indietro nel tempo, rimarrei in quegli anni di quiete e spensieratezza, lì sono certa di non sentire dolore.

> Avevo 17 anni, ero Ramona in tutta la mia essenza. Ballavo fino a notte fonda, vivevo l'amore appieno, gironzolavo con i miei amici e festeggiavo. Cosa in particolare? Nulla, per gli altri, forse, ma per me era un omaggio alla vita.

Temevo di raccontare al mio primo e attuale fidanzano della mia malattia. Non tutti sono in grado di capire, possono anche aver paura, e la paura non è da condannare ma da educare. Il mio ragazzo mi rispose soltanto: "Va bene, non è un problema", ma in cuor mio avevo il terrore di essere spezzata da una nuova ricaduta in un momento così bello e nuovo... lui mi aveva conosciuta che ero solare e autonoma, non poteva immaginarsi cos'erano veramente i miei dolori. A 19 anni tornarono, un po' me lo aspettavo, era di nuovo l'anca a darmi problemi. La seconda infiltrazione per me è stata un vero e proprio rigetto, ero disposta persino a non farla pur di non dover trascorrere di nuovo tre giorni di inferno a letto. Non avere nessun malessere fisico e dover star costretto sdraiato senza poter nemmeno andare al bagno è una tortura. Ma passarono anche quei giorni, tutto passa, pure il dolore, si spera. Da quel momento ho ripreso in mano la mia vita. L'ultimo bel ricordo che ho risale allo scorso settembre, festeggiavo il quarto anniversario con il mio fidanzato. Eravamo in un residence con piscina e, anche se le nuvole coprivano il sole, c'era caldo. L'estate è stata così bella, e l'inizio del mio percorso lavorativo era sempre più gratificante. Poi, il 13 settembre, non sono più riuscita ad alzarmi dal letto.

> Io non saprei descrivere il mio dolore in questo momento, è impareggiabile. Ad oggi, 28 maggio 2022, il giorno del mio compleanno, la testa del mio femore mi fa male come se da un momento all'altro potesse fratturarsi.

Non è una cosa che potrebbe succedere, ma la cartilagine è consumata e la mia articolazione non funziona. Il dolore è cronico, irreversibile. Non sono servite a nulla le ultime due infiltrazioni in neanche sei mesi per cercare di salvare l'osso e arrestare l'erosione, l'artrite ha deciso di prendersi la mia anca. Sono stati questi i mesi più duri della mia vita. All'inizio la forza di reagire, la speranza, o forse la vana certezza che anche stavolta il dolore sarebbe andato via come in passato. Poi mesi di dolorosissima fisioterapia per tentare in qualche modo di rimettere la mia articolazione e i miei muscoli al loro posto. A causa della dismetria del bacino le mie gambe non riescono più a unirsi né ad accavallarsi. Non posso mettermi le scarpe, avvicinare il ginocchio al petto. Non riesco a dormire per il dolore, non riesco a stare seduta per troppo tempo perché la gravità mi inchioda il bacino all'anca e sento le superfici venire a contatto direttamente con la testa del femore. Non riesco a uscire di casa per andare a fare shopping, o per lavorare, tantomeno per divertirmi. Non sono più riuscita a guidare la macchina, non riesco neanche a stare in piedi per più di cinque minuti. In questi mesi di martirio sono affondata in un abisso che temo di rincontrare ancora oggi. La mia non è stata vita, c'è un'enorme differenza tra vivere ed esistere, e io sono semplicemente esistita perché i miei organi hanno continuato a funzionare. Mi vergogno ad ammettere di aver avuto pensieri autolesionisti, ma non ho mai ceduto alla tentazione di farmi male. Le conseguenze di tutto questo dolore sono state comunque altre: ho smesso di disegnare, di scrivere e persino di leggere. Non mi sono appassionata più a nulla e quanto cazzo fa male vedere che gli amici vivono la loro vita mentre io sono rimasta in un letto sperando di non muovermi troppo bruscamente per non sobbalzare dal dolore.

> Non sono mai stata sola, la mia famiglia e il mio ragazzo, che ringrazio infinitamente, anche se sono stata fredda e scontrosa, mi sono stati accanto ogni momento.

Vivo col dolore, perché "convivere" è la parola sbagliata. È impossibile imparare a conviverci, specialmente quando è una costante dell'esistenza che non accenna ad assopirsi. Mentirei se dicessi di essere rimasta la stessa. Mi sono indurita, inasprita. Sono diventata il fantasma di me stessa senza le parole o l'arte per poter raccontare ciò che sento. In questa valle di dolore ho trovato solo rabbia e sconforto. Purtroppo non sono stata abbastanza forte da mantenere la speranza. A quelli che mi dicono che questa esperienza mi ha fortificata e resa coraggiosa, diversa da tutte, vorrei dire che avrei preferito essere fragile e codarda, uguale agli altri, con tutti i vizi e le pretese di ventiduenne. Invece eccomi: mi sono capitate queste ossa che vogliono diventare polvere prima del loro tempo.

> Però ho una soluzione, non rimarrò così per sempre.
> Alla fine di giugno subirò un intervento, al posto della mia anca ormai rovinata avrò una protesi che sarà nuova di zecca. Sono fottutamente spaventata ma allo stesso tempo felice come se stessi per avere un figlio.

L'unica paura che ho è quella di rimettermi in piedi ed essere ancora affaticata dalla dismetria, anche se so che mi riprenderò completamente col tempo.
Ho avuto troppe delusioni negli ultimi mesi, mi fanno più paura quelle che i punti e le cicatrici.
Anche se dovrò lavorare duro per ritrovare la speranza, penso positivo, affronto un giorno alla volta perché gli eventi non si possono controllare, e la paura non deve essere padrona delle mie ambizioni.
E chi me lo avrebbe mai detto che a questa età avrei dovuto imparare di nuovo a camminare?

> Non vedo l'ora di scrivere che finalmente sono tornata a ballare, e che accanto a quella cicatrice spessa ora ci stanno tatuati dei fiori nati dal metallo e dal sangue.

Ramona, gruppo giovani Amri

Alla scoperta delle malattie reumatiche
Conosciamo meglio l'**Artrite Idiopatica Giovanile**

Inauguriamo questa nuova rubrica che a partire da questo numero del giornalino ci accompagnerà alla scoperta delle diverse patologie reumatiche infantili, grazie al portale informativo di Printo, sul quale chi è maggiormente interessato può sempre approfondire con la garanzia dell'affidabilità delle informazioni data dai medici della nostra rete di riferimento.

Che cos'è l'Artrite Idiopatica Giovanile?
L'**AIG** è una malattia cronica caratterizzata da infiammazione persistente alle articolazioni; i segni tipici di infiammazione alle articolazioni sono dolore, gonfiore e limitazione dei movimenti. "Idiopatica" significa che non conosciamo la causa della malattia e "giovanile", in questo caso, significa che l'**inizio dei sintomi di solito avviene prima dei 16 anni**.

Che cosa significa malattia cronica?
Una malattia è detta cronica quando il trattamento appropriato non necessariamente comporta la cura della condizione ma consente di migliorare i sintomi e i risultati degli esami di laboratorio. Ciò significa anche che quando viene fatta la diagnosi, è impossibile prevedere per quanto tempo il bambino sarà malato.

È frequente?
L'**AIG** è una malattia relativamente rara che colpisce circa **1-2 bambini su 1.000**.

Quali sono le cause della malattia?
Il nostro sistema immunitario ci protegge da infezioni causate da diversi microbi come virus o batteri. È in grado di distinguere ciò che è potenzialmente estraneo e dannoso, e dovrebbe essere distrutto, rispetto a quello che invece ci appartiene. **Si ritiene che l'artrite cronica sia una risposta anomala del nostro sistema immunitario che in parte perde la capacità di distinguere cellule "estranee" da quelle "proprie" e quindi attacca i componenti del proprio corpo con conseguente infiammazione** (es. le superfici articolari). Per questo motivo, le malattie come l'**AIG** sono anche dette "**autoimmuni**", il che significa che il sistema immunitario reagisce contro il proprio corpo. Tuttavia, come molte malattie infiammatorie croniche umane, i meccanismi precisi che causano l'**AIG** non sono noti.

È una malattia ereditaria?
L'**AIG non è una malattia ereditaria**, poiché non può essere trasmessa direttamente dai genitori ai figli. Ciononostante esistono alcuni fattori genetici, in gran parte sconosciuti, che predispongono alla malattia, risultato di una combinazione di predisposizioni genetiche ed esposizione a fattori ambientali (probabilmente infezioni). Anche in presenza di predisposizione genetica è raro che nella stessa famiglia sia colpito più di un bambino.

Come viene diagnosticata?
La diagnosi di **AIG** si basa sulla presenza e persistenza dell'artrite e sull'attenta esclusione di altre malattie tramite la valutazione dell'anamnesi medica, un esame obiettivo ed esami di laboratorio. **Il termine AIG include tutte le forme di artrite persistente di origine sconosciuta con insorgenza nell'infanzia.**

Cosa succede alle articolazioni?
Il sottile rivestimento interno della capsula articolare nell'artrite diventa più spesso e produce una maggiore quantità di liquido sinoviale all'interno dell'articolazione. Ciò causa gonfiore, dolore e limitazione del movimento. Una particolare caratteristica dell'infiammazione delle articolazioni è la rigidità articolare che si verifica dopo periodi di riposo prolungati.

Spesso il bambino cerca di ridurre il dolore tenendo le articolazioni in posizione semiflessa, se mantenuta per periodi prolungati (più di 1 mese), questa posizione anomala porta all'accorciamento (contrazione) dei muscoli e dei tendini e allo sviluppo di deformità in flessione. **Se non trattata adeguatamente, l'infiammazione articolare può causare danni alle articolazioni**.

Esistono diversi tipi di questa malattia?
Esistono diverse forme di **AIG**. Si distinguono principalmente in base al numero di articolazioni colpite (oligoarticolare o poliarticolare) e alla presenza di sintomi aggiuntivi come febbre, rash (eruzioni cutanee) e altri sintomi.

AIG sistemica
Sistemica significa che, oltre alla presenza dell'artrite, possono essere interessati diversi organi del corpo. L'**AIG sistemica** è caratterizzata dalla presenza di febbre, eruzioni cutanee e infiammazione intensa di diversi organi del corpo che possono comparire prima dell'artrite o durante il decorso della malattia. Rash e febbre intensa e duratura si riscontrano principalmente durante i picchi. Altri sintomi possono essere dolore muscolare, ingrossamento di fegato, milza o linfonodi e infiammazione delle membrane intorno al cuore (pericardite) e ai polmoni (pleurite). L'artrite, che di solito coinvolge 5 o più articolazioni, può essere presente all'esordio della malattia o può comparire successivamente. **Circa la metà dei pazienti presenta periodi limitati di febbre e artrite; questi pazienti tendono ad avere la migliore prognosi a lungo termine. Nell'altra metà, la febbre spesso tende a scomparire, mentre l'artrite diventa più importante e a volte difficile da trattare.** L'AIG sistemica rappresenta meno del 10% di tutti i casi di AIG, è tipica dell'infanzia e raramente si osserva negli adulti.

AIG poliarticolare
L'AIG poliarticolare è caratterizzata dall'interessamento di 5 o più articolazioni nei primi 6 mesi della malattia in assenza di febbre. Ci sono l'AIG FR negativa e FR positiva. L'**AIG poliarticolare FR positiva** è molto rara nei bambini (meno del 5% di tutti i pazienti con AIG) ed equivale al tipo più comune di artrite cronica negli adulti. È più comune nelle femmine che nei maschi e di solito insorge dopo i 10 anni di età. **È spesso la forma più grave di artrite.** L'**AIG poliarticolare FR negativa** rappresenta il 15-20% di tutti i casi di AIG. Può colpire tutte le articolazioni.

Per entrambe le forme, per ottenere risultati migliori, il trattamento deve essere programmato precocemente, non appena la diagnosi è confermata. Ciononostante, la risposta al trattamento varia molto da un bambino all'altro

AIG oligoarticolare (persistente o estesa)
È il più frequente sottotipo di AIG: rappresenta infatti quasi il 50% di tutti i casi. È caratterizzata dalla presenza, nei primi 6 mesi della malattia, di meno di 5 articolazioni interessate in assenza di sintomi sistemici. Colpisce le grandi articolazioni (come ginocchia e caviglie) in maniera asimmetrica.

A volte è interessata solo un'articolazione (forma monoarticolare). In alcuni pazienti, il numero delle articolazioni interessate aumenta dopo i primi 6 mesi di malattia passando a 5 o più articolazioni; in tal caso viene detta oligoartrite estesa. Se le articolazioni interessate sono meno di 5 per tutto il decorso della malattia si tratta di oligoartrite persistente. L'oligoartrite di solito ha la sua insorgenza prima dei 6 anni di età, si osserva principalmente nelle femmine e **con un trattamento tempestivo e adeguato, la prognosi delle articolazioni è spesso buona nei pazienti in cui la malattia rimane limitata a poche articolazioni**; è più variabile in quei pazienti nei quali il coinvolgimento articolare si estende diventando poliartrite. Una percentuale significativa di pazienti può sviluppare complicazioni agli occhi, come l'infiammazione della parte anteriore del bulbo oculare (uveite anteriore). Se non riconosciuta e non trattata, l'uveite anteriore, che inizialmente non dà sintomi, progredisce e può causare danni molto gravi all'occhio. È quindi essenziale che i bambini ad alto rischio si sottopongano a controlli oculistici regolari presso un oftalmologo con la c.d. lampada a fessura, che **Amri** ha donato al nostro reparto alcuni anni fa.

Artrite psoriasica
L'artrite psoriasica è caratterizzata dalla presenza di artrite associata a psoriasi (malattia infiammatoria della pelle spesso localizzata su gomiti e ginocchia). Segni tipici di questo sottotipo di AIG includono gonfiore di intere dita di mani e piedi e alterazioni alle unghie. L'evoluzione a lungo termine della malattia è variabile, poiché la risposta al trattamento può essere diversa per la malattia cutanea e per le articolazioni.

Artrite associata a entesite
Colpiscono principalmente le grandi articolazioni degli arti inferiori e infiammazione dell'entesi, il punto in cui i tendini si attaccano alle ossa (ad esempio il tallone), di solito associata a dolore intenso. A volte questi pazienti sviluppano uveite anteriore acuta. A differenza di altre forme di AIG, l'uveite anteriore di solito si presenta con occhi rossi e lacrimanti e una maggiore sensibilità alla luce. Questa forma colpisce soprattutto i maschi e di solito inizia dopo i 6 anni. In alcuni pazienti, dopo un po' di tempo la malattia diventa quiescente, mentre in altri si diffonde anche alla parte bassa della colonna vertebrale e alle articolazioni attaccate al bacino, limitando i movimenti quando si piega la schiena.

La malattia nei bambini è diversa da quella negli adulti?
Il più delle volte sì. **La forma poliarticolare FR positiva, responsabile per circa il 70% dei casi di artrite reumatoide degli adulti, rappresenta meno del 5% dei casi di AIG**. La forma oligoarticolare con insorgenza precoce rappresenta circa il 50% dei casi di AIG e non si riscontra negli adulti. L'artrite sistemica è caratteristica dei bambini e si osserva raramente negli adulti.

DIAGNOSI E TERAPIA
Al momento della diagnosi, sono utili alcuni esami di laboratorio associati all'esame articolare e a controlli oculistici, per definire al meglio il tipo di **AIG** e per identificare i pazienti a rischio di sviluppare complicanze specifiche. In ogni caso la diagnosi, così come le decisioni di trattamento, si basano molto di più sulle manifestazioni cliniche che sugli esami di laboratorio. In base al trattamento, i pazienti potrebbero avere bisogno di esami periodici per controllare gli effetti dei farmaci e l'evoluzione dell'infiammazione delle articolazioni. Allo stato attuale **non esiste una terapia specifica per curare l'AIG**, lo scopo del trattamento è ridurre il dolore, la stanchezza e la rigidità, prevenire danni alle articolazioni e alle ossa, ridurre le deformazioni e migliorare la mobilità preservando la crescita e lo sviluppo per tutti i tipi di artrite. **Negli ultimi vent'anni sono stati fatti enormi progressi nel trattamento dell'AIG con l'introduzione di farmaci noti come agenti biologici**. Tuttavia, alcuni bambini potrebbero essere "resistenti al trattamento", per questo esistono alcune linee guida per decidere il trattamento personalizzato per ogni bambino. La partecipazione dei genitori nella decisione del trattamento è molto importante. Il trattamento si basa principalmente sull'uso di farmaci che inibiscono l'infiammazione sistemica e/o articolare e sulla riabilitazione che preservino la funzionalità delle articolazioni e contribuiscano a prevenire le malformazioni. **La terapia è piuttosto complessa e richiede la collaborazione di diversi specialisti (reumatologo pediatrico, chirurgo ortopedico, fisiatra, fisioterapia, oculista).**
Maggiori informazioni sui principali trattamenti che possono essere proposti ai pazienti (FANS, infiltrazioni, Farmaci di secondo livello, Metrotrexate, Leflunomide, Salazopirina e ciclosporina, Corticosteroidi, Agenti biologici, farmaci anti-TNF, anti CTL4lg, Anti interleuchina 1 e 6) e altri trattamenti complementari consigliati, oltre alla versione integrale di questo articolo con molte informazioni aggiuntive si possono trovare sul sito di **Printo** inquadrando il qr code che abbiamo inserito nel riquadro.

PRINTO
Paediatric Rheumatology International Trials Organisation

Grazie al prezioso lavoro di ricerca sostenuto anche da Amri in questi 30 anni, la prognosi di artrite è migliorata significativamente, ma dipende ancora dalla gravità e dalla forma clinica dell'AIG e dal trattamento precoce e adeguato.
Sono in corso ricerche per sviluppare nuovi farmaci e agenti biologici e anche per rendere i trattamenti disponibili a tutti i bambini.
Nel complesso, circa il 40% dei bambini non dovrà assumere più farmaci e non avrà più sintomi (remissione) 8-10 anni dopo l'insorgenza della malattia; i tassi più elevati di remissione si hanno nell'AIG oligoarticolare persistente e nella forma sistemica.
Attualmente, nelle prime fasi della malattia non esistono caratteristiche di laboratorio o cliniche affidabili e i medici non possono prevedere quale paziente avrà la prognosi più o meno impattante, tali predittori sarebbero di particolare importanza clinica perché consentirebbero l'identificazione dei pazienti a cui prescrivere un trattamento più aggressivo dall'inizio della malattia. Altri marcatori di laboratorio sono ancora in fase di studio per prevedere quando è il momento migliore per interrompere il trattamento senza rischiare ricadute o ri-accensioni della malattia dopo l'interruzione del farmaco.

L'impatto della malattia cronica sulla qualità della vita

Durante i colloqui con le famiglie e i pazienti stessi, un tema ricorrente riguarda l'impatto negativo della condizione di malattia cronica sulla qualità della vita e sul benessere psicologico del paziente

In letteratura scientifica si riscontra che i bambini affetti da malattie croniche hanno tassi di ansia e depressione più elevati rispetto alla popolazione generale.

> Diversi studi sui giovani con AIG hanno riportato che tra il 7% e il 64% dei pazienti presenta sintomi di ansia o depressione.

Il **metotrexate** (MTX) è il farmaco più comunemente usato per il trattamento dell'**AIG**, con somministrazione settimanale per via orale o sottocutanea, e può essere efficace nel controllo dell'attività della malattia in molti pazienti. Tuttavia, è noto che un trattamento prolungato può essere associato alla presenza di effetti collaterali.
Gli effetti collaterali gastrointestinali del farmaco più comunemente riportati comprendono la nausea correlata a MTX, che spesso porta alla non aderenza o all'interruzione della terapia.
Un altro effetto collaterale è la nausea anticipatoria, che può essere innescata semplicemente guardando le pillole o le siringhe o semplicemente sentendo la parola o sapendo che presto verrà somministrata la dose successiva. Uno studio afferma che il punteggio di ansia al test Beck Youth Inventory-Anxiety Inventory (BAI-A) era significativamente più alto nei pazienti con nausea indotta da MTX.

> La combinazione di paura dell'ago, impatto del trattamento con metotrexate e conseguenze procedurali (ad esempio il prelievo di sangue), contribuiscono al disagio e al peggioramento della qualità della vita dei bambini con AIG.

Sorprendentemente, non sono stati identificati studi che esaminassero la paura delle iniezioni o il dolore da iniezione nei bambini con malattie reumatiche che ricevevano biologici.

> Tutti gli studi concordano nel ritenere che gli effetti collaterali dei farmaci hanno un impatto negativo sulla qualità di vita del paziente.

Considerando l'osservazione clinica di tale fenomeno e i dati in letteratura, insieme al team di PRINTO abbiamo deciso di approfondirne lo studio.

Sono stati inclusi nelle analisi più di 6.000 pazienti con trattamento farmacologico in corso per **AIG** (provenienti da 49 paesi del mondo), 2.000 dei quali riferivano effetti collaterali ai farmaci. Abbiamo così osservato in quali aree della qualità di vita del paziente, gli effetti collaterali dei farmaci andassero ad impattare maggiormente.

> Questo lavoro sarà presentato a settembre al Convegno della Pediatric Rheumatology European Society (PReS) e a ottobre al convegno della Società Italiana della Reumatologia Pediatrica (REUMAPED).

Elena Pescio, psicologa psicoterapeuta Amri / Gaslini

Bibliografia/ 1. S. Falvey, L. Shipman, N. Ilowite and T. Beukelman, Methotrexate-induced nausea in the treatment of juvenile idiopatic arthritis, Pediatric Rheumatology, 2017, DOI 10.1186/s12969-017-0180-2. / **2.** Kyvsgaard N, Thastum M, Mikkelsen TS, Christensen AE, Herlin T. Coping strategies and anxiety in association with methotrexate-induced nausea in juvenile idiopathic arthritis. Rheumatol Int. 2020 Apr;40(4):591-598. doi: 10.1007/s00296-020-04520-9./ **3.** G.Chédeville,K.McGuire,D.A.Cabral,N.J.Shiff,-Dax G.Rumsey,J-P.Proulx-Gauthier,H.Schmeling,R.A. Berard,M.Batthish, et al. Parent-Reported Medication Side-Effects and Their Impact on Health-Related Quality of Life in Children with Juvenile Idiopathic Arthritis. First published: 30 March 2021 https://doi.org/10.1002/acr.24610/ **4.** D.C. Fair, J.J.Nocton, J.A. Panepinto, Ke Yan, Jian Zhang, M.Rodriguez and J.Olson. Anxiety and Depressive Symptoms in Juvenile Idiopathic Arthritis Correlate with Pain and Stress Using PROMIS Measures. J Rheumatol first published on 1 August 2021 doi:10.3899/jrheum.210101./ **5.** Frid P et al.Temporomandibular Joint Involvement in Association With Quality of Life, Disability and High Disaese Activity in Juvenile Idiopatich Arthritis. Arthritis Care &Reaserch, Vol.69. No5, May 2017, pp. 677-686. DOI 10.1002/acr.23003

Un tuffo nell'estate!

AMRI

Associazione per le Malattie
Reumatiche Infantili

*"Quando nostra figlia Matilde si è ammalata
non sono servite molte parole,
è bastato guardarsi negli occhi.
Anna Maria ha sempre ascoltato quello che Amri
faceva e fa per i piccoli pazienti dell'ospedale Gaslini
e non ci ha mai dimenticato"*

Hai mai pensato di lasciare in eredità il tuo amore per i più piccoli e il tuo impegno per rendere possibile la ricerca per la cura di malattie rare, croniche e invalidanti che colpiscono i bambini?

Grazie al tuo contributo possiamo continuare
a sostenere la ricerca e aiutare i bambini affetti da queste malattie.

Il testamento è sempre revocabile o modificabile e fare un lascito è molto facile.
Per incontrarci o avere maggiori informazioni puoi
telefonare al numero **327 2972202**
inviarci una mail a **assamri@gmail.com**
visitare la pagina dedicata sul nostro sito: **amri.it/lasciti-testamentari/**

Insieme 5 x 1000

Basta una firma per colorare il futuro.

Sostieni i nostri progetti con il tuo 5x1000:
è un gesto che non costa nulla, ma aiuta tanti bambini.

Indica **il codice fiscale di AMRI 96018220184**
nella tua dichiarazione dei redditi.