

Malattie reumatologiche nei bambini: le richieste alle istituzioni

È urgente che l'elenco delle malattie rare venga approvato, come lo è l'approvazione del Piano nazionale delle stesse (con il coinvolgimento attivo delle associazioni di riferimento); è indispensabile la revisione del 329/99. Oggi il follow-up delle patologie croniche prevede l'esenzione ticket per indagini obsolete e non prevede alcuna esenzione per indagini appropriate e utili. Un esempio concreto lo abbiamo con l'uso dei farmaci biotecnologici: il decreto è del 1999, i farmaci biotecnologici sono sul mercato italiano dal 2000, dunque il monitoraggio e le spese di somministrazione sono a carico del cittadino.

Ovviamente sempre più spesso le persone con malattie reumatologiche si trovano ad affrontare difformità nelle Regioni, non solo in termini di esenzione ticket, ma anche di accesso ai farmaci. Gli attuali processi di autorizzazione al commercio e all'erogazione di un farmaco biologico, dopo l'AIC di AIFA, passano attraverso le commissioni periferiche (regionali e territoriali), che spesso hanno il solo scopo di ritarda-

re l'erogazione per questioni di budget. Chiediamo venga facilitato l'accesso a chi è eleggibile alle terapie, sempre ponendo la massima attenzione all'appropriatezza. Riteniamo utile un maggiore interesse alle patologie reumatologiche dell'adulto e del bambino, con l'adozione di specifiche misure all'interno dei Piani per la Salute (nazionale e regionali), e auspichiamo l'adozione di un Piano Nazionale per le Patologie Reumatologiche, che sia il frutto di un lavoro congiunto tra autorità sanitarie nazionali e regionali, società scientifiche e associazioni di pazienti.

È sempre più urgente coprire le carenze esistenti: i centri di diagnosi e cura sono in Italia "a macchia di leopardo" e temiamo che nel futuro la situazione degeneri sempre più.

Il dimezzamento dei posti previsti per le scuole di specializzazione impedirà di formare nuovi specialisti, con la conseguenza ovvia di una sempre maggiore difficoltà a giungere in tempi ragionevoli ad una diagnosi precoce, condizione essenziale per sconfiggere la patologia.

Una patologia non diagnosticata precocemente, e di conseguenza non trattata adeguatamente, aumenterà nel tempo i costi sociali cui le malattie reumatologiche sono soggette. Altrettanto importante è favorire l'istruzione del

Nella sostanza si è cercato di allestire una situazione strutturata, in cui i bambini sono stati guidati, nella massima spontaneità e naturalezza possibile, ad essere protagonisti di alcuni giochi.

La location è uno spazio all'aperto, una spiaggia, e i bambini sono impegnati in giochi collettivi.

Lo spot, naturalmente, non ha la presunzione di spiegare queste patologie così diverse e complesse.

L'obiettivo è invece quello di sollecitare visivamente l'attenzione dei genitori all'osservazione attenta dei comportamenti anche più banali dei figli, in cui possono rivelarsi sintomi di una malattia che può e

deve essere curata in anticipo rispetto alle sue manifestazioni più eclatanti.

Testimone della campagna Alessandra Amoroso, stella della musica pop italiana, che ha voluto in questo modo esprimere la sua vicinanza ai bambini, la cui presenza ha l'obiettivo di raggiungere la fascia d'età dei genitori giovani e, naturalmente, anche il pubblico più in generale. Per accedere al video

<http://www.youtube.com/watch?v=8mZSirhXo8U> oppure <https://vimeo.com/73155687> - password: apmar



ARTRITE IDIOPATICA GIOVANILE: CLASSIFICAZIONE PER FREQUENZA, ETÀ D'ESORDIO E RAPPORTO FEMMINE/MASCHI NELLE DIVERSE FORME CLINICHE

Forma clinica	Frequenza	Età d'esordio	Rapporto femmine/maschi
Artrite sistemica	4-17%	Tutta l'età pediatrica	F = M
Oligoartrite (persistente o estesa)	27-56%	Esordio precoce; picco tra 2 e 4 anni	F>>>M
Poliartrite fattore reumatoide-positiva	2-7%	Tarda infanzia o adolescenza	F>>M
Poliartrite fattore reumatoide-negativa	11-28%	Distribuzione bimodale: picco precoce tra 2 e 4 anni e picco tardivo tra 6 e 12 anni	F>>M
Artrite associata a entesite	3-11%	Età scolare e adolescenza	M>>> F
Artrite psoriasica	2-11%	Distribuzione bimodale: picco precoce in età prescolare e picco tardivo tra 9 e 11 anni	F>M
Artrite indifferenziata	11-21%	-	-

bambino e dell'adolescente affetto da malattie reumatologiche, così come sostenere l'inserimento nel mondo del lavoro dell'adulto.

Vorremmo maggiore collaborazione tra società scientifiche e associazioni: una collaborazione che miri ad informare i cittadini e formare i pe-

diatri di famiglia al fine di facilitare l'ascolto e il riconoscimento dei sintomi.

Antonella Celano

Presidente APMAR

Associazione Persone con Malattie Reumatiche

