



Nell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico-OVE di Catania un Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione, diagnosi e cura delle malattie rare reumatologiche del bambino

L'OMS indica le malattie reumatiche come prima causa di dolore e disabilità in Europa.

Anche nei bambini, a differenza di quanto comunemente si pensi, le malattie reumatiche hanno una elevata incidenza, che si stima di circa 1 bambino su 1.000.

Le malattie reumatiche sono malattie infiammatorie ad andamento cronico e possono causare gravi conseguenze come limitazioni articolari rilevanti, insufficienza renale, deficit di crescita e seri danni oculari, associandosi in alcuni casi ad un'importante alterazione della qualità di vita e riducendo il grado di autosufficienza. Pertanto è facile comprendere come tali patologie possano essere ancora più invalidanti quando colpiscono un bambino, in cui l'aspettativa di vita è più lunga di un adulto e in cui la presenza di una patologia cronica determina un totale coinvolgimento familiare. Quindi si tratta di patologie con grande impatto sociale costituendo nel loro complesso una delle maggiori cause di disabilità nel bambino. Per la loro complessità assistenziale richiedono un approccio multidisciplinare sia durante la fase diagnostica che nel follow up.

Per tale motivo sono rientrate nel progetto del Piano Sanitario della Regione Sicilia 2011-2013, che ha individuato tra le maggiori criticità e priorità la razionalizzazione dei percorsi clinico-assistenziali dei pazienti cronici.

Per tali malattie croniche e disabilitanti si è ritenuto necessario identificare un percorso che, con l'intervento integrato delle varie componenti professionali disponibili, accompagni dalla prospettiva di una cura senza guarigione alla accoglienza e alla integrazione nella società.



La complessità assistenziale di queste malattie, definita dall'interazione di più variabili, si deve dunque tradurre nella capacità di presa in carico globale e continua del paziente da parte della struttura sanitaria.

Considerata l'incidenza e valutata la necessità di procedere all'adozione di provvedimenti ed azioni che contribuiscano alla diversificazione dell'offerta dell'assistenza sanitaria ai pazienti con patologie croniche reumatologiche, si è dunque riorganizzato il sistema in modo da garantire il trattamento più adeguato ed appropriato coniugando l'esigenza tuttavia di deospedalizzare il malato anche in età pediatrica (costi, aspetti psicologici, riabilitativi).

Anche per i bambini si è ritenuto necessario creare un

percorso per la valutazione, la gestione e il follow-up al fine di garantire la continuità assistenziale sinergizzando le attività territoriali e ospedaliere anche per la rete reumatologica pediatrica favorendo una attiva e costante collaborazione tra i Centri e i Pediatri di famiglia che avanzano il sospetto diagnostico.

La GURS di Venerdì, 9 agosto 2013 contiene il DECRETO 22 luglio 2013, modifica e integrazione del decreto 17 ottobre 2012, inserendo anche la componente pediatrica all'interno della Rete reumatologica regionale, individuando nei centri ospedalieri di reumatologia già attivi e riconosciuti con D.A. n. 617 del 28 marzo 2013 "Integrazione e modifica rete regionale malattie rare".

Presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico OVE, Presidio Gaspare Rodolico di Catania, afferisce un Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione, diagnosi e cura delle malattie rare reumatologiche del bambino di cui è responsabile la dott.ssa Patrizia Barone, dell'UOC Broncopneumologia Pediatrica diretta dal Prof. Mario La Rosa.

Il Centro vanta una esperienza ventennale nella diagnosi e trattamento delle malattie reumatiche infantili, dal 1998 è "CENTRO ANTARES" per lo Studio Osservazionale dei pazienti affetti da artrite reumatoide con farmaci "biologici", individuato

dall'Assessorato alla Salute della Regione Siciliana come Centro Prescrittore specializzato di tali farmaci innovativi.

La competenza reumatologica del Centro è stata riconosciuta dall'Assessorato Regionale che con il DDG n. 0662 del 25/03/2008 e DDG n.946 del 29/04/2008 lo ha individuato come Centro di Riferimento Regionale per la Prevenzione Diagnosi e Cura delle Malattie Rare Reumatologiche del Bambino con responsabile la dott.ssa Patrizia Barone, autorizzato alla formulazione della diagnosi e la prescrizione dei farmaci biologici per i pazienti reumatici, e delegato alla esecuzione degli opportuni controlli clinici e di laboratorio per il monitoraggio di queste terapie.

Il Centro ha in cura circa 300 bambini affetti da malattie reumatiche per un totale complessivo di 90 trattamenti con farmaci biologici di cui 75 in corso.

Negli ultimi anni si è reso sempre più evidente che la Reumatologia Pediatrica è una parte essenziale dell'attività pediatrica.

La migliore comprensione dei meccanismi patogenetici alla base delle malattie autoimmuni e l'utilizzo dei nuovi farmaci biotecnologici, ha fatto sì che essa sia una delle branche della Pediatria che ha avuto più innovazioni sia dal punto di vista terapeutico che prognostico. Le tecniche di biologia molecolare hanno, infatti, permesso non solo di meglio studiare e comprendere i meccanismi patogenetici alla base delle malattie autoimmuni, ma anche di costruire farmaci capaci di inibire selettivamente singole mole-

cole o popolazioni cellulari coinvolte nella flogosi, quali i farmaci biologici o meglio biotecnologici. Fino a pochi anni fa i farmaci in uso nelle malattie reumatiche dell'adulto, venivano impiegati nel bambino senza la concreta possibilità di effettuare studi controllati sulla loro efficacia e sicurezza.

A questo scopo è nato il Printo Paediatric Rheumatology International Trials Organisation che comprende oggi i Centri di circa 43 nazioni, del quale il Centro dell'AOU Policlinico Vittorio Emanuele fa parte, che ha proprio lo scopo di creare una larga rete internazionale al fine di raccogliere i dati per valutare efficacia e sicurezza dei farmaci nel bambino e per standardizzare un corretto protocollo uguale per tutti i centri sia diagnostico che terapeutico, in modo che il bambino reumatico possa usufruire dello stesse opportunità di cura in ogni parte del mondo. Oggi finalmente non siamo più costretti ad assistere impotenti alle severe distruzioni articolari del passato e grazie ai nuovi farmaci biologici finalmente i malati, piccoli e grandi, possono riprendere una vita normale dopo un'esistenza da emarginati.

Questi nuovi farmaci, nei bambini, oltre a fermare la malattia riducono la necessità di usare altri farmaci che limitano il loro sviluppo.

Il Centro offre assistenza per le seguenti patologie:

- Artrite Idiopatica Giovanile distinta secondo la classificazione dell'International League Arthritis Rheumatology in sette forme:
 - Sistemica

- Oligoarticolare
- Poliarticolare FR positiva
- Poliarticolare FR negativa
- Artrite- Entesite
- Artrite Psoriasica
- Altre forme
- Artriti Enteropatiche
- Artriti Transitorie e Ricorrenti (Artrosinovite transitoria dell'anca)
- Artriti Infettive
- Artriti Post-Infettive
- Artriti Reattive

Artropatie in corso di malattie metaboliche

Malattia Reumatica

Connettiviti:

- Lupus Eritematoso Sistemico
- Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi
- Sindrome di Sjogren
- Sclerodermia
- Dermatomiosite Giovanile
- Connettivite Mista
- Connettivite Indifferenziata
- Sclerosi Sistemica

Vasculiti:

- Vasculiti ANCA associate
- Vasculiti ANCA negative
- Granulomatosi di Wegener
- Panarterite Nodosa
- Sindrome di Kawasaki
- Sindrome di Schoenlein Henoch
- Arterite di Takayasu
- Malattia di Behcet
- Sindrome di Churg-Strauss

Malattie Degenerative: del Tessuto Osseo:

- Osteoporosi giovanile idiop. e Secondaria

Reumatismi extra-articolari:

- Fibromialgia
- Eritema Nodoso
- Panniculite

