



**Lega svizzera  
contro il reumatismo**  
Il movimento è salute

# L'artrite nei bambini

Informazioni per genitori  
e familiari





Cari genitori e familiari

I bambini che soffrono di un'infiammazione articolare di tipo cronico devono crescere nel modo più normale possibile: andare a scuola e praticare sport, coltivare un hobby e frequentare i loro coetanei. Questo è l'obiettivo che ci prefiggiamo nel fornire assistenza medica al vostro bambino, ed è esattamente ciò che desiderate anche voi come genitori.

Informatevi sulla malattia – in particolare quella del vostro bambino – e sulle diverse possibilità terapeutiche, che comprendono medicinali e terapie di supporto. Questo vi aiuterà ad affrontare meglio la situazione e a vivere la malattia come famiglia inserendola nella vostra routine quotidiana. State vicini al vostro bambino, ma dategli anche l'opportunità di diventare forte evitando di tenerlo sotto una campana di vetro.

Le informazioni che seguono vi saranno di aiuto in questo compito.

Dr. med. Daniela Kaiser  
Ospedale pediatrico di Lucerna

## Sommario

<b>L'artrite nei bambini</b>	<b>6</b>
<b>L'artrite idiopatica giovanile</b>	<b>9</b>
Infiammazione articolare	10
Le varie forme della malattia	13
Esami di laboratorio	18
Uveite	20
Artrite temporo-mandibolare	23
Prognosi	24
<b>Terapia medicamentosa</b>	<b>27</b>
Antireumatici non steroidei (FANS)	28
Medicamenti al cortisone (steroidi)	28
Terapia con infiltrazioni	30
Terapia di fondo	31
Farmaci biologici	34
Consigli sulle vaccinazioni	39
<b>Altre terapie</b>	<b>41</b>
Fisio- ed ergoterapia	41
Medicina complementare	43
<b>Contesto sociale</b>	<b>45</b>
Sport	45
Alimentazione	46
Famiglia	48
Scuola e lavoro	50
Assicurazioni	53
<b>Conclusione</b>	<b>55</b>
Spiegazione dei termini tecnici	56
Lega svizzera contro il reumatismo / Altra letteratura	57
Contatti utili	58
Impressum	59



«State vicini al vostro bambino, ma permettetegli anche di diventare forte»



## L'artrite nei bambini

### Il reumatismo nei bambini?

Quando si parla di reumatismo si pensa immediatamente alle persone anziane. Eppure il reumatismo non conosce limiti di età e può colpire persino bambini e lattanti. Oltre che di disturbi della crescita o di dolori all'apparato locomotore, i bambini possono soffrire anche di problemi articolari di tipo infiammatorio definiti «artrite idiopatica giovanile». Artrite significa infatti infiammazione articolare.

Spesso queste infiammazioni articolari iniziano in modo relativamente inoffensivo, con una o più articolazioni che si gonfiano senza che il bambino si lamenti per il dolore come noi adulti ci aspetteremmo. Di solito tuttavia sono proprio i bambini più piccoli ad esternare meno il dolore, magari limitandosi semplicemente a volersi fare portare più spesso in braccio.

Se l'infiammazione articolare è correlata ad un'infezione recente si tratta di un'artrite acuta. Nella maggior parte dei casi risponde bene alle terapie e di norma si risolve senza conseguenze in pochi giorni o settimane. Tuttavia esistono anche malattie croniche che inizialmente non sono sempre facili da circoscrivere. A queste appartengono l'artrite idiopatica giovanile, le infiammazioni del tessuto connettivo (collagenosi) e le infiammazioni dei vasi sanguigni (vascoliti). Le infiammazioni croniche comportano il rischio di un danno permanente alle articolazioni.

Per diagnosticare la malattia è necessario sottoporsi ad una visita specialistica, ad analisi di laboratorio ed a radiografie. Uno specialista in

reumatologia pediatrica sarà quindi in grado di combinare tra loro i diversi referti come le tessere di un puzzle e di formulare la diagnosi esatta. Purtroppo si tratta di una malattia dalla quale è ancora impossibile guarire, ma le terapie attualmente disponibili sono estremamente efficaci.

---

I disturbi articolari nei bambini devono sempre essere presi sul serio. In caso di infiammazioni articolari persistenti è necessario rivolgersi ad un reumatologo pediatrico.

---

### Cos'è il reumatismo?

Il reumatismo non è una singola malattia. La reumatologia si occupa infatti delle più diverse patologie dell'apparato locomotore, al quale appartengono muscoli, ossa, articolazioni, tendini e legamenti.

Il termine reumatismo deriva dal greco «rheo», che significa scorrere. Gli antichi greci credevano infatti che la causa di questa malattia risiedesse nel defluire di muco freddo dalla cavità rinofaringea nelle parti del corpo sottostanti, e quindi anche nelle estremità.

Per secoli l'immaginario popolare è rimasto ancorato a quelle che erano le idee tradizionali sul reumatismo. Proprio negli ultimi decenni, tuttavia, la reumatologia ha compiuto enormi progressi scientifici, acquisendo una conoscenza sempre maggiore della malattia e affinando sia la diagnostica che le terapie. La reumatologia pediatrica si è rapidamente evoluta trasformandosi in un campo di specializzazione altamente innovativo nell'ambito della pediatria.



«Fate crescere  
il vostro bambino  
nel modo  
più normale  
possibile»

## L'artrite idiopatica giovanile

### **Cos'è?**

L'artrite idiopatica giovanile è una sola delle tante forme di reumatismo ed è caratterizzata da una condizione persistente di infiammazione delle articolazioni. I sintomi tipici sono gonfiore, dolore e mobilità limitata dell'articolazione interessata. L'infiammazione dura per diverse settimane ed è necessario escludere altre cause di problemi articolari, quali ferite ed infezioni.

### **Cosa significa «giovanile»?**

Nei bambini/adolescenti la malattia si manifesta con caratteristiche diverse da quelle tipiche delle patologie infiammatorie degli adulti. Per questo motivo, quando si presenta prima del 16° anno di età, si utilizza il termine «giovanile».

### **Quali sono le cause della malattia?**

Le cause esatte della malattia non sono ancora state del tutto chiarite, ed è appunto per questo che si utilizza la definizione «idiopatica». Tuttavia si ritiene che dipenda da un'errata regolazione del sistema immunitario che si manifesta soprattutto nelle articolazioni. Ciò significa che l'artrite idiopatica giovanile è una malattia autoimmune. Il corpo non è più in grado di distinguere tra ciò che è proprio e ciò che è estraneo all'organismo. La difesa immunitaria non è più diretta solamente verso gli elementi esterni, quali virus e batteri, ma anche contro i suoi stessi organi, come la membrana sinoviale, causando così un'infiammazione dell'articolazione.

---

Le malattie autoimmuni sono l'espressione di un'iperreazione del sistema immunitario e non di una debolezza immunitaria.

---

### L'artrite idiopatica giovanile è ereditaria?

L'artrite giovanile non è una malattia che viene trasmessa direttamente dai genitori ai figli, pertanto è raro che in un'unica famiglia siano colpiti diversi fratelli e sorelle. Tuttavia esiste una predisposizione a reagire a fattori ambientali con l'infiammazione di un'articolazione o di un organo.

### Si sarebbe potuta prevenire la malattia?

Se vi chiedete se avete fatto qualcosa di sbagliato come genitori, potete tranquillizzarvi: no, non avete nessuna colpa. Non avreste potuto fare nulla per prevenire la malattia – ma ora potete fare molto per aiutare il vostro bambino.

## Infiammazione articolare

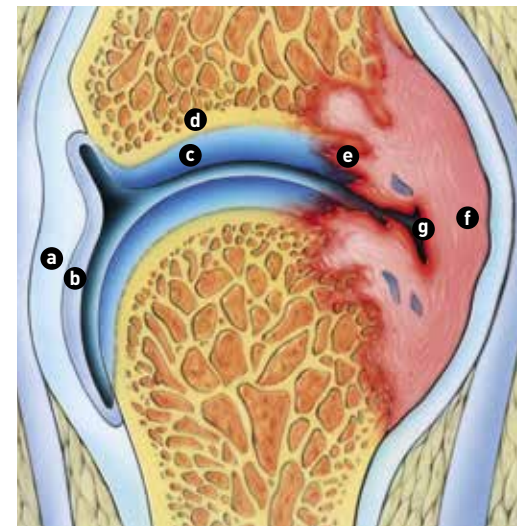
### Cosa accade in un'articolazione infiammata?

Generalmente la membrana sinoviale che riveste l'articolazione è molto sottile. La sua funzione è quella di produrre una piccola quantità di liquido che serve ad assicurare una buona mobilità dell'articolazione. In caso di infiammazione, l'infiltrazione di cellule infiammatorie nella membrana sinoviale porta ad una tumefazione accompagnata da una maggiore formazione di liquido, cioè un versamento.

L'articolazione si gonfia visibilmente e si surriscalda, come è normale che accada quando c'è un'infiammazione in atto. Questa situazione provoca dolore e quasi sempre sfocia in una limitazione della funzionalità. A seconda della localizzazione della malattia, quindi, accade che il bambino zoppichi o abbia difficoltà a scrivere.

### Quali sono le conseguenze dell'infiammazione articolare?

Se non viene curata correttamente per diversi mesi, un'infiammazione articolare può dare luogo a danni permanenti. Da un lato infatti può determinare la distruzione della cartilagine articolare che non è più in grado di ripararsi autonomamente, sfociando così in un'artrosi precoce.



- a Capsula articolare
- b Membrana sinoviale (Synovialis)
- c Cartilagine articolare
- d Sostanza ossea
- e Pannus
- f Tessuto di riparazione
- g Spazio articolare ristretto

**Fig. 1: Confronto articolazione sana – infiammata**

Un'errata regolazione del sistema immunitario determina un accumulo di cellule immunitarie quali macrofagi e cellule T nelle articolazioni. Inoltre si ha la liberazione di mediatori infiammatori, le cosiddette citochine, che sono preposti alla trasmissione di informazioni tra le cellule. È soprattutto la presenza di un eccesso di mediatori del fattore di necrosi tumorale alfa ed interleuchina a mantenere e favorire una reazione infiammatoria permanente.

Tutto ciò causa una crescita eccessiva della membrana sinoviale, che può così mostrare un ispessimento molto marcato con la formazione di un tessuto connettivo aggressivo. Questo tessuto, insieme al liquido e alle sostanze liberate, causa una distruzione della cartilagine articolare e successivamente anche della sostanza ossea adiacente.

Dall'altro accade che, per ridurre al minimo il dolore, il bambino si abitui automaticamente a mantenere l'articolazione colpita in una posizione di protezione o di riposo che si trova a metà tra la flessione e l'estensione. Con il tempo, tuttavia, lunghi periodi di immobilità in questa posizione e la mancanza di movimento possono causare un accorciamento di tendini e legamenti ed un calo muscolare. A lungo termine si arriva così ad un malposizionamento e ad una limitazione permanente della mobilità dell'articolazione.

### La crescita può risultare compromessa?

Uno dei fattori ai quali occorre prestare particolare attenzione nei bambini sono i disturbi della crescita. La crescita scheletrica avviene nelle cosiddette linee di crescita, che si trovano proprio in corrispondenza delle articolazioni. L'artrite interferisce con la normale crescita dell'osso adiacente, causando così problemi quali una differenza di lunghezza delle gambe o un accorciamento della mandibola, con conseguente malposizionamento dei denti.

Una grave forma di poliartrite può causare problemi anche per quanto riguarda l'altezza del corpo. Oggi tuttavia i casi di nanismo sono molto rari poiché, tenendo sotto controllo l'infiammazione, è possibile garantire la ripresa del processo di crescita.

Proprio nei bambini è quindi importante diagnosticare tempestivamente un'artrite idiopatica giovanile e trattarla in modo adeguato, in quanto i processi infiammatori nelle articolazioni possono portare a danni irreversibili. Il reumatologo pediatrico curante dovrà quindi prestare la massima attenzione a questo aspetto.



### Le varie forme della malattia

Di seguito verranno illustrati i diversi sottogruppi di artrite idiopatica giovanile. Un importante carattere distintivo è il numero di articolazioni colpite: quando le articolazioni infiammate sono almeno cinque si parla di poliartrite, se sono meno di cinque si parla invece di oligoartrite.

#### Artrite idiopatica giovanile sistemica

Questa forma di artrite cronica si contraddistingue per la presenza di manifestazioni di tipo generale. Il sintomo più importante è una febbre ricorrente che si protrae per diverse settimane, spesso accompagnata da un'eruzione cutanea. Altre manifestazioni sono dolori articolari e muscolari, come pure un coinvolgimento degli organi interni ed un innalzamento degli indici infiammatori nel sangue.

L'infiammazione articolare può essere presente sin dalle prime fasi della malattia, ma spesso si manifesta solo più tardi e può assumere forma poliarticolare o oligoarticolare. In seguito l'infiammazione assume un ruolo di preminenza, mentre le manifestazioni generali continuano ad essere presenti solo in una minoranza dei pazienti. Solo nel dieci per cento scarso dei casi di artrite idiopatica giovanile si tratta di una forma sistemica. È una malattia tipica dell'infanzia e si presenta di rado negli adulti.

L'artrite idiopatica giovanile sistemica è caratterizzata da una prognosi variabile. Circa la metà dei pazienti mostra pochi disturbi articolari e la malattia si manifesta principalmente con sintomi di tipo generale. Nella maggior parte dei casi la prognosi definitiva è buona e spesso tutte le manifestazioni scompaiono. Nell'altra metà dei pazienti si assiste a un perdurare dell'infiammazione articolare mentre i sintomi generali scompaiono. È proprio in questi pazienti che si possono manifestare danni articolari. Infine esiste una piccola parte di pazienti in cui i sintomi generali continuano a coesistere con i problemi articolari. Sono questi pazienti ad avere bisogno della terapia più intensiva.



### Artrite idiopatica giovanile oligoarticolare

L'oligoartrite è la forma più frequente di artrite idiopatica giovanile e rappresenta circa il 50 per cento di tutti i casi. Non pochi pazienti hanno anticorpi (ANA) positivi e sviluppano un interessamento oculare denominato uveite. L'oligoartrite si presenta spesso prima del sesto anno di età e colpisce le bambine più spesso dei maschietti.

Nell'oligoartrite vengono colpite meno di cinque articolazioni nel corso dei primi sei mesi e non si hanno manifestazioni generali. Spesso l'artrite interessa le grandi articolazioni, come ad esempio il ginocchio e le articolazioni tibio-tarsali, generalmente in forma asimmetrica. Talvolta riguarda anche una sola articolazione, e in tal caso si parla di monoartrite. L'artrite idiopatica giovanile oligoarticolare ha spesso una prognosi positiva e, con un trattamento adeguato, si ottiene in molti casi una regressione dell'infiammazione articolare.

In alcuni pazienti il numero delle articolazioni colpite aumenta a distanza di sei mesi. In questo caso si parla di "extended oligoarthritis", cioè di oligoartrite estesa. Ad un aumento dell'interessamento articolare corrisponde un peggioramento della prognosi.



### Poliartrite negativa al fattore reumatoide

Nei bambini o nei giovani con artrite idiopatica giovanile poliarticolare si assiste ad un interessamento di almeno cinque articolazioni nei primi sei mesi della malattia. Se il fattore reumatoide non è rilevabile nel sangue si tratta di una forma di poliartrite idiopatica giovanile negativa al fattore reumatoide. Il fattore reumatoide è una proteina che reagisce attaccando l'organismo stesso al quale appartiene, cioè un autoanticorpo.

L'artrite idiopatica giovanile poliarticolare negativa al fattore reumatoide rappresenta circa il 15-20 per cento di tutti i casi di artrite idiopatica giovanile. La malattia può manifestarsi in qualsiasi momento durante l'infanzia. La prognosi, cioè la previsione di come si evolverà la malattia, è variabile. Di solito l'artrite si manifesta contemporaneamente in più articolazioni. Più raramente l'infiammazione colpisce inizialmente una o due articolazioni per poi diffondersi ad altre.

Tra le localizzazioni che possono essere colpite vanno citate in modo particolare l'articolazione della mandibola e le vertebre cervicali. Anche se raramente è associata a sintomi, un'infiammazione dell'articolazione temporo-mandibolare porta ad una riduzione dell'apertura della bocca e occasionalmente anche a disturbi masticatori. Un interessamento della zona cervicale della colonna vertebrale si manifesta come torcicollo, ma può passare facilmente inosservato. Il medico curante esaminerà queste articolazioni e vi informerà qualora ritenga necessario ulteriori accertamenti, ad esempio tramite una MRI. Quando la malattia si manifesta in questa forma l'infiammazione può colpire anche i tendini oltre alle articolazioni.



L'artrite idiopatica giovanile poliarticolare negativa al fattore reumatoide assume aspetti diversi nei singoli pazienti, sia per quanto riguarda l'andamento delle manifestazioni che in termini di prognosi. Nel complesso tuttavia la prognosi è migliore di quanto non sia nella forma positiva al fattore reumatoide. Solo un quarto circa dei pazienti sviluppa gravi danni articolari.

---

Le malattie reumatologiche infantili sono patologie croniche a decorso variabile. Se il bambino viene regolarmente curato da un reumatologo pediatrico e si sottopone alle terapie consigliate, ha buone probabilità che gli possa essere garantita una qualità di vita normale con prospettive positive per il futuro.

---

#### **Poliartrite positiva al fattore reumatoide**

La poliartrite positiva al fattore reumatoide, in cui la malattia attacca contemporaneamente più articolazioni, è rara negli anni dell'infanzia e rappresenta meno del cinque per cento di tutti i casi di artrite idiopatica giovanile. La comparsa di questa forma nei teenager ricorda l'artrite positiva al fattore reumatoide tipica dell'età adulta.

L'artrite reumatoide è la patologia articolare infiammatoria cronica più frequente negli adulti. Di norma si tratta di un'inflammatione articolare simmetrica che colpisce inizialmente le piccole articolazioni delle mani e dei piedi per poi estendersi alle altre. La malattia è più frequente nelle ragazze e, nella maggior parte dei casi, si presenta dopo i dieci anni. Questa forma sfocia in gravi danni articolari e deve quindi essere combattuta tempestivamente con una forte terapia antinfiammatoria.

#### **Artrite psoriasica**

Questa forma della malattia si contraddistingue per la coesistenza di infiammazione articolare e psoriasi o di manifestazioni associate alla psoriasi. La psoriasi è una malattia dermatologica caratterizzata da zone di cute infiammate e squamate, ad esempio sui gomiti e sulle ginocchia. I problemi dermatologici possono comparire sia prima che dopo quelli articolari. Le altre manifestazioni cliniche e la prognosi sono variabili.

#### **Inflammatione articolare associata ad inflammatione delle inserzioni tendinee**

La maggior parte dei bambini di questo sottogruppo soffre di un'oligoartrite che coinvolge principalmente le grandi articolazioni delle gambe. Inoltre si riscontra un'inflammatione delle inserzioni dei tendini denominata entesite. I dolori possono essere localizzati ad esempio nel tallone. In caso di interessamento oculare si riscontra un'iridociclite acuta con arrossamento dell'occhio, aumento della lacrimazione e fotosensibilità.

La maggior parte dei pazienti possiede un carattere genetico denominato HLA B27 che può essere identificato in laboratorio. Questo carattere, come pure la malattia, sono di tipo ereditario. La patologia colpisce in particolare i giovani e si manifesta in genere solo dopo i sette o otto anni.

Il decorso ha caratteristiche variabili: mentre in alcuni pazienti si assiste alla scomparsa della malattia, in altri questa può protrarsi nella pubertà e interessare anche la colonna vertebrale. Questa forma di inflammatione articolare fa parte di un gruppo di patologie piuttosto frequenti negli adulti e denominate spondiloartriti, in quanto possono coinvolgere la colonna vertebrale.





## Esami di laboratorio

### Quali sono gli esami di laboratorio necessari?

Al momento della diagnosi sono necessari diversi esami di laboratorio. La velocità di sedimentazione eritrocitaria (VES) e la proteina C reattiva (PCR) consentono ad esempio di valutare l'entità dell'infiammazione generale. L'esame iniziale prevede anche la ricerca di anticorpi. Talvolta i risultati di laboratorio integrano o confermano i referti clinici, ma non esiste alcun esame del sangue in grado di distinguere l'artrite giovanile dalle altre malattie. Qualora si sospetti una malattia reumatica, occorre ricomporre tutti i referti come un puzzle per arrivare alla diagnosi corretta.

A seconda della terapia scelta, è necessario sottoporre il paziente ad esami quanto più possibile regolari. Esami di laboratorio quali quadro ematologico, valori epatici ed esame delle urine consentono di rilevare eventuali effetti collaterali dei medicinali.

### Cosa sono gli anticorpi antinucleari (ANA)?

Si trovano frequentemente nei bambini più piccoli in cui la malattia si manifesta a livello oligoarticolare. È importante ricordare che i bambini con anticorpi positivi sono più esposti al rischio di sviluppare un'infiammazione oculare e devono quindi essere sottoposti a visite oculistiche regolari.

«La diagnosi si  
basa sulla  
valutazione di tutti  
i referti»

### In caso di reumatismo il fattore reumatoide è positivo?

Il fattore reumatoide (RF) è un autoanticorpo presente di rado nei bambini. Esso si può riscontrare occasionalmente soltanto nella forma poliarticolare di artrite idiopatica giovanile. La diagnosi di «artrite giovanile» non viene pertanto definita da un fattore reumatoide positivo.

### Cosa significa essere HLA-B27 positivi?

L'HLA-B27 è un carattere genetico delle cellule che risulta positivo nella maggioranza dei pazienti (fino all'80 per cento) che soffrono di un'infiammazione articolare con infiammazione delle inserzioni tendinee. Nel resto della popolazione la frequenza è significativamente inferiore e si attesta tra il cinque e l'otto per cento. Ciò dimostra tuttavia che anche molte delle persone che possiedono questo carattere sono comunque sane. La genetica rappresenta unicamente un fattore di predisposizione per le malattie reumatiche infiammatorie e non deve necessariamente coincidere con una patologia.

## Uveite

### **Perché i bambini affetti da artrite devono essere sottoposti ad un esame oculistico?**

Nel 15 per cento dei bambini che soffrono di artrite giovanile si produce anche, a seconda della forma, un'infezione endoculare localizzata nell'iride (la membrana che forma la porzione colorata dell'occhio) e nel corpo ciliare. L'infezione di queste strutture viene quindi definita iridociclite o uveite.

Di norma l'uveite non viene notata né dai genitori né dal bambino, perché non è visibile dall'esterno e ha un decorso silente. Per questo i bambini con un'artrite idiopatica giovanile devono essere visitati regolarmente da un oculista con un'apposita lampada a fessura. L'esame non è doloroso ma richiede una certa collaborazione, quindi è necessario che il bambino sia adeguatamente preparato. Nei bambini ad alto rischio l'esame con la lampada a fessura deve essere eseguito almeno ogni tre mesi. Se si determina la presenza di uveite è necessario programmare esami più frequenti.

### **Come si sviluppa un'uveite?**

Come quella articolare, anche l'infezione oculare è determinata da una reazione inappropriata del sistema immunitario (reazione autoimmune), questa volta rivolta contro gli occhi. Questa complicanza si osserva nella maggioranza dei casi nei bambini più piccoli affetti da un'oligoartrite. Anche gli anticorpi antinucleari positivi sono correlati ad un maggiore rischio di infezione delle porzioni anteriori degli occhi. Il reumatologo pediatrico può determinare la frequenza degli esami in base alle singole situazioni.

---

Le caratteristiche tipiche dell'uveite reumatica cronica sono il decorso lento e la scarsità dei sintomi. Solo raramente i bambini o i genitori sono in grado di notare l'insorgenza di un'infezione.

---

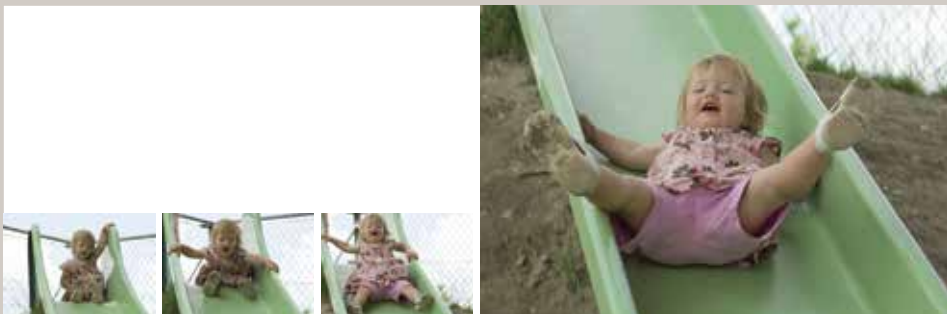
### **Esiste un legame con l'infezione articolare?**

La patologia oculare e quella articolare seguono strade indipendenti l'una dall'altra, quindi anche in caso di scomparsa dell'infezione articolare è necessario continuare ad eseguire regolarmente l'esame con la lampada a fessura. Per lo più l'iridociclite cronica si manifesta dopo la comparsa dell'infezione articolare, ma può essere rilevata anche contemporaneamente ad essa. Solo raramente precede l'infezione articolare: questi casi possono avere decorso sfavorevole, in quanto la malattia passa inosservata o viene rilevata solo dopo avere provocato gravi danni.

### **Qual è il decorso dell'infezione oculare?**

L'uveite reumatica cronica si manifesta sotto forma di attacchi infiammatori che perdurano per settimane e che possono ripetersi negli anni ad intervalli variabili.





Se non viene riconosciuta e trattata in modo adeguato, l'infiammazione può causare danni permanenti all'occhio. Inizialmente si verificano aderenze tra l'iride e il cristallino sottostante. Successivamente può insorgere l'opacizzazione del cristallino, un'alterazione nota come cataratta, che a seconda della gravità porta ad una progressiva limitazione della capacità visiva. Pericolose per l'occhio sono anche le alterazioni della pressione endoculare.

### **Terapia**

In molti bambini l'uveite può essere curata efficacemente con gocce oculari al cortisone. Nei casi più persistenti è talvolta necessario ricorrere ad una terapia sistemica, anche perché le gocce a base di steroidi possono causare effetti collaterali agli occhi se utilizzate a dosaggi elevati o per lungo tempo.

La diagnosi precoce dell'uveite e un'assistenza assidua da parte di un oculista esperto sono un indicatore importante per una prognosi positiva.

## **Artrite temporo-mandibolare**

### **Perché l'infiammazione dell'articolazione temporo-mandibolare viene spesso riconosciuta solo in ritardo?**

Sino ad oggi il coinvolgimento di questa articolazione nell'artrite idiopatica giovanile era poco conosciuta ed anche poco considerata. Studi condotti di recente hanno tuttavia riscontrato un'artrite temporo-mandibolare in circa la metà dei bambini colpiti. Manifestazioni tipiche dell'infiammazione possono essere: dolore durante la masticazione, stridio o scricchiolio all'apertura della bocca come pure una limitazione dell'apertura.

Come accade per l'uveite, nella maggior parte dei casi anche un'infiammazione dell'articolazione temporo-mandibolare non si accompagna a sintomi evidenti, complicando così anche ai reumatologi pediatrici più esperti la formulazione della diagnosi.

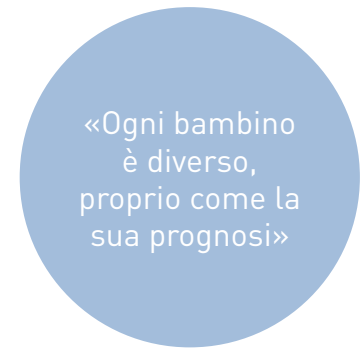
Poiché la zona di crescita della mandibola si trova direttamente al di sotto della cartilagine articolare, un'infiammazione interferisce rapidamente con la normale crescita della mandibola stessa. Un interessamento monolaterale determina un'asimmetria del viso, mentre uno bilaterale provoca un accorciamento dell'intera mandibola, con i problemi di malposizione dentaria che ne conseguono.

### **Come è possibile formulare la diagnosi?**

L'esame standard per la valutazione dell'articolazione temporo-mandibolare è la tomografia a risonanza magnetica (RMT o MRI), un sistema di diagnostica per immagini che nei bambini più piccoli deve essere eseguito in anestesia.

### **Terapia**

Il trattamento viene sempre adattato in funzione del decorso generale della malattia. È possibile adottare un approccio locale con l'impiego di cortisone come pure una terapia sistemica.



## Prognosi

### **Qual è l'andamento a lungo termine dell'infiammazione articolare?**

La prognosi dell'infiammazione articolare dipende dalla forma e dal livello di gravità della malattia. Se si interviene tempestivamente con una terapia adeguata, è nettamente più favorevole di quanto non sia nelle malattie reumatiche che colpiscono gli adulti. Nella maggior parte dei bambini una terapia medicamentosa è in grado di sopire la malattia. In una parte dei malati è possibile ottenere un arresto della malattia e sospendere il trattamento, mentre in altri le infiammazioni articolari perdurano anche nell'età adulta.

I bambini affetti da artrite oligoarticolare hanno fino al 50 per cento di possibilità di guarire completamente. In generale per i pazienti con una poliartrite la prognosi a lungo termine è un po' più sfavorevole. Se inoltre il fattore reumatoide è positivo, sussiste il rischio di una rapida progressione della distruzione articolare. Per lo più questi giovani pazienti devono quindi affrontare un decorso simile a quello degli adulti affetti da poliartrite reumatoide.

L'artrite idiopatica giovanile, che è correlata ad un'infiammazione delle inserzioni tendinee, ha una prognosi variabile. In alcuni pazienti la malattia scompare del tutto, mentre in altri progredisce e può interessare anche la colonna vertebrale e le articolazioni adiacenti.

Purtroppo sino ad ora non esiste alcuna peculiarità nell'esame obiettivo o di laboratorio che permetta di prevedere il decorso in ogni singolo paziente. La nostra esperienza ci insegna comunque ripetutamente che genitori e bambini informati sulla malattia e che condividono attivamente il trattamento forniscono un importantissimo contributo al suo miglioramento.



«Aiutando il vostro bambino a seguire il trattamento fornite un contributo fondamentale»

## Terapia medicamentosa

### **È possibile guarire la malattia?**

A tutt'oggi non esiste ancora alcuna cura in grado di guarire l'artrite idiopatica giovanile, tuttavia è possibile influire sul decorso della malattia e bloccarne la progressione tramite un'adeguata terapia medicamentosa.

Il vostro medico provvederà a stabilire una terapia specifica per il vostro bambino tenendo conto di diversi aspetti, quali attività della patologia, statura, peso, ecc. Ciò significa che qualsiasi variazione della terapia deve essere sempre concordata con il medico stesso. La terapia medicamentosa è volta ad impedire che si verifichino danni permanenti alle articolazioni ed agli organi. Ai fini della prognosi è fondamentale avviare al più presto la terapia ed arrivare quanto più rapidamente possibile ad un arresto della malattia.

### **Quanto deve durare il trattamento?**

Il trattamento deve proseguire finché sussiste la malattia, quindi non è possibile stabilire in anticipo quale sarà la sua durata. Il decorso dell'artrite idiopatica giovanile può essere caratterizzato da miglioramenti e peggioramenti ai quali è necessario rispondere di volta in volta adattando la terapia. Condizione indispensabile per prendere in considerazione una conclusione del trattamento è comunque che tutte le manifestazioni della malattia scompaiano per un lungo periodo di tempo. In alcuni pazienti, tuttavia, dopo un decorso variabile della durata di alcuni/ diversi anni si arriva ad uno stato di quiescenza della patologia.

## Antireumatici non steroidei (FANS)

Gli antireumatici non steroidei disponibili sono diversi. Quelli più utilizzati nei bambini sono diclofenac (Voltaren®), naprossene, ibuprofene e indometacina. In genere i FANS sono ben tollerati; occasionalmente possono causare mal di stomaco, ma più di rado rispetto agli adulti.

I FANS hanno un'azione antinfiammatoria, antipiretica ed analgesica. Nelle persone affette da patologie reumatiche vengono utilizzati come antinfiammatori, e ciò significa che vengono applicati dosaggi superiori a quelli necessari ad ottenere un effetto analgesico o antipiretico indicati nel foglietto illustrativo.

I FANS non sono in grado di modificare il decorso della malattia, ma solo di controllarne le manifestazioni. Spesso nell'artrite oligoarticolare questi medicinali sono sufficienti ad acquietare la malattia, anche se l'effetto ottimale su un'infiammazione articolare si instaura solo dopo alcune settimane di trattamento.

## Medicamenti al cortisone (steroidi)

Il cortisone è un ormone naturale dell'organismo che viene prodotto nella ghiandola surrenale e contribuisce a regolare il metabolismo. Le stesse sostanze proprie dell'organismo, o sostanze simili, possono essere prodotte sinteticamente per il trattamento di diverse patologie. Utilizzati per il trattamento di un'infiammazione, gli steroidi agiscono in modo rapido ed efficace in quanto interagiscono in vari modi con la reazione immunitaria del corpo.

Normalmente in caso di artrite si utilizza il prednisone, che consente di ottenere un rapido miglioramento clinico del paziente. Gli steroidi sono utili per instaurare la terapia in attesa che facciano effetto i farmaci di fondo o per bloccare un attacco acuto. Anche i corticosteroidi forniscono un aiuto prezioso nel trattamento dei sintomi generali che non reagiscono ad altre modalità terapeutiche.

Alla straordinaria efficacia terapeutica si accompagnano effetti collaterali che si presentano principalmente in caso di assunzione prolungata di steroidi in dosi elevate.



### Effetti collaterali dei corticosteroidi in caso di somministrazione sistemica

L'effetto collaterale più evidente è l'incremento ponderale determinato da un forte aumento dell'appetito e che si nota in particolare nel viso e nel tronco. In caso di una terapia cortisonica prolungata ad alto dosaggio è quindi buona norma osservare un'alimentazione povera di carboidrati. Ulteriori problemi associati a una somministrazione prolungata sono l'osteoporosi (riduzione della densità ossea) e la riduzione della crescita longitudinale. In alcuni casi è possibile osservare anche un aumento della glicemia e della pressione sanguigna.

Poiché tuttavia gli effetti collaterali sono ampiamente noti, nel corso di una terapia con cortisone il vostro bambino sarà sottoposto ad opportuni controlli mirati. In caso di terapia sistemica prolungata o di utilizzo di gocce oculari possono manifestarsi effetti collaterali a carico degli occhi. Tra questi ricordiamo la cataratta (opacizzazione del cristallino) e il glaucoma (aumento della pressione oculare).

---

Una terapia prolungata con compresse di cortisone non deve mai essere interrotta bruscamente! Il medicamento deve essere ridotto gradualmente, in modo tale da evitare una ricaduta dell'artrite e consentire all'organismo di ridare il via alla sua normale produzione di cortisolo. La sospensione del cortisone può essere pericolosa in particolare in caso di comparsa di un'infezione febbrile. Prima di procedere consultare sempre il medico.

---



## Terapia con infiltrazioni

Se il trattamento con i FANS non è sufficiente a bloccare l'infiammazione, nei bambini in cui il problema è circoscritto a poche articolazioni o in cui l'infiammazione articolare è particolarmente grave è opportuno adottare una terapia locale (infiltrazione intra-articolare). A tale scopo si utilizza una sospensione cristallina al cortisone che viene iniettata direttamente nell'articolazione. I cristalli rimangono poi nell'articolazione per diverse settimane finché non si sciolgono. L'efficacia di questa terapia è variabile e può bloccare l'artrite per un periodo che va da poche settimane a diversi mesi.

Anche le guaine o le inserzioni tendinee possono essere trattate in questo modo. Nei bambini più grandi e negli adolescenti il trattamento locale viene eseguito in anestesia locale, mentre nei più piccoli è bene ricorrere ad una breve anestesia totale.

### Quali sono i vantaggi?

I vantaggi di questa terapia risiedono nell'effetto rapido ed affidabile sull'articolazione interessata, senza che il medicamento entri sostanzialmente in circolo.

### Comporta dei rischi?

Se usata correttamente questa tecnica comporta rischi minimi e consente di evitare la comparsa delle temute infezioni. Talvolta dopo un'iniezione il paziente soffre transitoriamente di dolori che non hanno tuttavia conseguenze dannose. Nel punto d'iniezione può formarsi una depressione causata dalla scomparsa di tessuto adiposo, oppure una perdita di colore della pelle. Questi effetti collaterali visibili scompaiono per lo più nell'arco di alcuni mesi o anni.

## Terapia di fondo

Nei pazienti che non rispondono adeguatamente agli antireumatici non steroidei e nei quali le iniezioni di cortisone non sono indicate poiché la malattia si presenta in forma poliarticolare è necessario ricorrere anche ad un farmaco di fondo.

Contrariamente agli antireumatici che agiscono a livello sintomatico (cioè i FANS), i cosiddetti farmaci di fondo possono influire sul decorso della malattia. Il loro effetto antinfiammatorio è simile a quello del cortisone, ma la loro tollerabilità è migliore.

Nei bambini vengono prevalentemente impiegati farmaci di fondo come il metotressato e Arava® (leflunomide). Uno degli svantaggi insiti in questi medicinali è il fatto che il loro effetto si espliciti appieno solo dopo settimane o mesi dall'inizio del trattamento.

Questi medicinali vengono utilizzati in presenza di patologie reumatiche infiammatorie dovute ad un'errata regolazione del sistema immunitario, agendo direttamente su di esso. Anche se questa terapia non comporta un maggiore rischio d'infezione, alcune particolari infezioni possono avere un decorso più grave. È il caso, ad esempio, della varicella, che nei bambini sottoposti ad una terapia di fondo può essere accompagnata da complicazioni. Per questo prima dell'inizio della terapia di fondo si usa vaccinare contro la varicella i bambini che non l'hanno già avuta.



---

Se il vostro bambino è sottoposto ad una terapia di fondo, non ha ancora avuto la varicella e non è stato vaccinato, mettetevi in contatto con il vostro medico non appena ritenete che vi sia una possibilità di contagio. In caso di un'infezione febbrile è necessario che il bambino venga immediatamente visitato dal pediatra o dal medico di famiglia per determinare la causa della febbre. A seconda dell'esito della visita, potrebbe essere necessario interrompere la terapia di fondo.

---

### Metotressato

Grazie alle sue straordinarie caratteristiche di efficacia e tollerabilità, il metotressato è oggi il farmaco di fondo più utilizzato. Impiegato da anni anche in reumatologia pediatrica, viene somministrato per curare l'artrite idiopatica giovanile e le patologie infiammatorie del tessuto connettivo (collagenosi).

### Utilizzo

Il metotressato viene somministrato solo una volta la settimana - sempre nello stesso giorno - per lo più tramite iniezione sottocutanea, ma può essere assunto anche sotto forma di compresse. Lo svantaggio delle compresse consiste nel fatto che solo una parte della quantità ingerita viene assorbita nell'organismo dall'intestino e che non è possibile prevedere in ogni singolo caso a quanto corrisponda esattamente questa parte, che può variare dal 30 all'80 per cento da un paziente all'altro.

Il dosaggio viene calcolato in base al peso e alla statura del bambino e al livello di gravità della malattia e deve essere continuamente adattato nel corso della terapia.

Un primo effetto del metotressato si instaura dopo quattro-sei settimane, ma non è possibile valutarne appieno l'efficacia prima di sei mesi. Nei pazienti in cui è ben tollerato il metotressato può essere utilizzato come terapia di fondo per diversi anni, anche in combinazione con altri antireumatici. Una volta ottenuta una scomparsa duratura dei sintomi (remissione) è possibile ridurre la dose ed eventualmente sospendere il medicamento.



### Quali sono gli aspetti di cui tenere conto nella terapia con il metotressato?

In caso di assunzione di ulteriori medicinali, quali antiepilettici o antibiotici, è possibile che questi si influenzino a vicenda, quindi è buona norma informare sempre gli altri medici coinvolti in merito alla terapia di fondo. I giovani devono sempre adottare precauzioni contraccettive sicure.

### Effetti collaterali

Il medicamento è noto anche nella terapia antitumorale poiché, somministrato in dosi molto elevate, impedisce la proliferazione delle cellule cancerose. Molti degli effetti collaterali segnalati con il metotressato nell'ambito di una chemioterapia - ad esempio la caduta dei capelli - non si manifestano nel trattamento delle patologie reumatiche, in quanto il dosaggio è centinaia o migliaia di volte inferiore.

La maggior parte dei bambini che assume il metotressato lamenta scarsi effetti collaterali, che per lo più si limitano ad un senso di nausea dopo la somministrazione. Questo effetto collaterale può essere attenuato avendo cura di eseguire la somministrazione alla sera.

Controlli ematici regolari permettono di rilevare un innalzamento dei valori epatici o una riduzione dei globuli bianchi. Gli effetti collaterali possono essere ridotti mettendo a disposizione dell'organismo quantità sufficienti di acido folico. Per questo tutti i bambini trattati con il metotressato assumono contemporaneamente anche questa vitamina. L'acido folico dovrebbe essere somministrato a 24 ore di distanza dal metotressato.

### Arava®

Arava è un altro farmaco di fondo che viene utilizzato nei bambini, in particolare in caso di intolleranza al metotressato. Viene assunto una volta al giorno sotto forma di compressa e mostra una buona tollerabilità. Se si manifestano effetti collaterali, nella maggior parte dei casi si tratta di diarrea o di una perdita di capelli del tutto trascurabile. Anche in questo caso il trattamento viene monitorato con esami del sangue regolari volti ad accertare l'ematopoiesi (produzione delle cellule del sangue) e la funzione epatica. Arava ha la stessa efficacia del metotressato, ma i suoi effetti si esplicano già dopo quattro-sei settimane.

## Farmaci biologici

I farmaci biologici fanno parte di una classe completamente nuova di medicinali e sono diversi da tutte le forme terapeutiche utilizzate sino ad oggi in campo reumatologico. Si tratta di proteine proprie dell'organismo che vengono riprodotte con gli avanzatissimi mezzi della più moderna biotecnologia. Vengono definiti biofarmaci poiché possono intervenire in modo mirato sui meccanismi biologici che sono all'origine della malattia. Tutti questi medicinali sono estremamente efficaci nell'inibire l'infiammazione, ma anche molto costosi.

### Inibitori del TNF-alfa

Il fattore di necrosi tumorale (TNF) è una molecola che svolge una funzione importante nel processo infiammatorio. Attualmente esistono diverse sostanze in grado di intercettare in particolare il fattore di necrosi tumorale in modo da bloccarlo. In tal modo il mediatore perde la sua efficacia e si ottiene un'attenuazione mirata dell'infiammazione. I dolori articolari possono regredire già nell'arco di pochi giorni. I vantaggi degli inibitori del TNF risiedono nell'efficacia, nella rapidità della risposta e nella buona tollerabilità, fattori questi che contribuiscono a migliorare considerevolmente la qualità di vita. Tuttavia un terzo dei pazienti non risponde in modo soddisfacente ad un inibitore del TNF.



Questi medicinali comportano anche determinati rischi: le infezioni possono presentarsi in forma atipica e più grave di quanto non accada normalmente e si può assistere alla riattivazione di una tubercolosi pregressa.

In caso di insorgenza di un'infezione più grave sarebbe quindi necessario interrompere la terapia. In rari casi si è accertata una relazione fra il trattamento e lo sviluppo di un'altra malattia autoimmune. Sino ad ora non esistono tuttavia indicazioni a sostegno del fatto che questo trattamento possa essere associato ad una maggiore frequenza di cancro rispetto ad altri.

La prima registrazione di un inibitore del TNF come medicamento risale al 1998. In questo periodo è quindi stato possibile studiarne gli effetti a lungo termine e gli effetti collaterali. Milioni di persone in tutto il mondo vengono oggi trattate con questi medicinali, tenendo sotto stretto controllo la loro efficacia e gli eventuali effetti collaterali. Anche in Svizzera tutti i bambini trattati con inibitori del TNF sono registrati in forma anonima.

### Enbrel® e Humira®

Sia Enbrel® (etanercept) che Humira® (adalimumab) vengono iniettati sotto la pelle, rispettivamente una o due volte la settimana (Enbrel®) e ogni due settimane (Humira®). Nel punto di iniezione possono manifestarsi reazioni locali quali chiazze rosse, gonfiore e prurito, che sono tuttavia di breve durata e scompaiono spesso nel corso della terapia. Enbrel® e Humira® possono essere somministrati da soli o in combinazione con altri farmaci di fondo.

### Remicade®

Remicade® (influximab) viene somministrato come infusione ogni quattro-otto settimane prolungando progressivamente l'intervallo tra le infusioni, che all'inizio della terapia sono più ravvicinate. Poiché Remicade® contiene componenti proteiche estranee all'organismo, durante l'infusione possono verificarsi effetti collaterali simili ad una reazione

«Sapere aiuta ad affrontare meglio la situazione»

allergica, con arrossamento della pelle, senso di costrizione al petto o difficoltà di respirazione. Durante l'infusione i pazienti vengono quindi tenuti costantemente sotto controllo. Tali reazioni sono comunque rare e per lo più non richiedono un'interruzione della terapia. Remicade® dovrebbe essere utilizzato in combinazione con il metotressato o altri farmaci di fondo simili, riducendo così la frequenza delle reazioni descritte.

### Inibitori dell'Interleuchina

Ulteriori medicinali esistenti e attualmente in fase di test nell'uso clinico sono ad esempio gli antagonisti del recettore dell'interleuchina-1 e gli anticorpi anti interleuchina-6. Questi medicinali trovano applicazione nel trattamento di patologie non soltanto reumatiche, ma anche di altro tipo.

Come i bloccanti del TNF-alfa, anche gli inibitori dell'interleuchina appartengono al gruppo delle terapie biologiche e intervengono quindi in modo mirato sui meccanismi centrali che determinano l'insorgenza e la diffusione della malattia. L'interleuchina-1 (IL-1) è una sostanza naturalmente presente nell'organismo e ricopre un ruolo fondamentale nell'insorgenza delle infiammazioni e dei danni articolari di origine reumatica. Nei pazienti affetti da artrite si assiste ad una sovrapproduzione di IL-1, che è localizzata principalmente nelle articolazioni infiammate.

**L'anakinra (Kineret®)** è il primo rappresentante del gruppo dei biofarmaci che bloccano l'interleuchina-1. Anche questo medicamento viene prodotto con l'uso di tecniche di ingegneria genetica e la sua somminist-

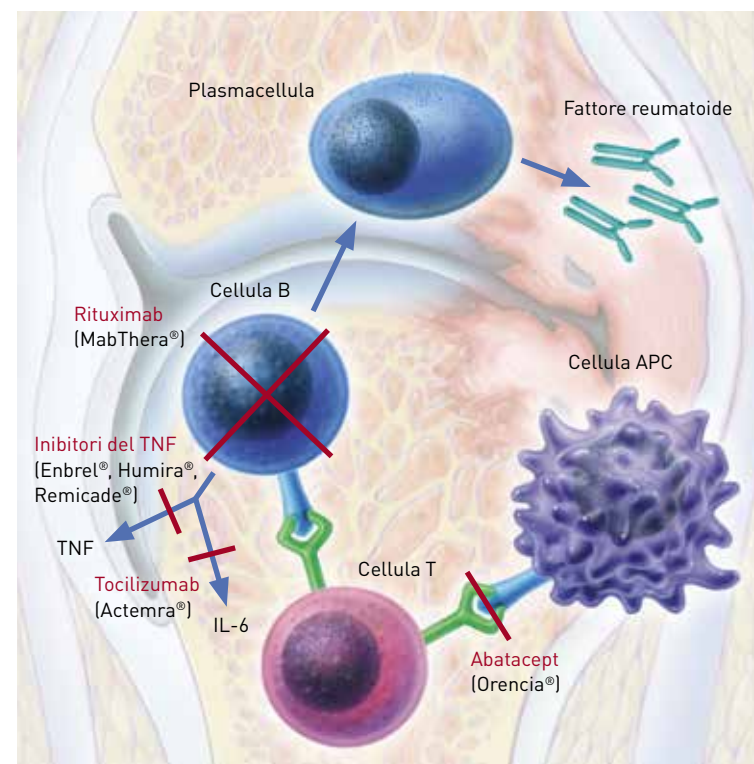


Fig. 2: Range di trattamenti

trazione permette di legare l'eccesso di interleuchina-1. Poiché l'effetto dell'iniezione sottocutanea si esaurisce entro 24 ore, essa deve essere ripetuta quotidianamente.

Anche il **canakinumab (Ilaris®)** è in grado di indurre un blocco dell'IL-1. Questo medicamento è stato sviluppato successivamente, ma è più semplice da utilizzare e viene anch'esso impiegato come inibitore dell'IL-1 nell'artrite giovanile sistemica.



Il **tocilizumab (Actemra®)** è un anticorpo che si lega ai recettori dell'interleuchina-6 impedendole così di esercitare la sua azione infiammatoria. Viene somministrato a cadenza mensile tramite infusione, in particolare nei pazienti con artrite sistemica giovanile che non rispondono ai bloccanti del TNF, e presenta l'enorme vantaggio di agire con rapidità.

L'**abatacept (Orencia®)** rappresenta un'ulteriore possibilità terapeutica per la cura dei bambini con artrite idiopatica giovanile. Questo medicamento può essere utilizzato qualora il precedente trattamento con bloccanti del TNF si sia dimostrato inefficace o non tollerato. In questo caso le cellule T vengono attaccate da anticorpi monoclonali che ne impediscono così l'attivazione nell'ambito del processo infiammatorio.

### Un importante compito della reumatologia

Una delle sfide cui deve fare fronte la reumatologia consiste nell'individuare il medicamento più indicato per ogni singola patologia, così da assicurare ai pazienti con gravi malattie autoimmuni un trattamento mirato e specifico. Questa fase di sviluppo reca in sé un enorme potenziale per il futuro dei pazienti reumatologici, in quanto ci aiuta a capire e a curare sempre meglio la malattia.

Poiché i biofarmaci sono oggetto di continue e rapide innovazioni, per informazioni più aggiornate si rimanda all'indirizzo Internet: [www.childrheum.ch](http://www.childrheum.ch)

## Consigli sulle vaccinazioni

Le vaccinazioni preservano il vostro bambino da infezioni, che allo stato attuale potrebbero rappresentare un problema serio. Per questo è importante che il bimbo sia adeguatamente protetto. All'inizio della terapia o in caso di modifica del trattamento verificate con il medico di famiglia e d'accordo con il reumatologo pediatrico lo stato di vaccinazione del vostro bambino.

La terapia con antireumatici non steroidei (FANS) non interferisce in alcun modo con le vaccinazioni, che possono essere eseguite normalmente. Prima di dare inizio ad un trattamento immunosoppressivo si consiglia tuttavia di verificare lo stato di vaccinazione e di eseguire quelle ancora mancanti. È compito del medico stabilire se sono necessarie ulteriori vaccinazioni, in particolare contro varicella, pneumococchi e influenza.

Nel corso di una terapia immunosoppressiva non devono essere somministrati vaccini vivi (varicella, morbillo, parotite, rosolia, tubercolosi), poiché in certe circostanze il sistema immunitario stenta ad avere ragione degli agenti patogeni, anche se in forma attenuata. Le vaccinazioni con vaccini inattivati possono essere somministrate anche durante una terapia immunosoppressiva. Tra questi ricordiamo tetano, FSME, influenza, difterite, polio, epatite B, pertosse ed altre.

---

All'inizio della terapia o in caso di modifica del trattamento è bene verificare lo stato di vaccinazione del bambino.

---

Un'influenza può comportare svariate complicazioni indotte da un'infezione batterica secondaria: una bronchite o una polmonite, un'otite media o una meningite. In genere i bambini con una patologia cronica o una compromissione del sistema immunitario sono esposti ad un maggiore rischio di contrarre una malattia secondaria, quindi è bene vaccinarli contro l'influenza. Le ricerche scientifiche dimostrano che il vaccino antinfluenzale è sicuro e non implica alcun peggioramento della malattia.



«Il vostro bambino dovrebbe avvertire il meno possibile i limiti imposti dalla malattia»

## Altre terapie

### Fisio- ed ergoterapia

Oltre alla terapia medicamentosa, anche la fisio- e l'ergoterapia rappresentano un approccio terapeutico importante.

#### **La fisioterapia è innanzi tutto movimento**

Il/la fisioterapista lavora con i bambini per aiutarli a mantenersi sani ed a ridurre quanto più possibile il dolore. Le normali abitudini quotidiane, ad esempio il modo di stare seduti e di camminare, di fare i compiti e praticare sport, hanno un ruolo fondamentale in questo contesto. È dunque suo compito informare ed istruire sia i bambini che i loro familiari. Gli esercizi attivi contribuiscono a potenziare la mobilità, a rafforzare i muscoli e a migliorare la funzione articolare. Oltre a questi esercizi si utilizzano pure misure passive, quali tecniche di manipolazione o applicazione di caldo e di freddo. Per un'articolazione infiammata si usa ad esempio il freddo, mentre per una contrattura muscolare è preferibile il caldo.

#### **Più autonomia nella vita di ogni giorno**

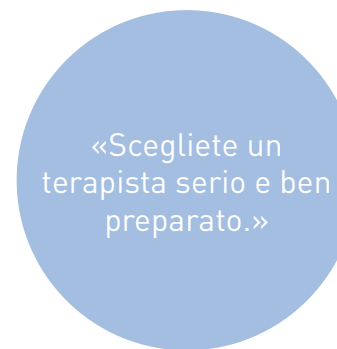
Anche l'ergoterapia ha a che fare con il movimento, soprattutto delle estremità superiori, ma si concentra principalmente su aspetti diversi. I bambini vengono infatti aiutati a risolvere e a gestire i problemi legati alle attività che si svolgono nella normale vita di ogni giorno, ad esempio lavarsi i denti, vestirsi, giocare, fare lavoretti manuali e scrivere.

L'ergoterapista fornisce utili informazioni e preziosi insegnamenti: come svolgere i piccoli doveri quotidiani senza sforzare le articolazioni ed evitando il dolore, come gli strumenti ausiliari possano essere di aiuto nella vita di ogni giorno in caso di dolori e mobilità limitata e come questi strumenti possano essere utilizzati a titolo preventivo per proteggere le articolazioni. Quando necessario l'ergoterapista consiglia anche l'adattamento di un tutore, ad esempio per evitare un malposizionamento della mano.



### Obiettivi e misure individuali

Fisio- ed ergoterapia sono entrambe utili ed entrambe rappresentano valide misure integrative che accompagnano il bambino per un lungo periodo, anche in caso di temporanee sospensioni della terapia. Le terapisti discuteranno gli obiettivi terapeutici concreti con voi e con il vostro bambino, adattando continuamente le opportune misure di trattamento alle sue esigenze personali ed al reale andamento della malattia.



### Medicina complementare

Non appena si verrà a sapere che il vostro bambino soffre di reumatismo sarete probabilmente sommersi da una marea di consigli e di racconti di esperienze personali da parte di conoscenti. Il reumatismo è una malattia estremamente diffusa che colpisce principalmente le persone anziane, nelle quali assume sostanzialmente la forma di fenomeni di usura. Raramente i "rimedi miracolosi" che vi verranno suggeriti, seppure dettati dalla buona fede, potranno essere di qualche utilità per il vostro bambino. Siate quindi estremamente critici nei loro confronti, anche se come genitori è normale non voler lasciare nulla di intentato.

Se il vostro bambino soffre di una malattia cronica e volete tentare anche la strada della medicina complementare, scegliete un terapeuta serio e ben preparato. In nessun caso, tuttavia, un metodo alternativo dovrebbe sostituire la terapia antireumatica specifica. Ciò che accomuna tutti i principi di trattamento alternativi è che la loro efficacia nel curare l'artrite idiopatica giovanile non è scientificamente dimostrata. Diffidate in particolare dei terapisti che cercano di influenzare il sistema immunitario del vostro bambino. Quanto più sarete informati sulla malattia e sul suo trattamento, tanto meno vi lascerete confondere dai consigli dettati dalle buone intenzioni.



## Contesto sociale

### Sport

Il movimento e l'attività sportiva sono una parte importante della vita di un bambino. Inoltre sono fondamentali per il suo sviluppo fisico e psichico: è infatti attraverso il movimento che i bambini imparano a sentire e a prendere coscienza del proprio corpo, sviluppando così coordinazione, equilibrio e portamento. Inoltre imparano ad esercitare doti quali la concentrazione e la resistenza. L'esercizio fisico serve anche a rafforzare le ossa e a potenziare la muscolatura, il che contribuisce a sua volta a proteggere i bambini da possibili lesioni. Ma non solo, perché il movimento aiuta anche a mantenere un peso corporeo normale.

Il movimento è altrettanto importante anche per i bambini affetti da reumatismo, poiché la sua mancanza porta ad una riduzione e ad un accorciamento dei muscoli, all'osteoporosi e alla degenerazione della cartilagine articolare. Non va inoltre dimenticato che l'attività fisica stimola il metabolismo e l'irrorazione sanguigna, inibisce i mediatori dell'infiammazione ed elimina le sostanze responsabili del dolore.

### È consentito fare sport?

Presupposto indispensabile per un esercizio fisico più intenso è un'attività infiammatoria quanto minore possibile delle articolazioni interessate. Anche il dolore deve essere sempre tenuto sotto controllo. Attività come nuotare, andare in bicicletta e fare passeggiate sono naturalmente preferibili rispetto ad altri tipi di sport che comportano un uso maggiore della forza e un maggior rischio di lesioni, ad esempio il calcio, la pallavolo o il tennis. In linea di massima, tuttavia, la tendenza è quella di permettere ai bambini di praticare liberamente lo sport che più li diverte. Una consulenza individuale con il loro reumatologo pediatrico e la loro fisioterapista è comunque utile.

## Alimentazione

### Dieta mediterranea bilanciata

In generale ai bambini con un'artrite giovanile si consiglia di rispettare un'alimentazione bilanciata – proprio come a tutti gli altri. È importante assicurarsi che ricevano il giusto apporto di vitamine e di calcio, una sostanza presente in grandi quantità nei latticini, negli ortaggi verdi o nell'acqua minerale.

È bene evitare diete restrittive, in quanto per crescere i bambini hanno bisogno di tutti i nutrienti ed una dieta potrebbe dare luogo a carenze nutrizionali. Non esistono indicazioni serie del fatto che alcuni alimenti possano essere fattori scatenanti di malattie reumatiche.

Esistono unicamente ricerche scientifiche condotte sugli adulti che dimostrano una possibile e lieve attenuazione dell'infiammazione se si riduce il consumo di carni grasse e si mangia più pesce. In alternativa al pesce è anche possibile assumere olio di pesce in capsule. Anche gli oli vegetali, quali olio d'oliva, di lino, di noce o di colza, contengono salutari acidi grassi insaturi.

Queste nozioni corrispondono in pratica ad una sana dieta mediterranea e possono essere adottate a beneficio dei bambini e dell'intera famiglia.



«I pasti sono i momenti cardine della convivenza.»

### Suggerimenti

#### 1. Ridurre l'acido arachidonico:

salsicce e carne solo due volte la settimana

#### 2. Aumentare gli acidi grassi Omega-3:

pesci grassi due volte la settimana

#### 3. Scegliere oli salutari:

olio di colza e di oliva da consumare a crudo o per cucinare. L'olio di lino ha il contenuto più elevato di acidi grassi Omega-3, ma non è adatto per cucinare; da consumarsi preferibilmente con yogurt o succo di frutta.

#### 4. Garantire un adeguato apporto di vitamine:

frutta e verdura ogni giorno.

### A tavola con la famiglia

I pasti sono i momenti cardine della convivenza. Per questo è necessario evitare qualsiasi cosa possa gettare un'ombra su queste "isole" di quotidianità familiare. Le discussioni a tavola sono dannose quanto regole alimentari inutilmente restrittive. Il concetto di "sano" è del tutto astratto per i bambini piccoli: qualsiasi esortazione a mangiare sano è quindi assolutamente priva di senso. Si tratta piuttosto di fare sì che i bambini imparino a vivere un'alimentazione salutare come qualcosa di assolutamente normale e gustoso.

Sano è un normale pasto ricco e bilanciato, fatto di ingredienti di stagione naturali cucinati con amore e gustati in tutta calma e con tutti i sensi. Semplice ma allo stesso tempo complicato!



## Famiglia

### La particolare situazione di un bambino malato

La diagnosi di una malattia cronica, come ad esempio l'artrite, può sconvolgere la vita di un bambino. Ed anche quella dell'intera famiglia, perché improvvisamente si riversa troppa attenzione su uno solo dei suoi componenti. La preoccupazione per la salute e per il futuro di un bambino può fare sì che vengano meno persino i fondamenti dell'educazione.

Fratelli e sorelle possono sentirsi messi da parte e assumono comportamenti mai mostrati fino a quel momento per attirare nuovamente su di sé le cure e le attenzioni dei genitori. Talvolta per un eccesso di riguardi e di cure amorevoli si tende a viziare, iperproteggere o compatire i bambini malati. Una prima reazione del tutto comprensibile e condivisibile. Imparare a convivere autonomamente e a lungo termine con una malattia come l'artrite richiede però altre capacità e competenze.

Quando imparano ad esprimere con il gioco e con il dialogo le loro condizioni di salute, ad osservare le limitazioni del loro corpo e a descrivere i dolori, i bambini con una malattia cronica possono fornire un prezioso contributo al successo della terapia. Spesso in questo modo i piccoli pazienti si sviluppano più rapidamente dei loro coetanei, tanto che talvolta cercano la compagnia di bambini più grandi.

Il fatto di sentirsi diversi dai loro coetanei può spingere il bambino a porre domande come «cosa ho fatto per meritarmelo» o «perché io»? Poiché nessuno conosce la risposta a queste domande, l'unica possibilità è imparare a sostenere tutti insieme il peso di una situazione per la quale non esistono spiegazioni. I colloqui con i genitori e gli specialisti, come pure il confronto con altri bambini nelle stesse condizioni (ad esempio in occasione della giornata dedicata alle famiglie organizzata ogni anno dalla Lega svizzera contro il reumatismo) aiutano i piccoli malati di artrite a riconoscere la loro situazione e ad imparare ad accettarla.



### Più pianificazione

Alla normale gestione familiare, con l'organizzazione degli appuntamenti e delle assenze dei singoli membri, si aggiunge ora il coordinamento delle visite dal pediatra, dal reumatologo, dall'oculista, ma anche dal fisioterapista e dall'ergoterapista. Occorre accompagnare il bambino malato, ma anche occuparsi dei fratelli e delle sorelle che restano a casa, e riuscire a fare tutto è una specie di gioco di prestigio.

### Il sostegno dei genitori

L'infanzia è del tutto libera da obblighi, responsabilità e pianificazione. Poi, mano a mano che crescono, i bambini imparano gradualmente, sia a casa che a scuola, valori come "affidabilità" e "disciplina". Un bambino affetto da artrite ha bisogno di aiuto per imparare ad assumere regolarmente e sistematicamente i medicinali. Qui si fa appello alla fantasia dei genitori o dei fratelli: una scatola per le pillole colorata o un rituale familiare che accompagna le iniezioni conferiscono ad una scadenza spesso sgradevole un carattere di quotidianità e leggerezza.

L'assunzione o l'iniezione regolare dei medicinali, gli esercizi quotidiani o la disponibilità di mezzi ausiliari entreranno così a fare parte della normale routine di tutti i giorni. Ma che fare poi per affrontare le gite, il campeggio con la classe e le vacanze? In questi casi è necessario stimolare i bambini che soffrono di artrite e pretendere da loro senso di responsabilità ed autodisciplina.

«Talvolta  
per affrontare la  
malattia occorre  
fare appello alla  
fantasia»

## Scuola e lavoro

### Informazione e trasparenza

Frequentare regolarmente la scuola è fondamentale per tutti i bambini. È proprio qui infatti che si gettano le basi dell'istruzione e di una futura professione in grado di garantire l'indipendenza finanziaria. Ed è sempre qui che si impara ad affrontare il confronto con un gruppo di coetanei e ad ottenerne il riconoscimento.

Sono pochi i fattori che possono rendere problematica la frequenza scolastica. Tra questi vanno annoverati difficoltà nel camminare, stanchezza, dolori o rigidità. Se gli insegnanti sono informati sull'andamento della malattia e conoscono i possibili effetti collaterali dei medicinali possono dimostrarsi comprensivi nei confronti del bambino e non si verificano inutili malintesi. È quindi necessaria la massima trasparenza nei confronti degli insegnanti e dei compagni di classe. È sempre consigliabile illustrare all'insegnante eventuali peculiarità e facilitare in ogni modo l'attività scolastica del bambino, ad esempio richiedendo un banco adatto o segnalando possibili difficoltà nello scrivere.

Anche per gli altri scolari è importante sapere che il loro compagno di classe soffre di una malattia reumatica infiammatoria cronica. Solo così potranno capire che le eccezioni di cui è oggetto non rappresentano un privilegio ma condizioni necessarie a permettergli di affrontare la vita scolastica.

Per evitare che il bambino venga emarginato è importante informare apertamente insegnanti e compagni di classe..

### Movimento a scuola

Nella maggior parte dei bambini affetti da artrite, dolori articolari e rigidità si manifestano al mattino appena svegli o dopo essere stati seduti a lungo. Parlando con gli insegnanti si potrebbe forse fare in modo che al bambino sia concesso di stare in piedi anche durante le ore di lezione. È sempre auspicabile che i bambini partecipino alla lezione di ginnastica, in modo tale da sentirsi quanto meno possibili limitati dalla malattia. L'ideale sarebbe incoraggiarli ad interrompere spontaneamente l'attività sportiva quando sentono dolore. In questo modo imparano anche a gestire autonomamente la malattia.



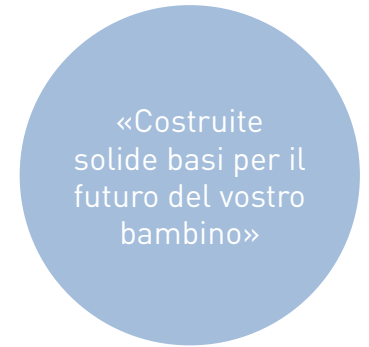


### **Assenze da scuola**

Le fasi acute della malattia possono costringere i bambini a saltare la scuola. Gli appuntamenti con medici e specialisti non si conciliano sempre con gli orari delle lezioni. In questo caso, un colloquio aperto con gli insegnanti evita che queste assenze vengano erroneamente interpretate come un modo per sottrarsi ad una verifica o come pigrizia.

### **Scelta della professione**

In genere i giovani affetti da reumatismo possono esercitare professioni del tutto normali, purché evitino lavori fisicamente faticosi. Il reumatologo pediatrico e il/la fisioterapista che hanno in cura il vostro bambino e la consulenza professionale sapranno fornirvi una valida assistenza a questo riguardo.



## **Assicurazioni**

### **Cassa malati**

In linea di massima la cassa malati si assume i costi delle visite mediche e dei medicinali.

### **Assicurazione invalidità**

L'artrite idiopatica giovanile non viene riconosciuta dall'AI come infermità congenita, in quanto non è presente dalla nascita e viene contratta solo in un secondo momento.

Se tuttavia sussiste il rischio di un danno articolare permanente, l'Assicurazione invalidità può sostenere i costi di misure mediche preventive atte a migliorare l'attività lavorativa o la capacità di svolgere un'attività in una determinata sfera di competenza, oppure ad evitare che questa possa essere gravemente compromessa (si veda Art. 12 LAI). Tra queste misure rientrano la fisioterapia, l'ergoterapia ed i mezzi ausiliari. Il diritto ad usufruire di tali misure sussiste fino al compimento del 20° anno di età.



## Conclusione

### Il passaggio all'età adulta

Alcune situazioni sono più difficili di altre. Ad esempio, per un giovane che sta attraversando la pubertà è spesso difficile accettare la propria malattia. Un adolescente non vuole sentirsi diverso dai suoi coetanei e per questo cerca di nascondere i segni visibili della malattia. In questi casi il rispetto della terapia può diventare una prova di forza.

Affinché il passaggio alle cure di un medico per adulti, la cosiddetta transizione, i giovani vengono preparati con cura dal reumatologo pediatrico e adeguatamente seguiti durante questo processo, affinché siano in grado di continuare in maniera autonoma la terapia, di seguire i controlli medici ecc.

Anche voi, in quanto genitori, siete coinvolti in questo processo: il vostro compito è quello di responsabilizzare gradualmente vostra figlia o vostro figlio alla malattia e alla vita autonoma.

«Il vostro  
bambino dovrebbe  
imparare a gestire  
la malattia in modo  
autonomo»

## Spiegazione dei termini tecnici

### Malattia

Artrite	Infiammazione articolare
Borsite	Infiammazione della borsa sinoviale
PCR	Misura della reazione infiammatoria nell'organismo
Entesite	Affezione delle inserzioni tendinee
Estensione	Allungamento
Flessione	Piegamento
Iridociclite	Infiammazione oculare
Cataratta	Opacizzazione del cristallino
Monoartrite	Infiammazione di un'articolazione
Oligoartrite	Infiammazione di poche articolazioni (fino a 4)
Poliartrite	Infiammazione di molte articolazioni
Membrana sinoviale	Membrana che riveste la superficie interna dell'articolazione
Tenosinovite	Infiammazione della guaina tendinea
Uveite	Infiammazione delle porzioni anteriori degli occhi
Varicella	Malattia infettiva infantile

### Medicamenti

Analgesico	Antidolorifico
Antiflogistico	Medicamento anti-infiammatorio
Farmaco di fondo	Medicamento antireumatico ad effetto prolungato che influenza il processo reumatico
Immunosoppressivo	Medicamento volto a sopprimere l'eccessiva risposta immunitaria
Iniezione intra-articolare	Iniezione del medicamento nell'articolazione
Corticoide/steroidi	Medicamento contenente cortisone
Antireumatico non steroideo	Medicamento anti-infiammatorio privo di cortisone

## Lega svizzera contro il reumatismo

La Lega svizzera contro il reumatismo si impegna a favore di chi è colpito da un'affezione reumatica e nella promozione della salute. Offre servizi in tutta la Svizzera e si rivolge a malati, professionisti del settore sanitario, medici e pubblico generico. La Lega svizzera contro il reumatismo è un'organizzazione di controllo con sede a Zurigo e unisce 20 leghe cantonali / regionali e sei organizzazioni nazionali dei pazienti. È stata fondata nel 1958 e ha ottenuto il marchio ZEWO per le organizzazioni che operano a favore della collettività.

### La Lega svizzera contro il reumatismo vi offre:

- Informazione
- Corsi di movimento
- Consulenza
- Gruppi di auto-aiuto
- Formazione dei pazienti
- Mezzi ausiliari
- Promozione della prevenzione e della salute

## Altra letteratura

### Publicazioni

della Lega svizzera contro il reumatismo (It 001) gratuito

### Alimentazione

Libro della Lega svizzera contro il reumatismo, 2009 (It 430) CHF 15.00

### Mezzi ausiliari - Piccoli aiuti per grandi risultati

Catalogo della Lega svizzera contro il reumatismo (It 003) gratuito

### Sport per principianti e non

Opuscolo della Lega svizzera contro il reumatismo (It 3013) gratuito

### Rivista forumR

Abbonamento annuale, 4 uscite l'anno (It 402) CHF 16.40

## Contatti utili

### **www.childrheum.ch**

Sito ufficiale dei reumatologi pediatrici in Svizzera. Qui troverete gli indirizzi dei centri nazionali di reumatologia pediatrica.

### **Lega svizzera contro il reumatismo**

Josefstrasse 92, CH-8005 Zurigo  
Telefono 044 487 40 00, Fax 044 487 40 19  
Ordinazioni 044 487 40 10  
E-Mail: info@rheumaliga.ch, Internet: www.rheumaliga.ch  
(Giornate dedicate alle famiglie con un bambino malato)

### **Associazione Svizzera Poliartritici**

Feldeggstrasse 69, casella postale 1332, CH-8032 Zurigo  
Telefono 044 422 35 00, Fax 044 422 03 27  
E-Mail: spv@arthritis.ch, Internet: www.arthritis.ch  
(Gruppi di genitori e giovani malati di artrite poliarticolare)

### **Società svizzera morbo di Bechterew**

Leutschenbachstrasse 45, CH-8050 Zurigo  
Telefono 044 272 78 66, Fax 044 272 78 75  
E-Mail: mail@bechterew.ch, Internet: www.bechterew.ch  
(Manifestazioni e corsi di ginnastica terapeutica per giovani affetti dal morbo di Bechterew)

### **www.printo.it**

Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO), rete internazionale di ricerca

### **www.svde.ch / www.asdd.ch**

Elenco dei consulenti dell'Associazione Svizzera Dietiste-i diplomate-i SS/SSS

## Impressum

### **Autrice**

Dr. med. Daniela Kaiser  
Reumatologia pediatrica, Ospedale pediatrico di Lucerna

### **Singoli capitoli con la collaborazione di**

Christina Alder, Dietista dipl. SS  
SVA Zurich, IV-Stelle  
Dr. Nicola Keller, Morbio Inferiore (revisione della traduzione in italiano)  
Nicole Thomson, Fisioterapista dipl., Lega svizzera contro il reumatismo

### **Layout**

Atelier Cyan, Lucerna, www.cyan.ch

### **Foto**

Heinz Dahinden, Lucerna, www.heinzdahinden.ch

### **Elementi grafici**

Fonte: Gruppo di cliniche private Hirslanden

### **Edizione**

© by Lega svizzera contro il reumatismo, seconda edizione 2013

### **Con il sostegno di**

Schütze-Korthals Stiftung  
Hilda und Walter Motz-Hauser Stiftung  
Familien-Vontobel-Stiftung  
Fondazione per il fanciullo handicappato



Stiftung

für das behinderte Kind

Fondation pour l'enfant déficient  
Fondazione per il fanciullo handicappato

Rheuma  
It3015

200/OD/02.2014

I vostri esperti di  
patologie reumatiche

Lega svizzera  
contro il reumatismo  
Josefstrasse 92  
CH-8005 Zurigo

Telefono 044 487 40 00  
Fax 044 487 40 19  
E-Mail [info@rheumaliga.ch](mailto:info@rheumaliga.ch)  
[www.rheumaliga.ch](http://www.rheumaliga.ch)



**Lega svizzera  
contro il reumatismo**  
Il movimento è salute