



A.P.M.A.R.
Associazione Persone con Malattie Reumatiche
Onlus - Ente di Volontariato

UNA NUOVA SFIDA DA VIVERE INSIEME

LE MALATTIE REUMATOLOGICHE SPIEGATE AI RAGAZZI



Con il patrocinio del



Senato
della Repubblica



Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche Onlus, si impegna ogni giorno per migliorare la qualità di vita delle persone affette da patologie reumatiche e rare, affinché la stessa sia il più possibile libera da difficoltà e disagi.

È in quest'ottica che APMAR Onlus ha pensato di sviluppare progetti a misura di bambino per migliorare la condizione dei "piccoli pazienti".

L'educational comics, disponibile anche in e-comics, è un racconto educativo che aiuta il bambino e la sua famiglia ad avere un miglior approccio alla patologia cronica. Un racconto, la storia di un bambino che nonostante la presenza di una patologia reumatologica e nonostante una diagnosi fatta in ritardo, ha la forza di combattere la sua scomoda compagna di vita.

Possiamo definire il racconto come lo strumento da fornire ai bambini per affrontare la patologia con naturalezza, senza avere paura, consapevolmente e con la certezza che non inciderà sulla qualità della vita. Una vita fatta di scuola, compagni di giochi, festicciole, ma anche soprattutto sfide quotidiane che sarà anche possibile superare e vincere.

Buona lettura!

UNA NUOVA SFIDA DA VIVERE INSIEME

SVEGLIA, TESORO...
E' UNA BELLA GIORNATA
DI PRIMAVERA, C'E' IL SOLE,
ED E' ORA DI ANDARE
A SCUOLA...

Testi e disegni:
ALBERTO GENNARI
Supervisione:
Dora ADELE CIVINI
Dott. FRANCESCO TORRE

FORZA PASSEROTTO,
IN CUCINA TI ASPETTA
LA COLAZIONE...

HMM...HO
ANCORA
SONNO...

AHI!

CHE
C'E'?

DOLORI...E ANCORA
QUELLE GINOCCHIA
GONFIE...

MA COM'E' CHE TI VEDO QUESTE
GINOCCHIA GONFIE? E SONO
CALDE: SEI CADUTO?
HAI FATTO
IL MONELLO?

NO
NIENTE,
MAMMA
...

VA BENE,
PREPARATI, IO
TI SISTEMO LO
ZAINO...

E LO VEDO
ANCHE ZOPPICARE...



MA QUANTO PESANO
QUESTI ZAINETTI... SENTI, E'
DA UN PO' CHE MARCO, LA MATTINA,
HA DEI PROBLEMI: GINOCCHIA
GONFIE, SI MUOVE CON
DIFFICOLTA'...

FORSE E'
LO ZAINETTO
PESANTE... O SI
E' FATTO MALE
GIOCANDO E NON
TE LO DICE...

CIAO A
TUTTI...
CIAO PA'...

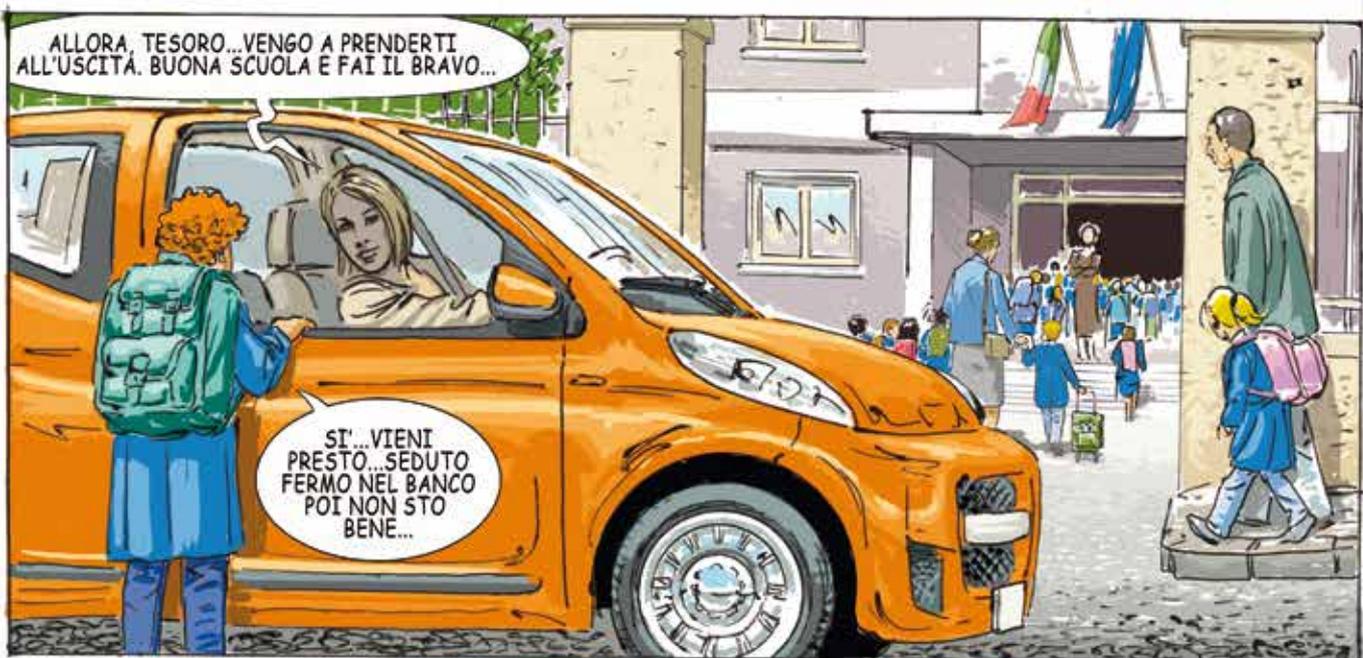


BUONGIORNO, CUCCIOLO...
COME VA, DORMITO BENE?

HM...NON TANTO...

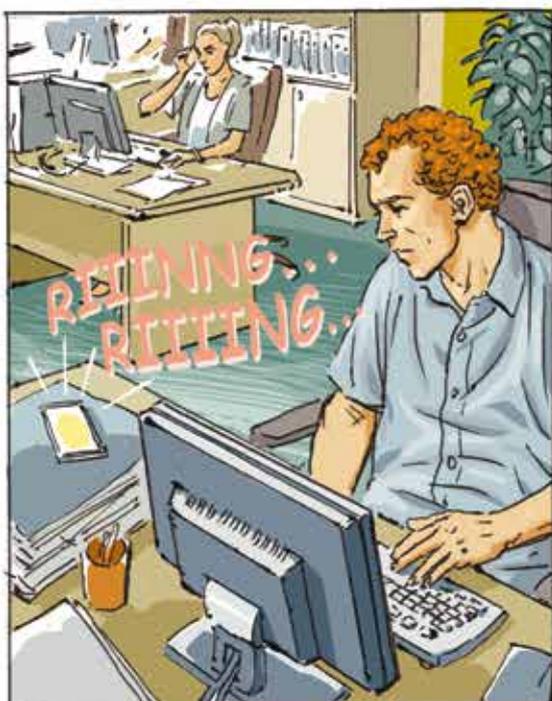
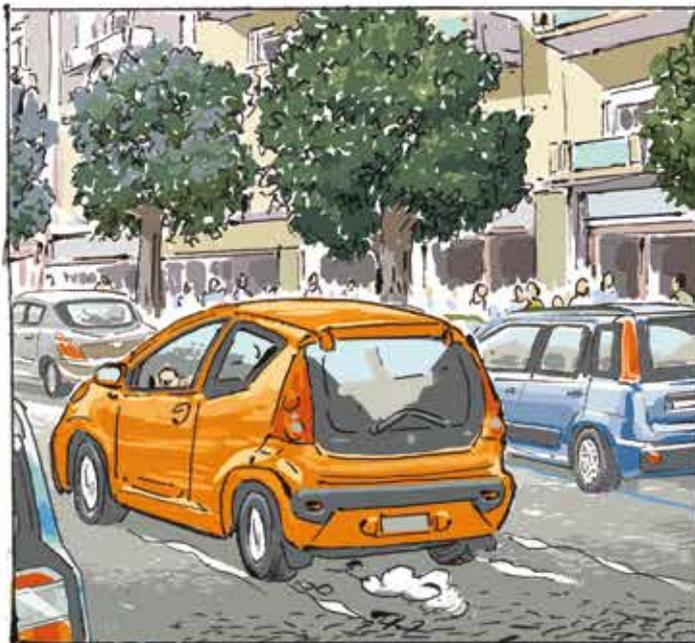
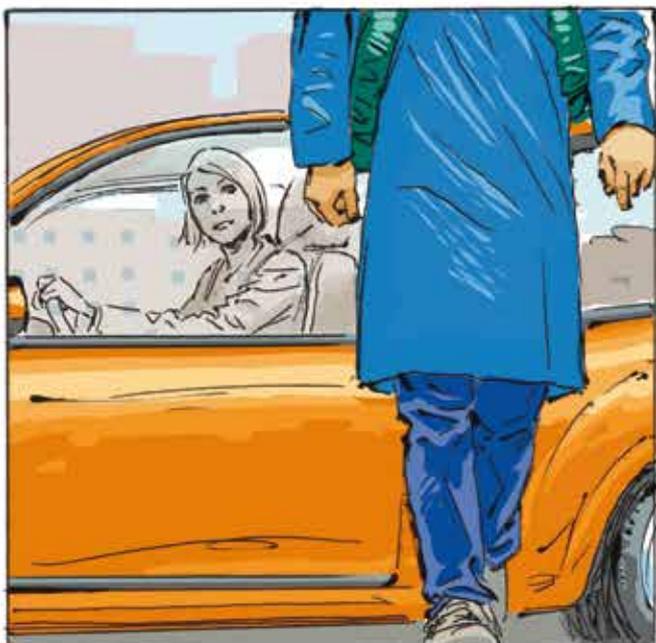


NON SONO
TRANQUILLA: E'
PIU' DI UN MESE
CHE VEDO QUELLE
GINOCCHIA GONFIE
...



ALLORA, TESORO...VENGO A PRENDERTI
ALL'USCITA. BUONA SCUOLA E FAI IL BRAVO...

SI'...VIENI
PRESTO...SEDUTO
FERMO NEL BANCO
POI NON STO
BENE...



PAOLA...
DIMMI, TESORO...

CIAO,
LUCA...

SCUSA SE TI CHIAMO
AL LAVORO, MA SONO
PREOCCUPATA PER
MARCO...COME TI
ACCENNAVO STAMATTINA,
NOTO DA UN PO' QUEI
SUOI STRANI PROBLEMI
...



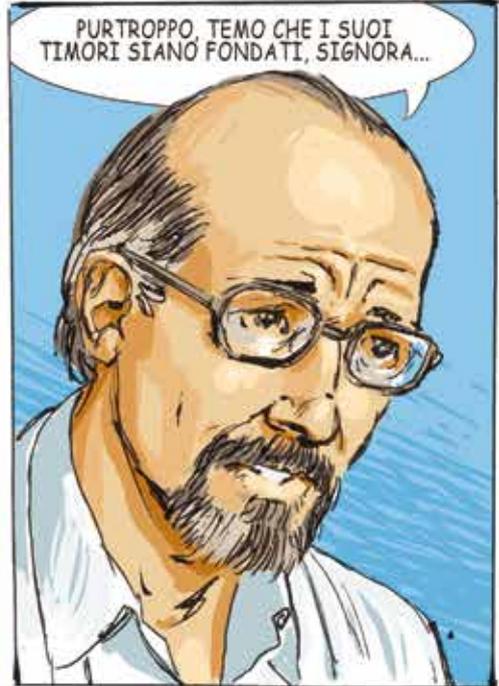
...MI SONO RICORDATA DI UNA MIA COLLEGA, CHE
MI PARLAVA DI UNA MALATTIA DI SUA FIGLIA,
UNA FORMA DI ARTRITE INFANTILE...

ARTRITE NEI BAMBINI? MAH...MAI
SENTITA. E POI, COMUNQUE, PENSIAMO
PRIMA DI TUTTO ALLE SPIEGAZIONI
PIU' SEMPLICI: LE GINOCCHIA GONFIE E GLI
ALTRI SINTOMI CHE MI HAI DESCRITTO,
POSSONO AVERE ALTRE CAUSE...NON
PREOCCUPARTI, TESORO...VEDRAI CHE
NON E' NIENTE...

SARA'...MA PREFERISCO
PORTARLO DAL PEDIATRA:
MEGLIO UN CONTROLLO
IN PIU'...

MA SI', CERTO.
PRENOTA LA VISITA.
BACIO, A DOPO...





PURTROPPO, TEMO CHE I SUOI TIMORI SIANO FONDATI, SIGNORA...



MA SIAMO ANCORA AGLI INIZI E POSSIAMO FARE MOLTO. VI PRESCRIVO UNA VISITA IN UN CENTRO SPECIALIZZATO, CHE PROVVEDERA' ALLA GIUSTA TERAPIA...



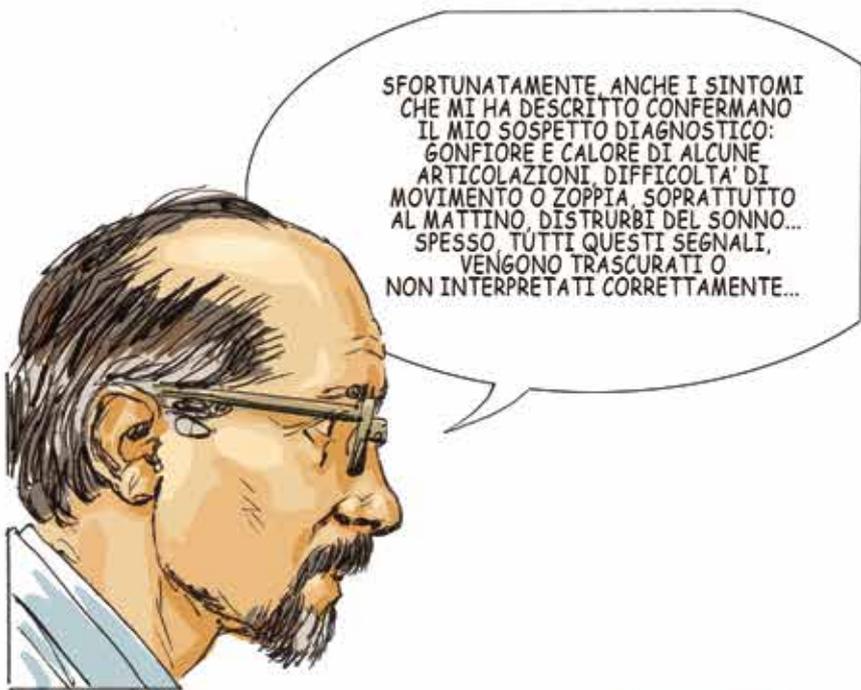
MA DA COSA DIPENDE QUESTA MALATTIA?



L'ARTRITE IDIOPATICA GIOVANILE E' ANCORA UN PO' MISTERIOSA... NON CONOSCIAMO LE CAUSE; FORSE PIU' DI UNA...

CONSISTE IN UNA INFIAMMAZIONE DELLA MEMBRANA CHE AVVOLGE LE ARTICOLAZIONI...

...INFIAMMAZIONE CHE, SE NON CURATA, DANNEGGIA LA CARTILAGINE E POI L'OSSO. IN CERTI CASI LA MALATTIA SI COMPIICA CON UNA INFIAMMAZIONE OCULARE, PER CUI BISOGNA ESEGUIRE CONTROLLI OCULISTICI PERIODICI...







FAQ

Consulta le nostre FAQ
(*Frequently Asked Questions*)

per avere risposta
alle tue domande più frequenti



A.P.M.A.R.

Associazione Persone con Malattie Reumatiche

Onlus - Ente di Volontariato



DOCTOR



ME



Buongiorno, dottore... Possiamo farle qualche domanda per i nostri lettori, circa l'“Artrite Idiopatica Giovanile”? Che cos'è...? In cosa consiste e come si manifesta?

Buongiorno a voi... Dunque, l'Artrite Idiopatica Giovanile (AIG) è la malattia reumatica cronica più frequente del bambino. Il termine “artrite” indica la presenza di infiammazione articolare che si può manifestare con dolore, gonfiore, calore e limitazione dei movimenti dell'articolazione colpita.

Capisco... E cosa significa “idiopatica”? E “giovanile” è perchè colpisce i bambini?

Il termine “idiopatica” indica che la causa è sconosciuta; il termine “giovanile” indica che i sintomi compaiono prima dei 16 anni.

Quanto è diffusa questa forma di artrite?

Beh...è una patologia meno rara di quanto comunemente si pensi, colpisce circa un bambino su 1000.

È una malattia che ha carattere ereditario?

No, la AIG non è una malattia ereditaria.



Esiste una sola forma di AIG ?

L' Artrite Idiopatica Giovanile si può presentare in diverse forme, che affliggono diverse articolazioni, organi ed apparati interni. Se avete un attimo di pazienza, ve ne faccio un breve elenco, giusto per inquadrare meglio il problema.

Sarebbe veramente utile, grazie...Ci dica.

L' Artrite Idiopatica Giovanile, come vi dicevo, si può presentare in diverse forme:

Artrite Oligoarticolare: colpisce da 1 a 4 articolazioni e spesso esordisce nei primi anni di vita e nel sesso femminile. Negli esami del sangue è di frequente riscontro la presenza di anticorpi anti-nucleo (ANA) che aumenta il rischio di sviluppare una complicanza a carico dell'occhio chiamata iridociclite.

Artrite Poliarticolare: colpisce 5 o più articolazioni, con frequente interessamento delle dita delle mani e dei piedi. In base al risultato di un esame del sangue chiamato "fattore reumatoide" (FR) si distinguono una forma FR negativa e una forma FR positiva, che è più rara, insorge in età adolescenziale ed ha andamento più severo.

Artrite Sistemica: è caratterizzata dalla presenza di febbre a carattere intermittente per più settimane associata ad altre manifestazioni come ingrossamento della milza, del fegato o dei linfonodi e macchie cutanee che aumentano con la febbre. In questa forma, l'artrite può comparire più tardi, anche dopo mesi di malattia.

Artrite Psoriasica: è caratterizzata da artrite associata a psoriasi nel bambino o in un parente di primo grado. La psoriasi è una malattia della pelle che si manifesta con zone desquamanti principalmente su gomiti, ginocchia, attaccatura dei capelli.

Artrite associata ad entesite: è una forma di artrite oligoarticolare associata ad infiammazione delle entesi, ovvero dei punti di inserzione dei tendini sulle ossa, spesso associata a presenza dell' HLA B27 negli esami di laboratorio.



Quali esami possono, eventualmente, rivelare l' Artrite Idiopatica in soggetti giovani?

Non esiste alcun esame che indichi con sicurezza la diagnosi di Artrite Idiopatica Giovanile: in presenza di artrite persistente il bambino deve essere visitato dal Pediatra-Reumatologo che escluderà tutte le altre possibili cause di infiammazione articolare per formulare la corretta diagnosi.

Ci sono sintomi che facciano capire che il bambino è affetto da questa patologia?

I sintomi iniziali che devono far sospettare l'artrite sono la difficoltà nel camminare, nel manipolare gli oggetti, giocare o scrivere. Un elemento caratteristico di sospetto è il peggioramento di questa difficoltà al mattino al risveglio con miglioramento nelle ore successive (rigidità mattutina). Non sempre i bambini con artrite idiopatica giovanile riferiscono dolore articolare e la presenza di una tumefazione dell'articolazione, anche in caso di scarsi sintomi riferiti dal bambino, merita sempre un'attenta valutazione medica.

E... dopo che sia accertata l'Artrite Idiopatica Giovanile in un soggetto, che terapie si devono adottare? Si può guarire dall'AIG ?

I farmaci antinfiammatori (FANS) possono controllare il dolore e gli altri sintomi, ma non modificano il decorso della malattia. In alcuni casi selezionati, soprattutto nelle forme poliarticolari e sistemiche, si utilizza una terapia con cortisone per bocca per brevi periodi, in attesa che altri farmaci ad azione più lenta facciano il loro effetto. Per ottenere un rapido controllo dell'infiammazione articolare, una ottima opzione terapeutica è l'iniezione intra-articolare di cortisone a lento rilascio che non è gravata dagli effetti collaterali della somministrazione sistemica. In molti casi di AIG si rende necessario l'uso di farmaci di fondo immunomodulanti che modificano il decorso della malattia e devono essere assunti per lunghi periodi. Il farmaco più utilizzato è il methotrexate che si somministra per via orale o sottocutanea a bassi dosaggi una volta alla settimana.



E quali altre terapie esistono, oltre ai farmaci che ha appena descritto? Non so, farmaci di altro tipo... Oppure cosa si fa, nel caso che le terapie tradizionali non si rivelino sufficientemente efficaci?

Un'efficace opzione terapeutica per i bambini che dimostrano una resistenza alle terapie tradizionali, è rappresentata dai farmaci biologici, che hanno rivoluzionato negli ultimi 15 anni le possibilità di cura dei bambini affetti dalle forme più severe di AIG. Si tratta di farmaci prodotti con tecniche di ingegneria molecolare che agiscono bloccando selettivamente alcune sostanze che provocano l'infiammazione come il tumor necrosis factor- α (TNF- α), l'Interleuchina 1 (IL-1) e l'Interleuchina 6 (IL-6) o modulando i meccanismi di attivazione dei linfociti T, coinvolti nel processo infiammatorio.

E oltre ai farmaci, cos'altro è necessario fare? Può essere utile praticare uno sport, o sottoporsi a sedute di fisioterapia?

Certo... Oltre alle terapie farmacologiche, può essere necessario un programma fisioterapico per favorire il recupero dei corretti movimenti articolari e del tono muscolare. Il percorso di cura deve considerare gli aspetti psicosociali, favorendo la prosecuzione della frequenza scolastica e la pratica dello sport, privilegiando attività con minore impatto funzionale sulle articolazioni, come il nuoto o il ciclismo.

Prima di salutarla e ringraziarla, le chiediamo: in sintesi, come comportarsi?

Nell'Artrite Idiopatica Giovanile il dolore e la limitazione dei movimenti influenzano negativamente la qualità di vita dei bambini durante la fase acuta e le ripetute infiammazioni articolari possono danneggiare irrimediabilmente le articolazioni, determinando una invalidità futura con alti costi non solo personali ma anche sociali. Ecco perché il bambino deve essere seguito in maniera corretta nei centri specializzati per le malattie reumatiche pediatriche e al tal proposito esiste una rete internazionale di centri di ricerca dedicati a tale settore denominata P.R.I.N.T.O. (Pediatric Rheumatology International Trials Organisation - www.printo.it). Solo con competenza e passione il bambino verrà guidato per mano nella sua malattia. Grazie a voi, e buona giornata.

**Dona
il tuo
5x1000**

Trascrivi il codice fiscale **93059010756** e firma alla voce:
"Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni"

Aiutaci a sostenere il progetto
**REUMATOLOGIA
PEDIATRICA**

PIÙ CURE PIÙ DIRITTI **PIÙ SORRISI
PER I BAMBINI**

Chiesa Apostolica in Italia	Unione Cristiana Evangelica Battista d'Italia	IN CASO DI SC D'IMPOSTA NG LA QUOTA NG INITALIA E DE
In aggiunta a quanto spiegato nell'informativa sul trattamento dei dati, si precisa che i dati personali del contr		
SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF per scegliere, FIRMARE in UNO SOLO dei riquadri. Per alcune delle finalità è possibile indicare anche il codice fiscale di un soggetto beneficiario	Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997 FIRMA Mario Rossi Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 93059010756	FIRMA Codice fiscal beneficiario
Finanziamento della ricerca sanitaria		FIRMA
FIRMA		FIRMA
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)		FIRMA
Sostegno delle attività sociali svolte dal comune di residenza del contribuente		reo



Dona il 5 per mille alla nostra Associazione,
il codice fiscale di A.P.M.A.R. ONLUS è:

93059010756

e sosterrai il progetto

"Formazione di personale infermieristico/fisioterapico nella cura e nella gestione
delle patologie reumatiche del bambino e dell'adulto"

Cosa ha realizzato APMAR con il 5 per mille?

Grazie a tutte le persone che hanno sostenuto
APMAR donando il 5 per mille abbiamo:

- fornito consulenza specialistica gratuita in Reumatologia Pediatrica;
- acquistato e donato un ecografo portatile.

Cosa farà APMAR con il tuo 5 per mille?

Apmar intende formare infermieri e fisioterapisti
affinché si specializzino nella cura e nella
gestione delle complicazioni invalidanti derivanti
da patologie reumatiche.

Inserisci il codice fiscale di APMAR nello spazio destinato al 5x1000

SOSTIENICI

e daremo un valore al tuo gesto

Numero Verde
800-984712

www.apmar.it • **APMAR Onlus**

IL FUMETTO È ANCHE ON LINE:
FUMETTO.APMAR.IT

si ringraziano

ALBERTO GENNARI

Illustratore e scultore

ADELE CIVINO

Pediatra, Centro PRINTO Tricase (LE)

Testi e Revisione

FRANCESCO LA TORRE

Pediatra, Centro PRINTO Brindisi

Testi e Revisione



Con il patrocinio del



Con il contributo non condizionante di:

