Italian | Italiano

La mia vita con l'AIG

un opuscolo sulla convivenza con l'artrite idiopatica giovanile

JAFA Juvenile Arthritis Foundation Australia
www.jafa.org.au

JAR Juvenile Arthritis Research
Charity No. 1091620
www.jarproject.org

Ringraziamenti

L'opuscolo "La mia vita con l'AIG" (My JIA) è stato progettato e pubblicato nel Regno Unito dalla Juvenile Arthritis Research (JAR) con l'aiuto di pazienti, genitori e operatori sanitari.

Inizialmente pubblicato dalla Juvenile Arthritis Research (ente di beneficenza registrato n. 1091620, Regno Unito). **© Tutti i diritti riservati da JAR. Nessuna parte di questo opuscolo può essere riprodotta in qualsiasi forma senza il permesso scritto della Juvenile Arthritis Research.**

Questa versione di "La mia vita con l'AIG" è stata adattata per l'uso in Australia dalla Juvenile Arthritis Foundation Australia (JAFA) ABN 99 637 927 952 con la gentile concessione della JAR.

La JAFA ringrazia vivamente la JAR e il suo fondatore, Richard Beesley, per aver consentito di adattare questo pratico e completo opuscolo informativo per l'uso in Australia.

Ringraziamenti aggiuntivi

La JAFA ringrazia anche i seguenti professionisti di reumatologia pediatrica che hanno esaminato e contribuito ad adattare "La mia vita con l'AIG" per l'uso in Australia:

Anne Senner: consulente infermieristica clinica, reumatologia pediatrica, Sydney Children's Hospital Network.

Julie Jones: consulente infermieristica clinica, reumatologia pediatrica, Royal Children's Hospital, Melbourne.

Deborah Tunbridge: consulente infermieristica clinica, reumatologia pediatrica, Perth Children's Hospital.

Ishani Perera: fisioterapista pediatrica specializzata in reumatologia, Queensland Children's Hospital.

Julie Brahe: terapista occupazionale pediatrica, Canberra e madre di un bambino con l'AIG.

e:

Dott. Ben Whitehead: presidente dell'Australian Paediatric Rheumatology Group, che ha esaminato la versione australiana di "La mia vita con l'AIG" per conto del comitato medico e scientifico della JAFA.

Dott.ssa Sophia Zagora: specialista in uveite, The University of Sydney Clinical School, per aver esaminato la sezione dell'opuscolo dedicata all'uveite.

Melanie Thomas: insegnante di scuola primaria, Sydney e madre di un bambino con l'AIG.

Come utilizzare questo opuscolo

"La mia vita con l'AIG" è un opuscolo informativo rivolto a bambini, ragazzi, genitori, tutori e scuole, che fornisce informazioni su come convivere con l'artrite idiopatica giovanile (AIG).

Ricevere una diagnosi di AIG può suscitare paura e sconforto. Potresti non aver mai sentito parlare di questa malattia prima d'ora, ma non temere, perché la JAFA è al tuo fianco per supportarti nel percorso con l'AIG.

Questo opuscolo ti fornirà una panoramica della tua malattia e di cosa aspettarti. È stato scritto per "te", ossia un bambino o un ragazzo con l'AIG. Anche i tuoi genitori, le persone che si occupano di te, la tua famiglia e i tuoi insegnanti dovranno leggerlo. Sul nostro sito web sono disponibili copie elettroniche che potrai condividere con loro.

Ricorda che il tuo medico, gli infermieri e la tua équipe sanitaria sono esperti in questa materia. Rivolgiti a loro per ottenere consigli specifici riguardo al tuo trattamento e ai farmaci o se hai bisogno di supporto. Quando cerchi informazioni, fai attenzione a ciò che leggi e a chi ascolti, compreso quello che trovi sui social media. Cerca fonti attendibili, come ad esempio il nostro sito web www.jafa.org.au e, in particolare, i video con i discorsi dei principali reumatologi pediatrici australiani, disponibili al link www.jafa.org.au/jafa-symposia-series/

Soprattutto, ricorda che non sei solo. La tua équipe di reumatologia pediatrica e la JAFA sono qui per supportarti.

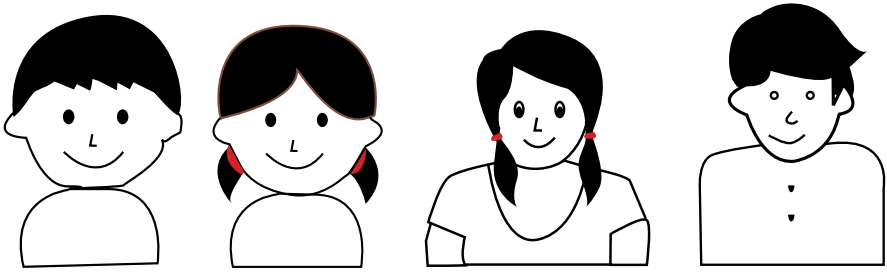
Indice dei contenuti

Cos'è l'artrite idiopatica giovanile?	**4**
Segni e sintomi dell'AIG	**5**
Tipi di AIG	**6**
Uveite	**7**
Ricevere una diagnosi	**8**
Perché è capitato proprio a me?	**9**
La tua équipe sanitaria	**10**
Farmaci	**13**
Esami del sangue	**16**
Fisioterapia	**18**
Giornate difficili: riacutizzazioni	**20**
Salute generale	**22**
Informazioni sulla scuola	**25**
Convivenza quotidiana con l'AIG	**34**
Problemi adolescenziali	**35**
Transizione alle cure per adulti	**35**
Il futuro	**36**

Cos'è l'Artrite Idiopatica Giovanile (AIG)

L'artrite idiopatica giovanile, conosciuta anche con l'acronimo AIG, è una malattia autoimmune. Ciò significa che le difese naturali dell'organismo, che prendono il nome di sistema immunitario e che sono progettate per combattere virus, batteri e infezioni, si confondono e iniziano ad attaccare le articolazioni. Questo può causare dolore, gonfiore, fastidio, affaticamento e riduzione della mobilità.

- ***Artrite:*** significa che una o più articolazioni sono infiammate, di solito per un periodo di almeno sei settimane.
- ***Idiopatica:*** significa che la causa è sconosciuta e che i medici hanno escluso che sia stata provocata da lesioni o infezioni.
- ***Giovanile:*** significa che l'artrite è iniziata prima del compimento dei 16 anni. Quando una persona giovane con l'AIG compie 16 anni, la definizione della sua malattia non cambia in quanto questa è diversa dai tipi di artrite che insorgono in età adulta.



Segni e sintomi dell'AIG

Per alcuni bambini e ragazzi, i primi segni di AIG sono difficili da individuare. Per altri, invece, sono abbastanza evidenti. Alcune persone con l'AIG potrebbero non presentare tutti questi sintomi, che oltretutto possono cambiare su base giornaliera. In alcuni casi si sviluppano in maniera graduale, mentre altre volte appaiono improvvisamente.

I bambini e i ragazzi con l'AIG presentano un'infiammazione delle articolazioni. Le loro **articolazioni possono essere gonfie o calde** al tatto, ma a volte l'infiammazione è difficile da individuare.



La malattia **può causare dolore alle articolazioni**, così come rigidità articolare e diminuzione della mobilità, specialmente al mattino.

Per evitare il dolore, alcuni bambini e ragazzi cambiano il modo in cui si muovono.

Molti bambini e ragazzi con l'AIG soffrono anche di **spossatezza**, vale a dire una sensazione di stanchezza estrema che non migliora con il sonno. Ad alcuni viene anche la **febbre**, mentre ad altri compare un'**eruzione cutanea**.

I bambini e i ragazzi con l'AIG possono anche sviluppare **un'infiammazioni all'interno dell'occhio**, che prende il nome di uveite. I sintomi dell'uveite possono essere molto difficili da individuare, quindi è importante consultare un oculista subito dopo avere ricevuto la diagnosi di AIG e continuare a effettuare controlli periodici. Ulteriori informazioni sull'uveite sono riportate più avanti in questo opuscolo.

Tipi di AIG

Sarà il medico a diagnosticare il tipo di AIG. Non è necessario conoscere tutte le informazioni sulle varie forme di AIG, ma potresti trovare utile sapere che ne esistono diversi tipi, in particolare quando incontri altre persone con l'AIG. I sintomi dell'AIG possono variare leggermente. Ogni persona è assolutamente unica, anche per quanto riguarda l'AIG.

AIG oligoarticolare

Si tratta del tipo più comune di AIG. L'AIG oligoarticolare colpisce quattro o meno articolazioni nei primi sei mesi. In alcuni bambini, può diffondersi e coinvolgere un numero maggiore di articolazioni, prendendo così il nome di AIG oligoarticolare estesa. È più comune nelle bambine che nei bambini e spesso inizia in età precoce (meno di cinque anni). L'AIG oligoarticolare comporta il rischio di sviluppare l'uveite, ovvero un'infiammazione dell'occhio.

AIG poliarticolare

L'AIG poliarticolare colpisce cinque o più articolazioni nel corso dei primi sei mesi. Questo tipo di AIG si divide in due gruppi: quella a fattore reumatoide (FR) negativo e quella a FR positivo. La maggior parte dei bambini con l'AIG poliarticolare ha un FR negativo. La positività al fattore reumatoide è meno frequente, è più probabile nelle ragazze adolescenti e talvolta viene considerata come l'esordio precoce dell'artrite reumatoide.

Artrite correlata all'entesite

In questa forma di AIG, nota anche con l'acronimo inglese ERA (enthesitis-related arthritis), l'infiammazione si trova nei punti in cui i tendini si attaccano all'osso. I bambini che hanno l'ERA soffrono spesso di dolori alla colonna vertebrale e ai fianchi.

Artrite psoriasica

I bambini con questo tipo di AIG possono avere un'eruzione cutanea che prende il nome di psoriasi e che assomiglia a uno sfogo cutaneo secco e a squame, oppure possono avere un parente con la psoriasi. Possono anche presentare cambiamenti alle unghie, che appaiono come piccole fosse o buchi sulla superficie.

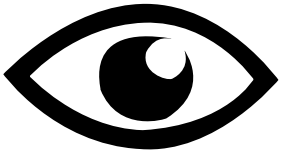
AIG sistemica

Circa 1 bambino su 10 con l'AIG presenta la forma sistemica. Solitamente, i bambini con l'AIG sistemica hanno febbre ed eruzioni cutanee non contagiose. L'infiammazione non colpisce solo le articolazioni, ma a volte anche altre parti del corpo, tra cui il cuore, il fegato e i polmoni. Alcuni bambini con l'AIG sistemica sviluppano una malattia rara, ma molto grave, nota come sindrome da attivazione macrofagica (MAS) che può necessitare di un trattamento urgente. L'AIG sistemica è diversa dagli altri tipi di AIG in quanto è considerata "autoinfiammatoria" piuttosto che autoimmune. Questo significa che coinvolge una parte diversa del sistema immunitario.

Artrite indifferenziata

Si tratta di un'artrite con caratteristiche che non rientrano completamente nelle altre categorie. L'artrite può insorgere a causa di altre malattie infiammatorie o condizioni che si sviluppano in seguito a un'infezione.

Uveite



Alcuni bambini e ragazzi con l'AIG possono sviluppare un'infiammazione all'interno dell'occhio, oltre che alle articolazioni che prende il nome di uveite.

L'uveite può verificarsi a qualsiasi età, ma i sintomi possono essere molto difficili da individuare, specialmente nei bambini più piccoli. In seguito a una diagnosi di AIG, è molto importante sottoporsi il prima possibile a una visita oftalmologica. La visita verrà svolta da un'équipe oculistica specializzata in grado di verificare la presenza di uveite. Al tuo primo appuntamento ti verrà comunicata la frequenza con la quale dovrai sottoporti alle visite oculistiche.

Solitamente, a questo appuntamento ti verrà innanzitutto chiesto di fare un test della vista leggendo un grafico con lettere, immagini o simboli. In seguito, l'oculista utilizzerà un microscopio speciale, che prende il nome di lampada a fessura, per individuare eventuali cellule infiammate all'interno dell'occhio che potrebbero indicare la presenza di uveite.

Se il medico diagnostica l'uveite, ti parlerà dei farmaci che dovrai assumere. È importante curare l'uveite, poiché se non viene trattata, può causare danni agli occhi e perdita della vista.

Se ti rivolgi al medico solo quando ti accorgi che c'è qualcosa che non va con i tuoi occhi, potrebbe essere più difficile risolvere il problema. Inoltre, puoi sviluppare l'uveite anche quando l'artrite "articolare" è in fase di remissione.

Assicurati quindi di andare agli appuntamenti oculistici anche se ti senti bene.

Ricevere una diagnosi

Normalmente sarà un reumatologo pediatrico a diagnosticare l'AIG. Si tratta di un medico specializzato in AIG e altre malattie simili. Questi professionisti operano all'interno di un gruppo composto da specialisti, denominato "équipe multidisciplinare", per garantire che tutti i bambini e i ragazzi con l'AIG ricevano l'assistenza e il supporto di cui necessitano.

Non esiste un test unico per diagnosticare l'AIG. Per raggiungere una diagnosi formale, verrà raccolta la tua storia clinica completa e dovrai sottoporti a un esame obiettivo. Durante questa fase, dovrai in genere anche fare degli esami del sangue e, in alcuni casi, sottoporti a radiografie o test di diagnostica per immagini. Questi test vengono effettuati per consentire all'équipe sanitaria di avere la certezza che si tratti di AIG e non di un'altra malattia. È necessario ricordare che i risultati degli esami del sangue e delle radiografie possono apparire "normali" nei bambini con l'AIG. Ottenere tutti i risultati dei test può richiedere del tempo, quindi la formulazione della diagnosi potrebbe non avvenire subito. Il medico formulerà una diagnosi di AIG in base all'esame che ha effettuato e alla storia dei sintomi.

La diagnosi tempestiva è fondamentale, in modo che il trattamento possa iniziare il prima possibile. L'obiettivo è quello di interrompere la fase attiva dell'AIG, passando dunque alla fase di remissione. Molti bambini ci riescono grazie a un trattamento rapido ed efficace.

Durante la visita dal reumatologo pediatrico, verrà effettuato un esame delle articolazioni. Per facilitare il controllo medico, indossa abiti comodi ma larghi, o magari porta con te un paio di pantaloncini da indossare durante l'esame.

A volte, durante gli appuntamenti è inevitabile che si verifichino dei ritardi, quindi porta con te qualche spuntino e attività per passare il tempo.

Perché è capitato proprio a me?

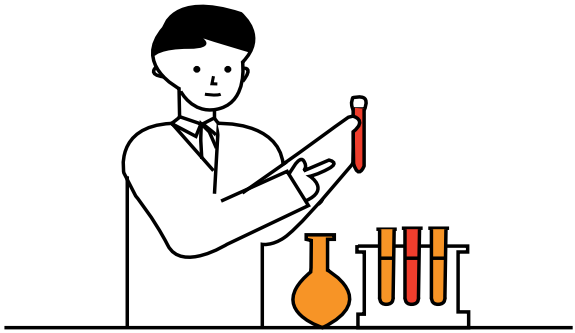
Non conosciamo ancora esattamente le cause dell'AIG, ma di una cosa siamo certi: tu non hai alcuna colpa. Non hai fatto nulla che possa aver provocato l'AIG e non c'è niente che avresti potuto fare diversamente per impedirne lo sviluppo.

L'AIG non è contagiosa. Non l'hai presa da qualcun altro e nessuno può contrarla da te.

Le ricerche hanno dimostrato che devono verificarsi una serie di fattori affinché si sviluppi l'AIG. Ad esempio, sembra che per sviluppare questa malattia siano necessari una certa combinazione di geni e un fattore scatenante o "trigger". Allo stesso tempo però, non tutti coloro che hanno quella determinata combinazione di geni e che subiscono lo stesso fattore scatenante svilupperanno l'AIG. Al momento non siamo in grado di spiegare perché alcune persone sviluppano questa malattia e altre no.

Alcune persone con l'AIG hanno anche altre malattie autoimmuni o parenti con patologie simili, ma anche questo non è il caso di tutti.

I ricercatori stanno cercando di capire la causa dell'AIG.



La tua équipe sanitaria

Una volta che hai ricevuto una diagnosi di AIG, la tua équipe sanitaria ti parlerà del trattamento, dei farmaci e dell'assistenza. Il tuo piano di trattamento e cura sarà specifico per te, quindi potrebbe essere diverso da quello di un'altra persona con l'AIG. Il tuo trattamento dipenderà infatti dal tipo di AIG che hai, dalle articolazioni interessate, dalla presenza di uveite e da una serie di altri fattori che i tuoi medici dovranno prendere in considerazione.

Solitamente, le cure includono farmaci, fisioterapia, una dieta sana ed equilibrata ed esercizio fisico. Trovi maggiori informazioni al riguardo più avanti in questo opuscolo.

Le persone che fanno parte dell'équipe sanitaria variano a seconda del tipo di AIG. È importante notare che, sebbene ogni membro dell'équipe abbia un ruolo specifico, tutti collaborano per fornire la migliore assistenza possibile a ciascun bambino o ragazzo con l'AIG. Ecco alcune delle possibili figure professionali dell'équipe:

Reumatologo pediatrico

Si tratta di un medico specializzato in AIG e malattie simili. Questo medico valuterà le tue esigenze e, insieme a te, prenderà decisioni sul tuo trattamento e prescriverà i farmaci per l'AIG. Dovrai recarti regolarmente agli appuntamenti con il tuo reumatologo pediatrico.

Pediatra o altri medici presso il tuo ospedale locale

Se le tue cure avvengono in due ospedali diversi, dovrai recarti anche agli appuntamenti con un medico presso il tuo ospedale locale. Si tratterà di solito di un pediatra, che lavorerà a stretto contatto con la tua équipe di reumatologia pediatrica per offrirti la migliore assistenza possibile.

Infermiere specialista in reumatologia

Si tratta di un infermiere specializzato in reumatologia pediatrica. Spesso sarà il tuo primo punto di contatto nel caso tu abbia domande o dubbi sull'AIG e sul suo trattamento. Puoi solitamente contattarlo telefonicamente o via e-mail mentre sei in attesa del tuo prossimo appuntamento medico.

Équipe oculistica specializzata

Si tratta degli specialisti che verificano la presenza di uveite negli occhi. È possibile che tu debba consultare un oculista (un dottore specializzato nella cura degli occhi), un ortottista (uno specialista della vista e della salute degli occhi) o un optometrista (un ottico specializzato).

Fisioterapista

Un fisoterapista valuterà la tua forza muscolare e il movimento articolare e ti fornirà esercizi specifici per rafforzare i muscoli che necessitano di ulteriore supporto. Svolgere questi esercizi a casa tra un appuntamento e l'altro è una parte importante del trattamento fisioterapico. Ulteriori informazioni sono disponibili più avanti in questo opuscolo.

Terapista occupazionale

I terapisti occupazionali possono aiutare i bambini e i ragazzi con l'AIG a partecipare più attivamente alle attività quotidiane a casa o a scuola e fornire assistenza per svolgere hobby e attività sociali. Possono fornirti consigli per semplificare le attività quotidiane e darti raccomandazioni su come apportare modifiche a ciò che fai o al tuo ambiente. Ad esempio, se le tue dita, i polsi o le braccia sono affetti da AIG, il terapista occupazionale può fornirti supporto per la scrittura, mostrandoti come impugnare la matita, consigliandoti di usare una scrivania inclinata o un tutore per il braccio. Il terapista valuterà le tue esigenze in modo specifico, in quanto ogni persona con l'AIG si trova ad affrontare sfide diverse. Se ritieni di poter trarre beneficio dal consultare un terapista occupazionale, parlane con il tuo medico.

Altri medici specialisti

A seconda di quali sono le articolazioni interessate, è possibile che tu debba consultare anche altri medici specialisti. Ad esempio, i medici ortopedici si occupano della struttura fisica delle articolazioni e delle ossa. Se la malattia interessa la mascella, è possibile consultare uno specialista maxillo-facciale. Se hai la tipologia psoriasica dell'AIG, dovrai consultare un dermatologo (medico specialista della pelle).

Infermiere prelevatore

Si tratta di una persona esperta nell'effettuare prelievi di sangue. Potrebbe essere necessario che tu ti sottoponga regolarmente a esami del sangue. Sappiamo che questo può essere difficile, ma è molto importante che tu lo faccia. L'infermiere prelevatore adotterà una serie di strategie per rendere i prelievi meno stressanti.

Podologo / Specialista in ortesi

Si tratta di un esperto nella salute dei piedi. Nei bambini, l'AIG colpisce spesso le articolazioni di gambe, fianchi, ginocchia, caviglie e piedi. Un podologo o uno specialista in ortesi possono valutare in che modo l'AIG influisce sul tuo modo di camminare. Chiedi al tuo reumatologo pediatrico o all'infermiere specialista in reumatologia se pensano che rivolgerti a un podologo o a uno specialista in ortesi potrebbe apportarti dei benefici.

Psicologo / Counsellor

È abbastanza comune per i bambini con l'AIG provare una serie di emozioni, tra cui rabbia, paura, ansia e solitudine, causate dalla loro condizione. Gli psicologi aiutano le persone ad affrontare il lato emotivo del dover convivere con l'AIG. Ad esempio, possono aiutare i bambini a superare la paura di alcuni trattamenti specifici. Se ritieni di poter trarre beneficio dal parlare con uno psicologo, chiedi maggiori informazioni al tuo reumatologo pediatrico. Potresti inoltre chiedere al tuo medico di famiglia se puoi accedere a un piano per la salute mentale (Mental Health Plan) per sovvenzionare il costo delle sessioni psicologiche.

Tecnico di radiologia

Si tratta di una persona con una formazione specifica per scattare immagini dell'interno del tuo corpo, come per esempio ecografie, radiografie, TAC e risonanze magnetiche. Se ti viene chiesto di sottoporti a uno di questi test, il tecnico di radiologia e i suoi collaboratori saranno in grado di rispondere a qualsiasi domanda riguardante l'oggetto dell'esame. I risultati verranno però inviati al tuo medico, che provvederà a darti una spiegazione e utilizzerà tali informazioni e gli altri dati a sua disposizione per aiutarti nel gestire la tua malattia.

Medico di famiglia (GP)

Il medico di famiglia, o medico di medicina generale, è una figura professionale importante della tua équipe sanitaria. Può fornirti prescrizioni per i farmaci, darti le impegnative per effettuare i test di diagnostica per immagini, richiedere esami del sangue e continuare a monitorare l'AIG e la tua salute generale. Il medico di famiglia è anche il professionista a cui puoi rivolgerti in caso di altri problemi o preoccupazioni in merito alla tua salute. Il tuo medico di famiglia può fornirti un piano per le malattie croniche nel caso tu abbia bisogno di vedere un fisioterapista o un terapista occupazionale, così come un piano per la salute mentale per accedere a servizi psicologici.

Farmacista

Il farmacista è la persona che prepara e fornisce i medicinali. Se hai domande su come assumere un farmaco o dubbi riguardo ai tuoi medicinali, puoi rivolgerti al tuo farmacista.

Terapista del gioco / Terapista per bambini in ospedale

Alcuni ospedali e cliniche dispongono di un terapista che si occupa dei bisogni dei bambini in ospedale o di un terapista del gioco. Si tratta di una persona che ha ricevuto una formazione specializzata per aiutare i bambini attraverso il gioco, utilizzando lavoretti, colori, giochi di fantasia, storie e giochi interattivi. Queste figure possono aiutare ad alleviare l'ansia prima di un appuntamento o di un test di diagnostica per immagini, oppure in caso di preoccupazioni prima e durante gli esami del sangue. Se il tuo ospedale o la tua clinica non dispongono di questa figura, chiedi al tuo terapista occupazionale se può aiutarti in questo aspetto.

Farmaci

Sappiamo che iniziare ad assumere dei farmaci può suscitare paura, soprattutto dopo aver letto le informazioni riguardanti gli effetti collaterali. Le ricerche mediche hanno però dimostrato che non assumere farmaci può portare a danni permanenti e quindi a più dolore, disturbi, disabilità e al bisogno di sottoporsi a un maggior numero di cure mediche.

La tua équipe sanitaria ti consiglierà i farmaci che ritiene essere i migliori per la tua situazione. In alcuni casi si tratterà di un solo farmaco, mentre altre volte raccomanderà l'assunzione di una combinazione di medicinali. Si assicurerà che tu sappia quali farmaci prendere, come assumerli e gli eventuali effetti collaterali a cui prestare attenzione. Effettuerà anche controlli regolari per verificare la presenza di effetti collaterali.

Per ottenere i risultati migliori, potrebbe essere necessario assumere farmaci per diversi anni. Ricorda inoltre che con il passare del tempo, la combinazione di farmaci e il loro dosaggio possono cambiare in base alla tua crescita, ai cambiamenti del tuo tipo di AIG o al verificarsi di effetti collaterali.

Ricorda anche che spesso i benefici dei farmaci si percepiscono dopo un po' di tempo, quindi continua ad assumerli anche se all'inizio non sembrano funzionare.

I ricercatori continuano a lavorare per trovare il giusto trattamento per ogni caso specifico, ma purtroppo a volte è necessario del tempo per individuare i farmaci o il dosaggio giusti. Se ritieni che i farmaci che ti sono stati prescritti non funzionino bene o se gli effetti collaterali ti danno fastidio, rivolgiti immediatamente alla tua équipe sanitaria. Non modificare la dose o interrompere l'assunzione di un farmaco senza averne parlato con il medico.

Quando assumi un farmaco, continua a prenderlo anche quando i sintomi sono scomparsi e fino a quando la tua équipe sanitaria ti consiglia di sospenderlo. L'obiettivo è quello di arrivare alla fase di remissione dell'AIG e mantenerla in modo da poter condurre una vita normale priva di dolore. Potrebbe volerci un po' di tempo prima che questo accada. Il tuo reumatologo pediatrico sarà in grado di informarti su quando avrai raggiunto questa fase e potrai dunque ridurre o interrompere l'assunzione dei farmaci.



Questa tabella mostra i principali gruppi di farmaci prescritti per l'AIG, ma ricorda che vengono continuamente sviluppati nuovi medicinali e la tua équipe sanitaria sarà in grado di fornirti i consigli più aggiornati. Molti farmaci hanno nomi diversi, a seconda dell'azienda che li produce. In caso di dubbi, rivolgiti a un membro della tua équipe sanitaria.

Tipo	Esempio	Scopo
Farmaci antidolorifici (analgesici)	Paracetamolo	Aiuta a controllare il dolore di intensità lieve e moderata e a ridurre la febbre. Non riduce l'infiammazione.
Farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS)	Naprossene Ibuprofene Celebrex Piroxicam	Riducono il dolore, la rigidità e l'infiammazione.
Farmaci steroidei (corticosteroidi)	Prednisolone	Riducono l'infiammazione e alleviano il dolore. Di solito funzionano rapidamente e sono trattamenti a breve termine. Possono essere iniettati nell'articolazione interessata, somministrati per via orale o per infusione.
Farmaci antireumatici modificanti la malattia (DMARD)	Metotrexato Sulfasalazina Idrossiclorochina Leflunomide	Riducono l'iperattività del sistema immunitario. Richiedono settimane o mesi per essere efficaci e sono utilizzati per controllare la malattia a lungo termine.
Farmaci biologici	Etanercept Adalimumab Tocilizumab Abatacept Rituximab Tofacitinib Secukinumab	Questi farmaci agiscono su specifiche sostanze chimiche o cellule facenti parte del sistema immunitario. A volte vengono somministrati insieme ai farmaci DMARD.

Cose da ricordare sui farmaci

Alcuni di questi farmaci agiscono abbassando le difese immunitarie. Il motivo è quello di impedire al sistema immunitario di reagire in modo eccessivo e di attaccare le articolazioni. A seconda del farmaco che assumi, potresti essere più suscettibile a determinate infezioni. La tua équipe sanitaria sarà in grado di fornirti consigli e spiegazioni su cosa fare per proteggerti e in caso di malessere.

Le vaccinazioni svolgono un ruolo importante nella protezione da particolari malattie, ma alcuni farmaci usati per l'AIG possono rendere inadatti alcuni tipi di vaccini. Ad esempio, potresti non essere in grado di ricevere un'iniezione di vaccini "vivi" nel caso in cui il tuo sistema immunitario sia soppresso a causa dell'assunzione di certi farmaci. In alcune circostanze ti verrà offerta una vaccinazione aggiuntiva oppure potrebbe essere necessario sottoporsi a una vaccinazione di richiamo per completare le immunizzazioni di routine. Per maggiori informazioni, rivolgiti alla tua équipe sanitaria.

Le linee guida cambiano sulla base di nuove ricerche e prove aggiornate. La tua équipe reumatologica sarà informata in merito agli ultimi sviluppi e all'impatto che possono avere sulla tua malattia. Il tuo medico di famiglia potrebbe non avere familiarità con queste linee guida specialistiche.

L'assunzione di alcuni farmaci può aumentare la probabilità di scottarsi al sole. Ti consigliamo dunque di seguire tutte le raccomandazioni standard per prevenire le scottature.

"Copriti, metti la crema solare, indossa un cappello, stai all'ombra e metti gli occhiali da sole"

Esami del sangue

Prima di ricevere la diagnosi, potrebbe essere necessario sottoporsi a una serie di esami del sangue. Non esiste un esame del sangue specifico per l'AIG, ma i risultati di molteplici test aggiungono informazioni al quadro generale che viene interpretato dal medico. Spesso, i risultati degli esami del sangue possono apparire "normali". Potresti anche dover sottoporti a esami regolari del sangue per monitorare l'AIG e identificare eventuali effetti collaterali dei farmaci prescritti. Di seguito sono riportate alcuni elementi comuni che potresti rilevare nei risultati degli esami del sangue. Non è necessario che tu li comprenda nel dettaglio, in quanto saranno i medici a controllarli. Se però desideri sapere cosa significano i vari acronimi, qui sotto trovi una panoramica.

Conta dei globuli bianchi

I globuli bianchi aiutano il corpo a combattere le infezioni e quando se ne contrae una infezione, il loro numero aumenta. Un livello elevato di globuli bianchi può quindi indicare la presenza di un'infezione, ma anche in alcune forme di AIG si riscontra un numero di globuli bianchi più alto.

Hb – Emoglobina

L'emoglobina fa parte dei globuli rossi e aiuta a trasportare ferro e ossigeno. Un livello basso di emoglobina può indicare la presenza di anemia. L'anemia può talvolta verificarsi nei bambini con l'AIG o altre malattie di lunga durata in cui è in corso un'infiammazione, ma raramente assume forme gravi.

VES – Velocità di eritrosedimentazione

Si tratta di un indicatore che segnala la presenza di infiammazione. Una velocità di eritrosedimentazione (VES) elevata indica la presenza di un'infiammazione, anche se questo indicatore non dà informazioni su quale parte del corpo sia affetta o perché sia presente. Raffreddori, infezioni, malattie e infiammazioni associate a condizioni come l'AIG possono causare un aumento della VES.

PCR – Proteina C reattiva

Anche questo indicatore segnala la presenza di infiammazione. A differenza della VES, tende a salire e a ritornare a livelli normali più rapidamente. Un livello elevato di questo indicatore segnala la presenza di infiammazioni o infezioni.

LFT – Test di funzionalità epatica

Alcuni farmaci possono influenzare le funzioni del fegato, per questo motivo la tua équipe sanitaria esaminerà questi risultati per identificare eventuali segni di effetti collaterali.

Indicatori una tantum

Alcuni indicatori possono essere valutati una volta sola o in maniera occasionale in quanto vengono utilizzati per classificare i pazienti, aiutare i medici a comprendere le opzioni di trattamento e identificare possibili esiti a lungo termine. Questi includono:

Antigene leucocitario umano (Human Leukocyte Antigen, HLA). Questa sostanza aiuta il tuo sistema immunitario a riconoscere le cellule del corpo. Ne esistono molti sottotipi, ma i medici tendono a prendere in considerazione l'HLA-B27, che in alcuni pazienti è stato collegato all'artrite correlata all'entesite (un tipo di AIG).

Fattore reumatoide (FR). Questo viene utilizzato come indicatore del sottotipo di AIG e può aiutare i medici a comprendere le opzioni di trattamento. L'FR è spesso negativo o assente nei bambini e nei ragazzi con l'AIG.

Anticorpi anti-nucleo (ANA). Si cercano nel sangue specifici autoanticorpi, che sono delle proteine prodotte dal sistema immunitario. La positività agli ANA (indicata a volte come ANA+) può aumentare il rischio di sviluppare l'uveite nei bambini con l'AIG.

Peptidi citrullinati ciclici (CCP). Come l'FR, anche questi sono indicatori utilizzati dai medici per comprendere il tipo di AIG e le opzioni di trattamento.

Fisioterapia

La fisioterapia può costituire una parte molto importante del trattamento. Tuttavia, non tutti i bambini con l'AIG avranno la necessità di partecipare a sessioni di fisioterapia, quindi è una buona idea parlare delle tue esigenze specifiche con il reumatologo pediatrico che ti ha in cura.

Se il trattamento prescritto include la fisioterapia, il tuo fisioterapista valuterà le tue condizioni, controllando la forza dei diversi muscoli e monitorando il movimento delle articolazioni.

Ogni articolazione nel corpo ha un gruppo di muscoli che ne controlla il movimento. Spesso nelle persone con l'AIG si assiste all'indebolimento di alcuni muscoli, il che rende più difficile il controllo del movimento delle articolazioni. Se questa situazione non viene corretta, il corpo cercherà di compensarvi in maniera naturale, ma questo può portare a zoppicare, torcersi o piegarsi per evitare l'uso dell'articolazione che provoca dolore.

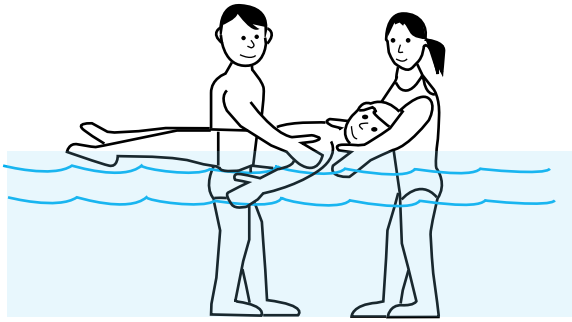
Il fisioterapista che ti visiterà potrà darti esercizi specifici per rafforzare i muscoli che hanno bisogno di un po' più di forza, aiutando in questo modo a riequilibrare l'articolazione. Questo porterà a un maggiore controllo, a un movimento migliore e a una riduzione del dolore. La serie di esercizi che ti verrà assegnata sarà spesso personalizzata, poiché creata appositamente per le tue articolazioni. Il fisioterapista ti spiegherà quali esercizi fare, con quale frequenza eseguirli, quante ripetizioni svolgere ogni volta e se devi usare dei pesi.

Se provi dolore durante lo svolgimento di un esercizio, contatta il fisioterapista o un membro della tua équipe sanitaria per ottenere supporto.

La fisioterapia aiuta a rafforzare muscoli specifici, oltre a migliorare e mantenere la flessibilità, l'ampiezza dei movimenti, la resistenza e la forma fisica. Il fisioterapista collaborerà con te, tenendo conto dei tuoi obiettivi e delle tue aspirazioni.

Idroterapia

Ti potrebbe anche essere consigliata l'idroterapia. Con l'aiuto di un terapeuta, durante le sessioni di idroterapia svolgerai degli esercizi in una piscina contenente acqua calda. L'acqua sostiene il tuo peso e mantiene al caldo le articolazioni e i muscoli mentre fai esercizio, aiutandoti ad alleviare eventuali dolori. Poiché l'acqua genera anche resistenza, muoversi contro di essa aiuta a rafforzare i muscoli.



Ricorda che svolgere esercizio fisico in maniera regolare è una parte importante della vita di tutti i giorni e aiuterà la tua forma fisica e salute generale, favorendo anche la gestione dell'AIG.

Giornate difficili: riacutizzazioni

Una delle sfide poste dall'AIG è che ogni giorno può essere diverso. Ci saranno delle giornate normali, mentre in altre, sintomi come il dolore o l'affaticamento si faranno sentire maggiormente. La maggior parte delle persone non si renderà conto di come stai e sappiamo che parlarne può essere difficile. Tuttavia, è importante assicurarsi che le persone intorno a te, specialmente quelle che conosci e di cui ti fidi, sappiano come ti senti. I tuoi genitori e le persone che si prendono cura di te possono aiutarti, i tuoi amici possono sostenerti e gli insegnanti possono semplificarti le cose, ma ciò può avvenire solo se sanno che hai bisogno di un po' più di aiuto. Se hai difficoltà a svolgere le attività quotidiane, puoi fare affidamento sulla terapia occupazionale, che ti aiuta ad adattarti ai compiti da svolgere o a procurarti attrezzature adattive che ti facilitano la vita e riducono l'affaticamento.

Una riacutizzazione è un peggioramento del decorso della malattia. Questo implica un aggravamento dei sintomi e la necessità di ottenere ulteriore aiuto.

Durante una riacutizzazione, una o più articolazioni possono cominciare a provocare dolore o fastidio e puoi anche provare sensazioni di fatica e sfinimento. Cose che di solito sembrano facili da svolgere possono gradualmente diventare più difficili e influenzare qualsiasi attività, come ad esempio pettinarti, fare le scale e allacciare i bottoni. Se ciò dovesse accadere, puoi contattare la tua équipe di reumatologia pediatrica.

I bambini con l'AIG possono sviluppare febbre, eruzioni cutanee o dolori articolari. Una riacutizzazione può verificarsi in qualsiasi momento, ma è più probabile che avvenga in seguito a una malattia o a un'infezione.

In caso di riacutizzazione potrebbe essere necessario contattare l'équipe di reumatologia che ti ha in cura.



I migliori consigli in caso di riacutizzazione:

- Parlane! Le persone che ti stanno intorno possono aiutarti solo se sono al corrente della situazione. Non devi comunicarlo a tutta la tua classe o annunciarlo sui social media (a meno che tu non voglia farlo), ma assicurati che la tua famiglia e gli insegnanti lo sappiano in modo che possano supportarti.
- Continua a muoverti! Il movimento permette di ridurre la rigidità delle articolazioni e di proteggerle, ma ricorda di non esagerare.
- Sii gentile con te stesso/a! Non cercare di fare tutte le attività che normalmente svolgi in una giornata in cui ti senti bene, ma concediti il tempo di cui hai bisogno. Questa strategia consiste nel "regolare il proprio ritmo" in modo da non esagerare durante le giornate in cui ti senti bene ed evitare di innescare una giornata "difficile" il giorno successivo.
- Utilizza trattamenti non farmacologici! Gli impacchi caldi e freddi possono aiutare ad alleviare il dolore e ridurre l'infiammazione. Docce o bagni caldi possono aiutare con la rigidità articolare che provi al mattino. Chiedi consiglio alla tua équipe sanitaria o al tuo farmacista.
- Rilassati! Sappiamo che dirti semplicemente di rilassarti non basta, ma prova a trovare qualcosa che funzioni per te. La respirazione profonda, la meditazione, lo stretching, lo yoga, ascoltare musica e colorare possono essere d'aiuto. Rilassarsi può essere difficile, quindi è meglio praticare queste attività anche durante le giornate in cui ti senti bene, in modo che sia più facile svolgerle quando ne hai davvero bisogno.
- Oltre ai farmaci prescritti che assumi come parte del trattamento, potrebbe portarti sollievo applicare delle creme mediante un massaggio. Quando assumi dei farmaci, leggi sempre l'etichetta e parla con il tuo medico o farmacista.
- Assicurati che tutti i farmaci vengano assunti sotto consiglio della tua équipe sanitaria in modo che possa verificare le possibili interazioni.

Salute generale

L'AIG è altamente curabile ed è possibile ottenere una remissione se collabori insieme alla tua équipe di reumatologia. Oltre ai farmaci e alla fisioterapia, ci sono altri fattori chiave che devi prendere in considerazione. La vita con l'AIG non è sempre facile, ma può comunque essere gratificante.

Alimentazione e dieta

Il tuo corpo ha bisogno di diverse sostanze nutritive per poter funzionare correttamente. Mangiare sano significa assumere tutti i nutrienti necessari nella giusta quantità.



Una dieta sana prevede un basso contenuto di zuccheri, alimenti processati e grassi inutili. Fornisce invece una combinazione di vitamine, minerali e altri nutrienti, come ad esempio il calcio, che è importante per la salute delle ossa.

Potresti aver sentito e letto di diete che consigliano di mangiare o evitare cibi o tipi di alimenti specifici per migliorare l'AIG o persino ottenere la remissione. Attualmente esistono poche prove a questo riguardo e gli esperti non hanno alcuna specifica raccomandazione sui benefici o sui danni di particolari alimenti nella gestione dell'AIG. Tieni però presente che una dieta equilibrata è importante per la tua salute generale, così come per la tua normale crescita e lo sviluppo. Alcuni farmaci, come quelli steroidei, possono causare un aumento dell'appetito. Mantenere un atteggiamento positivo nei confronti della forma fisica è importante, in quanto questa può cambiare nel corso di un normale programma di trattamento. La situazione di ogni bambino può essere diversa. Se hai dubbi riguardo alla tua forma fisica, rivolgiti alla tua équipe di reumatologia pediatrica.

Mangiare bene e fare esercizio fisico favorisce il benessere generale.

Sonno

Durante il sonno, il corpo cresce e si ripara. Dormire una quantità di ore sufficiente è molto importante per i bambini e i ragazzi e aiuta a migliorare le prestazioni mentali e la salute fisica. Se non dormi abbastanza, la stanchezza potrebbe influire sulla tua salute fisica. Potresti anche sentire più dolore o avere le articolazioni più sensibili. Infine, il sonno aiuta il corpo a combattere le infezioni, se quindi non dormi a sufficienza potresti avere maggiori probabilità di ammalarti.

I migliori consigli per dormire:

Spegni i tuoi dispositivi! Anche noi siamo grandi amanti dei gadget elettronici, ma spegnere telefoni, tablet e console di gioco un'ora prima di andare a letto ti aiuterà a dormire meglio. Ti raccomandiamo inoltre di non avere dispositivi elettronici in camera da letto, se possibile, così da non dover cedere alla tentazione di controllare un ultimo messaggio o fare un'ultima partita.

È ora di andare a letto! Stabilisci un orario per andare a letto e cerca di rispettarlo. Questo aiuterà il tuo corpo ad addormentarsi a un'ora specifica.

Rilassati! Usa tecniche di rilassamento per calmare il corpo e la mente alla fine della giornata. Potresti per esempio fare un bagno caldo, accendere delle luci soffuse, fare esercizi di respirazione o ascoltare della musica tranquilla.

Rimani al buio! Solitamente è più facile addormentarsi se la camera da letto è buia, ben ventilata e silenziosa.

L'esercizio fisico aiuta! Parleremo di esercizio fisico tra un attimo, ma è importante ricordare che anche questa attività ti aiuta a dormire.

Mangia ad orari ragionevoli! Mangiare troppo o troppo poco prima di coricarsi può ostacolare il sonno.

Se hai difficoltà ad addormentarti o a mantenere il sonno, rivolgiti a un membro della tua équipe sanitaria per ottenere altri suggerimenti.

Esercizio fisico



È fondamentale che chi ha l'AIG continui a svolgere attività fisica. I muscoli e le articolazioni devono essere utilizzati regolarmente per mantenere la loro funzionalità. Esercitandoli li mantiene forti, riducendo così i dolori associati all'AIG. L'esercizio fisico aiuta la tua salute generale.

Non devi rinunciare allo sport o all'attività fisica solo perché hai l'AIG. Il tuo fisioterapista sarà in grado di fornirti consigli su come iniziare o intensificare l'attività fisica. Se cominci un'attività nuova, fallo in maniera graduale e aumenta lentamente l'intensità in modo da accrescere il tuo livello di forma fisica e resistenza.

Gli esercizi e gli sport a basso impatto, come il ciclismo, il nuoto o la danza, possono essere particolarmente utili. Ma non c'è motivo per cui l'AIG debba impedirti di partecipare agli sport che ami: le arti marziali, il calcio e il netball sono tutti praticati ad alto livello da persone con l'AIG. È molto importante mantenere uno stile di vita attivo e svolgere esercizi di carico quando si è in grado di farlo, garantendo in questo modo uno sviluppo sano delle ossa. Se hai bisogno di consigli, rivolgiti al personale medico che ti ha in cura.

Con l'AIG è importante conoscere i propri limiti e andare con calma. Assicurati che gli insegnanti di educazione fisica a scuola siano consapevoli dei tuoi limiti in modo che possano supportarti.

Quando ricevi la prima diagnosi di AIG, potresti pensare di non poter più praticare gli sport e le attività che preferisci a causa dell'eccessivo dolore. Ti garantiamo però che una volta avviati i piani di trattamento con i farmaci giusti, la maggior parte dei bambini con l'AIG riesce a condurre una vita piena e attiva.

Informazioni sulla scuola

La scuola svolge un ruolo importante nella vita dei bambini e dei ragazzi. Alcuni bambini e ragazzi con l'AIG possono trovarsi ad affrontare sfide maggiori rispetto ai loro coetanei, quindi è importante che il personale scolastico comprenda che cos'è l'AIG e come supportarti al meglio.



Capire che qualcuno ha l'AIG non è sempre semplice. In alcuni giorni sembreranno comportarsi come qualsiasi altro bambino, mentre in altri potrebbero avere difficoltà. L'AIG può causare dolore, affaticamento e mobilità ridotta, che a volte possono peggiorare a seconda della giornata.

I tuoi insegnanti e il resto del personale scolastico desiderano supportarti a scuola e questa sezione dell'opuscolo contiene molti suggerimenti affinché ciò sia possibile. La tua équipe di reumatologia può fornirti lettere da consegnare al personale della scuola, se necessario.

Dai alla tua scuola una copia di questo opuscolo, che è anche disponibile online all'indirizzo www.jafa.org.au.

Chi deve essere coinvolto a scuola?

Nella tua scuola ci sono diverse persone che possono aiutarti.

Insegnante della tua classe

Il tuo insegnante è solitamente la persona che vedi la maggior parte dei giorni quando vai a scuola. Vorrà sapere in che modo l'AIG influisce sulle tue capacità, così da poterti aiutare e imparare a riconoscere quando stai passando una giornata difficile. Assicurati di parlargli dell'AIG, in modo che sappia quali sono gli effetti di questa malattia su di te e gli eventuali cambiamenti che la scuola deve apportare per poterti supportare.

Insegnanti di sostegno

Gli insegnanti di sostegno saranno in grado di assisterti nell'apportare modifiche a determinate attività e potranno fornirti indicazioni sui supporti disponibili. Possono inoltre parlare con i tuoi insegnanti degli adeguamenti concordati e richiederne di ulteriori durante lo svolgimento di esami formali come il NAPLAN o gli esami finali delle scuole superiori.

Altri insegnanti e assistenti didattici

A seconda della tua età e delle disposizioni previste dalla tua scuola, potrebbero esserci diversi altri insegnanti e assistenti didattici con cui entri in contatto ogni settimana. Tutti i tuoi insegnanti dovrebbero avere accesso a una copia del tuo piano sanitario in modo da poterti supportare durante le loro lezioni.

Preside, vicepreside e coordinatore di anno

Il preside e il vicepreside sono responsabili della gestione di tutta la scuola. Nelle scuole superiori in cui vi è più di una classe per anno, il ruolo del coordinatore di anno è quello di coordinare e sostenere gli insegnanti e gli alunni iscritti a tutte le classi dello stesso anno. Tutte queste figure devono sapere che hai l'AIG per poterti supportare. Saranno in grado di aiutarti se hai bisogno di apportare modifiche alla tua giornata scolastica o di prendere accordi speciali. Questo è particolarmente importante quando frequenti le scuole superiori, dove avrai molti insegnanti diversi invece di uno solo. Il supporto del preside, del vicepreside e del coordinatore di anno può renderti la vita molto più facile.

Insegnanti di educazione fisica e sport

È importante che i tuoi insegnanti di educazione fisica e sport siano a conoscenza della tua malattia in modo da poterti supportare, specialmente perché l'AIG può cambiare di giorno in giorno. Potrebbero voler parlare con il tuo fisioterapista per ottenere consigli e idee.

Infermiere scolastico

Alcune scuole hanno a disposizione un infermiere scolastico o un membro del personale responsabile per le questioni che riguardano la salute. Il suo compito è anche di conservare le informazioni degli studenti con condizioni di salute a lungo termine e quelle relative ai farmaci e ai trattamenti. Se la tua scuola dispone di un infermiere, ti raccomandiamo di comunicargli che hai l'AIG.

Segreteria scolastica

Potresti avere molti appuntamenti con medici, fisioterapisti, podiatri, oftalmologi e tanti altri professionisti medici. Avrai probabilmente spesso a che fare con il personale della segreteria scolastica, ad esempio quando devi uscire prima da scuola o arrivi più tardi a causa degli appuntamenti, o se hai accordi speciali per entrare a scuola prima o dopo degli altri bambini così da evitare la ressa che si crea a quegli orari.

I tuoi amici e compagni di classe

Non devi dire ai tuoi compagni di classe che hai l'AIG se non te la senti, ma potresti trovare utile dirlo a un gruppo ristretto di amici. In questo modo saranno in grado di supportarti durante la giornata e di prendersi cura di te quando hai un giorno difficile, proprio come faresti tu con loro quando si sentono giù. È a questo che servono gli amici.

Piani di apprendimento

È consigliabile discutere con la scuola un piano di apprendimento individuale. Questi piani indicano gli obiettivi concordati, gli adeguamenti, le considerazioni e l'assistenza richiesta dallo studente in ogni area educativa. I piani sono sviluppati in collaborazione con il personale di supporto all'insegnamento e al benessere e vengono aggiornati regolarmente.

Piani sanitari

Alcuni bambini potrebbero beneficiare di un piano sanitario individuale. Raccomandiamo a te e alla tua famiglia di collaborare con la scuola per crearne uno. La scuola potrebbe avere un modello utilizzabile come base. Il piano sanitario deve concentrarsi su:

- L'ascolto da parte del tuo insegnante di come ti senti e il fatto che il tuo stato di salute può cambiare da un giorno all'altro o dalla mattina al pomeriggio.
- L'adeguamento delle attività scolastiche in modo che anche tu possa prenderne parte.

Leggi questa sezione e usala come un elenco di suggerimenti da considerare.

Il tuo piano sanitario sarà condiviso con gli insegnanti e il personale scolastico che hanno un ruolo nel fornirti assistenza. In questo modo sono al corrente di cosa devono fare per consentirti di imparare in modo efficace e partecipare pienamente alla vita scolastica.

Ricorda che potresti essere il primo bambino nella tua scuola con l'AIG, quindi è importante comunicare alla tua scuola tutte le informazioni necessarie per aiutarti.

Farmaci

Se durante l'orario scolastico devi assumere dei farmaci, dovrai includerli nel tuo piano sanitario. Se i farmaci ti provocano degli effetti collaterali mentre sei a scuola, assicurati di menzionarli nel piano sanitario.

Vaccinazioni

Molti bambini ricevono le vaccinazioni di routine quando sono a scuola. La tua famiglia dovrà fornire il consenso prima che tu ti possa sottoporre a una vaccinazione a scuola e verrà informata al riguardo mediante lettera. Se stai assumendo farmaci per la cura dell'artrite, potrebbe essere necessario evitare la somministrazione di vaccini vivi. In caso di dubbi, rivolgiti alla tua équipe di reumatologia pediatrica.

Effetti dei farmaci

Molti dei farmaci usati per curare l'AIG causano un abbassamento delle difese immunitarie e possono aumentare le probabilità di contrarre virus e malattie. Questo rende molto importante per la tua scuola incoraggiare buone pratiche igieniche sia in classe che nell'area dedicata ai giochi.

- Chi è malato, ad esempio con raffreddore, tosse, influenza o diarrea, deve rimanere a casa fino alla completa guarigione.
- Lavarsi bene le mani è fondamentale per tutti.
- Chi ha una malattia infettiva non deve recarsi a scuola.

Se non hai mai avuto la varicella, chiedi alla tua scuola di avvisarti se qualcuno con cui sei stato in contatto l'ha contratta, poiché questa malattia può risultare più grave quando assumi determinati farmaci.

Sedersi

A seconda del modo in cui l'AIG influenza il tuo stato di salute, potresti trovare difficile o doloroso stare seduto sul pavimento. In tal caso, assicurati che il tuo insegnante lo sappia in modo da organizzarsi per farti sedere su una sedia quando i tuoi compagni di classe si siedono sul pavimento. Questo accorgimento può rendere le cose molto più facili e meno dolorose per te. Se utilizzi una sedia, o chiedi di poterne utilizzare una, chiedi all'insegnante il permesso di avere anche un amico seduto accanto a te.

Scarpe

Alcuni bambini con l'AIG possono avere difficoltà a indossare particolari tipi di scarpe. Altri possono ricevere la raccomandazione dal podologo di non fare sport o educazione fisica a piedi nudi in quanto hanno bisogno del supporto fornito dalle scarpe. Se questo è il tuo caso, aggiungi questa informazione al tuo piano sanitario in modo che la tua scuola sappia come assisterti.

Pause per sgranchirsi

Stare seduti per lunghi periodi di tempo può a volte far irrigidire le articolazioni. Per evitare che ciò accada, è fondamentale che tu ti muova con regolarità. Molte scuole includono periodi di movimento nelle lezioni, ma ci sono spesso momenti in cui la classe rimarrà seduta a lungo.

Parla con la scuola della tua necessità di fare delle pause per sgranchirti. Non è necessario che tu faccia grandi corse intorno all'edificio, o abbandoni l'aula, ma basta alzarsi in piedi e fare un po' di stretching, aiutare l'insegnante a distribuire dei fogli oppure portare dei messaggi in segreteria.

Un segnale discreto

Sappiamo che alla maggior parte delle persone non piace risultare diversi dagli altri e i bambini con l'AIG spesso non vogliono attirare l'attenzione su di sé perché necessitano di qualcosa di diverso rispetto ai compagni di classe. Abbiamo constatato che usare un segnale discreto per comunicare all'insegnante che hai bisogno di una pausa per sgranchirti o un'altra forma di supporto addizionale, può rendere le cose più facili sia per te che per gli insegnanti. Può trattarsi di un biglietto che metti sul banco e che giri se hai bisogno di una pausa, o qualcosa di molto discreto come mettere la matita in un modo particolare sopra l'astuccio, oppure un segnale che puoi fare senza alzare la mano.

Qualunque sia il segnale che funziona per te e i tuoi insegnanti, utilizzalo e indicalo nel tuo piano sanitario in modo che anche il resto del personale ne sia a conoscenza.

Riacutizzazioni

In precedenza, in questo opuscolo abbiamo parlato di riacutizzazioni. Si tratta di quei momenti in cui i sintomi dell'AIG peggiorano e in cui potresti provare dolore e fastidio. Molte persone si sentono anche esauste, ovvero hanno una stanchezza che non migliora con il sonno e rende difficile la concentrazione. Quando prepari il tuo piano sanitario, indica che a volte potresti dover affrontare una riacutizzazione e ricorda che quando questo avviene è importante comunicarlo alla tua scuola. Se sei in grado di andare a scuola durante un episodio di riacutizzazione, i tuoi insegnanti devono esserne al corrente in modo da poterti assistere.

Gli insegnanti hanno bisogno di capire in che modo la riacutizzazione ti sta influenzando. Se invece non sei in grado di recarti a scuola, assicurati di comunicare il motivo della tua assenza. Gli insegnanti dovranno organizzare delle attività che ti permettano di recuperare gli argomenti persi. Quando non riesci a partecipare alle lezioni a causa di una riacutizzazione, ma ti senti comunque in grado di ascoltare una lezione, la tua scuola potrebbe aiutarti organizzando sessioni di apprendimento a distanza in modo che tu non ti perda nulla. Talvolta, è necessario del tempo prima che questi episodi si risolvano; inoltre, potrebbe rendersi indispensabile l'introduzione di una nuova terapia farmacologica affinché ciò avvenga. Questo potrebbe comportare la tua assenza da scuola per un periodo di tempo, quindi assicurati di mantenerti in contatto con i tuoi insegnanti in modo che possano aiutarti con l'apprendimento a distanza.

La tua équipe di reumatologia pediatrica potrebbe fornirti un piano specifico da seguire in caso di riacutizzazione, così che tu possa gestirla a casa. Se però l'andamento della riacutizzazione ti preoccupa o hai bisogno di ulteriore assistenza, contatta la tua équipe di reumatologia pediatrica.

Appuntamenti

I medici e il personale sanitario che ti hanno in cura dovranno vederti regolarmente per monitorare l'artrite e la terapia farmacologica. Questo risulta particolarmente difficile per i bambini che vivono nelle aree rurali. Dovrai recarti ad appuntamenti con diversi medici specialisti e questi si svolgeranno spesso in giorni diversi. Assicurati quindi che la tua scuola sia al corrente dei tuoi appuntamenti e ricorda di annotarli nel tuo piano sanitario. Purtroppo sarà inevitabile perdere dei giorni di scuola, chiedi pertanto ai tuoi insegnanti come possono aiutarti. La scuola potrebbe richiedere un certificato medico per giustificare le assenze, quindi chiedine uno al medico o all'infermiere al termine dell'appuntamento.

Fisioterapia

A volte potresti aver bisogno di effettuare esercizi di fisioterapia mentre ti trovi a scuola, oppure al mattino o alla sera quando sei a casa. Il tuo fisioterapista ti spiegherà quali esercizi eseguire e con quale frequenza. Dovrai fare questi esercizi solamente in caso di riacutizzazione e quando non sei in grado di prendere parte alle lezioni di educazione fisica, oppure in seguito a un'altra procedura o trattamento. Se questo è il tuo caso, rivolgiti alla scuola per prendere accordi al riguardo.

Altri adeguamenti

Potresti accorgerti di aver bisogno di altri adeguamenti per partecipare pienamente alla vita scolastica. Se ricevi assistenza da un terapista occupazionale, chiedigli consigli a questo proposito. Potrebbe ad esempio suggerirti di usare un'impugnatura per la matita o una scrivania inclinata, di spostarti tra una lezione e l'altra al di fuori dei normali orari al fine di evitare urti da parte degli altri studenti, oppure di scrivere al computer piuttosto che su carta. Potresti anche aver bisogno di più tempo per completare i compiti o gli esami che vengono svolti in classe, oppure di avere a disposizione qualcuno che scriva al posto tuo.

Se hai bisogno di ausili per muoverti o hai difficoltà a salire e scendere le scale, potrebbe essere necessario utilizzare percorsi alternativi intorno all'edificio scolastico. Spesso le scuole saranno in grado di aiutarti con questi adeguamenti e ti permetteranno anche di portare con te un amico, così che tu possa avere il sostegno e l'amicizia di cui necessiti.

Allestimento della classe

Se frequenti la scuola primaria e ogni giorno rimani nella stessa classe, potresti chiedere a un terapista occupazionale di fare una valutazione dell'aula e fornire consigli al tuo insegnante su come configurarla al meglio in base alle tue esigenze.

Trasporto di libri scolastici pesanti

Se ti risulta difficile portare con te i libri scolastici o lo zaino, parla con la tua scuola per trovare una soluzione. Per esempio chiedi di utilizzare un armadietto se ce n'è uno disponibile. Molte scuole hanno pensato a modi creativi per ovviare a questo problema e, con il progressivo aumento delle risorse digitali disponibili, c'è sempre meno bisogno di trasportare una grande quantità di libri di testo.

Gite scolastiche, gite di più giorni e visite

Prima di intraprendere qualsiasi gita o attività, la tua scuola completerà una valutazione del rischio e preparerà un piano dettagliato. Questo piano può includere eventuali adeguamenti necessari per assistere i bambini con l'AIG. Le azioni da intraprendere dipenderanno dalle attività o dalla tipologia di gita, nonché dal tipo di AIG. La scuola dovrebbe parlare con te e con la tua famiglia durante la fase di pianificazione della gita, in modo che sappiate qual è il programma e come la scuola intende fornire assistenza.

Premi per la frequenza scolastica

I bambini e i ragazzi con l'AIG hanno maggiori probabilità di dover assentarsi da scuola rispetto ai loro coetanei in quanto la loro malattia può obbligarli ad assentarsi dalle lezioni. Ciò accade soprattutto:

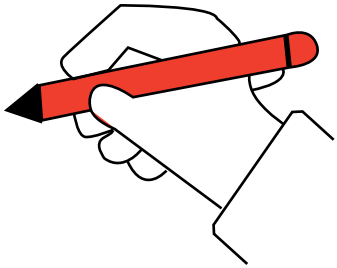
- durante una riacutizzazione;
- quando si verificano effetti collaterali a causa dei farmaci;
- quando vi è la necessità di recarsi a molti appuntamenti medici;
- a causa della maggiore suscettibilità a raffreddori o ad altre malattie a causa dell'AIG e dei farmaci per curarla.

Di conseguenza, i bambini con l'AIG non saranno quasi mai in grado di partecipare al 100% delle lezioni. Se la tua scuola rilascia dei premi per la frequenza, potresti chiedere di escludere le assenze causate dall'AIG (riacutizzazione, problemi legati ai farmaci, appuntamenti o malattie) e di basare il calcolo delle tue presenze sul resto delle giornate scolastiche.

Compiti a casa

Parla con la tua scuola della mole di compiti da svolgere a casa in modo da non avere troppo da fare in una volta sola.
Parla con la tua scuola della possibilità di avere qualcuno che scriva per te. Potrebbe trattarsi di un genitore o di un familiare.

Suggerimenti per la scrittura a mano e altri accorgimenti utili



Per alcuni bambini con l'AIG, scrivere a mano può essere una sfida, in particolare quando la malattia colpisce le dita, le mani, i polsi, i gomiti o le spalle. Di seguito riportiamo alcuni suggerimenti che potrebbero aiutarti, ma ricorda che puoi rivolgerti a un terapista occupazionale per ottenere ulteriori consigli:

- Utilizza delle impugnature per le matite.
- Se ti risulta più comodo, utilizza una scrivania inclinata sia a scuola che a casa.
- Usa degli eserciziari e non riscrivere le domande.
- Se scrivere al computer ti risulta più facile, chiedi ai tuoi insegnanti di poterlo fare al posto di scrivere su carta.
- Riduci la quantità di cose che scrivi, ad esempio tre frasi invece di cinque, chiedendo il permesso ai tuoi insegnanti.
- Prenditi delle pause per riposare.
- Controlla la tua postura e assicurati di avere a disposizione una buona attrezzatura di supporto.
- Dai priorità a ciò che ritieni importante, per esempio concentrati sullo scrivere invece che sul colorare.
- Rivolgiti ai tuoi insegnanti se ritieni che potrebbe esserti d'aiuto avere del tempo aggiuntivo per svolgere gli esami.

Convivenza quotidiana con l'AIG

Oltre a dover affrontare i sintomi dell'AIG, molti bambini e ragazzi possono anche sentirsi isolati o soli. A volte i tuoi amici e il gruppo dei tuoi coetanei non capiscono cosa significa convivere con l'AIG e potrebbero avere reazioni negative. Non è colpa tua, ma è normale provare sentimenti di frustrazione e solitudine. A volte potresti non essere in grado di partecipare a delle attività a causa dell'AIG e anche questo può farti sentire escluso.

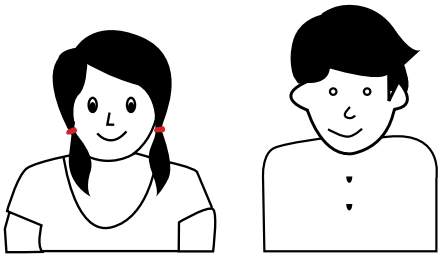
In genere, ai bambini non piace sentirsi diversi. La maggior parte di loro non vuole distinguersi. Essere conosciuto all'interno della scuola come lo studente con l'AIG può farti sentire diverso dagli altri. È importante trovare qualcuno di cui ti fidi per comunicare come ti senti. Se hai un amico o un gruppo di amici di cui ti fidi, parla con loro e spiega cosa significa per te convivere con l'AIG e come ti senti. Altrimenti puoi anche rivolgerti a una persona della tua famiglia. Se hai bisogno di parlare con qualcun altro, chiedi consiglio a un membro della tua équipe sanitaria.

Con il passare del tempo, vorrai sempre più fare cose diverse e scoprire la tua individualità. Questo è del tutto normale. Ma se hai l'AIG ci sono alcune cose che devi ricordare. Ad esempio, devi continuare ad assumere i farmaci che ti sono stati prescritti. Se vuoi interrompere o cambiare i farmaci che prendi, parlane innanzitutto con la tua équipe sanitaria in modo che possa supportarti. Ricorda inoltre che la fisioterapia e l'esercizio fisico sono molto importanti.

È importante trovare qualcuno di cui ti fidi per comunicare come ti senti.

Problemi adolescenziali

La vita di un adolescente non è mai semplice e l'AIG può aggiungere un ulteriore livello di complessità. La tua équipe sanitaria sarà in grado di consigliarti su questioni specifiche e su come queste ti possono influenzare, ma ci sono alcune cose a cui dovrai pensare in anticipo.



Transizione alle cure per adulti

Man mano che cresci, l'equipe di specialisti e del personale sanitario che si prende cura di te cambierà. In alcuni casi, potresti anche cambiare ospedale, passando da un ospedale pediatrico a uno per adulti. Questo accade perché inizierai gradualmente a ricevere cure da parte di un'équipe di specialisti che si occupa di adulti, piuttosto che di bambini. Comincerai anche ad assumere maggiori responsabilità per le tue cure e il tuo trattamento, e non saranno più i tuoi genitori o la tua famiglia a occuparsi di tutto.

La maggior parte degli ospedali inizia il processo di transizione abbastanza presto e in maniera graduale, in modo che tu possa abituarti ai cambiamenti e agli impatti che avranno su di te. L'età esatta e le modalità di supporto durante questi cambiamenti variano a seconda dell'ospedale e dipendono anche da te. Durante questa fase, la tua équipe ti aiuterà a prendere una maggiore iniziativa durante gli appuntamenti, fornendoti la sicurezza di parlare con i fornitori di servizi sanitari in modo indipendente, oltre a darti la fiducia necessaria ad assumerti la responsabilità dei tuoi farmaci e trattamenti, quando sarà arrivato il momento giusto.

Se hai delle domande, puoi rivolgerti alla tua équipe sanitaria per sapere come funziona questo processo nel tuo ospedale, così da poterti preparare. La tua équipe sanitaria sarà in grado di rassicurarti e ricorda che è sempre a disposizione per aiutarti.

Il futuro

Al momento, non esiste una cura per l'AIG. Sebbene alcune persone debbano convivere con i sintomi per tutta la vita, in molti bambini e ragazzi l'AIG diventa inattiva dopo un periodo di tempo, dando inizio alla cosiddetta fase di remissione. Ciò può a volte richiedere diversi anni e, durante questo periodo, dovrai continuare a prendere i farmaci prescritti e seguire gli altri trattamenti raccomandati dalla tua équipe sanitaria, fino a quando non ti verrà comunicato di sospenderli. È importante sapere che anche dopo essere diventati adulti, la malattia verrà sempre definita come "giovanile" in quanto i sintomi sono iniziati prima del compimento dei 16 anni. I tipi di artrite diagnosticati in età adulta sono diversi dall'AIG.

La JAFA è impegnata a promuovere e finanziare la ricerca per comprendere e migliorare il trattamento e la cura dell'AIG, ridurre il dolore e la disabilità, nonché per trovare un modo per prevenire e, in definitiva, curare l'AIG. Vogliamo che tutti i pazienti con l'AIG possano entrare nella fase di remissione e non debbano continuare a prendere farmaci. Purtroppo, raggiungere questo obiettivo potrebbe richiedere molto tempo, quindi, fino ad allora, vogliamo continuare a supportarti durante il tuo percorso con l'AIG. Continueremo inoltre a sensibilizzare il pubblico sul fatto che anche i bambini e i ragazzi possono soffrire di artrite e sosterremo un migliore accesso ai servizi e all'assistenza per te e la tua famiglia.

In questo momento, è davvero importante che tu sappia che anche se hai l'AIG, questa malattia non deve controllare la tua vita. Non c'è motivo per cui tu non possa vivere una vita piena e attiva nonostante l'AIG. Ci sono persone con l'AIG che praticano sport a livello agonistico per la propria nazione, così come bambini che partecipano a tornei di netball, cricket, calcio, karate e judo. Ci sono molti giovani adulti che lavorano come professionisti nel mondo dei media, che sono ricercatori, scienziati, politici, annunciatori radiofonici, motociclisti, maghi, mamme e papà. L'AIG è qualcosa che hai, ma non ti definisce. Per dirlo con le parole di un bambino con l'AIG:

"Non siamo la nostra malattia... siamo i nostri sogni!"

JAFA Juvenile Arthritis Foundation Australia

KIDSCONNECT

Mettiamo in contatto bambini con l'artrite giovanile



Iscriviti per divertirti online e giocare a Minecraft

Incontra altri bambini con l'artrite giovanile

Passa del tempo e chiacchiera

Una piattaforma sicura, protetta e moderata

Aperta ai bambini dai 7 ai 17 anni

Per maggiori informazioni, visita il sito www.jafa.org.au/kidsconnect e iscriviti per ricevere un pacchetto di benvenuto oppure scansiona il codice QR.

Incontra nuovi amici e unisciti al divertimento.

JAFA Juvenile Arthritis Foundation Australia

INFORMAZIONI SULLA JAFA

La Juvenile Arthritis Foundation Australia (JAFA) è la principale organizzazione dedicata ai bambini e ai ragazzi con artrite. Si tratta di un ente benefico registrato, istituito nel 2019 in risposta all'urgente necessità di una voce nazionale dedicata esclusivamente ad affrontare i bisogni dei bambini e dei ragazzi con l'artrite giovanile e malattie reumatiche infantili, delle loro famiglie e delle persone che si prendono cura di loro.

Il nostro operato

- Supportiamo, mettiamo in contatto e forniamo informazioni alle famiglie.
- Intraprendiamo azioni di sensibilizzazione della classe politica per migliorare i servizi e l'assistenza.
- Raccogliamo fondi per finanziare la ricerca allo scopo di migliorare i trattamenti, fare prevenzione e trovare una cura.

Entra in contatto con la JAFA

- Ti invitiamo a entrare a far parte della comunità JAFA tramite il nostro sito web.
- La JAFA non prevede un'iscrizione formale né una quota di partecipazione: ognuno è libero di parteciparvi senza alcuna costrizione.
- La JAFA si impegna a creare contatti e fornire informazioni su prossimi eventi, programmi, campagne, nuovi trattamenti e i relativi progressi, nonché sulla serie di simposi online.

Unisciti alla JAFA @ www.jafa.org.au/join/

Iscriviti al Registro australiano dell'artrite giovanile (Australian Juvenile Arthritis Registry, AJAR)

Se hai un bambino o un adolescente (0-17 anni) con l'AIG o una malattia reumatica cronica o se sei un giovane adulto (18-25 anni) con le stesse condizioni, contribuisci a cambiare il futuro effettuando oggi stesso la registrazione all'AJAR.
Per maggiori informazioni e per effettuare la registrazione visita il sito: https://bit.ly/3P10fcM

Unisciti al gruppo Facebook privato della JAFA composto da genitori, nonni e fratelli/sorelle maggiori provenienti da tutta l'Australia.

Inviaci le tue domande o feedback all'indirizzo: info@jafa.org.au

JAFA Juvenile Arthritis Foundation Australia