La gestione integrata ospedale-territorio del bambino con patologia reumatica

A. Civino

Oncoematologia e Reumatologia Pediatrica
A.O. “Card. G. Panico” Tricase (LE)

AGENDA

- *La Reumatologia pediatrica oggi*

- *Le premesse per l'organizzazione della rete*
  - *epidemiologia*
  - *andamento clinico*
  - *trattamento*
  - *impatto globale e costi*

- *Gestione integrata ospedale-territorio del bambino con patologia reumatica*
  - *rete reumatologica in Puglia*
  - *il percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale (PDTA)*
  - *il Centro di Reumatologia Pediatrica di Tricase*

COMPARISON OF CORTISONE AND ASPIRIN IN TREATMENT OF JUVENILE RHEUMATOID ARTHRITIS

BY

B. M. ANSELL, M.R.C.P.

E. G. L. BYWATERS, F.R.C.P.

AND

I. C. ISDALE, M.R.C.P.

Special Unit for Juvenile Rheumatism, Canadian Red Cross Memorial Hospital, Taplow, Maidenhead, Berks

MAY 12, 1956

1946

A specialised centre for the study of Juvenile Rheumatism was established at the Canadian Red Cross Memorial Hospital in Taplow, Berkshire

REUMATOLOGIA PEDIATRICA

network internazionale di ricerca sulla reumatologia pediatrica
550 Centri in 60 paesi del mondo - 1200 membri - 20 Centri in Italia

AC 30.4.16

REUMATOLOGIA PEDIATRICA OGGI

- ✓ Più di 100 patologie, con spettro variabile e in espansione, spesso a carattere sistemico che richiedono grande esperienza per una pronta diagnosi ed un efficace trattamento
- ✓ Pochi test diagnostici, qualche segno clinico patognomonico, necessità di attenta osservazione per lunghi periodi, con possibilità di diagnosi che talvolta si può definire solo con il passare del tempo
- ✓ Eccezionale avanzamento nella comprensione dei meccanismi patogenetici che consentono di comprendere e trattare meglio le patologie, con uso di terapie "mirate"

AGENDA

- *La Reumatologia pediatrica oggi*

- *Le premesse per l'organizzazione della rete*
  - *epidemiologia*
  - *andamento clinico*
  - *trattamento*
  - *impatto globale e costi*

- *Gestione integrata ospedale-territorio del bambino con patologia reumatica*
  - *Rete reumatologica in Puglia*
  - *Il percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale (PDTA)*
  - *Il Centro di Reumatologia Pediatrica di Tricase*

ASPETTI EPIDEMIOLOGICI

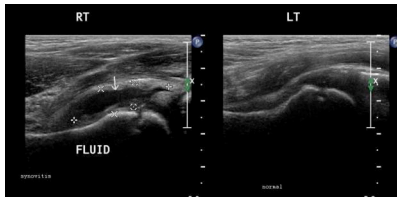
4-30% dei bambini presenta SINTOMI MUSCOLOSCHELETRICI
1 bambino-ragazzo su 250 è affetto da una malattia reumatica (CDC 2007)

	INCIDENZA	PREVALENZA	F : M	ETÀ ESORDIO (MEDIA)
AIG[1]	8.3	32.6	1.75 : 1	3 aa
pLES[2]	0,5	1.9-25.7	5 : 1	12 aa
DMG[3]	0,3		2.3 : 1	7 aa
Sclerodermia[4]	Local. 1-3 Sist. 0,1		Loc 2 : 1 Sist.4 : 1	8 aa
SH[3]	20.4		1 : 1.5	7 aa
KD[3]	5.5 (europa)		1 : 1.5	3 aa
Febbre reumatica	0.5 – 3 US		1 : 1	Picco 6-15 aa

[1]Thierry S Joint Bone Spine 2014
[2]Pineles D Lupus 2011
[3]Manners Current Rheum Rep 2003
[4]Torok K Pediatr Clin North Am 1012

DECORSO CLINICO

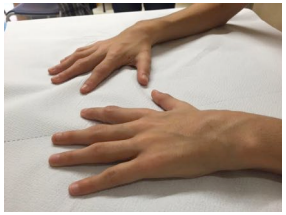
Lieve - autolimitante

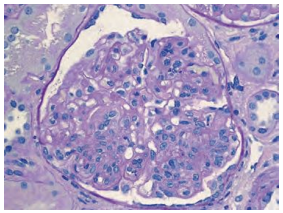


Acuto - severo

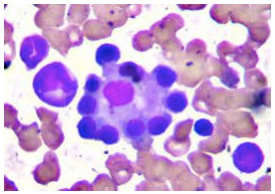
Cronico - localizzato

Cronico - esteso



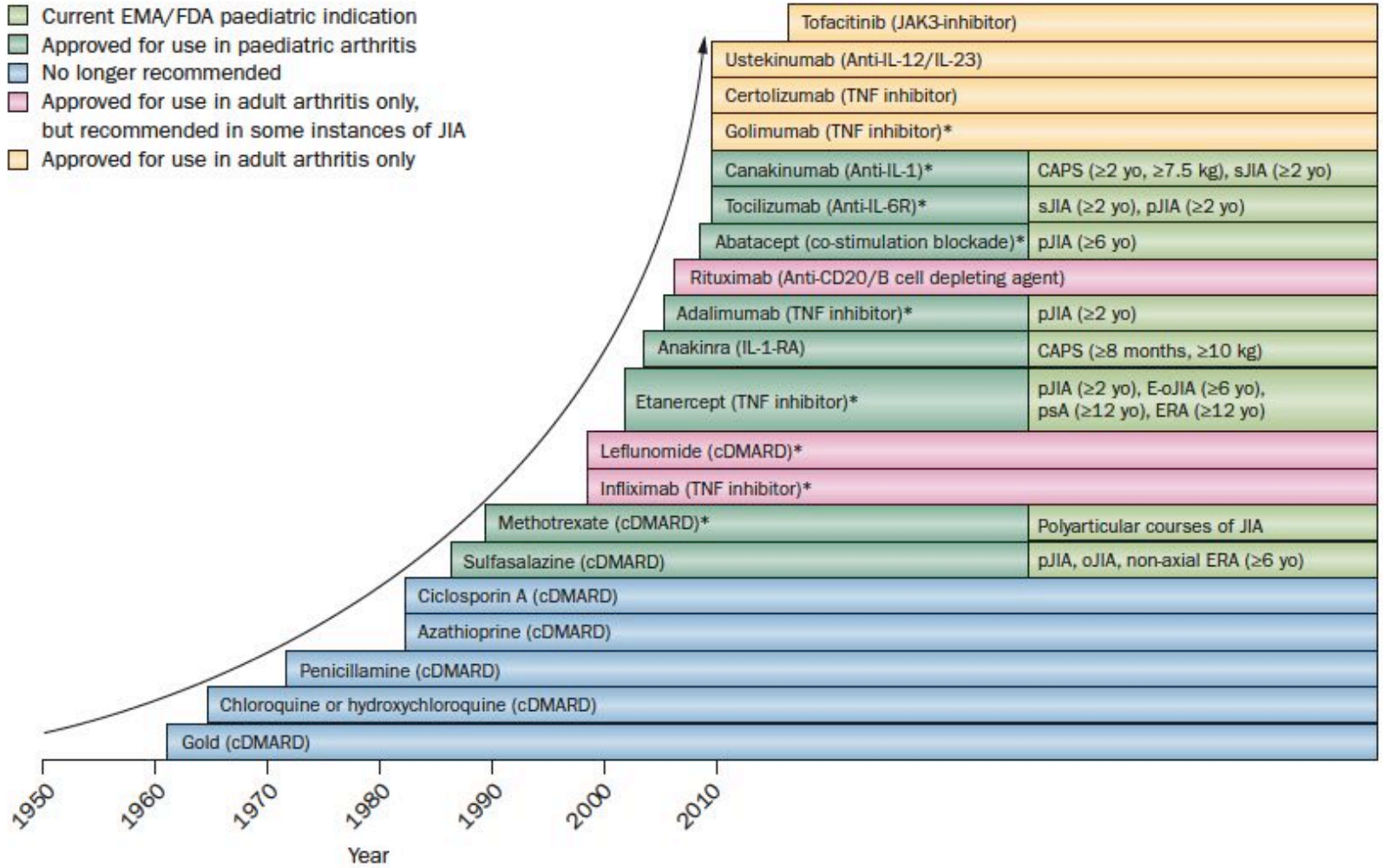


Cronico - sistemico



Devastante
a rischio di morte

TRATTAMENTO



Hinze C. *et al. Nat. Rev. Rheumatol. 11,2015*

PROGNOSI

Long-standing JIA (310 pz, disease duration≥ 5 aa, 2002-2006)

Frequency of inactive disease and minimal disease activity	
Pts meeting definition of inactive disease*	21.8%
Pts with oligoarthritis meeting definition of MDA**	43.7%
Pts with polyarthritis meeting definition of MDA**	33.7%

Physical function, damage and HRQL	
Pts with CHAQ score >1.5 (severe disability)	3.3%
Pts in Steinbrocker functional class III or IV	3.6%
Pts with JADI-Articular score >0	34.2%
Pts with JADI-Extraarticular score > 0	26.1%
Pts with CHQ PsS 2 SD < mean of healthy controls	1.2%

C-HAQ Childhood Health Assessment Questionnaire; JADI Juvenile Arthritis Damage Index
CHQ Child Health Questionnaire; PsS psychosocial summary score

Solari N et al. A&R 2008;59:1571-9

IMPATTO GLOBALE E COSTI

Eur J Health Econ
DOI 10.1007/s10198-016-0786-1

CrossMark

ORIGINAL PAPER

The BURQOL-RD Research Network

Social/economic costs and health-related quality of life in patients with juvenile idiopathic arthritis in Europe

Average annual costs per pediatric patient (2012, €) and health-related quality of life (HRQOL) with EQ-5D index

	UK ($N = 13$)	France ($N = 4$)	Germany ($N = 51$)	Sweden ($N = 24$)	Italy ($N = 33$)
Annual costs	24,320	18,913	28,994	45,227	28,645
HRQOL (SD)	0.663 (0.367)	0.377 (NA)	0.745 (0.259)	0.594 (0.105)	0.799 (0.144)

AGENDA

- *La Reumatologia pediatrica oggi*
- *Le premesse per l'organizzazione della rete*
  - *epidemiologia*
  - *andamento clinico*
  - *Trattamento*
  - *impatto globale e costi*
- *Gestione integrata ospedale-territorio del bambino con patologia reumatica*
  - *rete reumatologica in Puglia*
  - *il percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale (PDTA)*
  - *il Centro di Reumatologia Pediatrica di Tricase*

GESTIONE INTEGRATA OSPEDALE-TERRITORIO PER LE MALATTIE REUMATICHE IN ETA' PEDIATRICA

Pediatra Curante
Medico Curante

Pediatra Ospedaliero

Centro di Reumatologia Pediatrica

Reumatologo Pediatra
Oculista
Ortopedico
Fisiatra, fisioterapista
Radiologo
Medico di Laboratorio

Reumatologo

Altri specialisti che operano sul territorio

Radiologo, Ortopedico, Oculista, Dermatologo, Fisiatra, Fisioterapista

Ass. sociale

Psicologo

Associaz. volontariato

RETE REUMATOLOGICA IN PUGLIA

Bollettino Ufficiale della Regione Puglia - n. 62 del 05-05-2015

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 2 aprile 2015, n. 691

D.G.R. n. 2811 DEL 30/12/2014 Istituzione della Rete regionale dei Centri di Assistenza Reumatologica e approvazione documento "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le Malattie Reumatiche"- INTEGRAZIONE.

Centri Hub abilitati alla eleggibilità del paziente al trattamento con i farmaci biologici, alla presa in carico dei pazienti con patologie reumatologiche e alla gestione ordinaria delle patologie croniche reumatiche

Centri Spoke ovvero Ambulatori per la presa in carico e trattamento dei pazienti con patologie reumatologiche, che assolvono alla funzione di gestione ordinaria delle patologie croniche reumatiche

HUB
U.O. di Pediatria – Amb. Reumatologia A.O. Card. G. Panico Tricase (LE)
U.O. di Pediatria – Amb, Reumatologia Osp., Perrino Brindisi
SPOKE
UO Medicina Pediatrica – Amb. Reumatologia Osp. Giovanni XXIII Bari

PIA FONDAZIONE DI CULTO E RELIGIONE CARD. G. PANICO
Azienda Ospedaliera

CENTRO REGIONALE HUB DI REUMATOLOGIA PEDIATRICA

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE (PDTA)
REUMATOLOGIA PEDIATRICA

1. Accesso e diagnosi
2. Trattamento e Follow-up con DMARDs non biologici (Disease Modifying Antirheumatic Drugs)
3. Trattamento e follow-up con farmaci biologici

ACCESSO E DIAGNOSI

PAZIENTE

PEDIATRA DI LIBERA SCELTA (PLS)

MEDICO DI MEDICINA GENERALE (MMG)

SEGNI E SINTOMI DI ALLARME PER PATOLOGIA REUMATICA

RICETTA SSN:
VISITA REUMATOLOGICA PEDIATRICA
QUESITO DIAGNOSTICO "SOSPETTO DI PATOLOGIA REUMATICA ALL'ESORDIO"

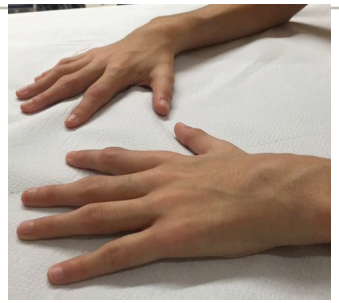
SCHEDA DI ACCOMPAGNAMENTO DA CONSEGNARE AL CENTRO DI REUMATOLOGIA PEDIATRICA

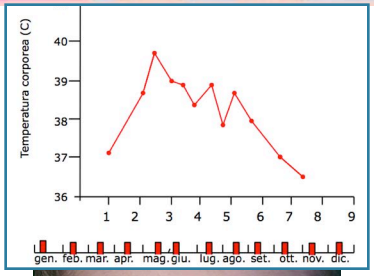
PRESA IN CARICO SPECIALISTICA:
PERCORSI DIAGNOSTICI – TERAPEUTICI IN DAY SERVICE
AMBULATORIALE/SPECIALISTICA AMBULATORIALE

AL PLS E MMG DOVRA' ESSERE GARANTITO IL RITORNO INFORMATIVO DEI CONTROLLI CLINICI INSIEME AD UNA SINTESI DEGLI ESAMI EFFETTUATI E DEI RISULTATI

INFORMAZIONE
RELAZIONE
REFERTI
PROGRAMMA TERAPEUTICO
PRENOTAZIONI DELLE VISITE DI CONTROLLO

AC 30.4.16





PIA FONDAZIONE DI CULTO E RELIGIONE CARD. G. PANICO
Azienda Ospedaliera

ALLEGATO 1

Scheda per la richiesta di consulenza reumatologica pediatrica

Paziente Cognome/Nome _____
data di nascita _____ *Telefono* _____
Medico Inviante _____ Telefono _____ *mail* _____

Motivo della richiesta di visita:

- ☐ ARTRALGIE persistenti
- ☐ TUMEFAZIONE ARTICOLARE, ZOPPIA PERSISTENTE o CONTRATTURE ARTICOLARI
- ☐ DEBOLEZZA MUSCOLARE
- ☐ DOLORE AL RACHIDE
- ☐ RASH suggestivo di Dermatomiosite (eliotropo, papule di Gottron)
- ☐ RASH MALARE o altri segni di allarme per LES (artrite, ulcere orali, sierosite, cefalea o alterazioni comportamento, citopenia, proteinuria)
- ☐ AREE DI INDURIMENTO CUTANEO o FENOMENO DI RAYNAUD
- ☐ LESIONI CUTANEE VASCULITICHE
- ☐ PROTEINURIA E/O EMATURIA PERSISTENTE senza causa infettiva o anomalie anatomiche
- ☐ FEBBRE PERSISTENTE DI ORIGINE SCONOSCIUTA o FEBBRE PERIODICA
- ☐ UVEITE IDIOPATICA
- ☐ DOLORE MUSCOLOSCHELETRICO DI CAUSA SCONOSCIUTA
- ☐ ALTRO (specificare) _____

In caso di artrite indicare le articolazioni colpite:

LATO DX				LATO SX
		Spalla		
		Gomito		
		Polso		
		Piccole articolazioni mano		
		Anca		
		Ginocchio		
		Caviglia		
		Piccole articolazioni piede		

Data di inizio dei sintomi _____
Data in cui è stato visitato il paziente _____

Si prega di far portare dal paziente la seguente documentazione:

1. *Richiesta di Visita medica Reumatologica Pediatrica;*
2. *Prescrizione di esami diagnostici di I livello (o risultati se già eseguiti);*
3. *Eventuali indagini radiologiche o di laboratorio già eseguite*

Sede Amministrativa e Fiscale: 73039 Tricase (LE) Via S. Pio X, 4 Tel. 0833 773111 Fax 0833 543561
e-mail: reumaped@piafondazionepanico.it accesso internet: www.piafondazionepanico.it
C.F. 90005120754 P.I. 02616050759

AC 30.4.16

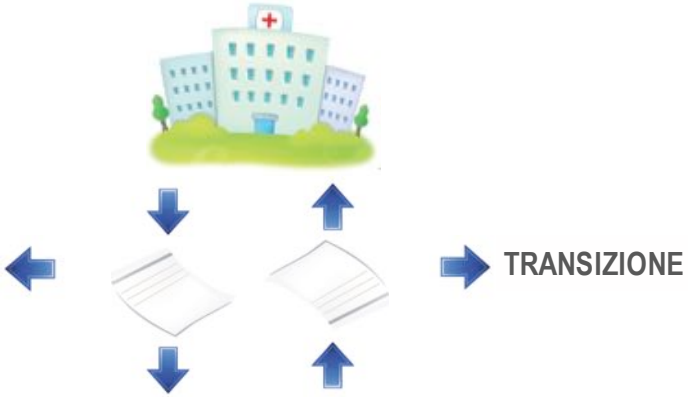
TRATTAMENTO E FOLLOW UP

PEDIATRA REUMATOLOGO

TREAT TO TARGET (T2T)	MINIMA ATTIVITA' DI MALATTIA / REMISSIONE IN TERAPIA ↓ REMISSIONE FUORI TERAPIA
TIGHT CONTROL	CONTROLLI FREQUENTI CON MISURAZIONE DEL TARGET RAGGIUNTO (METODI MULTIDIMENSIONALI)

ALTRI SPECIALISTI

TOSSICITA'
COMORBIDITA'
COMPLICANZE



TRANSIZIONE

MONITORAGGIO

PEDIATRA DI LIBERA SCELTA (PLS)

MEDICO DI MEDICINA GENERALE (MMG)

CENTRO DI REUMATOLOGIA PEDIATRICA DI TRICASE

AC 30.4.16

Az. Osp. Card.G.Panico Tricase	Requisiti organizzativi REUMATOLOGIA PEDIATRICA	U.O. PEDIATRIA Centro Regionale Hub di Reumatologia Pediatrica
		Pag. 1/3

Az. Osp. Card.G.Panico Tricase	Requisiti tecnologici REUMATOLOGIA PEDIATRICA	U.O. PEDIATRIA Centro Regionale Hub di Reumatologia Pediatrica
		Pag. 1/2

Az. Osp. Card.G.Panico Tricase	Requisiti strutturali REUMATOLOGIA PEDIATRICA	U.O. PEDIATRIA Centro Regionale Hub di Reumatologia Pediatrica
		Pag. 1/1

requisiti individuati dalla DGR n. 255/2009 e dalla DGR n.2811/2014

Presidio della Rete Nazionale delle malattie rare (BURP-126 del 29-08-2012, DGR 1591) per le seguenti patologie rare che rientrano nelle aree di interesse:

Porpora di Henoch-Schonlein ricorrente
Endocardite reumatica
Sindrome di Kawasaki
Dermatomiosite
Malattia di Behcet
Immunodeficienze primarie

Poliarterite nodosa
Granulomatosi di Wegener
Malattia di Takayasu
Polimiosite
Connettivite mista
Connettivite indifferenziata

CUP 0833 773601 – 0833 773602 mail: reumaped@piafondazionepanico.it

CASISTICA REUMATOLOGIA PEDIATRICA 2007-2015			
	Diagnosi	N° pz	
REUMATICHE (61,3%)	ARTRITE IDIOPATICA GIOVANILE (69 PAUCI, 12 POLI, 4 SIST.)	85	14,0%
	ARTRITE REATTIVA/INFETTIVA	58	9,6%
	PORPORA DI SCHONLEIN-HENOCH	47	7,7%
	FEBBRE PERIODICA/ S. INFIAMMATORIE	45	7,4%
	SINOVITE TRANSITORIA DELL'ANCA	40	6,6%
	SINDROMI DOLOROSE (es. fibromialgia, amplificazione)	33	5,4%
	ALTRE VASCULITI (Takayasu, Behcet, Ipersensibilità)	15	2,4%
ALTRE DIAGNOSI 233 PZ (38,6%)	dell'infanzia)	105	17,4%
	CAUSE ORTOPEDICHE E TRAUMATICHE	40	6,6%
	MIOSITI/MIOPATIE	20	3,3%
	TUMORI MALIGNI	9	1,5%
	TUMORI BENIGNI	5	0,8%
	NEUROPATIE	7	1,2%
	ALTRO	47	7,8%
	TOTALE	**603**	**100%**

Pazienti attualmente in carico 167
di cui 66 AIG in terapia con farmaci biologici in 19 casi

STUDIO MULTICENTRICO PROSPETTICO OSSERVAZIONALE

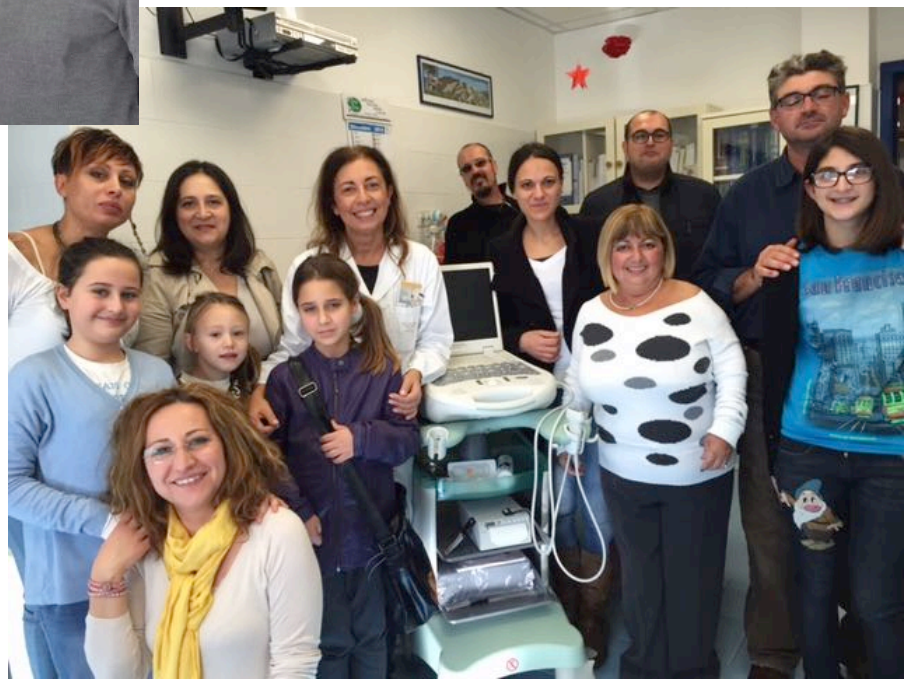
SINTOMI MUSCOLOSCHELETRICI ALL'ESORDIO IN ONCOLOGIA PEDIATRICA E FATTORI PREDITTIVI NELLA DIAGNOSI DIFFERENZIALE CON L'ARTRITE IDIOPATICA GIOVANILE

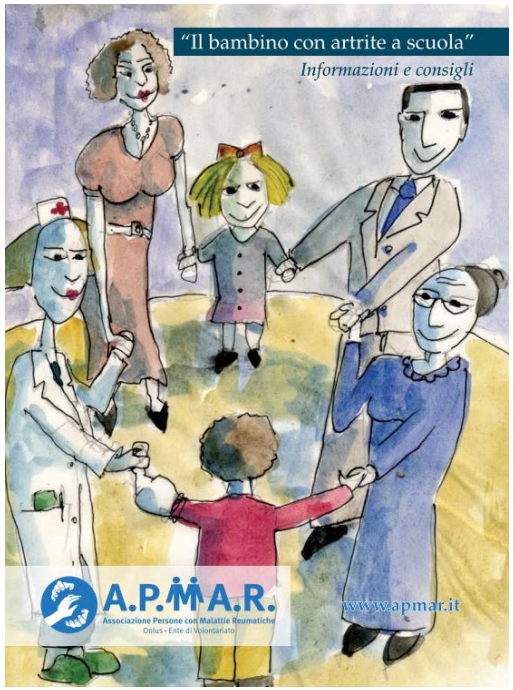
Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP)

Gruppo di Studio di Reumatologia Pediatrica della Società Italiana di Pediatria (SIP)

Coordinatore: Adele Civino (Tricase – LE)
Comitato scientifico: Angelo Ravelli (GE)
Roberto Rondelli (BO)
Andrea Pession (BO)

POSTER: XLI Congresso Nazionale AIEOP, Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica - Verona, 22/24 Maggio 2016




"Il bambino con artrite a scuola"
Informazioni e consigli
A.P.M.A.R.
Associazione Persone con Malattie Reumatiche
Onlus - Ente di Volontariato
www.apmar.it

A.P.M.A.R.
UNA NUOVA SFIDA DA VIVERE INSIEME

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

ALR

Associazione di volontariato
Lorenzo Risolo

Associazione Volontari Ospedalieri Tricase

"La squadra del sorriso"
"Cuori e mani aperte verso chi soffre"

AC 30.4.16

Programmi di formazione specifici

one di linee guida evidence based

evitare uso inappropriato dei

FASE2: TRATTAMENTO E FOLLOW-UP con DMARDs non Biologici

FASE3: TRATTAMENTO E FOLLOW-UP con farmaci Biologici

Pediatra reumatologo
Piano terapeutico
Relazione con indicazioni per il monitoraggio della terapia
Prenotazione appuntamento di follow up
esami di laboratorio per monitoraggio

Risposta alla terapia: valutazione clinimetrica nel rispetto dei principi del "Tight Control" e del “Treat to Target”

Metodi di misurazione multidimensionale dell’attività di malattia per AIG, LES, DMG. Criteri per definire remissione e attività minima

PLS/MMG segnala effetti collaterali, reazioni avverse o riacutizzazione della malattia, contattando direttamente il Pediatra reumatologo per una rivalutazione clinica e per l'eventuale
modifica della terapia.

Tab 3. Elementi che richiedono una valutazione urgente:

· debolezza muscolare severa o associata a dolori addominali

· sospetta artrite settica (la presenza di monoartrite associata a febbre o a significativa elevazione degli indici di flogosi richiede esecuzione di visita ortopedica urgente con ecografia urgente in caso di sospetto interessamento dell'articolazione coxofemorale)

· severo interessamento multisistemico o severa disfunzione d'organo

IN PRESENZA DI ELEMENTI CHE RICHIEDONO VALUTAZIONE IMMEDIATA (TAB 3) IL PZ DOVRÀ ESSERE INVIATO AL PS CON CRITERIO DI URGENZA (COD. U)

Assistenziale (PDTA).
Il PDTA, infatti, disegna un piano interdisciplinare di cura creato per rispondere a bi sogni
complessi di salute del cittadino, promuovendo la continuità assistenziale, favor endo
l'integrazione fra gli operatori, riducendo la variabilità clinica, diffondendo la me dicina
basata sulle prove (EBM), utilizzando in modo congruo le risorse.
In particolare, i PDTA rispondono efficacemente alla frammentazione organizzat iva dei
servizi sanitari, specie nell'interfaccia ospedale-
territorio, riducendo i rischi connessi al
passaggio del paziente dall'Ospedale ai servizi territoriali e alla medicina di base, evi tando
la duplicazione di prestazioni sanitarie con contenimento della spesa sanitaria ed offr endo
al paziente un iter clinico-assistenziale organizzato e semplificato.

La Puglia è stata la prima Regione in Italia
a redigere, con Delibera n. 255 del 03/03/2
009,
un "Percorso Diagnostico-
Terapeutico (PDT) per la cura dell'Artrit
e Reumatoide", che
nel tempo ha provveduto a migliorare l'org
anizzazione clinica nella gestione del pazie
nte
con AR

Il Medico di Medicina Generale (MMG) e il Pediatra di libera scelta (PLS) nel caso dei pazienti in età pediatrica ed evolutiva rappresentano i referenti con i quali il paziente instaura un rapporto continuativo, proiettato nel tempo e con possibilità di frequenti consultazioni: ha dunque un ruolo fondamentale nella identificazione della patologia reumatologica e nel suo percorso iniziale poiché:

sulla base della raccolta dei dati anamnestici, individua eventuali fattori di rischio che possano richiedere approfondimenti diagnostici;

•

osserva i primi segni e sintomi che possono evidenziare il rischio di una malattia reumatica infiammatoria e auto-immune;

•

formula un sospetto di diagnosi sempre più precoce con un accurato esame di sintomi e segni, con l'uso di appropriati esami di laboratorio e delle attuali metodiche di imaging (ecografia, TAC o RMN);

•

indirizza il paziente al Reumatologo di secondo e terzo livello, contribuendo ad evitare ritardi diagnostici, sviluppo di complicanze e utilizzo improprio di risorse secondo criteri di appropriatezza clinica;

•

fornisce, in accordo con lo specialista, informazioni al paziente e ai familiari sulla malattia in atto, sulla sua evoluzione e sull'efficacia dei trattamenti disponibili, aiutandoli a responsabilizzarsi mediante il counselling che pratica anche per i problemi e i disagi provocati dalla malattia;

•

pianifica e attiva, in collaborazione con il distretto socio-sanitario, l'assistenza domiciliare integrata per i pazienti che ne hanno necessità (prosecuzione dei trattamenti iniziati e adesione al trattamento).

•

Per quanto concerne l'età pediatrica ed evolutiva, con l'intento di erogare prestazioni uniformi in tutto il territorio regionale, oltre all'individuazione delle UOC di Pediatria presenti presso gli ospedali individuati come Hub a valenza regionale dalla programmazione quali centri di terzo livello (Hub) per tale fascia di età, è necessario che presso ogni azienda sanitaria sia identificato un referente per la reumatologia pediatrica, di norma incardinato presso l'UOC di Pediatrica e operante in sinergia con i centri di reumatologia pediatrica di terzo livello.

La figura del MMG e del PLS sono importanti anche per il monitoraggio dell'evoluzione clinica e della terapia del paziente reumatico che deve avvenire in stretta collaborazione con lo specialista Reumatologo; entrambe le figure costituiscono ruoli-chiave in tutto il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale del malato.

Centro di Tricase
Organizzazione
Dotazioni
attività

CUP (Centro Unico di Prenotazione)

• Prenotazione diretta (Settore B, Scala 1, 3 e 4, Piano 0): dalle ore 8.00 alle ore 19.30 dal
lunedì al sabato

• Prenotazione diretta (Poliambulatorio, Scala 6, Piano –1): dalle ore 8.00 alle ore 13.30 da
lunedì al sabato

• Prenotazione telefonica: dalle ore 8.00 alle ore 18.00 dal lunedì al venerdì e dalle ore 8.00
alle 13.00 il sabato. Tel. diretto 0833 773601 - 0833 773602, Centralino 0833 773111 (dieci
linee)

Prenotazione di persona agli sportelli

Qualora il tempo d'attesa per prenotare allo sportello dell'Accettazione Centrale superi i 60
minuti, gli utenti possono ritirare presso lo Sportello Prenotazioni un modulo da compilare e
restituire al personale. Un operatore richiamerà a casa il paziente, per effettuare la
prenotazione.

Prenotazione tramite Internet

https://www.printo.it

Italia | Home | Informazioni sulle Malattie | I Centri Pediatrici | Associazioni delle Famiglie

network internazionale di ricerca sulla reumatologia pediatrica
550 Centri in 60 paesi del mondo 1200 membri

Ancona Ospedale Ped. G. Salesi

Brescia Spedali Civili

Brindisi Ospedale Perrino

Catania Azienda Policlinico

Firenze Meyer

Genova Istituto Gaslini

Localita' Ciconia - Orvieto (Terni)

Messina Università

Napoli Seconda Universita'

Napoli Santobono - Pausilipon

Padova Clinica Pediatrica I

Palermo Ospedale dei Bambini

Pisa Ospedale Santa Chiara

Reggio Emilia Osp.Santa Maria Nuova

Roma Università Cattolica

Roma Ospedale Bambino Gesù

Scafati (Sa) Ospedale M. Scarlato

Torino Clinica Pediatrica

Tricase (LE) Az. Osp. Card. G. Panico

Verona Policlinico G.B.Rossi

AC 30.4.16

COMPARISON OF CORTISONE AND ASPIRIN IN TREATMENT OF JUVENILE RHEUMATOID ARTHRITIS

BY

B. M. ANSELL, M.R.C.P.

E. G. L. BYWATERS, F.R.C.P.

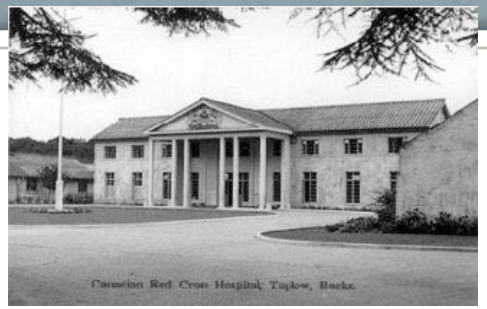
AND

I. C. ISDALE, M.R.C.P.

Special Unit for Juvenile Rheumatism, Canadian Red Cross Memorial Hospital, Taplow, Maidenhead, Berks

MAY 12, 1956

BRITISH MEDICAL JOURNAL



1946 a specialised centre for the study of Juvenile Rheumatism was established at the Canadian Red Cross Memorial Hospital in Taplow, Berkshire

REUMATOLOGIA PEDIATRICA

AC 30.4.16

Annals of the Rheumatic Diseases, 1978, **37**, 107–120

Heberden Oration, 1977

Chronic arthritis in childhood

BARBARA M. ANSELL

From the Juvenile Rheumatism Unit, Canadian Red Cross Memorial Hospital, Taplow

AC 30.4.16

Sono malattie frequenti?

Numero di bambini con diverse malattie reumatiche in una popolazione di 1 milione di bambini

PATOLOGIA	NUMERO DI CASI	SESSO
Artrite idiopatica giovanile	2050	F>M
Lupus eritematoso sistemico	150	5-10 F : 1 M
Dermatomiosite giovanile	15	3 F : 1 M
Sclerodermia	15	2 F : 1 M
Vasculiti	100-200	Variabile
Malattie autoinfiammatorie	Variabile	Variabile
Febbre reumatica	5	F = M
Sindromi dolorose	200 - 400	4 F : 1 M

Woo et all 2007: PEDIATRIC RHEUMATOLOGY IN CLINICAL PRACTICE

Studies of cumulative organ damage in juvenile SLE

	BRUNNER et al., 2002	RAVELLI et al., 2003	MIETTUNEN et al., 2004	LILLEBY et al., 2005
No. patients	66	387	51	71
Mean/median disease duration	3.3	5.7	7.2	10.8
% patients with damage:				
Ocular	44	11	12	4
Neuropsychiatric	11	16	14	28
Renal	9	22	10	13
Pulmonary	3	2	4	4
Cardiovascular	2	3	12	6
Peripheral vascular	3	6	12	9
Gastrointestinal	5	4	4	4
Musculoskeletal	26	12	27	13
Skin	6	10	12	3
Premature gonadal failure	0	4	2	4
Diabetes	3	0.5	0	1
Malignancy	0	0	0	1

AC 30.4.16

Review

Prevalence and incidence of juvenile idiopathic arthritis: A systematic review

Sigrid Thierry[a], Bruno Fautrel[b,c], Irène Lemelle[d], Francis Guillemin[a,*]

Joint Bone Spine 81 (2014) 112–117

Standardized incidence rate 8.2 prevalence 70.2 100.

What are the costs of childhood-onset rheumatic disease?

Kirsten Minden* MD

Best Practice & Research Clinical Rheumatology
Vol. 20, No. 2, pp. 223–240, 2006

Direct cost
Health-care costs (visits, diagnostic tests, medications, aids and devices, hospital stays.

Non-health-care costs (transportation to and from the site of care, home modification, or special school arrangements).

Indirect cost
loss of productivity and time lost from work, domestic and family roles, or schooling, premature mortality

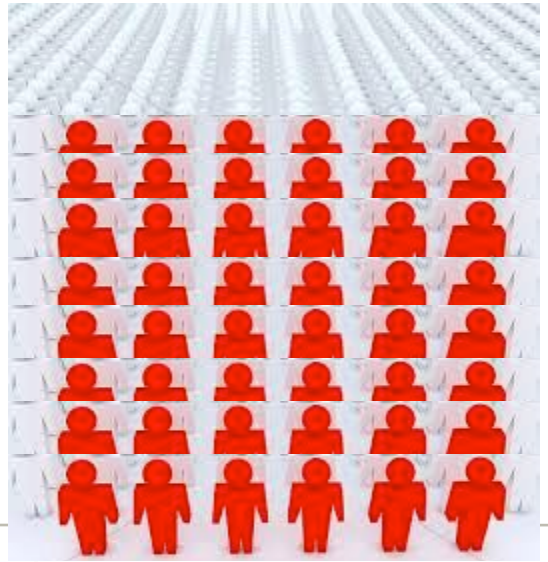
Intangible costs (pain, emotional impairment, disability, reduced social function and other effects on the patient's quality of life. (HRQoL) measures

Le malattie reumatiche colpiscono anche i bambini

1 bambino-ragazzo su 250

è affetto da una malattia reumatica

CDC 2007



50 adulti su 250

sono affetti da una malattia reumatica

Toronto ACREU: Prevalence of Arthritis and Rheumatic Diseases around the World (April 2010)

AC 30.4.16

SINTOMI MUSCOLOSCHELETRICI 4-30% dei bambini

Analisi su 3269 pazienti inviati presso un Centro di Reumatologia Pediatrica canadese dal 1981 al 2004 (142 pz/anno)

Nessuna patologia	3,4%		
Diagnosi non stabilita	32,4%		
Pat reumatiche	31,5%	AIG	66,5%
		LES DMG vasculiti	21.8%
		altro	11,7
Pat non reumatiche	30,4%	Ortopediche/traumatiche	36,1%
		infezioni	24,1%
		Neoplasia/m. ematol	4,7%
		altro	35,1%

Longitudinal analysis of a pediatric rheumatology clinic population. Rosenberg. The Journal of rheumatology Volume: 32 Issue 10 (2005)

	incidenza	prevalenza	F:M	Età esordio
AIG[1]	8.3	32.6	1.75 : 1	3 aa
oligo	3.7	16.8	3 : 1	Picco 2-4 aa
poli	1.6	6.3	4 : 1	Picco 2-4 e 6-12
sistemica	0.6	3.1	1 : 1	Picco 1-5 anni
DMG[2]	0,3		2.3 : 1	Media 7 aa
pLES3	0,5	1.9-25.7	5 : 1	Media 12 aa
4sclerodermia	Local. 1-3 Sist. 0,1		Loc 2 : 1 Sis 4 : 1	Media 8aa
SH2	20.4		1 : 1.5	Media 7 aa
KD2	5.5 (europa)		1 : 1.5	Media 3 anni
Febbre reumatica	0.5 – 3 US		1 : 1	Picco 6-15 aa
m. autoinf				

1 S. Thierry et al. / Joint Bone Spine 81 (2014) 112–117

Epidemiology of the Rheumatic Diseases of Childhood • *Manners* **Current Rheumatology Reports 2003, 5:453–457**

4 Torok Ks Pediatr Clin North Am. 2012 Apr;59(2):381-405

3 Pineles D Lupus 2011

AC 30.4.16

Eur J Health Econ
DOI 10.1007/s10198-016-0786-1

ORIGINAL PAPER

Social/economic costs and health-related quality of life in patients with juvenile idiopathic arthritis in Europe

The BURQOL-RD Research Network

Average annual costs per pediatric patient (2012, €) and health-related quality of life (HRQOL) with EQ-5D index

	UK ($N = 13$)	France ($N = 4$)	Germany ($N = 51$)	Sweden ($N = 24$)	Italy ($N = 33$)
Annual costs)	24,320	18,913	28,994	45,227	28,645
HRQOL (SD)	0.663 (0.367)	0.377 (NA)	0.745 (0.259)	0.594 (0.105)	0.799 (0.144)

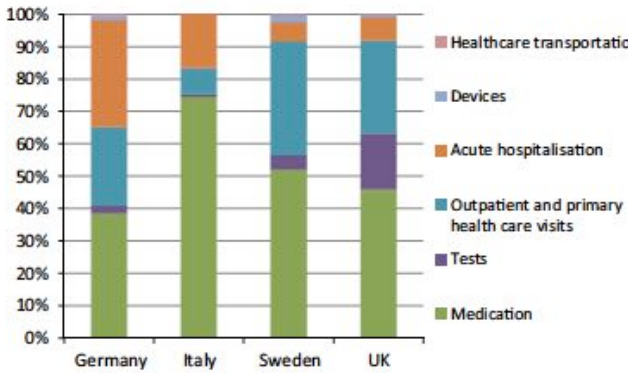


Fig. 1 Direct healthcare costs

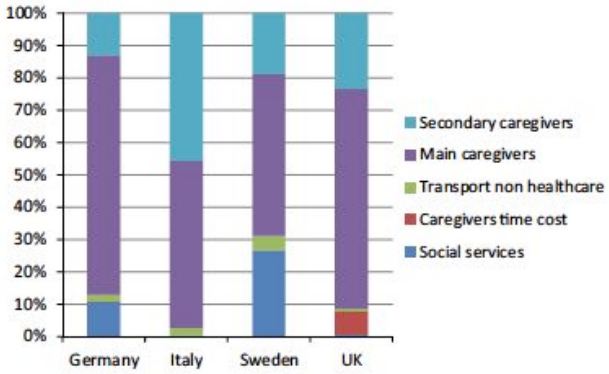


Fig. 2 Direct non-healthcare costs

AC 30.4.16