

# Malattie reumatiche infantili C'è l'associazione Re.Ma.Re

I familiari dei piccoli pazienti si occupano dell'informazione su queste patologie e della tutela dei diritti delle persone costrette a passare tanto tempo in ospedale

di Elisa Gagliardi

REGGIO

«Lottiamo contro una malattia cronica che può condurre alla disabilità – spiega Simona Medici, presidente di Re.Ma.Re. – e abbiamo avvertito l'esigenza di incontrare persone nella nostra stessa situazione per scambiarsi opinioni». Di qui l'idea che ha portato alla nascita, nel giugno di quest'anno, di un'associazione per la tutela della salute dei bambini affetti da malattie reumatiche autoimmuni.

«La nostra azione – racconta Medici – si svolge al fianco della struttura semplice di Reumatologia pediatrica dell'Arcispedale Santa Maria Nuova». La struttura, inserita all'interno del reparto di Pediatria, è attiva dall'anno scorso ma il progetto che ha portato alla sua nascita è stato coltivato fin dal 2008, grazie alla competenza specifica maturata da alcuni medici – tra questi il pediatra Alessandro De Fanti, che ne è tuttora il responsabile – e all'esperienza dell'unità operativa di Reumatologia per adulti del dottor Carlo Salvarani, che ha fatto da apripista. «Abbiamo sempre pensato che fosse necessaria un'attività dedicata specificamente ai bambini», racconta Sergio Amarri, primario della divisione pediatrica del Santa Maria Nuova, che esprime anche profonda gratitudine per l'attività di Re.Ma.Re. Quella che, ad oggi, rappresenta l'unica struttura specialistica presente nell'intera regione, cura



L'ospedale Santa Maria Nuova di Reggio

con costanza circa 140 pazienti, metà dei quali affetti da artrite reumatoide: «La mission dell'associazione, al momento animata da circa 15 aderenti, tutti familiari di bambini ammalati – aggiunge ancora Medici – è informare ciò che com-

porta una diagnosi infausta di malattia perenne, ma anche fornire rassicurazioni perché si può comunque vivere una vita quasi normale, quindi è importante non arrendersi e accettare la sfida».

La tutela della salute dei pic-

coli pazienti passa anche attraverso l'esercizio di una serie di diritti. Spesso i piccoli pazienti devono affrontare lunghi periodi di ricovero ospedaliero. E i genitori, pressati dal lavoro e da incombenze quotidiane, non sanno come stare accanto ai propri figli. «Noi ci occupiamo di informare i familiari dei pazienti anche rispetto alle agevolazioni che si possono richiedere, in termini di facilitazioni sul lavoro ed esenzioni per le malattie. Spesso per ignoranza non si riesce ad accedere al riconoscimento di diritti che sono già previsti». E che, a volte, è necessario ancora difendere: «La nostra battaglia al momento vuole impedire che, con il passaggio da un regime di cura in day hospital a quello in day service, sia introdotto il pagamento di ticket onerosi per le prestazioni sanitarie».