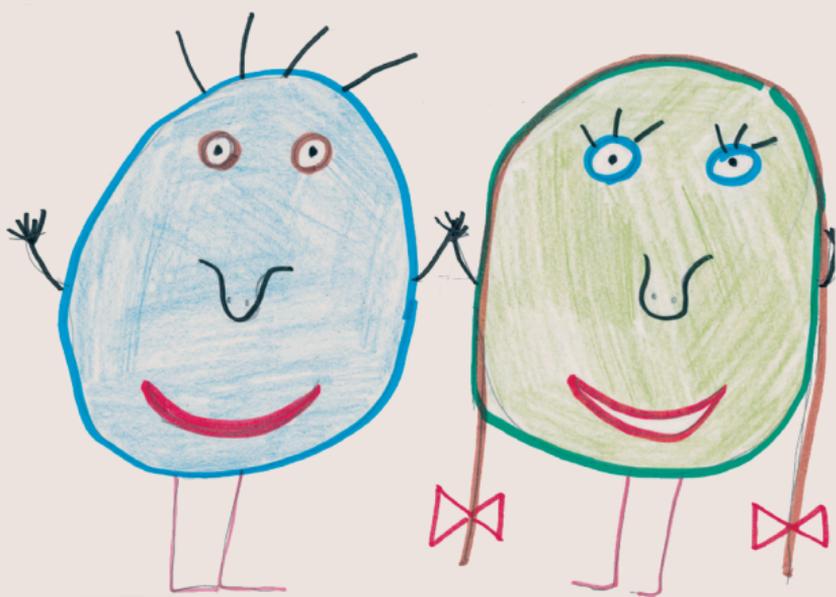


# Rheuma-Kids



**RHEUMA-LIGA SÜDTIROL**

ASSOCIAZIONE SUDTIROLESE  
MALATI REUMATICI

## Ass. Sudtirolese Malati Reumatici

ORGANIZZAZIONE DI MUTUO  
SOCCORSO SU BASE VOLONTARIA

DAL 1990

**Le malattie reumatiche dell'età  
infantile e giovanile**



## Saluto del Presidente

Cari genitori,

Novalis, un maestro della poesia del Romanticismo, una volta disse: „Un bambino è un amore diventato visibile.“ Non c'è niente che possa rendere ansiosi i genitori e la società come la vista di bambini e ragazzi che soffrono e devono sopportare dolori continui. L'Associazione Sudtirolese Malati Reumatici vuole supportare i bambini colpiti da malattie reumatiche ed essere al fianco dei loro genitori in tutto e per tutto. Grazie all'impegno di genitori di bambini e ragazzi reumatici siamo riusciti a costituire, all'interno dell'Associazione, un gruppo dedicato che si prende a cuore la situazione di bambini e ragazzi che soffrono di queste patologie. È importante che si raggiunga l'obiettivo di mettere in campo un'offerta di servizi dedicati a questi bambini e ragazzi. Altrettanto fondamentali sono l'incontro dei genitori e la possibilità di scambiare esperienze ed opinioni. Con questo depliant vorremmo offrire un sostegno ai genitori e fornire loro importanti informazioni.

Insieme siamo forti!

Günther Stolz

Presidente Associazione Sudtirolese Malati Reumatici

Il Vostro interlocutore con  
**il cuore, con la comprensione  
e con la competenza**



## Siamo genitori coinvolti

in prima persona che hanno vissuto e condiviso con i propri figli tutte le fasi di questa malattia e vorremmo poter raccontare la nostra esperienza ad altri genitori. Vivere con bambini o ragazzi reumatici è un'esperienza che coinvolge l'intera famiglia. Possiamo aiutarvi se avete qualunque tipo di domanda.



## Ursula

mamma di una ragazza di 12 anni, alla quale è stata diagnosticata una malattia reumatica 6 anni fa. Inizialmente la figlia è stata curata presso la Clinica Universitaria di Padova. Poi la terapia è proseguita presso il Centro tedesco per la reumatologia pediatrica e giovanile di Garmisch-Partenkirchen. Ora è in cura in Alto Adige e con buoni risultati.



## Ewald

padre di una ragazza di 12 anni, ammalatasi all'età di 3 anni. Dopo una diagnosi da parte del pediatra, la ragazza è stata sottoposta a terapia complementare e in seguito è stata ospitata presso il Centro tedesco per la reumatologia pediatrica e giovanile di Garmisch-Partenkirchen in collaborazione con i medici altoatesini.



## Birgit

mamma di una ragazzina di 8 anni, alla quale la diagnosi è stata rivelata 3 anni fa. Fino a quel momento nessuno di loro aveva mai sentito parlare di malattie reumatiche nell'età infantile. Dopo un soggiorno presso il Centro tedesco per la reumatologia pediatrica e giovanile di Garmisch-Partenkirchen, ora la figlia viene curata in Alto Adige.

## La nostra esperienza è la Vostra esperienza

Vi offriamo:

- disponibilità di materiale informativo
- assistenza nella vita di tutti i giorni (espletamento delle pratiche burocratiche)
- collaborazione con medici, pazienti e terapeuti
- scambio di esperienze
- eventi informativi
- sensibilizzazione del pubblico sulle malattie reumatiche nell'età infantile e giovanile
- attività comuni
- belle esperienze di vita



## Centro per bambini reumatici di Bolzano

Presentato dal dott. Bernd Raffener, specialista in reumatologia e reumatologia infantile presso l'ospedale di Bolzano e dott. Gianluca Boscarol, pediatra presso l'ospedale di Bolzano.

I bambini vogliono giocare. Se ciò non accade, qualcosa non funziona. E spesso un motivo può risiedere in una malattia reumatica. Proprio così: i reumatismi non colpiscono solo le persone anziane, ma anche – ed in particolare – giovani e bambini. Si stima che in Alto Adige si registrino 15-20 nuovi pazienti all'anno.

I nostri piccoli soffrono allora di dolori e edemi articolari; spesso zoppicano o non vogliono correre da soli e vogliono essere di nuovo portati dai genitori. Talora la situazione peggiora e la malattia può presentarsi a livello oculare, epidermico, intestinale o cardiaco. Tutto ciò spaventa bambini e genitori e li fa disperare. Ma ci sono delle soluzioni. Oggigiorno le malattie reumatiche possono essere meglio individuate e curate. Una diagnosi tempestiva ed una corretta terapia consentono ai bambini o ai giovani colpiti di condurre una vita normale.

Dal 2010 è attivo, presso l'ospedale di Bolzano, un ambulatorio dedicato alla reumatologia pediatrica. Con modalità finora uniche al mondo, i nostri bambini sono presi in carico congiuntamente da un pediatra e da un reumatologo per garantire l'applicazione delle più avanzate conoscenze in entrambi i settori. Concretizziamo la possibilità di emissione di una diagnosi completa e della successiva terapia secondo i più recenti dati e sulla base delle linee-guida internazionali e ciò accade proprio in Alto Adige! Con visite di controllo regolari conseguiamo il massimo: la salute e il futuro dei nostri ragazzi.

## Prenotazioni a Bolzano

Presso il Centro di Reumatologia infantile e giovanile e per il sostegno alla gravidanza all' Ospedale di Bolzano; recapiti telefonici:

Tel. 0471 909 161 / Tel. 0471 908 648

## Partner extraprovinciali

È in atto un'intensa e attiva collaborazione con le seguenti istituzioni di fuori provincia:

**Centro tedesco per la reumatologia pediatrica e giovanile, centro per la terapia del dolore dei giovani, Clinica Universitaria di Monaco di Baviera, Garmisch-Partenkirchen, DE**

Direttore: Prof. dott. Johannes-Peter Haas

La possibilità di un ricovero presso la clinica specializzata di Garmisch-Partenkirchen è stata ottenuta grazie ad un serio e continuo impegno dell'Associazione Sudtirolese Malati Reumatici.

*La richiesta di ricovero nelle cliniche che collaborano con il Centro per bambini reumatici di Bolzano dev'essere presentata dagli specialisti di quest'ultima istituzione.*

**Reumatologia, Pediatria I, Dipartimento di clinica infantile e giovanile, Clinica Universitaria di Innsbruck, A**

Responsabile: Jürgen Brunner

**Reumatologia pediatrica, Dipartimento Strutturale Aziendale Salute della Donna e del Bambino, Azienda ospedaliera di Padova, Università di Padova, IT**

Direttore: dott. Francesco Zulian



## Associazione Sudtirolese Malati Reumatici ODV

Ufficio

Pillhof 25 | 39057 Frangarto - Appiano

Tel. +39 0471 979959 | Fax +39 0471 537847

info@rheumaliga.it

# www.rheumaliga.it

### Orari d'ufficio

lunedì - venerdì | ore 08:30-12:00

martedì | ore 13:00-16:00

Raggiungibile telefonicamente:

lunedì, mercoledì e venerdì | ore 08:30-12:00

Visitateci

**facebook**

## ONLUS

Iscritta nel registro provinciale delle organizzazioni di volontariato ONLUS

AUTONOME PROVINZ  
BOZEN - SÜDTIROL

Ressort für Familie, Gesundheit  
und Sozialwesen



PROVINCIA AUTONOMA  
DI BOLZANO - ALTO ADIGE

Dipartimento alla famiglia, sanità  
e politiche sociali