



ChILD - Malattie polmonari interstiziali nel bambino

ChILD sta per *Children's interstitial lung disease*, ovvero *malattie polmonari interstiziali nel bambino*. Il termine è usato per indicare oltre 200 patologie polmonari rare che colpiscono i bambini.

Questa scheda informativa spiega che cosa sono le chILD e come vengono diagnosticate e trattate.

Per ulteriori informazioni, consultare il sito Internet dedicato alle priorità dei pazienti affetti da chILD: www.europeanlunginfo.org/child

Che cosa sono le malattie polmonari interstiziali?

Il termine “malattie polmonari interstiziali” indica un ampio gruppo di patologie polmonari che colpiscono l'interstizio, il tessuto e lo spazio intorno agli alveoli (sacche d'aria) all'interno dei polmoni. È qui che avviene l'assorbimento dell'ossigeno nel corpo e l'eliminazione dell'anidride carbonica.

Queste patologie possono colpire i polmoni in diversi modi. Nella maggior parte dei casi, le pareti degli interstizi si ispessiscono, rendendo difficile l'espansione dei polmoni (quando si inspira) e la loro contrazione (quando si espira). Di conseguenza si possono abbassare i livelli di ossigeno nel sangue e il bambino ha il respiro corto. Per compensare, il bambino tenderà a respirare più velocemente, consumando così più energia, e si sentirà molto stanco.

Le chILD comprendono anche alcune patologie i cui effetti sono più diffusi all'interno del polmone e non colpiscono solo l'interstizio: queste patologie vengono chiamate pneumopatie interstiziali diffuse. I sintomi e gli effetti sul corpo sono normalmente gli stessi, per questo sono conosciute come patologie chILD.

Le chILD sono legate a una serie di possibili cause: i geni ereditati dai genitori, problemi del sistema immunitario, l'esposizione all'inquinamento atmosferico, trattamenti chemio o radioterapici.



Quali sono i segnali e i sintomi?

Alcuni dei principali segnali e sintomi di chILD sono:

- Respiro corto
- Respirazione molto veloce
- Respirazione difficile e pesante

- Maggiore affaticamento rispetto ai bambini della stessa età, per esempio il bambino deve fermarsi spesso mentre cammina, ha difficoltà a salire le scale
- Perdita di peso o crescita scarsa (difetto di crescita)
- Rumori respiratori, ad esempio rantoli, crepitii o sibili
- Tosse frequente
- Labbra blu o grigie
- Ingrossamento delle dita (le punte delle dita assumono la forma a cucchiaino) e unghie a vetrino d'orologio (con un rigonfiamento delle unghie che assumono una forma arrotondata)



Alcuni bambini non manifesteranno tutti i sintomi; d'altra parte la presenza di questi sintomi non implica necessariamente che il bambino sia affetto da CHILD. Se il vostro bambino manifesta questi sintomi, parlatene con il vostro medico spiegandogli le vostre preoccupazioni.

Passi verso la diagnosi

Le CHILD sono molto rare e per questo possono essere difficili da diagnosticare. Quando si sospetta una CHILD, è opportuno parlarne con uno specialista esperto nella diagnosi e nel trattamento di queste patologie rare.

Ci sono molti esami che possono essere d'aiuto nella diagnosi di CHILD, a partire da esami fisici, test respiratori ed esami del sangue, fino a esami più approfonditi come la TAC (tomografia computerizzata), i lavaggi broncoalveolari e le biopsie polmonari. Alcune CHILD possono essere diagnosticate attraverso test genetici del sangue.

Spesso si arriva alla diagnosi di CHILD unendo le varie informazioni e valutando l'evoluzione nel tempo della patologia: questo processo richiede tempo e può essere frustrante. Spesso si formula un'ipotesi diagnostica e sono necessarie ulteriori informazioni per arrivare a una diagnosi definitiva.

Per favorire il raggiungimento della diagnosi può essere utile portare con sé alla visite un diario dei sintomi, degli esami e dei trattamenti eseguiti.

Come si sviluppa nel tempo?

Nella maggior parte dei casi, le CHILD sono patologie a lungo termine e possono provocare una riduzione della funzionalità polmonare nell'età adulta; ma non è così per tutti. I bambini possono imparare a convivere con questa patologia e spesso registrano dei miglioramenti col passare degli anni, quando sono in grado di fare più esercizio fisico.

Non sapere cosa riserva il futuro può essere molto difficile. I genitori di bambini affetti da CHILD trovano utile affrontare questa situazione per piccoli passi, essere contenti di ogni miglioramento e non disperare per le battute di arresto.

“Ai genitori ripeto il consiglio che a mia volta ho ricevuto da un genitore: nei momenti più duri, cerco di fermarmi per vivere il momento senza pensare troppo al futuro. È difficile, ma è un modo per riuscire a godermi al massimo ogni singolo giorno.”

Kerry, al cui figlio Noah è stata diagnosticata una CHILD

Terapia

Non esiste un'unica terapia per tutti i tipi di CHILD e al momento non esiste una cura per nessuna delle patologie. Tuttavia, molti bambini crescendo guariscono dalla malattia.

La maggior parte delle terapie per trattare le CHILD sono ben note e si sono dimostrate efficaci per altre patologie. Tra queste ricordiamo:

Ossigenoterapia

Per alcuni bambini è utile la somministrazione di ossigeno supplementare (ossigenoterapia) per garantire al corpo una quantità di ossigeno sufficiente.

Farmaci

Possono essere prescritti steroidi, farmaci antinfiammatori o antibiotici. Il vostro medico vi indicherà il farmaco più adatto per la patologia specifica di vostro figlio. Non tutti i bambini devono necessariamente assumere farmaci.

Trapianto di polmone

Un trapianto di polmone può essere preso in considerazione in casi molto rari e gravi, quando la salute di un bambino continua a peggiorare nonostante le cure mediche, e solamente dopo aver provato tutte le altre terapie possibili.



Vita di tutti i giorni

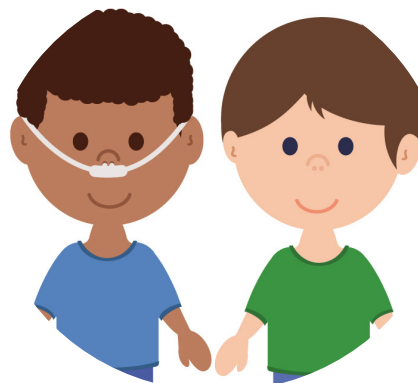
All'inizio, prendervi cura del vostro bambino vi potrà sembrare una responsabilità molto grande. Accettare ogni tipo di supporto che vi viene offerto può davvero fare la differenza. Ci sono alcuni aspetti da ricordare:

Alimentazione

I bambini affetti da CHILD in genere hanno bisogno di una quantità di calorie maggiore rispetto agli altri, poiché il ritmo di respirazione più rapido fa consumare molte energie. Se vostro figlio ha un buon aumento di peso, è probabile che la sua salute sia relativamente buona. La perdita di peso e la scarsa crescita sono dei seri sintomi di problemi nascosti, perciò è opportuno parlarne con il medico.

Malattie comuni

I bambini affetti da chILD in genere non vengono colpiti da infezioni più spesso rispetto ai bambini sani (a meno che non siano affetti da immunodeficienza primaria, cioè un non corretto funzionamento del sistema immunitario, siano immunodepressi, assumano steroidi, prendano altri farmaci che indeboliscono il sistema immunitario), tuttavia corrono il rischio di ammalarsi più gravemente. Il vostro medico sarà in grado di consigliarvi dopo aver analizzato attentamente i potenziali rischi e vantaggi delle attività a cui vostro figlio può partecipare. Non c'è modo di proteggere completamente vostro figlio dalle infezioni; inoltre, impedirgli di partecipare ad attività con altri bambini potrebbe ridurre significativamente la sua qualità di vita.



Istruzione e attività ricreative

Quasi tutti i bambini affetti da chILD possono frequentare la scuola o l'asilo, ed è importante che lo facciano. Educatori e insegnanti devono essere informati sulla patologia di vostro figlio e su come gestire un'eventuale emergenza.

Anche lo sport e l'esercizio fisico vanno incoraggiati, perché hanno un impatto positivo non solo sulla salute dei polmoni ma anche dal punto di vista della socialità. È importante assicurarsi che i bambini vengano incoraggiati a partecipare a queste attività, che non siano giudicati o messi a confronto e che si possano riposare se ne hanno bisogno.

Supporto sociale ed economico

È possibile che il governo del vostro paese preveda un supporto finanziario e pratico. Informatevi su cosa vi spetta e fatene richiesta il prima possibile. Possono esserci dei servizi che offrono "una tregua" a voi o a vostro figlio: a volte, una piccola pausa può essere utile per affrontare meglio le sfide di tutti i giorni.

Altre letture

- **Priorità dei pazienti affetti da chILD | www.europeanlunginfo.org/child**
Informazioni e assistenza per genitori, caregiver e familiari di bambini a cui è stata diagnosticata una chILD, redatte con l'aiuto di operatori e professionisti del settore sanitario in tutta Europa. Sul sito è disponibile una versione più dettagliata di queste informazioni, nonché altro materiale, testimonianze di genitori e informazioni su organizzazioni di genitori e gruppi di supporto.
- **European Lung Foundation | www.europeanlung.org**
Per maggiori informazioni sulle patologie polmonari e su come mantenere i polmoni in salute.



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION

La European Lung Foundation (ELF) è stata fondata nel 2000 dalla European Respiratory Society (ERS) allo scopo di riunire pazienti, pubblico e professionisti del settore affinché possano contribuire positivamente allo sviluppo della medicina respiratoria.



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

La presente pubblicazione è stata redatta nell'ambito del progetto sulle priorità dei pazienti affetti da chILD con l'ausilio del Professor Steve Cunningham, del Professor Matthias Griese, del Dottor Nicolaus Schwerk e dei membri del gruppo consultivo ELF di genitori di bambini con chILD.

Pubblicazione redatta nel novembre 2018.