



*Team Reumatologia Aou Meyer*

Firenze, 12 gennaio 2024 - Nella letteratura scientifica a livello mondiale, sono solo altri sette i casi di bambini e adolescenti affetti da dermatomiosite giovanile complicata con una rarissima situazione molto grave: la capillary leak syndrome, complicanza a rischio di vita per alcune patologie infiammatorie progressive.

Per i medici del Meyer non è stato facile riuscire a risolvere la situazione acuta, dopo venti giorni di terapia intensiva e un lungo percorso terapeutico, un tredicenne ha potuto fare ritorno a casa, di nuovo in salute.

Il ragazzino era arrivato al pediatrico fiorentino in condizioni disperate. Il bambino, affetto da dermatomiosite giovanile, all'esordio ha sviluppato rapidamente questa temibile complicanza, la capillary leak syndrome, una rara condizione caratterizzata da episodi ricorrenti di ipotensione, emoconcentrazione e ipoproteinemia. I suoi capillari avevano perso la capacità di trattenere i liquidi, che si erano così riversati nello spazio interstiziale dell'organismo. L'adolescente aveva così accumulato, in un breve arco di tempo, ben quindici chili di liquidi.

Il caso è stato preso in carico dall'equipe guidata dal professor Gabriele Simonini, responsabile della Reumatologia pediatrica dell'Aou Meyer Irccs. Data la rarità della patologia, la diagnosi si è rivelata particolarmente complessa. Anche perché per individuare la malattia, non esistono dei marcatori che, con un esame del sangue, permettono ai medici di fare chiarezza. Solo la valutazione clinica e una successiva biopsia di conferma possono risolvere il "giallo".

Da anni, la Reumatologia pediatrica del Meyer fa parte della ERn Reconnect, (European Reference Network on Connective Tissue and Musculoskeletal Diseases), una rete europea che riunisce le comunità scientifiche degli specialisti che si occupano delle malattie rare del tessuto connettivo e muscoloscheletrico.

Questo consente ai medici di avere accesso a un orizzonte allargato di conoscenze e di casistica, portandoli sulla giusta strada per la diagnosi. Per scongiurare la perdita del paziente, è stato necessario il ricovero presso la Rianimazione guidata dal professor Zaccaria Ricci. Alle cure intensive, è stato affiancato un trattamento a base di immunosoppressori che hanno ridotto lo stato infiammatorio.

Adesso il ragazzino è tornato a casa, affidato alle cure dei genitori e ha potuto riprendere la sua vita normale, calcio compreso. È regolarmente seguito presso la Reumatologia del Meyer.

Il caso è stato descritto in letteratura medica.