



La Corea di Sydenham

Informazioni per i genitori

Questa guida è una traduzione con adattamento della pubblicazione “*Sydenham Chorea. Chorea information*” prodotta dalla NHS Greater Glasgow and Clyde (NHS GG&C), Children’s Specialist Services. Si ringraziano gli autori e la Sydenham’s Chorea Association per aver autorizzato la traduzione e l’adattamento del suo contenuto e linguaggio alla realtà italiana.



Titolo originale

Sydenham Chorea. Chorea information.

Accessibile presso

<http://www.sydenhamschorea.org.uk/userimages/files/Sydenham's%20Chorea%20Information%20Leaflet.pdf>

Verificato il

21 ottobre 2015

Per quanto di nostra competenza,
nella presente guida non sussistono conflitti d’interesse

Questa guida fornisce un’informazione scientifica generale. Soltanto il medico può dare informazioni specifiche e consigli per il singolo caso, in base alla storia clinica e familiare di ogni paziente. Le informazioni date in questa guida intendono favorire, e non sostituire, la comunicazione tra medico e paziente e contribuire a un dialogo costruttivo basato sulla fiducia reciproca.

La Corea di Sydenham

Informazioni per i genitori

Indice

Traduzione del testo originale a cura di

Emanuela Ferrarin, farmacista, Punto informativo oncologico e sul farmaco, Biblioteca pazienti, Centro di Riferimento Oncologico IRCCS, Aviano

Adattamento e revisione con la collaborazione di

Carla Padovan, già pediatra di Comunità, Azienda per l'Assistenza Sanitaria n°5 Friuli Occidentale

Paola Molin, psicologa, psicoterapeuta, Area Età Evolutiva e Disabilità di Latisana-EMT Distretto Ovest, Azienda per l'Assistenza Sanitaria n°2 Bassa Friulana-Isontina

Flavia Ceschin, pediatra di libera scelta, Azienda per l'Assistenza Sanitaria n°5 Friuli Occidentale, segretario FIMP Federazione Italiana Medici Pediatri, Sezione di Pordenone

Roberto Dall'Amico, pediatra, direttore Dipartimento materno infantile, Azienda per l'Assistenza Sanitaria n°5 Friuli Occidentale

Silvio Fregonese, responsabile Patronato INAS - CISL Pordenone

Ivana Truccolo, documentalista, responsabile Biblioteca Scientifica e per i pazienti, Centro di Riferimento Oncologico IRCCS, Aviano

Paola Mosconi, IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano

Questa guida è stata valutata, per chiarezza e comprensibilità, da genitori, che hanno collaborato all'adattamento del testo.

Progetto grafico

Nancy Michilin, Direzione Scientifica - Biblioteca, Centro di Riferimento Oncologico IRCCS, Aviano

Immagini

Shutterstock

Copyright

L'utilizzo del contenuto o di parte di esso, prevede la citazione della fonte sia in termini di autore originale, NHS Greater Glasgow and Clyde (NHS GG&C), Children's Specialist Services, che di traduttore, Emanuela Ferrarin.

Questa è una guida realizzata senza scopo di lucro.

Che cos'è la Corea di Sydenham?	p. 4
Quali sono i sintomi?	p. 6
Come si riconosce?	p. 8
Come si cura?	p. 10
Quanto durano i movimenti involontari?	p. 12
Quali sono i cambiamenti nella vita di ogni giorno? ...	p. 14
Le emozioni e il comportamento	p. 16
Per la famiglia, che cosa comporterà?	p. 18
Quali conseguenze avrà sulla scuola?	p. 20
Che cosa può essere di aiuto?	p. 22
Chi può aiutarvi?	p. 24
Bibliografia	p. 30
Contatti	p. 31

Che cos'è la Corea di Sydenham?

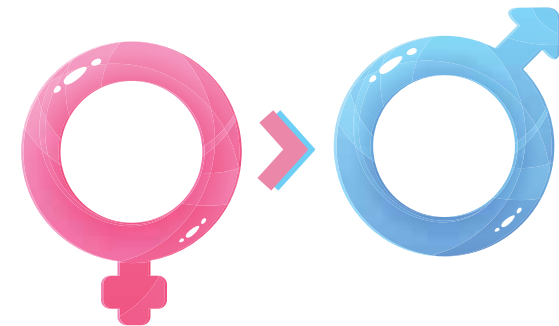
La Corea di Sydenham (corea = danza, per il camminare che sembra un passo di danza) è una manifestazione caratterizzata da movimenti involontari del capo e degli arti.

È correlata a un'infezione comune causata da un battere, lo **Streptococco beta emolitico A**, e compare solo in alcuni bambini /adolescenti come conseguenza di una risposta particolare del loro **sistema immunitario** a questa infezione.

Questa risposta provoca modificazioni temporanee nelle funzioni di piccoli nuclei localizzati nel cervello, detti gangli della base. Questi sono coinvolti nella regolazione dei movimenti e della sfera delle emozioni.

.....
STREPTOCOCCO BETA EMOLITICO A: il battere che causa la tonsillite nei bambini.

SISTEMA IMMUNITARIO: sistema di difesa dell'organismo che ha la funzione di proteggerlo dall'attacco di batteri, virus e altri microrganismi dannosi.



La corea di Sydenham generalmente compare alcune settimane o alcuni mesi dopo che l'infezione si è verificata.

Si manifesta più frequentemente nelle bambine o adolescenti che nei loro coetanei maschi.

Dopo i 18 anni è invece raro che compaia.

La Corea di Sydenham fa parte di una varietà di risposte del sistema immunitario all'infezione da Streptococco beta emolitico A, detta "Febbre Reumatica".

Queste risposte possono originare disturbi in varie parti del corpo come le articolazioni, il cuore e la pelle.

Ad oggi si ritiene che alcune persone abbiano una predisposizione familiare a sviluppare questo tipo di risposte del sistema immunitario.

Quali sono i sintomi?

I sintomi che vostro figlio può manifestare sono:

- **Cambiamenti del comportamento**, come variazioni dell'umore, stanchezza e irrequietezza. Sono generalmente i primi sintomi che compaiono.
- **Disturbi del movimento**: di solito iniziano con dei movimenti involontari, detti movimenti coreici. Questi movimenti riguardano principalmente le braccia e le gambe (comprese mani e piedi) e la testa. Talvolta si manifestano solo nel lato destro oppure sinistro del corpo. Generalmente iniziano alcune ore o alcuni giorni dopo che si sono verificati dei cambiamenti nel comportamento.

- **Sintomi fisici** come diminuzione della manualità fine e grossolana e del **tono muscolare**, difficoltà a pronunciare le parole, a camminare mantenendo una direzione, smorfie del volto, produzione di suoni non ben controllati e mal di testa. Un altro sintomo può essere il dolore alle articolazioni.
- **Difficoltà di attenzione e concentrazione**.

Non tutti questi sintomi potrebbero essere presenti.



.....
TONO MUSCOLARE: la tensione che hanno i muscoli allo stato di riposo.

Come si riconosce?

Il pediatra o il medico di medicina generale (per gli adolescenti che non sono più seguiti dal pediatra), può fare una prima diagnosi dopo aver visitato vostro figlio e valutato i suoi sintomi. Prescriverà anche degli esami del sangue o farà eseguire un **tampone faringeo**, per ricercare i segni dell'infezione da Streptococco.

Se il sospetto che si tratti di Corea di Sydenham è sostenuto da questi esami, vostro figlio potrà essere indirizzato a una struttura ospedaliera per una consulenza neurologica, che consentirà di approfondire ed eventualmente confermare la diagnosi di Corea di Sydenham.

.....

TAMPONE FARINGEO: esame che consiste nel passare un bastoncino cotonato sulle tonsille e sulla mucosa della faringe posteriore. Su questo campione viene ricercato in laboratorio lo Streptococco.

Se riterrà necessario, il neurologo (o il pediatra neurologo/ neuropsichiatra neurologo) prescriverà a vostro figlio altri esami, ad esempio una risonanza magnetica, per escludere la presenza di altre malattie.

Vi potrà suggerire anche il consulto con altri specialisti, come riportato alla fine di questa guida (sezione: "Chi può aiutarvi?").



Come si cura?

Il pediatra (o il medico di medicina generale) tratterà l'infezione da streptococco, che potrebbe ancora essere presente, con una cura iniziale di penicillina, che farà poi proseguire a un dosaggio basso.

Questo per impedire che l'infezione si ripresenti e prevenire eventuali conseguenze sulla salute del cuore.

La durata della cura con la penicillina a basso dosaggio verrà valutata, per vostro figlio, in modo personalizzato.

Questa terapia dovrà essere assunta continuativamente per un certo numero di anni.

Se i disturbi del movimento danno dei problemi importanti nella quotidianità, il neurologo (o il pediatra neurologo/neuropsichiatra neurlogo) potrà proporvi di trattarli con dei medicinali.

A questo scopo viene spesso utilizzato un medicinale che contiene valproato di sodio.

Potrebbero essere utili anche alcuni medicinali a base di sostanze cortisoniche, carbamazepina, aloperidolo, pimozide.



Quanto durano i movimenti involontari?

I movimenti involontari si attenuano e terminano da soli, o con l'aiuto dei medicinali. Possono durare alcune settimane o, più frequentemente, alcuni mesi. Solo in qualche caso potrebbero prolungarsi oltre l'anno.

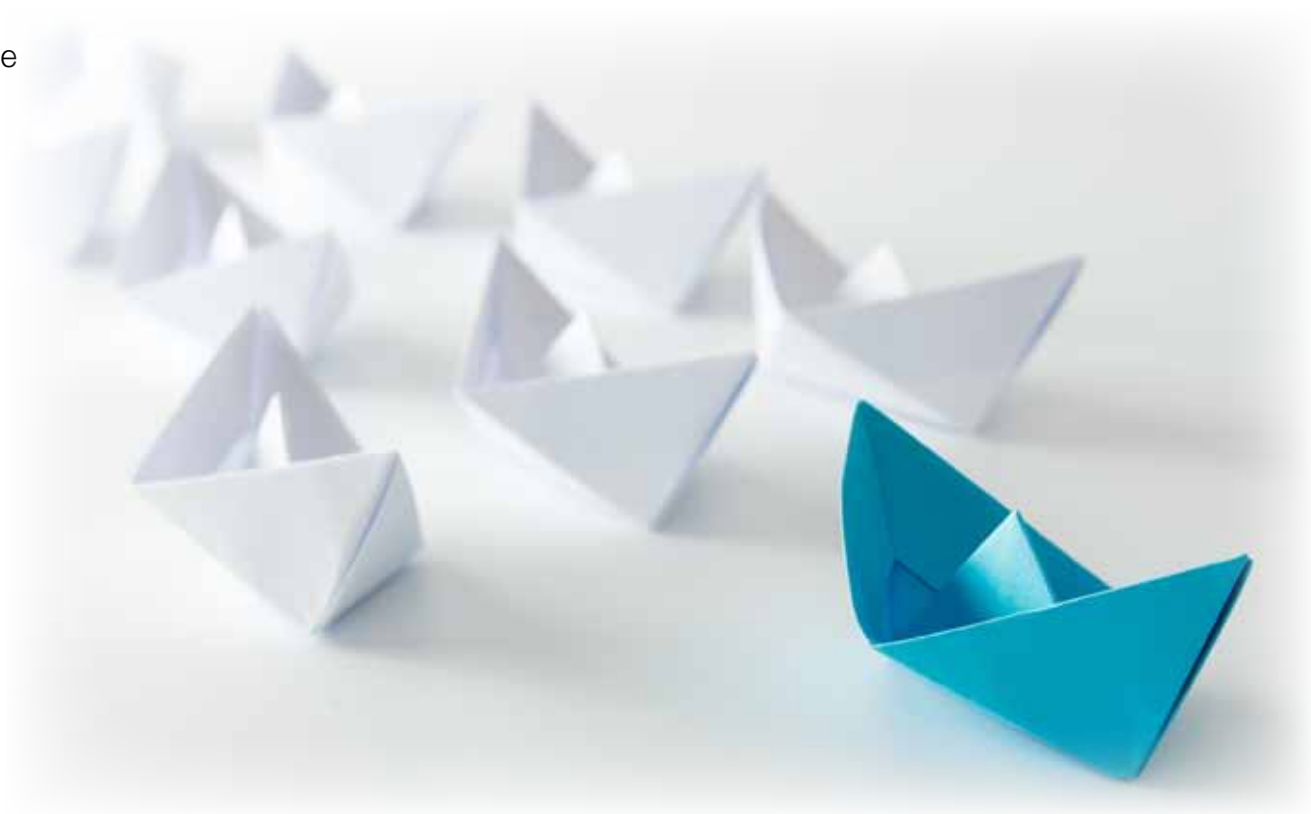
Potrebbero anche variare, ad esempio si potrebbero notare di più se vostro figlio è stanco o non si sente bene.

Possono anche ritornare nel corso dell'infanzia, cioè avere una ricorrenza, ma scompariranno sempre da soli dopo un po' di tempo. È invece raro che ricorrano in età adulta.

Potrebbero tuttavia manifestarsi durante una gravidanza, oppure quando vengono assunti i contraccettivi orali, cioè le pillole anticoncezionali.

Alcuni bambini/adolescenti notano che quando cessano i movimenti tipici della Corea, si manifestano altri tipi di movimento, ad esempio dei tic o dei modi caratteristici di muoversi. Anche questi possono comparire e scomparire.

I sintomi che riguardano il comportamento e l'umore, nella maggior parte dei bambini/adolescenti scompaiono entro due anni. In alcuni bambini/adolescenti questi sintomi potrebbero anche continuare o scomparire e ripresentarsi e richiedere un supporto oltre il periodo della Corea.



Quali sono i cambiamenti nella vita di ogni giorno?

La Corea di Sydenham non impedirà a vostro figlio di vivere la sua vita e le sue soddisfazioni.

All'inizio i movimenti gli renderanno difficile fare quello che gli altri fanno normalmente. Questa fase dovrebbe passare abbastanza rapidamente, man mano che i movimenti si riducono.

Alcuni ragazzini riferiscono di essere stanchi e questo potrebbe togliere loro la gioia di andare a scuola, di dedicarsi a degli hobbies o di passare serenamente del tempo con gli amici o la famiglia.

Questa stanchezza potrebbe essere un problema anche quando i disturbi del movimento si sono attenuati e non ci sono state conseguenze per il cuore.

In queste situazioni può essere di aiuto decidere con vostro figlio quali attività non gli piacciono o non sono veramente necessarie durante la settimana. Riducendo alcune di queste attività, potete aiutarlo a ottimizzare le sue energie e il suo tempo e a trarre il meglio dalle sue risorse. Vostro figlio recupererà gradualmente le sue forze.

È anche importante che vostro figlio, soprattutto se adolescente, venga sostenuto dal punto di vista psicologico. I sintomi della corea, infatti, possono interferire con l'immagine di sé che si sta formando e avere delle conseguenze nella relazione con i coetanei e i familiari.



Le emozioni e il comportamento

Alcuni bambini/adolescenti potrebbero sperimentare delle difficoltà emotive o di relazione.

Queste possono includere: preoccupazione a separarsi dai genitori, tristezza, cambiamenti nella propria personalità (ad esempio nel modo di percepirsi, esprimersi, reagire), sensazione di essere travolti dalle emozioni, comportamenti di tipo ripetitivo o rituale, difficoltà di attenzione e di concentrazione, iperattività e tic.



Talvolta questi cambiamenti del comportamento si verificano poco prima della comparsa dei movimenti involontari.

Alcuni bambini/adolescenti possono anche nascondersi a scuola e comportarsi in tutt'altro modo a casa.

Questo è difficile da gestire per i genitori, tuttavia è un segno che il bambino/l'adolescente si sente più sicuro a casa.

Vuol dire che un bambino/un adolescente è in grado di collaborare a scuola, lasciando emergere gli eventuali problemi emotivi o di relazione in un momento successivo con la famiglia.

Per la famiglia, che cosa comporterà?

Può essere piuttosto difficile per i genitori, i nonni, i fratelli e i conoscenti, adattarsi ai cambiamenti emotivi del bambino/adolescente e ai suoi comportamenti.

Alcuni genitori riferiscono di vedere il proprio figlio cambiare sotto i loro occhi.

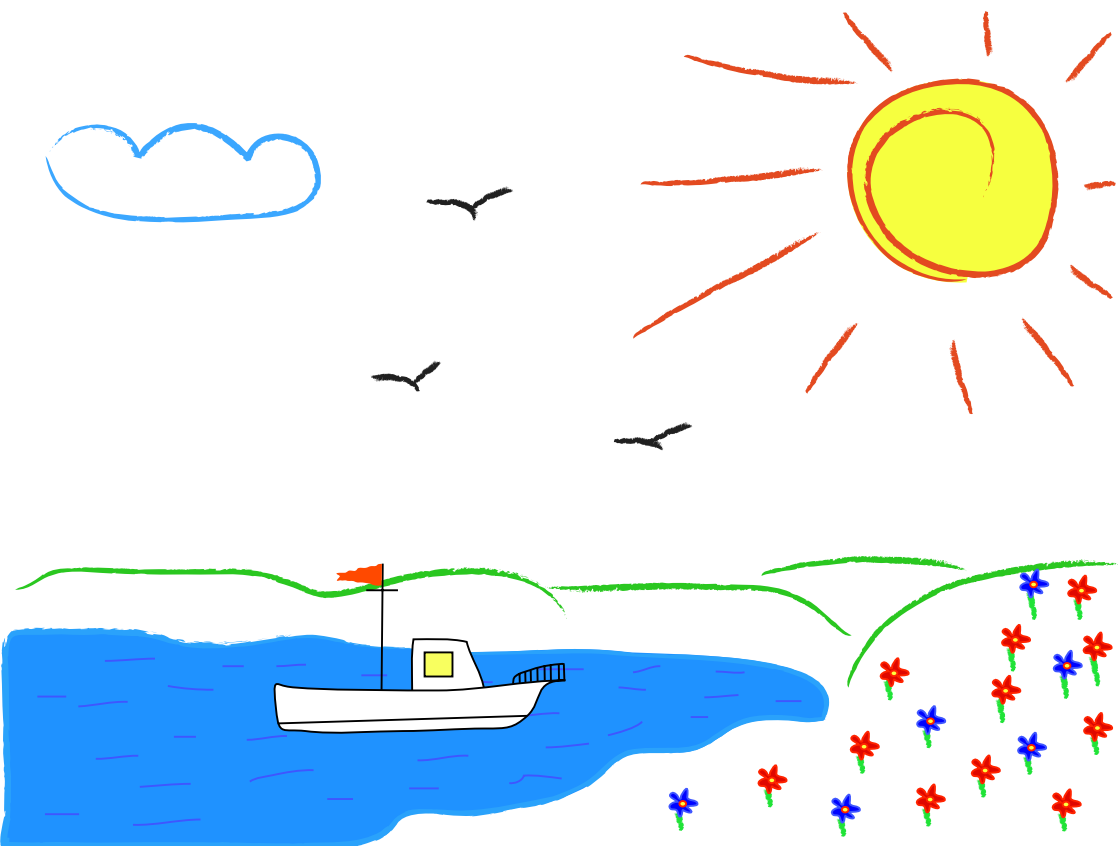
I fratelli possono avere un beneficio frequentando un gruppo di supporto per giovani.



Quali conseguenze avrà sulla scuola?

Inizialmente voi e vostro figlio avrete diversi appuntamenti in ospedale. Questo assieme ai suoi sintomi potrebbe limitare la frequenza della scuola.

Ogni bambino/adolescente ha diritto a una continuità educativa nel periodo in cui è ammalato e la scuola dovrebbe collaborare in questo senso.



Potete informare la scuola su questa malattia e può anche essere utile un momento d'incontro informativo con i genitori della classe di vostro figlio. Questo favorirà le relazioni e il benessere suo e dei suoi compagni.

Nella sezione "Chi può essere di aiuto" sono indicati alcuni professionisti che possono darvi un supporto.

Quando riprenderà la scuola, vostro figlio potrebbe notare che la sua concentrazione e la sua attenzione sono cambiate e questo potrebbe rendere l'apprendimento un po' più difficoltoso in alcune giornate.

Chiedete alla scuola di preparare un Piano didattico personalizzato, secondo la **Direttiva ministeriale del 27 dicembre 2012**. Per vostro figlio, infatti, può non essere temporaneamente opportuno sforzarsi di seguire nel dettaglio tutto il programma della scuola.

La scelta di un tempo parziale è consigliata quando vostro figlio riprende a frequentare la scuola. È comunque utile organizzarsi con gli insegnanti per minimizzare il lavoro perso.

Che cosa può essere di aiuto?

Vi potrebbe essere di aiuto:

- Ricevere informazioni affidabili sui sintomi e condividerle con le persone che vivono con vostro figlio nel quotidiano (i nonni, gli insegnanti, gli amici).
- Impegnarvi a convivere con quanto la malattia comporta, in modo da minimizzare le sue conseguenze sulla quotidianità.
- Parlare con famiglie che hanno avuto esperienza di questa malattia.
- Far frequentare ai fratelli dei gruppi di supporto per i giovani.
- Informarvi sui diritti dei bambini/adolescenti ammalati. È possibile presentare domanda per i benefici riconosciuti dalla **Legge n. 104 del 5 febbraio 1992**, ad esempio le agevolazioni fiscali per l'acquisto di ausili tecnici e informatici, il sostegno per la scuola, i permessi per i genitori che lavorano. Nelle situazioni più severe può essere considerata la presentazione della domanda per il riconoscimento di una **invalidità civile**, che può dar diritto all'assegnazione di un'**indennità temporanea**.

.....
INVALIDITÀ: difficoltà a svolgere funzioni tipiche della vita quotidiana o di relazione.

INDENNITÀ TEMPORANEA: un compenso economico che verrà corrisposto per un tempo limitato.

Entrambe le domande vanno inoltrate all'INPS. Perché voi le possiate presentare, il vostro pediatra o il medico di medicina generale dovranno aver compilato e trasmesso all'INPS la certificazione medica. Di seguito, la vostra domanda potrà essere inoltrata seguendo le procedure telematiche oppure tramite un patronato o altri enti e associazioni abilitati.



Chi può aiutarvi?



Vari specialisti possono darvi un supporto per affrontare i disturbi della Corea di Sydenham. Nel corso della crescita di vostro figlio potranno anche seguire vari aspetti della sua salute e benessere.

Di seguito riportiamo i riferimenti generali per i professionisti che possono contribuire a questo.

Chi può dare il supporto

Tipo di supporto

Pediatra di libera scelta (o medico di medicina generale per gli adolescenti non più seguiti dal pediatra). È il vostro primo interlocutore, tiene le fila delle cure e dei consulti con i vari specialisti.

*Pediatra di
libera scelta
o medico di
medicina
generale*

Si prende cura dei sintomi e delle terapie.
Riceve i referti e le comunicazioni dai vari specialisti.

Pediatra ospedaliero: collabora con il pediatra di libera scelta (o il medico di medicina generale), condividendo le informazioni e le scelte.

*Pediatra
ospedaliero*

Supporta il percorso di cura, predisponendo gli esami, la terapia e attivando gli specialisti richiesti nella fase acuta della malattia (la fase in cui sono più presenti i sintomi).

Neurologo/pediatra neurologo/neuropsichiatra neurologo.
Sono gli specialisti coinvolti per la conferma della diagnosi di Corea di Sydenham e il riesame della terapia.

*Neurologo,
pediatra
neurologo,
neuropsichiatra
neurologo*

Prescrivono eventuali altri esami e/o terapie.
Valutano l'opportunità della consulenza psicologica.

Oltre al pediatra e al neurologo possono essere coinvolte altre figure professionali, a seconda delle necessità di vostro figlio.

Chi può dare il supporto

Cardiologo. Viene coinvolto per controllare la salute del cuore, escludere problemi alle valvole e gestire eventuali disturbi.

Cardiologo

Reumatologo, fisiatra, fisioterapista e terapista occupazionale.
Possono essere di aiuto se ci sono dei problemi alle articolazioni (dolore e difficoltà di movimento).

*Reumatologo,
fisiatra,
fisioterapista
e terapista
occupazionale*

Tipo di supporto

Programma degli esami (generalmente un ecocardiogramma). Si prende cura di eventuali sintomi, compresi quelli provocati da ansia e preoccupazione. Se necessario prescrive dei farmaci.

Supportano con terapie specifiche eventuali manifestazioni dolorose e aiutano a rieducare il movimento e il corpo nel controllo di sé. Valutano la necessità di ausili.





Chi può dare il supporto

Neuropsichiatra infantile e Psicologo e/o Equipe multiprofessionale
Supportano le difficoltà che riguardano il comportamento, l'umore, la concentrazione, l'attenzione, il sonno.

*Neuropsichiatra infantile
e Psicologo e/o
Equipe multiprofessionale*

Tipo di supporto

Effettuano una valutazione multidisciplinare e fanno una eventuale proposta di terapia riabilitativa. Possono programmare degli incontri per ascoltare e dare consiglio ai genitori. L'equipe può contattare la scuola di vostro figlio, per aiutare a pianificare un eventuale supporto.

Logopedista (dell'ospedale o dell'Equipe multiprofessionale)
Può essere di aiuto per difficoltà temporanee che riguardano il linguaggio o il nutrirsi.

Logopedista

Fa una valutazione e dà dei suggerimenti per facilitare la masticazione, la deglutizione, l'espressione della parola e la comunicazione.

Anche i servizi sociali possono venire incontro ai bisogni della famiglia. Possono essere coinvolti per un supporto nell'ambito della scuola.

Biblio-sitografia

Tutti i riferimenti ai siti sono stati verificati ad agosto 2015

- **UpToDate**, Wolters Kluwer Health, Sydenham chorea.
- **Medscape**, WebMD, Chorea in children, Rheumatic (Sydenham) Chorea.
<http://emedicine.medscape.com/article/1181993-overview#a4>
- **Direttiva ministeriale del 27 dicembre 2012** “Strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica”.
<http://hubmiur.pubblica.istruzione.it/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/8d31611f-9d06-47d0-bcb7-3580ea282df1/dir271212.pdf>
- **Legge 5 febbraio 1992, n. 104** “Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”.
<http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>
- **INPS: Invalidità civile**
<http://www.inps.it/portale/default.aspx?itemdir=5358>
- **Patronato INAS Istituto Nazionale Assistenza Sociale**
www.inas.it

Contatti

DIPARTIMENTO MATERNO INFANTILE

Azienda per l'Assistenza Sanitaria n.5 “Friuli Occidentale”
segreteria.pediatria@aas5.sanita.fvg.it

*Azienda per l'Assistenza Sanitaria
n. 5 “Friuli Occidentale”*

FEDERAZIONE ITALIANA MEDICI PEDIATRI

pordenone@fimp.pro



BIBLIOTECA PAZIENTI

Centro di riferimento oncologico, IRCCS Aviano
eferrarin@cro.it



PATRONATO INAS-CISL di Pordenone

tel. 335388290

s.fregonese@inas.it



SYDENHAM'S CHOREA ASSOCIATION

info@sydenhamschorea.org.uk



[illegible]

*Si consiglia la stampa su carta FSC.
Il marchio FSC® identifica i prodotti contenenti legno proveniente da foreste gestite
in maniera corretta e responsabile secondo rigorosi standard ambientali, sociali ed economici*

