https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/BE_FR/intro

Dermatomyosite Juvénile

Version de 2016

1. QU'EST CE QUE LA DERMATOMYOSITE JUVÉNILE ?

1.1 Quelle est cette maladie ?

La dermatomyosite juvénile (DMJ) est maladie inflammatoire rare des muscles et de la peau. La maladie est qualifiée de « juvénile » lorsqu'elle apparaît avant l'âge de 16 ans.

La dermatomyosite juvénile appartient à un groupe de maladies dont on pense qu'elles sont auto-immunes. Généralement, le système immunitaire nous aide à combattre les infections. Dans le cadre d'une maladie auto-immune, le système immunitaire réagit différemment et devient hyperactif au sein de tissus normaux. Cette réaction du système immunitaire provoque une inflammation, qui conduit à son tour à un gonflement des tissus et potentiellement à des lésions des tissus.

Dans le cas de la DMJ, les petits vaisseaux sanguins de la peau (dermato-) et des muscles (myosite) sont touchés. Cette maladie est à l'origine d'une faiblesse et de douleurs musculaires, notamment au niveau des muscles du tronc, autour des hanches, des épaules et du cou. De plus, la plupart des patients présentent des éruptions cutanées typiques. Ces éruptions cutanées peuvent être localisées à différents endroits du corps tels que le visage, les paupières, les articulations des doigts, les genoux et les coudes. Elles n'apparaissent pas toujours concomitamment à la faiblesse musculaire ; elles peuvent se développer avant ou après celle-ci. Dans de rares cas, les petits vaisseaux sanguins des autres organes peuvent également être touchés.

Les enfants, les adolescents ainsi que les adultes peuvent être atteints de dermatomyosite. La dermatomyosite juvénile diffère de la forme

chez l'adulte. Chez environ 30 % des adultes souffrant de dermatomyosite, la maladie est liée à un cancer (=malignité) alors que l'on n'observe aucun lien entre la DMJ et le cancer.

1.2 Quelle est la fréquence de cette maladie ?

La dermatomyosite juvénile est une maladie rare de l'enfant. Chaque année, environ 4 enfants sur 1 million développent cette maladie. Elle touche plus souvent les filles que les garçons. La maladie apparaît souvent entre 4 et 10 ans, mais les enfants peuvent développer la maladie à tout âge. Tous les enfants, pays et ethnies confondus sont concernés.

1.3 Quelles sont les causes de cette maladie ? Est-elle héréditaire ? Pourquoi mon enfant souffre-t-il de cette maladie ? Quels sont les moyens de prévention ?

L'origine exacte de la dermatomyosite n’est pas connue. De nombreuses recherches visant à en trouver la cause sont en cours au plan international.
Actuellement, on considère que la DMJ est une maladie auto-immune probablement due à différents facteurs. Parmi ces facteurs figurent les prédispositions génétiques d'une personne et une exposition à des stimuli environnementaux, tels que les rayons UV et les infections. Des études ont montré que certains germes (virus et bactéries) peuvent provoquer une réaction anormale du système immunitaire. On observe chez certaines familles d'enfants souffrant de DMJ d'autres maladies auto-immunes (diabète ou arthrite par exemple). Cependant, les risques qu'un autre membre de la famille soit touché ne sont pas plus élevés.
De nos jours, nous ne connaissons aucun moyen de prévention pour cette maladie. Plus important encore, vous n'auriez rien pu faire pour protéger votre enfant en tant que parent.

1.4 Est-elle contagieuse ?

La dermatomyosite juvénile n'est ni infectieuse, ni contagieuse.

1.5 Quels sont les symptômes principaux ?

Pour chaque personne, on observe des symptômes différents. La plupart des enfants présentent les symptômes suivants :

Fatigue

Les enfants sont souvent fatigués. Ils peuvent rencontrer des difficultés pour la pratique d'une activité physique et pour les actes de la vie quotidienne.

Douleurs et faiblesse musculaires

Les muscles situés à proximité du tronc sont souvent atteints, de même que les muscles de l'abdomen, du dos et du cou. Concrètement, l'enfant peut refuser de marcher sur de longues distances et de faire du sport, les jeunes enfants peuvent devenir « agités » et demander à être portés plus fréquemment. Au fur et à mesure que la maladie s'aggrave, monter les escaliers et sortir du lit peut devenir problématique pour l’enfant. Chez certains enfants, les muscles enflammés se raidissent et raccourcissent (contractures). L'enfant éprouve des difficultés à étendre complètement le bras ou la jambe touché : les coudes et les genoux tendent à fléchir. Cela peut avoir un impact sur la mobilité des bras et des jambes.

Douleurs articulaires associées parfois à des gonflements et des raideurs articulaires

L'inflammation peut toucher aussi bien les petites que les grosses articulations. Cette inflammation peut provoquer des gonflements articulaires ainsi que des douleurs entrainant une diminution de la d mobilité articulaire. Elle réagit bien au traitement et les lésions articulaires sont rares.

Éruptions cutanées

Les éruptions cutanées observées en cas de dermatomyosite juvénile peuvent toucher le visage et s'accompagner d'un gonflement des yeux (œdèmes périorbitaires) et d'une décoloration rose/violacée des paupières (érythème héliotrope) ; des rougeurs peuvent apparaître sur les joues (érythème malaire) ainsi qu'au niveau d'autres parties du corps (haut des articulations des doigts, genoux et coudes) où la peau s'épaissit (papules de Gottron). Ces éruptions cutanées peuvent apparaître bien avant les douleurs et la faiblesse musculaire. Les

enfants souffrant de DMJ peuvent développer beaucoup d'autres érythèmes. Parfois, les médecins notent un gonflement des vaisseaux sanguins (sous la forme de points rouges) au niveau du lit des ongles ou des paupières. Certains érythèmes apparus dans le cadre de la DMJ sont sensibles au soleil (photosensibles) alors que d'autres peuvent dégénérer en ulcères (plaies).

Calcinose

Des nodosités situées sous la peau et contenant du calcium peuvent se former au cours de la maladie ; c'est ce qu'on appelle une calcinose. Parfois, elle est présente dès le début de la maladie. Des plaies peuvent se développer sur le haut des nodosités et un fluide laiteux contenant du calcium peut s'écouler. Une fois qu'elles sont apparues, il est difficile de les traiter.

Douleurs abdominales ou maux d'estomac

Certains enfants souffrent de problèmes digestifs. Il peut s'agir de maux d'estomac, de constipation ou de problèmes abdominaux parfois graves si les vaisseaux sanguins des intestins sont touchés.

Atteinte pulmonaire

Des troubles respiratoires peuvent se développer en raison de la faiblesse musculaire. De même, cette faiblesse musculaire peut provoquer une modification de la voix de l'enfant ainsi que des difficultés à la déglutition. On note parfois une inflammation des poumons pouvant se manifester par une dyspnée.
Dans les formes les plus graves, tous les muscles squelettiques sont atteints, provoquant des troubles respiratoires et de la déglutition ainsi que de l'élocution. Parfois, des changements dans la voix, des difficultés lors de l'alimentation et de la déglutition, ainsi qu'une toux et une dyspnée sont des signes importants.

1.6 La maladie est-elle la même chez tous les enfants ?

La gravité de la maladie diffère selon chaque enfant. Certains enfants peuvent ne présenter que des lésions cutanées sans faiblesse musculaire (dermatomyosite sine myositis) ou une très légère faiblesse musculaire détectable seulement par le biais d’un examen. D'autres enfants peuvent voir plusieurs parties de leur corps atteintes, comme la

peau, les muscles, les articulations, les poumons et les intestins.

2. DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT

2.1 La maladie est-elle différente chez l'enfant et chez l'adulte ?

Chez l'adulte, la dermatomyosite est consécutive à un cancer sous-jacent (tumeurs malignes). La dermatomyosite juvénile n'est pas associée au cancer.
Chez les adultes, il existe une forme de la maladie n'affectant que les muscles (polymyosite), mais elle ne touche que très rarement les enfants. Les examens mettent parfois en évidence des anticorps spécifiques chez les adultes. On ne les retrouve généralement pas chez l'enfant ; cependant, on a identifié des anticorps spécifiques également chez l'enfant au cours des 5 dernières années. La calcinose touche plus souvent les enfants que les adultes.

2.2 Comment diagnostiquer cette maladie ? Quels examens doit-on réaliser ?

Pour diagnostiquer la dermatomyosite juvénile, des examens médicaux ainsi que des analyses de sang et d’autres examens, tels qu'une IRM ou une biopsie musculaire seront réalisés chez votre enfant. Chaque enfant est différent et votre médecin déterminera quels examens sont les plus appropriés pour votre enfant. La DMJ peut se manifester par un tableau clinique typique à savoir une faiblesse musculaire (atteinte des muscles des cuisses et des avant-bras) et des éruptions cutanées spécifiques ; dans ce cas, il est aisé de diagnostiquer la maladie. L'examen physique consiste à tester la force musculaire, détecter les éruptions cutanées et à observer les vaisseaux sanguins situés dans le lit des ongles.
Il se peut que la DMJ ressemble à n'importe quelle maladie auto-immune (telle que l'arthrite, le lupus systémique érythémateux ou la vasculite) ou n'importe quelle maladiemusculaire congénitale. Ces examens permettront de déterminer de quelle maladie souffre votre enfant.

Analyses de sang

Des analyses de sang sont réalisées pour détecter toute inflammation

ainsi que tout trouble en découlant, comme des muscles « perméables », et vérifier le bon fonctionnement du système immunitaire. Chez la plupart des enfants, les muscles deviennent « perméables ». Cela signifie que des substances s'écoulent des cellules musculaires dans le sang, où l'on peut les mesurer. Les plus importantes d'entre elles sont des protéines appelées enzymes musculaires. On réalise généralement des analyses de sang pour évaluer l'activité de la maladie et la réponse au traitement dans le cadre du suivi (voir ci-dessous). On peut mesurer cinq enzymes musculaires : les CPK, les LDH, les ASAT, les ALAT et l'aldolase. La plupart des patients présenteront un taux élevé pour une de ces enzymes au minimum, bien que ce ne soit pas toujours le cas. D'autres examens de laboratoire peuvent se révéler utiles pour poser le diagnostic. Parmi ceux-là, on trouve les anticorps antinucléaires (ANA), les anticorps spécifiques des myosites (MSA) et les anticorps associés aux myosites (MAA). Néanmoins, les résultats aux tests ANA et MAA peuvent également être positifs dans le cadre d'autres maladies auto-immunes.

IRM

On peut détecter une inflammation musculaire à l'aide d'une imagerie à résonance magnétique (IRM).

Autres tests musculaires

Les résultats d'une biopsie musculaire (prélèvement d'un petit échantillon de muscle) permettent de confirmer le diagnostic. De plus, une biopsie représente un outil supplémentaire pour la recherche visant à mieux comprendre la maladie.
Les modifications fonctionnelles des muscles peuvent être mesurées à l'aide d'électrodes spécifiques insérées telles des aiguilles dans les muscles (électromyogramme ou EMG). Cet examen peut se révéler utile pour distinguer la dermatomyosite juvénile des autres maladies musculaires congénitales mais il n'est pas toujours nécessaire dans les cas typiques.

Autres examens

D'autres examens peuvent être effectués pour déterminer si d'autres organes sont atteints. Un électrocardiogramme (ECG) et une échocardiographie (ECHO) sont utiles en cas d’atteinte cardiaque, alors que les radiographies et autres tomodensitométries (scanners)

associées à des explorations fonctionnelles respiratoires peuvent détecter une atteinte pulmonaire. Une radiographie du système de déglutition détecte, à l'aide d'un liquide opaque spécifique (agent de contraste), toute atteinte des muscles de la gorge et de l'œsophage. Une échographie de l'abdomen peut être réalisée pour révéler une atteinte des intestins.

2.3 En quoi les examens de laboratoire sont-ils importants ?

Les cas typiques de dermatomyosite juvénile peuvent être diagnostiqués en présence des symptômes classiques, à savoir une faiblesse musculaire (atteinte des muscles des cuisses et des avant-bras) et des éruptions cutanées spécifiques. Dès lors, les examens servent à confirmer le diagnostic de la maladie et à contrôler l'efficacité du traitement. L’atteinte musculaire liée à la DMJ peut être évaluée sur la base des résultats aux tests musculaires normalisés (échelle d'évaluation de la myosite chez l'enfant, CMAS, tests musculaires manuels 8, MMT8) et de la prise de sang (recherche d'une augmentation du taux d'enzymes musculaires et d'une inflammation).

2.4 Traitement

On peut traiter la dermatomyosite juvénile. On ne peut guérir la maladie, mais au moins la contrôler grâce au traitement. Le traitement est individualisé au vu des besoins de chaque enfant. Si la maladie n'est pas contrôlée, des lésions irréversibles peuvent apparaître : la maladie peut entraîner des problèmes de santé permanents comme des handicaps.
La kinésithérapie constitue un élément important du traitement pour de nombreux enfants, qui ont également besoin, tout comme leurs familles, d'une aide psychologique afin de surmonter la maladie et son impact sur les actes de la vie quotidienne.

2.5 Quels traitements existe-t-il ?

Tous les médicaments visent à diminuer l’hyperactivité du système immunitaire, stopper l'inflammation et prévenir toute lésion.

Corticostéroïdes

Ces médicaments contrôlent très bien l'inflammation et rapidement. Certains corticostéroïdes sont administrés par voie intraveineuse afin que le médicament se propage rapidement dans le corps. Ce sont des médicaments de première ligne.
Cependant, ces médicaments ont des effets secondaires s'ils sont administrés à haute dose et sur une longue durée. Parmi les effets secondaires des corticostéroïdes, on note des troubles de la croissance, un risque infectieux accru, l'hypertension et l'ostéoporose (déminéralisation osseuse). Les corticostéroïdes n'ont que peu d'effets secondaires à faible dose ; la plupart de ces effets secondaires ne sont observées que lorsque les doses sont élevées. Les corticostéroïdes suppriment les propres stéroïdes du corps (cortisol) ce qui peut provoquer de graves problèmes de santé, voire des troubles potentiellement fatals en cas d'arrêt soudain du médicament. C'est pourquoi il convient de réduire les doses progressivement. D'autres immunosuppresseurs (comme le méthotrexate) peuvent être ajoutés aux corticostéroïdes et contribuer à contrôler l'inflammation sur le long terme. Pour de plus amples informations à ce sujet, référez-vous au chapitre sur les traitements médicamenteux.

Méthotrexate

Ce médicament agit après 6 à 8 semaines et est généralement prescrit sur une longue durée. Des nausées survenant après la prise du médicament constituent son principal effet indésirable. On observe parfois des ulcères buccaux, une légère chute de cheveux, une chute des globules blancs et une augmentation des enzymes hépatiques. Ces problèmes hépatiques sont bénins, mais peuvent s'aggraver en cas de consommation d'alcool. La prise d'acide folique ou folinique atténue les effets secondaires, notamment ceux relatifs à la fonction hépatique. En théorie, il existe un risque accru aux infections, bien qu'en pratique on n'ait observé aucune affection, si ce n'est la varicelle. Compte tenu des effets du méthotrexate sur le fœtus, il est contre-indiqué pendant la grossesse. Les jeunes actifs sexuellement doivent avoir une contraception efficace.
En cas d'échec de l'association des corticostéroïdes et du méthotrexate, d'autres traitements sont disponibles, utilisés seuls ou en combinaison.

Autres immunosuppresseurs

La cyclosporine, tout comme le méthotrexate, est généralement

administrée sur une longue durée. Ses effets secondaires incluent l'hypertension, une augmentation de la pilosité, une hypertrophie gingivale et des troubles hépatiques. Le mycophénolate mofétil est également utilisé sur le long terme et en général bien toléré. Ses effets secondaires principaux sont des douleurs abdominales, des diarrhées et un risque infectieux accru. Le cyclophosphamide peut être indiqué pour les cas graves ou les maladies résistantes au traitement.

Immunoglobulines intraveineuses (IVIG)

Il s'agit de concentrés d'anticorps obtenus à partir de sang humain. Administrés par voie intraveineuse, ils agissent chez certains patients sur le système immunitaire et provoquent une diminution de l'inflammation. Leur mécanisme d'action précis reste inconnu.

Kinésithérapie et activité physique

Les symptômes physiques habituels de la dermatomyosite juvénile sont une faiblesse musculaire, des raideurs articulaires, entrainant une dégradation de la mobilité et de la condition physique. Un raccourcissement des muscles atteints provoque une diminution de la mobilité. Des séances régulières de kinésithérapie sont donc indispensables. Le kinésithérapeute apprendra aussi bien à l'enfant qu'à ses parents des exercices d'étirement, de raffermissement et de remise en forme appropriés. Ce traitement vise non seulement à accroître la force musculaire et l'endurance, mais aussi à améliorer et à maintenir la mobilité des articulations. Il est très important que les parents s'investissent dans cette démarche et aident leur enfant à respecter son programme d'exercices.

Traitements adjuvants

Une prise de calcium et de vitamine D appropriée est recommandée.

2.6 Quelle est la durée du traitement ?

La durée du traitement diffère d'un enfant à l'autre. Il varie selon la gravité de la dermatomyosite juvénile. La plupart des enfants souffrant de DMJ suivent un traitement pendant 1 à 2 années au minimum, mais certains enfants devront être traités sur une plus longue durée. Ce traitement vise à contrôler la maladie. Le traitement peut être réduit progressivement puis interrompu une fois que la DMJ est inactive pendant un certain temps (généralement plusieurs mois). La DMJ est

dite inactive si l'enfant est en bonne santé, ne présente pas de signes cliniques d'activité de la maladie et que ses analyses de sang sont normales. Pour déclarer la maladie inactive, il convient de considérer attentivement tous les aspects requis.

2.7 Qu'en est-il des traitements non conventionnels/complémentaires ?

De nombreux traitements complémentaires et alternatifs sont disponibles, ce qui peut créer des confusions chez les patients et leurs familles. L'efficacité de la plupart de ces traitements n’a pas été démontrée. Il convient de réfléchir mûrement aux risques et aux bénéfices de ces traitements, étant donné que les bénéfices connus sont faibles et qu'ils sont coûteux en termes de temps, d'efforts imposés à l'enfant et d'argent. Si vous envisagez ce type de traitements, parlez des différentes options avec le rhumatologue de votre enfant. Certains traitements peuvent interagir avec les médicaments conventionnels. La plupart des médecins ne sont pas opposés à ces traitements complémentaires à condition que vous suiviez leurs recommandations. Il est très important de ne pas arrêter de donner les médicaments qui ont été prescrits à votre enfant. Lorsque des médicaments tels que des corticostéroïdes ont été prescrits pour maîtriser la maladie de votre enfant, il peut être très dangereux de ne plus les prendre alors que la maladie est toujours active. En cas de questions quant à la médication, parlez-en au médecin de votre enfant.

2.8 Examens de suivi

Il est important d'effectuer régulièrement des examens de suivi Lors de ces visites, le médecin surveille l'activité de la DMJ ainsi que les potentiels effets secondaires du traitement. La DMJ pouvant toucher différentes parties du corps, le médecin doit réaliser un examen approfondi de l'enfant. Parfois, il effectue des mesures spécifiques de la force musculaire. Il est souvent nécessaire de réaliser une prise de sang pour suivre l'activité de la maladie et l'efficacité du traitement.

2.9 Pronostic

La dermatomyosite évolue généralement selon 3 schémas :

DMJ monocyclique : seulement un épisode inflammatoire puis entrée en rémission (c'est-à-dire inactivité de la maladie) dans les 2 ans à compter de l'apparition de la maladie, et ce sans rechutes ; DMJ polycyclique : rémissions de longue durée (inactivité de la maladie, enfant en bonne santé) alternant avec des rechutes occasionnées par la diminution ou l'interruption du traitement ; Maladie active chronique : persistance de la maladie malgré le traitement (rémissions épisodiques) ; ce dernier groupe a le risque le plus élevé de complications. Comparés aux adultes souffrant de dermatomyosite, les enfants souffrant de DMJ sont généralement en meilleure santé et ne développent pas de cancers. La maladie est plus grave chez les enfants souffrant d'atteintes des organes internes, tels que les poumons, le cœur, le système nerveux central ou les intestins. La DMJ peut être fatale selon sa gravité générale, à savoir en fonction de la gravité de l'inflammation musculaire touchant les organes internes et de la présence simultanée de calcinose (nodosités de calcium situées sous la peau). Les contractures musculaires, la perte de masse musculaire ainsi que la calcinose peuvent provoquer des troubles chroniques.

3. VIE QUOTIDIENNE

3.1 Quels sont les effets de la maladie sur la vie quotidienne de mon enfant et de ma famille ?

Il convient d'accorder une attention toute particulière à l'impact psychologique de la maladie sur l'enfant et sa famille. Une maladie chronique telle que la DMJ représente un défi difficile à relever pour toute la famille et plus la maladie est grave, plus elle est compliquée à gérer. L'enfant peut éprouver des difficultés à surmonter sa maladie s'il en va de même pour ses parents. Des parents optimistes qui encouragent leur enfant à être aussi indépendant que possible malgré la maladie seront d'une grande aide pour l'enfant. Ainsi, l'enfant sera non seulement à même de surmonter les difficultés liées à sa maladie et de s'assumer vis-à-vis des autres, mais aussi de devenir indépendant et équilibré. Les spécialistes de la rhumatologie pédiatrique doivent proposer un soutien psychosocial si besoin est.
Le traitement vise principalement à permettre à l'enfant d'avoir une vie normale, ce qui se révèle possible dans la majorité des cas. Le traitement de la DMJ a connu des avancées extraordinaires au cours

des dix dernières années et il est fort probable que de nouveaux médicaments soient disponibles dans un futur proche. Il est désormais possible de prévenir et de limiter les lésions musculaires chez la majorité des patients grâce à l'association d'un traitement médicamenteux et d'une kinésithérapie.

3.2 Est-ce que des exercices physiques et une kinésithérapie peuvent aider mon enfant ?

Le but des exercices physiques et de la kinésithérapie est de permettre à l'enfant de participer pleinement aux activités de la vie quotidienne autant que possible et d'exploiter tous ses potentiels au sein de la société. De plus, les exercices physiques et la kinésithérapie peuvent être utilisés pour promouvoir une vie active et saine. Des articulations et des muscles en bonne santé sont une condition sine qua non pour atteindre ces objectifs. On les utilise également pour améliorer la flexibilité et la force musculaires ainsi que la coordination et l'endurance. Un bon appareil locomoteur permet à l'enfant de participer pleinement et en toute sécurité aux activités scolaires et extrascolaires, telles que les loisirs et le sport. Un traitement ainsi que des programmes d'exercices à réaliser à la maison peuvent se révéler utiles pour atteindre la force et la condition physique requises.

3.3 Mon enfant peut-il faire du sport ?

Pratiquer un sport constitue un aspect essentiel de la vie quotidienne d'un enfant en pleine santé. Le traitement vise notamment à permettre aux enfants de mener une vie aussi normale que possible et de ne pas se sentir différents de leurs amis. Il est généralement recommandé de laisser les patients pratiquer le sport qu'ils désirent, mais de leur apprendre à s'arrêter en cas de douleurs musculaires. Il est préférable d'exercer un sport avec quelques restrictions que de ne pas jouer ou faire du sport avec ses amis à cause de la maladie. Ce choix s'inscrit dans une attitude générale tendant à soutenir l'enfant pour qu'il soit autonome dans les limites qui lui sont imposées par la maladie. Il convient de pratiquer une activité physique après avis du kinésithérapeute (parfois sous la supervision de ce dernier). Le kinésithérapeute sera également à même de recommander des activités physiques et des sports appropriés, et ce en fonction de la

force musculaire. Les efforts doivent augmenter progressivement afin de renforcer les muscles et d'améliorer l'endurance.

3.4 Mon enfant peut-il se rendre à l'école normalement ?

L'école représente la même chose pour un enfant que le travail pour un adulte, à savoir un endroit où il apprend à être autonome, productif et indépendant. Les parents ainsi que les professeurs se doivent d'être flexibles, afin que l'enfant puisse participer aux activités scolaires aussi normalement que possible. Ainsi, l'enfant aura un parcours scolaire brillant pour autant que peut se faire, il s'intégrera et se fera accepter par les autres ainsi par les adultes. Il est capital que l'enfant se rende à l'école régulièrement. Certains facteurs font que l'enfant peut souffrir de difficultés à la marche, de fatigue, de douleurs et de raideurs. Les besoins spécifiques de l'enfant doivent être expliqués aux professeurs : difficultés à l'écriture, bureaux adaptés, mouvements réguliers durant les heures de cours pour prévenir toute contracture musculaire et aide lors des activités d'éducation physique. Il convient d'encourager les patients à participer aux cours d'éducation physique et sportive autant que possible.

3.5 Un régime alimentaire peut-il aider mon enfant ?

Rien ne prouve que le régime alimentaire ait un impact sur l'évolution de la maladie, mais un régime alimentaire équilibré est recommandé. Un régime alimentaire sain et équilibré, composé de protéines, de calcium et de vitamines est en effet recommandé pour tous les enfants en pleine croissance. Les patients sous corticostéroïdes doivent éviter de se suralimenter, étant donné que ces médicaments augmentent l'appétit, d'où une prise de poids excessive. Utilisés à forte dose, les corticoïdes nécessitent aussi une limitation des apports en sel et en sucres d’absorption rapide.

3.6 Les conditions météorologiques peuvent-elles influencer l'évolution de la maladie ?

Des recherches sur le lien entre les rayons UV et la dermatomyosite juvénile sont actuellement en cours.

3.7 Mon enfant peut-il être vacciné pendant cette maladie ?

Vous devez consulter votre médecin relativement aux vaccinations, car lui seul décidera si les vaccins sont sûrs et recommandés pour votre enfant. De nombreux vaccins sont recommandés : tétanos, poliomyélite par injection, diphtérie, pneumocoques et grippe par injection. Il s'agit de vaccins non vivants qui sont sûrs pour les patients sous immunosuppresseurs. Néanmoins, il convient généralement d'éviter d'injecter des vaccins vivants atténués, car ils peuvent potentiellement induire une infection chez les patients sous immunosuppresseurs ou agents biologiques à forte dose (tels que les vaccins contre les oreillons, la rougeole, la rubéole, la fièvre jaune ou le BCG).

3.8 Quels sont les effets de la maladie sur la vie sexuelle, la grossesse et la contraception ?

Rien ne prouve que la DMJ ait un impact sur la vie sexuelle et la grossesse. Toutefois, plusieurs médicaments utilisés pour contrôler la maladie ont des effets secondaires sur le fœtus. Il est recommandé aux patients actifs sexuellement d'utiliser des moyens de contraception surs et de discuter de contraception ainsi que d'une éventuelle grossesse au préalable avec leurs médecins.