www.printo.it/pediatric-rheumatology/CH_IT/intro

Sindrome PAPA

Versione 2016

3. VITA QUOTIDIANA

3.1 In che modo la malattia influisce sulla vita quotidiana del bambino e della famiglia?

Gli episodi acuti di artrite impongono limitazioni alle attività quotidiane. Tuttavia, se trattati adeguatamente, rispondono piuttosto rapidamente. Il pioderma gangrenoso può essere doloroso e rispondere piuttosto lentamente al trattamento. Quando l'interessamento cutaneo colpisce parti del corpo visibili (ad es. il viso) può essere un fattore di stress per i pazienti e i loro genitori.

3.2 Si può andare a scuola?

È fondamentale che i bambini con malattie croniche continuino il loro percorso scolastico. Alcuni fattori potrebbero causare problemi per la frequenza scolastica ed è quindi importante spiegare agli insegnanti le eventuali necessità del bambino. I genitori e gli insegnanti devono fare tutto il possibile per consentire ai bambini di partecipare normalmente alle attività scolastiche, non solo affinché il bambino abbia risultati scolastici positivi ma anche in modo che venga apprezzato sia dai suoi coetanei, sia dagli adulti. La futura integrazione nel mondo del lavoro è essenziale per un giovane paziente ed è uno degli obiettivi della presa in carico globale di tutti i pazienti con malattie croniche.

3.3 Si può fare sport?

È possibile svolgere attività sportive purché tollerate. Quindi, la raccomandazione generale è permettere ai pazienti di partecipare alle

attività sportive e confidare che si fermino in caso di dolore alle articolazioni, chiedendo agli allenatori di prevenire infortuni sportivi, in particolare negli adolescenti. Sebbene gli infortuni sportivi possano scatenare le manifestazioni cutanea e articolare, le ricadute possono essere prontamente trattate e il conseguente danno fisico è meno grave di quello psicologico dovuto al divieto di fare sport con gli amici a causa della malattia.

3.4 Che dieta bisogna seguire?

Non ci sono consigli specifici per la dieta. In generale, il bambino deve osservare una normale dieta equilibrata adatta alla sua età. Per un bambino in crescita si raccomanda una dieta sana e ben equilibrata con proteine, calcio e vitamine sufficienti. I pazienti che assumono corticosteroidi devono evitare di mangiare troppo perché questi farmaci possono aumentare l'appetito.

3.5 Il clima può influenzare il decorso della malattia?

No.

3.6 Il bambino può essere vaccinato?

Sì, il bambino può essere e dovrebbe essere vaccinato; tuttavia, prima della somministrazione di vaccini vivi attenuati è necessario informare il medico che tratta il bambino, che darà il consiglio adeguato in base al caso.

3.7 In che modo la malattia influisce su vita sessuale, gravidanza e contraccezione?

Al momento, non sono disponibili informazioni su questo aspetto. Come regola generale, così come per altre malattie autoinfiammatorie, è meglio pianificare la gravidanza per adattare il trattamento in anticipo, visti i possibili effetti collaterali degli agenti biologici sul feto.