



[https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/CH\\_IT/intro](https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/CH_IT/intro)

## **Dermatomiosite Giovanile**

Versione 2016

### **3. VITA QUOTIDIANA**

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

Bisogna fare attenzione all'impatto psicologico della malattia sui bambini e sulle loro famiglie. Una malattia cronica come la DMG è una sfida difficile per l'intera famiglia e, ovviamente, più grave è la malattia, più sarà difficile affrontarla. Sarà difficile per un bambino affrontare adeguatamente la malattia se i suoi genitori sono i primi a non riuscirci. Un atteggiamento positivo dei genitori che sostengono e incoraggiano il bambino a essere quanto più possibile indipendente, nonostante la malattia, è estremamente prezioso. Aiuta i bambini a superare le difficoltà legate alla malattia, a relazionarsi positivamente ai coetanei e a diventare indipendenti ed equilibrati. Quando necessario, il team di reumatologia pediatrica deve offrire supporto psicologico.

Permettere al bambino ad avere una vita normale da adulto è uno dei principali obiettivi della terapia e può essere raggiunto nella maggior parte dei casi. Il trattamento della DMG è migliorato drasticamente negli ultimi dieci anni e si può ipotizzare che nel prossimo futuro saranno disponibili diversi nuovi farmaci. L'uso combinato di trattamento farmaceutico e riabilitazione è ora in grado di prevenire o limitare i danni muscolari in molti pazienti.

#### **3.2 L'esercizio fisico e la terapia muscolare possono aiutare il mio bambino?**

Lo scopo dell'esercizio e della terapia fisica è aiutare il bambino a partecipare il più pienamente possibile a tutte le normali attività

---

quotidiane e a realizzare il suo potenziale nella società. L'esercizio e la terapia fisica possono essere usati anche per promuovere uno stile di vita sano e attivo. Per raggiungere questi obiettivi, è necessario avere dei muscoli sani. L'esercizio e la terapia possono essere usati per raggiungere una migliore flessibilità e forza muscolare, coordinamento e resistenza. Questi aspetti della salute muscoloscheletrica consentono ai bambini di impegnarsi con successo nelle attività scolastiche, così come in quelle extrascolastiche come tempo libero e sport. I programmi di esercizi a casa e il trattamento possono essere utili a raggiungere un livello di forma fisica normale.

### **3.3 Il mio bambino può fare sport?**

Fare sport è un aspetto essenziale della vita quotidiana di un bambino. Uno dei principali obiettivi della terapia fisica è consentire ai bambini di condurre una vita normale e di considerarsi uguali ai loro amici. Il consiglio generale è lasciare che i pazienti facciano sport quando vogliono e di insegnar loro a fermarsi quando avvertono affaticamento e crampi muscolari. In tal modo il bambino inizierà il trattamento della malattia precocemente; è meglio limitare parzialmente le attività sportive che venire completamente esclusi dalle attività e dal fare sport con gli amici a causa della malattia. L'atteggiamento generale deve essere quello di incoraggiare il bambino a essere indipendente nei limiti imposti dalla malattia. L'esercizio deve essere intrapreso dietro consiglio di un fisioterapista, e a volte richiede la sua supervisione. Il fisioterapista consiglierà gli esercizi o gli sport più sicuri in base all'attività di malattia. Il carico deve essere gradualmente aumentato per rafforzare i muscoli e migliorare la resistenza.

### **3.4 Mio figlio può frequentare la scuola regolarmente?**

La scuola per i bambini è come il lavoro per gli adulti: un luogo dove imparano ad essere persone autonome e indipendenti. I genitori e gli insegnanti devono essere flessibili per consentire ai bambini di partecipare alle attività scolastiche nella maniera più normale possibile. Ciò aiuterà il bambino ad avere risultati scolastici positivi e a integrarsi, nonché a essere accettato dai suoi coetanei e dagli adulti. È estremamente importante che i bambini frequentino la scuola regolarmente. Alcuni fattori possono causare problemi: difficoltà nel

---

camminare, affaticamento, dolore o rigidità. È importante spiegare agli insegnanti quali siano le necessità del bambino: aiutarlo a scrivere, avere un banco adeguato, consentirgli di muoversi regolarmente per evitare la rigidità muscolare e aiutarlo a partecipare ad alcune attività di educazione fisica. I pazienti devono essere incoraggiati a partecipare alle lezioni di educazione fisica, laddove possibile.

### **3.5 La dieta può aiutare il mio bambino?**

Non esistono prove che la dieta possa influenzare il processo della malattia, ma si raccomanda una normale dieta equilibrata. Per i bambini in crescita si raccomanda una dieta sana e ben equilibrata con proteine, calcio e vitamine. I pazienti che assumono corticosteroidi devono evitare di mangiare troppo perché questi farmaci possono aumentare l'appetito con conseguente aumento del peso.

### **3.6 Il clima può influenzare il decorso della malattia del mio bambino?**

Gli studi attuali stanno esaminando la relazione tra le radiazioni UV e la DMG.

### **3.7 Il mio bambino può essere vaccinato?**

Le vaccinazioni devono essere discusse con il proprio medico, che deciderà quali vaccini sono sicuri e consigliabili per il bambino. Molte vaccinazioni sono raccomandate: tetano, poliomielite, difterite, pneumococco e antinfluenzale tramite iniezione. Si tratta di vaccini composti non vivi, sicuri per i pazienti che ricevono farmaci immunosoppressori. Tuttavia, i vaccini vivi attenuati vengono in genere evitati a causa del rischio ipotetico di causare infezioni nei pazienti che ricevono dosi elevate di farmaci o agenti biologici immunosoppressori (come parotite, morbillo, rosolia, varicella, BCG, febbre gialla).

### **3.8 Esistono problemi associati all'attività sessuale, gravidanza o contraccezione?**

Non è stato dimostrato che la DMG influisca sull'attività sessuale o la gravidanza. Tuttavia, molti farmaci usati per controllare la malattia

---

possono avere effetti avversi sul feto. Si consiglia ai pazienti sessualmente attivi di utilizzare metodi sicuri di contraccezione e di parlare con il proprio medico dei problemi legati alla contraccezione e alla gravidanza (soprattutto prima di provare ad avere un figlio).