



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/CY/intro>

Σκληροδερμα

Έκδοση από 2016

1. ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΣΚΛΗΡΟΔΕΡΜΑ

1.1 Τι είναι:

Ο όρος «σκληρόδερμα» είναι σύνθετη λέξη που σχηματίζεται από το «σκληρός» και «δέρμα». Το δέρμα γίνεται γυαλιστερό και σκληρό. Υπάρχουν δύο διαφορετικοί τύποι σκληροδέρματος: το τοπικό σκληρόδερμα και η συστηματική σκλήρυνση.

Στο τοπικό σκληρόδερμα, η νόσος περιορίζεται στο δέρμα και στους ιστούς που βρίσκονται κάτω απ' αυτό. Μπορεί να προσβάλει τα μάτια και να προκαλέσει ραγοειδίτιδα, καθώς επίσης και τις αρθρώσεις και να προκαλέσει αρθρίτιδα. Μπορεί οι βλάβες να είναι κατά περιοχές (μορφία) ή να εμφανίζονται σαν μία σκληρή ταινία (ταινιοειδές σκληρόδερμα).

Στη συστηματική σκλήρυνση, η διεργασία είναι εκτεταμένη και προσβάλλει, όχι μόνο το δέρμα, αλλά και μερικά από τα εσωτερικά όργανα του σώματος.

1.2 Πόσο συχνό είναι;

Το σκληρόδερμα είναι σπάνιο νόσημα. Οι εκτιμήσεις για τη συχνότητά του ποτέ δεν υπερβαίνουν τις 3 νέες περιπτώσεις ανά 100.000 πληθυσμού κάθε χρόνο. Το τοπικό σκληρόδερμα είναι η πιο συνηθισμένη μορφή στα παιδιά και προσβάλλει κυρίως κορίτσια. Μόνο 10% ή και λιγότερα από τα παιδιά με σκληρόδερμα προσβάλλονται από συστηματική σκλήρυνση.

1.3 Ποια είναι τα αίτια της νόσου;

Το σκληρόδερμα είναι μια φλεγμονώδης νόσος, αλλά η αιτία της φλεγμονής δεν έχει ακόμα προσδιορισθεί. Είναι πιθανό ότι πρόκειται για ένα αυτοάνοσο νόσημα, γεγονός που σημαίνει ότι το ανοσιακό σύστημα του παιδιού αντιδρά εναντίον του ίδιου του εαυτού. Η φλεγμονή προκαλεί οίδημα, θερμότητα και στη συνέχεια υπερπαραγωγή ινώδους ιστού (ουλή).

1.4 Είναι κληρονομικό;

Όχι, για το σκληρόδερμα δεν υπάρχουν μέχρι στιγμής ενδείξεις συσχέτισης με γενετικούς παράγοντες, αν και υπάρχουν κάποιες αναφορές που υποστηρίζουν την οικογενειακή προδιάθεση στη νόσο.

1.5 Μπορεί να προληφθεί;

Δεν υπάρχει κάποια γνωστή πρόληψη της νόσου. Αυτό σημαίνει ότι εσείς, ως γονείς ή ως ασθενείς, δεν μπορείτε να κάνετε κάτι για να προλάβετε την εμφάνιση της νόσου.

1.6 Είναι μεταδοτικό;

Όχι. Κάποιες λοιμώξεις μπορεί να πυροδοτήσουν την έναρξη της νόσου, αλλά η ίδια η νόσος δεν είναι μεταδοτική και τα προσβεβλημένα παιδιά δεν χρειάζεται να απομονώνονται.

2. ΟΙ ΔΙΑΦΟΡΟΙ ΤΥΠΟΙ ΣΚΛΗΡΟΔΕΡΜΑΤΟΣ

2.1 Τοπικό σκληρόδερμα

2.1.1 Πώς διαγιγνώσκεται το τοπικό σκληρόδερμα;

Η εμφάνιση του σκληρού δέρματος είναι ενδεικτική της νόσου. Συχνά, κατά τα πρώιμα στάδια, υπάρχει μια περιοχή του δέρματος με κόκκινη ή μωβ ή αποχρωματισμένη παρυφή. Αυτό υποδηλώνει φλεγμονή του δέρματος. Στα μετέπειτα στάδια, το δέρμα γίνεται καφέ και μετά λευκό στα άτομα της Καυκάσιας φυλής. Στους μη Καυκάσιους, οι καφέ πλάκες μπορεί να μοιάζουν με μελανιές, πριν γίνουν λευκές ουλές. Η διάγνωση βασίζεται στην τυπική εικόνα του δέρματος.

Το ταινιοειδές σκληρόδερμα εμφανίζεται ως επιμήκης ταινία στα άνω ή

στα κάτω άκρα ή στον κορμό. Η διεργασία της νόσου μπορεί να προσβάλει τους ιστούς κάτω από το δέρμα, συμπεριλαμβανομένων των μυών και των οστών. Μερικές φορές το ταινιοειδές σκληρόδερμα μπορεί να προσβάλει το πρόσωπο και το κρανίο. Οι ασθενείς που έχουν προσβολή του δέρματος του προσώπου ή του κρανίου έχουν αυξημένο κίνδυνο ραγοειδίτιδας. Οι εξετάσεις αίματος είναι συνήθως φυσιολογικές. Στο τοπικό σκληρόδερμα δεν εμφανίζεται σημαντική προσβολή εσωτερικών οργάνων. Συχνά, γίνεται βιοψία δέρματος για να βοηθήσει τη διάγνωση.

2.1.2 Ποια είναι η θεραπεία του τοπικού σκληροδέρματος;

Η θεραπεία αποσκοπεί στο να σταματήσει η φλεγμονή όσο το δυνατόν νωρίτερα. Οι θεραπείες που υπάρχουν έχουν πολύ μικρή επίδραση στον ινώδη ιστό που έχει ήδη σχηματιστεί. Ο ινώδης ιστός είναι το τελευταίο στάδιο της φλεγμονής. Στόχος της θεραπείας είναι να ελέγξει τη φλεγμονή και, κατά συνέπεια, να ελαχιστοποιήσει το σχηματισμό ινώδους ιστού. Από τη στιγμή που θα σταματήσει η φλεγμονή, ο οργανισμός είναι ικανός να απορροφήσει ένα μέρος του ινώδους ιστού και το δέρμα μπορεί να γίνει ξανά απαλό.

Η αντιμετώπιση κυμαίνεται από το να μη χορηγηθεί καμιά αγωγή μέχρι τη χρήση κορτικοστεροειδών, μεθοτρεξάτης ή άλλων ανοσοτροποποιητικών φαρμάκων. Υπάρχουν μελέτες που δείχνουν τα ευεργετικά αποτελέσματα (αποτελεσματικότητα) καθώς και την ασφάλεια της μακροχρόνιας χορήγησης αυτών των φαρμάκων. Αυτές οι θεραπείες πρέπει να επιβλέπονται και να χορηγούνται από παιδορευματολόγο ή και παιδοδερματολόγο.

Σε πολλούς ασθενείς, η φλεγμονώδης διεργασία υποχωρεί από μόνη της. Σε μερικά άτομα, η φλεγμονώδης διεργασία μπορεί να επιμένει για πολλά χρόνια και σε μερικά άλλα μπορεί να καταστεί ανενεργή και μετά να ξαναεμφανιστεί. Στους ασθενείς με πιο σοβαρή προσβολή, απαιτείται επιθετικότερη θεραπεία.

Η φυσιοθεραπεία είναι σημαντική, ειδικά στην περίπτωση του ταινιοειδούς σκληροδέρματος. Όταν το τεταμένο δέρμα βρίσκεται πάνω από μια άρθρωση, είναι σημαντικό να διατηρείται η κινητικότητα της άρθρωσης κάνοντας εκτάσεις και, αν απαιτείται, μαλάξεις του εν τω βάθει συνδετικού ιστού. Σε περιπτώσεις που έχει προσβληθεί μόνο το ένα κάτω άκρο, μπορεί να παρατηρηθεί ανισοσκελία (το πάσχον άκρο γίνεται κοντότερο), που οδηγεί σε χωλότητα και δημιουργεί

συσπάσεις και πόνους στην πλάτη, στους μηρούς και στα γόνατα. Ένα ένθετο (πάτος) μέσα στο παπούτσι του βραχύτερου σκέλους, θα εξισώσει το λειτουργικό μήκος των ποδιών και θα επιτύχει την αποφυγή του πόνου κατά το περπάτημα, την ορθοστασία ή το τρέξιμο. Οι μαλάξεις των προσβεβλημένων περιοχών με ενυδατικές κρέμες βοηθούν στην υποχώρηση της σκληρότητας. Ειδικά στο πρόσωπο, το μακιγιάζ μπορεί να βοηθήσει στο να καλυφθεί η δύσμορφη εμφάνιση.

2.1.3 Ποια είναι η μακροχρόνια εξέλιξη του τοπικού σκληροδέρματος;

Η εξέλιξη του τοπικού σκληροδέρματος περιορίζεται συνήθως σε μερικά χρόνια. Η σκλήρυνση του δέρματος συχνά σταματά λίγα χρόνια μετά την έναρξη της νόσου, αλλά μπορεί να παραμείνει ενεργή για αρκετά χρόνια. Η περιγεγραμμένη μορφή συνήθως αφήνει μόνο κοσμητικές αλλοιώσεις του δέρματος (χρωματικές αλλαγές) και μετά από κάποιο χρονικό διάστημα το σκληρό δέρμα γίνεται απαλότερο και φαίνεται φυσιολογικό. Μερικές βλάβες, λόγω των χρωματικών αλλαγών, μπορεί να είναι πιο εμφανείς ακόμη και μετά από την πάροδο της φλεγμονής.

Το ταινιοειδές σκληρόδερμα μπορεί να αφήσει στο παιδί προβλήματα, λόγω της άνισης ανάπτυξης μεταξύ των προσβεβλημένων και των μη προσβεβλημένων περιοχών του σώματος, που είναι αποτέλεσμα της απώλειας μυϊκής μάζας και της μειωμένης ανάπτυξης των οστών. Η ταινιοειδής βλάβη πάνω από μια άρθρωση μπορεί να προκαλέσει αρθρίτιδα και, αν παραμείνει ανεξέλεγκτη, μπορεί να οδηγήσει σε συσπάσεις.

2.2 Συστηματική σκλήρυνση

2.2.1 Πώς διαγιγνώσκεται η συστηματική σκλήρυνση; Ποια είναι τα κύρια συμπτώματα;

Η διάγνωση του σκληροδέρματος είναι, κατά κύριο λόγο, μια κλινική διάγνωση, τα συμπτώματα δηλαδή του ασθενούς και η φυσική εξέταση είναι οι πιο σημαντικές δοκιμασίες. Δεν υπάρχει καμιά εργαστηριακή δοκιμασία που να είναι διαγνωστική του σκληροδέρματος. Οι εργαστηριακές δοκιμασίες γίνονται για να αποκλειστούν άλλα

νοσήματα, για να εκτιμηθεί η ενεργότητα του σκληροδέρματος και για να προσδιοριστεί αν έχουν προσβληθεί άλλα όργανα εκτός από το δέρμα. Τα πρώτα σημάδια είναι αλλοιώσεις στο χρώμα των δαχτύλων των χεριών και των ποδιών με τις αλλαγές της θερμοκρασίας από το ζεστό στο κρύο ή και το αντίθετο (φαινόμενο Raynaud) και έλκη στις άκρες των δαχτύλων. Το δέρμα στις άκρες των δαχτύλων των χεριών και των ποδιών συχνά σκληραίνει γρήγορα και γίνεται γυαλιστερό. Αυτό μπορεί να συμβεί και στο δέρμα πάνω από τη μύτη. Το σκληρό δέρμα στη συνέχεια εξαπλώνεται και, στις βαριές περιπτώσεις, μπορεί να προσβάλλει τελικά όλο το σώμα. Στα πρώτα στάδια της νόσου, μπορεί να εμφανιστούν πρησμένα δάχτυλα και πόνος των αρθρώσεων. Κατά την πορεία της νόσου, οι ασθενείς μπορεί να εμφανίσουν περαιτέρω δερματικές βλάβες, όπως εμφανείς διατάσεις των μικρών αγγείων (τηλαγγειεκτασίες), φθορά του δέρματος και των υποδορίων ιστών (ατροφία) και υποδόριες εναποθέσεις ασβεστίου (αποτιτανώσεις). Μπορεί να προσβληθούν τα εσωτερικά όργανα και η μακροχρόνια πρόγνωση εξαρτάται από τον τύπο και τη βαρύτητα της προσβολής των εσωτερικών οργάνων. Είναι σημαντικό να ελεγχθούν όλα τα εσωτερικά όργανα (πνεύμονες, έντερο, καρδιά κ.λπ.) για τυχόν προσβολή από τη νόσο και να διενεργηθούν και άλλου είδους εξετάσεις για τη λειτουργία του κάθε οργάνου.

Ο οισοφάγος προσβάλλεται στην πλειονότητα των παιδιών, σχετικά νωρίς κατά τη πορεία της νόσου. Αυτό μπορεί να προκαλέσει αίσθημα καύσου που οφείλεται στην είσοδο των οξέων του στομάχου στον οισοφάγο. Στη συνέχεια, μπορεί να προσβληθεί ολόκληρος ο γαστρεντερικός σωλήνας, με αποτέλεσμα διάταση της κοιλιάς (πρησμένη κοιλιά) και κακή πέψη της τροφής. Η προσβολή των πνευμόνων είναι επίσης συχνή και είναι σημαντικός παράγοντας για την μακροχρόνια πρόγνωση της νόσου. Η προσβολή άλλων οργάνων, όπως η καρδιά και οι νεφροί, είναι επίσης πολύ σημαντική για την πρόγνωση. Δεν υπάρχει, όμως, καμιά ειδική εξέταση αίματος για το σκληρόδερμα. Οι γιατροί που παρακολουθούν ασθενείς με συστηματική σκλήρυνση εκτιμούν τη λειτουργία των οργανικών συστημάτων κατά τακτά χρονικά διαστήματα, για να βλέπουν αν το σκληρόδερμα έχει επεκταθεί στα όργανα ή αν η προσβολή χειροτερεύει ή βελτιώνεται.

2.2.2 Ποια είναι η θεραπεία της συστηματικής σκλήρυνσης στα παιδιά;

Η επιλογή της καταλληλότερης θεραπείας γίνεται από παιδορευματολόγο με εμπειρία στο σκληρόδερμα, σε συνεργασία με άλλους ειδικούς που ασχολούνται με συγκεκριμένα συστήματα, όπως η καρδιά και οι νεφροί. Χρησιμοποιούνται κορτικοστεροειδή καθώς και μεθοτρεξάτη ή μυκοφαινολικό. Στις περιπτώσεις με πνευμονική ή νεφρική προσβολή, μπορεί να χρησιμοποιηθεί κυκλοφωσφαμίδη. Στο φαινόμενο Raynaud, η καλή φροντίδα της κυκλοφορίας των άκρων, διατηρώντας τα συνεχώς ζεστά, είναι πολύ σημαντική για την πρόληψη κοψιμάτων και εξελκώσεων του δέρματος. Μερικές φορές απαιτείται φαρμακευτική αγωγή για τη διαστολή των αιμοφόρων αγγείων. Δεν υπάρχει κάποια θεραπεία που να είναι αποδεδειγμένα αποτελεσματική για όλα τα άτομα με συστηματική σκλήρυνση. Για κάθε άτομο, το αποτελεσματικότερο πρόγραμμα θεραπείας είναι ανάγκη να καθορίζεται χορηγώντας φάρμακα που έχουν δειχθεί αποτελεσματικά σε άλλους ασθενείς με συστηματική σκλήρυνση, ώστε να ελέγχεται κατά πόσο είναι αποτελεσματικά και στο συγκεκριμένο ασθενή. Τα τελευταία χρόνια γίνεται έρευνα για άλλα φάρμακα και υπάρχουν βάσιμες ελπίδες ότι στο άμεσο μέλλον θα βρεθεί πιο αποτελεσματική θεραπεία. Σε πολύ σοβαρές περιπτώσεις, εξετάζεται η αντιμετώπιση με αυτόλογη μεταμόσχευση μυελού των οστών.

Η φυσιοθεραπεία και η φροντίδα του σκληρού δέρματος κατά τη διάρκεια της νόσου είναι απαραίτητες για να διατηρήσουν την κινητικότητα των αρθρώσεων και του εύρους των αναπνευστικών κινήσεων.

2.2.3 Ποια είναι η μακροχρόνια εξέλιξη της συστηματικής σκλήρυνσης;

Η συστηματική σκλήρυνση είναι μια νόσος που δυνητικά μπορεί να απειλήσει τη ζωή. Ο βαθμός προσβολής των εσωτερικών οργάνων (καρδιά, νεφροί και πνεύμονες) ποικίλλει μεταξύ των ασθενών και είναι ο κυριότερος παράγοντας που καθορίζει τη μακροχρόνια πρόγνωση. Η νόσος μπορεί να σταθεροποιηθεί σε μερικούς ασθενείς για μεγάλα χρονικά διαστήματα.

3. Η ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πόσον καιρό θα διαρκέσει η νόσος;

Η εξέλιξη του τοπικού σκληροδέρματος περιορίζεται συνήθως σε μερικά χρόνια. Συχνά, η σκλήρυνση του δέρματος σταματά μερικά χρόνια μετά την έναρξη της νόσου. Κάποιες φορές μπορεί να πάρει πάνω από 5-6 χρόνια και μερικές βλάβες μπορεί να γίνουν πιο εμφανείς ακόμα και μετά το τέλος της φλεγμονώδους διαδικασίας, λόγω των χρωματικών αλλοιώσεων. Επίσης, η νόσος μπορεί να έχει χειρότερη εκδήλωση εξαιτίας της άνισης ανάπτυξης μεταξύ των προσβεβλημένων και μη προσβεβλημένων μερών του σώματος. Η συστηματική σκλήρυνση είναι μια μακροχρόνια νόσος που μπορεί να διαρκέσει εφ' όρου ζωής. Εντούτοις, η έγκαιρη και κατάλληλη θεραπεία μπορεί να βραχύνει την διάρκεια της νόσου.

3.2 Είναι δυνατή η πλήρης ανάρρωση;

Τα παιδιά με τοπικό σκληρόδερμα συνήθως αναρρώνουν. Μετά από κάποιο χρονικό διάστημα ακόμα και το σκληρό δέρμα μπορεί να μαλακώσει και ενδέχεται να παραμείνουν μόνο οι υπερχρωματικές περιοχές. Η ανάρρωση από τη συστηματική σκλήρυνση είναι λιγότερο πιθανή, αλλά μπορεί να επιτευχθεί σημαντική βελτίωση ή τουλάχιστον σταθεροποίηση της νόσου, που επιτρέπει μια καλή ποιότητα ζωής.

3.3 Τι ισχύει σχετικά με τις μη συμβατικές / συμπληρωματικές θεραπείες;

Υπάρχουν πολλές συμπληρωματικές και εναλλακτικές θεραπείες, με αποτέλεσμα να δημιουργείται σύγχυση στους ασθενείς και στις οικογένειές τους. Σκεφθείτε προσεκτικά τους κινδύνους και τις ωφέλειες πριν δοκιμάσετε αυτές τις θεραπείες, καθώς το αποδεδειγμένο όφελος από αυτές είναι μικρό, ενώ μπορεί να κοστίσουν πολύ σε χρόνο, σε επιβάρυνση του παιδιού και σε χρήματα. Αν θελήσετε να δοκιμάσετε συμπληρωματικές και εναλλακτικές θεραπείες, σας παρακαλούμε να το συζητήσετε με τον παιδορευματολόγο σας. Μερικές από αυτές τις θεραπείες μπορεί να αλληλεπιδρούν με τα συμβατικά φάρμακα. Οι περισσότεροι γιατροί δεν θα είναι αντίθετοι, αρκεί να ακολουθήσετε τις ιατρικές συμβουλές. Είναι πολύ σημαντικό να μη σταματήσετε να παίρνετε τα φάρμακα που σας έχουν συνταγογραφηθεί. Όταν χρειάζονται φάρμακα για να κρατήσουν τη νόσο υπό έλεγχο, μπορεί να είναι πολύ επικίνδυνο να σταματήσετε να τα παίρνετε, ενώ η νόσος εξακολουθεί να είναι ενεργός. Παρακαλούμε

συζητήστε τις ανησυχίες σας για τα φάρμακα με το γιατρό του παιδιού σας.

3.4 Πώς μπορεί η νόσος να επηρεάσει την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειας και τι είδους περιοδικές εξετάσεις είναι απαραίτητες;

Όπως κάθε χρόνιο νόσημα, το σκληρόδερμα επηρεάζει την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειας. Αν η νόσος είναι ήπια, χωρίς μεγάλη συμμετοχή οργάνων, το παιδί και η οικογένεια γενικώς έχουν μια φυσιολογική ζωή. Ωστόσο, είναι σημαντικό να θυμάστε ότι τα παιδιά με σκληρόδερμα μπορεί συχνά να αισθάνονται κουρασμένα ή να είναι λιγότερο ανθεκτικά στην κόπωση. Είναι επίσης πιθανό να χρειάζονται να αλλάζουν συχνά θέση, λόγω της κακής κυκλοφορίας. Περιοδικοί έλεγχοι απαιτούνται για την αξιολόγηση της εξέλιξης της νόσου και για την ανάγκη τροποποίησης της θεραπείας. Επειδή σημαντικά εσωτερικά όργανα (πνεύμονες, γαστρεντερικός σωλήνας, νεφροί, καρδιά) μπορεί να προσβάλλονται σε διαφορετικές χρονικές περιόδους κατά τη διάρκεια της συστηματικής σκλήρυνσης, η τακτική αξιολόγηση της λειτουργίας τους είναι απαραίτητη για την έγκαιρη ανίχνευση της πιθανής βλάβης τους.

Όταν χρησιμοποιούνται συγκεκριμένα φάρμακα, πρέπει επίσης να παρακολουθούνται οι πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειές τους με περιοδικούς ελέγχους.

3.5 Τι ισχύει σχετικά με το σχολείο;

Τα παιδιά με χρόνια νοσήματα είναι σημαντικό να συνεχίζουν την εκπαίδευσή τους. Υπάρχουν μερικοί παράγοντες που μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα σχετικά με τη φοίτηση στο σχολείο και επομένως είναι σημαντικό να εξηγηθούν στους δασκάλους οι πιθανές ανάγκες του παιδιού. Όποτε είναι δυνατόν, οι ασθενείς θα πρέπει να λαμβάνουν μέρος σε μαθήματα γυμναστικής. Σε αυτή την περίπτωση, πρέπει να λαμβάνονται υπόψη όσα συζητούνται παρακάτω σχετικά με τον αθλητισμό. Από τη στιγμή που η νόσος είναι καλά ελεγχόμενη, όπως συμβαίνει κατά κανόνα στην περίπτωση που χρησιμοποιούνται τα φάρμακα που είναι σήμερα διαθέσιμα, το παιδί δεν πρέπει να έχει κανένα απολύτως πρόβλημα να συμμετέχει σε όλες τις δραστηριότητες που συμμετέχουν και οι υγιείς συνομήλικοί του. Το σχολείο για τα

παιδιά είναι ό,τι είναι η δουλειά για τους ενήλικες: ένα μέρος όπου μπορούν να μάθουν πώς να γίνουν ανεξάρτητα και παραγωγικά άτομα. Οι γονείς και οι δάσκαλοι πρέπει να κάνουν ό,τι μπορούν, για να επιτραπεί στο παιδί να συμμετέχει στις σχολικές δραστηριότητες με φυσιολογικό τρόπο, ώστε όχι μόνο για το παιδί επιτύχει ακαδημαϊκά, αλλά και να γίνει αποδεκτό και να εκτιμάται τόσο από τους συνομηλίκους του όσο και από τους ενήλικες.

3.6 Τι ισχύει σχετικά με τον αθλητισμό;

Η άθληση είναι ένα βασικό στοιχείο της καθημερινής ζωής κάθε παιδιού. Ένας από τους στόχους της θεραπείας είναι να επιτρέψει στα παιδιά να διάγουν, όσο το δυνατόν περισσότερο, μια φυσιολογική ζωή και να θεωρούν ότι δεν διαφέρουν από τους συνομηλίκους τους. Ως εκ τούτου, η γενική σύσταση είναι να επιτρέπεται στους ασθενείς να συμμετέχουν στα αθλήματα που επιλέγουν και να τους εμπιστευόμαστε ότι θα σταματήσουν, αν υπάρξουν περιορισμοί λόγω πόνου ή αδιαθεσίας. Αυτή η επιλογή είναι μέρος μιας γενικότερης συμπεριφοράς που τείνει να ενθαρρύνει ψυχολογικά το παιδί, ώστε να είναι αυτόνομο και να είναι σε θέση να αντιμετωπίζει μόνο του τα όρια που επιβάλλονται από τη νόσο.

3.7 Τι ισχύει σχετικά με τη διαίτα;

Δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι η διατροφή μπορεί να επηρεάσει τη νόσο. Σε γενικές γραμμές, το παιδί θα πρέπει να τηρεί μια ισορροπημένη, φυσιολογική για την ηλικία του/της διαίτα. Μια υγιεινή, ισορροπημένη διατροφή με επαρκή πρωτεΐνη, ασβέστιο και βιταμίνες συνιστάται για ένα παιδί που μεγαλώνει. Η μεγάλη πρόσληψη τροφής θα πρέπει να αποφεύγεται σε ασθενείς που λαμβάνουν κορτικοστεροειδή, επειδή τα φάρμακα αυτά μπορεί να αυξήσουν την όρεξη.

3.8 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;

Δεν υπάρχει καμία ένδειξη ότι το κλίμα μπορεί να επηρεάσει τις εκδηλώσεις της νόσου.

3.9 Μπορεί το παιδί να εμβολιάζεται;

Οι ασθενείς με σκληρόδερμα πρέπει πάντα να συμβουλευούνται το γιατρό τους πριν από τη διενέργεια οποιουδήποτε είδους εμβολιασμού. Ο γιατρός θα αποφασίσει ποια εμβόλια μπορεί να κάνει το παιδί, εκτιμώντας χωριστά κάθε περίπτωση. Γενικώς, οι εμβολιασμοί δεν φαίνεται να αυξάνουν την ενεργότητα της νόσου και δεν προκαλούν σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες σε ασθενείς με σκληρόδερμα.

3.10 Τι ισχύει σχετικά με τη σεξουαλική ζωή, την εγκυμοσύνη και τον έλεγχο των γεννήσεων;

Δεν υπάρχουν περιορισμοί λόγω της νόσου, σχετικά με τη σεξουαλική δραστηριότητα ή την εγκυμοσύνη. Παρόλα αυτά, οι ασθενείς που λαμβάνουν φάρμακα θα πρέπει πάντα να είναι πολύ προσεκτικοί σχετικά με τις πιθανές συνέπειές τους στο έμβρυο. Οι ασθενείς είναι φρόνιμο να συμβουλευούνται το γιατρό τους σχετικά με τον έλεγχο των γεννήσεων και την εγκυμοσύνη.