Syndrome PAPA

Version de 2016

3. VIE QUOTIDIENNE

3.1 Quels sont les effets de la maladie sur la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille ?

Des restrictions des activités de la vie quotidienne sont parfois nécessaires compte tenu des crises d'arthrite aiguës. Cependant, si le traitement est adéquat, il agit plutôt rapidement. Le pyoderma gangrenosum est douloureuse et l'action du traitement est plutôt lente. Lorsque les lésions cutanées deviennent visibles (par ex. au niveau du visage), les patients ainsi que leurs parents peuvent être dans une grande détresse.

3.2 Qu'en est-il de l'école ?

Il est essentiel que les enfants souffrant de maladies chroniques continuent d'aller à l'école. Certains facteurs pouvant perturber l'assiduité, il est important d'expliquer les besoins spécifiques de l'enfant à ses professeurs. Les parents et les professeurs doivent faire tout leur possible pour permettre aux enfants malades de participer aux activités scolaires normalement, afin de garantir leur réussite sur le plan scolaire et de leur permettre d'être acceptés et appréciés par leurs amis ainsi que par les adultes. La future intégration dans le monde du travail est essentielle pour le jeune patient et représente à ce titre un des objectifs de la prise en charge globale des patients souffrant de maladies chroniques.

3.3 Qu'en est-il du sport ?

L'enfant peut participer à toutes les activités physiques dans la limite de ses forces. Par conséquent, il est généralement recommandé d'autoriser les patients à participer à des activités sportives et de leur faire confiance lorsqu'il s'agit de s'arrêter en cas de douleurs articulaires, tout en conseillant les professeurs de sports afin de prévenir toute blessure, notamment dans le cas des adolescents. Bien que les blessures survenant dans le cadre d'activités sportives puissent précipiter l'inflammation articulaire ou cutanée, celles-ci peuvent être traitées rapidement et les lésions physiques en découlant sont moindres par rapport à l'impact psychologique d'être exclu de pratiquer un sport avec ses amis du fait de la maladie.

3.4 Qu'en est-il du régime alimentaire ?

Il n'existe aucune recommandation spécifique sur le plan nutritionnel. En général, l'enfant doit suivre un régime alimentaire équilibré et normal pour son âge. Un régime alimentaire sain, équilibré composé de protéines, de calcium et de vitamines en quantités suffisantes 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 et ils doivent éviter de consommer des aliments et surtout des boissons sucrées.

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

Non, elles ne le peuvent pas.

3.6 Peut-on vacciner les enfants ?

Oui, l'enfant peut et doit être vacciné ; néanmoins, il convient d'en informer le médecin traitant avant toute administration de vaccins vivants atténués afin que celui-ci puisse donner de recommandations appropriées aux parents au cas par cas.

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

À ce jour, il n'existe aucune donnée à ce sujet. Généralement, il est

préférable de prévoir une grossesse comme pour toute maladie auto-inflammatoire, afin d'adapter le traitement par avance compte tenu des effets indésirables potentiels des agents biologiques sur le fœtus.