



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

Spondiloartrite Giovanile/Artrite Associata a Entesite (SPA-ERA)

Versione 2016

3. VITA QUOTIDIANA

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

Durante i periodi di artrite attiva, quasi ogni bambino avrà delle limitazioni nella sua vita quotidiana. Poiché sono spesso colpiti gli arti inferiori, camminare e fare sport sono le attività più spesso influenzate dalla malattia. Un atteggiamento positivo dei genitori che sostengono e incoraggiano il bambino a essere indipendente e fisicamente attivo è estremamente prezioso per superare le difficoltà legate alla malattia, relazionarsi positivamente ai coetanei e sviluppare una personalità indipendente e ben equilibrata. Se la famiglia non riesce a sopportare il peso o ha difficoltà nell'affrontare la malattia, è necessario un supporto psicologico. I genitori devono aiutare il loro bambino negli esercizi di fisioterapia e spronarli a prendere i farmaci prescritti.

3.2 Si può andare a scuola?

Alcuni fattori possono causare problemi per la frequenza della scuola: difficoltà nel camminare, minore resistenza alla fatica, dolore o rigidità. È quindi importante spiegare le necessità del bambino agli insegnanti: un banco adeguato e movimenti regolari durante le ore scolastiche per evitare la rigidità articolare. Quando possibile, i pazienti devono partecipare a lezioni di ginnastica; in questo caso, devono essere prese in considerazione le stesse considerazioni discusse di seguito per quanto riguarda gli sport. Quando la malattia è ben controllata, il

bambino non dovrebbe avere alcun problema nel partecipare alle stesse attività dei suoi coetanei sani.

La scuola per il bambino è come il lavoro per gli adulti: un luogo dove impara ad essere una persona indipendente e produttiva. I genitori e gli insegnanti devono fare tutto il possibile per consentire ai bambini di partecipare regolarmente 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.

3.3 Si può fare sport?

Fare sport è un aspetto essenziale della vita quotidiana di un normale bambino. Si consigliano gli sport in cui lo stress meccanico alle articolazioni è assente o minimo, come il nuoto o la bicicletta.

3.4 Che dieta bisogna seguire?

Non esistono prove che la dieta influisca sulla malattia. In generale, il bambino deve osservare una normale dieta equilibrata per la sua età. 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?

Non esistono prove che il clima influisca sulle manifestazioni della malattia.

3.6 Il bambino può essere vaccinato?

Poiché la maggior parte dei pazienti è trattata con FANS o sulfasalazina, è possibile seguire un normale programma di vaccinazione. Un paziente trattato con dosi elevate di corticosteroidi o agenti biologici deve evitare le vaccinazioni con virus vivi attenuati (come anti-rosolia, anti-morbillo, anti-parotite, anti-poliomielite Sabin). Altrimenti, devono essere rinviati per via del potenziale rischio di diffusione di infezioni come conseguenza della riduzione delle difese immunitarie. I vaccini che non contengono virus vivi ma solo proteine infettive (anti-tetano, anti-difterite, anti-poliomielite Salk, anti-epatite B, anti-pertosse, pneumococco, haemophilus, meningococco) possono essere

somministrati. In teoria, l'immunosoppressione può ridurre o eliminare l'effetto di una vaccinazione.

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

Non esistono restrizioni all'attività sessuale o alle gravidanze dovute alla malattia. Ciò nonostante, i pazienti che assumono farmaci devono essere sempre molto attenti ai possibili effetti tossici di tali farmaci su un feto. Non c'è motivo per evitare di avere bambini, nonostante gli aspetti genetici della malattia. La malattia non è letale e perfino se il fattore predisponente genetico potrebbe essere ereditato, c'è una buona possibilità che i fratelli non sviluppino alcuna forma di SpA-ERA giovanile.

3.8 Il bambino avrà una vita normale da adulto?

Questo è uno dei principali obiettivi della terapia e può essere raggiunto nella maggior parte dei casi. La terapia di questi tipi di malattie nell'infanzia è particolarmente migliorata negli ultimi anni. L'uso combinato di trattamento farmaceutico e riabilitazione è ora in grado di prevenire i danni alle articolazioni nella grande maggioranza dei pazienti.