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

Vasculite Sistemica Primaria Giovanile Rara

Versione 2016

3. VITA QUOTIDIANA

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

Il periodo iniziale, quando il bambino non si sente bene e la diagnosi non è ancora stata fatta, di solito è molto stressante per tutta la famiglia.
Conoscere la malattia e la terapia aiuta i genitori e il bambino ad affrontare procedure terapeutiche e diagnostiche spesso spiacevoli e frequenti visite ospedaliere. Quando la malattia è sotto controllo, la vita domestica e scolastica di solito può tornare alla normalità.

3.2 Si può andare a scuola?

Una volta che la malattia è discretamente sotto controllo, i pazienti sono incoraggiati a tornare a scuola non appena possibile. È importante informare la scuola delle condizioni del bambino in modo che ne tengano conto.

3.3 Si può fare sport?

I bambini sono incoraggiati a partecipare alle attività sportive preferite una volta raggiunta la remissione della malattia.
Le raccomandazioni possono variare in base alla possibile presenza di riduzione della funzionalità degli organi, compresi muscoli, articolazioni e stato delle ossa, che può essere influenzato da un uso precedente di corticosteroidi.

3.4 Che dieta bisogna seguire?

Non esistono prove che una dieta speciale possa influire sul decorso della malattia e sull'esito clinico. Per un bambino in crescita si raccomanda una dieta sana e ben equilibrata con proteine, calcio e vitamine sufficienti. Durante il trattamento con corticosteroidi, deve essere limitata l'assunzione di dolci o cibi salati o grassi per ridurre gli effetti collaterali dei corticosteroidi.

3.5 Il clima può influenzare il decorso della malattia?

Non si conosce l'influenza del clima sul decorso della malattia. In caso di alterazione, principalmente in caso di vasculite delle dita di mani e piedi, l'esposizione al freddo può peggiorare i sintomi.

3.6 Quali sono le indicazioni in merito a infezioni e vaccinazioni?

Alcune infezioni possono avere esiti più gravi nelle persone trattate con farmaci immunosoppressori. In caso di contatto con varicella o herpes zoster, contattate immediatamente il vostro medico per ricevere un farmaco antivirale e/o immunoglobulina antivirale specifica. Il rischio di infezioni ordinarie può essere leggermente più elevato nei bambini in terapia che possono anche sviluppare infezioni non comuni con agenti che non colpiscono persone con sistema immunitario pienamente funzionante. Gli antibiotici (cotrimossazolo) vengono a volte somministrati a lungo termine per prevenire infezioni polmonari causate da Pneumocisti, una complicazione potenzialmente mortale nei pazienti immunosoppressi.
Nei pazienti che ricevono trattamenti immunosoppressori, i vaccini vivi (es. parotite, morbillo, rosolia, poliomielite, tubercolosi) devono essere posticipati.

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

Negli adolescenti sessualmente attivi, è importante la contraccezione poiché la maggior parte dei farmaci usati può arrecare danni ai feti in sviluppo. È possibile che alcuni farmaci citotossici (principalmente

ciclofosfamide) possano influire sulla capacità del paziente di avere un bambino (fertilità). Ciò dipende principalmente dalla dose totale (cumulativa) di farmaco ricevuta nel periodo di trattamento ed è meno rilevante quando il farmaco viene somministrato ai bambini o agli adolescenti.