



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

Młodzieńcze Zapalenie Skórno-Mięśniowe

Wersja 2016

1. CO TO JEST MŁODZIEŃCZE ZAPALENIE SKÓRNO-MIĘŚNIOWE

1.1 Co to za choroba?

Młodzieńcze zapalenie skórno-mięśniowe (MZSM) jest rzadką chorobą atakującą mięśnie i skórę. Chorobę określa się jako „młodzieńczą”, gdy rozpoczyna się przed 16. rokiem życia.

Młodzieńcze zapalenie skórno-mięśniowe należy do grupy schorzeń, które uważa się za choroby autoimmunologiczne. Zazwyczaj układ immunologiczny (odpornościowy) pomaga nam walczyć z infekcjami. W chorobach autoimmunologicznych, układ odpornościowy reaguje inaczej i staje się nadaktywny w prawidłowych tkankach. Taka reakcja układu odpornościowego prowadzi do powstania stanu zapalnego, który powoduje obrzęk tkanek i może prowadzić do ich uszkodzenia.

W MZSM chorobą objęte są drobne naczynia krwionośne w skórze i mięśniach, stąd nazwa schorzenia. Prowadzi do objawów, takich jak osłabienie lub ból mięśni, zwłaszcza tułowia oraz mięśni wokół bioder, ramion i szyi. Większość pacjentów ma również typową wysypkę na skórze. Może ona występować w wielu miejscach na ciele: na twarzy, powiekach, stawach rąk, kolanach i łokciach. Wysypka na skórze nie zawsze występuje w tym samym czasie co osłabienie mięśni – może wystąpić wcześniej lub później. W rzadkich przypadkach choroba może objąć również drobne naczynia krwionośne w innych narządach.

Zapalenie skórno-mięśniowe może rozwinąć się u dzieci, młodzieży i dorosłych. Istnieją pewne różnice między zapaleniem skórno-mięśniowym u dorosłych a młodzieńczym zapaleniem skórno-mięśniowym. U ok. 30% dorosłych zapalenie skórno-mięśniowe jest powiązane czyli nowotworem złośliwym, natomiast młodzieńcze zapalenie skórno-mięśniowe nie jest związane z występowaniem

nowotworów.

1.2 Jak często choroba występuje?

MZSM jest rzadką chorobą dziecięcą. Każdego roku rozwija się u około 4 na 1 milion dzieci. Częściej występuje u dziewcząt niż u chłopców. Najczęściej do zachorowania dochodzi między 4. a 10. rokiem życia, chociaż choroba może rozwinąć się u dziecka w każdym wieku. MZSM może rozwinąć się u dzieci z całego świata, o dowolnym pochodzeniu etnicznym.

1.3 Jakie są przyczyny choroby i czy jest ona dziedziczna? Dlaczego moje dziecko choruje na tę chorobę i czy można jej zapobiec?

Dokładna przyczyna zapalenia skórno-mięśniowego nie jest znana. Na całym świecie toczy się wiele badań mających na celu poznanie przyczyny MZSM.

Obecnie młodzieńcze zapalenie skórno-mięśniowe jest uważane za chorobę autoimmunologiczną, którą powoduje prawdopodobnie kilka czynników. Mogą być wśród nich genetyczne predyspozycje połączone z narażeniem na środowiskowe czynniki wyzwalające, takie jak promieniowanie UV czy infekcje. Badania wykazały, że niektóre zarazki (wirusy i bakterie) mogą powodować nieprawidłową pracę układu odpornościowego. W niektórych rodzinach dzieci cierpiących na MZSM występują również inne choroby autoimmunologiczne (np. cukrzyca lub zapalenie stawów). Jednak ryzyko, że u innego członka rodziny rozwinie się MZSM, nie jest zwiększone.

Obecnie nie są znane sposoby zapobiegania MZSM. Najważniejsze jest to, że jako rodzic nie mógł/mogła Pan(i) zrobić nic, aby zapobiec rozwojowi MZSM u swojego dziecka.

1.4 Czy choroba jest zakaźna?

MZSM nie jest chorobą zakaźną ani zaraźliwą.

1.5 Jakie są główne objawy choroby?

U każdego chorego na MZSM wystąpią inne objawy. U większości dzieci

występuje:

Zmęczenie

Dzieci są często zmęczone. Może to prowadzić do ograniczonej zdolności do ćwiczeń, a następnie do potencjalnych trudności z codziennymi czynnościami.

Ból i osłabienie mięśni

Choroba często zajmuje mięśnie tułowia oraz brzucha, pleców i szyi. W praktyce dziecko może zacząć odmawiać chodzenia na duże odległości i uprawiania sportu; młodsze dzieci mogą grymasić, domagając się częstszego noszenia na rękach. W miarę postępowania MZSM problemem może stać się wchodzenie po schodach lub wstawanie z łóżka. U niektórych dzieci mięśnie stają się napięte i krótsze – nazywamy to przykurczami. Przykurcze prowadzą do problemów z całkowitym wyprostowaniem ręki lub nogi zajętej chorobą: łokcie i kolana mają tendencję do pozostawania w pozycji zgiętej. Może to wpływać na ruchomość rąk lub nóg.

Ból stawów, a czasem ich obrzęk i sztywność

MZSM może zająć zarówno duże, jak i małe stawy. Stan zapalny może powodować obrzęk oraz ból stawów i problemy z poruszaniem nimi. Stan zapalny dobrze poddaje się leczeniu i nie zdarza się, aby uszkadzał stawy.

Wysypki skórne

Wysypka obserwowana w młodzieńczym zapaleniu skórno-mięśniowym (MZSM) może pojawić się na twarzy, może też dawać objawy w postaci obrzęków wokół oczu i fioletoworóżowych przebarwień na powiekach (rumień heliotropowy), może również pojawić się zaczerwienienie na policzkach oraz na innych częściach ciała (kostkach, kolanach i łokciach), gdzie skóra staje się grubsza (są to tzw. grudki Gottrona). Wysypka skórna może wystąpić na długo przed pojawieniem się bólu mięśni czy osłabienia. U dzieci z MZSM może pojawiać się wiele innych wysypek. Czasem lekarz może zauważyć u dziecka poszerzone naczynia krwionośne (widoczne jako czerwone plamki) na łożyskach paznokci lub powiekach dziecka. Niektóre wysypki w przebiegu MZSM są wrażliwe na światło słoneczne (tzw. fotowrażliwość), natomiast inne mogą przechodzić w owrzodzenia.

Wapnica

W trakcie choroby pod skórą mogą tworzyć się twarde guzy zawierające wapń. Zjawisko to jest nazywane wapnicą skóry. Czasem pojawia się już na początku choroby. Wierzch guza może być tkliwy, a z wnętrza może wyciekać mleczny płyn (wapń). Gdy już powstaną, guzy te są trudne do leczenia.

Ból brzucha

Niektóre dzieci mają problemy z jelitami. Mogą to być bóle brzucha lub zaparcia, a czasem poważne problemy brzuszne, jeśli zajęte zostaną naczynia krwionośne jelit.

Zajęcie płuc

Ze względu na osłabienie mięśni mogą pojawić się problemy z oddychaniem. Osłabienie mięśni może również powodować zmiany w głosie dziecka oraz problemy z przełykaniem. Czasem w płucach pojawia się stan zapalny, który może powodować skrócenie oddechu. W cięższej postaci zajęte mogą być w zasadzie wszystkie mięśnie (szkieletowe), co powoduje problemy z oddychaniem, przełykaniem i mówieniem. Dlatego też zmiany głosu, problemy z karmieniem lub przełykaniem, kaszel i skrócony oddech są istotnymi objawami choroby.

1.6 Czy choroba przebiega tak samo u wszystkich dzieci?

Stopień zaawansowania choroby jest indywidualny dla każdego dziecka. U niektórych dzieci choroba zajmuje tylko skórę, a mięśnie nie są osłabione (jest to tzw. zapalenie skórno-mięśniowe bez zapalenia mięśni) lub osłabione w niewielkim stopniu, co jest widoczne tylko w badaniu. Inne dzieci mogą mieć wiele części ciała zajętych chorobą: skórę, mięśnie, stawy, płuca i jelita.

2. DIAGNOZA I LECZENIE

2.1 Czy choroba przebiega inaczej u dzieci i u dorosłych?

U dorosłych zapalenie skórno-mięśniowe może być wtórne do problemów nowotworowych. MZSM występujące u dzieci nie ma powiązania z występowaniem nowotworów

U dorosłych istnieje stan, w którym tylko mięśnie są dotknięte chorobą (zapalenie wielomięśniowe), u dzieci jest to bardzo rzadkie. U dorosłych w badaniach czasami można wykryć specyficzne przeciwciała. Wiele z tych przeciwciał nie występuje u dzieci, chociaż w ciągu ostatnich 5 lat wykryto u nich specyficzne przeciwciała. Wapnica częściej występuje u dzieci niż u dorosłych.

2.2 Jak diagnozuje się tę chorobę? Jakie badania się wykonuje?

Żeby można było zdiagnozować MZSM, trzeba wykonać badanie fizykalne oraz badania krwi i inne, takie jak rezonans magnetyczny albo biopsja mięśnia. Każde dziecko jest inne i to lekarz powinien zdecydować o tym, jakie testy będą najodpowiedniejsze. MZSM może objawiać się osłabieniem mięśni (dotyczącym mięśni ud i górnych części ramienia) i specyficznymi wysypkami skórnymi – w tych przypadkach MZSM jest łatwiejsze do zdiagnozowania. Badanie fizykalne powinno obejmować ocenę siły mięśni, wysypek skórnymi i naczyń krwionośnych w łożysku paznokcia.

Czasami MZSM może mieć objawy takie jak inna choroba autoimmunologiczna (np. zapalenie stawów, toczeń rumieniowaty układowy lub zapalenie naczyń) albo jak wrodzona choroba mięśni. Badania pomogą zdiagnozować chorobę, którą ma Pana(-i) dziecko.

Badania krwi

Badania krwi są wykonywane w celu znalezienia źródła stanu zapalnego, określenia funkcji układu odpornościowego i problemów wtórnych wobec zapalenia, takich jak nieszczelne mięśnie. U większości dzieci z MZSM mięśnie stają się „nieszczelne”. Oznacza to, że w komórkach mięśniowych są substancje, które przenikają do krwi, gdzie można je wykryć. Najważniejsze z nich to białka zwane enzymami mięśniowymi. Badania krwi wykonuje się, by oszacować, jak aktywna jest choroba, i znaleźć odpowiedni sposób leczenia (patrz poniżej). Można oceniać pięć różnych enzymów mięśniowych: kinazę keratynową (CK), dyhydrogenazę mleczanową (LDH), aminotransferazę asparaginianową, (AST), aminotransferazę alaninową (ALT) i aldolazę. Poziom przynajmniej jednego z nich jest podwyższony u większości pacjentów, chociaż nie zawsze. W postawieniu diagnozy mogą być pomocne również inne badania laboratoryjne. Są to m.in. badania przeciwciał przeciwjądrowych (ANA), przeciwciał specyficznych dla

stanu zapalnego mięśni (MSA) i przeciwciał towarzyszących zapaleniu mięśni (MAA). ANA i MAA mogą być dodatnie w innych chorobach autoimmunologicznych.

Rezonans magnetyczny

Stan zapalny mięśnia można ocenić za pomocą technik rezonansu magnetycznego (MRI).

Inne badania mięśni

Informacje uzyskane w wyniku biopsji mięśnia (pobrania wycinków mięśnia) są istotne dla potwierdzenia diagnozy. Dodatkowo, biopsja może być narzędziem badawczym do lepszego zrozumienia choroby. Funkcjonalne zmiany w mięśniu można zbadać specjalnymi elektrodami, wprowadzanymi do mięśni jak igły (elektromiografia). Badanie to może być użyteczne do odróżnienia MZSM od niektórych wrodzonych chorób mięśnia, ale w oczywistych przypadkach nie zawsze jest konieczne.

Inne badania

Istnieją również inne badania, które można wykonać, żeby sprawdzić, czy chorobą nie zostały zajęte inne narządy. Elektrokardiografia i USG serca są użyteczne w wykrywaniu chorób serca, natomiast prześwietlenia klatki piersiowej lub tomografia komputerowa razem z badaniami funkcji płuc mogą ujawnić zajęcie płuc. Prześwietlenie rentgenowskie procesu połykania dzięki użyciu specjalnego płynnego środka kontrastowego wykrywa zajęcie mięśni gardła i przełyku. Można wykonać USG brzucha, aby wykryć zajęcie jelita.

2.3 Jakie jest znaczenie badań?

Typowe przypadki MZSM można zdiagnozować na podstawie osłabienia mięśni (objawy ze strony mięśni ud i górnych części ramion) oraz klasycznych wysypek skórnych. Wówczas badania są potrzebne, by potwierdzić diagnozę MZSM i monitorować leczenie. Chorobę mięśni można ocenić na podstawie znormalizowanych testów i skal oceny siły mięśni: CMAS i MMT8 oraz badania krwi (określenie poziomu enzymów mięśniowych i stan zapalny).

2.4 Leczenie

MZSM jest chorobą uleczalną, chociaż dotąd nie ustalono sposobu całkowitego jej wyleczenia. Celem terapii jest kontrolowanie choroby, czyli zmniejszenie jej aktywności lub uzyskanie długotrwałego stanu, w którym dziecko nie ma objawów choroby (remisja choroby). Leczenie jest indywidualnie dostosowywane do każdego pacjenta. Jeśli choroba nie jest kontrolowana, może spowodować nieodwracalne szkody, w tym niepełnosprawność, która pozostanie, nawet gdy ustanie aktywność choroby.

U wielu dzieci ważnym elementem leczenia jest fizjoterapia; niektóre dzieci i ich rodziny wymagają również wsparcia psychologa, żeby poradzić sobie z chorobą i jej wpływem na ich codzienne życie.

2.5 Na czym polega leczenie?

Wszystkie leki działają poprzez hamowanie układu odpornościowego w celu stłumienia stanu zapalnego i zapobieganiu uszkodzeniom narządów.

Kortykosteroidy

Te leki doskonale sprawdzają się w szybkim opanowaniu stanu zapalnego. Czasem kortykosteroidy podaje się dożylnie (poprzez wkłucie dożylnie), żeby lek szybko dostał się do organizmu. Może to uratować życie.

Działania niepożądane mogą wystąpić jeżeli choroba wymaga przewlekłego stosowania wysokich dawek kortykosteroidów. Działania niepożądane obejmują zaburzenia wzrastania, zwiększenie ryzyka infekcji, nadciśnienie i osteoporozę. Kortykosteroidy podawane w małej dawce nie powodują znaczących powikłań; większość problemów obserwuje się w czasie przyjmowania większych dawek. Kortykosteroidy osłabiają wytwarzanie steroidów przez organizm (kortyzol), co może spowodować poważne powikłania, a nawet zagrożenie życia, jeśli leczenie zostanie nagle przerwane. Dlatego dawki kortykosteroidów należy zmniejszać powoli. W połączeniu z kortykosteroidami można stosować inne leki immunosupresyjne (takie jak metotreksat), aby długotrwale opanować stan zapalny. Aby uzyskać więcej informacji, patrz leczenie farmakologiczne.

Metotreksat

Działanie leku obserwowane jest po 6 do 8 tygodniach jego stosowania, dlatego zwykle przepisuje się go w celu dłuższego leczenia. Do jego głównych działań niepożądanych należą nudności mdłości występujące w trakcie zażywania. Mogą się też pojawić inne działania niepożądane, takie jak: owrzodzenie ust, wypadanie włosów, spadek ilości białych krwinek albo podwyższenie poziomu enzymów wątrobowych. Problemy z wątrobą mają łagodną postać, ale mogą się pogarszać, jeśli spożywa się alkohol. Zastosowanie kwasu foliowego lub folinowego – witaminy, zmniejsza ryzyko działań niepożądanych, zwłaszcza jeśli chodzi o czynności wątroby. Teoretycznie występuje zwiększone ryzyko infekcji, chociaż w praktyce problemy takie nie są obserwowane z wyjątkiem ospy wietrznej. Podczas leczenia należy unikać zajścia w ciążę ze względu na wpływ metotreksatu na płód.

Jeśli choroby nie można kontrolować przez połączenie kortykosteroidów i metotreksatu, możliwe jest zastosowanie kilku innych rodzajów terapii, w różnych kombinacjach.

Inne leki immunosupresyjne

Cyklosporyna, podobnie jak metotreksat, jest zwykle przepisywana na dłuższy czas. Jej długoterminowe działania niepożądane obejmują podwyższenie ciśnienia krwi, zwiększenie owłosienia ciała, powiększenie dziąseł i problemy z nerkami. Mykofenolat mofetylu również jest stosowany długoterminowo. Zwykle jest dobrze tolerowany. Jego główne działania niepożądane to ból brzucha, biegunka i zwiększone ryzyko infekcji. Cyklofosfamid może być wskazany w przypadkach występowania ostrych objawów albo w chorobie odpornej na leczenie.

Dożylna immunoglobulina (IVIG)

Ten lek zawiera skoncentrowane ludzkie przeciwciała z krwi. Jest on podawany dożylnie i oddziałuje na układ odpornościowy, powodując zmniejszenie stanu zapalnego. Dokładny mechanizm jego działania nie jest znany.

Fizjoterapia i ćwiczenia

Najbardziej powszechne fizyczne objawy MZSM to osłabienie mięśni i sztywność stawów, skutkujące zmniejszoną mobilnością i sprawnością. Skracanie się dotkniętych chorobą mięśni może prowadzić do ograniczenia ruchu. Skutki te można łagodzić za pomocą regularnych zabiegów fizjoterapeutycznych. Fizjoterapeuta powinien nauczyć zarówno dzieci, jak i rodziców odpowiedniego rozciągania, wzmacniania

i ćwiczenia sprawności. Celem leczenia jest wzmocnienie siły mięśni i ich wytrzymałości oraz zwiększanie i utrzymywanie zakresu ruchomości stawów. Nadzwyczaj ważne jest, by rodzice wspierali dziecko i byli zaangażowani w realizację programu ćwiczeń.

Leczenie pomocnicze

Zaleca się przyjmowanie preparaty wapnia i witaminy D.

2.6 Jak długo powinno trwać leczenie?

Czas trwania leczenia jest indywidualny dla każdego dziecka. Zależy on od tego, jak MZSM przebiega u danego dziecka. Większość dzieci z MZSM jest leczona przez 1-2 lata, ale niektóre wymagają leczenia przez wiele lat. Celem leczenia jest uzyskanie kontroli nad chorobą. Leczenie może być stopniowo ograniczane i zakończone, gdy u dziecka wystąpi dłuższy okres nieaktywnej choroby (zwykle wiele miesięcy). MZSM uznaje się za nieaktywne, jeśli dziecko dobrze się czuje, nie ma objawów choroby i ma prawidłowe wyniki badań krwi. Stwierdzenie braku aktywności choroby, jest bardzo wnikliwym procesem, w którym należy rozważyć wszystkie aspekty.

2.7 Czy można stosować leczenie niekonwencjonalne lub uzupełniające?

Istnieje wiele uzupełniających i alternatywnych sposobów leczenia, co może dezorientować pacjentów i ich rodziny. Skuteczności większości terapii nie udowodniono. Należy dokładnie przemyśleć ryzyko i korzyści związane z takimi terapiami, ponieważ niewiele jest udowodnionych korzyści a mogą pochłaniać wiele czasu i pieniędzy oraz być obciążeniem dla dziecka. W celu uzyskania szerszych informacji o leczeniu uzupełniającym i alternatywnym, proszę porozmawiać ze swoim reumatologiem dziecięcym. Niektóre terapie mogą wchodzić w interakcje z konwencjonalnymi lekami. Większość lekarzy nie będzie miała nic przeciwko leczeniu uzupełniającemu, pod warunkiem że pacjent będzie przestrzegał zaleceń lekarskich. Bardzo ważne jest, żeby nie zaprzestawać przyjmowania przepisanych leków. Ponieważ leki, takie jak kortykosteroidy, służą do kontrolowania MZSM, ich odstawienie może być bardzo niebezpieczne. Zachęcamy do omówienia wątpliwości związanych z lekami z lekarzem Pana(-i) dziecka.

2.8 Kontrole

Regularne kontrole są bardzo ważne. W czasie wizyt lekarskich na bieżąco sprawdzana jest aktywność choroby i potencjalne działania niepożądane leczenia. Ponieważ MZSM może zająć różne części ciała, lekarz będzie potrzebował dokładnie zbadać dziecko. Czasami będą wykonywane szczegółowe pomiary siły mięśni. Badanie krwi jest często wymagane do określenia skutków choroby i monitorowania leczenia.

2.9 Rokowanie (długoterminowe skutki choroby)

Przebieg MZSM zwykle przyjmuje jedną z 3 postaci:

MZSM z przebiegiem monocyklicznym: tylko jeden epizod choroby, po którym następuje remisja (tj. brak aktywności chorobowej) w ciągu 2 lat od początku choroby, bez nawrotów. MZSM z przebiegiem policyklicznym: mogą występować długie okresy remisji (brak aktywności chorobowej i dobry stan dziecka) przeplatane okresami nawrotów MZSM, które często zdarzają się, kiedy leczenie jest zredukowane lub zakończone. MZSM z przewlekłą aktywnością: charakteryzuje się stałą aktywnością nieustępującą mimo leczenia (choroba przewlekła, nawracająca); u pacjentów należących do tej grupy występuje podwyższone ryzyko wystąpienia powikłań. W porównaniu z dorosłymi z zapaleniem skórno-mięśniowym, dzieci z MZSM ogólnie lepiej znoszą chorobę i nie rozwijają się u nich nowotwory. U dzieci z MZSM, u których zostały zajęte narządy wewnętrzne, takie jak płuca, serce, układ nerwowy albo jelita, choroba jest dużo poważniejsza. MZSM może zagrażać życiu, ale zależy to od stopnia nasilenia objawów choroby, stopnia zapalenia mięśni, od tego, które narządy są zajęte chorobą oraz od wystąpienia wapnicy (złogi wapnia pod skórą). Długoterminowe problemy mogą być spowodowane przez wzmożone napięcie mięśniowe (przykurcze), zaniki mięśniowe i wapnica

3. ŻYCIE CODZIENNE

3.1 Jak choroba może wpłynąć na codzienne życie dziecka i jego rodziny?

Należy przykładać uwagę do psychologicznego wpływu choroby na dziecko i jego rodzinę. Choroby przewlekłe, takie jak MZSM, to wyzwanie dla całej rodziny; oczywiście im cięższa postać choroby, tym trudniej sprostać wszystkim trudnościom. Dziecku trudno będzie poradzić sobie z chorobą, jeśli jego rodzice mają z tym problem. Pozytywne nastawienie rodziców, wspieranie i zachęcanie dziecka, by było jak najbardziej niezależne, wbrew chorobie, jest nadzwyczaj cenne. To podejście pomaga dzieciom pokonywać problemy związane z chorobą, radzić sobie w kontaktach z rówieśnikami i być niezależnymi. W razie potrzeby zespół reumatologii dziecięcej powinien zapewnić wsparcie psychospołeczne.

Jednym z głównych celów leczenia jest umożliwienie dziecku prowadzenia w przyszłości normalnego życia. W większości przypadków udaje się to osiągnąć. W ciągu ostatnich dziesięciu lat zanotowano ogromne postępy w leczeniu MZSM. Można spodziewać się, że w najbliższej przyszłości dostępnych będzie kilka nowych leków. Połączenie leczenia farmakologicznego i rehabilitacji u większości pacjentów pomaga zapobiegać uszkodzeniu mięśni lub je ograniczać.

3.2 Co mogą dać ćwiczenia i aktywność fizyczna?

Celem kinezyterapii i fizykoterapii jest pomoc dziecku w jak najpełniejszym uczestniczeniu w codziennych aktywnościach i realizacji jego potencjału w społeczeństwie. Ćwiczenia i fizykoterapia mogą służyć jako zachęta do prowadzenia aktywnego, zdrowego trybu życia. Wymogiem do osiągnięcia tych celów są zdrowe mięśnie. Ćwiczenia i fizykoterapię można wykorzystać do zwiększenia elastyczności i siły mięśni oraz poprawienia koordynacji i wytrzymałości. Te cechy zdrowego układu mięśniowo-szkieletowego pozwalają dziecku z powodzeniem i bezpiecznie angażować się w szkolne zajęcia i dodatkowe aktywności, takie jak zabawy w wolnym czasie i uprawianie sportu. Program terapii i ćwiczeń prowadzonych w domu mogą być pomocne w osiągnięciu normalnej sprawności fizycznej.

3.3 Czy dziecko może uprawiać sport?

Uprawianie sportu jest bardzo ważnym aspektem życia codziennego każdego dziecka. Jednym z celów fizjoterapii jest umożliwienie dzieciom prowadzenia jak najbardziej normalnego życia i sprawienie, by nie czuły

się inne od swoich przyjaciół. Ogólnym zaleceniem jest umożliwienie pacjentom uprawiania takiego sportu, jaki chcą, i pouczenie ich, żeby przerwali, gdy poczują dolegliwości mięśniowe i. To pozwoli dziecku zacząć wcześniej leczyć chorobę; częściowe ograniczenie aktywności fizycznej jest lepsze niż całkowite wyłączenie z ćwiczeń i zabaw z przyjaciółmi z powodu choroby. Ogólnie należy zachęcać dziecko do bycia niezależnym w granicach nałożonych przez chorobę. Przed ćwiczeniami należy zasięgnąć porady fizjoterapeuty (czasem ćwiczenia wymagają jego nadzoru fizjoterapeuty). Fizjoterapeuta doradzi, które ćwiczenia czy dziedziny sportu są bezpieczne, ponieważ zależy to od stopnia osłabienia mięśni. Obciążenie powinno być stopniowo zwiększane, żeby wzmacniać mięśnie i poprawiać wytrzymałość.

3.4 Czy dziecko może regularnie chodzić do szkoły?

Szkoła dla dzieci jest tym, czym praca dla dorosłych – miejscem, w którym uczą się, jak być niezależnymi i samodzielnyimi osobami. Rodzice i nauczyciele powinni zrobić wszystko, żeby umożliwić dziecku normalne uczestniczenie w zajęciach szkolnych, na tyle, na ile tylko będzie to możliwe. To pomoże dziecku w miarę możliwości z powodzeniem kontynuować naukę oraz integrować się i być akceptowanym i docenianym przez rówieśników i dorosłych. Bardzo ważne jest, aby dzieci regularnie uczęszczały do szkoły. Istnieje kilka czynników, które mogą być problemem: trudności z chodzeniem, zmęczenie, ból lub sztywność. Ważne jest, żeby wytłumaczyć nauczycielom, jakie są potrzeby dziecka: pomoc z uwagi na problemy z pisaniem, odpowiednie stoły do pracy, możliwość regularnego rozruszania się, żeby uniknąć sztywności mięśni, oraz pomoc w uczestniczeniu w niektórych zajęciach fizycznych. Pacjentów należy zachęcać, by brali udział w lekcjach wychowania fizycznego (WF), gdy tylko jest to możliwe.

3.5 Czy dieta może pomóc dziecku?

Nie ma dowodów na to, że dieta wpływa na proces chorobowy. Zaleca się normalne, zbilansowane żywienie. Dorastającym dzieciom zaleca się zdrową, zbilansowaną dietę z odpowiednią ilością białka, wapnia i witamin. Z uwagi na to, że kortykosteroidy zwiększają apetyt, pacjenci, którzy je przyjmują, powinni uważać, by się nie objadać, ponieważ może

to łatwo prowadzić do nadmiernego przybierania na wadze.

3.6 Czy klimat ma wpływ na przebieg choroby?

Aktualnie prowadzone są badania nad związkami promieniowania UV z MZSM.

3.7 Czy dziecko może być szczepione?

Szczepienia należy omówić ze swoim lekarzem, który zdecyduje, które szczepionki są bezpieczne i zalecane dla dziecka. Zalecanych jest wiele szczepionek: przeciwko tężcowi, szczepionka w zastrzyku przeciw polio, przeciw błonicy, pneumokokom i szczepionka w zastrzyku przeciwko grypie. Są to szczepionki nieżywe, bezpieczne dla pacjentów przyjmujących leki immunosupresyjne. Zazwyczaj unika się podawania żywych atenuowanych szczepionek, ponieważ istnieje hipotetyczne ryzyko wywołania infekcji u pacjentów otrzymujących duże dawki leków immunosupresyjnych lub leków biologicznych (np. szczepionych przeciwko śwince, odrze, różyczce, żółtej febrze czy szczepionki BCG).

3.8 Czy istnieją problemy związane z życiem seksualnym, ciążą, antykoncepcją?

Nie dowiedziono, aby MZSM miało wpływ na życie seksualne lub zdolność do zajścia w ciążę. Jednak wiele leków stosowanych w leczeniu choroby może mieć szkodliwy wpływ na płód. Seksualnie aktywnym pacjentom radzi się stosowanie bezpiecznych metod antykoncepcji i przedyskutowanie z lekarzem kwestii antykoncepcji i ciąży (szczególnie przed planowanym poczęciem).