https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/RO/intro

Dermatomiozita Juvenilă

Versiunea 2016

1. CE ESTE DERMATOMIOZITA JUVENILĂ

1.1 Ce fel de boală este aceasta?

Dermatomiozita juvenilă (DMJ) este o boală rară care afectează mușchii și pielea. O boală este definită ca „juvenilă", atunci când debutează înaintea vârstei de 16 ani.
Dermatomiozita juvenilă (DMJ) aparţine unei categorii de boli denumite "boli autoimune". De obicei, sistemul imunitar ne ajută să luptăm împotriva infecțiilor. În bolile autoimune, sistemul imunitar reacționează în mod diferit și devine hiperactiv în țesutul normal. Această reacție a sistemului imunitar cauzează inflamația, care determină tumefierea (umflarea) țesuturilor și poate duce la leziuni ale țesutului.
În DMJ, inflamaţia afectează vasele de sânge foarte mici din muşchi (miozită) şi din piele (dermatită). Aceasta conduce la apariţia de simptome precum hipotonie (slăbiciune musculară) sau durere musculară, mai ales în muşchii trunchiului și în mușchii din jurul şoldurilor, umerilor și gâtului. Cei mai mulți pacienți prezintă, de asemenea, erupții cutanate tipice. Aceste erupții pot afecta mai multe zone ale corpului: față, pleoape, pe dosul degetelor de la mâini, genunchi și coate. Erupțiile cutanate nu se manifestă întotdeauna în același timp cu hipotonia: ele se pot dezvolta înainte sau după aceasta. În cazuri rare, pot fi de asemenea implicate vasele mici de sânge din alte organe.
Atât copiii și adolescenții, cât și adulții pot dezvolta dermatomiozită. Există unele diferențe între dermatomiozita juvenilă și cea a adulților. În ~ 30% dintre cazurile de adulți cu dermatomiozită, există o relație cu cancerul (= malignitate), în timp ce în DMJ nu există nicio asociere cu cancerul.

1.2 Cât este de frecventă?

DMJ este o boală rară la copii. Apariţia bolii este estimată la aproximativ 4 cazuri la 1 milion de copii. Este ceva mai frecventă la fete decât la băieți. Debutul se produce cel mai adesea între vârstele de 4 şi 10 ani. Copiii din întreaga lume și din toate mediile etnice pot dezvolta DMJ.

1.3 Care sunt cauzele bolii? Este o boală care se moștenește? De ce copilul meu are această boală și poate ea fi prevenită?

Cauza exactă a dermatomiozitei rămâne necunoscută. Pe plan internațional, se fac multe studii de cercetare pentru a încerca să se găsească cauza DMJ.

DMJ este în prezent privită ca o boală autoimună și este, probabil, cauzată de mai mulți factori. Aceștia ar putea include predispoziția genetică a unei persoane, în combinație cu expunerea la medii declanșatoare, cum ar fi radiațiile UV sau infecțiile. Studiile au arătat că unii germeni (virusuri și bacterii) pot declanșa un răspuns anormal al sistemului imunitar. Unele familii cu copii afectați de DMJ suferă de alte boli autoimune (diabet sau artrită, de exemplu). Cu toate acestea, atunci când există un caz de DMJ în familie, riscul ca un al doilea membru al familiei să dezvolte boala nu este crescut.

În prezent, nu se poate face nimic pentru a preveni DMJ. Cel mai important, nu există nimic ce ați fi putut face ca părinte pentru a preveni îmbolnăvirea cu DMJ a copilului dvs.

1.4 Este o boală contagioasă?

DMJ nu este infecțioasă și nu este nici contagioasă.

1.5 Care sunt principalele simptome?

Simptomele sunt diferite de la o persoană la alta. Majoritatea copiilor manifestă:

Oboseala

Copiii sunt adesea obosiți. Acest lucru poate duce la o capacitate limitată de a face exerciții fizice și, eventual, potențiale dificultăți în

desfășurarea normală a activităților de zi cu zi.

Dureri și slăbiciune musculară

Mușchii din apropierea trunchiului sunt adesea implicați, la fel și mușchii de la nivelul abdomenului, spatelui și gâtului. În termeni practici, un copil ar putea să refuze să meargă pe jos distanțe lungi și să facă sport, copiii mici pot "deveni mofturoși", cerând să fie luați mai des în brațe. Pe măsură ce DMJ evoluează, urcatul scărilor și ridicarea din pat ar putea deveni o problemă. La unii copii, mușchii inflamați devin rigizi și scurți (așa numitele contracturi musculare). Acest lucru duce la dificultăți la unele mișcări cum ar fi întinderea completă a brațului sau piciorului afectat (coatele și genunchii tind să se mențină într-o poziție fixă îndoită). Acest lucru poate afecta mișcările brațelor sau picioarelor.

Dureri articulare și uneori tumefierea (umflarea) și rigiditatea articulară

Atât articulațiile mari cât și cele mici pot fi inflamate în DMJ. Această inflamație poate provoca articulații umflate, dureri și dificultăți în mișcarea articulară. Inflamația răspunde bine la tratament și rareori conduce la lezarea articulațiilor.

Erupții cutanate

Erupțiile ce se manifestă în cazul DMJ pot afecta fața prin apariția de umflături în jurul ochilor (edem periorbital) și o decolorare purpurie-roz a pleoapelor (rash heliotrop). De asemenea, apare și roșeața în obraji (rash malar), precum și pe alte părți ale corpului (partea de sus a degetelor, genunchi și coate), caz în care pielea poate deveni îngroșată (noduli Gottron). Erupțiile cutanate se pot dezvolta cu mult înainte de apariția durerilor și hipotoniei musculare. Copiii cu DMJ pot dezvolta multe alte forme de erupții cutanate. Modificări ale vaselor superficiale pot fi vizibile sub forma unor puncte roşii la marginea patului unghial şi a pleoapelor. Unele erupții sunt sensibile la lumina soarelui (fotosensibile), în timp ce altele pot duce la ulcere (răni).

Calcinoza

Pe parcursul bolii se pot dezvolta noduli duri sub piele conținând calciu. Această manifestare se numește calcinoză. Uneori este deja prezentă la debutul bolii. Pe partea de sus a nodulilor se pot dezvolta răni deschise, pe unde se poate scurge un lichid lăptos conținând calciu. După

apariție, leziunile de calcinoză sunt dificil de tratat.

Durere abdominală sau dureri de burtă
Unii copii au probleme la nivelul intestinelor. Acestea pot include dureri abdominale sau constipație, uneori chiar probleme abdominale severe (în cazul în care vasele de sânge la nivelul intestinului devin afectate).

Afectarea plămânilor
Din cauza hipotoniei musculare, pot apărea probleme de respirație. Scăderea tonusului muscular poate provoca, de asemenea și modificări ale vocii, precum și dificultăți de deglutiție (înghițire). Uneori inflamația plămânilor poate duce la dificultăți de respirație.
În cele mai severe cazuri, aproape toţi muşchii fixaţi pe schelet (muşchii scheletali) pot fi afectaţi, inclusiv cei implicaţi în respiraţie, înghiţire şi vorbire. De aceea, modificări ale vocii, dificultăţi la deglutiţie, tuse sau respiraţii rapide și scurte constituie importante semne de alertă.

1.6 Boala evoluează la fel la toţi copiii?
Severitatea bolii variază de la un copil la altul. Unii copii pot avea doar pielea afectată fără a manifesta hipotonie musculară (dermatomiozită fără miozită) sau cu hipotonie foarte ușoară, care poate fi identificată numai prin teste. Alți copii pot avea probleme cu multe părți afectate ale corpului: piele, mușchi, articulații, plămâni și intestine.

2. DIAGNOSTIC ȘI TRATAMENT

2.1 Este această boală diferită la copil faţă de adult?
La adulţi, dermatomiozita poate apare ca urmare a unor malignităţi (cancere). În DMJ, nu există nicio asociere cu cancerul.
Afectarea musculară izolată, fără afectarea pielii (polimiozita), este mai frecventă la adulţi, fiind însă foarte rară la copii. Adulţii pot avea, de asemenea, anumiți anticorpi detectați prin teste. Mulți dintre aceștia nu sunt observați la copii, dar anticorpii specifici au devenit recunoscuți la copii în ultimii 5 ani. Calcinoza este mai frecvent observată la copii decât la adulți.

2.2 Cum este diagnosticată boala? Ce teste trebuie făcute?

Copilul dumneavoastră va avea nevoie de un examen fizic, împreună cu teste de sânge și alte teste, cum ar fi un RMN sau o biopsie musculară pentru diagnosticarea DMJ. Fiecare copil este diferit, iar medicul dumneavoastră va decide cu privire la cele mai adecvate teste în fiecare caz în parte. DMJ poate prezenta o variantă specifică de hipotonie musculară (implicarea mușchilor coapselor și brațelor) și erupții cutanate specifice: în aceste cazuri DMJ este mai ușor de diagnosticat. Examenul fizic va include verificarea forței musculare, examinarea erupțiilor cutanate și vasele de sânge de la marginea patului unghial.
Uneori, boala se poate asemăna cu alte boli imunitare (cum ar fi artrita reumatoidă juvenilă, lupusul eritematos sistemic, vasculitele) sau bolile musculare congenitale. Testele de laborator vor ajuta la stabilirea bolii de care suferă copilul dumneavoastră.

Teste de sânge

Testele de sânge sunt efectuate pentru a investiga inflamația, funcția sistemului imunitar și probleme secundare ale inflamației, cum ar fi leziunea musculară. La cei mai mulți copii cu DMJ, mușchii devin "permeabili". Aceasta înseamnă că există substanțe în celulele musculare care „scapă" în sânge, unde acestea pot fi măsurate. Cele mai importante sunt nişte proteine, denumite enzime musculare. Testele de sânge sunt de obicei utilizate pentru a evalua cât de activă este boala și de a evalua răspunsul la tratament în evoluție (vezi mai jos). Există cinci enzime musculare care pot fi măsurate: CK, LDH, AST, ALT și aldolaza. Cel puțin nivelul uneia dintre acestea este crescut la majoritatea pacienților, deși nu întotdeauna. Există și alte teste de laborator care pot ajuta la diagnosticare. Acestea includ anticorpii antinucleari (AAN), anticorpii specifici miozitei (ASM) și anticorpii asociați miozitei (AAM). AAN și AAM pot fi pozitivi și în alte boli autoimune.

RMN

Inflamația musculară poate fi observată folosind tehnici de rezonanță magnetică (RMN).

Alte teste musculare

Rezultatele unei biopsii musculare (extragerea unei bucăți mici de

mușchi) sunt importante pentru a confirma diagnosticul. În plus, biopsia poate fi și un instrument de cercetare pentru o mai bună înțelegere a bolii.
Modificările funcţionale ale muşchilor pot fi măsurate cu ajutorul unor electrozi speciali care se inserează sub forma unor ace în muşchi (electromiografie, EMG). Această investigație poate fi utilă pentru a distinge DMJ de unele boli musculare congenitale, dar nu este necesară întotdeauna în cazurile simple.

Alte teste

Pot fi efectuate și alte teste pentru a detecta implicarea altor organe. Electrocardiografia (ECG) şi ecocardiografia (ECHO) sunt utile pentru decelarea afectării cardiace, iar radiografia toracică sau tomografia computerizată (CT), alături de testele funcţionale pulmonare, pot evidenţia afectarea pulmonară. Examinarea cu raze X a procesului de înghiţire, folosind substanţă de contrast, detectează afectarea muşchilor de la nivelul gâtului şi esofagului. Ecografia abdomenului poate fi utilizată pentru a evidenția afectarea intestinală.

2.3 Care este importanța analizelor?

Cazurile tipice de DMJ pot fi diagnosticate prin asocierea hipotoniei musculare (implicarea mușchilor de la nivelul coapselor și partea superioară a brațelor) cu erupții cutanate clasice. Analizele de laborator sunt apoi folosite pentru a confirma diagnosticul de DMJ și pentru a monitoriza tratamentul. Afectarea musculară în DMJ poate fi evaluată prin scorurile standardizate de testare musculară (scara de evaluare a miozitei în copilărie, CMAS; Testarea musculară manuală 8, MMT8) și analize de sânge (prin căutarea de enzime musculare crescute și prezența inflamației).

2.4 Tratamentul

DMJ este o boală care se poate trata. Nu există vindecare, dar scopul tratamentului este de a controla boala (atingerea remisiunii bolii). Tratamentul este adaptat nevoilor fiecărui copil în parte. Dacă boala nu este controlată, se pot produce leziuni ireversibile. Aceste leziuni pot cauza probleme pe termen lung, inclusiv dizabilităţi, care să persiste chiar după ce boala a dispărut.

Pentru mulți copii, fizioterapia este un element important de tratament, unii copii și familiile lor având nevoie și de sprijin psihologic pentru a face față bolii și efectelor acesteia în viața lor de zi cu zi.

2.5 Care sunt mijloacele terapeutice?

Toate medicamentele acționează prin suprimarea sistemului imunitar, pentru a opri inflamația și a preveni producerea de leziuni ireversibile.

Corticosteroizii

Aceste medicamente sunt extrem de eficiente pentru controlul rapid al inflamaţiei. Uneori corticosteroizii sunt administrați intravenos (printr-o linie intravenoasă – I.V.) pentru a asigura o acțiune foarte rapidă a medicamentelor. Acest lucru poate salva viața pacientului.
Cu toate acestea, există și efecte secundare dacă este necesară administrarea de doze mari pe termen lung. Efectele secundare ale corticosteroizilor includ încetinirea creșterii, risc crescut de infecție, hipertensiune arterială și osteoporoză (subțierea oaselor). Toate aceste efecte secundare sunt dependente de doză, adică dozele mai mici cauzează probleme mai mici, iar creşterea dozei se acompaniază de accentuarea efectelor secundare. Corticosteroizii suprimă producerea steroizilor proprii de către organism (cortizol), ceea ce poate avea un impact fatal dacă medicaţia este oprită brusc. De aceea, oprirea tratamentului trebuie făcută lent, progresiv. În combinație cu corticosteroizi, poate fi inițiată administrarea de alte medicamente imunosupresoare (de exemplu metotrexat) pentru a ajuta la controlul pe termen lung al inflamației. Pentru mai multe informații, consultați terapia medicamentoasă.

Metotrexatul

Este un medicament care necesită 6 – 8 săptămâni de tratament pentru a intra în acţiune şi se administrează de obicei pentru o perioadă lungă de timp. Principalul său efect secundar este senzația de rău (greață) în jurul orei de administrare. Ocazional, pot apărea ulcerații la nivelul gurii, căderea parțială a părului, o scădere a numărului de celule albe din sânge sau o creștere a enzimelor hepatice. Problemele hepatice sunt uşoare, dar pot fi agravate de consumul de alcool. Adăugarea de acid folic sau acid folinic (o vitamină), diminuează riscul unor efecte adverse, în special asupra funcției hepatice. Teoretic, există un risc crescut de

infecţii, dar în practică au fost observate probleme doar atunci când a fost vorba de varicelă. Metotrexatul are efecte serioase asupra fătului, prin urmare nu poate fi administrat în timpul sarcinii.
Dacă boala nu este controlată de combinația de corticosteroizi și metotrexat, o serie de alte terapii sunt posibile, deseori în combinație.

Alte medicamente imunosupresoare

Ciclosporina, ca şi metotrexatul, se administrează de obicei pe termen lung. Efectele sale secundare cuprind: hipertensiune arterială, creşterea pilozităţii corporale, tumefierea gingiilor şi probleme renale.
Micofenolatul de mofetil este utilizat, de asemenea, pe termen lung. Este de obicei bine tolerat. Principalele sale efecte secundare sunt dureri abdominale, diaree și un risc crescut de infecții. Ciclofosfamida poate fi indicată în cazurile severe sau rezistente la tratament.

Imunoglobulina intravenoasă (IGIV)

Aceasta conţine un concentrat de anticorpi umani, extraşi din sânge. Se administrează intravenos şi acţionează asupra sistemului imunitar, cauzând o diminuare a inflamaţiei. Mecanismul exact al acţiunii sale este încă necunoscut.

Fizioterapie și exercițiile fizice

Simptomele fizice obişnuite în DMJ sunt hipotonia musculară şi redoarea articulară, simptome ce conduc la o reducere a mobilităţii şi o scădere a rezistenţei la efort fizic. Scurtarea mușchilor afectați poate duce la limitări ale mișcărilor. Aceste probleme pot fi ameliorate prin şedinţe regulate de fizioterapie. Fizioterapeutul va învăţa atât copilul, cât şi părinţii, o serie de exerciţii de stretching (întindere) şi tonifiere musculară. Aceste exerciţii au rolul de a îmbunătăţi forţa şi rezistenţa musculară, precum şi de a ameliora sau menține mobilitatea articulară. Este foarte important ca părinţii să se implice în acest proces, astfel încât să ajute copilul să participe la programul de exerciţii.

Tratamente adjuvante

Se recomandă un aport corect de calciu și vitamina D.

2.6 Cât timp ar trebui să dureze tratamentul?

Durata tratamentului depinde de caracteristicile bolii la fiecare copil în parte. Acesta va depinde de modul în care DMJ afectează copilul.

Majoritatea copiilor cu DMJ beneficiază de tratament pentru cel puțin 1-2 ani, dar unii copii vor avea nevoie de tratament pentru mai mulți ani. Scopul tratamentului este de a controla boala. Tratamentul poate fi redus treptat și se oprește în momentul în care copilul prezintă DMJ inactivă pentru o perioadă lungă de timp (de obicei mai multe luni). DMJ este considerată inactivă atunci când copilul se simte bine și nu prezintă nici un semn de boală activă, iar testele de sânge sunt în limite normale. Evaluarea bolii inactive este un proces atent, în care toate aspectele trebuie să fie luate în considerare.

2.7 Care sunt terapiile neconvenționale sau complementare?

Există multe terapii complementare și alternative disponibile, iar acest lucru poate crea confuzie în rândul pacienților și familiilor. Majoritatea terapiilor nu s-au dovedit a fi eficiente. Meditați cu atenție la riscurile și avantajele acestor terapii, deoarece există puține beneficii dovedite și tratamentele pot fi costisitoare atât în termeni de timp și bani, cât și ca dificultate pentru copil. Dacă doriți să explorați terapii complementare și alternative, vă rugăm să discutați aceste opțiuni cu un specialist reumatolog pediatru. Unele terapii pot interacționa cu medicamentele convenționale. Majoritatea medicilor nu se vor opune terapiilor alternative, cu condiția să urmați sfatul medical. Este foarte important să nu opriți administrarea medicamentelor prescrise. Atunci când unele medicamente (cum ar fi corticosteroizii), sunt necesare pentru a menține boala sub control, poate fi foarte periculos să întrerupeți administrarea lor în cazul în care boala este încă activă. Vă rugăm să discutați preocupările dumneavoastră privind administrarea medicamentelor cu medicul copilului dumneavoastră.

2.8 Controale (check-up)

Controalele regulate sunt foarte importante. La aceste vizite, vor fi monitorizate activitatea bolii și potențialele efecte secundare ale tratamentului. Întrucât DMJ poate afecta toate părţile corpului, medicul va trebui să facă un examen general al copilului. Uneori se vor face măsurători speciale de forță musculară. Un test de sânge este adesea necesar pentru a evalua activitatea bolii și pentru a monitoriza tratamentul.

2.9 Prognosticul (aceasta înseamnă rezultatul pe termen lung pentru copil)

Evoluţia bolii poate fi împărţită în 3 subtipuri:
DMJ cu o evoluţie monociclică este definită printr-un singur episod de boală, care ajunge în remisie în primii 2 ani de la debut, fără recăderi; DMJ cu evoluție policiclică: pot exista perioade lungi de remisiune (fără activitate a bolii, iar copilul se simte bine) alternând cu perioade de recidive, care apar, de multe ori, atunci când tratamentul este redus sau oprit; Boală cronică activă: acesta este modelul evolutiv în care DMJ persistă în ciuda tratamentului (evoluție cronică intermitentă). Această ultimă categorie prezintă cel mai mare risc de apariţie a complicaţiilor. Spre deosebire de adulţii cu dermatomiozită, copiii cu DMJ se simt, în general, mai bine și nu dezvoltă cancer (tumori maligne). La copiii cu DMJ care au organele interne afectate, cum ar fi plămânii, inima, sistemul nervos sau intestinele, boala este mult mai gravă. DMJ poate pune viața în pericol, dar acest lucru depinde de cât de gravă este boala (inclusiv severitatea inflamației musculare), care organe ale corpului sunt afectate și dacă este prezentă calcinoza (noduli de calciu sub piele). Problemele pe termen lung pot fi cauzate de contracturi musculare, atrofie musculară și calcinoză.

3. VIAȚA DE ZI CU ZI

3.1 Cum poate afecta boala viața de zi cu zi a copilului meu și a familiei mele?

O atenţie majoră ar trebui să fie acordată impactului psihologic al bolii asupra copilului şi familiei sale. O boală cronică cum este DMJ este o provocare dificilă pentru întreaga familie şi, desigur, cu cât boala este mai gravă, cu atât este mai greu pentru pacient şi familie să facă faţă acestei situaţii. Va fi dificil pentru un copil să facă față bolii, dacă părinții au ei însiși probleme în gestionarea situației. O atitudine pozitivă din partea părinților pentru a sprijini și încuraja independența copilului cât mai mult posibil, în ciuda bolii, este extrem de valoroasă. Această atitudine ajută copiii să poată depăși dificultățile legate de boală, pentru a face față cu succes relațiilor cu colegii și a deveni independenți și echilibrați. Pentru atingerea acestor scopuri, echipa de reumatologie pediatrică trebuie să ofere sprijin psiho-social atunci când

este necesar.
A permite copilului să aibă o viață normală de adult este unul dintre obiectivele principale ale tratamentului și poate fi atins în majoritatea cazurilor. Tratamentul DMJ s-a îmbunătățit în mod decisiv în ultimii zece ani și nu este exclus ca în viitorul apropiat să fie disponibile mai multe medicamente noi pentru tratarea bolii. Utilizarea combinată a tratamentului farmacologic și a exercițiilor de reabilitare poate preveni sau limita daunele musculare la majoritatea pacienților.

3.2 Exercițiile și terapia fizică pot ajuta copilul meu?

Scopul exercițiilor și a terapiei fizice este de a permite copilului să participe în mod optim la toate activitățile vieții de zi cu zi și de a-și îndeplini toate rolurile sociale. Exercițiile și terapia fizică pot fi folosite pentru a încuraja o viață activă sănătoasă. Pentru a putea atinge aceste obiective, o condiție prealabilă sunt mușchii sănătoși. Exercițiile și terapia pot fi folosite pentru a obține o mai bună flexibilitate și forță, coordonare și rezistență musculară. Aceste aspecte ale sănătății musculo-scheletice permit copiilor să participe cu succes și în condiții de siguranță la activitățile școlare și la activitățile extra-școlare, cum ar fi activitățile de petrecere a timpului liber și sporturile. Programele de tratament și exercițiile fizice la domiciliu pot fi de ajutor pentru a ajunge la nivelul de tonifiere musculară necesar.

3.3 Copilul meu poate face sport?

Practicarea sporturilor este un aspect esenţial al vieţii de zi cu zi a unui copil sănătos. Unul dintre principalele obiective ale terapiei fizice este de a permite copiilor să desfăşoare o viaţă normală şi să nu se considere diferiţi de colegii lor. Sfatul general este de a permite pacienților să practice sportul pe care îl doresc, dar să fie sfătuiți să se oprească dacă au dureri musculare. Acest lucru va permite copilului să înceapă devreme tratamentul bolii. Este mult mai indicat să se permită participarea la activitățile sportive în mod limitat decât să li se interzică practicarea unui sport cu prietenii din cauza bolii. Atitudinea generală ar trebui să fie aceea de a încuraja copilul să fie independent, în limitele impuse de boală. Exercițiile trebuie să fie efectuate conform recomandărilor unui fiziokinetoterapeut (și, uneori, necesită supravegherea acestuia). Fiziokinetoterapeutul va ști să vă indice care

sunt exercițiile și sporturile sigure, în funcție de tonusul mușchilor copilului. Volumul de exerciții fizice trebuie să crească treptat pentru a permite întărirea mușchilor și a imbunătăți rezistența.

3.4 Copilul meu poate frecventa școala în mod regulat?

Pentru copii, școala este echivalentă cu locul de muncă pentru adulți: un loc unde învață cum să devină persoane independente și de sine stătătoare ca individ. Părinții și profesorii trebuie să fie flexibili, pentru a permite copiilor să participe la activitățile școlare, într-un mod cât mai normal posibil. Acest lucru nu numai că va ajuta copilul să aibă rezultate școlare bune, dar și să fie acceptat și apreciat atât de colegi cât și de adulți. Este extrem de important ca aceşti copii să frecventeze şcoala în mod regulat. Există câțiva factori care pot cauza probleme: dificultăți la mersul pe jos, oboseală, durere sau rigiditate musculară. Este important să se explice profesorilor care sunt nevoile copilului: ajutor la scris, pupitre corespunzătoare, mişcări regulate în timpul orelor de şcoală pentru a evita rigiditatea musculară și sprijin în participarea la unele dintre activitățile de educație fizică. Pacienții trebuie încurajați să ia parte ori de câte ori este posibil la lecțiile de educație fizică.

3.5 Dieta poate ajuta copilul?

Nu există dovezi care să indice că dieta poate influența evoluția bolii, dar se recomandă o dietă normală și echilibrată. Pentru un copil în creștere se recomandă o dietă sănătoasă, bine echilibrată cu proteine, calciu și vitamine suficiente. Supraalimentarea trebuie evitată la pacienții care utilizează corticosteroizi, deoarece aceștia determină creșterea poftei de mâncare, care poate duce la creșterea excesivă în greutate.

3.6 Condițiile climatice pot influența evoluția bolii?

Studii de cercetare actuale încearcă să găsească o relație între radiația UV și DMJ.

3.7 Poate copilul meu să fie vaccinat sau imunizat?

Imunizările trebuie discutate cu medicul dumneavoastră, care va decide vaccinurile sigure și recomandabile pentru copilul dumneavoastră. Sunt recomandate mai multe vaccinări: tetanos, poliomielită prin injectare, difterie, pneumococ și antigripal prin injectare. Acestea sunt vaccinuri compozite non-vii, care sunt sigure pentru pacienții cărora li se administrează medicamente imunosupresive. Cu toate acestea, vaccinurile cu micro-organisme vii atenuate (cum ar fi oreion, rujeolă, rubeolă, BCG, febră galbenă și varicelă) sunt în general evitate datorită riscului ipotetic de inducere a infecției la pacienții care primesc medicamente sau produse biologice imunosupresive în doze mari sau agenți biologici.

3.8 Sunt probleme asociate cu sexul, sarcina sau contracepție?

Nu a fost demonstrat dacă DMJ afectează viața sexuală sau sarcina. Cu toate acestea, multe dintre medicamentele folosite pentru a controla boala pot avea efecte adverse asupra fătului. Pacientele active din punct de vedere sexual sunt sfătuite să utilizeze metode sigure de contracepție și să discute cu medicul lor problemele legate de contracepție și sarcină (mai ales înainte de a încerca să rămână însărcinate).