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

Vasculite Primare Sistemice Juvenile Rare

Versiunea 2016

3. VIAȚA DE ZI CU ZI

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

Perioada iniţială, când copilul se simte rău şi încă nu există un diagnostic, este stresantă pentru întreaga familie.
Înţelegerea bolii şi a tratamentului ajută familia și copilul să facă faţă situaţiei dificile generate de diagnosticul unei boli severe, de procedurile terapeutice repetate şi internările frecvente. Odată ce boala este sub control, viața de zi cu zi și activitatea școlară pot reveni, de obicei, la normal.

3.2 Va afecta boala participarea copilului la activitățile școlare?

După ce boala este controlată în mod rezonabil, pacienții sunt încurajați să se întoarcă la școală, cât mai curând posibil. Este important să informăm şcoala despre boala copilului, astfel încât să fie înţelese şi luate în consideraţie anumite aspecte particulare.

3.3 Va afecta boala participarea copilului la activitățile sportive?

Copiii sunt încurajați să ia parte la activitățile sportive care le fac plăcere, odată ce boala este în remisie.
Recomandările pot varia în funcție de posibila prezență de insuficiențe funcționale ale organelor, disfuncţii ce pot afecta inclusiv muşchii, articulaţiile și sistemul osos care pot fi influențate de utilizarea

anterioară de corticosteroizi.

3.4 Copilul va trebui să urmeze un regim alimentar special?

Nu există dovezi în sensul influenţei anumitor diete asupra evoluţiei sau a prognosticului bolii. Pentru un copil în creștere se recomandă o dietă sănătoasă, bine echilibrată cu proteine, calciu și vitamine suficiente. În cazul terapiei cu corticosteroizi, trebuie limitat consumul de alimente dulci, grăsimi şi sare, pentru a diminua efectele secundare ale corticosteroizilor.

3.5 Condițiile climatice pot influența evoluția bolii?

Nu a fost dovedită influenţa climei asupra evoluţiei acestor boli. În caz de circulație deficitară, în special în cazurile de vasculită a degetelor de la mâini și de la picioare, expunerea la frig poate agrava simptomele.

3.6 Există precauţii în privinţa infecţiilor şi vaccinării?

Unele infecții pot avea consecinţe mai grave la persoanele tratate cu medicamente imunosupresoare. În cazul contactului cu persoane care au varicelă sau zoster, trebuie contactat imediat medicul curant, pentru a primi medicamente antivirale şi/sau imunoglobulină specifică antivirală (în țările în care aceasta este disponibilă). Riscul infecţiilor obişnuite poate fi uşor mai mare la copiii aflaţi sub tratament. Aceştia pot dezvolta şi infecţii neobişnuite, produse de agenți care nu afectează persoanele cu un sistem imunitar complet funcțional. Anumite antibiotice (co-trimoxazol) sunt uneori administrate pe termen lung pentru a preveni infectarea plămânilor cu o bacterie denumită Pneumocystis, care poate cauza complicaţii letale la pacienţii cu imunodepresie.
Vaccinurile vii (de exemplu anti-parotidită, anti-rujeolic, anti-rubeolic, anti-poliomielitic, anti-TBC) trebuie amânate la pacienţii care sunt trataţi cu imunosupresoare.

3.7 Care sunt consecințele pentru viața sexuală, sarcină, contracepție?

Contracepţia este importantă pentru adolescenţii cu viaţă sexuală

activă, întrucât majoritatea medicamentelor folosite pot cauza probleme fătului. Există temeri că unele medicamente citotoxice (în special ciclofosfamida) ar putea afecta capacitatea pacientului de a avea copii (fertilitate). Aceasta depinde mai ales de doza totală (cumulativă) de medicament primită de-a lungul tratamentului şi apare mai puţin frecvent dacă medicamentul este administrat la copii sau la adolescenţi.