https://printo.it/pediatric-rheumatology/BE_FR/intro

Vascularite Systémique Primaire Juvénile Rare

Version de 2016

3. VIE QUOTIDIENNE

3.1 Quels sont les effets de la maladie sur la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille ?

Au début de la maladie, alors que l'enfant se sent mal et que le diagnostic n'a pas encore été posé, toute la famille est généralement soumise à un stress intense.
Comprendre la maladie ainsi que son traitement aide les parents et l'enfant à surmonter ce diagnostic souvent déplaisant de même que les traitements et les fréquentes consultations à l'hôpital. Une fois que la maladie est sous contrôle, la vie quotidienne et la scolarité retournent généralement à la normale.

3.2 Qu'en est-il de l'école ?

Une fois que la maladie est sous contrôle, on encourage les patients à retourner à l'école dès que possible. Il est important d'informer le personnel enseignant quant à la maladie de l'enfant afin qu'il puisse la prendre en considération.

3.3 Qu'en est-il du sport ?

Les médecins incitent les enfants à participer à leurs activités sportives favorites une fois que la maladie est entrée en rémission.
Les recommandations peuvent varier en fonction des éventuels troubles fonctionnels organiques, dont l'état de muscles, des articulations et des os dépendant de l'administration préalable de corticostéroïdes.

3.4 Qu'en est-il du régime alimentaire ?

Rien ne prouve que le régime alimentaire ait un impact sur l'évolution de la maladie et son pronostic. Un régime alimentaire sain, équilibré composé de protéines, de calcium et de vitamines en quantités suffisantes est en effet recommandé pour tous les enfants en pleine croissance. Lorsque le patient est sous corticostéroïdes, il convient de limiter les apports en sucres, gras et sel afin de réduire les effets secondaires de ces médicaments.

3.5 Les conditions météorologiques peuvent-elles influencer l'évolution de la maladie ?

Les conditions météorologiques ne semblent pas influencer l'évolution de la maladie. Toutefois, en cas de trouble de la circulation sanguine, notamment en cas de vascularite affectant les doigts et les orteils, une exposition au froid peut aggraver ces symptômes.

3.6 Qu'en est-il des infections et des vaccinations ?

Certaines infections peuvent être plus graves chez des patients sous immunosuppresseurs. En cas de contacts avec des personnes souffrant de la varicelle ou du zona, vous devez contacter immédiatement votre médecin généraliste afin de faire administrer à votre enfant un anti-virus et/ou des immunoglobulines spécifiques à certains virus. Les enfants traités peuvent avoir un risque accru aux infections communes. Ils peuvent également développer des infections inhabituelles dues à des agents n'affectant pas les personnes dont le système immunitaire fonctionne normalement. Des antibiotiques (co-trimoxazole) sont parfois administrés à long terme pour prévenir les infections pulmonaires dues à la bactérie pneumocystis, qui peuvent être potentiellement mortelles chez les patients sous immunosuppresseurs. Les vaccinations à vaccins vivants (par ex. contre les oreillons, la rougeole, la rubéole, la poliomyélite ou la tuberculose) doivent être repoussées lorsque le patient est sous immunosuppresseurs.

3.7 Quels sont les effets de la maladie sur la vie sexuelle, la grossesse et la contraception ?

Pour les adolescents actifs sur le plan sexuel, la contraception est importante, car la majorité des médicaments administrés peuvent nuire au développement du fœtus. On craint que certains médicaments cytotoxiques (notamment le cyclophosphamide) n'affectent les capacités reproductives des patients (fertilité). Cela dépend principalement de la dose totale (cumulative) de médicament administrée au cours du traitement mais est moins pertinent si les patients traités sont des enfants ou des adolescents.