



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

Lupus eritematoso sistemico (LES)

Versione 2016

3. VITA QUOTIDIANA

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

Quando i bambini con LES vengono trattati possono condurre uno stile di vita piuttosto normale. Un'eccezione è l'eccessiva esposizione alla luce del sole/raggi UV nelle discoteche, che potrebbe attivare o peggiorare il LES. Un bambino con LES non dovrebbe stare in spiaggia tutto il giorno o stare al sole in piscina. È obbligatorio usare creme solari con SPF 40 o superiore. È importante che i bambini dall'età di 10 anni inizino ad assumere un ruolo sempre maggiore nell'assunzione dei propri medicinali e a fare delle scelte in merito alla cura della propria persona. I bambini e i loro genitori devono conoscere bene i sintomi del LES per identificare una possibile ricomparsa. Alcuni sintomi come la fatica cronica e la mancanza di motivazione possono persistere per diversi mesi dopo la fine di una fase acuta della malattia. L'esercizio regolare è importante per mantenere un peso salutare e le ossa in buona salute, e per restare in forma.

3.2 Si può andare a scuola?

I bambini con LES possono e devono andare a scuola salvo nei periodi di malattia attiva grave. Se il sistema nervoso centrale non è interessato, il LES in generale non influenza la capacità del bambino di apprendere e pensare. Se è interessato il sistema nervoso centrale, si possono presentare problemi come difficoltà di concentrazione e memoria, mal di testa e sbalzi d'umore. In questi casi, devono essere formulati dei programmi formativi. Nel complesso, il bambino deve essere

incoraggiato a partecipare ad attività extracurricolari compatibili nella misura in cui la malattia lo consenta. Tuttavia, gli insegnanti devono essere a conoscenza della malattia del bambino in modo da prendere degli accorgimenti nei momenti in cui si presentano i problemi legati al LES, compresi i dolori articolari e altri dolori che possano influire sull'apprendimento.

3.3 Si può fare sport?

Limitare le attività generali di solito non è necessario, né desiderabile. L'attività fisica regolare deve essere incoraggiata nei bambini durante la remissione della malattia. Camminare, nuotare, andare in bicicletta e altre attività aerobiche o all'aperto sono raccomandate. Per le attività all'aperto, si consiglia di usare un abbigliamento adeguato che protegga dai raggi del sole, creme solari con un elevato spettro di protezione e di evitare l'esposizione al sole durante le ore centrali del giorno. Evitare di fare esercizio fino ad essere esausti. Durante la ricomparsa della malattia, limitare l'attività fisica.

3.4 Che dieta bisogna seguire?

Non c'è una dieta speciale in grado di curare il LES. I bambini con LES devono seguire una dieta bilanciata e salutare. Se assumono corticosteroidi, devono mangiare cibi con poco sale per prevenire una pressione del sangue elevata e con poco zucchero per prevenire il diabete e l'aumento di peso. Inoltre, devono assumere integratori di calcio e vitamina D per prevenire l'osteoporosi. Non è scientificamente dimostrato che altri integratori di vitamine siano d'aiuto nel LES.

3.5 Il clima può influenzare il decorso della malattia?

È noto che l'esposizione ai raggi del sole può causare lo sviluppo di nuove lesioni cutanee e portare alla ricomparsa dell'attività della malattia nel LES. Per prevenire questo problema, è raccomandato l'uso di protezioni solari a uso topico ad alta protezione per tutte le parti del corpo esposte quando il bambino è all'aperto. Ricordate di applicare la protezione almeno 30 minuti prima di uscire in modo che possa penetrare nella pelle e asciugarsi. Durante le giornate di sole, la protezione deve essere applicata ogni 3 ore. Alcune protezioni solari

sono resistenti all'acqua, ma si consiglia di riapplicarle dopo che il bambino si è bagnato. È anche importante indossare abbigliamento che protegga dai raggi del sole, come cappelli a falda larga e maniche lunghe quando si sta sotto il sole, anche nelle giornate nuvolose, poiché i raggi UV possono penetrare le nuvole. Alcuni bambini hanno problemi con l'esposizione ai raggi UV delle luci fluorescenti, lampade alogene o monitor di computer. Gli schermi che filtrano i raggi UV sono utili per i bambini che hanno problemi nell'uso di un monitor.

3.6 Il bambino può essere vaccinato?

Il rischio di infezione è maggiore in un bambino con LES; quindi, la prevenzione delle infezioni tramite l'immunizzazione è particolarmente importante. Se possibile, il bambino deve seguire un programma di immunizzazioni regolare. Tuttavia, vi sono alcune eccezioni: i bambini con malattia attiva grave non devono ricevere alcuna immunizzazione e i bambini che seguono una terapia immunosoppressiva o assumono dosi elevate di corticosteroidi e agenti biologici in generale non devono ricevere nessun vaccino vivo (es. vaccino per morbillo, orecchioni e rosolia, vaccino per poliomielite orale e vaccino per varicella). Il vaccino per poliomielite orale è controindicato anche nei membri della famiglia che vivono con un bambino che segue una terapia immunosoppressiva. I vaccini per pneumococco, meningococco e la vaccinazione annuale contro l'influenza sono raccomandati nei bambini con LES che ricevono dosi elevate di corticosteroidi e/o farmaci immunosoppressori. Si raccomanda la vaccinazione contro l'HPV per i ragazzi e le ragazze con LES.

I bambini affetti da LES possono avere bisogno di sottoporsi alle vaccinazioni più spesso rispetto ai loro coetanei perché la protezione fornita dalle vaccinazioni sembra essere più breve in caso di LES.

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

Gli adolescenti possono avere una vita sessuale sana. Tuttavia, gli adolescenti sessualmente attivi trattati con determinati agenti immunosoppressori o con malattia attiva devono usare metodi di prevenzione della gravidanza sicuri. Idealmente, le gravidanze devono essere sempre programmate. In particolare, alcuni farmaci per la

pressione del sangue e immunosoppressori possono arrecare danni allo sviluppo del feto. La maggior parte delle donne con LES possono avere una gravidanza sicura e un bambino sano. Il tempo ideale per la gravidanza è quando la malattia, in particolare il coinvolgimento dei reni, è stata ben controllata per un lungo periodo di tempo. Le donne con LES possono avere problemi a rimanere incinte a causa dell'attività della malattia o dei farmaci. Il LES è associata anche a un rischio elevato di aborto spontaneo, parto prematuro e anomalie congenite nel bambino note come lupus neonatale (appendice 2). Le donne con anticorpi antifosfolipidi elevati (appendice 1) sono considerate ad alto rischio di avere una gravidanza problematica.

La gravidanza in sé può peggiorare i sintomi o scatenare la ricomparsa del LES. Quindi, le donne incinte con LES devono essere monitorate da un'ostetrica che ha familiarità con gravidanze ad alto rischio e che lavora a stretto contatto con un reumatologo.

Le forme più sicure di contraccezione per i pazienti con LES sono i metodi di barriera (profilattici o diaframmi) e gli agenti spermicidi. Anche i contraccettivi sistemici a base di solo progesterone sono accettabili, così come alcuni tipi di dispositivi intrauterini (IUD). Le pillole contraccettive contenenti estrogeni possono aumentare il rischio di recidiva nelle donne con LES, sebbene vi siano nuove opzioni che minimizzano tale rischio.