



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

Dermatomiosite Giovanile

Versione 2016

3. VITA QUOTIDIANA

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

Bisogna fare attenzione all'impatto psicologico della malattia sui bambini e sulle loro famiglie. Una malattia cronica come la DMG è una sfida difficile per l'intera famiglia e, ovviamente, più grave è la malattia, più sarà difficile affrontarla. Sarà difficile per un bambino affrontare adeguatamente la malattia se i suoi genitori sono i primi a non riuscirci. Un atteggiamento positivo dei genitori che sostengono e incoraggiano il bambino a essere quanto più possibile indipendente, nonostante la malattia, è estremamente prezioso. Aiuta i bambini a superare le difficoltà legate alla malattia, a relazionarsi positivamente ai coetanei e a diventare indipendenti ed equilibrati. Quando necessario, il team di reumatologia pediatrica deve offrire supporto psicologico.

Permettere al bambino ad avere una vita normale da adulto è uno dei principali obiettivi della terapia e può essere raggiunto nella maggior parte dei casi. Il trattamento della DMG è migliorato drasticamente negli ultimi dieci anni e si può ipotizzare che nel prossimo futuro saranno disponibili diversi nuovi farmaci. L'uso combinato di trattamento farmaceutico e riabilitazione è ora in grado di prevenire o limitare i danni muscolari in molti pazienti.

3.2 L'esercizio fisico e la terapia muscolare possono aiutare il mio bambino?

Lo scopo dell'esercizio e della terapia fisica è aiutare il bambino a partecipare il più pienamente possibile a tutte le normali attività

quotidiane e a realizzare il suo potenziale nella società. L'esercizio e la terapia fisica possono essere usati anche per promuovere uno stile di vita sano e attivo. Per raggiungere questi obiettivi, è necessario avere dei muscoli sani. L'esercizio e la terapia possono essere usati per raggiungere una migliore flessibilità e forza muscolare, coordinamento e resistenza. Questi aspetti della salute muscoloscheletrica consentono ai bambini di impegnarsi con successo nelle attività scolastiche, così come in quelle extrascolastiche come tempo libero e sport. I programmi di esercizi a casa e il trattamento possono essere utili a raggiungere un livello di forma fisica normale.

3.3 Il mio bambino può fare sport?

Fare sport è un aspetto essenziale della vita quotidiana di un bambino. Uno dei principali obiettivi della terapia fisica è consentire ai bambini di condurre una vita normale e di considerarsi uguali ai loro amici. Il consiglio generale è lasciare che i pazienti facciano sport quando vogliono e di insegnar loro a fermarsi quando avvertono affaticamento e crampi muscolari. In tal modo il bambino inizierà il trattamento della malattia precocemente; è meglio limitare parzialmente le attività sportive che venire completamente esclusi dalle attività e dal fare sport con gli amici a causa della malattia. L'atteggiamento generale deve essere quello di incoraggiare il bambino a essere indipendente nei limiti imposti dalla malattia. L'esercizio deve essere intrapreso dietro consiglio di un fisioterapista, e a volte richiede la sua supervisione. Il fisioterapista consiglierà gli esercizi o gli sport più sicuri in base all'attività di malattia. Il carico deve essere gradualmente aumentato per rafforzare i muscoli e migliorare la resistenza.

3.4 Mio figlio può frequentare la scuola regolarmente?

La scuola per i bambini è come il lavoro per gli adulti: un luogo dove imparano ad essere persone autonome e indipendenti. I genitori e gli insegnanti devono essere flessibili per consentire ai bambini di partecipare alle attività scolastiche nella maniera più normale possibile. Ciò aiuterà il bambino ad avere risultati scolastici positivi e a integrarsi, nonché a essere accettato dai suoi coetanei e dagli adulti. È estremamente importante che i bambini frequentino la scuola regolarmente. Alcuni fattori possono causare problemi: difficoltà nel

camminare, affaticamento, dolore o rigidità. È importante spiegare agli insegnanti quali siano le necessità del bambino: aiutarlo a scrivere, avere un banco adeguato, consentirgli di muoversi regolarmente per evitare la rigidità muscolare e aiutarlo a partecipare ad alcune attività di educazione fisica. I pazienti devono essere incoraggiati a partecipare alle lezioni di educazione fisica, laddove possibile.

3.5 La dieta può aiutare il mio bambino?

Non esistono prove che la dieta possa influenzare il processo della malattia, ma si raccomanda una normale dieta equilibrata. Per i bambini in crescita si raccomanda una dieta sana e ben equilibrata con proteine, calcio e vitamine. I pazienti che assumono corticosteroidi devono evitare di mangiare troppo perché questi farmaci possono aumentare l'appetito con conseguente aumento del peso.

3.6 Il clima può influenzare il decorso della malattia del mio bambino?

Gli studi attuali stanno esaminando la relazione tra le radiazioni UV e la DMG.

3.7 Il mio bambino può essere vaccinato?

Le vaccinazioni devono essere discusse con il proprio medico, che deciderà quali vaccini sono sicuri e consigliabili per il bambino. Molte vaccinazioni sono raccomandate: tetano, poliomielite, difterite, pneumococco e antinfluenzale tramite iniezione. Si tratta di vaccini composti non vivi, sicuri per i pazienti che ricevono farmaci immunosoppressori. Tuttavia, i vaccini vivi attenuati vengono in genere evitati a causa del rischio ipotetico di causare infezioni nei pazienti che ricevono dosi elevate di farmaci o agenti biologici immunosoppressori (come parotite, morbillo, rosolia, varicella, BCG, febbre gialla).

3.8 Esistono problemi associati all'attività sessuale, gravidanza o contraccezione?

Non è stato dimostrato che la DMG influisca sull'attività sessuale o la gravidanza. Tuttavia, molti farmaci usati per controllare la malattia

possono avere effetti avversi sul feto. Si consiglia ai pazienti sessualmente attivi di utilizzare metodi sicuri di contraccezione e di parlare con il proprio medico dei problemi legati alla contraccezione e alla gravidanza (soprattutto prima di provare ad avere un figlio).