



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

Sclerodermia

Versione 2016

3. VITA QUOTIDIANA

3.1 Quanto dura la malattia?

La progressione della sclerodermia localizzata è di solito limitata a pochi anni. L'indurimento della pelle spesso si arresta dopo pochi anni dall'inizio della malattia. A volte sono necessari fino a 5-6 anni e alcune chiazze possono diventare più visibili dopo la fine del processo infiammatorio a causa di alterazioni della pigmentazione o la malattia può sembrare peggiorata per via di una crescita diseguale tra parti del corpo interessate e non interessate. La sclerosi sistemica è una malattia a lungo termine che può durare per anni. Tuttavia, un trattamento precoce e adeguato può abbreviare il decorso della malattia.

3.2 È possibile guarire completamente?

I bambini con sclerodermia localizzata di solito guariscono. Dopo un po' anche la pelle dura può ammorbidirsi e potrebbero persistere solo le aree iperpigmentate. Guarire dalla sclerosi sistemica è improbabile, ma si possono avere miglioramenti importanti o perlomeno una stabilizzazione della malattia, consentendo una migliore qualità della vita.

3.3 Quali sono le terapie complementari/non convenzionali?

Esistono molte terapie complementari e alternative e ciò potrebbe confondere i pazienti e le loro famiglie. Pensate bene ai rischi e ai vantaggi derivanti da queste terapie poiché i vantaggi dimostrati sono pochi e potrebbero essere costose in termini di tempo, denaro e rischio

per il bambino. Se intendete considerare terapie complementari e alternative, parlate di tali opzioni con il vostro reumatologo pediatrico. Alcune terapie possono interagire con i farmaci convenzionali. La maggior parte dei medici non sarà contraria, a condizione che seguiate i loro consigli. È molto importante non interrompere l'assunzione dei farmaci prescritti. Quando i farmaci sono necessari a mantenere la malattia sotto controllo, può essere molto pericoloso interromperne l'assunzione se la malattia è ancora attiva. Parlate dei vostri dubbi con il medico del vostro bambino.

3.4 In che modo la malattia può influire sulla vita di tutti i giorni del bambino e della famiglia e che tipo di controlli periodici è necessario svolgere?

Come tutte le malattie croniche, la sclerodermia influisce sulla vita di tutti i giorni del bambino e della famiglia. Se la malattia è leggera, senza coinvolgimento dei principali organi, il bambino e la famiglia solitamente conducono una vita normale. Tuttavia, è importante ricordare che il bambino con sclerodermia può sentirsi spesso stanco o avere meno resistenza alla fatica e potrebbe avere bisogno di cambiare spesso posizione a causa della scarsa circolazione. Sono necessari check-up periodici per valutare la progressione della malattia e la necessità di modificare il trattamento. Poiché organi interni importanti (polmoni, tratto gastrointestinale, reni, cuore) possono essere interessati in momenti diversi durante il decorso della sclerosi sistemica, è necessaria una valutazione regolare della funzionalità degli organi per il rilevamento precoce di possibili danni. Quando si utilizzano determinati farmaci, i loro possibili effetti collaterali devono essere monitorati con controlli periodici.

3.5 Si può andare a scuola?

È fondamentale che i bambini con malattie croniche continuino il loro percorso scolastico. Alcuni fattori potrebbero causare problemi per la frequenza della scuola ed è quindi importante spiegare agli insegnanti le eventuali necessità del bambino. Quando possibile, i pazienti devono partecipare a lezioni di ginnastica; in questo caso, bisogna tenere conto delle stesse considerazioni discusse di seguito. Quando la malattia è ben controllata, come in genere avviene quando si utilizzano i farmaci

attualmente disponibili, il bambino non dovrebbe avere alcun problema nello svolgere le stesse attività dei suoi coetanei sani. La scuola per i bambini è come il lavoro per gli adulti: un luogo dove imparano ad essere individui indipendenti e produttivi. I genitori e gli insegnanti devono fare tutto il possibile per consentire ai bambini di partecipare regolarmente alle attività scolastiche, non solo affinché il bambino abbia risultati scolastici positivi, ma anche in modo che venga apprezzato sia dai suoi coetanei, sia dagli adulti.

3.6 Si può fare sport?

Fare sport è un aspetto essenziale della vita quotidiana di un bambino. Uno degli obiettivi della terapia è consentire ai bambini di condurre una vita quanto più normale possibile e di considerarsi uguali ai loro coetanei. Quindi la raccomandazione generale è permettere ai pazienti di partecipare alle attività sportive scelte e confidare che si fermino in caso di dolore o malessere. Questa scelta fa parte di un atteggiamento più generale che tende a incoraggiare psicologicamente il bambino a essere autonomo e in grado di affrontare da solo i limiti imposti dalla sua malattia.

3.7 Che dieta bisogna seguire?

Non esistono prove che la dieta influisca sulla malattia. In generale, il bambino deve osservare una normale dieta equilibrata adatta alla sua età. Per un bambino in crescita si raccomanda una dieta sana e ben equilibrata con proteine, calcio e vitamine sufficienti. I pazienti che assumono corticosteroidi devono evitare di mangiare troppo perché questi farmaci possono aumentare l'appetito.

3.8 Il clima può influenzare il decorso della malattia?

Non esistono prove che il clima influisca sulle manifestazioni della malattia.

3.9 Il bambino può essere vaccinato?

I pazienti affetti da sclerodermia devono consultare sempre i loro medici prima di sottoporsi a qualsiasi tipo di vaccinazione. Il medico

deciderà quali vaccini possono essere eseguiti sul bambino valutando caso per caso. Nel complesso, sembra che le vaccinazioni non aumentino l'attività della malattia e non causino eventi avversi gravi nei pazienti con sclerodermia.

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

Non esistono restrizioni all'attività sessuale o alle gravidanze dovute alla malattia. Ciò nonostante, i pazienti che assumono farmaci devono essere sempre molto attenti sui possibili effetti di tali farmaci sul feto. Si consiglia ai pazienti di consultare il proprio medico in merito a contraccezione e gravidanza.