



<https://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 inițială, când copilul se simte rău și încă nu există un diagnostic, este stresantă pentru întreaga familie.

Înțelegerea bolii și a tratamentului ajută familia și copilul să facă față situației dificile generate de diagnosticul unei boli severe, de procedurile terapeutice repetate și 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 școala despre boala copilului, astfel încât să fie înțelese și luate în considerație 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, disfuncții ce pot afecta inclusiv mușchii, articulațiile 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 influenței anumitor diete asupra evoluției 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 și sare, pentru a diminua efectele secundare ale corticosteroizilor.

3.5 Condițiile climatice pot influența evoluția bolii?

Nu a fost dovedită influența climei asupra evoluției 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 precauții în privința infecțiilor și vaccinării?

Unele infecții pot avea consecințe 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 și/sau imunoglobulină specifică antivirală (în țările în care aceasta este disponibilă). Riscul infecțiilor obișnuite poate fi ușor mai mare la copiii aflați sub tratament. Aceștia pot dezvolta și infecții neobișnuite, 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 complicații letale la pacienții cu imunodepresie.

Vaccinurile vii (de exemplu anti-parotidită, anti-rujeolic, anti-rubeolic, anti-poliomielitic, anti-TBC) trebuie amânate la pacienții care sunt tratați cu imunosupresoare.

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

Contracepția este importantă pentru adolescenții cu viață 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 și apare mai puțin frecvent dacă medicamentul este administrat la copii sau la adolescenți.