

**NHS**

Great Ormond Street
Hospital for Children
NHS Foundation Trust

Ce este sindromul pediatric inflamator multisistemic (PIMS)? Informații pentru tineri

Sindromul pediatric inflamator multisistemic (PIMS) este o afecțiune nouă care apare la câteva săptămâni după ce o persoană a suferit de virusul care cauzează coronavirus (COVID-19). Acesta cauzează inflamație (umflarea) la nivelul întregului organism, care reprezintă una din modalitățile prin care sistemul tău imunitar luptă cu infecția, leziunea și boala. Acest prospect informațional de la Spitalul Great Ormond Street (GOSH) descrie informațiile pe care le știm despre PIMS, cum a fost tratat în timp ce te aflai în GOSH și la ce trebuie să te gândești acum, când ești pregătit/ă de externare.

Cu toate că marea majoritate a copiilor și tinerilor care dezvoltă Covid-19 nu prezintă simptome sau prezintă simptome ușoare la momentul infectării, știm acum că un mic număr dezvoltă sindromul pediatric inflamator multisistemic (PIMS) la câteva săptămâni după aceea. Aceștia sunt în mare parte tineri adolescenți, dar și copiii pot dezvolta PIMS. Deoarece PIMS este o afecțiune nouă, învățăm în permanență despre ea – și tu ne ajuți să înțelegem mai multe, pentru a putea diagnostica și trata mai bine pe viitor alți copii și tineri.

Ce cauzează PIMS?

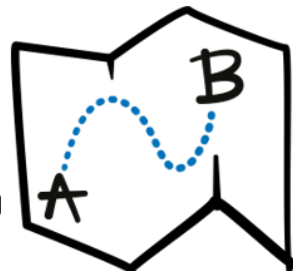
Cu toate că aceasta este o afecțiune nouă, medicii au aflat deja multe lucruri despre ea – știm că este cauzată de sistemul tău imunitar care se luptă cu virusul, dar apoi reacționează excesiv și afectează alte părți ale organismului tău. Trebuie să facem mai multe cercetări pentru a afla de ce unii copii și tineri dezvoltă PIMS, iar alții nu îl dezvoltă. Ca și la GOSH, pe plan mondial se efectuează cercetări pentru a se afla mai multe informații despre PIMS.

Cum este diagnosticat PIMS?

Probabil că ți s-au prelevat deja mostre la nivelul nasului și gâtului pentru a confirma că suferi de COVID-19, dar PIMS pare a se dezvolta după ce virusul este infecțios. Medicii trebuie să excludă câteva alte afecțiuni care cauzează simptome similare – acestea includ afecțiuni precum boala Kawasaki, septicemia și sindromul șocului toxic.

Din păcate, nu avem niciun test de sânge specific pentru a diagnostica PIMS, astfel că medicii analizează simptomele pentru a determina dacă suferi de această afecțiune. Medicii vor utiliza teste de sânge pentru a analiza nivelurile de inflamație din organismul tău, precum și pentru a verifica cum îți funcționează diverse părți ale corpului.

Aceste rezultate împreună cu simptomele pe care le prezinți, îi ajută pe medici să confirme dacă suferi de PIMS, pentru a îl trata.



Care sunt simptomele de PIMS?

Principalul simptom al PIMS este o temperatură ridicată care durează câteva zile.

Este posibil să experimentezi și alte simptome, precum:

- erupție cutanată
- oboseală și slăbiciune
- dureri de stomac sau crampe abdominale
- buze înroșite și crăpate
- mâini și picioare umflate
- descuamarea pielii pe mâini și picioare
- dureri de cap
- ochi înroșiți
- dureri musculare
- diaree și vomitat
- umflarea glandelor gâtului
- iritabilitate neexplicată

Dacă crezi că experimentezi orice alte simptome, care pot avea sau nu pot avea legătură cu PIMS, anunță echipa medicală care te îngrijește.

Cum este tratat PIMS?

Suntem încă în procesul de învățare a modului în care să tratăm PIMS cel mai bine posibil – scopul nostru este să îți “oprim” sistemul imunitar pentru a înceta inflamația și apoi să îl “resetăm” pentru a reduce riscul de deterioare pe termen lung.

PIMS este tratat cu o combinație de medicamente:

- **imunoglobulină pe cale intravenoasă (IVIG)** – aceasta este colectată din donațiile de sânge, verificate pentru infecție și apoi transmise ție ca și perfuzie (picurare). IVIG conține mulți anticorpi – proteinele din sânge care se luptă cu infecția.
- **corticosteroidi** – aceștia ți se administrează ca și perfuzie sau pe cale bucală sub formă de tablete sau lichid. Ele sunt o versiune fabricată a unui hormon (mesager chimic) din organismul tău care îți calmează sistemul imunitar. Deoarece corticosteroidii îți slăbesc sistemul imunitar, poți fi expus/ă unui risc mai ridicat pentru dezvoltarea anumitor infecții, în special dacă ți se administrează doze ridicate. Atunci când nu vei

mai avea nevoie de corticosteroidi, este posibil să trebuiască să “te dezveți de ei” sau “să îi diminuezi” în mod treptat, în locul opririi bruște a administrării lor. Aceasta îți ajută organismul la producerea propriilor steroidi.

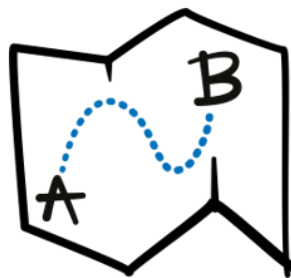
- **medicamente anti-coagulare (aspirină și dalteparin)** – aspirina îți determină ca sângele să fie mai puțin “vâscos”, astfel că este mai puțin probabil să formeze cheaguri. În mod obișnuit, dacă medicii sunt mulțumiți cu modul în care îți funcționează inima, vei înceta administrarea acestora după șase săptămâni. Dalteparin este administrat ca și injecție și îți ajută sângele să se subțieze. Tipic, aceasta ți se administrează numai în timp ce ești internat/ă în spital.
- **medicamente pentru stomac** – corticosteroidii și aspirina îți pot irita stomacul, astfel că este posibil să ți se administreze un alt medicament împreună cu acestea, pentru a-și proteja mucoasa stomacală.
- **medicamente biologice** – dacă IVIG și corticosteroidii nu funcționează bine de unii singuri, este posibil să ți se administreze perfuzii cu medicamente biologice denumite ana-kin-ra și toci-li-zu-mab. Și acestea îți “opresc” sistemul imunitar.

Deoarece efectuăm câteva studii de cercetare la GOSH, este posibil să ți se administreze și alte medicamente pentru a se testa noi modalități de tratare a PIMS.

Externarea după PIMS

Acum că te simți mai bine, planificăm să te externăm acasă. Echipa clinică te va externa numai când sunt siguri că ți se îmbunătățește situația și te va contacta pentru a te verifica atunci când ajungi acasă. Deoarece PIMS îți afectează toate părțile organismului, este posibil să experimentezi încă unele simptome când ajungi acasă, incluzând:

- dificultate de concentrare sau “ceață pe creier”
- răirea părului sau căderea părului
- emoții “fluctuante” incluzând izbucniri de furie
- dificultăți de somn
- erupții cutanate și descuamarea pielii



- schimbări de auz
- furnicături la mâini și la picioare
- pierderea mirosului și/ sau a gustului
- dificultăți de înghițire sau schimbări ale vocii
- diaree (scaune apoase)
- schimbări în apetit
- slăbire și oboseală musculară
- durere abdominală
- probleme cu inima, rinichii sau respirația

La fel ca și organismul, PIMS îți poate afecta și mintea, așa că îngrijește-ți starea sufletească odată ce ajungi acasă. Este normal să te simți anxios/ anxioasă, indispus/ ă și iritat/ ă. Aceasta se întâmplă atât datorită sindromului PIMS, cât și al perturbării zilnice pe care COVID-19 a adus-o tuturor.

Probabil că ai observat deja că ai devenit mai slăbit/ ă și mai obosit/ ă atunci când te-ai îmbolnăvit. Fizioterapia pe care ai primit-o atunci îți permite să faci exercițiile corecte pentru a-ți redobândi puterea și capacitatea mușchilor. Probabil că ți s-au dat de făcut acasă exerciții fizice pentru ați ajuta recuperarea. Știm că exercițiile fizice sunt esențiale pentru sănătatea ta, astfel că este foarte important ca tu să rămâi activ/ ă și să participi în activități sportive și fizice, precum plimbări zilnice.

Nu te grăbi cu recuperarea și nu încerca să faci prea multe la început – fă treptat lucrurile și nu te simți rău dacă ai zile “rele” și zile “bune”. Echilibrarea activității este esențială – nu fă prea multe într-o zi “bună” încât să ai câteva zile “rele” după aceea pentru a te recupera.

Îți vom oferi oportunitatea de a discuta cu psihologii noștri – aceștia te pot asculta să vadă cum te simți și te pot ajuta să găsești modalități pentru a te ajuta să te simți mai bine.

Întrebări frecvente

Pot să merg iar la școală?

Da, poți merge dacă te simți destul de bine – este posibil să te simți obosit/ ă o perioadă după ce ai suferit de PIMS, așa că nu exagera. Poți discuta

cu profesorii tăi despre revenirea treptată la orele din clasă, până te recuperezi complet.

Depinde de tine cât le spui și ce le spui prietenilor și familiei tale despre boală. Partajarea experienței poate ajuta, așa că păstrează deschise liniile comunicării!

Îmi pot vedea familia și prietenii?

Nu trebuie să te “adăpostești” sau să te izolezi dacă ai suferit de PIMS. Cu toate că nu ești infecțios/ infecțioasă, ar trebui totuși să urmezi îndrumările guvernului despre întâlnirea persoanelor care nu locuiesc cu tine. Consultă www.gov.uk/coronavirus pentru a verifica ce trebuie să faci în zona în care locuiești – este posibil ca lucrurile să se fi schimbat în perioada internării tale.

În cazul în care intri în contact cu o persoană care suferă de (sau a suferit de) COVID-19, ar trebui să urmezi îndrumările guvernamentale.

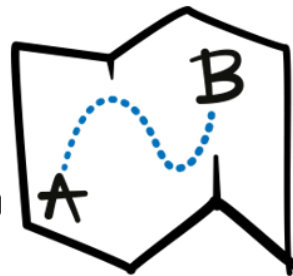
Ce îmi puteți spune despre contactul cu bolile infecțioase?

Medicamentele care ți s-au administrat pentru tratarea PIMS îți slăbesc sistemul imunitar, astfel că ar trebui să eviți contactul cu orice persoană care suferă de varicelă (vărsat de vânt), rujeolă și tuberculoză. Dacă crezi că ai intrat în contact, sună echipa medicală de la GOSH, deoarece va trebui, probabil, să ne asigurăm că nu ai contactat infecția.

Trebuie să mi se facă un vaccin – să îl fac?

Este important să păstrezi rutina vaccinurilor, atunci când acestea trebuie făcute. Cu toate acestea, medicamentele care ți s-au administrat pentru a trata PIMS pot afecta cât de bine funcționează, astfel că discută cu medicul tău despre când este cel mai bine să le faci.

De exemplu, dacă și s-a administrat IVIG, îți recomandăm să aștepti între trei și șase luni înainte de vaccinare. Dacă ți s-a administrat un vaccin în săptămânile dinainte de a suferi de PIMS, probabil va trebui să ți se facă o doză de rapel dacă și s-a administrat IVIG.



Îți recomandăm să faci vaccinul anti-gripal inactivat (injecție în locul de pulverizare la nivelul nasului) chiar dacă îl faci în decurs de șase luni de când ți s-a administrat IVIG.

Dacă ai avut anakinra sau tocilizumab, ar trebui să aștepti șase luni înainte de a face orice vaccin cu componente active.

Pot să fac PIMS din nou?

Când suferi de o boală infecțioasă precum PIMS, corpul își formează "anticorpi" împotriva ei, astfel că te protejează de ea. Cu toate că știm faptul că persoanele care au suferit de COVID-19 și PIMS dezvoltă anticorpi, nu știm cu siguranță cât de mult durează aceștia. Știm că este extrem de puțin probabil să mai faci încă odată PIMS.

Cu toate acestea, în cazul în care experimentezi orice simptom care ar putea fi COVID-19, trebuie să te auto-izolezi conform îndrumărilor guvernamentale. Dacă începi să te simți la fel ca și atunci când ai suferit de PIMS, solicită-i familiei să te ducă la spitalul din zonă pentru a fi examinat/ă – nu uita să le menționezi că ai suferit de PIMS. Aceștia pot contacta pentru îndrumări echipa clinică care te-a îngrijit la GOSH.

Informații și sprijin suplimentar

Dacă ai vreo întrebare despre PIMS, te rugăm să contactezi asistentele medicale specializate în boli infecțioase la 07718 251 317. Poți contacta echipa și prin sistemul MyGOSH, odată ce te-ai înregistrat. Informații suplimentare despre MyGOSH găsești la www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/mygosh

Informații suplimentare și sprijin



PIMS este o boală pe care unii copii și tineri o dezvoltă după ce au suferit de coronavirus.

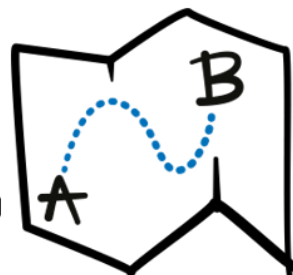
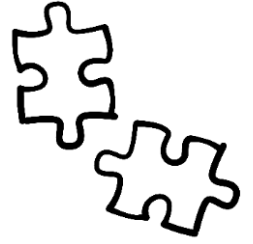


Sistemul tău imunitar încearcă din greu să lupte cu virusul – aceasta poate cauza inflamație și durere în tot corpul.

Cercetări în domeniul PIMS

Aflarea informațiilor despre PIMS, îmbunătățirea modului în care îngrijim tinerii afectați de PIMS și partajarea cunoștințelor reprezintă o prioritate la GOSH. Acestea merg mână-în-mână cu cercetările și, oricând posibil, încercăm să includem în studiile noastre de cercetare și pacienții care suferă de PIMS.

Îți mulțumim dacă ai participat deja în aceste studii de cercetare. În cazul în care mai există pe viito studii în care poți participa, te vom contacta și te vom invita să participi.





Ți se vor administra diverse medicamente pentru a-ți slăbi sistemul imunitar – acestea îți opresc inflamația.



Poți pleca acasă când te simți mai bine. Medicii și asistentele te vor suna pentru a verifica cum te simți acasă.



Probabil că te vei simți obosit/ă și slăbit/ă o perioadă după aceea. Nu încerca să faci prea multe.

