



https://printo.it/pediatric-rheumatology/BE_FM/intro

Familiaire Mediterrane Koorts

Versie 2016

3. DAGELIJKS LEVEN

3.1 Wat voor invloed heeft de ziekte op het kind en het dagelijkse leven van het gezin?

Het kind en het gezin krijgen al veel stress te verduren voordat de ziekte gediagnosticeerd wordt. Het kind moet vaak naar de dokter vanwege ernstige buik-, borst of gewrichtspijn. Sommige kinderen ondergaan onnodige operaties vanwege een foute diagnose. Nadat de diagnose gesteld is, moet het doel van de medische behandeling een zo normaal mogelijk leven voor het kind en het gezin zijn. FMF-patiënten hebben langdurige en regelmatige medische behandeling nodig en de therapietrouw kan bij colchicine laag zijn, wat een risico op het ontwikkelen van amyloïdose tot gevolg kan hebben.

De psychologische last van een levenslange behandeling kan ook een belangrijk probleem zijn. Psychosociale ondersteuning en educatieprogramma's voor ouders en patiënten kunnen in dit geval hulp bieden.

3.2 Hoe zit het met school?

Frequente aanvallen hebben tot gevolg dat het kind vaak niet naar school kan; een behandeling met colchicine verbetert dit probleem. De school informeren over de aandoening kan nuttig zijn. Vooral advies over wat te doen in geval van een aanval is van belang.

3.3 Hoe zit het met sport?

Patiënten met FMF die levenslang colchicine krijgen, kunnen iedere

sport doen die ze willen. Alleen de aanvallen van langere gewrichtsontsteking kunnen een probleem zijn, omdat het de beweging van het aangedane gewricht kan beperken.

3.4 Hoe zit het met het dieet?

Er is geen specifiek dieet.

3.5 Kan het klimaat het verloop van de ziekte beïnvloeden?

Nee, dat kan het niet.

3.6 Kan het kind gevaccineerd worden?

Ja, het kind kan gevaccineerd worden.

3.7 Hoe zit het met het seksleven, zwangerschap en anticonceptie?

Patiënten met FMF kunnen vruchtbaarheidsproblemen hebben voordat ze met colchicine behandeld worden, maar nadat colchicine voorgeschreven wordt, verdwijnt dit probleem. Een afname van het aantal spermatozoön is zeer zeldzaam bij deze dosering. Vrouwelijke patiënten hoeven niet te stoppen met het nemen van colchicine tijdens de zwangerschap of als ze borstvoeding geven.