



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

Febbre Ricorrente Associata a NLRP12

Versione 2016

3. VITA QUOTIDIANA

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

La qualità della vita può essere influenzata dagli episodi ricorrenti di febbre. Spesso potrebbe passare un po' di tempo prima che venga formulata una diagnosi corretta e ciò potrebbe causare ansia nei genitori e a volte portare a procedure mediche non necessarie.

3.2 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. 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 poiché venga apprezzato sia dai suoi coetanei, sia dagli adulti. La futura integrazione nel mondo del lavoro è essenziale per un giovane paziente ed è uno degli obiettivi della cura di tutti i pazienti con malattie croniche.

3.3 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. È quindi possibile svolgere qualsiasi attività, purché sia

tollerata. Tuttavia durante gli attacchi potrebbe essere necessario il riposo o limitare l'attività fisica.

3.4 Che dieta bisogna seguire?

Non ci sono consigli specifici per la dieta. In generale, il bambino deve osservare una normale dieta equilibrata adatta alla sua età. Per un bambino in crescita si raccomanda una dieta sana con proteine, calcio e vitamine sufficienti. I pazienti che assumono corticosteroidi devono limitare un'alimentazione eccessiva, perché questi farmaci possono aumentare l'appetito.

3.5 Il clima può influenzare il decorso della malattia?

Le basse temperature possono innescare i sintomi.

3.6 Il bambino può essere vaccinato?

Sì, il bambino può essere e dovrebbe essere vaccinato; tuttavia, prima della somministrazione di vaccini vivi attenuati è necessario informare il medico che sta trattando il bambino, poiché potrebbero non essere compatibili con alcune terapie.

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

A oggi, non sono disponibili informazioni su questo aspetto. Come regola generale, così come per altre malattie autoinfiammatorie, è meglio pianificare una gravidanza per adeguare il trattamento in anticipo, visti i possibili effetti collaterali degli agenti biologici sul feto.