



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

CANDLE

Versione 2016

3. VITA QUOTIDIANA

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

Il bambino e la famiglia affrontano i problemi principali prima che la malattia venga diagnosticata.

Alcuni bambini presentano deformità ossee che possono interferire gravemente con le normali attività. Le iniezioni giornaliere possono essere un peso, non solo a causa del disagio, ma anche perché la necessità di provviste di anakinra può interferire con i viaggi.

Un altro problema può essere il peso psicologico del trattamento a lungo termine. Un programma educativo rivolto al paziente e ai genitori può aiutare ad affrontare questo problema.

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

3.3 Si può fare sport?

Praticare 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 le fasi acute potrebbe essere necessario il riposo o comunque una limitazione dell'attività fisica.

3.4 Che dieta bisogna seguire?

Non è prevista una dieta specifica.

3.5 Il clima può influenzare il decorso della malattia?

Per quanto noto, il clima non può influenzare il decorso della malattia.

3.6 Il bambino può essere vaccinato?

Sì, il bambino può essere vaccinato. Tuttavia, i genitori devono contattare il medico che ha in cura il bambino per consultarsi in merito ai vaccini vivi attenuati.

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

Al momento, non sono disponibili informazioni su questo aspetto nei pazienti adulti. Come regola generale, così come per altre malattie autoinfiammatorie, è meglio pianificare la gravidanza per modulare il trattamento in anticipo, considerati i possibili effetti collaterali degli agenti biologici sul feto.