



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

Síndrome periódica asociada á criopirina (SPAC)

Versión de 2016

3. VIDA COTIÁ

3.1 Como pode afectar a enfermidade á vida cotiá do neno e da súa familia?

A calidade de vida pode verse afectada por episodios recorrentes de febre. Pode producirse un atraso considerable no diagnóstico correcto da enfermidade, o que pode incrementar a ansiedade dos proxenitores, así como a realización de procedementos médicos innecesarios.

3.2 Que ocorre coa escola?

É esencial seguir coa educación nos nenos con enfermidades crónicas. Existen uns poucos factores que poden ocasionar problemas á hora de asistir á escola e, polo tanto, é importante explicar aos educadores as posibles necesidades do neno. Os proxenitores e os mestres deben facer todo o posible para permitir que o neno participe nas actividades escolares dun modo normal, para que o neno teña éxito académico e se sinta integrado na sociedade. A integración futura no mundo profesional é esencial para o paciente novo e é un dos obxectivos do coidado global dos pacientes con enfermidades crónicas.

3.3 Que ocorre cos deportes?

Practicar deportes é un aspecto esencial da vida cotiá dun neno san. Un dos obxectivos do tratamento é permitir que os nenos leven unha vida normal na medida do posible e non se consideren diferentes aos seus compañeiros. Polo tanto, todas as actividades poden realizarse segundo se toleren. Con todo, pode ser necesario restrinxir a actividade física ou

estar en repouso na cama durante a fase aguda.

3.4 Que ocorre coa dieta?

Non hai ningún consello específico referente á dieta. En xeral, o neno debe seguir unha dieta equilibrada e normal para a súa idade. Para o neno en crecemento, recoméndase unha dieta saudable e equilibrada con achega suficientes de proteínas, calcio e vitaminas.

3.5 Pode influír o clima na evolución da enfermidade?

As baixas temperaturas poden desencadear os síntomas.

3.6 Pode vacinarse ao neno?

Si, o neno pode e debe vacinarse segundo o calendario vacinal. Con todo, débese informar o médico responsable antes da administración de vacinas atenuadas, de modo que poida proporcionarse o consello adecuado baseándose en cada caso en particular.

3.7 Que ocorre coa vida sexual, o embarazo e a anticoncepción?

Ata agora, non existe información dispoñible na literatura sobre este aspecto nos pacientes. Como regra xeral, do mesmo xeito que con outras enfermidades autoinflamatorias, é mellor planificar un embarazo para adaptar o tratamento de antemán debido aos posibles efectos secundarios dos fármacos biolóxicos sobre o feto.