



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

Síndrome de febre periódica hereditaria asociada a NLRP12

Versión de 2016

3. VIDA COTIÁ

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

Os episodios recorrentes de febre poden afectar á calidade de vida. Pode producirse un atraso considerable en realizar o correcto diagnóstico 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 tentar manter o programa escolar nos nenos con enfermidades crónicas. Existen algúns factores que poden ocasionar problemas á hora de asistir á escola e, por tanto, é importante explicar aos mestres 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 bo rendemento académico e para que os adultos e compañeiros o aprecien e acepten. A integración futura no mundo profesional é esencial para o paciente novo e é un dos obxectivos do coidado dos pacientes con enfermidades crónicas.

3.3 Que ocorre cos deportes?

Practicar deportes é un aspecto esencial da vida cotiá de calquera

nenos. 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. Por 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 os brotes.

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 suficientes proteínas, calcio e vitaminas. Debe evitarse comer en exceso nos pacientes que toman corticoesteroides porque estes fármacos poden aumentar o apetito.

3.5 Pode influír o clima na evolución da enfermidade?

As temperaturas frías poden desencadear os síntomas.

3.6 Pode vacinarse o neno?

Si, o neno pode e debe vacinarse; a pesar diso, debe informarse ao médico responsable antes de administrarlle vacinas con virus vivos atenuados, xa que estas poden ser incompatibles con algúns tratamentos.

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 para 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.