



[https://printo.it/pediatric-rheumatology/ES\\_GL/intro](https://printo.it/pediatric-rheumatology/ES_GL/intro)

## **Síndrome de Majeed**

Versión de 2016

### **3. VIDA COTIÁ**

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

O neno e a súa familia enfróntanse aos principais problemas antes de que se diagnostique a enfermidade.

Algúns nenos teñen que facer fronte a deformidades óseas, que poden interferir de forma grave coas actividades cotiás. Outro problema pode ser a carga psicolóxica que supón precisar un tratamento para sempre. Os programas educativos para o paciente e os proxenitores poden tratar esta cuestión.

#### **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, polo 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 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 existe ningunha dieta específica.

### **3.5 Pode influír o clima na evolución da enfermidade?**

Non.

### **3.6 Pode vacinarse ao neno?**

Si. O neno pode vacinarse. Con todo, os proxenitores deben contactar co médico responsable no caso de vacinas con virus vivos atenuados.

### **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 adultos. 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.