



<https://printo.it/pediatric-rheumatology/Fl/intro>

Perinnöllinen välimerenkuume

Versio 2016

3. VAIKUTUS JOKAPÄIVÄISEEN ELÄMÄÄN

3.1 Miten tauti vaikuttaa lapsen ja perheen elämään?

Tilanne rasittaa lasta ja koko perhettä jo ennen kuin tauti todetaan. Voimakkaiden vatsa-, rinta- tai nivelkipujen takia lapsen kanssa täytyy käydä usein lääkärin vastaanotolla. Joskus lapselle saatetaan tehdä turha leikkaus väärän diagnoosin takia. Kun perinnöllinen välimerenkuume on todettu, lääkehoidolla pyritään mahdollistamaan lapsen ja muun perheen elämän palautuminen lähes normaaliksi. Taudin hoito edellyttää pitkäaikaista, säännöllistä lääkehoitoa. Joskus potilas saattaa lakata ottamasta kolkisiinia, jolloin amyloidoosin riski kasvaa merkittävästi.

Tietoa koko elämän kestävästä hoidosta saattaa olla vaikea hyväksyä. Tilannetta voidaan helpottaa kertomalla taudista potilaalle ja hänen vanhemmilleen ja tarjoamalla psykososiaalista tukea.

3.2 Vaikuttaako tauti koulunkäyntiin?

Jos tautikohtauksia on usein, koulunkäynti vaikeutuu merkittävästi. Ongelma ratkeaa kuitenkin kolkisiinihoidolla.

Opettajille ja muulle koulun henkilökunnalle kannattaa kertoa taudista ja miten he voivat auttaa lasta, jos tautikohtaus alkaa koulupäivän aikana.

3.3 Vaikuttaako se liikuntaan ja urheiluharrastuksiin?

Elinikäistä kolkisiinilääkitystä saavat FMF-potilaat voivat harrastaa vapaasti kaikkia urheilulajeja. Ainoan rajoitteen voi muodostaa

pitkittynyt niveltulehdus, joka saattaa pienentää oireilevan nivelen liikelaajuutta.

3.4 Voiko ruokavaliolla vaikuttaa taudin kulkuun tai hoitoon?

Perinnöllinen välimerenkuume (FMF) ei edellytä erityisruokavalion noudattamista.

3.5 Voiko ilmasto vaikuttaa taudin kulkuun?

Ilmasto ei vaikuta taudin kulkuun.

3.6 Saako lapselle antaa rokotuksia?

Kyllä. Lapsi voidaan rokottaa tavalliseen tapaan.

3.7 Miten tauti vaikuttaa sukupuolielämään, raskauteen ja raskauden ehkäisyyn?

Ennen kolkisiinihoidon aloittamista perinnöllistä välimerenkuumetta sairastavilla potilailla saattaa olla hedelmällisyysongelmia, mutta ongelma poistuu, kun kolkisiinihoito aloitetaan. Siittiöiden määrän laskua esiintyy hyvin harvoin hoitoon käytetyillä annoksilla. Potilaiden ei tarvitse lopettaa kolkisiinin käyttöä raskauden tai imetyksen ajaksi.