



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

## **Kriopirin-Asszociált Periodikus Szindróma (CAPS)**

Verzió 2016

### **3. MINDENNAPI ÉLETVITEL**

#### **3.1 Hogyan befolyásolhatja a betegség a gyermek és a család mindennapi életét?**

A visszatérő lázas epizódok befolyásolhatják az életminőséget. A helyes diagnózis gyakran jelentősen késhet, ami szorongást válthat ki a szülőkben, és néha felesleges orvosi beavatkozásokat eredményezhet.

#### **3.2 Mi a helyzet az iskolával?**

Létfontosságú, hogy a krónikus betegségben szenvedő gyermekek taníttatása folytatódjon. Van néhány tényező, amely gondokat okozhat az iskolába járást illetően, ezért fontos, hogy elmagyarázzuk a tanároknak a gyermek esetleges szükségleteit. A szülőknek és a pedagógusoknak minden tőlük telhetőt meg kell tenniük annak érdekében, hogy a gyermek számára lehetővé tegyék az akadálytalan részvételt az iskolai tevékenységekben, nem csupán azért, hogy sikeres legyen a tanulásban, hanem azért is, hogy a társai és a felnőttek egyaránt elfogadják és becsüljék. A jövőbeli munkahelyi beilleszkedés nagyon fontos a fiatal beteg számára, ezért ez a krónikus betegségben szenvedők általános ellátásának egyik célja.

#### **3.3 Mi a helyzet a sportolással?**

A sport nélkülözhetetlen eleme a gyermek mindennapi életének. A terápia egyik célja, hogy a gyermekek – amennyire csak lehetséges – normális életet éljenek, és ne érezzék úgy, hogy különböznek társaiktól. Tehát minden tevékenység megengedett a beteg tűrőképességének

---

megfelelően. Ugyanakkor, a testmozgás visszafogására vagy ágynyugalomra lehet szükség a betegség akut szakaszában.

### **3.4 Milyen étrendet kell követni?**

Az étrendre vonatkozóan nincsenek külön javaslatok. A gyermeknek azonban általánosságban a korának megfelelő, kiegyensúlyozott étrendet kell követnie. A kellő mennyiségű fehérjében, kalciumban és vitaminokban gazdag, egészséges, kiegyensúlyozott étrend minden, növésben lévő gyermek számára ajánlott.

### **3.5 Befolyásolhatja-e az éghajlat a betegség lefolyását?**

A hideg időjárás hatására megjelenhetnek tünetek.

### **3.6 Kaphat-e védőoltást a gyermek?**

Igen, a gyermek kaphat és kapnia kell védőoltásokat; a kezelőorvost azonban tájékoztatni kell élő attenuált vakcina beadása előtt annak érdekében, hogy személyre szabott tanácsokat adhasson.

### **3.7 Mi a helyzet a nemi élettel, a terhességgel és a fogamzásgátlással?**

A jelenlegi szakirodalom nem tartalmaz erre vonatkozó információkat a betegek számára. Általános szabály, hogy más autoinflammatorikus betegségekhez hasonlóan, a biológiai szereknek a magzatot érintő esetleges mellékhatásai miatt érdemes megtervezni a teherbe esést annak érdekében, hogy a kezelést előre be lehessen állítani.