



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

Familiáris mediterrán láz

Verzió 2016

3. MINDENNAPI ÉLETVITEL

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

A gyermek és családja súlyos gondokkal szembesül már a betegség diagnosztizálása előtt. A gyermeket gyakran kell orvosi vizsgálatra vinni súlyos hasi, mellkasi vagy ízületi fájdalma miatt. Vannak olyan gyermekek, akiknél felesleges műtétre kerül sor a téves diagnózis miatt. A diagnózis felállítása után az orvosi kezelés célja biztosítani azt, hogy a gyermek és a szülei egyaránt nagyjából normális életet éljenek. Az FMF-es betegeknek hosszú távú, rendszeres orvosi kezelésre van szükségük, és előfordulhat, hogy nehezen tudják betartani az erre vonatkozó előírásokat; ez az amiloidózis kockázatának teheti ki a beteget.

Jelentős probléma lehet a lelki teher, amellyel az élethosszig tartó kezelés jár. Nagy segítséget jelenthet a pszichoszociális támogatás, valamint a betegeknek és szülőknek szánt ismeretterjesztő programok.

3.2 Mi a helyzet az iskolával?

A gyakori rohamok nagy gondot okozhatnak az iskolába járást illetően, de a kolhicin-kezelés segít megoldani ezt a problémát.

Hasznos lehet a betegséggel kapcsolatos tájékoztatás az iskolában, különösen a tanácsadás a rohamok esetén teendő lépésekkel kapcsolatosan.

3.3 Mi a helyzet a sportolással?

Az élethosszig kolhicinnel kezelt FMF-es betegek bármilyen sportot űzhetnek. Az egyetlen problémát az elhúzódó ízületi gyulladásos rohamok jelenthetik, amelyek korlátozhatják az érintett ízületek mozgását.

3.4 Milyen étrendet kell követni?

Nincs speciális étrend.

3.5 Befolyásolhatja-e az éghajlat a betegség lefolyását?

Nem.

3.6 Kaphat-e védőoltást a gyermek?

Igen, a gyermek kaphat védőoltásokat.

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

Az FMF-es betegeknek lehetnek termékenységi problémáik a kolhicin-kezelés előtt, de a gyógyszer felírása után ezek a problémák megszűnnek. A terápiás dózisok mellett az ondósejtek számának csökkenése igen ritka. A nőbetegeknek nem kell abbahagyniuk a kolhicin szedését terhesség vagy szoptatás ideje alatt.