



<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.