



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

Chronische Atypische Neutrofiele Dermatose met Lipodystrofie en Verhoogde temperatuur (CANDLE)

Versie 2016

3. DAGELIJKS LEVEN

3.1 Wat voor invloed heeft de ziekte op het kind en het dagelijkse leven van het gezin?

Het kind en het gezin krijgen de meeste problemen voor de diagnose van de ziekte

Sommige kinderen moeten leren omgaan met botdeformaties, die van grote invloed kunnen zijn op het uitvoeren van normale activiteiten. De dagelijkse injecties kunnen een last zijn, niet alleen omdat het vervelend is, maar ook vanwege de opslagvereisten van anakinra, die van invloed kunnen zijn op het reizen.

De psychologische last van een levenslange behandeling kan ook een probleem zijn. Educatieprogramma's voor patiënten en hun ouders kunnen hierbij helpen.

3.2 Hoe zit het met school?

Het is voor kinderen met een chronische ziekte van essentieel belang dat ze naar school blijven gaan. Er zijn een aantal factoren die voor problemen kunnen zorgen bij het naar school gaan en daarom is het van belang om de docenten op de hoogte te stellen van de eventuele behoeften van het kind. Ouders en docenten zouden er alles aan moeten doen om het kind op een normale manier deel te laten nemen aan de schoolactiviteiten, zodat hij/zij succesvol zijn schoolcarrière af kan ronden en door zowel leeftijdgenootjes als volwassenen

geaccepteerd kan worden. De toekomstige integratie op de arbeidsmarkt is essentieel voor de jonge patiënt en een van de doelen van de globale zorg van chronisch zieke patiënten.

3.3 Hoe zit het met sport?

Het beoefenen van een sport is een essentieel onderdeel van het dagelijkse leven van ieder kind. Een van de doelen van de therapie is het kind zoveel mogelijk een zo normaal mogelijk leven te kunnen laten leiden en hen niet anders te laten voelen dan hun leeftijdgenootjes. Alle activiteiten kunnen in principe gedaan worden, zolang ze getolereerd worden. Beperkte lichamelijke activiteit of rust kan echter nodig zijn tijdens de acute fase.

3.4 Hoe zit het met het dieet?

Er is geen specifiek dieet.

3.5 Kan het klimaat het verloop van de ziekte beïnvloeden?

Voor zover wij weten kan het klimaat het verloop van de ziekte niet beïnvloeden.

3.6 Kan het kind gevaccineerd worden?

Ja, het kind kan gevaccineerd worden. De ouders dienen echter wel contact op te nemen met de behandelend arts voor levend verzwakte vaccins.

3.7 Hoe zit het met het seksleven, zwangerschap en anticonceptie?

Tot nu toe is er in de literatuur geen informatie over dit aspect bij volwassen patiënten beschikbaar. Als algemene regel is het net als voor andere auto-inflammatoire aandoening verstandig om een zwangerschap te plannen. Dit om de behandeling eventueel aan te passen in geval van schadelijkheid van het medicijn op de foetus.