



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

## **Sindromul MAJEED**

Versiunea 2016

### **3. VIAȚA DE ZI CU ZI**

#### **3.1 Cum poate afecta boala viața de zi cu zi a copilului și a familiei?**

Copilul și familia se confruntă cu probleme mari până în momentul precizării diagnosticului.

Unii copii trebuie să facă față deformărilor osoase și impactului acestora asupra activităților zilnice. O altă problemă poate fi și povara psihologică a unei terapii pe toată durata vieții. Acest aspect poate fi abordat prin programe de educație pentru pacienți și părinți.

#### **3.2 Va afecta boala participarea copilului la activitățile școlare?**

Pentru copiii cu boli cronice este esențial să își continue studiile. Există câțiva factori care pot cauza probleme privind frecventarea școlii și de aceea este important să se explice profesorilor nevoile speciale ale copilului. Părinții și profesorii trebuie să facă tot posibilul să permită copilului să participe la activitățile școlare într-un mod normal, și acest lucru nu numai pentru a permite copilului să obțină rezultate școlare bune, dar și pentru ca el să fie acceptat și apreciat atât de colegi cât și de adulți. Integrarea viitoare în lumea profesională este esențială pentru pacientul tânăr și este unul dintre obiectivele îngrijirii de pacienții cu boli cronice la nivel global.

#### **3.3 Va afecta boala participarea copilului la activitățile sportive?**

---

Practicarea sporturilor este un aspect esențial al vieții de zi cu zi a unui copil sănătos. Unul dintre principalele obiective ale tratamentului este de a permite copiilor să desfășoare o viață normală și să nu se considere diferiți de colegii lor. Toate activitățile pot fi efectuate în măsura în care copilul le tolerează. Cu toate acestea, în timpul fazei acute poate fi necesară o activitate fizică limitată sau chiar repausul la pat.

### **3.4 Copilul va trebui să urmeze un regim alimentar special?**

Nu există o dietă specifică.

### **3.5 Condițiile climatice pot influența evoluția bolii?**

Nu.

### **3.6 Sunt permise vaccinările?**

Da, copilul poate fi vaccinat. Cu toate acestea, părinții trebuie să contacteze medicul curant în caz de vaccinare cu vaccinuri vii atenuate.

### **3.7 Care sunt consecințele pentru viața sexuală, sarcină, contracepție?**

Până în prezent, nu există informații disponibile pentru pacienții adulți în literatura de specialitate cu privire la acest aspect. Ca regulă generală, ca și în alte boli auto-inflamatorii, este mai bine să se planifice o sarcină pentru a adapta dinainte tratamentul din cauza posibilului efect secundar al agenților biologici asupra fătului.