https://printo.it/pediatric-rheumatology/RU/intro

Синдром Периодической Лихорадки, Ассоциированный

Версия 2016

3. ПОВСЕДНЕВНАЯ ЖИЗНЬ

3.1 Как может болезнь повлиять на ребенка и повседневную жизнь семьи?

Частые и продолжительные приступы нарушают нормальную жизнь семьи и могут отражаться на работе родителей или пациента. Часто имеет место значительная задержка с установлением правильного диагноза, что влечет за собой волнения родителей, а иногда и проведение ненужных медицинских процедур.

3.2 Как насчет школы?

Частые приступы вызывают проблемы с посещением школы. При эффективном лечении пропуски занятий в школе становятся более редкими. Учителя должны быть проинформированы о болезни и о том, что нужно делать в случае, если приступ начинается в школе.

3.3 Как насчет спорта?

Никаких ограничений в плане занятий спортом нет. Тем не менее, частое отсутствие во время матчей и тренировок может помешать участию в командных игровых видах спорта.

3.4 Как насчет диеты?

Никаких особых диетических рекомендаций дать нельзя.

3.5 Может ли климат влиять на течение болезни?

Нет, не может.

3.6 Может ли ребенок быть вакцинирован?

Да, ребенок может и должен быть вакцинирован, даже если есть вероятность того, что это спровоцирует приступ лихорадки. В частности, если ваш ребенок будет получать лечение кортикостероидами или биологическими препаратами, прививки необходимы для защиты от возможных инфекций.

3.7 Как насчет половой жизни, беременности, контрацепции?

Больные TRAPS-синдромом могут вести нормальную половую жизнь и иметь собственных детей. Тем не менее, они должны знать о наличии 50%-ной вероятности того, что болезнь передастся их ребенку. Пациентам необходимо предложить генетическое консультирование, чтобы обсудить этот аспект с детьми и членами их семей.