



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

## **CANDLE-Синдром**

Версия 2016

### **3. ПОВСЕДНЕВНАЯ ЖИЗНЬ**

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

У ребенка и его семьи возникают значительные проблемы, прежде чем болезнь будет диагностирована.

У некоторых детей имеет место деформация костей, которая может серьезно помешать нормальной деятельности. Ежедневные инъекции могут быть обременительными не только из-за дискомфорта, но и потому, что условия хранения анакинры ограничивают возможность путешествовать.

Еще одной проблемой может быть психологическое бремя пожизненного лечения. Просветительские программы для пациентов и их родителей могут облегчить эту проблему.

#### **3.2 Как насчет школы?**

Продолжение учебы имеет важное значение для детей с хроническими заболеваниями. Есть несколько факторов, которые могут вызвать проблемы с посещением школы, и поэтому важно разъяснить возможные потребности ребенка учителям. Родители и учителя должны сделать все, от них зависящее, чтобы ребенок мог участвовать в школьных мероприятиях в обычном порядке, не только для того, чтобы ребенок был успешным в учебе, но и чтобы он был принят и нашел признание в кругу своих сверстников и взрослых. Будущая интеграция в профессиональном мире имеет важное значение для молодого пациента и является одной из целей глобальной помощи хроническим больным.

---

### **3.3 Как насчет спорта?**

Занятия спортом являются важным аспектом повседневной жизни любого ребенка. Одна из целей терапии состоит в том, чтобы обеспечить детям возможность вести нормальную жизнь, насколько это возможно, и чувствовать, что они ничем не отличаются от своих сверстников. Поэтому ребенок может заниматься любыми видами деятельности, которые ему под силу. Тем не менее, в период обострений необходимо ограничить физические нагрузки или обеспечить отдых.

### **3.4 Как насчет диеты?**

Никаких особых диетических рекомендаций дать нельзя.

### **3.5 Может ли климат влиять на течение болезни?**

Насколько известно, климат не может влиять на течение болезни.

### **3.6 Можно ли ребенку делать прививки?**

Да, ребенок может быть привит. Тем не менее, родителям следует обратиться к лечащему врачу, который назначит прививки живыми ослабленными вакцинами.

### **3.7 Как насчет половой жизни, беременности, контрацепции?**

До сих пор информация по этому вопросу в литературе отсутствует. Желательно, как и в случае других аутовоспалительных заболеваний, вдумчиво планировать беременность, так как это позволит скорректировать лечение заранее, принимая в расчет возможный побочный эффект биопрепаратов на плод.