



www.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.