



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

MAJEEDS SYNDROM

3. VARDAGEN

3.1 Hur påverkar sjukdomen det dagliga livet för barnet och familjen?

Barnet och familjen står inför stora problem, särskilt innan sjukdomen diagnostiseras.

Vissa barn drabbas av skelettdeformitet som allvarligt kan störa dagliga aktiviteter. Dessutom tillkommer den psykologiska belastningen av att vara drabbad av en kronisk sjukdom och livslång behandling. Utbildningsprogram för patienter och föräldrar kan underlätta.

3.2 Kan barnet gå i skolan?

Det är viktigt för barn med kroniska sjukdomar att fortsätta sin skolgång. Eftersom vissa faktorer kan orsaka problem för skolgången är det viktigt att skolpersonalen känner till barnets särskilda behov. Föräldrar och lärare måste göra allt man kan för att låta barnen delta i regelbundna skolaktiviteter. Framtida integration i arbetslivet är viktigt för en ung person och är ett av behandlingsmålen för personer med kronisk sjukdom.

3.3 Kan barnet idrotta?

Att idrotta och röra på sig är en väsentlig del av barns och ungdomars dagliga liv.

Ett behandlingsmål är att barnen ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt och kunna vara likvärdiga sina jämnåriga. Det finns inga aktiviteter som är olämpliga, så länge de tolereras. Under den akuta

sjukdomsfasen kan barnet behöva vila och begränsa sin fysiska aktivitet.

3.4 Kan kosten ha betydelse?

Nej, det finns ingen särskild diet.

3.5 Kan klimatet påverka sjukdomsförloppet?

Nej, det kan det inte.

3.6 Kan barnet vaccineras?

Ja, barnet kan vaccineras. Föräldrar bör dock kontakta barnets läkare för att samråda om levande försvagade vacciner.

3.7 Hur påverkar sjukdomen sexliv, graviditet och preventivmedel?

För närvarande finns det ingen information om denna aspekt hos ungdomar och vuxna. Som en allmän regel, liksom vid andra autoinflammatoriska sjukdomar, är det bäst att planera graviditeten för att kunna justera behandlingen i förväg, med tanke på eventuella fosterbiverkningar av vissa läkemedel.