



www.printo.it/pediatric-rheumatology/SI/intro

Familiarna Mediteranska Vročica

Različica

3. VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE

3.1 Kako bolezen vpliva na vsakodnevno življenje otroka in družine?

Otrok in družina doživljata veliko stisko preden je diagnoza ugotovljena. Takrat morajo starši pogosto pripeljati otroka k zdravniku zaradi močnih bolečin v trebuhu, prsnem košu ali sklepih. Nekatere otroke po nepotrebnem operirajo. Po postavitvi diagnoze je glavni cilj zdravljenja, da otrok in starši živijo normalno življenje. FMF bolniki potrebujejo dolgotrajno in redno jemanje zdravil in nekateri lahko opustijo zdravljenje; ob tem se poveča tveganje za amiloidozo. Dodatni problem pa lahko predstavlja tudi psihološka obremenitev zdravljenja, ki traja celo življenje. V teh primerih ima pomembno vlogo psihosocialna podpora in dodatno izobraževanje otroka in njegovih staršev.

3.2 Kaj pa šola?

Zaradi ponavljajočih zagonov vročine otroci veliko manjkajo šoli. Po uvedbi zdravljenja s kolhicinom se te težave zmanjšajo. Učitelji morajo biti seznanjeni z otrokovo boleznijo in ustrezno ukrepati, če se zagon boleznijo pojavi med šolskim poukom.

3.3 Kaj pa šport?

Bolniki s FMF, ki so ustrezno zdravljeni s kolhicinom, se lahko ukvarjajo z vsemi športi. Edini problem se lahko pojavi pri daljšem vnetju sklepov, ko lahko pride do zmanjšanja gibljivosti prizadetih sklepov.

3.4 Kaj pa dieta?

Ni nobene specifične diete.

3.5 Ali lahko podnebje vpliva na potek bolezni?

Ne, ne more.

3.6 Ali je otrok lahko cepljen?

Da, otrok je lahko cepljen.

3.7 Kaj pa spolno življenje, nosečnost in kontracepcija?

Pred uvedbo zdravljenja s kolhicinom imajo bolniki s FMF lahko težave s plodnostjo, ob rednem zdravljenju pa teh težav običajno nimajo več. Ob ustreznem terapevtskem odmerku je zmanjšanje števila spermijev zelo redek neželeni učinek. V času nosečnosti in dojenja bolnicam ni potrebno prekiniti zdravljenja s kolhicinom.