



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

FAMILIAL MEDITERRANEAN FEVER

ฉบับแปลของ 2016

1. โรค FMF คืออะไร

1.1 โรคนี้คืออะไร?

Familial Mediterranean Fever (FMF) เป็นโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม โดยผู้ป่วยมีไข้ช่วงเวลาสั้นๆ เป็นซ้ำหลายครั้ง ร่วมกับมีอาการปวดท้อง เจ็บหน้าอก หรือปวดข้อและข้อบวม มักพบโรคนี้ในคนที่อาศัยแถบทะเลเมดิเตอร์เรเนียนและตะวันออกกลาง ได้แก่ ชาวฮิว (โดยเฉพาะฮิวเซฟาร์ดี) ชาวตุรกี ชาวอาหรับ และชาวอาร์มีเนีย

1.2 โรคนี้พบบ่อยแค่ไหน?

พบโรคนี้ประมาณ 1 ใน 3 ของกลุ่มประชากรที่มีความเสี่ยงสูง 1000 คน และพบน้อยมากในเชื้อชาติอื่นๆ อย่างไรก็ตามการวินิจฉัยโรคนี้เพิ่มมากขึ้นตั้งแต่มีการค้นพบยีนที่เกี่ยวข้องกับการเกิดโรค แม้กระทั่งในกลุ่มประชากรที่คิดว่ามีโอกาสเกิดน้อยมาก เช่น ชาวอิตาลีเลียน ชาวกรีก และชาวอเมริกัน ประมาณร้อยละ 90 ของผู้ป่วยโรค FMF มักเริ่มมีอาการครั้งแรกก่อนอายุ 20 ปี โดยมากกว่าครึ่งหนึ่งพบว่าเริ่มมีอาการภายในอายุ 10 ปีแรก

1.3 อะไรคือสาเหตุของโรคนี้?

FMF เป็นโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม โดยยีนที่เกี่ยวข้องคือยีน MEFV ซึ่งมีผลต่อโปรตีนที่มีบทบาทยับยั้งการอักเสบในร่างกาย หากยีนดังกล่าวมีการกลายพันธุ์ดังที่พบในโรค FMF กระบวนการเหล่านี้จะทำงานได้ไม่สมบูรณ์ ทำให้ผู้ป่วยมีอาการไข้ตามมา

1.4 โรคนี้เป็นโรคทางพันธุกรรมหรือไม่?

ส่วนใหญ่แล้วโรคนี้ถูกถ่ายทอดผ่านยีนด้อยบนโครโมโซมร่างกาย ซึ่งบิดามารดามักไม่มีอาการ การถ่ายทอดในลักษณะนี้จะทำให้เกิดโรค FMF ได้ก็ต่อเมื่อต้องมีความผิดปกติของยีน MEFV ทั้ง 2 ชุด (จากมารดา 1 ชุดและจากบิดาอีก 1 ชุด) ดังนั้นทั้งบิดาและมารดาต้องเป็นพาหะของโรค (ผู้ที่ เป็นพาหะหมายถึงผู้ที่มียีนที่กลายพันธุ์เพียง 1 ชุด แต่ไม่เป็นโรค) ถ้าเจอโรคนี้กับคนในครอบครัว

คนอื่นๆ ไม่ว่าจะเป็นพี่น้อง ลูกพี่ลูกน้อง ลุง หรือญาติห่างๆ ก็มีโอกาasเป็นได้เช่นกัน อย่างไรก็ตามเนื่องจากโรคนี้เจอได้ในคนส่วนน้อย ดังนั้นถ้าผู้ปกครองคนใดคนหนึ่งเป็นโรค FMF และอีกคนเป็นพาหะ โอกาสที่จะมีลูกเป็นโรคนี้เท่ากับร้อยละ 50 ส่วนน้อยของผู้ป่วยโรคนี้มียีนที่ปกติเพียง 1 ชุดหรือทั้งสองชุด

1.5 ทำไมบุตรของจนถึงเป็นโรคนี้? โรคนี้สามารถป้องกันได้หรือไม่?

ลูกของท่านเป็นโรคนี้เพราะมียีนที่กลายพันธุ์ผิดปกติ ทำให้เกิดโรค FMF

1.6 โรคนี้เป็นโรคติดเชื้อหรือไม่?

โรคนี้ไม่ใช่โรคติดเชื้อ

1.7 โรคนี้มีอาการหลักอะไร?

อาการหลักของโรคนี้คือมีไข้เป็นๆ หายๆ ร่วมกับมีอาการปวดท้อง เจ็บอก หรือปวดข้อ อาการปวดท้องเป็นอาการที่พบได้บ่อยร้อยละ 90 ของผู้ป่วย อาการเจ็บหน้าอกพบได้ร้อยละ 20-40 และปวดข้อพบได้ร้อยละ 50-60 ของผู้ป่วย เด็กมักมีอาการในรูปแบบเดิมๆ เช่น ปวดท้องและมีไข้บ่อยๆ แต่ผู้ป่วยบางคนอาจมีอาการที่แตกต่างไปในแต่ละครั้ง โดยอาจมีอาการเดียวหรือหลายอาการร่วมกันก็ได้ อาการเหล่านี้หายไปตัวเอง (หมายความว่าอาการหายเองโดยไม่ต้องรับการรักษา) และอาการคงอยู่ประมาณ 1 ถึง 4 วัน ผู้ป่วยจะหายเป็นปกติและไม่มีอาการผิดปกติใดๆ ในช่วงที่โรคสงบ แต่ในบางครั้งที่โรคกำเริบอาจมีอาการเจ็บปวดมากจนผู้ป่วยหรือครอบครัวต้องพาไปพบแพทย์ อาการปวดท้องที่รุนแรงอาจคล้ายอาการของไส้ติ่งอักเสบ ทำให้บางรายได้รับการผ่าตัดช่องท้อง เช่น ผ่าตัดไส้ติ่ง โดยไม่จำเป็น อย่างไรก็ตามในบางครั้งโรคกำเริบผู้ป่วยอาจมีอาการเพียงเล็กน้อย ทำให้สับสนกับอาการปวดท้องทั่วไป จึงเป็นหนึ่งในสาเหตุที่ทำให้การวินิจฉัยโรค FMF ทำได้ยาก เด็กส่วนใหญ่มีอาการท้องผูกในช่วงที่มีอาการปวดท้อง พออาการปวดท้องดีขึ้น อุจจาระก็เริ่มลง ในช่วงที่โรคกำเริบ เด็กอาจมีไข้สูงมากหรือไข้เพียงเล็กน้อย อาการเจ็บหน้าอกมักเป็นข้างเดียว และอาจเจ็บรุนแรงจนผู้ป่วยไม่สามารถหายใจเข้าออกลึกๆ ได้ อาการดังกล่าวมักหายในไม่กี่วัน ข้ออักเสบส่วนใหญ่เป็นข้อเดียว พบบ่อยที่ข้อเท้าหรือข้อเข่า อาจพบว่าบวมและปวดจนไม่สามารถเดินได้ ประมาณ 1 ใน 3 ของผู้ป่วยมีผิวหนังรอบข้อแดง อาการของข้ออักเสบมักเป็นนานกว่าอาการอื่นๆ และใช้เวลาตั้งแต่ 4 วันถึง 2 สัปดาห์ถึงจะหายเป็นปกติ ในเด็กบางรายอาจพบแค่อาการปวดข้อและข้อบวมเป็นๆ หายๆ เพียงอย่างเดียว จึงทำให้วินิจฉัยผิดเป็นโรคใช้รูมาติกหรือโรคข้ออักเสบไม่ทราบสาเหตุในเด็ก ประมาณร้อยละ 5-10 ของผู้ป่วยมีข้ออักเสบเรื้อรังและเกิดการทำลายข้อได้ บางรายมีผื่นที่เป็นลักษณะเฉพาะของโรค FMF เรียกว่า ผื่นแดงคล้ายโรคโพลีมูม มักพบที่ขาและรอบข้อ เด็กบางคนอาจบ่นปวดขาได้ อาการที่พบได้ไม่บ่อยในช่วงที่โรคกำเริบ ได้แก่ เยื่อหุ้มหัวใจอักเสบซ้ำๆ (ชั้นนอกสุดของหัวใจอักเสบ)

กล้ามเนื้อหัวใจอักเสบ เยื่อหุ้มสมองอักเสบ (การอักเสบของเยื่อที่หุ้มสมองและไขสันหลัง) และอวัยวะอักเสบ

1.8 ภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นคืออะไร?

โรคอื่นๆ ที่มีการอักเสบของหลอดเลือดพบได้บ่อยในเด็กที่เป็น FMF เช่น โรคหลอดเลือดฝอยอักเสบและหลอดเลือดขนาดกลางอักเสบ ภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงที่สุดของโรค FMF ที่ไม่ได้รับการรักษาคือการเกิดโรคอะไมลอยโดซิส (amyloidosis) อะไมลอยด์เป็นโปรตีนที่สะสมในบางอวัยวะ เช่น ไต ทางเดินอาหาร ผิวหนัง และหัวใจ ทำให้การทำงานของอวัยวะนั้นแย่ลงเรื่อยๆ โดยเฉพาะไต โรคดังกล่าวไม่เฉพาะเจาะจงเป็นแต่กับโรค FMF อาจเจอในโรคที่มีการอักเสบเรื้อรังอื่นๆ ที่ไม่ได้รับการรักษาอย่างเหมาะสมได้ สิ่งสำคัญที่ช่วยในการวินิจฉัยคือการตรวจพบโปรตีนในปัสสาวะ และถ้าพบโปรตีนอะไมลอยด์ในทางเดินอาหารหรือไตจะช่วยยืนยันการวินิจฉัยโรค ในเด็กที่ได้รับยาโคลชิซิน (ดูการให้ยารักษา) ในขนาดที่เหมาะสมจะช่วยลดการเกิดภาวะแทรกซ้อนที่อันตรายถึงชีวิต

1.9 โรคนี้มีอาการเหมือนกันในเด็กทุกคนหรือไม่?

อาการในแต่ละคนจะไม่เหมือนกัน นอกจากนี้ชนิด ระยะเวลา และความรุนแรงของอาการในขณะที่โรคกำเริบก็อาจต่างกันในแต่ละครั้ง แม้กระทั่งในเด็กคนเดียวกัน

1.10 โรคนี้ในเด็กและผู้ใหญ่แตกต่างกันหรือไม่?

โดยทั่วไปเด็กที่เป็น FMF มีความคล้ายคลึงกับผู้ใหญ่ อย่างไรก็ตามลักษณะบางอย่างของโรค เช่น ข้ออักเสบและกล้ามเนื้ออักเสบพบได้บ่อยกว่าในช่วงวัยเด็ก ความถี่ในการเกิดโรคกำเริบมักลดลงเมื่อผู้ป่วยอายุมากขึ้น อวัยวะอักเสบพบได้บ่อยในเด็กผู้ชายมากกว่าผู้ใหญ่ และความเสี่ยงในการเกิดโรคอะไมลอยโดซิสสูงกว่าในผู้ป่วยที่เริ่มมีอาการเร็วและไม่ได้รับการรักษา

2. การวินิจฉัยและการรักษา

2.1 โรคนี้วินิจฉัยอย่างไร?

โดยทั่วไปแนวทางการวินิจฉัยเป็นดังนี้

เมื่อมีอาการที่สงสัย สามารถสงสัยโรค FMF ได้เมื่อเด็กมีอาการของโรคกำเริบอย่างน้อย 3 ครั้ง ควรซักประวัติเกี่ยวกับเชื้อชาติของเด็ก ญาติที่มีอาการคล้ายคลึงกันหรือมีการทำงานของไตบกพร่อง ผู้ปกครองควรถูกถามเกี่ยวกับรายละเอียดอาการของโรคกำเริบในช่วงที่ผ่านมา

การติดตาม เด็กที่สงสัยโรค FMF ควรได้รับการติดตามอย่างใกล้ชิดก่อนได้รับการวินิจฉัยที่แน่นอน

ในระหว่างที่ติดตาม ถ้าเป็นไปได้

ผู้ป่วยควรได้รับการตรวจร่างกายอย่างละเอียดและตรวจเลือดเพื่อดูการอักเสบในช่วงที่มีอาการกำเริบ โดยทั่วไปผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการเหล่านี้จะผิดปกติในช่วงที่โรคกำเริบและกลับมาปกติหรือใกล้เคียงปกติหลังจากอาการหายไป เกณฑ์การวินิจฉัยได้ถูกสร้างขึ้นเพื่อช่วยในการวินิจฉัยโรค FMF แต่เป็นไปได้ยากที่จะเจอเด็กที่อยู่ในช่วงโรคกำเริบด้วยเหตุผลต่างๆ ดังนั้นจึงให้ผู้ปกครองเขียนบันทึกและบรรยายสิ่งที่เกิดขึ้น และไปตรวจเลือดทางห้องปฏิบัติการที่โรงพยาบาลใกล้บ้าน

การตอบสนองต่อการรักษาด้วยยาโคลชิซิน

เด็กที่มีอาการและผลตรวจทางห้องปฏิบัติการเข้าได้กับการวินิจฉัยโรค FMF จะได้รับการรักษาด้วยยาโคลชิซินเป็นระยะเวลาประมาณ 6 เดือน แล้วประเมินอาการซ้ำ ถ้าเป็น FMF การกำเริบของโรคจะหยุดทันทีหรือลดจำนวน ความรุนแรง และระยะเวลาลง หลังจากได้ให้การรักษามาตามขั้นตอนข้างต้นแล้ว จะสามารถให้การวินิจฉัย FMF และให้การรักษาด้วยยาโคลชิซินตลอดชีวิตได้

เนื่องจาก FMF มีผลต่อระบบหลายระบบในร่างกาย แพทย์ผู้เชี่ยวชาญในสาขาต่างๆ จึงเข้ามามีส่วนร่วมในการวินิจฉัยและรักษา นั้นรวมถึงกุมารแพทย์ทั่วไป กุมารแพทย์โรคข้อและรูมาติสซั่ม แพทย์โรคไต และแพทย์โรคทางเดินอาหาร

การตรวจวิเคราะห์ยีน เมื่อไม่นานมานี้ ได้มีการพัฒนาการตรวจวิเคราะห์ยีนของผู้ป่วย เพื่อให้แน่ใจว่าผู้ป่วยมียีนที่กลายพันธุ์ซึ่งเป็นสาเหตุของการเกิด FMF การวินิจฉัยทางคลินิกของโรค FMF ได้รับการยืนยันแน่นอนถ้าผู้ป่วยมียีนกลายพันธุ์ 2 ชุด โดยได้จากบิดา 1 ชุดและมารดา 1 ชุด อย่างไรก็ตามยีนที่มีการกลายพันธุ์พบได้ประมาณร้อยละ 70-80 ของผู้ป่วย FMF นั้นหมายความว่าผู้ป่วย FMF บางรายมียีนกลายพันธุ์เพียง 1 ชุดหรือไม่มียีนกลายพันธุ์เลย ดังนั้นการวินิจฉัยโรคนี้อย่างคงต้องอาศัยอาการทางคลินิกเป็นหลัก อีกทั้งการวิเคราะห์ยีนอาจทำไม่ได้ในทุกโรงพยาบาล

ไข้และปวดท้องเป็นอาการที่พบได้บ่อยมากในเด็ก ดังนั้นจึงไม่ใช่เรื่องง่ายที่จะวินิจฉัยโรค FMF แม้จะเป็นกลุ่มประชากรที่มีความเสี่ยงสูง อาจต้องใช้เวลาหลายปีก่อนที่จะวินิจฉัยได้ การวินิจฉัยที่ล่าช้าอาจลดลงเนื่องจากมีความเสี่ยงในการเกิดโรคอะไมลอยโดสิสมากขึ้นในคนที่ไม่ได้รับการรักษามีโรคอีกหลายโรคที่ทำให้เกิดไข้ ปวดท้อง และปวดข้อต่างๆ

บางโรคก็เป็นโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมและมีอาการทางคลินิกบางอย่างที่เหมือนกัน อย่างไรก็ตามแต่ละโรคก็มีลักษณะทางคลินิกและผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการที่เป็นลักษณะเฉพาะ

2.2 ความสำคัญของการตรวจทางห้องปฏิบัติการคืออะไร?

การตรวจทางห้องปฏิบัติการมีความสำคัญในการวินิจฉัยโรค FMF การตรวจเลือด เช่น ตรวจค่าอักเสบ ESR (erythrocyte sedimentation rate), ค่าอักเสบ CRP การตรวจนับจำนวนเม็ดเลือด (whole blood count) และไฟบริโนเจน (fibrinogen) ในช่วงที่มีอาการกำเริบ (อย่างน้อย 24-48 ชั่วโมงหลังจากเริ่มมีอาการ) เพื่อประเมินดูการอักเสบ

การตรวจเหล่านี้จะทำซ้ำหลังจากเด็กอยู่ในช่วงที่ไม่มีอาการผิดปกติใดเพื่อดูว่าผลต่างๆ

กลับมาสู่ค่าปกติหรือใกล้เคียงปกติหรือไม่ ประมาณ 1 ใน 3 ของผู้ป่วยจะมีผลตรวจกลับสู่ค่าปกติที่เหลืออีก 2 ใน 3 ผลการตรวจจะมีค่าลดลงอย่างมากแต่ยังคงสูงกว่าค่าปกติ

ใช้เลือดปริมาณน้อยในการตรวจวิเคราะห์

เด็กที่ได้รับการการรักษาด้วยยาโคลชิซินตลอดชีวิตต้องได้รับการตรวจเลือดและปัสสาวะปีละ 2 ครั้งเพื่อติดตามอาการและเฝ้าระวังผลข้างเคียงจากยา

การเก็บปัสสาวะส่งตรวจนั้นเพื่อดูว่ามีโปรตีนและเม็ดเลือดแดงหรือไม่

อาจพบว่าการเปลี่ยนแปลงชั่วคราวในช่วงที่โรคกำเริบ

แต่ถ้าพบมีการเพิ่มขึ้นของโปรตีนในปัสสาวะอย่างต่อเนื่องควรนึกถึงโรคอะไมลอยโดซิส

แพทย์อาจทำการตัดชิ้นเนื้อบริเวณลำไส้ตรงหรือไตส่งตรวจ

การตัดชิ้นเนื้อบริเวณลำไส้ตรงสามารถทำได้ง่าย ถ้าทำแล้วไม่พบว่ามีโปรตีนอะไมลอย อาจจำเป็นต้องทำการตัดชิ้นเนื้อไตตรวจเพื่อยืนยันการวินิจฉัยโรคซึ่งเด็กต้องนอนในโรงพยาบาลเพื่อทำหัตถการชิ้นเนื้อที่ได้จะถูกนำไปย้อมสีและตรวจหาการสะสมของโปรตีนอะไมลอย

2.3 โรคนี้สามารถรักษาหรือทำให้หายขาดได้หรือไม่?

FMF ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ แต่รักษาได้ด้วยการให้ยาโคลชิซินทานตลอดชีวิต

เพื่อป้องกันหรือลดการเกิดโรคกำเริบซ้ำๆ และป้องกันการเกิดโรคอะไมลอยโดซิส ถ้าผู้ป่วยหยุดทานยาโรคจะกำเริบและเพิ่มความเสี่ยงในการเกิดโรคอะไมลอยโดซิสตามมา

2.4 รักษาอย่างไร?

การรักษาของ FMF นั้นทำได้ง่าย ราคาไม่แพง

และไม่ทำให้เกิดผลข้างเคียงจากการใช้ยาที่รุนแรงหากใช้ยาในขนาดที่ถูกต้อง ในปัจจุบันยาโคลชิซินซึ่งเป็นผลิตภัณฑ์ที่ได้จากธรรมชาติเป็นยาตัวแรกที่เลือกใช้เพื่อป้องกันการกำเริบของโรค FMF

หลังจากได้การวินิจฉัยแล้ว เด็กต้องรับประทานยานี้นี้ไปตลอดชีวิต

ถ้ารับประทานยาอย่างถูกต้องและเหมาะสม จะลดโอกาสในการเกิดโรคกำเริบได้ถึงร้อยละ 60 ของผู้ป่วย ส่วนการตอบสนองต่อยาเพียงบางส่วนพบได้ร้อยละ 30 ของผู้ป่วย

และยาอาจไม่ได้ผลเลยพบในผู้ป่วยร้อยละ 5-10

การรักษาไม่เพียงแต่ลดการกำเริบของโรค แต่ยังลดความเสี่ยงในการเกิดโรคอะไมลอยโดซิส

ดังนั้นจึงเป็นสิ่งสำคัญที่แพทย์ควรอธิบายให้ผู้ปกครองและเด็กฟังซ้ำๆ

เกี่ยวกับความสำคัญในการรับประทานยาให้ตรงตามที่แพทย์สั่ง

ซึ่งการให้ความร่วมมือในการรักษาเป็นสิ่งที่สำคัญมาก ถ้าสามารถทำได้

เด็กจะสามารถใช้ชีวิตได้ตามปกติและมีอายุขัยตามปกติ

นอกจากนี้ผู้ปกครองไม่ควรปรับขนาดยาเองโดยไม่ปรึกษาแพทย์

ขนาดของยาโคลชิซินไม่ควรเพิ่มในช่วงที่พังกายจากโรคกำเริบ เนื่องจากไม่ได้เพิ่มประสิทธิภาพ

และวัตถุประสงค์ในการให้ยาคือเพื่อป้องกันการกำเริบของโรค

สารชีวภาพมีข้อบ่งชี้ในคนที่ไม่ตอบสนองต่อยาโคลชิซิน

2.5 ผลข้างเคียงของการใช้ยาคืออะไร?

การที่ต้องรับประทานยาตลอดชีวิตนั้นไม่ใช่เรื่องง่ายที่เด็กจะยอมรับได้ อีกทั้งผู้ปกครองมักกังวลเกี่ยวกับผลข้างเคียงจากการใช้ยาโคลชิซิน ซึ่งยาชนิดนี้เป็นยาที่ปลอดภัยและมีผลข้างเคียงน้อย โดยผลข้างเคียงที่พบบ่อยที่สุดคือถ่ายเหลว และมักแก้ไขได้ด้วยการลดขนาดของยาลง เด็กบางคนไม่สามารถรับประทานยาในขนาดที่แพทย์สั่งได้เนื่องจากมีอาการถ่ายเหลว จึงควรลดขนาดยาลงจนกว่าดีขึ้น แล้วค่อยๆ เพิ่มขนาดยาทีละน้อยจนได้ขนาดยาที่เหมาะสม นอกจากนี้ควรลดการทานอาหารที่มีน้ำตาลแลคโตสประมาณ 3 สัปดาห์และอาการทางระบบทางเดินอาหารหายไป ผลข้างเคียงอื่นๆ ได้แก่ คลื่นไส้ อาเจียน ปวดท้องแบบบีบๆ น้อยรายที่อาจเจอกล้ามเนื้ออ่อนแรง การตรวจเลือดอาจพบจำนวนเม็ดเลือดแดง เม็ดเลือดขาว และเกล็ดเลือดลดลงได้ แต่จะเพิ่มขึ้นเมื่อลดขนาดยาลง

2.6 ควรให้การรักษาไปนานเท่าไร?

ผู้ป่วย FMF ต้องได้รับยาเพื่อป้องกันไม่ให้โรคกำเริบตลอดชีวิต

2.7 มีการรักษาแบบการแพทย์ทางเลือกหรือไม่?

ไม่มีการรักษาแบบการแพทย์ทางเลือกสำหรับโรค FMF

2.8 การตรวจอะไรบ้างที่มีความจำเป็นในการติดตามโรค?

เด็กที่ได้รับการรักษาควรได้รับการตรวจเลือดและปัสสาวะอย่างน้อยปีละ 2 ครั้ง

2.9 โรคนี้เป็นนานแค่ไหน?

โรค FMF เป็นโรคที่เป็นตลอดชีวิต

2.10 การพยากรณ์โรคระยะยาวเป็นอย่างไร? (ผลลัพธ์และการดำเนินโรค)

ถ้าได้รับการรักษาที่เหมาะสมด้วยการรับประทานยาโคลชิซินตลอดชีวิต เด็กโรคนี้จะใช้ชีวิตได้ตามปกติ แต่ถ้ามีการวินิจฉัยล่าช้าหรือขาดความร่วมมือที่ดีในการรักษา ความเสี่ยงในการเกิดโรคอะไมลอยโดซิสจะเพิ่มขึ้น ซึ่งทำให้การพยากรณ์โรคแย่มาก ส่วนเด็กที่เกิดโรคอะไมลอยโดซิสแล้วอาจต้องการการปลูกถ่ายไต ปัญหาเรื่องการเจริญเติบโตที่ล่าช้าไม่ใช่ปัญหาหลักของโรค FMF

2.11 เป็นไปได้หรือไม่ที่จะหายจากโรค?

เป็นไปได้ เพราะโรคนี้เป็นโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม อย่างไรก็ตามการรักษาด้วยการรับประทานยาโคลชิซินตลอดชีวิตทำให้ผู้ป่วยมีโอกาสที่จะใช้ชีวิตได้ตามปกติโดยไม่ถูกจำกัดการทำกิจกรรมและไม่เพิ่มความเสี่ยงในการเกิดโรคอะไมลอยโดซิส

3. การใช้ชีวิตประจำวัน

3.1 โรคนี้มีผลกระทบต่อเด็กและครอบครัวในการใช้ชีวิตประจำวันอย่างไร?

เด็กและครอบครัวมักมีความเครียดอยู่ก่อนแล้วตั้งแต่ก่อนได้รับการวินิจฉัย เนื่องจากเด็กต้องไปพบแพทย์บ่อยๆ จากอาการปวดท้อง เจ็บหน้าอก หรือปวดข้ออย่างรุนแรง ในเด็กบางคนก็ได้รับการผ่าตัดโดยไม่จำเป็นเนื่องจากวินิจฉัยผิดพลาด หลังจากที่ได้รับการวินิจฉัยโรค แพทย์ควรมีจุดมุ่งหมายของการรักษาด้วยยาที่ชัดเจนให้กับเด็กและผู้ปกครองเพื่อให้สามารถใช้ชีวิตได้ใกล้เคียงปกติที่สุด ผู้ป่วยโรค FMF ต้องการการรักษาด้วยยาระยะยาวอย่างต่อเนื่องและความร่วมมือในการรับประทานยาโคลชิซินอย่างสม่ำเสมออาจน้อย ซึ่งทำให้มีโอกาสเกิดโรคอะไมลอยโดซิสตามมาได้ ปัญหาสำคัญคือปัญหาทางด้านจิตใจจากการที่ต้องรักษาตลอดชีวิต ดังนั้นการให้ความรู้และความช่วยเหลือทางด้านจิตใจและสังคมแก่ผู้ป่วยและผู้ปกครองจึงมีความสำคัญยิ่ง

3.2 เรื่องการไปโรงเรียนเป็นอย่างไรบ้าง?

โรคนี้มีการกำเริบได้บ่อยๆ ซึ่งมีผลต่อการไปเข้าเรียนของเด็ก ซึ่งการให้ยาโคลชิซินจะช่วยแก้ปัญหานี้ได้ ควรแจ้งข้อมูลเกี่ยวกับโรคให้กับโรงเรียนทราบ โดยเฉพาะการให้คำแนะนำถึงสิ่งที่ควรทำในกรณีที่เกิดอาการของโรคกำเริบ

3.3 เรื่องการเล่นกีฬาเป็นอย่างไร?

ผู้ป่วยโรค FMF ที่ได้รับยาโคลชิซินตลอดชีวิตสามารถออกกำลังกายได้ทุกชนิดที่ต้องการ ปัญหาเดียวที่มีคือข้อที่มีการอักเสบเป็นเวลานาน อาจเกิดปัญหาข้อติด ขยับข้อไม่สุดได้

3.4 เรื่องอาหารเป็นอย่างไร?

ไม่มีอาหารใดที่แนะนำเป็นพิเศษ

3.5 สภาพอากาศมีผลต่อการดำเนินโรคหรือไม่?

สภาพอากาศไม่มีผลต่อการดำเนินโรค

3.6 เด็กสามารถรับวัคซีนได้หรือไม่?

เด็กสามารถรับวัคซีนได้

3.7 เรื่องเพศสัมพันธ์ การตั้งครรภ์ และการคุมกำเนิดเป็นอย่างไร?

ผู้ป่วยโรค FMF อาจมีปัญหาเกี่ยวกับการมีบุตรก่อนได้รับการรักษาด้วยยาโคลชิซิน แต่ปัญหานี้จะหมดไปเมื่อเริ่มให้ยารักษา

ส่วนการลดลงของจำนวนอสุจิพบได้น้อยมากหากได้ยาในขนาดที่ใช้ในการรักษา

ผู้ป่วยเพศหญิงไม่จำเป็นต้องหยุดยาโคลชิซินในช่วงระหว่างตั้งครรภ์หรือให้นมบุตร