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

Familiäres Mittelmeerfieber

Version von 2016

3. ALLTAG

3.1 Wie wirkt sich die Erkrankung auf das Alltagsleben des Kindes und seiner Angehörigen aus?

Das Kind und seine Angehörigen haben bereits vor der Diagnosestellung mit vielen Problemen zu kämpfen. Das Kind muss wegen schwerer Bauch-, Brust oder Gelenkschmerzen regelmäßig den Arzt aufsuchen. Bei einigen Kindern werden aufgrund einer Fehldiagnose unnötige Operationen durchgeführt. Nachdem die Diagnose gestellt wurde, sollte es das Ziel der medizinischen Behandlung sein, dem Kind und den Eltern ein beinahe normales Leben zu ermöglichen. FMF-Patienten müssen langfristig und regelmäßig behandelt werden und wenn das Colchicin nicht regelmäßig eingenommen wird, kann das Risiko für die Entwicklung einer Amyloidose bestehen.
Ein Hauptproblem ist die psychische Belastung durch die lebenslang notwendige Behandlung. Hilfreich können psychosoziale Unterstützung und Schulungsprogramme für Patienten und Eltern sein.

3.2 Was ist mit der Schule?

Häufige Anfälle können zu vielen Fehltagen führen, doch unter der Colchicin-Behandlung wird sich dieses Problem verbessern.
Es kann hilfreich sein, die Schule über die Erkrankung zu informieren, d. h. insbesondere alle Beteiligten darüber aufzuklären, was im Falle eines Schubs zu unternehmen ist.

3.3 Was ist mit Sport?

FMF-Patienten, die lebenslang Colchicin erhalten, dürfen jede Sportart ausüben, die sie möchten. Das einzige Problem können Anfälle mit langwierigen Gelenksentzündungen sein, die zu einer eingeschränkten Beweglichkeit der betroffenen Gelenke führen.

3.4 Was ist mit der Ernährung?

Es gibt keine spezielle Diät.

3.5 Kann das Klima den Verlauf der Erkrankung beeinflussen?

Nein, das kann es nicht.

3.6 Darf das Kind geimpft werden?

Ja, das Kind darf geimpft werden.

3.7 Was ist hinsichtlich Sexualleben, Schwangerschaft und Empfängnisverhütung zu beachten?

Vor der Behandlung mit Colchicin können FMF-Patienten Probleme mit der Fruchtbarkeit haben, die jedoch mit der Einnahme von Colchicin verschwinden. Eine Verringerung der Spermienzahl wird bei therapeutischen Dosen selten beobachtet. Das Medikament muss während der Schwangerschaft oder dem Stillen nicht abgesetzt werden.