



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

CANDLE 综合征

第几版本2016

3. 日常生活

3.1 本病是否会影响患儿及其家人的日常生活？

在本病确诊之前，患儿及其家人会面临很多难题。

一些患儿可能有骨骼畸形，影响其日常活动。每天注射阿那白滞素也是一个负担，不仅患儿会感到不适，而且其存储和携带也是一个问题。

另外，终生治疗会给患儿及其家人带来心理负担，因此对病人和家长的的教育至关重要。

3.2 关于学校？

对于慢性疾病的患儿来说，重返校园非常重要。父母和老师应尽可能地鼓励患儿参与学校的正常活动，这样不仅可以帮助其提高学习成绩，也可以让同龄人和成年人接受他们。胜任未来职业对年轻患者至关重要，这也是全球慢性病人治疗的目标之一。

3.3 关于运动？

运动是所有儿童日常生活的重要部分。治疗的目标之一就是能让患儿尽可能地恢复日常生活，让他们融入同龄人的生活。因此，患儿可以参加各种活动，但在疾病急性期，应该限制部分体育活动，注意休息。

3.4 关于饮食？

本病没有特殊的饮食要求。

3.5 气候是否会影响本病的病程？

气候不会影响本病的病程。

3.6 患儿可以接种疫苗吗？

本病患者是可以接种疫苗的，然而在接种减毒活疫苗前应与医生协商。

3.7 关于性生活、怀孕和节育？

目前为止，没有关于这方面的病例报道。一般来说，和其他自发炎症性疾病相似，为了适应治疗最好提前计划生育，以免生物制剂对胎儿造成损害。