https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/CO/intro

Síndrome Majeed

Version of 2016

3. VIDA COTIDIANA

3.1 ¿Cómo puede la enfermedad afectar al niño y a la familia?

El niño y la familia enfrentarán algunos problemas antes de hacerse el diagnostico adecuado.
Algunos niños pueden presenter deformidades óseas las cuales pueden interferer seriamente con sus actividades cotidianas. Una complicación adicional es la relacionada con el cansancio que implica tener que llevar un tratamiento diario de por vida; por lo tanto los programas de educacion a pacientes y sus familias son muy importantes.

3.2 ¿Que se debe hacer con el colegio?

Es esencial que continue su educación. Existirán algunos factores que causen problemas para la sistencia regular y deben ser explicadas a los profesores. Padres y maestros deben saber que el niño puede participar en sus actividades escolares normales no solo para alcanzar logros académicos, sino para ser aceptado y apreciado por sus compañeros y por los adultos. Future integración laboral es escencial para el paciente joven y es uno de los objetivos del cuidado global de los pacientes con enfermedades crónicas.

3.3 ¿Que hay de los deportes?

Jugar es un aspect importante en la vida de un niño. Uno de los objetivos de la terapia es ofrecer al niño oportunidades de realizar actividades normales en la medida de lo possible y procurer no hacer diferencias con sus pares. Dichas actividades deben ser a tolerancia.

Sin embargo alguans actividades fisicas estarán restringidas o limitadas durante las fases de agudización de los síntomas.

3.4 ¿Es recommendable seguir alguna dieta?

No hay una dieta específica

3.5 ¿Puede el clima influenciar en el curso de la enfermedad?

No.

3.6 Puede el niño ser vacunado?

Si, el niño puede ser vacunado. Sin embargo no deben aplicarse vacunas de virus vivos atenuados y deben ser autorizadas por el medico tratante.

3.7 ¿Existe alguna recomendación sobre la vida sexual, el embarazo y el parto?

Hats el momento no hay informacion al respect. Como regla general, como para otrs enfermedades autoinflamatorias, es mejor tener un embarazo programado en orden a adaptar el tratamiento dados los posibles efectos de los agentes biológicos sobre el feto.