



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/CZ/intro>

Periodické syndromy asociované s kryopyrinem (CAPS)

Verze č 2016

3. KAŽDODENNÍ ŽIVOT

3.1 Jak může toto onemocnění ovlivnit život dítěte a jeho rodiny?

Kvalita života může být ovlivněna opakovanými epizodami horeček. Úzkost rodičů může být rovněž zvýšena díky značnému zpoždění při stanovování diagnózy a nadměrnému vyšetřování dítěte před jejím potvrzení.

3.2 Jak je to se školou?

Především je nezbytné pokračovat ve vzdělávání dětí i přes jejich chronické onemocnění. Existuje několik faktorů, které mohou působit problémy se školní docházkou, a proto je nezbytné vysvětlit učitelům všechny potřeby dítěte. Rodiče a učitelé by měli udělat všechno pro to, aby se dítě mohlo účastnit školních aktivit bez omezení. Budoucí integrace v zaměstnání je nezbytná pro mladé pacienty a je jedním z cílů globální péče o chronicky nemocné pacienty.

3.3 Jak je to se sporty?

Sport a pohyb patří mezi základní aspekty každodenního života dítěte. Jedním z cílů léčby je umožnit dětem, aby vedly normální život stejně jako jejich vrstevníci, jak jen je to možné. Všechny činnosti lze tedy provádět dle tolerance dítěte s výjimkou akutní fáze onemocnění, kdy je nezbytné fyzickou aktivitu omezit.

3.4 Je nutné dodržovat nějakou speciální dietu?

Neexistuje žádné zvláštní dietní omezení či doporučení . Obecně platí, že dítě by mělo jíst vyváženou, normální stravu pro jeho věk. Pro vyvíjející se dítě je doporučena zdravá, vyvážená strava s dostatečným množstvím bílkovin, vápníku a vitaminů .

3.5 Může klima ovlivnit průběh onemocnění?

Ano, chlad může být vyvolávajícím stimulem.

3.6 Je možné dítě nechat očkovat?

Ano, dítě může a mělo by být očkováno. Ošetřující lékař by však měl být vždy informován před očkováním živými oslabenými vakcínami, aby mohl poskytnout potřebné informace a zhodnotit podmínky očkování případ od případu.

3.7 Co sexuální život, těhotenství, antikoncepce?

Dostupné literární zdroje dosud neuvádějí informace týkající se této problematiky. Řídíme se, podobně jako u jiných autoinflamatorních onemocnění, obecným pravidlem, že je lepší těhotenství plánovat z důvodu přizpůsobení léčby a možným vedlejším účinkům biologické léčby na plod.