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

Síndrome periódico asociado a la criopirina (SPAC)

Versión de 2016

3. VIDA COTIDIANA

3.1 ¿Cómo puede afectar la enfermedad a la vida cotidiana del niño y de su familia?

La calidad de vida puede verse afectada por episodios recurrentes de fiebre. Puede producirse un retraso considerable en el diagnóstico correcto de la enfermedad, lo que puede incrementar la ansiedad de los progenitores, así como la realización de procedimientos médicos innecesarios.

3.2 ¿Qué ocurre con la escuela?

Es esencial seguir con la educación en los niños con enfermedades crónicas. Existen pocos factores que pueden ocasionar problemas a la hora de asistir a la escuela y, por tanto, es importante explicar a los educadores las posibles necesidades del niño. Los progenitores y los maestros deben hacer todo lo posible para permitir que el niño participe en las actividades escolares de un modo normal, para que el niño tenga éxito académico y se sienta integrado en la sociedad. La integración futura en el mundo profesional es esencial para el paciente joven y es uno de los objetivos del cuidado global de los pacientes con enfermedades crónicas.

3.3 ¿Qué ocurre con los deportes?

Practicar deportes es un aspecto esencial de la vida cotidiana de un

niño sano. Uno de los objetivos del tratamiento es permitir que los niños lleven una vida normal en la medida de lo posible y no se consideren diferentes a sus compañeros. Por tanto, pueden realizar todas las actividades según las toleren. Sin embargo, puede ser necesario restringir la actividad física o estar en reposo en cama durante la fase aguda.

3.4 ¿Qué ocurre con la dieta?

No hay ningún consejo específico referente a la dieta. En general, el niño debe seguir una dieta equilibrada y normal para su edad. Para el niño en crecimiento, se recomienda una dieta saludable y equilibrada con aporte suficientes de proteínas, calcio y vitaminas.

3.5 ¿Puede influir el clima en la evolución de la enfermedad?

Las bajas temperaturas pueden desencadenar los síntomas.

3.6 ¿Puede vacunarse al niño?

Sí, el niño puede y debe vacunarse según el calendario vacunal. Sin embargo, se debe informar al médico responsable antes de la administración de vacunas atenuadas, de modo que pueda proporcionarse el consejo adecuado en base a cada caso en particular.

3.7 ¿Qué ocurre con la vida sexual, el embarazo y la anticoncepción?

Hasta ahora, no existe información disponible en la literatura sobre este aspecto en los pacientes. Como regla general, al igual que con otras enfermedades autoinflamatorias, es mejor planificar un embarazo para adaptar el tratamiento de antemano debido a los posibles efectos secundarios de los fármacos biológicos sobre el feto.