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

Síndrome de fiebre periódica hereditaria asociada a NLRP12

Versión de 2016

3. VIDA COTIDIANA

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

Los episodios recurrentes de fiebre pueden afectar a la calidad de vida. El diagnóstico puede ser tardío, lo cual puede incrementar la ansiedad de los progenitores, y a veces conlleva a la realización de procedimientos médicos innecesarios.

3.2 ¿Qué ocurre con la escuela?

Es esencial intentar mantener el programa escolar en los niños con enfermedades crónicas. Existen algunos factores que pueden ocasionar problemas a la hora de asistir a la escuela y, por tanto, es importante explicar a los maestros 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 buen rendimiento académico y para que los adultos y compañeros lo aprecien y acepten. La integración futura en el mundo profesional es esencial para el paciente joven y es uno de los objetivos del cuidado de los pacientes con enfermedades crónicas.

3.3 ¿Qué ocurre con los deportes?

Practicar deportes es un aspecto esencial de la vida cotidiana de cualquier niño. 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, todas las actividades pueden realizarse según se toleren. Sin embargo, puede ser necesario restringir la actividad física o estar en reposo en cama durante los brotes.

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 suficientes proteínas, calcio y vitaminas. Debe evitarse comer en exceso en los pacientes que toman corticoesteroides porque estos fármacos pueden aumentar el apetito.

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

Las temperaturas frías pueden desencadenar los síntomas.

3.6 ¿Puede vacunarse al niño?

Sí, el niño puede y debe vacunarse; a pesar de ello, debe informarse al médico responsable antes de administrarle vacunas con virus vivos atenuados, ya que estas pueden ser incompatibles con algunos tratamientos.

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 para 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.