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

# المتلازمة الدورية المرتبطة ببروتين كريوبيرين (CAPS)

نسخة من 2016

## 3- الحياة اليومية

### 3-1 كيف يمكن أن يؤثر هذا المرض على الحياة اليومية للطفل المصاب وعائلته؟

قد تتأثر جودة الحياة بسبب نوبات الحمى المتكررة، وقد يكون هناك غالباً تأخير كبير قبل التوصل للتشخيص الصحيح للمرض، مما قد يؤدي إلى قلق الوالدين واتخاذ إجراءات طبية غير ضرورية في بعض الأحيان.

### 3-2 ماذا عن المدرسة؟

مواصلة تحصيل العلم هي أمر ضروري للأطفال المصابين بالأمراض المزمنة، وهناك بعض العوامل التي قد تتسبب في مشاكل بالنسبة للحضور، ومن ثم فمن المهم توضيح الاحتياجات الخاصة للطفل إلى مدرسيه. وعلى الآباء والمدرسين بذل كل ما في وسعهم لتمكين الطفل من المشاركة في الأنشطة المدرسية بشكل طبيعي، وذلك حتى لا يكون الطفل ناجحاً فقط من الناحية الأكاديمية، بل يحظى أيضاً بالقبول والتقدير من قرنائه ومن البالغين على حد سواء. ومن الضروري للمرضى الصغار الاندماج في المستقبل في الحياة المهنية وذلك أحد أهداف الرعاية العالمية للمرضى المصابين بأمراض مزمنة.

### 3-3 ماذا عن ممارسة الرياضة؟

ممارسة الألعاب الرياضية هي أحد الجوانب المهمة في الحياة اليومية لأي طفل، ومن أهداف العلاج تمكين الأطفال من عيش حياة طبيعية قدر الإمكان وألا يروا في أنفسهم اختلافًا عن نظرائهم. ومن ثم يمكن ممارسة جميع الأنشطة حسب تحمل المريض لها. ومع ذلك، فقد يلزم تقييد النشاط البدني أو الالتزام بالراحة أثناء الطور الحاد للمرض.

### 3-4 ماذا عن النظام الغذائي؟

لا يوجد ما يوصي باتباع نظام غذائي معين، وبشكل عام، ينبغي أن يسير الطفل على نظام

غذائي متوازن ومتناسب مع عمره. ويوصى للطفل في مرحلة النمو باتباع نظام غذائي صحي متوازن يحتوي على كمية كافية من البروتين والكالسيوم والفيتامينات.

**5-3 هل يمكن للمناخ التأثير على مسار المرض؟**

قد تتسبب درجات الحرارة الباردة في بداية ظهور الأعراض.

**6-3 هل يمكن للطفل المصاب بهذا المرض تلقي التطعيمات؟**

نعم، يمكن للطفل أن يتلقى التطعيمات بل يجب ذلك؛ ومع ذلك يجب إعلام الطبيب المعالج قبل إعطاء المريض اللقاحات الحية الموهنة لتقديم المشورة الملائمة لكل حالة على حدة.

**7-3 ماذا عن الحياة الجنسية والحمل ووسائل منع الحمل؟**

لا يوجد في المؤلفات الطبية حتى الآن معلومات متاحة حول هذا الجانب لدى المرضى، ولكن كقاعدة عامة، كما في الأمراض الأخرى ذاتية الالتهاب، من الأفضل التخطيط للحمل من أجل تكييف العلاج مسبقاً بسبب الآثار الجانبية المحتملة للعوامل البيولوجية على الأجنة.