



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

Síndrome de Majeed

Versión de 2016

3. VIDA COTIÁ

3.1 Como pode afectar a enfermidade á vida cotiá do neno e da súa familia?

O neno e a súa familia enfróntanse aos principais problemas antes de que se diagnostique a enfermidade.

Algúns nenos teñen que facer fronte a deformidades óseas, que poden interferir de forma grave coas actividades cotiás. Outro problema pode ser a carga psicolóxica que supón precisar un tratamento para sempre. Os programas educativos para o paciente e os proxenitores poden tratar esta cuestión.

3.2 Que ocorre coa escola?

É esencial tentar manter o programa escolar nos nenos con enfermidades crónicas. Existen algúns factores que poden ocasionar problemas á hora de asistir á escola e, polo tanto, é importante explicar aos mestres as posibles necesidades do neno. Os proxenitores e os mestres deben facer todo o posible para permitir que o neno participe nas actividades escolares dun modo normal, para que o neno teña bo rendemento académico e para que os adultos e compañeiros o aprecien e acepten. A integración futura no mundo profesional é esencial para o paciente novo e é un dos obxectivos do coidado global dos pacientes con enfermidades crónicas.

3.3 Que ocorre cos deportes?

Practicar deportes é un aspecto esencial da vida cotiá dun neno san. Un

dos obxectivos do tratamento é permitir que os nenos leven unha vida normal na medida do posible e non se consideren diferentes aos seus compañeiros. Polo tanto, todas as actividades poden realizarse segundo se toleren. Con todo, pode ser necesario restrinxir a actividade física ou estar en repouso na cama durante a fase aguda.

3.4 Que ocorre coa dieta?

Non existe ningunha dieta específica.

3.5 Pode influír o clima na evolución da enfermidade?

Non.

3.6 Pode vacinarse ao neno?

Si. O neno pode vacinarse. Con todo, os proxenitores deben contactar co médico responsable no caso de vacinas con virus vivos atenuados.

3.7 Que ocorre coa vida sexual, o embarazo e a anticoncepción?

Ata agora, non existe información dispoñible na literatura sobre este aspecto nos pacientes adultos. Como regra xeral, do mesmo xeito que para outras enfermidades autoinflamatorias, é mellor planificar un embarazo para adaptar o tratamento de antemán debido aos posibles efectos secundarios dos fármacos biolóxicos sobre o feto.