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

Syndrome de dermatose neutrophile chronique atypique lipodystrophie fièvre (CANDLE)

Version de 2016

3. VIE QUOTIDIENNE

3.1 Quels sont les effets de la maladie sur la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille ?

L'enfant et sa famille peuvent rencontrer des problèmes significatifs avant que la maladie ne soit diagnostiquée.
Certains enfants doivent gérer les conséquences de déformations osseuses pouvant interférer grandement avec les activités de la vie quotidienne. Les injections journalières représentent un poids, et ce non seulement du point de vue de la gêne, mais également des exigences en matière de stockage de l'anakinra qui interfèrent avec tout voyage. De plus, un traitement à vie représente un poids sur le plan psychologique. Des programmes éducatifs à l'attention des patients et de leurs parents peuvent répondre à ce problème.

3.2 Qu'en est-il de l'école ?

Il est essentiel que les enfants souffrant de maladies chroniques continuent d'aller à l'école. Certains facteurs pouvant perturber l'assiduité, il est important d'expliquer les besoins spécifiques de l'enfant à ses professeurs. Les parents et les professeurs doivent faire tout leur possible pour permettre aux enfants malades de participer aux activités scolaires normalement, afin de garantir leur réussite sur le plan scolaire et de leur permettre d'être acceptés par leur entourage et appréciés par leurs amis ainsi que par les adultes. La future intégration dans le monde du travail est essentielle pour le jeune patient et

représente à ce titre un des objectifs de la prise en charge globale des patients souffrant de maladies chroniques.

3.3 Qu'en est-il du sport ?

Pratiquer un sport constitue un aspect essentiel de la vie quotidienne d'un enfant en pleine santé. Le traitement vise notamment à permettre aux enfants de mener une vie aussi normale que possible et de ne pas se sentir différents des autres enfants. Par conséquent, l'enfant peut participer à toutes les activités physiques dans la limite de ses forces. Cependant, une diminution de l'activité physique et du repos peuvent être nécessaires pendant les phases aiguës.

3.4 Qu'en est-il du régime alimentaire ?

Il n'existe aucun régime alimentaire spécifique.

3.5 Les conditions météorologiques peuvent-elles influencer l'évolution de la maladie ?

D'après les informations à notre connaissance, les conditions météorologiques n'influencent pas l'évolution de la maladie.

3.6 Peut-on vacciner les enfants ?

Oui, on peut vacciner les enfants. Toutefois, les parents doivent contacter le médecin généraliste de l'enfant afin de se voir prescrire un vaccin vivant atténué.

3.7 Quels sont les effets de la maladie sur la vie sexuelle, la grossesse et la contraception ?

À ce jour, il n'existe aucune donnée chez l'adulte à ce sujet. Généralement, il est préférable de prévoir une grossesse comme pour toute maladie auto-inflammatoire, afin d'adapter le traitement par avance compte tenu des effets indésirables potentiels des agents biologiques sur le fœtus.