



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/GR/intro>

Οικογενής Μεσογειακός Πυρετός

Έκδοση από 2016

3. ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πώς θα μπορούσε το νόσημα να επηρεάσει την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειας;

Το παιδί και η οικογένεια αντιμετωπίζουν ήδη σοβαρά προβλήματα πριν τη διάγνωση της νόσου. Το παιδί συχνά χρειάζεται ιατρική εξέταση, εξαιτίας έντονων πόνων στην κοιλιά, στο στήθος ή στις αρθρώσεις. Κάποια παιδιά υποβάλλονται σε περιττή χειρουργική επέμβαση εξαιτίας λανθασμένης διάγνωσης. Αφού γίνει η διάγνωση, η θεραπεία αποσκοπεί να προσφέρει στο παιδί αλλά και στην οικογένεια μία σχεδόν φυσιολογική ζωή. Οι ασθενείς με ΟΜΠ χρειάζονται μακροχρόνια φαρμακευτική θεραπεία και μπορεί να μη συμμορφώνονται με τη σωστή λήψη της κολχικίνης. Το ενδεχόμενο αυτό όμως, βάζει τον ασθενή σε κίνδυνο να αναπτύξει αμυλοείδωση.

Ένα σημαντικό πρόβλημα μπορεί να είναι το ψυχολογικό φορτίο της διαβίου θεραπείας. Αυτό μπορεί να ξεπεραστεί με ψυχολογική υποστήριξη και εκπαιδευτικά προγράμματα για ασθενείς και γονείς.

3.2 Τι γίνεται με το σχολείο;

Οι συχνές προσβολές προκαλούν σημαντικά προβλήματα στη σχολική παρακολούθηση. Ωστόσο, αφού ξεκινήσει η θεραπεία με κολχικίνη, η κατάσταση αυτή βελτιώνεται.

Οι δάσκαλοι πρέπει να ενημερωθούν για το νόσημα, ιδιαίτερα να τους δοθούν οδηγίες για το τι να κάνουν σε περίπτωση προσβολής ΟΜΠ στο σχολείο.

3.3 Τι γίνεται με τα αθλήματα;

Οι ασθενείς με ΟΜΠ που παίρνουν κολχικίνη εφ'όρου ζωής μπορούν να κάνουν όποιο άθλημα θελήσουν. Το μόνο πρόβλημα μπορεί να είναι επεισόδια παρατεταμένης αρθρικής φλεγμονής που ενδέχεται να προκαλέσουν περιορισμό της κινητικότητας στις προσβεβλημένες αρθρώσεις.

3.4 Τι γίνεται με τη διατροφή;

Δεν υπάρχει καμία σύσταση για συγκεκριμένο διαιτολόγιο.

3.5 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία του νοσήματος;

Όχι, δε μπορεί.

3.6 Μπορεί το παιδί να εμβολιασθεί;

Ναι, το παιδί μπορεί να εμβολιασθεί.

3.7 Τι γίνεται με τη σεξουαλική ζωή, την εγκυμοσύνη, τον έλεγχο των γεννήσεων (αντισύλληψη);

Οι ασθενείς με ΟΜΠ μπορεί να έχουν προβλήματα γονιμότητας πριν αρχίσουν θεραπεία με κολχικίνη, αλλά αμέσως μετά, τα προβλήματα εξαφανίζονται. Είναι πολύ σπάνιο με τις καθιερωμένες θεραπευτικές δόσεις της κολχικίνης να ελαττωθεί ο αριθμός των σπερματοζωαρίων. Οι γυναίκες με ΟΜΠ δεν χρειάζεται να διακόψουν την κολχικίνη κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης ή το θηλασμό.