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

家族性地中海熱

版 2016

3.日常生活

3.1病気のために子どもと家族の日常生活にはどういう影響がありますか？

この病気の診断がつくまでに、すでに子どもやその家族は大きな苦痛を経験しています。子どもは強い腹痛や、胸痛、関節痛で頻回の受診を必要とし、中には誤診により不必要な手術を受ける子もいます。診断がついた後は、子どもと両親の両者がほぼ普通の生活を送ることを治療目標とするべきです。家族性地中海熱の患者は長期にわたる内服治療を必要とするので、コルヒチン内服を怠りがちになることがあります。こうなるとアミロイドーシス発症の危険性が高まってしまいます。
生涯にわたる治療という心理的な負担は無視できない問題です。心理的なサポートならびに両親及び患者にこの病気のことをよく知ってもらうことは大きな助けとなります。

3.2学校についてはいかがですか？

頻回の発作は学校生活の大きな支障となりますが、コルヒチン治療によりこの問題はほぼ解決します。
学校の先生方に病気について説明し、特に発作時の対処法について助言することは有用です。

3.3スポーツはできますか？

コルヒチンを飲み続けている家族性地中海熱の患者は好きなスポーツができます。ただ関節炎が長引いた場合、炎症の起きた関節の可動域制限がでてくることがあります。

3.4食事についてはいかがですか？

特別な食事療法はありません。

3.5天候は病気の経過に影響しますか？

影響しません。

3.6予防接種を受けることができますか？
ワクチンは接種できます

3.7 性生活、妊娠、避妊についてはいかがですか？
コルヒチン治療前には生殖能力が落ちていることがありますが、コルヒチン内服を開始すると正常になります。精子数の減少は治療に用いられている用量ではとてもまれです。女性は妊娠や授乳の期間にもコルヒチンの内服を止める必要はありません*。
*現時点で本邦では妊娠中のコルヒチン内服は禁忌とされています。