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

MAJEED症候群

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？

診断される前より、患者や家族は大きな問題に直面します。
子どもたちの中には、普通の行動もかなり制限されるような骨の変形に対応しなければならない患児もいます。また、生涯にわたって治療が必要であることに対する精神的負担も問題となりえます。患者と両親に対する教育プログラムがこの問題解決に役立ちます。

3.2学校についてはいかがですか？

慢性疾患の子どもにとって教育を受け続ける事は大変重要です。学校の出席に問題が生じるような要素が少しありますので、子どもに対してどのような配慮が必要であるかを教師に説明することが重要です。子どもが学業面で遅れないようにするばかりでなく、大人や同級生たちに受け入れられ、認められるために、両親と教師は子どもが学校の活動に普通に参加出来るように可能な事はすべて行う必要があります。将来的に職業人として社会に出る事は若い患者にとって重要な事であり、それこそが国際的な慢性疾患患者支援の目標の一つです。

3.3スポーツはできますか？

どんな子どもにとっても運動をすることは毎日の生活にとても重要です。治療の目標の一つは、病気の子どもたちにできるだけ普通の生活を送らせ、自分は友達と何も変わらない、と思わせてあげることです。すべての運動は、できるかぎりやらせてあげます。しかし、急性期には運動の制限と安静が必要になることもあります。

3.4食事についてはいかがですか？

普通の食事で構いません。

3.5天候は病気の経過に影響しますか？

天候は病気の経過に影響しません。

3.6予防接種を受けることができますか？
はい、可能です。しかし生ワクチンを受ける場合には主治医に相談しましょう。

3.7 性生活、妊娠、避妊についてはいかがですか？
現時点でこれらの事柄について役に立つ文献的情報はありません。一般的には、他の自己炎症性疾患と同様、生物製剤が胎児に及ぼす影響の可能性を考慮し、予め治療法の選択をおこなえる計画的な妊娠を考慮したほうがよいとされています。