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

稀な若年性原発性全身性血管炎

版 2016

3. 日常生活

3.1この病気は患児やその家族の日常生活にどのような影響を及ぼしますか?

病気の初期は、お子さんは体調が悪くまた診断も確定していないため、家族全員が非常につらい思いをすると予想されます。
病気やその治療法を知ることにより、お子さんもご両親もその病気と戦っていこうという勇気がわいてきます。一度病気をコントロールすることができれば、今まで通りの日常生活が戻ってきます。

3.2学校にはいけますか？

一度病気が落ち着くと学校に戻れます。大切なのは、お子さんの体調を学校に伝えておくことです。そうすれば、学校もお子さんの体調に合わせた配慮をしてくれる可能性があります。

3.3 スポーツはできますか？

病気が寛解状態になれば、好きなスポーツをすることが可能です。
ただし、コルチコステロイドの治療により筋肉・関節・骨がどこまでダメージを受けているかによって、そのスポーツをどこまで積極的にやって良いかは変わってきます。

3.4食事はどうですか？

食事内容が病気に影響するという科学的な根拠はありません。十分な蛋白質、カルシウム、ビタミンを含む健康的でバランスのとれた食事が成長期のお子さんには必要です。コルチコステロイドの治療を受けている期間は、糖分・脂肪・塩分は控えましょう。そうすることでステロイドの副作用が出にくくなります。

3.5気候の影響はどうでしょう？

病気に対する気候の影響ははっきりわかっていません。病気によって手足の先の血液の流れが悪くなっている場合は、寒い時期になると症状が悪化します。

3.6感染や予防接種はどうですか？

免疫を抑える薬を使用している場合は、感染症が重篤化する可能性があります。お子さんの周囲に水ぼうそうや帯状疱疹の人がいたことが判明したら、すぐに主治医に連絡して下さい。場合によっては、抗ウィルス薬や免疫グロブリンの投与が必要かもしれません。一般的な感染症であれば、危険性がややます程度です。通常の免疫力があれば感染しないような、特殊な感染症にかかることもあります。ニューモシスチスと呼ば　れる細菌が肺に感染すると命に関わる可能性があるので、予防的に抗生剤(ST 合剤)を長期間内服することもあります。
生ワクチン（BCG、はしか、風疹、水痘、おたふくかぜ)の予防接種は、免疫抑制剤を服用している間は、延期して下さい。

3.7性生活、妊娠、避妊はどうですか？

お子さんが思春期であれば、避妊が大切です。使われている薬剤の多くは胎児の成長に影響を及ぼすからです。毒性の強い薬剤(主にシクロホスファミド)は、不妊の原因となる可能性があります。不妊の危険性は、これまでに投与された薬の合計量と関係します。一般に学童期や思春期のお子さん対する影響は成人より少ないといわれています。