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

Cryopyrin-Assoziierte Periodische Syndrome (CAPS)

Version von 2016

3. ALLTAG

3.1 Wie wirkt sich die Erkrankung auf das Alltagsleben des Kindes und seiner Angehörigen aus?

Die Lebensqualität kann durch die wiederkehrenden Fieberschübe beeinträchtigt sein. Es kann häufig zu einer erheblichen Verzögerung bei der korrekten Diagnosestellung kommen, die die Eltern in Angst versetzt und gelegentlich unnötige medizinische Eingriffe zur Folge haben kann.

3.2 Was ist mit der Schule?

Es ist sehr wichtig, dass die schulische Ausbildung von Kindern mit chronischen Erkrankungen nicht unterbrochen wird. Es gibt einige Faktoren, die in der Schule zu Problemen führen können. Daher ist es wichtig, die Lehrer über die möglichen Bedürfnisse des Kindes aufzuklären. Eltern und Lehrer müssen alles in ihrer Macht Stehende tun, um es dem betroffenen Kind zu ermöglichen, normal an den schulischen Aktivitäten teilzunehmen, damit das Kind nicht nur schulische Erfolge erzielen kann, sondern es auch die Möglichkeit erhält, von seinen Altersgenossen und den Erwachsenen anerkannt und geschätzt zu werden. Die Vorbereitung auf die zukünftige Arbeitswelt ist bei jungen Patienten sehr wichtig und stellt eines der allgemeinen Behandlungsziele bei chronisch kranken Patienten dar.

3.3 Was ist mit Sport?

Sportliche Aktivitäten gehören zu den elementaren Dingen im Alltag jedes Kindes. Ein Ziel der Therapie besteht darin, dem Kind ein weitestgehend normales Leben zu ermöglichen, damit es sich nicht als Außenseiter fühlen muss. Daher können alle Aktivitäten soweit ausgeübt werden, wie sie dem Kind gut tun. Dennoch ist zu beachten, dass die körperlichen Aktivitäten während der akuten Phasen eingeschränkt werden müssen und Ruhe gehalten werden muss.

3.4 Was ist mit der Ernährung?

Es gibt keine speziellen Ratschläge hinsichtlich der Ernährung. Im Allgemeinen sollte sich das Kind ausgewogen, normal und altersentsprechend ernähren. Der Ernährungsplan eines heranwachsenden Kindes sollte gesund und ausgewogen sein und eine ausreichende Zufuhr an Proteinen, Calcium und Vitaminen gewährleisten.

3.5 Kann das Klima den Verlauf der Erkrankung beeinflussen?

Die Symptome können durch Kälte ausgelöst werden.

3.6 Darf das Kind geimpft werden?

Ja, das Kind kann und sollte geimpft werden. Doch die behandelnden Ärzte sollten vor der Gabe von Lebendimpfstoffen informiert werden, damit im Einzelfall richtig gehandelt werden kann.

3.7 Was ist hinsichtlich Sexualleben, Schwangerschaft und Empfängnisverhütung zu beachten?

Derzeit gibt es in der Fachliteratur keine Informationen zu diesem Sachverhalt. Allgemein gilt, dass es wie bei anderen autoinflammatorischen Erkrankungen besser ist, eine Schwangerschaft zu planen, um die Behandlung aufgrund der möglichen Nebenwirkungen der Biologika auf den Fötus im Voraus anzupassen.