



Больше чем

ЛИХОРАДКА



Семейными бывают не только традиции

Информация о периодической болезни/FMF*/
Семейной средиземноморской лихорадке

*FMF – Семейная средиземноморская лихорадка

Что такое периодическая болезнь (FMF)?

Периодическая болезнь/FMF является наследственным аутосомным заболеванием, характеризующимся повторяющимися приступами повышенной температуры, воспалительными процессами и болями. Некоторые пациенты впервые сталкиваются с приступами уже в раннем детстве. В 80–90 % случаев заболевание впервые проявляется у пациентов в возрасте до 20 лет^{1,2}.

Каковы её симптомы?

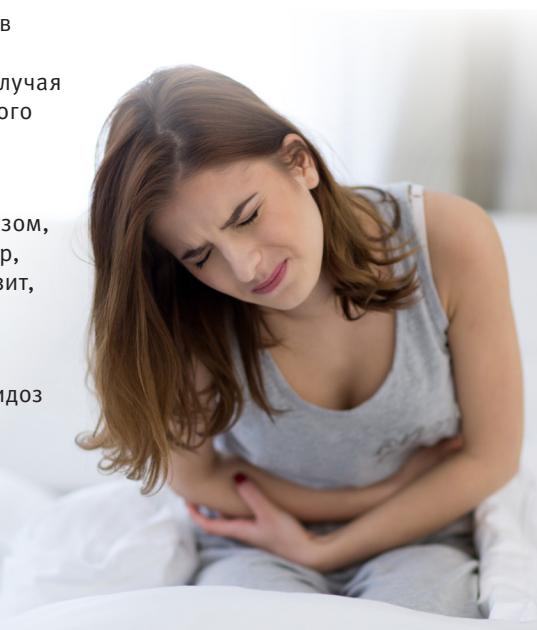
Эпизоды периодической болезни/FMF, как правило, очень короткие и наступают в течение ориентировочно 1–3 дней. Частота приступов может значительно варьироваться, но обычно у заболевших не проявляется никаких симптомов в период между приступами. Периодическая болезнь/FMF сопровождается следующими симптомами:

- Повышение температуры (в раннем детстве иногда это может быть единственным симптомом)
- Боли в животе и (или) грудной клетке
- Боли и отечность суставов (например коленного, голеностопного или кистевого суставов)
- Сильные, болезненные покраснения кожных покровов (зачастую в области ступней и (или) голени)

Вид, тяжесть и длительность симптомов и приступов значительно варьируются у разных пациентов, а также могут от случая к случаю отличаться, в том числе у одного и того же ребенка.

Периодическая болезнь/FMF у детей и взрослых проявляется сходным образом, однако некоторые симптомы, например, артрит (воспаление суставов) или миозит, встречаются у детей чаще.

Если периодическую болезнь/FMF не лечить, то может возникнуть амилоидоз (заболевание, при котором в почках откладываются нерастворимые белки, что ведет к поражению почек).



Как часто встречается FMF?

Периодическая болезнь/FMF — это редкое заболевание, которым в западных странах страдает примерно 2,5 человека из 100 000. Чаще всего оно встречается у армян, людей сефардского, арабского и турецкого происхождения. Примерно 1-2 из 1000 человек, принадлежащих к этим народностям болеет периодической болезнью/FMF.

Чем она вызывается?

Периодическая болезнь/FMF — это врожденное заболевание, при котором дефект (мутация) гена MEFV приводит к возникновению неконтролируемых воспалительных процессов в организме.

У 70–80 % всех пациентов изменение в гене MEFV передается по рецессивному типу. Для проявления заболевания необходимо наличие двух экземпляров мутированного гена.

Это означает, что в случае диагностирования периодической болезни/FMF весьма вероятно, что и другие члены семьи имеют это заболевание или являются его носителями.

Периодическая болезнь/FMF диагностируется в том числе и на основании проявившихся симптомов и в некоторых случаях может быть подтверждена с помощью генетического анализа^{1,2}.

Влияние заболевания на повседневную жизнь

Состояние больных FMF часто улучшается с возрастом, и при соответствующем лечении большинство пациентов может вести нормальный образ жизни.

Несмотря на успешные результаты лечения, периодическая болезнь/FMF является неизлечимым заболеванием. Пациентам приходится в течение всей своей жизни принимать лекарственные препараты для лечения периодической болезни/FMF. Поэтому важно наладить тесные и доверительные взаимоотношения с лечащими врачами, чтобы облегчить жизнь больного FMF и повысить его общее самочувствие.

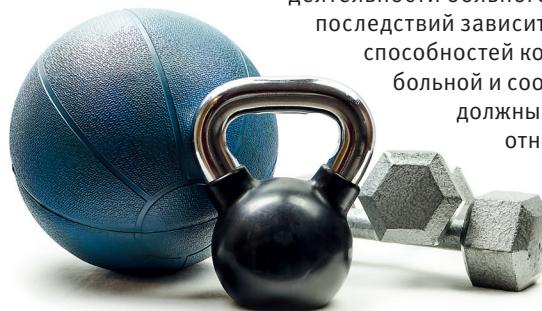
Частые приступы лихорадки, воспалительные процессы и боли иногда могут оказывать негативное воздействие на семейную и социальную жизнь пациентов. Они вынуждены отствовать на рабочем месте или пропускать занятия в учебном заведении. Заболевание также отрицательно влияет на их эмоциональное состояние.

Что вас ожидает?

Повседневная деятельность: при соответствующем лечении периодическая болезнь/FMF не должна оказывать влияния на повседневную деятельность, в целом больной может и в дальнейшем вести свой привычный образ жизни. Однако в случае наступления эпизода периодической болезни/FMF Вам следует до определенной степени приспосабливаться к обстоятельствам, например все делать медленнее, чаще отдыхать, отказаться от исполнения некоторых общественных обязательств.

Занятия спортом/физкультурой: рекомендуются лицам, болеющим периодической болезнью/FMF, однако вид спортивных тренировок должен соответствовать индивидуальным особенностям больного, например при усталости предпочтительнее заниматься ходьбой, а не бегом, следует избегать занятий плаванием при покраснении кожных покровов.

Школа/работа: эпизоды периодической болезни/FMF могут привести к появлению симптомов, сходных с гриппозными. При необходимости на несколько дней больному прописывается постельный режим. Однако при соответствующем лечении периодической болезнь/FMF не приводит к последствиям, негативно сказывающимся на учебном процессе и профессиональной деятельности больного. В целом уровень негативных последствий зависит от индивидуальных качеств и способностей конкретного больного. В ходе консультаций больной и соответствующие медицинские специалисты должны прийти к совместному решению относительно того, какое негативное воздействие болезнь может оказать на учебный процесс/профессиональную деятельность больного и что ему необходимо дальше предпринять.



Поддержка максимально высокого качества жизни:

Постановка диагноза является первым шагом к лучшему пониманию и соответствующему лечению FMF. При правильном подходе может быть сохранено высокое качество жизни больного.



Что я могу сделать?

Для облегчения болей:

Здоровый образ жизни, включая соблюдение четкого режима сна, здоровое питание и активные занятия для поддержания хорошего эмоционального самочувствия, позволяющие не только поднять настроение, но и избежать стрессовых ситуаций, важны для всех людей, однако в особой степени для больных периодической болезнью/FMF. Следует избегать стрессовых ситуаций, переохлаждения, употребления продуктов с высоким содержанием жиров, а также инфекционных заболеваний, поскольку именно они, как известно, провоцируют вспышки заболевания. Однако эпизоды периодической болезни/FMF могут наступать также и вне зависимости от подобных обстоятельств, вызывающих болезнь, поэтому в первую очередь важно правильное питание и здоровый сон, важно наслаждаться жизнью и быть счастливым.

Для укрепления поддержки со стороны семьи и друзей:

Наиболее важным фактором является общение. Расскажите членам семьи и друзьям, что такая периодическая болезнь/FMF и каково это — жить с такой болезнью. Будьте открыты для общения и рассказывайте о вашем опыте жизни с периодической болезнью/FMF, чтобы получить поддержку и понимание.

Изменить образ жизни:

Люди, болеющие периодической болезнью/FMF могут продолжать учиться, работать, заниматься спортом и быть социально активными. При проявлении симптомов FMF необходимо лишь немного изменить образ жизни с их учетом и действовать с определенной гибкостью: время от времени переходить на дистанционное обучение или работать удаленно на дому, перейти от интенсивных изнурительных тренировок к более легким, встречаться с друзьями в спокойной и расслабленной обстановке.

Сделать жизнь лучше:

Периодическая болезнь/FMF оказывает влияние на образ жизни, но люди, живущие с диагнозом FMF, не должны отчаиваться, они должны мечтать, смеяться и стремиться к достижению своих целей.

Помните: лечащие врачи могут при необходимости оказать дальнейшую помощь.

Где я могу больше узнать о FMF?

Дополнительную информацию об аутовоспалительных заболеваниях, включая периодическую болезнь/FMF, можно получить по ссылкам:



newsarmenia.am

Periodic Fevers www.periodicfevers.com

Группы по семейной средиземноморской лихорадке
в социальной сети Facebook



ООО «Новартис Фарма», 125315, г. Москва, Ленинградский проспект, д. 70
Тел.: +7 (495) 967 12 70, факс: +7 (495) 967 12 68. www.novartis.ru.

Использованные изображения не являются изображениями реальных пациентов. Материал разработан при поддержке ООО «Новартис Фарма» в целях повышения осведомленности пациентов о заболевании. Информация в материале не заменяет консультацию специалиста здравоохранения. Обратитесь к лечащему врачу.

1. В. В. Петровский: Большая Медицинская Энциклопедия, Издательство «Советская Энциклопедия», Третье издание, Том 19, с.67, столб. 181, Москва, 1982 г.
2. Арутюнян В.М, Акопян Г.С. Периодическая болезнь (этиопатогенетические и клинические аспекты). М.: МИА, 2000.