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

Defizienz des Interleukin 1-Rezeptor-Antagonisten (DIRA)

Version von 2016

3. ALLTAG

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

Das Kind und seine Angehörigen haben bereits vor der Diagnosestellung mit großen Problemen zu kämpfen. Nachdem die Diagnose gestellt und die Behandlung eingeleitet wurde, können die meisten Kinder ein fast normales Leben führen. Bei einigen Kindern treten Knochenverformungen auf, die sich stark beeinträchtigend auf die Alltagsaktivitäten auswirken können. Die täglichen Injektionen können eine Belastung sein, und zwar nicht nur aufgrund der Unannehmlichkeiten, sondern auch weil die Anforderungen an die Aufbewahrung von Anakinra auf Reisen schwierig einzuhalten sind. Ein weiteres Problem kann die psychische Belastung durch die lebenslang notwendige Behandlung sein. In Schulungs- und Aufklärungsveranstaltungen für Patienten und Eltern können diese Probleme angesprochen werden.

3.2 Was ist mit der Schule?

Sofern die Krankheit zu keiner dauerhaften Behinderung geführt hat und mithilfe von Anakinra-Injektionen vollständig unter Kontrolle gebracht wurde, bestehen keine Einschränkungen.

3.3 Was ist mit Sport?

Sofern die Krankheit zu keiner dauerhaften Behinderung geführt hat und mithilfe von Anakinra-Injektionen vollständig unter Kontrolle gebracht wurde, bestehen keine Einschränkungen. Knochenschäden, die im frühen Krankheitsstadium entstanden sind, können dazu führen, dass der Patient nur eingeschränkt Sport treiben kann, doch es muss nicht unbedingt zu weiteren Einschränkungen kommen.

3.4 Was ist mit der Ernährung?

Es gibt keine spezielle Diät.

3.5 Kann das Klima den Verlauf der Erkrankung beeinflussen?

Nein, das kann es nicht.

3.6 Darf das Kind geimpft werden?

Ja, das Kind darf geimpft werden. Doch bei Impfungen mit Lebendimpfstoffen müssen Eltern den Rat des behandelnden Arztes einholen.

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

Zum gegenwärtigen Zeitpunkt gibt es keine Erkenntnisse darüber, ob Anakinra bei schwangeren Frauen unbedenklich ist.