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

Deficiencia del antagonista del receptor de la il-1 (DIRA)

Versión de 2016

3. VIDA COTIDIANA

3.1 ¿Cómo puede afectar la enfermedad a la vida cotidiana del niño y de su familia?

El niño y su familia se enfrentan a muchos problemas antes de que se diagnostique la enfermedad. Tras la realización del diagnóstico y la instauración del tratamiento, muchos niños llevan una vida casi normal. Aún así, otros muchos deben convivir con deformidades óseas que pueden interferir de forma significativa con sus actividades normales. Las inyecciones diarias pueden ser una carga, no sólo debido a las molestias, sino también a los requisitos de conservación del anakinra (puede interferir con los viajes).
Otro problema puede ser la carga psicológica del tratamiento de por vida. Los programas educativos para el paciente y los progenitores ayudan a abordar esta cuestión.

3.2 ¿Qué ocurre con la escuela?

Cuando la enfermedad no ha provocado discapacidad y está completamente controlada con las inyecciones de anakinra, no existen restricciones.

3.3 ¿Qué ocurre con los deportes?

Cuando la enfermedad no ha provocado discapacidad y está completamente controlada con las inyecciones de anakinra, no existen

restricciones. El daño esquelético que se produce en etapas tempranas de la enfermedad quizás limite las actividades físicas pero no es necesario aplicar restricciones adicionales.

3.4 ¿Qué ocurre con la dieta?

No existe ninguna dieta específica.

3.5 ¿Puede influir el clima en la evolución de la enfermedad?

No.

3.6 ¿Puede vacunarse al niño?

Sí. El niño puede vacunarse. Sin embargo, los progenitores deben contactar con el médico a cargo en el caso de vacunas con virus vivos atenuados.

3.7 ¿Qué ocurre con la vida sexual, el embarazo y la anticoncepción?

En la actualidad, no se sabe con certeza si anakinra es seguro para las mujeres embarazadas.