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

عوز مضاد مستقبل IL-1 (DIRA)

نسخة من 2016

3- الحياة اليومية

3-1 كيف يمكن أن يؤثر هذا المرض على الحياة اليومية للطفل المصاب وعائلته؟

يُواجه الطفل والعائلة مشاكل كبيرة قبل تشخيص المرض. ولكن بعد التوصل للتشخيص الصحيح وإعطاء العلاج للطفل، يعيش كثير من الأطفال حياة شبه طبيعية. يجب أن يتعامل بعض الأطفال مع تشوهات العظام التي تتعارض بشكل كبير مع ممارسة الأنشطة العادية، كما قد يعد الحقن اليومي عبئاً، وذلك ليس بسبب الانزعاج وعدم الراحة فحسب بل أيضاً بسبب أن متطلبات تخزين الآناكينارا قد تتعارض مع السفر.
كما قد تتمثل مشكلة أخرى في العبء النفسي الناتج عن المعالجة مدى الحياة، ويمكن لبرامج توعية الآباء والمرضى حل هذه المشكلة.

3-2 ماذا عن المدرسة؟

في حالة عدم تأدية المرض إلى عجز دائم ووضع المرض تحت السيطرة الكاملة باستخدام حقن الآناكينارا، لن تكون هناك أية قيود على الحضور في المدرسة.

3-3 ماذا عن ممارسة الرياضة؟

في حالة عدم تأدية المرض إلى عجز دائم ووضع المرض تحت السيطرة الكاملة باستخدام حقن الآناكينارا، لن تكون هناك أية قيود. قد يحد تلف الهيكل العظمي الذي يحدث في وقت مبكر من الإصابة بالمرض من ممارسة الأنشطة البدنية ولكن ليس هناك داعٍ لمزيد من القيود.

3-4 ماذا عن النظام الغذائي؟

لا يوجد نظام غذائي معين.

5-3 هل يمكن للمناخ التأثير على مسار المرض؟
كلا، ليس بإمكانه ذلك.

6-3 هل يمكن للطفل المصاب بهذا المرض تلقي التطعيمات؟
نعم، يمكن للطفل المصاب بهذا المرض تلقي التطعيمات. ومع ذلك يلزم على الأبوين التواصل مع الطبيب المعالج بخصوص اللقاحات الحية الموهنة.

7-3 ماذا عن الحياة الجنسية والحمل ووسائل منع الحمل؟
من غير الواضح في الوقت الحالي ما إذا كان الآناكينارا آمن على الحوامل أم لا.