



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/HR/intro>

## **Deficiency Of IL-1 receptor Antagonist (DIRA)**

Verzija 2016

### **3. SVAKODNEVNI ŽIVOT**

#### **3.1 Kako može bolest utjecati na svakodnevni život djeteta i njegove obitelji?**

Dijete i njegova obitelj suočavaju se s velikim problemima prije no što se postavi dijagnoza bolesti. Nakon što se postavi dijagnoza i započne se liječenje, mnoga djeca imaju gotovo normalan život. Neka djeca moraju se suočiti s deformitetima kosti koji mogu ozbiljno utjecati na normalne aktivnosti. Svakodnevno davanje injekcija može predstavljati teret, ne samo zbog nelagode, već i zbog toga što potreba za čuvanjem anakinre u posebnim uvjetima može utjecati na moguća putovanja. Drugi problem može biti psihološki teret doživotnog liječenja. Programi edukacije za djecu i roditelje mogu pomoći u suočavanju s tim problemom.

#### **3.2 Što je sa školom?**

Kada bolest nije dovela do trajne nesposobnosti i kada je u potpunosti kontrolirana injekcijama anakinre, nema ograničenja.

#### **3.3 Što je sa sportom?**

Kada bolest nije dovela do trajne nesposobnosti i kada je u potpunosti kontrolirana injekcijama anakinre, nema ograničenja. Oštećenje kostiju do kojeg je došlo rano u tijeku bolesti može ograničiti fizičku aktivnost no nema potrebe za dodatnim ograničenjima.

---

### **3.4 Što je sa prehranom?**

Nema posebne prehrane.

### **3.5 Može li klima utjecati na tijek bolesti?**

Ne, ne može.

### **3.6 Može li se dijete cijepiti?**

Da, dijete se može cijepiti. Ipak, roditelji trebaju kontaktirati nadležnog liječnika radi dogovora o živim cjepivima.

### **3.7 Što je sa spolnim životom, trudnoćom, kontracepcijom?**

Trenutno nije jasno da li se anakinra može primjenjivati u trudnoći.