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 ankinre 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.