

חסר של אנטגוניסט לקולטן -DIRA- IL-1

גרסת 2016

3. חיי היומיום

3.1 כיצד עשויה המחלה להשפיע על חיי היומיום של הילד ושל המשפחה?

לפני אבחון המחלה, הילד והמשפחה חווים קושי משמעותי. לאחר האבחון והתחלת הטיפול, ילדים רבים מנהלים חיים כמעט נורמליים. ישנם ילדים שמתמודדים עם עיוותי עצמות, שעשויים להפריע בצורה חמורה לפעילויות הרגילות. ההזרקות היומיות עשויות להוות נטל, לא רק בגלל אי הנוחות, אלא גם משום שדרישות האחסון של אנקינרה עשויות להפריע לנסיעות. הטיפול לכל החיים עשוי להוות נטל פסיכולוגי. זוהי בעיה הניתנת לטיפול באמצעות תכניות הדרכה למטופל ולהורה.

3.2 מה לגבי בית ספר?

כאשר אין נכות קבועה בעקבות המחלה והיא נמצאת בשליטה מלאה באמצעות זריקות אנקינרה, אין מגבלות מיוחדות לגבי בית ספר.

3.3 מה לגבי פעילות גופנית?

כאשר אין נכות קבועה בעקבות המחלה והיא מאוזנת באמצעות זריקות אנקינרה, אין מגבלות מיוחדות לגבי פעילות גופנית. נזק לשלד שנגרם בשלב מוקדם של המחלה עשוי להגביל פעילויות גופניות, אך אין צורך במגבלות נוספות.

3.4 מה לגבי תזונה?

אין המלצות מיוחדות לגבי תזונה במחלה.

3.5 האם מזג האויר יכול להשפיע על מהלך המחלה?

לא, אין קשר למזג האויר.

3.6 האם הילד יכול לקבל חיסונים?

כן, ניתן לחסן את הילד. עם זאת, על ההורים להיות בקשר עם הרופא המטפל לגבי חיסונים חיים מוחלשים.

3.7 מה לגבי חיי מין, הריון, אמצעי מניעה?

נכון להיום, לא ברור האם אנקינרה בטוחה לשימוש בנשים הרות.