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

Deficience de l'Antagoniste du Récepteur de l'interleukine 1 (Syndrome DIRA)

Version de 2016

3. VIE QUOTIDIENNE

3.1 Quels sont les effets de la maladie sur la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille ?

L'enfant et sa famille peuvent rencontrer des problèmes significatifs avant que la maladie ne soit diagnostiquée. Une fois que le diagnostic a été posé et le traitement mis en place, la plupart des enfants ont une vie pratiquement normale. Certains enfants doivent gérer les conséquences de déformations osseuses pouvant interférer grandement avec les activités de la vie quotidienne.
De plus, un traitement à vie représente un poids sur le plan psychologique. Des programmes d'éducation thérapeutique à l'intention des enfants et de leurs parents peuvent répondre à ce problème.

3.2 Qu'en est-il de l'école ?

Si la maladie n'a pas provoqué de handicap permanent et si elle est sous contrôle grâce aux injections d'anakinra, aucune restriction n'est applicable.

3.3 Qu'en est-il du sport ?

Si la maladie n'a pas provoqué de handicap permanent et si elle est sous contrôle grâce aux injections d'anakinra, aucune restriction n'est applicable. Les lésions squelettiques potentielles en début de maladie peuvent limiter les activités physiques mais aucune restriction

supplémentaire n'est nécessaire.

3.4 Qu'en est-il du régime alimentaire ?

Il n'existe aucun régime alimentaire spécifique.

3.5 Les conditions météorologiques peuvent-elles influencer l'évolution de la maladie ?

Non.

3.6 Peut-on vacciner les enfants ?

Oui, on peut vacciner les enfants. Toutefois, les parents doivent contacter le médecin traitant de l'enfant, afin de recevoir les recommandations et prescriptions de vaccinations adaptées à la situation.

3.7 Quels sont les effets de la maladie sur la vie sexuelle, la grossesse et la contraception ?

À ce jour, la sécurité de l'anakinra chez la femme enceinte n'a pas été prouvée.