https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/PL/intro

Niedobór antagonisty receptora interleukiny il-1 (ang. deficiency of il-1receptor antagonist, DIRA)

Wersja 2016

3. ŻYCIE CODZIENNE

3.1 Jak choroba może wpłynąć na codzienne życie dziecka i jego rodziny?

Zanim choroba zostanie zdiagnozowana, dziecko i jego rodzina zmagają się z poważnymi problemami. Po postawieniu diagnozy i ustaleniu leczenia wiele dzieci prowadzi w zasadzie normalny tryb życia. Niektóre dzieci zmagają się z deformacjami kości, które mogą poważnie zakłócać ich normalną aktywność. Kłopotem mogą być codzienne zastrzyki – nie tylko z powodu dyskomfortu, ale także ze względu na to, że wymagania dotyczące przechowywania anakinry utrudniają podróżowanie. Kolejnym problemem jest psychiczne obciążenie związane z koniecznością przyjmowania leków przez całe życie. Ten problem pomagają rozwiązać programy edukacyjne skierowane do pacjentów i ich rodziców.

3.2 Czy dziecko może chodzić do szkoły?

Jeśli choroba nie doprowadziła do trwałego kalectwa i jest w pełni kontrolowana dzięki zastrzykom z anakinry, nie ma ograniczeń w tej kwestii.

3.3 Czy dziecko może uprawiać sport?

Jeśli choroba nie doprowadziła do trwałego kalectwa i jest w pełni kontrolowana dzięki zastrzykom z anakinry, nie ma ograniczeń w tej

kwestii. Uszkodzenie szkieletu na wczesnym etapie choroby może ograniczać aktywność fizyczną, jednak nie ma potrzeby wprowadzania dodatkowych ograniczeń.

3.4 Czy dieta ma wpływ na przebieg choroby?

Nie ma żadnych szczególnych zaleceń dotyczących diety.

3.5 Czy klimat ma wpływ na przebieg choroby?

Nie, nie ma.

3.6 Czy dziecko może być szczepione?

Tak, dziecko może być szczepione. Jednak w przypadku żywych atenuowanych szczepionek rodzice powinni skontaktować się z lekarzem prowadzącym.

3.7 Jak choroba wpływa na życie seksualne, ciążę, antykoncepcję?

Obecnie nie wiadomo, czy anakinra jest bezpieczna dla kobiet w ciąży.