



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

Deficiência do antagonista do recetor de il-1 (DIRA)

Versão de 2016

3. VIDA QUOTIDIANA

3.1 De que forma pode a doença afetar o dia a dia da criança e da sua família?

A criança e a família enfrentam grandes problemas antes de a doença ser diagnosticada. Após o diagnóstico ter sido efetuado e o tratamento ter sido instituído, muitas crianças levam uma vida quase normal. Algumas crianças têm de lidar com deformidades ósseas, as quais podem interferir seriamente com as atividades normais. As injeções diárias podem ser um fardo, não só devido ao desconforto, como também porque os requisitos de armazenamento da anakinra podem interferir com as deslocações.

Outro problema pode ser a tensão psicológica causada pelo tratamento ao longo da vida. Programas de apoio e formação para os doentes e pais podem ajudar a resolver esse problema.

3.2 E a escola?

Quando a doença não tiver provocado incapacidades permanentes e estiver totalmente controlada com injeções de anakinra, não existem restrições.

3.3 E em relação à prática de desportos?

Quando a doença não tiver provocado incapacidades permanentes e estiver totalmente controlada com injeções de anakinra, não existem

restrições. Os danos esqueléticos desenvolvidos no início da doença podem limitar as atividades físicas, mas não existe nenhuma necessidade de restrições adicionais.

3.4 E em relação à alimentação?

Não existe nenhuma alimentação específica.

3.5 O clima pode influenciar a evolução da doença?

Não, o clima não tem influência.

A criança pode ser vacinada?

Sim, a criança pode ser vacinada. No entanto, os pais deverão contactar o médico responsável pelo tratamento quando for necessário administrar uma vacina viva atenuada.

3.7 E em relação à vida sexual, à gravidez e à contraceção?

Atualmente, não é claro se a anakinra é segura em mulheres grávidas.