



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

DIRA (Deficiency of Interleukin 1 Receptor Antagonist)

3. VARDAGEN

3.1 Hur kan sjukdomen påverka barnets och familjens dagliga liv?

Barnet och familjen ställs inför stora utmaningar och frustration innan sjukdomen diagnostiseras. När diagnosen väl ställts och behandling kunnat inledas så kan många barn leva ett nästan normalt liv. En del barn drabbas av skelettskador som allvarligt kan störa vardagliga aktiviteter. De dagliga injektionerna innebär en belastning för barnet och familjen. Förutom obehagskänslan av sprutan och risken för smärtsamma lokala reaktioner så kan kraven på läkemedlets förvaring störa vardagen framförallt i samband med resor.

Ett annat problem kan vara den psykologiska bördan av livslång läkemedelsbehandling. Patient- och föräldrautbildningsprogram kan vara till stor hjälp för drabbade familjer.

3.2 Hur påverkas barnets skolgång?

Skolgången behöver inte påverkas av sjukdomen, förutsatt tidigt insatt behandling och frånvaro av svåra komplikationer.

3.3 Hur fungerar det att utöva sport?

Skelettskador som uppstått tidigt i sjukdomsförloppet kan begränsa fysiska aktiviteter, annars finns inget behov av ytterligare restriktioner.

3.4 Hur ska man tänka kring kost?

Det finns inte någon särskild diet som kan påverka sjukdomsförloppet.

3.5 Kan klimatet påverka sjukdomsförloppet?

Nej, det kan det inte.

3.6 Kan barnet vaccineras?

Ja, barnet kan vaccineras. Föräldrar ska kontakta barnets behandlande läkare för ställningstagande till levande försvagade vaccin.

3.7 Hur kan man ge råd om sexualliv, graviditet, preventivmedel?

Det är svårt att ge råd eftersom det för närvarande är klart om anakinra är ett säkert läkemedel för gravida kvinnor. Som en försiktighetsåtgärd bör man undvika användning av anakinra under graviditet och för fertila kvinnor som inte använder preventivmedel.