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

Pomanjkanje Antagonista Receptorja IL-1 (DIRA)

Različica

3. VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE

3.1 Kako lahko bolezen vpliva na vsakodnevno življenje otroka in družine?

Otrok in družina doživljata veliko stisko preden je diagnoza ugotovljena. Ko se ugotovi kakšno bolezen ima otrok in prične zdravljenje večina otrok živi normalno življenje. Nekateri otroci se morajo soočiti s kostnimi deformacijami, ki pomembno vplivajo na normalne aktivnosti. Dnevne injekcije predstavljajo obremenitev, ne le zaradi bolečih aplikacij. Problem se pojavi tudi na potovanjih, ker je potrebno anakinro pravilno shranjevati.
Dodatni problem pa lahko predstavlja tudi psihološka obremenitev zdravljenja, ki traja celo življenje. V teh primerih ima pomembno vlogo dodatno izobraževanje otroka in njegovih staršev.

3.2 Kaj pa šola?

Kadar bolezen ne privede do deformacij in je kontrolirana z anakinra injekcijami, ni nobenih omejitev.

3.3 Kaj pa športna aktivnost?

Kadar bolezen ne privede do deformacij in je kontrolirana z anakinra injekcijami, ni nobenih omejitev. Skeletne okvare do katerih je prišlo zgodaj v poteku bolezni lahko omejujejo fizično aktivnost. Potrebe za dodatne omejitve ni.

3.4 Kaj pa dieta?
Ni specifične diete.

3.5 Lahko podnebje vpliva na bolezen?
Ne, ne more.

3.6 Ali je otrok lahko cepljen?
Da, otrok je lahko cepljen, vendar pa se morajo starši za cepljenje z živimi oslabljenimi cepivi posvetovati z lečečim zdravnikom.

3.7 Kaj pa spolno življenje, nosečnost in kontracepcija?
Do sedaj ni znano, če je anakinra varna v nosečnosti.