



https://printo.it/pediatric-rheumatology/BE_FM/intro

Deficiëntie van de IL-1-Receptorantagonist (DIRA)

Versie 2016

3. DAGELIJKS LEVEN

3.1 Wat voor invloed heeft de ziekte op het dagelijkse leven van het kind en het gezin?

Het kind en het gezin krijgen de grootste problemen te verduren voor de ziekte gediagnosticeerd wordt. Nadat de diagnose gesteld is en de behandeling ingesteld is, kunnen kinderen een bijna normaal leven leiden. Sommige kinderen moeten leren omgaan met botmisvormingen, die van grote invloed kunnen zijn op het uitvoeren van normale activiteiten. De dagelijkse injecties kunnen een last zijn, niet alleen omdat het vervelend is, maar ook vanwege de opslagvereisten van anakinra, die van invloed kunnen zijn op het reizen.

De psychologische last van een levenslange behandeling kan ook een probleem zijn. Educatieprogramma's voor patiënten en hun ouders kunnen hierbij helpen.

3.2 Hoe zit het met school?

Als de ziekte niet geleid heeft tot permanente invaliditeit en volledig onder controle gehouden wordt met anakinra-injecties, zijn er geen beperkingen.

3.3 Hoe zit het met sport?

Als de ziekte niet geleid heeft tot permanente invaliditeit en volledig onder controle gehouden wordt met anakinra-injecties, zijn er geen beperkingen. Als er vroeg in de ziekte skeletschade is opgetreden, dan kan dit de lichamelijke activiteiten beperken, maar er is verder geen

reden voor bijkomende beperkingen.

3.4 Hoe zit het met het dieet?

Er is geen specifiek dieet.

3.5 Kan het klimaat het verloop van de ziekte beïnvloeden?

Nee, dat kan het niet.

3.6 Kan het kind gevaccineerd worden?

Ja, het kind kan gevaccineerd worden. De ouders dienen echter wel contact op te nemen met de behandelend arts voor de toediening van levend afgezwakte vaccins.

3.7 Hoe zit het met het seksleven, zwangerschap en anticonceptie?

Op dit moment is het niet duidelijk of anakinra veilig is voor zwangere vrouwen.