



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

Difetto dell'Antagonista Recettoriale dell' il-1 (DIRA)

Versione 2016

3. VITA QUOTIDIANA

3.1 In che modo la malattia influisce sulla vita quotidiana del bambino e della famiglia?

Il bambino e la famiglia affrontano problemi rilevanti prima che la malattia venga diagnosticata. Dopo la diagnosi e l'inizio del trattamento, molti bambini conducono una vita pressochè normale. Alcuni bambini devono convivere con deformità ossee che possono interferire gravemente con le normali attività. Le iniezioni giornaliere possono essere un peso, non solo a causa del disagio, ma anche perché la necessità di avere scorte di anakinra può interferire con i viaggi. Un altro problema può essere l'impatto psicologico del trattamento a vita. Possono essere d'aiuto programmi educativi per il paziente e i genitori.

3.2 Si può andare a scuola?

Quando la malattia non ha portato a disabilità permanenti ed è pienamente controllata dalle iniezioni di anakinra, non ci sono limitazioni.

3.3 Si può fare sport?

Quando la malattia non ha portato a disabilità permanenti ed è pienamente controllata dalle iniezioni di anakinra, non ci sono limitazioni alle attività sportive. I danni allo scheletro verificatisi

precocemente nella malattia, possono limitare le attività fisiche ma non sono necessarie ulteriori restrizioni.

3.4 Che dieta bisogna seguire?

Non è prevista una dieta specifica.

3.5 Il clima può influenzare il decorso della malattia?

No, non può.

3.6 Il bambino può essere vaccinato?

Sì, il bambino può essere vaccinato. Tuttavia, i genitori devono consultare il medico che ha in cura il bambino per i vaccini vivi attenuati.

3.7 In che modo la malattia influisce su vita sessuale, gravidanza e contraccezione?

Al momento, non è chiaro se l'anakinra sia sicuro per le donne incinte.