



<https://printo.it/pediatric-rheumatology/CL/intro>

Deficiencia del antagonista del receptor de la IL-1 (DIRA)

Versión de 2016

3. VIDA COTIDIANA

3.1 ¿Cómo puede afectar la enfermedad a la vida cotidiana del niño y de su familia?

El niño y su familia se enfrentan a los principales problemas antes de que se diagnostique la enfermedad. Tras la realización del diagnóstico y la instauración del tratamiento, muchos niños llevan una vida casi normal. Aún así, otros muchos deben convivir con deformidades óseas que pueden interferir de forma significativa con sus actividades habituales. Las inyecciones diarias pueden ser un problema, no sólo debido a las molestias, sino también a los requisitos de conservación de anakinra (puede interferir con los viajes).

Otro problema puede ser la carga psicológica del tratamiento de por vida. Los programas educativos para el paciente y la familia ayudan a abordar esta cuestión.

3.2 ¿Qué ocurre con la escuela?

No existen restricciones si la enfermedad no ha provocado discapacidad y está completamente controlada con las inyecciones de anakinra.

3.3 ¿Qué ocurre con los deportes?

No existen restricciones si la enfermedad no ha provocado discapacidad y está completamente controlada con las inyecciones de anakinra,. El daño esquelético que se produce en etapas tempranas de la

enfermedad quizás pueda limitar las actividades físicas pero no es necesario aplicar restricciones adicionales.

3.4 ¿Qué ocurre con la dieta?

No existe ninguna dieta específica.

3.5 ¿Puede influir el clima en la evolución de la enfermedad?

No.

3.6 ¿Puede vacunarse al niño?

Sí. El niño puede vacunarse. Sin embargo, la familia debe contactar con el médico a cargo en el caso de vacunas con virus vivos atenuados.

3.7 ¿Qué ocurre con la vida sexual, el embarazo y la anticoncepción?

En la actualidad, no se sabe con certeza si anakinra es seguro para las mujeres embarazadas.