



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

受体拮抗剂缺陷 (DIRA)

第几版本2016

3. 日常生活

3.1 DIRA对患儿和其家庭的日常生活有何影响？

在本病确诊之前，患儿和其家庭会经历很多麻烦。当本病诊断并治疗后，许多患儿和家人都能过上几乎完全正常的生活。一些患儿必须承受骨畸形，这会妨碍到正常活动。每日注射药物可能是个负担，不仅是因为注射中的不适感，也因为阿那白滞素在旅途中储存是有要求的，这会带来不便。

另一个问题可能是终生治疗的心理压力。这可通过对患儿-家长的教育来克服。

3.2 关于上学应该怎样做呢？

若疾病未造成永久的残疾且完全被阿那白滞素控制住了，上学是不受限制的。

3.3 运动方面怎么样？

若疾病未造成永久的残疾且完全被阿那白滞素控制住了，上学是不受限制的。骨骼的损伤发生在疾病的早期可能会限制体力活动，但不需要额外的限制。

3.4 饮食方面怎么样？

无特殊饮食。

3.5 气候能否影响该病的过程？

不能。

3.6 孩子能否接受预防接种？

是的，孩子可以接受预防接种。然而，若需接种减毒活疫苗，需联系患儿的医生。

3.7 病人的性生活、妊娠及生育控制？

目前，阿那白滞素对孕妇是否安全还不明确。