



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

Ανεπάρκεια Του Ανταγωνιστη Του Υποδοχέα Της L-1 (DIRA)

Έκδοση από 2016

3. ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πώς μπορεί να επηρεάσει η νόσος την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειας;

Το παιδί και η οικογένεια αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα πριν διαγνωστεί η νόσος. Αφού τεθεί η διάγνωση και αρχίσει η θεραπεία, πολλά παιδιά έχουν μια σχεδόν φυσιολογική ζωή. Μερικά παιδιά πρέπει να διαχειριστούν τις οστικές παραμορφώσεις που μπορεί να επηρεάζουν σοβαρά τις συνήθεις δραστηριότητές τους. Οι καθημερινές ενέσεις μπορεί να αποτελούν ένα πρόβλημα, όχι μόνο λόγω της ταλαιπωρίας, αλλά και επειδή οι απαιτήσεις αποθήκευσης του ανακινtra μπορεί να επηρεάζουν τα ταξίδια.

Ένα άλλο πρόβλημα μπορεί να είναι η ψυχολογική επιβάρυνση της διάβιου θεραπείας. Αυτό το θέμα μπορεί να αντιμετωπισθεί με εκπαιδευτικά προγράμματα για τον ασθενή και τους γονείς.

3.2 Τι ισχύει σχετικά με το σχολείο;

Αν η νόσος δεν έχει προκαλέσει μόνιμη αναπηρία και ελέγχεται πλήρως με ενέσεις ανακινtra, δεν υπάρχουν περιορισμοί.

3.3 Τι ισχύει σχετικά με την άθληση;

Αν η νόσος δεν έχει προκαλέσει μόνιμη αναπηρία και ελέγχεται πλήρως με ενέσεις ανακινtra, δεν υπάρχουν περιορισμοί. Η βλάβη του σκελετού κατά τα πρώτα στάδια της νόσου μπορεί να περιορίσει τις φυσικές

δραστηριότητες, αλλά δεν υπάρχει καμία ανάγκη για επιπλέον περιορισμούς.

3.4 Τι ισχύει σχετικά με τη διαίτα;

Δεν υπάρχει ειδική διαίτα.

3.5 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;

Όχι, δεν μπορεί.

3.6 Μπορεί το παιδί να εμβολιαστεί;

Ναι, το παιδί μπορεί να εμβολιαστεί. Ωστόσο, οι γονείς πρέπει να συμβουλευτούν τον θεράποντα γιατρό, όταν πρόκειται να γίνει εμβόλιο με ζώντες εξασθενημένους μικροοργανισμούς.

3.7 Τι ισχύει σχετικά με τη σεξουαλική ζωή, την εγκυμοσύνη και τον έλεγχο των γεννήσεων;

Προς το παρόν, δεν είναι διευκρινισμένο, αν το anakinra είναι ασφαλές κατά την εγκυμοσύνη.