



www.printo.it/pediatric-rheumatology/CZ/intro

Deficit antagonistu IL-1 receptoru (DIRA)

Verze č 2016

3. KAŽDODENNÍ ŽIVOT

3.1 Jak ovlivňuje nemoc každodenní život rodiny dítěte?

Nejobtížnější je pro dítě a jeho rodinu obvykle období před stanovením diagnózy DIRA. Po jejím potvrzení a zahájení léčby většina dětí vede téměř normální život. Některé děti se musejí potýkat s kostními deformitami, které je mohou funkčně omezovat. Denní injekce anakinry mohou také znamenat významnou zátěž. Rodina je omezena v cestování díky nutnosti skladovat lék v chladu. Psychologická zátěž spojená s představou celoživotní léčby není zanedbatelná a je třeba se s ní zabývat např. prostřednictvím různých vzdělávacích programů.

3.2 Jak je to se školou?

Pokud nemoc nezpůsobila závažnou invalidizaci a je plně pod kontrolou díky léčbě, nemusí být školní docházka nijak omezena.

3.3 Jak je to se sporty?

Pokud nemoc nezpůsobila závažnou invalidizaci a je plně pod kontrolou díky léčbě, nemusí být sportovní aktivity nijak omezeny. Poškození kostních struktur, ke kterému dochází v začátku onemocnění, může omezit některé fyzické aktivity.

3.4 Jak je to se stravou?

Není třeba žádná speciální dieta.

3.5 Může podnebí/ počasí ovlivnit průběh nemoci?

Ne, nemůže.

3.6 Může být dítě očkováno?

Ano, může. Rodiče by měli informovat praktického dětského lékaře o léčbě anakinrou, kdy není vhodné podávání živých očkovacích látek.

3.7 Jak je to s pohlavním životem, těhotenstvím a antikoncepcí?

V této oblasti nejsou zatím k dispozici žádné informace. Není známo, jestli je podávání anakinry v těhotenství bezpečné