



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

IL-1 receptor antagonist mangel (DIRA)

Version af 2016

3. DAGLIGDAGEN

3.1 Hvordan påvirker sygdommen barnets og familiens hverdag?

Barn og familie står overfor store problemer inden diagnosen er stillet. Efter at diagnosen er stillet og behandlingen er opstartet, lever de fleste et normalt liv. Nogle børn dør med knoglededeforiteter, hvilket hindrer dem i normal livsførelse. De daglige injektioner kan være en byrde, ikke kun pga ubehaget, men også fordi opbevaringskravene til anakinra kan sætte begrænsninger for rejseaktiviteter.

Et andet problem kan være den psykologiske byrde ved livslang behandling. Samtaler med barn og familie kan sætte fokus på at takle dette.

3.2 Hvad med skolegang?

Hvis sygdommen ikke har medført permanente handicap og er i ro på anakinra injektioner er der ingen restriktioner.

3.3 Hvad med sport?

Hvis sygdommen ikke har medført permanente handicap og er i ro på anakinra injektioner er der ingen restriktioner. Tidlig skade på bevægeapparatet kan sætte begrænsninger på de fysiske udfoldelser, men der er ikke øvrige restriktioner.

3.4 Hvad med kosten?

Der er ingen specifik diæt.

3.5 Kan klimaet ændre på udviklingen af sygdommen?

Nej, det kan det ikke.

3.6 Kan barnet vaccineres?

Ja, barnet kan vaccineres. Men man skal kontakte den ansvarlige sygehusbehandler når det gælder vacciner indeholdende levende, svækket virus.

3.7 Hvad med sex, graviditet og prævention?

Det er uklart om anakinra er sikkert for gravide.