



https://printo.it/pediatric-rheumatology/ES_GL/intro

Deficiencia do antagonista do receptor da IL-1 (DIRA)

Versión de 2016

3. VIDA COTIÁ

3.1 Como pode afectar a enfermidade á vida cotiá do neno e da súa familia?

O neno e a súa familia enfróntanse aos principais problemas antes de que se diagnostique a enfermidade. Tras a realización do diagnóstico e a instauración do tratamento, moitos nenos levan unha vida case normal. Aínda así, outros moitos deben convivir con deformidades óseas que poden interferir de forma significativa coas súas actividades normais. As inxeccións diarias poden ser unha carga, non só debido ás molestias, senón tamén aos requisitos de conservación de anakinra (pode interferir coas viaxes).

Outro problema pode ser a carga psicolóxica do tratamento para sempre. Os programas educativos para o paciente e os proxenitores axudan a tratar esta cuestión.

3.2 Que ocorre coa escola?

Cando a enfermidade non provocou discapacidade e está completamente controlada coas inxeccións de anakinra, non existen restricións.

3.3 Que ocorre cos deportes?

Cando a enfermidade non provocou discapacidade e está completamente controlada coas inxeccións de anakinra, non existen

restricións. O dano esquelético que se produce en etapas temperás da enfermidade quizais limite as actividades físicas pero non é necesario aplicar restricións adicionais.

3.4 Que ocorre coa dieta?

Non existe ningunha dieta específica.

3.5 Pode influír o clima na evolución da enfermidade?

Non.

3.6 Pode vacinarse ao neno?

Si. O neno pode vacinarse. Con todo, os proxenitores deben contactar co médico a cargo no caso de vacinas con virus vivos atenuados.

3.7 Que ocorre coa vida sexual, o embarazo e a anticoncepción?

Na actualidade, non se sabe con certeza se anakinra é seguro para as mulleres embarazadas