



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

Dira Eli Interleukiini-1-Reseptorin Salpaajan Puute

Versio 2016

3. VAIKUTUS JOKAPÄIVÄISEEN ELÄMÄÄN

3.1 Miten tauti vaikuttaa lapsen ja perheen elämään?

Tilanne on lapsen ja koko perheen kannalta vaikea ennen lopullisen diagnoosin varmistumista. Kun diagnoosi on varmistunut ja lääkehoito aloitettu, monet lapset pystyvät elämään lähes normaalia elämää. Joillakin lapsilla esiintyy pysyviä luuston epämuodostumia, jotka rajoittavat huomattavasti lapsen selviytymistä päivittäisistä toiminnoista. Kerran vuorokaudessa otettava anakinrapistos saattaa tuntua vaivalloiselta paitsi pistoskohdassa tuntuvan kivun takia myös koska jääkaappilämpötilassa säilytettävä anakinra asettaa rajoituksia esimerkiksi matkustamiselle.

Tieto koko elämän kestävästä hoidosta saattaa olla psykologisesti vaikea käsitellä. Tilannetta voidaan helpottaa kertomalla taudista mahdollisimman paljon potilaille ja heidän vanhemmilleen.

3.2 Vaikuttaako tauti koulunkäyntiin?

Tauti ei vaikuta koulunkäyntiin, mikäli potilas ei ole vammautunut pysyvästi ja tauti pysyy hyvin hallinnassa anakinrapistoksilla.

3.3 Vaikuttaako se liikuntaan ja urheiluharrastuksiin?

Tauti ei vaikuta liikunnan harrastamiseen, mikäli potilas ei ole vammautunut pysyvästi ja tauti pysyy hyvin hallinnassa anakinrapistoksilla. Taudin varhaisvaiheessa mahdollisesti syntyneet

luustovauriot saattavat asettaa rajoituksia lapsen liikkumiselle. Mitkään lisärajoitukset eivät silloinkaan ole tarpeen.

3.4 Voiko ruokavaliolla vaikuttaa taudin kulkuun tai hoitoon?

DIRA ei edellytä erityisruokavalion noudattamista.

3.5 Voiko ilmasto vaikuttaa taudin kulkuun?

Ilmasto ei vaikuta taudin kulkuun.

3.6 Saako lapselle antaa rokotuksia?

Kyllä. Lapsi voidaan rokottaa tavalliseen tapaan. Vanhempien on kuitenkin neuvoteltava hoitavan lääkärin kanssa, ennen kuin lapselle annetaan eläviä heikennettyjä taudinaiheuttajia sisältävä rokote.

3.7 Miten tauti vaikuttaa sukupuolielämään, raskauteen ja raskauden ehkäisyyn?

Anakinran turvallisuudesta raskausaikana ei vielä toistaiseksi ole riittävästi tietoa.