



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

## **IL-1-receptor antagonist deficiencia (DIRA)**

Verzió 2016

### **3. MINDENNAPI ÉLETVITEL**

#### **3.1 Hogyan befolyásolhatja a betegség a gyermek és a család mindennapi életét?**

A gyermek és családja súlyos gondokkal küzd a betegség diagnosztizálása előtt. A diagnózis felállítása és a kezelés elkezdése után sok gyermek közel normális életet élhet. A gyermekek némelyikénél deformálódnak a csontok, ami nagymértékben befolyásolhatja a szokásos tevékenységeket. A napi injekciók terhet jelenthetnek, nem csupán a kellemetlenség miatt, hanem azért is, mert az anakinra tárolására vonatkozó előírások betartása gondot jelenthet utazáskor.

Egy másik probléma lehet a lelki teher, amelyet az élethosszig tartó kezelés jelent. A betegeknek és szüleiknek szánt ismeretterjesztő programok segíthetnek ebben a kérdésben.

#### **3.2 Mi a helyzet az iskolával?**

Ha a betegség nem vezetett maradandó rokkantsághoz és az anakinra-injekciókkal teljes mértékben kontrollálható, akkor nincsenek korlátozások.

#### **3.3 Mi a helyzet a sportolással?**

Ha a betegség nem vezetett maradandó rokkantsághoz és az anakinra-injekciókkal teljes mértékben kontrollálható, akkor nincsenek korlátozások. A betegség korai szakaszában fellépő csontkárosodás miatt esetleg korlátozni kell a fizikai tevékenységeket, de egyéb

---

megszorításokra nincs szükség.

### **3.4 Milyen étrendet kell követni?**

Nincs speciális étrend.

### **3.5 Befolyásolhatja-e az éghajlat a betegség lefolyását?**

Nem.

### **3.6 Kaphat-e védőoltást a gyermek?**

Igen, a gyermek kaphat védőoltásokat. Élő attenuált vakcinák esetén azonban a szülőknek értesíteniük kell a gyermek kezelőorvosát.

### **3.7 Mi a helyzet a nemi élettel, a terhességgel és a fogamzásgátlással?**

Jelenleg nem világos, hogy az anakinra biztonságosan alkalmazható-e terhes nőknél.