



<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.