

کمبود آنتاگونیست های گیرنده های اینترلوکین 1 DIRA

نسخه 2016

3. روند زندگی روزمره:

3.1 این بیماری چگونه زندگی خانواده و کودک را تحت تاثیر قرار می دهد؟

قبل از تشخیص کودک و خانواده اش با مشکلات عمده ای روبرو هستند. بعد از تشخیص و با شروع درمان بسیاری از کودکان تقریباً از زندگی طبیعی از زندگی طبیعی برخوردار خواهند بود. بعضی کودکان باید با بدشکلی های استخوان که می تواند با فعالیت روزمره کودک تداخل نماید دست و پنجه نرم کنند. تزریق روزانه ممکن است برای بیمار تحمیل باشد نه فقط از بابت سختی تزریق بلکه به علت نیاز به حمل و نگهداری آنکینرا و تداخل آن با مسافرت کودک.

مشکل دیگر تاثیر روانی درمان در تمام طول زندگی است. برنامه های آموزشی برای بیمار و والدین می تواند این مشکل را کاهش دهد.

3.2 در مورد برنامه مدرسه کودک چه باید کرد؟

وقتی بیماری باعث ناتوانی پایدار نشود و با تزریق آنکینرا بطور کامل کنترل شود هیچ محدودیتی در مورد فعالیتهای مدرسه کودک وجود ندارد.

3.3 در مورد فعالیتهای ورزشی کودک چه باید کرد؟

وقتی بیماری باعث ناتوانی پایدار نشود و با تزریق آنکینرا بطور کامل کنترل شود هیچ محدودیتی در مورد فعالیتهای مدرسه کودک وجود ندارد. آسیبهای اسکلتی که در اوایل بیماری رخ می دهد ممکن است فعالیت فیزیکی کودک را محدود نماید اما محدودیت بیشتری در این زمینه وجود ندارد.

4.3 در مورد تغذیه کودک چه باید کرد؟

تغذیه ویژه ای وجود ندارد.

5.3 آیا شرایط آب و هوایی می تواند روی روند بیماری تاثیرگذار باشد؟
خیر. تاثیر ندارد.

6.3 آیا برای کودکان مبتلا را می توان واکسیناسیون انجام داد؟
بله کودک می تواند واکسیناسیون انجام دهد. باین وجود والدین لازم است با پزشک معالج در مورد واکسن های زنده ضعیف شده مشورت نماید

7.3 در مورد فعالیت جنسی، بارداری و کنترل بارداری چه باید کرد؟
در حال حاضر این موضوعات چندان مشخص نیستند ولی آناکینرا برای زنان باردار بی خطر می باشد.