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

インターロイキン1受容体拮抗分子欠損症（DIRA)

版 2016

3.日常生活

3.1病気のために子どもと家族の日常生活にはどういう影響がありますか？

診断にいたるまで、患児及び家族は大きな問題に直面しています。診断がつき、治療が開始された場合、大部分の患児はほぼ正常の人生が送れます。しかし、一部の患児は正常な活動に支障をきたす骨変形の治療が必要です。アナキンラによる治療は、毎日の注射による苦痛だけでなく、薬剤の適正な保存のため旅行が出来なくなることがあります。
その他の問題として、一生にわたる治療を要するという心理的な負担が存在するかもしれません。患者および両親の十分な教育が、これらの問題解決に重要です。

3.2学校についてはいかがですか？

まだ不可逆的な障害を残さず、アナキンラで十分病勢をコントロールできる場合、学校活動の制限はありません。

3.3スポーツはできますか？

まだ不可逆的な障害を残さず、アナキンラで十分病勢をコントロールできる場合、スポーツ活動の制限はありません。病気の早期に負った骨系統障害は運動制限となるかもしれませんが、さらなる運動制限は必要ありません。

3.4食事についてはいかがですか？

特別な食事はありません。

3.5天候は病気の経過に影響しますか？

いいえ、影響しません。

3.6予防接種を受けることができますか？

はい、この病気の子どもはワクチンを打てます。しかし弱毒化生ワクチンを打つ前には主治医

に知らせましょう。

3.7 性生活、妊娠、避妊についてはいかがですか？

現時点では、アナキンラの妊娠中女性に対する安全性は確立されていません。