



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

IL-1 Receptoriaus Antagonisto Trūkumas (DIRA)

Versija 2016

3. KASDIENIS GYVENIMAS

3.1. Kaip liga paveikia vaiko ir jo šeimos kasdienybę?

Vaikas ir šeima didžiausių sunkumų patiria, kol nustatoma diagnozė. Kai diagnozė paaiškėja, skiriamas gydymas ir vaikas gali gyventi beveik normalų gyvenimą. Kai kuriems vaikams išsivysčiusios kaulų deformacijos sutrikdo įprastinę veiklą. Kasdienės injekcijos gali būti našta ne tik dėl patiriamo diskomforto, bet ir anakinros laikymo sąlygų, trukdančių keliauti.

Kita problema yra psichologinė našta dėl gydymo, kuris truks visą gyvenimą. Pacientų ir jų tėvų švietimo programos turėtų padėti susidoroti su šiais sunkumais.

3.2. Ar vaikas gali lankyti mokyklą?

Jei liga nesukėlė negrįžtamo neįgalumo ir yra visiškai kontroliuojama anakinros injekcijomis, nėra jokių apribojimų.

3.3. Ar vaikas gali sportuoti?

Jei liga nesukėlė negrįžtamo neįgalumo ir yra visiškai kontroliuojama anakinros injekcijomis, nėra jokių apribojimų. Skeleto pažeidimas, atsiradęs ankstyvoje ligos fazėje, gali riboti fizinį aktyvumą, bet kitų suvaržymų nėra.

3.4. Kokia mityba rekomenduojama?

Nėra specialios mitybos.

3.5. Ar klimatas turi įtakos ligos eigai?

Ne, neturi.

3.6. Ar galima vaiką skiepyti?

Taip, vaiką galima skiepyti, tačiau tėvai turi susisiekti su gydančiu gydytoju prieš skiepijant gyvosiomis susilpnintomis vakcinomis.

3.7. Lytinis gyvenimas, nėštumas ir kontracepcija

Šiuo metu nėra duomenų, ar anakinrą saugu vartoti nėščioms moterims.