



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

Deficiența de Antagonist al Receptorului De IL-1 (DARI)

Versiunea 2016

3. VIAȚA DE ZI CU ZI

3.1 Cum poate afecta boala viața de zi cu zi a copilului și a familiei?

Copilul și familia se confruntă cu probleme mari până în momentul precizării diagnosticului. După ce diagnosticul este stabilit și se inițiază tratamentul, mulți copii duc o viață aproape normală. Unii copii trebuie să facă față deformărilor osoase și impactului acestora asupra activităților zilnice. Injecțiile zilnice pot fi o povară, nu doar din cauza disconfortului, dar și din cauza exigențelor de depozitare ale medicamentului anakinra (de exemplu în cazul unei călătorii). O altă problemă poate fi și povara psihologică a unei terapii pe toată durata vieții. Acest aspect poate fi abordat prin programe de educație pentru pacienți și părinți.

3.2 Va afecta boala participarea copilului la activitățile școlare?

În cazul în care boala nu a generat dizabilități permanente și este complet controlată de injecțiile cu anakinra, nu vor fi restricții.

3.3 Va afecta boala participarea copilului la activitățile sportive?

În cazul în care boala nu a generat dizabilități permanente și este complet controlată de injecțiile cu anakinra, nu vor fi restricții. Leziunile

scheletului apărute devreme în cursul bolii pot limita activitățile fizice, dar nu se impun restricții de altă natură.

3.4 Copilul va trebui să urmeze un regim alimentar special?

Nu există o dietă specifică.

3.5 Condițiile climatice pot influența evoluția bolii?

Nu.

3.6 Sunt permise vaccinările?

Da, copilul poate fi vaccinat. Cu toate acestea, părinții trebuie să contacteze medicul curant în caz de vaccinare cu vaccinuri vii atenuate.

3.7 Care sunt consecințele pentru viața sexuală, sarcină, contracepție?

În prezent, nu este clar dacă anakinra este un medicament sigur pentru femeile gravide.