



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

Nedostatak antagonista IL-1 receptora (DIRA)

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest utiče na svakodnevni porodični život?

Dete i porodica se suočavaju za velikim problemima i pre nego što se postavi dijagnoza. Nakon postavljanja dijagnoze i započinjanja terapije, mnoga deca vode gotovo normalan život. Kod neke dece se razviju deformacije kostiju, koji mogu ozbiljno da ugroze normalnu aktivnost. Svakodnevna primena injekcija može da bude opterećenje, ne samo zbog nelagodnosti, već i zbog toga što se nameće problem skladištenja i transporta anakinre, t emože da ometa putovanje.

Još jedan problem može biti psihološko opterećenje zbog doživotnog lečenja. Programi edukacije bolensika i roditelja mogu pomoći da se nose sa ovim problemom.

3.2 Da li dete može da ide u školu?

Ako bolest nije dovela do trajne invalidnosti i ako se u potpunosti drži pod kontrolom injekcijama anakire, ograničenja ne postoje.

3.3 Da li dete može da se bavi sportom?

Ako bolest nije dovela do trajne invalidnosti i ako se u potpunosti drži pod kontrolom injekcijama anakire, ograničenja ne postoje. Oštećenja skeleta koja su nastala u ranim fazama bolesti mogu da ograniče fizičku aktivnost, ali nema potrebe za dodatnim ograničenjima.

3.4 Kakva se ishrana preporučuje?

Ne postoji specifična ishrana.

3.5 Da li klima može da utiče na tok bolesti?

Klima ne može da utiče na tok bolesti.

3.6 Da li dete može da se vakciniše?

Da, dete može da se vakciniše. Ipak roditelji treba da se konsultuju sa izabranim lekarom u vezi sa primenom živih oslabljenih vakcina.

3.7 Kakvi su saveti u vezi sa seksualnim životom, trudnoćom i zaštitom od trudnoće?

Trenutno, nije poznato da li je anakinra bezbedna za trudnice.