



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

## **ДЕФИЦИТ АНТАГОНИСТА РЕЦЕПТОРА ИНТЕРЛЕЙКИНА 1 (DIRA-СИНДРОМ)**

Версия 2016

### **3. ПОВСЕДНЕВНАЯ ЖИЗНЬ**

#### **3.1 Как может болезнь повлиять на ребенка и повседневную жизнь семьи?**

У ребенка и его семьи может быть много проблем, прежде чем болезнь будет диагностирована. После того, как диагноз поставлен и начато лечение, многие дети ведут почти нормальный образ жизни. У некоторых детей имеет место деформация костей, которая может серьезно помешать нормальной деятельности. Ежедневные инъекции могут быть обременительными не только из-за дискомфорта, но и потому, что условия хранения анакинры ограничивают возможность путешествовать. Еще одной проблемой может быть психологическое бремя пожизненного лечения. Образовательные программы для пациентов и их родителей могут облегчить эту проблему.

#### **3.2 Посещение школы**

Если болезнь не привела к постоянной инвалидности и полностью контролируется инъекциями анакинры, никаких ограничений нет.

#### **3.3 Занятие спортом**

Если болезнь не привела к постоянной инвалидности и полностью контролируется инъекциями анакинры, никаких ограничений нет. Повреждения опорно-двигательного аппарата, которые были

---

получены в начале заболевания, могут ограничить физическую активность, но необходимости в дополнительных ограничениях нет.

### **3.4 Нужна ли специальная диета?**

Никаких особых диетических рекомендаций дать нельзя.

### **3.5 Может ли климат влиять на течение болезни?**

Нет, не может.

### **3.6 Можно ли ребенку делать прививки?**

Да, ребенок может быть привит. Тем не менее, родителям следует обратиться к лечащему врачу, и обсудить с ним введение живых ослабленных вакцин.

### **3.7 Есть ли особенности половой жизни, беременности, контрацепции?**

В настоящее время не ясно, является ли анакинра безопасной для беременных женщин.