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.