



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

DEFICIENCY OF IL-1RECEPTOR ANTAGONIST (DIRA)

ฉบับแปลของ 2016

3. การใช้ชีวิตประจำวัน

3.1 โรคนี้มีผลต่อเด็กและครอบครัวอย่างไรในการใช้ชีวิตประจำวัน ?

เด็กและครอบครัวมักมีผลกระทบอย่างมากในช่วงก่อนได้รับการวินิจฉัย หลังจากได้รับการวินิจฉัยและรักษาแล้วผู้ป่วยเด็กจะมีชีวิตได้เกือบปกติ เด็กบางคนอาจได้ผลกระทบจากกระดูกที่ผิดปกติ การงอตัวทุกวันอาจเป็นภาระ ไม่เพียงแต่ความไม่สบายจากการงอตัว การเก็บรักษายาอะนาคินราก็เป็นภาระโดยเฉพาะเวลาเดินทาง ปัญหาหลักอีกอย่างคือสภาวะจิตใจ เนื่องจากโรคนี้เป็นโรคที่ต้องรักษาตลอดชีวิต

3.2 เกี่ยวกับการไปโรงเรียน ?

ไม่มีข้อห้ามการไปโรงเรียน หากโรคนี้ไม่ก่อให้เกิดความพิการ และสามารถคุมได้ด้วยยาอะนาคินรา

3.3 เกี่ยวกับการเล่นกีฬา ?

ไม่มีข้อห้ามในการเล่นกีฬา หากโรคนี้ไม่ก่อให้เกิดความพิการ และสามารถคุมได้ด้วยยาอะนาคินรา อย่างไรก็ตามหากกระดูกโดนทำลายตั้งแต่ในระยะเริ่มแรกของโรคอาจจะจำกัดการออกกำลังกายของเด็กบ้าง นอกจากนี้ไม่จำกัดการออกกำลังกาย

3.4 เกี่ยวกับอาหาร ?

ไม่มีอาหารเฉพาะสำหรับโรคนี้

3.5 สภาพอากาศมีผลต่อโรคนี้หรือไม่ ?

สภาพอากาศไม่มีผลกับโรคนี้

3.6 สามารถฉีดวัคซีนได้หรือไม่ ?

สามารถฉีดวัคซีนได้ แต่ผู้ปกครองควรปรึกษาแพทย์สำหรับการฉีดวัคซีนเชื่อเป็น

3.7 เกี่ยวกับเพศสัมพันธ์ การตั้งครรภ์ การคุมกำเนิด ?

ปัจจุบันข้อมูลยาอะนาคินราในหญิงมีครรภ์ยังไม่ชัดเจน