



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

IL-1 Reseptör Antagonisti Eksikliği (DIRA)

2016'un türevi

3. GÜNLÜK HAYATA

3.1 Hastalık Çocuğun ve Ailenin Günlük Hayatını Nasıl Etkiler?

Çocuk ve ailesi, hastalık tanısı konana kadar büyük sorunlarla karşılaşır. Tanı konulduktan ve tedavi başladıktan sonra çocukların çoğu neredeyse normal bir hayat sürerler. Bazı çocukların kemik bozuklukları nedeniyle normal aktiviteleri ciddi oranda etkilenir. Günlük enjeksiyonlar sadece acı nedeniyle değil ayrıca anakinranın depolama koşullarının yolculuk yapmaya uygun olmamasından dolayı sorun olabilir.

Hayat boyu süren tedavi psikolojik sorun yaratabilir. Hasta ve anne babanın eğitim programları bu soruna hitap edebilir.

3.2 Hastalık Okul Hayatını Nasıl Etkilenir?

Eğer hastalık kalıcı sakatlığa neden olmamışsa ve anakinra enjeksiyonları ile tamamen kontrol altına alınabilmişse, bir kısıtlama yoktur.

3.3 Hastalık Spor Yapmasını Etkiler Mi?

Eğer hastalık kalıcı sakatlığa neden olmamışsa ve anakinra enjeksiyonları ile tamamen kontrol altına alınabilmişse, bir kısıtlama yoktur. Hastalığın erken dönemlerinde oluşan iskelet hasarları, fiziksel aktiviteleri kısıtlayabilir.

3.4 Beslenme Nasıl Olmalıdır?

Özel bir beslenme şekli yoktur.

3.5 İklim Şartları Hastalığın Seyrini Etkiler Mi?

İklim şartları hastalığın seyrini etkilemez.

3.6 Hasta Çocuk Aşılabilir Mi?

Evet, hasta çocuk aşılanabilir. Ancak zayıflatılmış canlı aşı için ailelerin hekim ile temasa geçmesi gerekir.

3.7 Cinsel yaşam, Gebelik ve Doğum Kontrolü Hakkında Neler Söylenbilir?

Şu an için anakinranın gebe kadınlarda kullanımının güvenli olup olmadığı net değildir.