https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/BE_FM/intro

Mevalonaat Kinase Deficientië (MKD) (of Hyper IgD syndroom)

Versie 2016

3. DAGELIJKS LEVEN

3.1 Wat voor invloed heeft de ziekte op het kind en het dagelijkse leven van het gezin?

Frequente aanvallen verstoren het normale gezinsleven en kunnen van invloed zijn op de baan van de patiënt of ouders. Het duurt vaak lang voordat de correcte diagnose gesteld wordt, wat kan leiden tot angst bij de ouders en onnodige medische procedures.

3.2 Hoe zit het met school?

Frequente aanvallen zorgen ervoor dat het naar school gaan problematisch wordt. De leerkrachten moeten geïnformeerd worden over de ziekte en over hoe ze moeten handelen als een eventuele aanval op school begint.

3.3 Hoe zit het met sport?

Er zijn geen beperkingen voor wat betreft sporten. Het vaak afwezig zijn bij wedstrijden en trainingen kan echter nadelig zijn bij deelname aan een competitieve teamsport.

3.4 Hoe zit het met het dieet?

Er is geen specifiek dieet.

3.5 Kan het klimaat het verloop van de ziekte beïnvloeden?

Nee, dat kan het niet.

3.6 Kan het kind gevaccineerd worden?

Ja, het kind kan en moet gevaccineerd worden, ook al kan dit tot koortsaanvallen leiden.
Als een kind behandeld wordt, moet de behandelend arts hiervan op de hoogte gesteld worden voordat er een levend afgezwakt vaccin toegediend wordt.

3.7 Hoe zit het met het seksleven, zwangerschap en anticonceptie?

Patiënten met mevalonaat kinase deficiëntie kunnen een normaal seksleven hebben en kinderen krijgen. Tijdens de zwangerschap nemen de aanvallen vaak af. De kans op het trouwen van een partner die drager is van mevalonaat kinase deficiëntie is extreem klein, behalve als de partner verre familie is van de patiënt. Als de partner geen drager is van mevalonaat kinase deficiëntie, kunnen de kinderen geen mevalonaat kinase deficiëntie krijgen.