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

Deficiencia de mevalonato cinasa (MKD) (o síndrome de hiper-IgD)

Versión de 2016

3. VIDA COTIDIANA

3.1 ¿Cómo puede afectar la enfermedad a la vida cotidiana del niño y de su familia?

Los ataques frecuentes alteran la vida familiar normal y pueden interferir en el trabajo de los progenitores o del paciente. En ocasiones el diagnóstico correcto es tardío, lo que puede incrementar la ansiedad de los progenitores, así como la realización de procedimientos médicos innecesarios.

3.2 ¿Qué ocurre con la escuela?

Los ataques frecuentes ocasionan problemas con la asistencia a la escuela. Se debe informar a los maestros acerca de la enfermedad y sobre lo que deben hacer en caso de que se inicie un ataque en la escuela.

3.3 ¿Qué ocurre con los deportes?

No existen restricciones en términos de deporte. No obstante, las ausencias frecuentes a partidos y sesiones de entrenamiento pueden obstaculizar la participación en deportes de competición.

3.4 ¿Qué ocurre con la dieta?

No existe ninguna dieta específica.

3.5 ¿Puede influir el clima en la evolución de la enfermedad?
No.

3.6 ¿Puede vacunarse al niño?
Sí. El niño puede y debe vacunarse, aunque esto puede provocar ataques de fiebre.
No obstante, si el niño se encuentra en tratamiento, se debe informar al médico a cargo antes de la administración de vacunas atenuadas.

3.7 ¿Qué ocurre con la vida sexual, el embarazo y la anticoncepción?
Los pacientes con deficiencia de mevalonato cinasa pueden disfrutar de una actividad sexual normal y tener niños propios. Durante el embarazo, los ataques tienden a disminuir. La posibilidad de tener una pareja portadora de la deficiencia de mevalonato cinasa es extremadamente pequeña, excepto cuando esta comparte cierto grado de parentesco con el paciente. Cuando la pareja no es portadora de la deficiencia de mevalonato cinasa, los hijos no pueden presentar la enfermedad.