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

Déficit en Mévalonate Kinase (MKD) (ou syndrome hyper IgD)

Version de 2016

3. VIE QUOTIDIENNE

3.1 Quels sont les effets de la maladie sur la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille ?

Les poussées fréquentes perturbent la vie quotidienne de la famille et peuvent interférer avec l'activité professionnelle des parents ou du patient. Le diagnostic n'est souvent posé que tardivement, d'où une anxiété grandissante des parents et des procédures médicales parfois inutiles.

3.2 Qu'en est-il de l'école ?

Les poussées fréquentes posent problèmes du point de vue de l'assiduité scolaire. Il convient d'informer le personnel enseignant quant à la maladie et à la marche à suivre en cas de poussées survenant à l'école.

3.3 Qu'en est-il du sport ?

Il n'existe aucune restriction en matière d'activités sportives. Néanmoins, les absences fréquentes aux matchs et aux entraînements peuvent freiner la participation aux sports d'équipes de compétition.

3.4 Qu'en est-il du régime alimentaire ?

Il n'existe aucun régime alimentaire spécifique.

3.5 Les conditions météorologiques peuvent-elles influencer l'évolution de la maladie ?

Non, elles ne le peuvent pas.

3.6 Peut-on vacciner les enfants ?

Oui, l'enfant peut et doit être vacciné, et ce même si cela peut provoquer des poussées de fièvre.
Toutefois, si l'enfant est sous traitement, le médecin généraliste doit en être informé avant toute administration de vaccins vivants atténués.

3.7 Quels sont les effets de la maladie sur la vie sexuelle, la grossesse et la contraception ?

Les patients souffrant de déficit en mévalonate kinase peuvent avoir des relations sexuelles normales et avoir des enfants. Les poussées ont tendance à diminuer pendant une grossesse. Le risque d'épouser un partenaire porteur du déficit en mévalonate kinase est extrêmement faible, sauf si le partenaire est un parent éloigné. Si le partenaire n'est pas porteur du déficit en mévalonate kinase, les enfants ne souffriront pas de la maladie.