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

Nedostatak mevalonat kinaze (MKD, engl. mevalonate kinase deficiency) (ili hiper igd sindrom)

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest može utjecati na svakodnevni život djece i obitelji?

Učestali napadaji mogu poremetiti normalni obiteljski život i mogu utjecati na posao roditelja ili bolesnika. Često postoji značajno kašnjenje prije nego se postavi točna dijagnoza, što može dovesti do straha roditelji te neki puta i do provođenja nepotrebnih medicinskih postupaka.

3.2 Što je sa školom?

Učestali napadaji uzrokuju probleme s pohađanjem nastave. Učitelje treba obavijestiti o bolesti i o tome što trebaju poduzeti u slučaju da se napadaj javi u školi.

3.3 Što je sa sportom?

Nema ograničenja za sportske aktivnosti. Ipak, učestalo izostajanje sa utakmica i treninga može poremetiti sudjelovanje u kompetitivnim timskim sportovima.

3.4 Što je sa prehranom?

Nema specifične prehrane.

3.5 Može li klima utjecati na tijek bolesti?
Ne, ne može.

3.6 Može li se dijete cijepiti?
Da, dijete se može i treba cijepiti, čak iako to može izazvati napadaj temperature.
Ipak, ako se dijete liječi, treba obavijestiti nadležnog liječnika prije primjene živih atenuiranih cjepiva.

3.7 Što je sa spolnim životom, trudnoćom i kontracepcijom?
Bolesnici s nedostatkom mevalonat kinaze mogu imati normalne seksualne aktivnosti i imati vlastitu djecu. Tijekom trudnoće, napadaji pokazuju sklonost smanjivanju učestalosti. Vjerojatnost spajanja s partnerom koji nosi nedostatak mevalonat kinaze vrlo je mala, osim ako partner dolazi iz iste proširene obitelji kao i bolesnik. Kada partner nije nosioc nedostatka mevalonat kinaze, dijete ne može razviti nedostatak mevalonat kinaze.