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

Mevalonát-Kináz-Hiány (MKD) (vagy hiper-IgD szindróma)

Verzió 2016

3. MINDENNAPI ÉLETVITEL

3.1 Hogyan befolyásolhatja a betegség a gyermek és a család mindennapi életét?

A gyakori rohamok zavart okoznak a normális családi életben, és hátrányosan befolyásolhatják a szülő vagy a beteg munkahelyi tevékenységét is. A helyes diagnózis gyakran jelentősen késik, ami szorongást válthat ki a szülőkben, és néha felesleges orvosi beavatkozásokat eredményez.

3.2 Mi a helyzet az iskolával?

A gyakori rohamok gondot okoznak az iskolába járást illetően. A pedagógusokat tájékoztatni kell a betegségről, valamint arról, hogy mit tegyenek, ha a betegnél a roham az iskolában lép fel.

3.3 Mi a helyzet a sportolással?

A sportolásra vonatkozóan nincsenek korlátozások. Ugyanakkor, a gyakori hiányzás a versenyekről és az edzésekről hátráltathatja a versenyszerű sportolást.

3.4 Milyen étrendet kell követni?

Nincs speciális étrend.

3.5 Befolyásolhatja-e az éghajlat a betegség lefolyását?

Nem.

3.6 Kaphat-e védőoltást a gyermek?

Igen, a gyermeket be lehet és be kell oltani, még akkor is, ha ez lázrohamokat idézhet elő.
A kezelés alatt álló gyermek kezelőorvosát azonban tájékoztatni kell élő attenuált védőoltások adása előtt.

3.7 Mi a helyzet a nemi élettel, a terhességgel és a fogamzásgátlással?

A mevalonát-kináz-hiányban szenvedő betegek normális nemi életet folytathatnak, és gyermeket vállalhatnak. Terhesség alatt a rohamok általában enyhülnek. Rendkívül kicsi annak az esélye, hogy valaki mevalonát-kináz-hiányos partnerrel házasodjon, kivéve abban az esetben, ha a partner a beteg kiterjedt családjából érkezik. Ha a partner nem hordozza a mevalonát-kináz-hiányt, akkor a gyermeküknél sem alakulhat ki.