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

Mevalonatkinase-defizienz (MKD) (oder Hyper-IgD-Syndrom)

Version von 2016

3. ALLTAG

3.1 Wie wirkt sich die Erkrankung auf das Alltagsleben des Kindes und seiner Angehörigen aus?

Die häufigen Schübe können das Familienleben durcheinander bringen und können die Arbeit der Eltern bzw. auch Kindergarten- und Schulbesuch des Patienten beeinträchtigen. Es dauert meistens sehr lange, bis die richtige Diagnose gestellt wird. In dieser Zeit sind die Eltern sehr besorgt, und gelegentlich werden auch unnötige medizinische Eingriffe durchgeführt.

3.2 Was ist mit der Schule?

Häufige Schübe können zu vielen Fehltagen führen. Die Lehrer sollten über die Krankheit informiert werden und Anweisungen erhalten, was zu tun ist, wenn ein Schub in der Schule beginnt.

3.3 Was ist mit Sport?

Sport darf ohne Einschränkungen ausgeübt werden. Doch häufige Abwesenheit von Spielen und Trainingseinheiten kann die Teilnahme an Wettbewerbssportarten verhindern.

3.4 Was ist mit der Ernährung?

Es gibt keine spezielle Diät.

3.5 Kann das Klima den Verlauf der Erkrankung beeinflussen?
Nein, das kann es nicht.

3.6 Darf das Kind geimpft werden?
Ja, das Kind kann und sollte geimpft werden, auch wenn dies zu Fieberschüben führen kann.
Wenn das Kind jedoch unter Behandlung ist, sollte der behandelnde Arzt informiert werden, bevor Lebendimpfstoffe verabreicht werden.

3.7 Was ist hinsichtlich Sexualleben, Schwangerschaft und Empfängnisverhütung zu beachten?
Patienten mit Mevalonatkinase-Defizienz können ein normales Sexualleben führen und eigene Kinder bekommen. Die Schübe gehen während der Schwangerschaft tendenziell zurück. Die Wahrscheinlichkeit jemanden zu heiraten, der Träger von Mevalonatkinase-Defizienz ist, ist extrem gering. Eine Ausnahme besteht, wenn der Partner oder die Partnerin aus derselben Großfamilie wie der Patient stammt. Wenn der Partner oder die Partnerin kein Träger von Mevalonatkinase-Defizienz ist, kann das Kind nicht an Mevalonatkinase-Defizienz erkranken.