



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

Acyduria mewalonianowa (gorączka okresowa związana z hipergammaglobulinemią D)

Wersja 2016

3. ŻYCIE CODZIENNE

3.1 Jak choroba może wpłynąć na codzienne życie dziecka i jego rodziny?

Częste ataki zakłócają normalne życie rodzinne i mogą kolidować z pracą rodzica lub samego pacjenta. Często prawidłowa diagnoza jest stawiana późno; wcześniejszy jej brak może budzić niepokój u rodziców, a w niektórych przypadkach prowadzić do niepotrzebnych zabiegów medycznych.

3.2 Czy dziecko może chodzić do szkoły?

Częste ataki mogą powodować problemy z uczęszczaniem do szkoły. Należy poinformować nauczycieli o chorobie i pouczyć ich, jak mają postępować w razie wystąpienia ataku w szkole.

3.3 Czy dziecko może uprawiać sport?

Nie ma ograniczeń co do uprawiania sportu. Często nieobecność na meczach i treningach może jednak utrudniać uprawianie sportów zespołowych.

3.4 Czy dieta ma wpływ na przebieg choroby?

Nie ma żadnych szczególnych zaleceń dotyczących diety.

3.5 Czy klimat ma wpływ na przebieg choroby?

Nie, nie ma.

3.6 Czy dziecko może być szczepione?

Tak, dziecko może i powinno być szczepione, nawet jeśli wywoła to atak gorączki.

Jednak jeśli dziecko jest leczone, przed podaniem żywej szczepionki atenuowanej należy poinformować o tym lekarza.

3.7 Jak choroba wpływa na życie seksualne, ciążę, antykoncepcję?

Pacjenci cierpiący na acydurię mewalonianową mogą prowadzić normalne życie seksualne i mieć dzieci. W trakcie ciąży ataki są zazwyczaj łagodniejsze. Prawdopodobieństwo znalezienia partnera będącego nosicielem acydurii mewalonianowej jest niezwykle małe, z wyjątkiem przypadków, kiedy pochodzi on z dalekiej rodziny pacjenta. Jeśli partner nie jest nosicielem acydurii mewalonianowej, u potomstwa choroba nie może się rozwinąć.