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

Deficitul de Mevalonat Kinază (DMK) (sau sindromul hiper IgD)

Versiunea 2016

3. VIAȚA DE ZI CU ZI

3.1 Cum poate afecta boala viața de zi cu zi a copilului și a familiei?

Atacurile frecvente interferează cu viaţa normală de familie, uneori putând afecta şi viaţa profesională a părinţilor sau a pacientului. De multe ori pot exista întârzieri considerabile în stabilirea unui diagnostic corect, ceea ce poate conduce la anxietatea părinților și, uneori, la proceduri medicale inutile.

3.2 Va afecta boala participarea copilului la activitățile școlare?

Atacurile frecvente cauzează probleme privind frecventarea școlii. Cadrele didactice ar trebui să fie informate cu privire la boală și la măsurile ce trebuie luate în cazul în care se manifestă un atac în timpul orelor de școală.

3.3 Va afecta boala participarea copilului la activitățile sportive?

Nu există restricţii pentru practicarea sportului. Cu toate acestea, absența frecventă de la meciuri și antrenamente poate împiedica participarea la sporturile de echipă.

3.4 Copilul va trebui să urmeze un regim alimentar special?
Nu există o dietă specifică.

3.5 Condițiile climatice pot influența evoluția bolii?
Nu.

3.6 Sunt permise vaccinările?
Da, copilul poate fi şi trebuie vaccinat, chiar dacă vaccinările pot declanşa atacuri febrile.
Cu toate acestea, în cazul în care copilul este în tratament, medicul curant trebuie să fie informat înainte de administrarea vaccinurilor vii atenuate.

3.7 Care sunt consecințele pentru viața sexuală, sarcină, contracepție?
Pacienții cu deficit de mevalonat kinază se pot bucura de activitate sexuală normală și pot avea copii. În timpul sarcinii, atacurile tind să scadă. Riscul căsătoriei cu un partener care să fie purtător de DMK este extrem de mic, cu excepţia situaţiei când partenerul provine din aceeaşi familie cu pacientul. În cazul în care partenerul nu este purtător al mutației genei MKD, copiii cuplului nu vor avea deficit de mevalonat kinază.