https://printo.it/pediatric-rheumatology/BH/intro

عوز إنزيم ميفالونات كيناز (MKD) (أو متلازمة فرط الغلوبولين المناعي)

نسخة من 2016

3- الحياة اليومية

3-1 كيف يمكن أن يؤثر هذا المرض على الحياة اليومية للطفل المصاب وعائلته؟

تعرقل النوبات المتكررة سير الحياة العائلية وربما تتعارض مع وظيفة أحد الوالدين أو المريض، وغالباً ما يكون هناك تأخير كبير قبل التوصل للتشخيص الصحيح للمرض، مما قد يؤدي إلى قلق الوالدين واتخاذ إجراءات طبية غير ضرورية في بعض الأحيان.

3-2 ماذا عن المدرسة؟

تتسبب النوبات المتكررة في مشاكل في الذهاب إلى المدرسة، ويجب إعلام المعلمين بمرض الطفل وما يجب فعله في حالة تعرضه لنوبة في المدرسة.

3-3 ماذا عن ممارسة الرياضة؟

لا توجد قيود مفروضة على مسألة ممارسة الرياضة، ومع ذلك، قد يحول التغيب المتكرر عن المباريات والتدريبات دون مشاركة المريض في الرياضات الجماعية التنافسية.

3-4 ماذا عن النظام الغذائي؟

لا يوجد نظام غذائي معين.

3-5 هل يمكن للمناخ التأثير على مسار المرض؟

كلا، ليس بإمكانه ذلك.

6-3 هل يمكن للطفل المصاب بهذا المرض تلقي التطعيمات؟

نعم، يمكن للطفل أن يتلقى التطعيمات بل يجب ذلك، مع أنه قد يُثير نوبات الحمى لديه، ومع ذلك إذا كان الطفل لا يزال تحت العلاج، يلزم إبلاغ الطبيب المعالج قبل إعطاء المريض اللقاحات الحية الموهنة.

7-3 ماذا عن الحياة الجنسية والحمل ووسائل منع الحمل؟

يمكن للمرضى الذين يعانون من عوز إنزيم ميفالونات كيناز أن يحظوا بنشاط جنسي طبيعي وإنجاب أطفال، فنوبات المرض تميل إلى الانخفاض خلال فترة الحمل. وفرصة التزوج من شخص يحمل مرض عوز إنزيم ميفالونات كيناز ضعيفة للغاية، إلا في حالة ما إذا كان ذلك الشخص من نفس العائلة الممتدة مثل المريض. وإذا كان شريك الحياة ليس حاملاً لمرض عوز إنزيم ميفالونات كيناز، لا يمكن أن يُصاب الأطفال بعوز إنزيم ميفالونات كيناز.