



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

Deficit Di Mevalonato Chinasi (MKD) (o sindrome da iper IgD)

Versione 2016

3. VITA QUOTIDIANA

3.1 In che modo la malattia influisce sulla vita quotidiana del bambino e della famiglia?

Attacchi frequenti disturbano la normale vita familiare e possono interferire con il lavoro dei genitori o del paziente stesso. Spesso passa un po' di tempo prima che venga fatta una diagnosi corretta, e ciò potrebbe causare ansia nei genitori e a volte procedure mediche non necessarie.

3.2 Si può andare a scuola?

Attacchi frequenti causano problemi con la frequenza scolastica. Gli insegnanti devono essere informati sulla malattia e su cosa fare nel caso in cui un attacco inizi a scuola.

3.3 Si può fare sport?

Non ci sono limitazioni per quanto riguarda lo sport. Tuttavia, l'assenza frequente da partite e addestramento possono ostacolare la partecipazione a sport di squadra competitivi.

3.4 Che dieta bisogna seguire?

Non è prevista una dieta specifica.

3.5 Il clima può influenzare il decorso della malattia?

No.

3.6 Il bambino può essere vaccinato?

Sì, il bambino può essere vaccinato, anche se i vaccini possono causare attacchi di febbre.

Tuttavia, se il bambino sta seguendo un trattamento, il medico che lo ha in cura deve essere informato prima della somministrazione di vaccini vivi attenuati.

3.7 In che modo la malattia influisce su vita sessuale, gravidanza e contraccezione?

I pazienti con deficit di mevalonato chinasi possono avere una normale vita sessuale e avere bambini. Durante la gravidanza, gli attacchi tendono a diminuire. Le possibilità di sposare una persona portatrice di deficit di mevalonato chinasi sono molto basse, salvo i casi in cui il partner proviene dalla stessa famiglia allargata del paziente. Quando il partner non è portatore di deficit di mevalonato chinasi, i bambini di tale coppia non possono essere portatori di deficit di mevalonato chinasi.