



<https://printo.it/pediatric-rheumatology/CZ/intro>

Deficit mevalonátkinázy (MKD) (nebo hyper IgD syndrom)

Verze č 2016

3. KAŽDODENNÍ ŽIVOT

3.1 Jak může nemoc ovlivnit každodenní život dítěte a jeho rodiny?

Časté ataky narušují normální rodinný život a mohou interferovat s profesním uplatněním pacienta nebo rodiče. Opožděné stanovení diagnózy vede k úzkosti rodičů a někdy i k nepřiměřenému a nadměrnému vyšetřování dítěte.

3.2 Jak je to se školou?

Časté ataky obvykle komplikují školní docházku. S nasazením účinné léčby tento problém ustupuje. Učitelé by měli být informováni o nemoci dítěte a o tom, jaká opatření jsou vhodná, pokud ataka začne v škole.

3.3 Jak je to se sporty?

Sportovní aktivity nejsou omezeny, ale časté absence na zápasech a trenincích mohou negativně ovlivnit účast v závodně provozovaném sportu.

3.4 Jak je to s dietními opatřeními?

Nedoporučuje se žádná zvláštní dieta.

3.5 Může být průběh nemoci ovlivněn podnebím?

Ne, nemůže.

3.6 Může být dítě očkováno?

Ano, dítě může a mělo by být očkováno, i když očkování může vyvolat ataku.

Je však nutné, aby rodiče kontaktovali ošetřujícího lékaře z důvodu podání živých oslabených vakcin.

3.7 Jak je to s pohlavním životem, těhotenstvím a antikoncepcí?

Pacienti s MKD nejsou v sexuálních aktivitách omezeni a mohou mít vlastní děti. Během těhotenství se ataky obvykle zmírňují.

Pravděpodobnost sňatku s partnerem, který je přenašečem MKD je extrémně nízká, s výjimkou partnera, který je členem širší rodiny pacienta. Pokud partner pacienta není přenašečem MKD, nemůže jejich dítě touto chorobou onemocnět.