



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

Title Mevalonat Kinase Defekt (MKD) (eller HYper IgD syndrome)

Version af 2016

3. DAGLIGDAGEN

3.1 Hvordan kan sygdommen påvirke barnets og familiens dagligdag?

Hyppige udbrud griber ind i et normalt familieliv og kan påvirke en forælders eller patientens arbejde. Der er ofte en betydelig forsinkelse, før den korrekte diagnose stilles, hvilket kan give anledning til forældrenes angst og nogle gange nødvendige medicinske undersøgelser.

3.2 Hvad med skolen?

Hyppige angreb kan give problemer med skolegangen. Lærerne bør informeres om sygdommen, og hvad de skal gøre i tilfælde af et udbrud begynder i skolen.

3.3 Hvad med sport?

Der er ingen begrænsning med hensyn til sport. Hyppige fravær fra kampe og træning, kan dog forhindre deltagelse i konkurrenceholdsport.

3.4 Hvad med kosten?

Der findes ingen specific diæt.

3.5 Kan klimaet påvirke sygdomsforløbet?

Nej

3.6 Kan barnet blive vaccineret?

Ja, barnet kan og bør vaccineres, selvom det kan fremkalde et feberangreb.

Men hvis barnet er i behandling, bør den behandlende læge informeres, før der gives levende svækkede vacciner.

3.7 Hvad med seksualliv, graviditet, prævention?

Patienter med mevalonat kinase mangel kan føre et normalt seksualliv og kan få deres egne børn. Under graviditeten har udbrud tendens til at mindskes. Chancen for at gifte sig med en partner, der bærer mevalonat kinase mangel er meget lille, undtagen når partneren kommer fra den samme familie som patienten. Når partneren ikke er bærer af mevalonat kinase mangel, kan deres børn ikke få mevalonat kinase mangel.