



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

Mevalonaattikinaasin Vajaatoiminta (Mkd) Ja Hyperimmunoglobulinemia D Oireyhtymä (Hids)

Versio 2016

3. VAIKUTUS JOKAPÄIVÄISEEN ELÄMÄÄN

3.1 Miten tauti vaikuttaa lapsen ja perheen elämään?

Usein toistuvat tautikohtaukset häiritsevät perheen normaalia elämää ja saattavat vaikeuttaa potilaan tai hänen vanhempiansa työssäkäyntiä. Koska taudin toteaminen yleensä viivästyy, lapsen tila aiheuttaa vanhemmille suurta huolta ja joskus lapselle saatetaan tehdään turhia lääketieteellisiä toimenpiteitä.

3.2 Vaikuttaako tauti koulunkäyntiin?

Usein toistuvat tautikohtaukset vaikeuttavat potilaan koulunkäyntiä. Opettajille ja muulle koulun henkilökunnalle kannattaa kertoa taudista ja miten he voivat auttaa lasta, jos tautikohtaus alkaa koulupäivän aikana.

3.3 Vaikuttaako se liikuntaan ja urheiluharrastuksiin?

Liikuntaa ja urheilua voi harrastaa rajoituksetta. Toistuvat poissaolot harjoituksista ja otteluista saattavat kuitenkin estää kilpaurheilun joukkuelajeissa.

3.4 Voiko ruokavaliolla vaikuttaa taudin kulkuun tai hoitoon?

Mevalonaattikinaasin vajaatoiminta ei edellytä erityisruokavalion noudattamista.

3.5 Voiko ilmasto vaikuttaa taudin kulkuun?

Ilmasto ei vaikuta taudin kulkuun.

3.6 Saako lapselle antaa rokotuksia?

Lapselle saa ja pitäisikin antaa rokotuksia, vaikka ne saattavatkin laukaista lapsessa kuumekohtauksen.

Jos lasta hoidetaan lääkkeillä ja hänelle aiotaan antaa eläviä heikennettyjä taudinaiheuttajia sisältävä rokotus, vanhempien on syytä keskustella siitä etukäteen lasta hoitavan lääkärin kanssa.

3.7 Miten tauti vaikuttaa sukupuolielämään, raskauteen ja raskauden ehkäisyyn?

Mevalonaattikinaasin vajaatoiminta ei estä normaalia sukupuolielämää eikä raskautta, ja raskauden aikana tautikohtauksia on yleensä normaalia vähemmän. Todennäköisyys, että molemmat vanhemmat olisivat mevalonaattikinaasin vajaatoiminnan kantajia, on erittäin pieni, paitsi jos vanhemmat ovat toisilleen sukua. Jos vanhemmista vain toinen on taudinkantaja, heidän lapsensa eivät sairastu mevalonaattikinaasin vajaatoimintaan.