



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

Ανεπάρκεια Της Μεβαλονικής Κινασης (ΜΚΔ) (Ή Υπερ-Igd Σύνδρομο)

Έκδοση από 2016

3. ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πώς μπορεί να επηρεάσει η νόσος την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειας;

Τα συχνά επεισόδια διαταράσσουν τη φυσιολογική οικογενειακή ζωή και μπορεί να παρεμποδίζουν την εργασία του γονέα ή του ασθενούς. Υπάρχει συχνά μεγάλη καθυστέρηση πριν τεθεί η σωστή διάγνωση, γεγονός που μπορεί να προκαλέσει ανησυχία στους γονείς και, μερικές φορές, άσκοπες ιατρικές εξετάσεις.

3.2 Τι ισχύει σχετικά με το σχολείο;

Τα συχνά επεισόδια προκαλούν προβλήματα στη φοίτηση στο σχολείο. Οι εκπαιδευτικοί πρέπει να ενημερώνονται για τη νόσο και για το τι πρέπει να κάνουν σε περίπτωση που ένα επεισόδιο αρχίσει στο σχολείο.

3.3 Τι ισχύει σχετικά με την άθληση;

Δεν υπάρχει κανένας περιορισμός όσον αφορά την άθληση. Ωστόσο, η συχνή απουσία από τους αγώνες και τις προπονήσεις μπορεί να παρεμποδίσει τη συμμετοχή σε ανταγωνιστικά ομαδικά αθλήματα.

3.4 Τι ισχύει σχετικά με τη διαίτα;

Δεν υπάρχει ειδική διαίτα.

3.5 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;
Όχι, δεν μπορεί.

3.6 Μπορεί το παιδί να εμβολιαστεί;
Ναι, το παιδί μπορεί και πρέπει να εμβολιάζεται, παρότι αυτό μπορεί να πυροδοτήσει πυρετικά επεισόδια.
Όταν, όμως, το παιδί βρίσκεται υπό θεραπεία, ο θεράπων γιατρός πρέπει να ενημερώνεται, πριν από τη χορήγηση εμβολίων με ζώντες εξασθενημένους μικροοργανισμούς.

3.7 Τι ισχύει σχετικά με τη σεξουαλική ζωή, την εγκυμοσύνη και τον έλεγχο των γεννήσεων;

Οι ασθενείς με ανεπάρκεια μεβαλονικής κινάσης μπορούν να απολαύσουν τη φυσιολογική σεξουαλική δραστηριότητα και να έχουν δικά τους παιδιά. Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, τα επεισόδια τείνουν να μειώνονται. Η πιθανότητα γάμου με κάποιον που έχει ανεπάρκεια μεβαλονικής κινάσης είναι εξαιρετικά μικρή, εκτός αν ο σύντροφος προέρχεται από την ίδια ευρύτερη οικογένεια με τον ασθενή. Όταν ο σύντροφος δεν είναι φορέας της ανεπάρκειας της μεβαλονικής κινάσης, τα παιδιά τους δεν μπορούν να έχουν τη νόσο.