



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

## **Mevalonát-Kináz-Hiány (MKD) (vagy hiper-IgD szindróma)**

Verzió 2016

### **3. MINDENNAPI ÉLETVITEL**

#### **3.1 Hogyan befolyásolhatja a betegség a gyermek és a család mindennapi életét?**

A gyakori rohamok zavart okoznak a normális családi életben, és hátrányosan befolyásolhatják a szülő vagy a beteg munkahelyi tevékenységét is. A helyes diagnózis gyakran jelentősen késik, ami szorongást válthat ki a szülőkből, és néha felesleges orvosi beavatkozásokat eredményez.

#### **3.2 Mi a helyzet az iskolával?**

A gyakori rohamok gondot okoznak az iskolába járást illetően. A pedagógusokat tájékoztatni kell a betegségről, valamint arról, hogy mit tegyenek, ha a betegnél a roham az iskolában lép fel.

#### **3.3 Mi a helyzet a sportolással?**

A sportolásra vonatkozóan nincsenek korlátozások. Ugyanakkor, a gyakori hiányzás a versenyekről és az edzésekről hátráltathatja a versenyszerű sportolást.

#### **3.4 Milyen étrendet kell követni?**

Nincs speciális étrend.

---

### **3.5 Befolyásolhatja-e az éghajlat a betegség lefolyását?**

Nem.

### **3.6 Kaphat-e védőoltást a gyermek?**

Igen, a gyermeket be lehet és be kell oltani, még akkor is, ha ez lázrohamokat idézhet elő.

A kezelés alatt álló gyermek kezelőorvosát azonban tájékoztatni kell élő attenuált védőoltások adása előtt.

### **3.7 Mi a helyzet a nemi élettel, a terhességgel és a fogamzásgátlással?**

A mevalonát-kináz-hiányban szenvedő betegek normális nemi életet folytathatnak, és gyermeket vállalhatnak. Terhesség alatt a rohamok általában enyhülnek. Rendkívül kicsi annak az esélye, hogy valaki mevalonát-kináz-hiányos partnerrel házasodjon, kivéve abban az esetben, ha a partner a beteg kiterjedt családjából érkezik. Ha a partner nem hordozza a mevalonát-kináz-hiányt, akkor a gyermekükénél sem alakulhat ki.