



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

メバロン酸キナーゼ欠損症 (MKD) (または高IgD症候群)

版 2016

3.日常生活

3.1病気のために子どもと家族の日常生活にはどのような影響がありますか？

頻回の発作が生活に影響して、両親あるいは本人の仕事の妨げになるかもしれません。多くの場合正しい診断がつくまでに時間がかかり、家族が不安に感じたり不要な治療を受けたりすることがあるかもしれません。

3.2学校についてはいかがですか？

頻回の発作は学校への出席の妨げとなります。病気について情報及び学校で発作が起きた場合の対処法について、学校の先生にあらかじめ知ってもらう必要があります。

3.3スポーツはできますか？

運動の制限はありません。しかし頻繁な試合もしくは練習への不参加により、競争の激しい団体競技への参加は難しくなるかもしれません。

3.4食事についてはいかがですか？

特別な食事は必要ありません。

3.5天候は病気の経過に影響しますか？

天候の影響はありません。

3.6予防接種を受けることができますか？

はい、予防接種を受ける事ができかつ受けるべきです。ただし予防接種により発熱発作を誘発する場合があります。

子どもが治療を受けている時は、弱毒化生ワクチンの予防接種を受ける事を、治療担当医師に伝えるべきです。

3.7 性生活、妊娠、避妊についてはいかがですか？

メバロン酸キナーゼ欠損症の患者は通常の性生活を行い、自身の子どもを持つことが可能です。妊娠中は発作が減る傾向にあります。患者と血族関係にあるパートナーでなければ、メバロン酸キナーゼ欠損症の保因者と結婚する可能性は非常に低いです。パートナーがメバロン酸キナーゼ欠損症の保因者ではない場合、その子どもがメバロン酸キナーゼ欠損症を発症する事はほぼありません。