



<https://printo.it/pediatric-rheumatology/NO/intro>

Mevalonate Kinase Mangel (MKD) (Hyper IgD syndrom)

Versjon av 2016

3. HVERDAGSLIVET

3.1 Hvordan kan sykdommen påvirke barnet og familiens hverdagsliv?

Hyppige feberepisoder forstyrrer normalt familieliv og kan ha betydning for foreldrenes eller pasientens jobb. Det tar ofte lang tid før korrekt diagnose stilles, og dette kan føre til frustrasjon og engstelse, og noen ganger unødige medisinske undersøkelser.

3.2 På skolen

Hyppige feberepisoder kan føre til høyt skolefravær. Skolen bør informeres om sykdommen og om forhåndsregler og tiltak hvis en akutt feberepisode starter på skolen.

3.3 Fysisk aktivitet og idrett

Det er ingen restriksjoner på deltakelse i idrett eller fritidsaktiviteter. Hyppige sykdomsepisoder kan imidlertid gi problemer med regelmessig deltakelse.

3.4 Hva med kosthold?

Det er ingen kostholdsanbefalinger.

3.5 Kan klima påvirke sykdomsforløpet?

Nei, klimaet har ingen betydning.

3.6 Kan barnet få vaksiner?

Ja, barnet kan og bør få vaksiner, selv om dette kan framkalle feberepisoder.

Hvis barnet får behandling, bør man ta opp dette med behandlende lege før man gir såkalte "levende, svekkede vaksiner".

3.7. Hva med seksualliv, prevensjon og graviditet?

Pasienter med mevalonat kinase mangel kan ha normalt seksualliv og få egne barn. Feberepisoder er ofte sjeldnere under graviditet. Risikoen for å finne en partner som er bærer av mevalonat kinase mangel er ekstremt liten, bortsett fra hvis partneren er i slekt med pasienten. Dersom partneren ikke er bærer av mevalonat kinase mangel, så vil deres barn ikke kunne få mevalonat kinase mangel.