



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

## **Acyduria mewalonianowa (gorączka okresowa związana z hipergammaglobulinemią D)**

Wersja 2016

### **3. ŻYCIE CODZIENNE**

#### **3.1 Jak choroba może wpłynąć na codzienne życie dziecka i jego rodziny?**

Częste ataki zakłócają normalne życie rodzinne i mogą kolidować z pracą rodzica lub samego pacjenta. Często prawidłowa diagnoza jest stawiana późno; wcześniejszy jej brak może budzić niepokój u rodziców, a w niektórych przypadkach prowadzić do niepotrzebnych zabiegów medycznych.

#### **3.2 Czy dziecko może chodzić do szkoły?**

Częste ataki mogą powodować problemy z uczęszczaniem do szkoły. Należy poinformować nauczycieli o chorobie i pouczyć ich, jak mają postępować w razie wystąpienia ataku w szkole.

#### **3.3 Czy dziecko może uprawiać sport?**

Nie ma ograniczeń co do uprawiania sportu. Często nieobecność na meczach i treningach może jednak utrudniać uprawianie sportów zespołowych.

#### **3.4 Czy dieta ma wpływ na przebieg choroby?**

Nie ma żadnych szczególnych zaleceń dotyczących diety.

---

### **3.5 Czy klimat ma wpływ na przebieg choroby?**

Nie, nie ma.

### **3.6 Czy dziecko może być szczepione?**

Tak, dziecko może i powinno być szczepione, nawet jeśli wywoła to atak gorączki.

Jednak jeśli dziecko jest leczone, przed podaniem żywej szczepionki atenuowanej należy poinformować o tym lekarza.

### **3.7 Jak choroba wpływa na życie seksualne, ciążę, antykoncepcję?**

Pacjenci cierpiący na acydurię mewalonianową mogą prowadzić normalne życie seksualne i mieć dzieci. W trakcie ciąży ataki są zazwyczaj łagodniejsze. Prawdopodobieństwo znalezienia partnera będącego nosicielem acydurii mewalonianowej jest niezwykle małe, z wyjątkiem przypadków, kiedy pochodzi on z dalekiej rodziny pacjenta. Jeśli partner nie jest nosicielem acydurii mewalonianowej, u potomstwa choroba nie może się rozwinąć.