



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

Дефицит Мевалонаткиназы (ДМК) (или синдром гипериммуноглобулинемии D)

Версия 2016

3. ПОВСЕДНЕВНАЯ ЖИЗНЬ

3.1 Как может болезнь повлиять на ребенка и повседневную жизнь семьи?

Частые приступы нарушают нормальную жизнь семьи и могут влиять на работу родителей или пациента. Часто имеет место значительная задержка с установлением правильного диагноза, что влечет за собой волнения родителей, а иногда и ненужные медицинские процедуры.

3.2 Посещение школы

Частые приступы вызывают проблемы с посещением школы. Учителя должны быть проинформированы о болезни и о том, что нужно делать в случае, если приступ начинается в школе.

3.3 Занятие спортом

Никаких ограничений в плане занятий спортом нет. Тем не менее, частое отсутствие во время матчей и тренировок может помешать участию в конкурентных командных видах спорта.

3.4 Нужна ли специальная диета?

Никаких особых диетических рекомендаций дать нельзя.

3.5 Может ли климат влиять на течение болезни?

Нет, не может.

3.6 Можно ли ребенку делать прививки?

Да, ребенок может быть и должен быть вакцинирован, даже если это может спровоцировать приступ лихорадки.

Однако если ребенок находится на лечении, лечащий врач должен быть проинформирован до введения живых ослабленных вакцин.

3.7 Есть ли особенности половой жизни, беременности, контрацепции?

Пациенты с дефицитом мевалонаткиназы могут вести нормальную половую жизнь и иметь собственных детей. Во время беременности приступы имеют тенденцию к снижению. Шанс выйти замуж за партнера, который является носителем гена дефицита мевалонаткиназы крайне низок, за исключением того, когда партнер происходит из той же большой семьи, что и больной. Если партнер не является носителем гена дефицита мевалонаткиназы, дети не могут заболеть дефицитом мевалонаткиназы.