



www.printo.it/pediatric-rheumatology/SI/intro

Pomanjkanje Mevalonske Kinaze (MKD) (ali Hiper IgD sindrom)

Različica

3. VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE

3.1 Kako bolezen vpliva na vsakodnevno življenje otroka in družine?

Pogosti napadi lahko prekinejo normalno družinsko življenje in vplivajo na delo staršev in bolnika. Pogosto je pravilna diagnoza postavljena s precejšnjo zamudo, kar lahko povzroči dodatno zaskrbljenost staršev in včasih nepotrebne medicinske posege.

3.2 Kaj pa šola?

Pogosti napadi povzročijo večji izostanek iz šole. Z učinkovito terapijo se lahko ta problem zmanjša. Učitelji morajo biti seznanjeni s boleznijo in morajo vedeti, kaj je treba narediti v primeru, če se napad začne v šoli.

3.3 Kaj pa športna aktivnost?

Pri športu ni posebnih omejitev. Izostanki na treningih in tekmah lahko otežijo sodelovanje v skupinskih športih.

3.4 Kaj pa dieta?

Ni specifične diete.

3.5 Lahko podnebje vpliva na bolezen?

Ne, ne more.

3.6 Ali je lahko otrok cepljen?

Da, cepljenje se svetuje, čeprav je možno, da sproži vročinski napad. Če otrok prejema zdravila, se je pred cepljenjem z živimi oslavljenimi cepivi potrebno posvetovati z lečečim zdravnikom.

3.7 Kaj pa spolno življenje, nosečnost in kontracepcija?

Bolniki s pomanjkanjem mevalonske kinaze imajo lahko normalne spolne odnose in svoje otroke. Med nosečnostjo se število napadov običajno zmanjša. Verjetnost, da se bolnik poroči s partnerjem, ki je ravno tako prenašalec okvarjenega MVK gena, je zelo majhna, razen kadar partner prihaja iz iste razširjene družine kot sam bolnik. Če partner ni prenašalec okvarjenega gena MVK, potem otroci te bolezni ne morejo dobiti.