



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

Mevalonat Kinaz Eksikliği (MKD) (Veya Hiper Igd Sendromu)

2016'un türevi

3. GÜNLÜK HAYAT

3.1 Hastalık Çocuğun ve Ailenin Günlük Hayatını Nasıl Etkiler?

Sık tekrarlayan ataklar normal aile yaşantısını ve hasta ya da ebeveynlerin iş hayatlarını bozabilir. Doğru tanı konulması zaman alabilir. Bu gecikme, anne babanın gerginlik yaşamasına ve zaman zaman gereksiz tıbbi prosedürlere yol açabilir.

3.2 Hastalık Okul Hayatını Nasıl Etkilenir?

Sık ortaya çıkan ataklar okula devamda sorunlara neden olabilir. Öğretmenler hastalık hakkında ve bir atağın okulda başlaması halinde ne yapacakları hususunda bilgilendirilmelidir.

3.3 Hastalık Spor Yapmasını Etkiler Mi?

Spor yapmasında herhangi bir kısıtlama yoktur. Ancak hastanın atakları nedeniyle maçları ve antrenmanları sık sık kaçırmaması, hastanın rekabete dayalı takım oyunlarına katılımını engelleyebilir.

3.4 Beslenme Nasıl Olmalıdır?

Özel bir beslenme şekli yoktur.

3.5 İklim Şartları Hastalığın Seyrini Etkiler Mi?

İklim şartları hastalığın seyrini etkilemez.

3.6 Hasta Çocuk Aşılabilir Mi?

Evet, ateş ataklarını tetikleyebilme ihtimaline rağmen çocuk aşılanabilir ve de aşılanmalıdır.

Ancak çocuk tedavi görüyorsa zayıflatılmış canlı aşular verilmeden önce hekime bilgi verilmelidir.

3.7 Cinsel yaşam, Gebelik ve Doğum Kontrolü Hakkında Neler Söylenbilir?

Mevalonat kinaz eksikliği olan hastalar normal bir cinsel hayat sürdürebilir ve kendi çocuklarına sahip olabilir. Hamilelik döneminde ataklar azalma eğilimindedir. Mevalonat kinaz eksikliği taşıyıcı bir eşle evlenme olasılığı (akraba olmadıkları sürece) fevkalade düşüktür. Eşi mevalonat kinaz eksikliği taşıyıcısı değilse çocuklarında mevalonat kinaz eksikliği olamaz.