

IMPACTO DE LA HIDS/MKD

La deficiencia de mevalonato-cinasa (MKD), también conocida como síndrome de hiperinmunoglobulina D (HIDS), es un trastorno congénito causado por una mutación en el gen de la mevalonato cinasa¹. Es una grave enfermedad inflamatoria que puede causar diversas complicaciones importantes².

DIFÍCIL DE DIAGNOSTICAR

Mediana de edad cuando comenzaron los síntomas de la enfermedad²:

1 año



Mediana de edad en el momento del diagnóstico de HIDS/MKD²:

9 años



Al **84 %** de los pacientes no se les había diagnosticado o se les había diagnosticado erróneamente antes de derivarlos a un centro especializado²

El **47 %** de los pacientes acude a **más de 3 médicos** antes del diagnóstico²

“Cuando sufro brotes, no tengo energía. Tengo que permanecer tumbado en la cama todo el día hasta que desaparece”

– Paciente de 15 años⁴

SÍNTOMAS DEBILITANTES

Principales síntomas intensos experimentados por los pacientes con HIDS/MKD²:

- Artritis
- Fatiga
- Fiebre
- Molestias digestivas
- Úlceras bucales
- Ganglios linfáticos dolorosos
- Erupción

Mediana de accesos febriles al año:

12-5 días de duración²

Aproximadamente el **46 %** de los pacientes afirmó que su enfermedad había retrasado su educación³

“La gente tiene que dejar de juzgarme por ser perezoso y dejar de decir cosas desagradables porque no entienden el HIDS”

– Paciente⁵