



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

Periodični sindrom vezan za receptor faktora tumorske nekroze (TRAPS, engl. Tumor necrosis factor receptor associated periodic syndrome) ili familijarna hibernianska groznica

Verzija

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1. Kako bolest može aficirati dijete I porodični život?

Učestali i dugotrajni napada narušavaju normalni porodični život i mogu utjecati na posao roditelja ili bolesnika. Često je potrebno dosta vremena prije nego što se dođe do ispravne dijagnoze, što može uzrokovati strah roditelja, a neki puta i provođenje nepotrebnih medicinskih postupaka.

3.2. Šta je sa školom?

Česti napada uzrokuju probleme s pohađanjem nastave. Efikasnim liječenjem izostajanje iz škole postaje rjeđe. Učitelji bi trebali biti informisani o bolesti i što trebaju poduzeti u slučaju da napadaj počne u školi.

3.3. Šta je sa sportom?

Nema ograničenja vezanih uz sport. Ipak, česti izostanci sa utakmica i treninga mogu utjecati na bavljenje kompetitivnim timskim sportovima.

3.4. Šta je sa ishranom?

Ne postoji specifična ishrana.

3.5. Može li hrana uticati na tok bolesti?

Ne, ne može.

3.6. Može li dijete biti vakcinisano?

Da, dijete se može i treba vakcinisati, čak i ako to provocira febrilne epizode. Uz to, ako je dijete liječeno glukokortikoidima ili biološkim lijekovima, vakcinacija je neophodna kako bi se spriječile moguće infekcije.

3.7. Šta je seksualnim životom, trudnoćom, kontrolom rađanja?

Bolesnici s TRAPS-om mogu imati normalan seksualni život i vlastitu djecu. Ipak, trebaju biti svjesni činjenice da postoji 50% vjerovatnoća da njihovo dijete također ima ovu bolest. Porodicama i djeci treba ponuditi genetsko savjetovanje kako bi se o tome razgovaralo.