



https://printo.it/pediatric-rheumatology/CH_IT/intro

Sindrome Periodica Associata al Recettore del Fattore di Necrosi Tumorale (TRAPS) o Febbre Iberniana Familiare

Versione 2016

3. VITA QUOTIDIANA

3.1 In che modo la malattia influisce sulla vita quotidiana del bambino e della famiglia?

Attacchi frequenti e duraturi disturbano la normale vita familiare e possono interferire con il lavoro dei genitori o del paziente stesso. Spesso il ritardo prima che venga fatta una diagnosi corretta è considerevole, e ciò potrebbe causare ansia nei genitori e a volte procedure mediche non necessarie.

3.2 Si può andare a scuola?

Attacchi frequenti causano numerose assenze da scuola. Effettuando un trattamento efficace, la frequenza scolastica diventa più regolare. Gli insegnanti devono essere informati sulla malattia e su cosa fare nel caso in cui si abbiano attacchi a scuola.

3.3 Si può fare sport?

Non ci sono limitazioni alle attività sportive. Tuttavia, l'assenza frequente da partite e allenamenti può ostacolare la partecipazione a sport di squadra competitivi.

3.4 Che dieta bisogna seguire?

Non è prevista una dieta specifica.

3.5 Il clima può influenzare il decorso della malattia?

No.

3.6 Il bambino può essere vaccinato?

Sì, il bambino può essere vaccinato, anche se i vaccini possono causare attacchi di febbre. In particolare, se il bambino viene trattato con corticosteroidi o agenti biologici, i vaccini sono essenziali per proteggere da possibili infezioni.

3.7 In che modo la malattia influisce su vita sessuale, gravidanza e contraccezione?

I pazienti con TRAPS possono avere una normale vita sessuale e avere bambini. Tuttavia, devono essere a conoscenza del fatto che esiste una probabilità del 50% che i loro bambini siano colpiti ed è preferibile ricevere una consulenza genetica per parlare di questo aspetto con i bambini e le famiglie.