



<https://printo.it/pediatric-rheumatology/CN/intro>

肿瘤坏死因子受体相关的周期性综合征(TRAPS)或称家族性爱尔兰人热

第几版本2016

3.日常生活

3.1本病对儿童和其家庭的日常生活有何影响?

频繁而持续的疾病发作影响正常的日常生活，并干扰病人和父母的工作。在疾病确诊之间经常要耽误相当长的时间，这可能会引起父母的焦虑，有时增加不必要的反复就诊。

3.2如何处理上学问题?

频繁的发热会影响学校的出勤。在有效的治疗下，旷课可有所减少。老师们必须了解疾病甚至懂得处理突然的发病。

3.3TRAPS患儿运动方面有限制么?

运动方面无限制。然而，频繁的缺席比赛和训练课可能会限制其参与团队竞技运动。

3.4TRAPS饮食方面有何需要注意的么?

该病没有特殊饮食要求。

3.5气候会影响该病的病程么?

不能。

3.6孩子能否接受疫苗接种?

是的，尽管这有可能会诱发高热，TRAPS患儿可以接受预防接种。特别是当应用糖皮质激素或生物制剂治疗时，患儿有必要接种疫苗从而预防可能出现的感染。

3.7如何对待性生活、妊娠和避孕?

TRAPS病人可以拥有正常的性生活、成功妊娠并拥有自己的宝宝。但病人必须明白，后代有50%

的可能患病。所以应该为病人及家属提供遗传咨询。