



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

Periodický syndrom asociovaný s receptorem pro tumor-nekrotizující faktor (TRAPS)

Verze č 2016

3. KAŽDODENNÍ ŽIVOT

3.1 Jak může nemoc ovlivnit každodenní život dítěte a jeho rodiny?

Časté ataky narušují normální rodinný život a mohou interferovat s profesním uplatněním pacienta nebo rodičů. Opožděné stanovení diagnózy vede k úzkosti rodičů a někdy i k nepřiměřenému a nadměrnému vyšetřování dítěte.

3.2 Jak je to se školou?

Časté ataky obvykle komplikují školní docházku. S nasazením účinné léčby tento problém ustupuje. Učitelé by měli být informováni o nemoci dítěte a o tom, jaká opatření jsou vhodná, pokud ataka začne v škole.

3.3 Jak je to se sporty?

Sportovní aktivity nejsou omezeny, ale časté absence na zápasech a trénincích mohou negativně ovlivnit účast v závodně provozovaném sportu.

3.4 Jak je to s dietními opatřeními?

Nedoporučuje se žádná zvláštní dieta.

3.5 Může být průběh nemoci ovlivněn podnebím?

Ne, nemůže.

3.6 Může být dítě očkováno?

Ano, dítě může a mělo by být očkováno, i když očkování může vyvolat ataku. Zejména, pokud bude vaše dítě léčeno kortikosteroidy nebo biologickou léčbou, je očkování nezbytné z důvodu ochrany před možnými infekcemi.

3.7 Jak je to s pohlavním životem, těhotenstvím a antikoncepcí?

Pacienti s TRAPS nejsou v sexuálních aktivitách omezeni a mohou mít vlastní děti. Každý pacient s CAPS si však musí uvědomit, že jeho dítě bude mít 50% pravděpodobnost postižení tímto onemocněním. Genetické poradenství by mělo být nabídnuto všem těmto rodinám.