



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

Síndrome periódica asociada ao receptor do factor de necrose tumoral (TRAPS) ou febre hiberniá familiar

Versión de 2016

3. VIDA COTIÁ

3.1 Como pode afectar a enfermidade á vida cotiá do neno e da súa familia?

Os ataques frecuentes e duradeiros alteran a vida familiar normal e poden interferir no traballo dos proxenitores ou do doente. En ocasións prodúcese un atraso considerable antes de que se realice o diagnóstico correcto, o que pode incrementar a ansiedade dos proxenitores, así como a realización de procedementos médicos innecesarios.

3.2 Que ocorre na escola?

Os ataques frecuentes ocasionan problemas coa asistencia á escola. Cun tratamento efectivo, a ausencia á escola vólvese menos frecuente. Débese informar os mestres acerca da enfermidade e sobre o que deben facer no caso de que se inicie un ataque na escola.

3.3 ¿Que ocorre cos deportes?

Os deportes non están restrinxidos. Non entanto, a ausencia frecuente a partidos ou ás sesións de adestramento pode obstaculizar a participación en deportes de equipo competitivos.

3.4 ¿Que ocorre coa dieta?

Non existe ningunha dieta específica.

3.5 ¿Pode influír o clima na evolución da enfermidade?

Non.

3.6 Pode vacinarse ao neno?

Si. O neno pode e debe vacinarse, aínda que isto pode provocar ataques de febre. En concreto, se o seu fillo se vai tratar con corticoesteroides ou fármacos biolóxicos, as vacinas son esenciais para protexelo fronte a posibles infeccións.

3.7 Que ocorre coa vida sexual, o embarazo e a anticoncepción?

Os doentes con TRAPS poden gozar dunha actividade sexual normal e ter nenos propios. Non entanto, deben saber que existe un 50 % de probabilidade de que o seu fillo estea afectado. Débese ofrecer o consello xenético para comentar este aspecto cos nenos e as familias.