



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

Traps Eli Tuumorinekroositekijän Reseptoriin Liittyvä Jaksoittainen Oireyhtymä (Periytyvä Irlanninkuume)

Versio 2016

3. VAIKUTUS JOKAPÄIVÄISEEN ELÄMÄÄN

3.1 Miten tauti vaikuttaa lapsen ja perheen elämään?

Toistuvat ja pitkäkestoiset kuumekohtaukset häiritsevät perheen normaalia elämää ja saattavat vaikeuttaa potilaan tai hänen vanhempiansa työssäkäyntiä. Koska taudin toteaminen yleensä viivästyy, lapsen tila aiheuttaa vanhemmille suurta huolta ja joskus lapselle saatetaan tehdä turhia lääketieteellisiä toimenpiteitä.

3.2 Vaikuttaako tauti koulunkäyntiin?

Usein toistuvat kuumekohtaukset vaikeuttavat potilaan koulunkäyntiä. Oikealla hoidolla poissaolojen määrä saadaan pysymään kurissa. Opettajille ja muulle koulun henkilökunnalle kannattaa kertoa taudista ja miten he voivat auttaa lasta, jos kuumekohtaus alkaa koulupäivän aikana.

3.3 Vaikuttaako se liikuntaan ja urheiluharrastuksiin?

Liikuntaa ja urheilua voi harrastaa rajoituksetta. Toistuvat poissaolot harjoituksista ja otteluista saattavat kuitenkin estää kilpaurheilun joukkuelajeissa.

3.4 Voiko ruokavaliolla vaikuttaa taudin kulkuun tai hoitoon?

Tauti ei edellytä erityisruokavalion noudattamista.

3.5 Voiko ilmasto vaikuttaa taudin kulkuun?

Ilmasto ei vaikuta taudin kulkuun.

3.6 Saako lapselle antaa rokotuksia?

Lapselle saa ja pitäisikin antaa rokotuksia, vaikka ne saattavatkin laukaista lapsessa kuumekohtauksen. Rokotukset suojaavat lasta infektioitaudeilta, mikä on erityisen tärkeää, jos lapselle on määrätty immuunivastetta heikentäviä lääkkeitä, kuten kortikosteroideja tai biologisia lääkkeitä.

3.7 Miten tauti vaikuttaa sukupuolielämään, raskauteen ja raskauden ehkäisyyn?

TRAPS ei estä normaalia sukupuolielämää eikä raskautta. On kuitenkin syytä pitää mielessä, että syntyvän lapsen sairastumistodennäköisyys on 50 %. Lapsi ja hänen perheensä kutsutaan käymään perinnöllisyysneuvonnassa, jossa heille kerrotaan sairaudesta, sen periytymisestä ja periytymisen todennäköisyydestä.