



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

Περιοδικό σύνδρομο σχετιζόμενο με τον υποδοχέα του παραγοντα νεκρωσης των ογκων (traps) ή οικογενής ιρλανδικός πυρετός

Έκδοση από 2016

3. ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πώς μπορεί να επηρεάσει η νόσος την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειας;

Τα συχνά και μακροχρόνια επεισόδια διαταράσσουν τη φυσιολογική οικογενειακή ζωή και μπορεί να παρεμποδίζουν την εργασία του γονέα ή του ασθενούς. Υπάρχει συχνά μεγάλη καθυστέρηση πριν τεθεί η σωστή διάγνωση, γεγονός που μπορεί να προκαλέσει ανησυχία στους γονείς και να οδηγήσει, μερικές φορές, σε άσκοπες ιατρικές εξετάσεις.

3.2 Τι ισχύει σχετικά με το σχολείο;

Τα συχνά επεισόδια προκαλούν προβλήματα στη φοίτηση στο σχολείο. Με την αποτελεσματική θεραπεία, οι απουσίες από το σχολείο γίνονται λιγότερο συχνές. Οι εκπαιδευτικοί πρέπει να ενημερώνονται για τη νόσο και για το τι πρέπει να κάνουν, σε περίπτωση που ένα επεισόδιο ξεκινά από το σχολείο.

3.3 Τι ισχύει σχετικά με την άθληση;

Δεν υπάρχει περιορισμός στον αθλητισμό. Ωστόσο, η συχνή απουσία από αγώνες και προπονήσεις μπορεί να παρεμποδίσει τη συμμετοχή σε ανταγωνιστικά ομαδικά αθλήματα.

3.4 Τι ισχύει σχετικά με τη διαίτα;

Δεν υπάρχει ειδική διαίτα.

3.5 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;

Όχι, δεν μπορεί.

3.6 Μπορεί το παιδί να εμβολιαστεί;

Ναι, το παιδί μπορεί και πρέπει να εμβολιάζεται, έστω κι αν αυτό μπορεί να προκαλέσει πυρετικά επεισόδια. Ειδικότερα, αν το παιδί σας πρέπει να αντιμετωπίζεται με κορτικοστεροειδή ή βιολογικούς παράγοντες, οι εμβολιασμοί είναι απαραίτητοι για την προστασία από πιθανές λοιμώξεις.

3.7 Τι ισχύει σχετικά με τη σεξουαλική ζωή, την εγκυμοσύνη και τον έλεγχο των γεννήσεων;

Οι ασθενείς με TRAPS μπορούν να απολαύσουν μια φυσιολογική σεξουαλική ζωή και να έχουν δικά τους παιδιά. Ωστόσο, πρέπει να γνωρίζουν ότι υπάρχει 50% πιθανότητα το παιδί τους να προσβληθεί από τη νόσο. Πρέπει να προσφέρεται γενετική συμβουλευτική, ώστε αυτά τα θέματα να συζητούνται με τα παιδιά και τις οικογένειες.