



www.printo.it/pediatric-rheumatology/HR/intro

Periodički sindrom vezan uz receptor čimbenika tumorske nekroze (TRAPS, engl. tumor necrosis factor receptor associated periodic syndrome) ili obiteljska hibernianska groznica

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako može bolest utjecati na svakodnevni život djeteta i njegove obitelji?

Učestali i dugotrajni napadaji narušavaju normalni život obitelji i mogu utjecati na posao roditelja ili bolesnika. Često je potrebno dosta vremena prije nego što se dođe do ispravne dijagnoze, što može uzrokovati strah roditelja, a neki puta i provođenje nepotrebnih medicinskih postupaka.

3.2 Što je sa školom?

Česti napadaji uzrokuju probleme s pohađanjem nastave. Učinkovitim liječenjem izostajanje iz škole postaje rjeđe. Učitelji bi trebali biti informirani o bolesti i što trebaju poduzeti u slučaju da napadaj počne u školi.

3.3 Što je sa sportom?

Nema ograničenja vezanih uz sport. Ipak, česti izostanci sa utakmica i treninga mogu utjecati na bavljenje kompetitivnim timskim sportovima.

3.4 Što je sa prehranom?

Nema posebne prehrane.

3.5 Može li klima utjecati na tijek bolesti?

Ne, ne može.

3.6 Može li se dijete cijepiti?

Da, dijete se može i treba cijepiti, čak i ako to provocira napadaje vrućice. K tome, ako je dijete liječeno glukokortikoidima ili biološkim lijekovima, cijepljenje je neophodno kako bi se spriječile moguće infekcije.

3.7 Što je sa spolnim životom, trudnoćom, kontracepcijom?

Bolesnici s TRAPS-om mogu imati normalan spolni život i vlastitu djecu. Ipak, trebaju biti svjesni činjenice da postoji 50% vjerojatnosti da njihovo dijete također ima ovu bolest. Obiteljima i djeci treba ponuditi genetsko savjetovanje kako bi se o tome razgovaralo.