



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

## **Tumor Nekrózis Faktor Receptor-Asszociált Periodikus Szindróma (TRAPS)**

Verzió 2016

### **3. MINDENNAPI ÉLETVITEL**

#### **3.1 Hogyan befolyásolhatja a betegség a gyermek és a család mindennapi életét?**

A gyakori, hosszan tartó rohamok zavart okoznak a normális családi életben, és hátrányosan befolyásolhatják a szülő vagy a beteg munkahelyi tevékenységét is. A helyes diagnózis gyakran késik, ami szorongást válthat ki a szülőkből, és néha felesleges orvosi beavatkozásokat eredményez.

#### **3.2 Mi a helyzet az iskolával?**

Gyakori rohamok esetén az iskolalátogatás problémát jelenthet. Hatékony kezeléssel csökkenteni lehet az iskolai hiányzásokat. A pedagógusokat tájékoztatni kell a betegségről, valamint arról, hogy mit tegyenek, ha a betegnél a roham az iskolában lép fel.

#### **3.3 Mi a helyzet a sportolással?**

A sportolásra vonatkozóan nincsenek korlátozások. Ugyanakkor, a gyakori hiányzás a versenyekről és az edzésekről hátráltathatja a versenyszerű sportolást.

#### **3.4 Milyen étrendet kell követni?**

Nincs speciális étrend.

---

### **3.5 Befolyásolhatja-e az éghajlat a betegség lefolyását?**

Nem.

### **3.6 Kaphat-e védőoltást a gyermek?**

Igen a gyermeket be lehet és be kell oltani, még akkor is, ha ez lázrohamokat idéz elő. A védőoltások főleg abban az esetben elengedhetetlenek, ha a gyermek kortikoszteroid vagy biológiai kezelést kap.

### **3.7 Mi a helyzet a nemi élettel, a terhességgel és a fogamzásgátlással?**

A TRAPS-ban szenvedő betegek normális nemi életet folytathatnak, és gyermeket vállalhatnak. Azonban tisztában kell lenniük azzal, hogy 50% az esély arra, hogy a betegség a gyermekükönél is kialakul. Ezt érdemes genetikai tanácsadás keretében megbeszélni a gyermekekkel és családtagjaikkal.