



<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.