

سندرم دوره ای مرتبط با گیرنده های فاکتور نکروز تومور TRAPS یا تب ایرلندی خانوادگی.

نسخه 2016

3. زندگی روزانه

1.3 این بیماری چگونه می تواند بر زندگی روزانه ی کودک و خانواده اش تاثیر بگذارد؟

حملات مکرر و طول کشنده، زندگی نرمال خانواده را مختل میکند و با شغل بیمار یا والدین تداخل دارد. اغلب قبل از تشخیص صحیح یک تاخیر قابل توجه وجود دارد که منجر به اضطراب والدین و گاهی پروسه های طبی غیر ضروری میگردد.

2.3 مدرسه چگونه؟

حملات مکرر باعث ایجاد مشکلاتی برای حضور در مدرسه می شود. با درمان موثر غیبت در مدرسه کمتر می شود. معلم ها باید در مورد این بیماری آگاه باشند و بدانند که در صورت وقوع یک حمله در مدرسه باید چه بکنند.

3.3 ورزش چگونه؟

هیچ محدودیتی برای ورزش وجود ندارد. اما غیبت های مکرر از مسابقات و جلسات تمرین می تواند باعث اختلال در شرکت در تیم های ورزشی رقابتی شود.

4.3 رژیم غذایی چگونه؟

هیچ رژیم غذایی خاصی وجود ندارد.

5.3 آیا آب و هوا روی دوره ی بیماری تاثیر می گذارد؟

خیر

6.3 آیا کودک می تواند واکسینه شود؟

بله کودک می تواند و باید واکسینه شود گرچه این امر ممکن است باعث تشدید حملات تب شود. به خصوص اگر کودک شما تحت درمان با کورتیکواستروئید ها یا فرآورده های بیولوژیک باشد ، واکسیناسیون جهت محافظت علیه عفونت های ممکن ضرورت دارد.

7.3 زندگی جنسی ، بارداری و کنترل تولد در این بیماری چگونه است؟

بیماران مبتلا به TRAPS می توانند از فعالیت جنسی لذت ببرند و فرزند آوری داشته باشند. اما باید آگاه باشند که احتمال 50% وجود دارد که فرزند آنها مبتلا به این بیماری باشد. یک مشاوره ژنتیک جهت بحث در خصوص این جنبه از بیماری با کودک و خانواده ها باید ارائه شود.