



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

TNF受容体関連周期性症候群（TRAPS）・家族性アイルランド熱

版 2016

3.日常生活

3.1病氣のために子どもと家族の日常生活にはどのような影響がありますか？

頻回・長期に及ぶ発作のため、家族の生活に支障をきたし、患者や家族の就業に問題をおこす可能性があります。正しい診断がつくまでかなり遅れることがしばしばあり、それにより両親の不安が高じたり、時として不必要な医療行為につながる可能性があります。

3.2学校生活についてはいかがですか？

頻回の発作のため、学校での活動に支障をきたす場合があります。有効な治療により、欠席も少なくなります。病氣の情報や学校で発作が起こった場合の対応について、学校の先生に知らせましょう。

3.3スポーツはできますか？

運動の制限はありません。しかし頻繁な試合もしくは練習への不参加により、競争の激しい団体競技への参加は難しくなるかもしれません。

3.4食事に気を付けることはありますか？

特別な食事は必要ありません。

3.5天候は病氣の経過に影響しますか？

天候の影響はありません。

3.6予防接種を受けることができますか？

はい。予防接種が発熱発作を引き起こす可能性はあるものの、予防接種は可能であり、受けるべきです。特に、ステロイドや生物学的製剤による治療を行う予定の場合、予防接種は感染症を予防するのに重要です。

3.7 性生活や妊娠、出産についてはどうですか？

TRAPS患者は通常の性生活を送ること、自分の子どもを持つことが可能です。しかし、子どもの50%がTRAPSに罹患する可能性があることを理解する必要があります。子どもや家族とこの病気の遺伝に関わる点について話し合うため、遺伝カウンセリングが存在します。