



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

Okresowy zespół związany z receptorem dla czynnika martwicy nowotworów (ang. tnf receptor associated periodic syndrome, TRAPS) lub rodzinna gorączka irlandzka

Wersja 2016

3. ŻYCIE CODZIENNE

3.1 Jak choroba może wpłynąć na codzienne życie dziecka i jego rodziny?

Częste ataki zakłócają normalne życie rodzinne i mogą kolidować z pracą rodzica lub samego pacjenta. Często prawidłowa diagnoza jest stawiana późno; wcześniejszy jej brak może budzić niepokój u rodziców, a w niektórych przypadkach prowadzić do niepotrzebnych zabiegów medycznych.

3.2 Czy dziecko może chodzić do szkoły?

Częste ataki mogą powodować problemy z uczęszczaniem do szkoły. Gdy stosuje się skuteczne leczenie, nieobecności w szkole są rzadsze. Należy poinformować nauczycieli o chorobie i poinstruować ich, jak mają postępować w razie wystąpienia ataku w szkole.

3.3 Czy dziecko może uprawiać sport?

Nie ma ograniczeń co do uprawiania sportu. Częsta nieobecność na meczach i treningach może jednak utrudniać uprawianie sportów zespołowych.

3.4 Czy dieta ma wpływ na przebieg choroby?

Nie ma żadnych szczególnych zaleceń dotyczących diety.

3.5 Czy klimat ma wpływ na przebieg choroby?

Nie, nie ma.

3.6 Czy dziecko może być szczepione?

Tak, dziecko może i powinno być szczepione, nawet jeśli wywoła to atak gorączki. Zwłaszcza gdy dziecko jest leczone kortykosteroidami lub lekami biologicznymi, szczepienia odgrywają bardzo istotną rolę, ponieważ chronią przed możliwymi infekcjami.

3.7 Jak choroba wpływa na życie seksualne, ciążę, antykoncepcję?

Pacjenci cierpiący na TRAPS mogą prowadzić normalne życie seksualne i mieć dzieci. Niemniej jednak muszą być świadomi, że istnieje 50-procentowe prawdopodobieństwo, że ich dziecko odziedziczy chorobę. Dzieci i członkowie ich rodzin powinny zasięgnąć porady z zakresu genetyki, aby omówić tę kwestię.