



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

Síndrome periódica associada ao recetor do fator de necrose tumoral (TRAPS) ou febre familiar hiberniana

Versão de 2016

3. VIDA QUOTIDIANA

3.1 De que forma pode a doença afetar o dia a dia da criança e da sua família?

Ataques frequentes e duradouros perturbam a vida familiar normal e podem interferir com o trabalho dos pais ou do doente. Muitas vezes, existe um atraso considerável até o diagnóstico correto ser efetuado, o qual pode causar ansiedade nos pais e, por vezes, procedimentos médicos desnecessários.

3.2 E a escola?

Ataques frequentes causam problemas relacionados com a frequência escolar. Com um tratamento eficaz, as faltas à escola torna-se menos frequentes. Os professores devem ser informados sobre a doença e sobre o que fazer caso a criança inicie um ataque na escola.

3.3 E em relação à prática de desportos?

Não existem restrições para a prática de desportos. No entanto, a falta frequente aos jogos e sessões de treino pode ser um obstáculo à participação em desportos de equipa de competição.

3.4 E em relação à alimentação?

Não existe nenhuma alimentação específica.

3.5 O clima pode influenciar a evolução da doença?

Não, o clima não tem influência.

A criança pode ser vacinada?

Sim, a criança pode e deve ser vacinada, mesmo que isto possa provocar ataques de febre. Em particular, se o seu filho for tratado com corticosteroides ou agentes biológicos, as vacinas são essenciais para proteger contra possíveis infeções .

3.7 E em relação à vida sexual, à gravidez e à contraceção?

Os doentes com TRAPS podem desfrutar de uma atividade sexual normal e ter os seus próprios filhos. No entanto, devem estar cientes de que existe uma probabilidade de 50% de o seu filho ser afetado. Deve ser oferecido aconselhamento genético para discutir este aspeto com as crianças e as suas famílias.