



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

Sindromul Periodic Asociat cu Receptorul Factorului de Necroză Tumorală (TRAPS) Sau Febra Hiberniană Familială

Versiunea 2016

3. VIAȚA DE ZI CU ZI

3.1 Cum poate afecta boala viața de zi cu zi a copilului și a familiei?

Atacurile frecvente și de lungă durată interferează cu viața normală de familie, uneori putând afecta și viața profesională a părinților sau a pacientului. De multe ori pot exista întârzieri considerabile în stabilirea unui diagnostic corect, ceea ce poate conduce la anxietatea părinților și, uneori, la proceduri medicale inutile.

3.2 Va afecta boala participarea copilului la activitățile școlare?

Atacurile frecvente cauzează probleme privind prezența copilului la școală. Cu un tratament eficient, absențele de la școală devin mai rare. Cadrele didactice ar trebui să fie informate cu privire la boală și ce atitudine să aibă în cazul în care se manifestă un atac în timpul orelor de școală.

3.3 Va afecta boala participarea copilului la activitățile sportive?

Nu există restricții pentru practicarea sportului. Cu toate acestea, absența frecventă de la meciuri și antrenamente poate împiedica participarea la sporturile de echipă.

3.4 Copilul va trebui să urmeze un regim alimentar special?

Nu există o dietă specifică.

3.5 Condițiile climatice pot influența evoluția bolii?

Nu.

3.6 Sunt permise vaccinările?

Da, copilul poate fi și trebuie vaccinat, chiar dacă vaccinările pot declanșa atacuri febrile. În special, în cazul în care copilul dumneavoastră va fi tratat cu corticosteroizi sau agenți biologici, vaccinurile sunt esențiale pentru a-l proteja împotriva unor posibile infecții.

3.7 Care sunt consecințele pentru viața sexuală, sarcină, contracepție?

Pacienții cu TRAPS se pot bucura de activitate sexuală normală și pot avea copii. Cu toate acestea, trebuie să fie conștienți de faptul că există o probabilitate de 50% ca proprii copii să fie afectați. Trebuie oferită consiliere genetică pentru a se discuta acest aspect cu copiii și familiile acestora.