



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

Periodični sindrom povezan sa receptorom faktora nekroze tumora (TRAPS) ili porodična hibernijska groznica

Verzija 2016

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest utiče na svakodnevni porodični život?

Učestali i dugotrajni napadi ometaju normalan porodični život i mogu uticati na posao i roditelja i bolesnika. Često se kasni sa postavljanjem prave dijagnoze, što može povećati zabrinutost roditelja i ponekad dovesti do nepotrebnih medicinskih procedura.

3.2 Da li dete može da ide u školu?

Česti napadi mogu da ometaju pohađanje nastave. Sa efikasnom terapijom, odsustvovanje iz škole je ređe. Nastavnici bi trebalo da se informišu o bolesti i kako da postupe u slučaju da se napad desi u školi.

3.3 Da li dete može da se bavi sportom?

Ne postoje ograničenja u bavljenju sportom. Međutim, česta odsustvovanja sa utakmica i treninga mogu ometati učestvovanje u takmičarskim sportovima.

3.4 Kakva se ishrana preporučuje?

Ne postoji specifična ishrana.

3.5 Da li klima može da utiče na tok bolesti?

Ne, ne može.

3.6 Da li dete može da se vakciniše?

Da, dete može i treba da se vakciniše, čak iako to može provocirati napade groznice. Posebno, ukoliko se planira lečenje kortikosteroidima ili biološkim lekovima, vakcinacija je od velike važnosti, i da bi se sprečile moguće infekcije.

3.7 Kakvi su saveti u vezi sa seksualnim životom, trudnoćom i zaštitom od trudnoće?

Bolesnici koji boluju od TRAPS mogu voditi normalan seksualni život i imati svoju decu. Međutim, moraju biti svesni da postoji 50% verovatnoće da se i njihovo dete razboleti. Genetsko savetovanje je važno pa bi o ovim problemima trebalo raspravljati sa decom i porodicama.