



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

TUMÖRNEKROS FAKTORRECEPTOR1-ASSOCIERAT PERIODISKT SYNDROM (TRAPS)

3. VARDAGEN

3.1 Hur kan sjukdomen påverka barnet och familjens dagliga liv?

Frekventa och långvariga attacker stör det normala familjelivet och kan inverka på barnets skolgång med ökad frånvaro. Det är ofta en lång fördröjning innan den korrekta diagnosen ställs, vilket kan ge upphov till oro hos föräldrar och ibland till onödiga medicinska utredningar och behandlingar.

3.2 Hur går det med förskolan och skolan?

Frekventa attacker orsakar problem med skolnärvaro. Med effektiv behandling blir emellertid skolfrånvaron mindre. Lärare bör informeras om sjukdomen och vad man ska göra om en attack börjar i skolan.

3.3 Hur går det med idrott?

Att delta i fysiska aktiviteter är en viktig aspekt av varje barns vardag. Ett av behandlingsmålen är att barnet får ett så normalt liv som möjligt och inte upplever sig som annorlunda än sina kamrater. Alla aktiviteter kan därför utföras om barnet tolererar det. Dock kan anpassad fysisk aktivitet eller vila vara nödvändig under sjukdomsskov.

3.4 Hur går det med kosten?

Det finns inga specifika kostråd.

3.5 Kan klimatet påverka sjukdomsförloppet?

Nej, det kan det inte.

3.6 Kan barnet vaccineras?

Ja, barnet kan och bör vaccineras, även om det kan provocera fram feberattacker. Speciellt om ditt barn ska behandlas med kortison eller biologiska läkemedel är vaccinationer viktiga för att skydda mot eventuella infektioner. Diskutera vaccination med din behandlande läkare.

3.7 Hur går det med sexualliv, graviditet, preventivmedel?

Patienter med TRAPS kan ha ett normalt sexualliv och få egna barn. De bör dock informeras om att det finns en 50% sannolikhet för att deras barn får TRAPS. Genetisk rådgivning bör erbjudas för att diskutera denna aspekt med barn och familjer.