



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

Periodični Vročinski Sindrom Povezan z Receptorjem za TNF (TRAPS) Ali Družinska Hibernijska Vročica

Različica

3. VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE

3.1 Kako bolezen vpliva na vsakodnevno življenje otroka in družine?

Pogosti napadi lahko prekinejo normalno družinsko življenje in vplivajo na delo staršev in bolnika. Pogosto je pravilna diagnoza postavljena s precejšnjo zamudo, kar lahko povzroči dodatno zaskrbljenost staršev in včasih nepotrebne medicinske posege.

3.2 Kaj pa šola?

Pogosti napadi povzročijo večji izostanek iz šole. Z učinkovito terapijo se lahko ta problem zmanjša. Učitelji morajo biti seznanjeni s boleznijo in morajo vedeti, kaj je treba narediti v primeru, če se napad začne v šoli.

3.3 Kaj pa športna aktivnost?

Pri športu ni posebnih omejitev. Izostanki na treningih in tekmah lahko otežijo sodelovanje v skupinskih športih.

3.4 Kaj pa dieta?

Ni specifične diete.

3.5 Lahko podnebje vpliva na bolezen?

Ne, ne more.

3.6 Ali je lahko otrok cepljen?

Da, otrok je lahko in mora biti cepljen, čeprav bi to lahko sprožilo vročinski napad. Še posebno je potrebno otroke s cepljenjem zavarovati pred okužbami če so zdravljeni s kortikosteroidi ali biološkimi zdravili.

3.7 Kaj pa spolno življenje, nosečnost in kontracepcija?

Bolniki s TRAPS imajo lahko povsem normalno spolno življenje in svoje otroke. Vendar pa se morajo zavedati, da obstaja 50% verjetnost, da bo njihov otrok dobil bolezen. Družini je potrebno ponuditi genetsko svetovanje.