



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

Tümör Nekroz Faktörü Reseptörüyle İlişkili Periyodik Sendrom (TRAPS) Veya Ailesel Hibernian Ateş

2016'un türevi

3. GÜNLÜK HAYAT

3.1 Hastalık çocuğun ve ailenin günlük hayatını nasıl etkiler?

Sık tekrarlayan ve uzun süren ataklar, normal aile yaşantısını ve hasta ya da ebeveynlerin iş hayatlarını bozabilir. Doğru tanı koyulana kadar kayda değer gecikme yaşanması sıktır. Bu gecikme, anne babanın gerginlik yaşamasına ve zaman zaman gereksiz tıbbi prosedürlere yol açabilir.

3.2 Okul hayatı nasıl etkilenir?

Sık ortaya çıkan ataklar okula devamda sorunlara neden olabilir. Etkili bir tedavi ile okul devamsızlığı seyrekleşir. Öğretmenler hastalık hakkında ve bir atağın okulda başlaması halinde ne yapacakları hususunda bilgilendirilmelidir.

3.3 Spor yapmasını etkiler mi?

Sporla ilgili herhangi bir kısıtlama yoktur. Ancak hastanın maçları ve antrenmanları sık sık kaçırmaması, hastanın rekabete dayalı takım oyunlarına katılımına ket vurabilir.

3.4 Beslenme nasıl olmalıdır?

Özel bir beslenme şekli yoktur.

3.5 İklim hastalığının seyrini etkiler mi?

Hayır etkilemez.

3.6 Çocuk aşılanabilir mi?

Evet, ateş ataklarını tetikleyebilme ihtimaline rağmen çocuk aşılanabilir ve de aşılanmalıdır. Bilhassa eğer çocuğunuz kortikosteroidlerle veya biyolojik ajanlarla tedavi edilecekse olası enfeksiyonlardan korunması elzemdir.

3.7 Cinsel yaşam, gebelik ve doğum kontrolü hakkında neler söylenebilir?

TRAPS'lı hastalar normal bir cinsel hayat sürdürebilir ve kendi çocuklarına sahip olabilir. Ancak çocuklarının etkilenme ihtimalinin %50 olduğu hakkında bilgilendirilmeleri gerekir. Çocuklar ve ailelerle konunun bu yönünü görüşmek için genetik danışmanlık sunulmalıdır.