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

Tumornekrosefaktor-Rezeptor-Assoziiertes Periodisches Syndrom (TRAPS) oder Familiäres Hibernisches Fieber

Version von 2016

3. ALLTAG

3.1 Wie wirkt sich die Erkrankung auf das Alltagsleben des Kindes und seiner Angehörigen aus?

Die häufigen und langanhaltenden Fieberschübe stören das normale Familienleben und können die Arbeit der Eltern bzw. des Patienten beeinträchtigen. Es dauert meistens sehr lange, bis die richtige Diagnose gestellt wird. In dieser Zeit sind die Eltern sehr besorgt, und gelegentlich werden auch unnötige medizinische Eingriffe durchgeführt.

3.2 Was ist mit der Schule?

Häufige Schübe können zu vielen Fehltagen führen. Mit einer wirksamen Behandlung können die Fehltage reduziert werden. Die Lehrer sollten über die Krankheit in Kenntnis gesetzt werden und Anweisungen erhalten, was zu tun ist, wenn ein Schub in der Schule beginnt.

3.3 Was ist mit Sport?

Es gibt keine Beschränkungen beim Sport. Doch die häufige Abwesenheit von Spielen und Trainingseinheiten kann die Ausübung von Wettbewerbssportarten behindern.

3.4 Was ist mit der Ernährung?

Es gibt keine spezielle Diät.

3.5 Kann das Klima den Verlauf der Erkrankung beeinflussen?

Nein, das kann es nicht.

3.6 Darf das Kind geimpft werden?

Ja, das Kind kann und sollte geimpft werden, auch wenn dies zu Fieberschüben führen kann. Besonders wenn Ihr Kind mit Kortikosteroiden oder Biologika behandelt wird, sind Impfungen wichtig zur Vorbeugung möglicher Infektionen.

3.7 Was ist hinsichtlich Sexualleben, Schwangerschaft und Empfängnisverhütung zu beachten?

Patienten mit TRAPS können ein normales Sexualleben führen und eigene Kinder bekommen. Sie sollten sich jedoch darüber im Klaren sein, dass eine 50 %ige Wahrscheinlichkeit besteht, dass das Kind an TRAPS erkrankt. Dieser Aspekt sollte in einer genetischen Beratungssitzung mit dem Kind und seinen Angehörigen besprochen werden.