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

টিউমার নেক্রোসিস ফ্যাক্টর রিসেপ্টর এসোসিয়েটেড পিরিওডিক সিনড্রোম (ট্রাপস) অথবা ফ্যামিলিয়াল হাবারনিয়ান ফিবার

বিবরণ 2016

প্রাত্যহিক জীবন

এ রোগ কিভাবে রোগী এবং তার পরিবারের উপর প্রাত্যহিক জীবনে প্রভাব ফেলে ?
বারবার এবং দীর্ঘমেয়াদী /দীর্ঘস্থায়ী এ রোগের আক্রমনের কারনে প্রাত্যহিক জীবনে, পিতার মাতার পারিবারিক জীবনে এবং চাকুরী জীবনে প্রভাব ফেলে। কখনও কখনও সঠিক রোগ নির্নয়ের পূর্বে বিবেচনাধীন বিলম্ব হয় সেটা পিতামাতাকে দুশ্চিন্তাগ্রস্ত করে এবং কখনও কখনও অপ্রয়োজনীয় মেডিকেল পরীক্ষা নিরীক্ষা করা হয়।

স্কুলজীবনে কি প্রভাব ফেলে ?
বারবার অসুস্থতা স্কুলে উপস্থিতির বিঘ্ন ঘটায়। কার্যকরী চিকিৎসার মাধ্যমে স্কুলে অনুপস্থিতি কমানো যায়। শিক্ষকদের এ রোগ সম্পর্কে জানাতে হবে এবং এ রোগ যদি স্কুলে থাকা অবস্থায় আক্রান্ত হয় তখনকার করনীয় সম্পর্কে ও জানাতে হবে।

খেলোধূলায় ?
খেলোধূলায় কোন নিষেধ নাই। যদিও বারবার বিভিন্ন খেলোধুলার এবং ট্রেনিং সেশনে রোগাক্রান্ত হওয়ার কারনে অনুপস্থিতি বিভিন্ন প্রতিযোগীতা মূলক খেলোধূলায় অংশগ্রহনে বিঘ্ন ঘটায়।

আহারের নিয়মাবলী ?
কোন সুনির্দিষ্ট খাবার নাই।

আবহাওয়া জনীত কোন পরিবর্তন এ রোগ কে কি প্রভাবিত করে ?
না, করে না।

শিশুটি টিকা নিতে পারবে ?

হ্যাঁ, শিশু টিকা নিতে পারবে এবং শিশুকে টীকা দেয়া উচিত। যদিও টীকা জ্বর হওয়ার সম্ভাবনাকে বাড়িয়ে দেয়। বিশেষ করে, শিশু যদি corticosteroids or biologic agents দ্বারা চিকিৎসা পায়, শিশুকে সম্ভাব্য ইনফেকশন অথবা সংক্রাবক ব্যাধি হতে প্রতিরোধ করার জন্য টীকা দেওয়া জরুরী।

যৌন জীবনে, গর্ভাবস্থায় এবং জন্মনিয়ন্ত্রনে এর প্রভাব ?

TRAPS এর রোগী স্বাভাবিক যৌন জীবন উপভোগে সক্ষম এবং নিজে সন্তান জন্ম দিতে সক্ষম। যদিও তাদেরকে সতর্ক করে দিতে হবে যে তাদের সন্তান এই রোগে আক্রান্ত হবার সম্ভাবনা ৫০% । শিশু এবং তার পরিবারের সাথে জেনেটিক কাউন্সেলিং এর মাধ্যমে এই ব্যাপারে আলোচনা করতে হবে।