



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

Tumor nekrose faktor receptor associeret periodisk syndrom (TRAPS) eller familiær irsk feber

Version af 2016

3. DAGLIGDAGEN

3.1 Hvordan kan sygdommen påvirke barnets og familiens dagligdag?

Hyppige og langvarige feberepisoder kan forstyrre et normalt familieliv og kan forstyrre forældrenes eller patientens arbejde. Det kan tage lang tid før den rigtige diagnose er stillet, hvilket kan medføre bekymring hos forældre og eventuelt nødvendige medicinske undersøgelser.

3.2 Hvad med skolen?

Hyppige feberepisoder kan påvirke skolefraværet, men effektiv behandling kan hjælpe på dette. Lærere bør informeres om sygdommen og hvordan de skal agere i tilfælde af, at en feberepisode starter i skolen.

3.3 Hvad med sport/idræt?

Der er ingen anbefaling om restriktioner i forhold til deltagelse i sport/idræt. Men hyppigt fravær fra træning og kampe, grundet sygdommen, kan begrænse muligheden for deltagelse i elite sport.

3.4 Hvad med kosten?

Der er ingen anbefaling om særlig kost.

3.5 Kan klimaet påvirke forløbet af sygdommen?

Nej, det kan det ikke.

3.6 Må barnet blive vaccineret?

Ja, barnet kan og bør vaccineres, selvom dette kan fremprovokere en feberepisode. Særligt hvis dit barn behandles med systemisk steroid eller biologisk medicin er vaccinationer vigtige for at beskytte mod mulige infektioner.

3.7 Hvad med sexliv, graviditet og prævention?

Patienter med TRAPS kan have et normalt sexliv samt blive gravide, men skal dog være opmærksomme på at der er en 50% risiko for at deres barn arver sygdommen. Genetisk rådgivning bør tilbydes til familier for at kunne diskutere dette aspekt.