https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/DZ/intro

المتـلازمة الوقتية المصاحـبة لمستقبلات عامل نخر الورم (ترابس) أو حمى هيبرنيان الوراثية

نسخة من 2016

3- الحياة اليومية

3-1 كيف يمكن أن يؤثر هذا المرض على الحياة اليومية للطفل المصاب وعائلته؟

تعرقل النوبات المتكررة الطويلة سير الحياة العائلية وربما تتعارض مع وظيفة أحد الوالدين أو المريض، وغالباً ما يتأخر كثيراً التوصل للتشخيص الصحيح للمرض، مما قد يؤدي إلى قلق الوالدين واتخاذ إجراءات طبية غير ضرورية في بعض الأحيان.

3-2 ماذا عن المدرسة؟

تتسبب النوبات المتكررة في مشاكل في الذهاب إلى المدرسة، ولكن مع العلاج الفعال، سيقل معدل التغيب عن المدرسة. ويجب إعلام المعلمين بمرض الطفل وما يجب فعله في حالة تعرضه لنوبة في المدرسة.

3-3 ماذا عن ممارسة الرياضة؟

لا توجد قيود مفروضة على ممارسة الرياضة، ومع ذلك، قد يحول التغيب المتكرر عن المباريات والتدريبات دون مشاركة المريض في الرياضات الجماعية التنافسية.

3-4 ماذا عن النظام الغذائي؟

لا يوجد نظام غذائي معين.

3-5 هل يمكن للمناخ التأثير على مسار المرض؟

كلا، ليس بإمكانه ذلك.

6-3 هل يمكن للطفل المصاب بهذا المرض تلقي التطعيمات؟

نعم، يمكن للطفل أن يتلقى التطعيمات بل يجب ذلك، مع أنه قد يُثير نوبات الحمى لديه، لا سيما في حالة معالجة طفلك باستخدام الكورتيكوستيرويدات أو العوامل البيولوجية، حيث تعتبر التطعيمات ضرورية للحماية من احتمالات الإصابة بالعدوى.

7-3 ماذا عن الحياة الجنسية والحمل ووسائل منع الحمل؟

يمكن للمرضى الذين يعانون من المتـلازمة الوقتية المصاحـبة لمستقبلات عامل نخر الورم أن يحظوا بنشاط جنسي طبيعي وإنجاب أطفال، ولكن يجب أن يُدركوا أن هناك احتمالية بنسبة 50 % أن يُصاب أطفالهم بهذا المرض، ويجب تقديم توعية وراثية لمناقشة هذا الجانب مع الأطفال والعائلات.