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

Síndrome Periódico Asociado Al Receptor Del Factor De Necrosis Tumoral (TRAPS) O Fiebre Hiberniana Familiar

Versión de 2016

Title SÍNDROME PERIÓDICO ASOCIADO AL RECEPTOR DEL FACTOR DE NECROSIS TUMORAL (TRAPS) O FIEBRE HIBERNIANA FAMILIAR

3. VIDA COTIDIANA

3.1 ¿Cómo puede afectar la enfermedad a la vida cotidiana del niño y de su familia?

Los ataques frecuentes y duraderos alteran la vida familiar normal y pueden interferir en el trabajo de los progenitores o del paciente. En ocasiones el diagnóstico correcto suele ser tardío, lo que puede incrementar la ansiedad de los progenitores, así como la realización de procedimientos médicos innecesarios.

3.2 ¿Qué ocurre con la escuela?

Los ataques frecuentes ocasionan problemas con la asistencia a la escuela. Con un tratamiento efectivo, la ausencia a la escuela se vuelve menos frecuente. Se debe informar a los maestros acerca de la enfermedad y sobre lo que deben hacer en caso de que se inicie un ataque en la escuela.

3.3 ¿Qué ocurre con los deportes?

Los deportes no están restringidos. No obstante, la ausencia frecuente a partidos o a las sesiones de entrenamiento puede obstaculizar la participación en deportes de equipo competitivos.

3.4 ¿Qué ocurre con la dieta?
No existe ninguna dieta específica.

3.5 ¿Puede influir el clima en la evolución de la enfermedad?
No.

3.6 ¿Puede vacunarse al niño?
Sí. El niño puede y debe vacunarse, aunque esto puede provocar ataques de fiebre. En concreto, si su hijo se va a tratar con corticoesteroides o fármacos biológicos, las vacunas son esenciales para protegerle frente a posibles infecciones.

3.7 ¿Qué ocurre con la vida sexual, el embarazo y la anticoncepción?
Los pacientes con TRAPS pueden disfrutar de una actividad sexual normal y tener niños propios. No obstante, deben saber que existe un 50 % de probabilidad de que su hijo esté afectado. Se debe ofrecer el consejo genético para comentar este aspecto con los niños y las familias.