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

# Syndrome Périodique Associé au Récepteur du Facteur de Nécrose Tumorale (TRAPS) ou Fièvre Hibernienne Familiale

Version de 2016

## 3. VIE QUOTIDIENNE

### 3.1 Quels sont les effets de la maladie sur la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille ?

Les poussées fréquentes et de longue durée perturbent la vie quotidienne de la famille et peuvent interférer avec l'activité professionnelle des parents ou du patient. Le diagnostic n'est souvent posé que tardivement, d'où une anxiété grandissante des parents et des procédures médicales parfois inutiles.

### 3.2 Qu'en est-il de l'école ?

Les poussées fréquentes posent problèmes du point de vue de l'assiduité scolaire. Grâce à un traitement efficace, les absences à l'école se font plus rares. Il convient d'informer le personnel enseignant quant à la maladie et à la marche à suivre en cas de poussées survenant à l'école.

### 3.3 Qu'en est-il du sport ?

Il n'existe aucune restriction en matière d'activités sportives. Néanmoins, les absences fréquentes aux matchs et aux entraînements peuvent freiner la participation aux sports d'équipes de compétition.

### 3.4 Qu'en est-il du régime alimentaire ?
Il n'existe aucun régime alimentaire spécifique.

### 3.5 Les conditions météorologiques peuvent-elles influencer l'évolution de la maladie ?
Non, elles ne le peuvent pas.

### 3.6 Peut-on vacciner les enfants ?
Oui, l'enfant peut et doit être vacciné, et ce même si cela peut provoquer des poussées de fièvre. Tout particulièrement si votre enfant est traité par corticostéroïdes ou agents biologiques, il est essentiel de le vacciner pour le protéger contre toute infection.

### 3.7 Quels sont les effets de la maladie sur la vie sexuelle, la grossesse et la contraception ?
Les patients souffrant du syndrome de TRAPS peuvent avoir des relations sexuelles normales et avoir des enfants. Cependant, ils doivent être conscients du fait que le risque que leur enfant soit malade est de 50 %. Il convient de consulter un généticien pour discuter de cet aspect avec les enfants et leurs familles.