

תסמונת TRAPS

גרסת 2016

3. חיי היומיום

3.1 כיצד עשויה המחלה להשפיע על חיי היומיום של הילד של המשפחה?
אירועי החום החוזרים עשויים להשפיע על חיי המשפחה התקינים ולהפריע לעבודתו של ההורה או המטופל. יכול לקחת זמן ממושך עד ההגעה לאבחנה הנכונה, מה שיכול לגרום לחרדה אצל ההורים ולהביא לעיתים לפרוצדורות רפואיות מיותרות.

3.2 מה לגבי בית ספר?
התקפי החום הקבועים יכולים להשפיע על הנוכחות בבית הספר. באמצעות טיפול יעיל, בעיה זו נהיית פחות חמורה. יש ליידע את המורים לגבי המחלה ולגבי דרך הפעולה במקרה שהתקף מתחיל בבית הספר.

3.3 מה לגבי פעילות ספורטיבית?
אין מגבלה בפעילות הגופנית. עם זאת, העדרות תכופה ממשחקים ומאימונים יכולה להפריע להשתתפות בספורט קבוצתי תחרותי.

3.4 מה לגבי תזונה?
אין המלצה תזונתית מיוחדת למחלה.

3.5 האם מזג האויר יכול להשפיע על מהלך המחלה?
לא, אין קשר למזג האויר.

3.6 האם הילד יכול לקבל חיסונים?

כן, הילד יכול וצריך לקבל חיסונים, למרות שזה יכול לעורר התקפי חום. במיוחד אם הילד מקבל טיפול בקורטיקוסטרואידים או בתרופות ביולוגיות, החיסונים חיוניים לשם הגנה מזיהומים אפשריים.

3.7 מה לגבי חיי מין, הריון, אמצעי מניעה?

החולים בתסמונת TRAPS יכולים להנות מפעילות מינית תקינה ולהביא ילדים לעולם. עם זאת, עליהם להיות ערים לכך שיש סיכוי של 50% שילדם יהיה חולה במחלה. יש להציע להם ייעוץ גנטי על מנת לדון בנושא זה.