



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

Ar Tumora Nekrozes Faktoru Receptoriem Asociētais Periodiskais Sindroms (TRAPS) jeb Pārmantots Hibernējošs Drudzis

Versija 2016

3. IKDIENAS DZĪVE

3.1 Kā slimība varētu ietekmēt bērna un ģimenes ikdienas dzīvi?

Biežas un ilgstošas slimības lēkmes var traucēt normālai ģimenes dzīvei, kā arī apgrūtināt pacienta dzīvi un darbu. Bieži vien pareizā diagnoze tiek uzstādīta novēloti, kas satrauc vecākus un liek piedzīvot nevajadzīgas medicīniskās procedūras.

3.2. Kā ir ar skolu?

Pastāvīgas slimības lēkmes var radīt problēmas skolas apmeklējumam. Pielietojot efektīvu ārstēšanu, skolas kavējumi paliek retāki. Skolotājiem vajadzētu būt informētiem par bērna slimību un rīcības plānu gadījumos, ja lēkmes sākas skolā.

3.3. Kā ir ar sportu?

Sportošanai nav nekādu ierobežojumu. Tomēr regulāra treniņu kavēšana var traucēt bērna dalībai komandu sporta veidos.

3.4. Kā ir ar uzturu?

Īpašs uzturs nav nepieciešams.

3.5. Vai klimats var ietekmēt slimības gaitu?

Nē, nevar.

3.6. Vai bērnu drīkst vakcinēt?

Jā, bērnu drīkst un pat nepieciešams vakcinēt, pat ja tas var izraisīt jaunus drudža uzliesmojumus. Ja bērns tiek ārstēts ar kortikosteroīdiem vai bioloģiskajiem medikamentiem, vakcinēšanās ir īpaši būtiska, lai aizsargātu bērnu pret citām iespējamajām infekcijām.

3.7. Kā ir ar seksuālo dzīvi, grūtniecību un izsargāšanos no tās?

Pacienti, kas slimo ar TRAPS var dzīvot normālu dzimumdzīvi un radīt bērnus. Tomēr jāpatur prātā, ka pastāv 50% iespējamība nodot šo slimību tālāk saviem bērniem. Šo tematu vajadzētu piedāvāt apspriest ģimenēm ar bērniem ģenētiskajā konsultācijā.