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

Tumornecrosefactor Receptor Geassocieerd Periodiek Syndroom (TRAPS) of Familiale Ierse Koorts

Versie 2016

3. DAGELIJKS LEVEN

3.1 Wat voor invloed heeft de ziekte op het kind en het dagelijkse leven van het gezin?

Frequente en langdurende aanvallen verstoren het normale gezinsleven en kunnen van invloed zijn op de baan van de patiënt of de ouders. Het duurt vaak lang voordat de correcte diagnose gesteld wordt, wat kan leiden tot angst bij de ouders en onnodige medische procedures.

3.2 Hoe zit het met school?

Frequente aanvallen zorgen ervoor dat het naar school gaan problematisch wordt. Met een effectieve behandeling wordt de schooluitval beperkt. De docenten zouden geïnformeerd moeten worden over de ziekte en over hoe ze moeten handelen als een eventuele aanval op school begint.

3.3 Hoe zit het met sport?

Er zijn geen beperkingen voor wat betreft sporten. Het vaak afwezig zijn bij wedstrijden en trainingen kan nadelig zijn bij deelname aan een competitieve teamsport.

3.4 Hoe zit het met het dieet?

Er is geen specifiek dieet.

3.5 Kan het klimaat het verloop van de ziekte beïnvloeden?

Nee dat kan het niet.

3.6 Kan het kind gevaccineerd worden?

Ja, het kind kan en zou gevaccineerd moeten worden, ook al kan dit tot koortsaanvallen leiden. Vooral als uw kind behandeld zal worden met corticosteroïden of biologische middelen, zijn vaccinaties van essentieel belang om tegen eventuele infecties te beschermen.

3.7 Hoe zit het met het seksleven, zwangerschap en anticonceptie?

Patiënten met TRAP kunnen een normaal seksleven hebben en kinderen krijgen. Ze moeten er echter wel rekening mee houden dat er een kans van 50% is dat hun kind de aandoening ook heeft. Er zou genetisch advies aangeboden moeten worden om deze aspecten met kinderen en families te bespreken.