



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/NO/intro>

Tumor Nekrose Faktor Reseptor Assosiert Periodisk Syndrom (TRAPS) eller Familiær Hiberniansk Feber

Versjon av 2016

3. HVERDAGSLIVET

3.1 Hvordan påvirker sykdommen dagliglivet?

Hyppige og langvarige anfall kan virke inn på det normale familieliv og påvirke pasientens eller foreldrenes skolegang eller jobb. Ofte medfører forsinket diagnostikk engstelse hos foreldre.

3.2 Hva med skole og utdanning?

Hyppige anfall kan føre til høyt skolefravær. Effektive medisiner, kan begrense dette. Lærerne bør få opplæring i sykdommen og hvordan håndtere situasjonen om barnet skulle få anfall på skolen.

3.3 Hva med fysisk aktivitet?

Det foreligger ingen restriksjoner i forhold til fysisk aktivitet og idrett, men hyppige anfall kan medføre økt fravær fra trening og treningsarrangement.

3.4 Hva med kosten?

Det finnes ikke anbefalinger om et spesielt kosthold.

3.5 Kan klimaet påvirke sykdomsforløpet?

Nei, det kan det ikke.

3.6 Kan barnet vaksineres?

Ja, barnet bør følge anbefalt vaksinasjonsprogram, til tross for at dette kan utløse et feberanfall. Dersom barnet ditt skal behandles med steroider eller biologiske medikamenter, er det viktig at det vaksineres før oppstart for å beskytte barnet mot infeksjoner.

3.7 Hva med seksualliv, svangerskap, prevensjon?

Pasienter med TRAPS kan ha et normalt seksualliv og få egne barn. Det er imidlertid 50 % sannsynlighet for at barnet deres kan få sykdommen. Tilbud om genetisk veiledning bør gis ved planlegging av svangerskap.