



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

Periodický syndróm asociovaný s receptorom TNF- α (TRAPS) alebo familiárna írsky horúčka

Verzia 2016

3. KAŽDODENNÝ ŽIVOT

3.1 Ako môže toto ochorenie ovplyvniť dieťa a rodinný život?

Časté a dlhotrvajúce ataky narúšajú normálny rodinný život ako aj výkon práce rodiča či pacienta. Nezriedka prejde do definitívneho určenia diagnózy mnoho času, čo môže u rodičov vyvolať úzkosť a viesť k nepotrebným medicínskym výkonom.

3.2 A čo škola?

Časté epizódy spôsobujú problémy so školskou dochádzkou. S účinnou liečbou sa vymeškávanie v škole stane zriedkavejšie. Učitelia by mali byť informovaní o ochorení aj o tom, čo je potrebné urobiť, ak sa horúčnatý atak začne v škole.

3.3 A čo šport?

Nie sú obmedzenia v športovej aktivite, avšak časté vynechávanie zápasov a tréningov môže ovplyvniť výkon v súťažných tímových športoch.

3.4 A čo diéta?

Neexistuje špecifická diéta.

3.5 Môžu klimatické podmienky ovplyvniť priebeh ochorenia?

Nie, nemôžu.

3.6 Môže byť dieťa očkované?

Áno, dieťa môže a malo by byť očkované, aj keď očkovanie môže vyvolať epizódu horúčok. Obzvlášť ak bude Vaše dieťa liečené kortikosteroidmi, alebo biologikami sú očkovania zásadné na zabezpečenie ochrany proti možným infekciám.

3.7 A čo sexuálny život, tehotenstvo, antikoncepcia?

Pacienti s TRAPS sa môžu tešiť normálnemu sexuálnemu životu a mať vlastné deti. Avšak musia si byť vedomí 50% pravdepodobnosti, že ich dieťa bude trpieť týmto ochorením. Genetické konzultácie by mali byť navrhnuté za účelom prediskutovania tohto aspektu s deťmi a rodinami.