

IMPACTO DEL TRAPS

El síndrome periódico asociado al receptor del factor de necrosis tumoral (TRAPS) es una enfermedad genética rara caracterizada por episodios recurrentes y potencialmente debilitantes de fiebre, junto con síntomas tales como erupción y dolor osteomuscular y abdominal^{1,2}.

ANTECEDENTES FAMILIARES

El **42 %**

de los pacientes con TRAPS registrados en el Registro Eurofever refirió antecedentes familiares de la enfermedad³

DIAGNÓSTICO TARDÍO

El **60 %**

de los pacientes con TRAPS acude a más de 3 médicos antes del diagnóstico⁵

IMPACTO FÍSICO

Mediana de la edad de aparición⁴: **3 Años**

Principales síntomas intensos experimentados por los pacientes con TRAPS⁵:

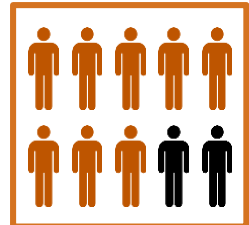
- Manifestaciones oculares
- Fatiga
- Fiebre
- Molestias digestivas
- Inflamación
- Erupción cutánea

“Me desperté con otro brote del síndrome. Me duelen los músculos y tengo un ojo hinchado. Al menos no tengo fiebre... todavía”

– Paciente en Twitter⁷

Al **81 %**

de los pacientes no se les había diagnosticado o se les había diagnosticado erróneamente antes de acudir a un especialista⁵



Mediana del retraso en el diagnóstico⁵



Aprox. 6 años

(El retraso fue de 0 a 76 Años⁵)

IMPACTO EN LA VIDA DIARIA

- Como el TRAPS es raro, los pacientes pueden sentirse aislados por la falta de comprensión⁶
- Tanto los niños como los adultos refieren frustración sobre el impacto del TRAPS en su vida social, su educación y su trabajo⁶

“He perdido mi desenfado. En el pasado, decidía espontáneamente un viernes que me iría a pasar fuera el fin de semana. Ahora ya no puedo hacer eso. Necesitaría bajar el ritmo en el trabajo unos días antes para hacer acopio de reservas de energía para poder disfrutar del fin de semana, y sin consecuencias negativas, además...”

– Paciente de 32 años⁷