https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/CY/intro

Το σύνδρομο Blau

Έκδοση από 2016

3. ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

3.1 Πώς επηρεάζει η νόσος την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειας;

Πριν διαγνωστεί το νόσημα, το παιδί και η οικογένεια μπορεί να αντιμετωπίσουν διάφορα προβλήματα. Από τη στιγμή που θα τεθεί η διάγνωση, το παιδί πρέπει να επισκέπτεται τακτικά τους γιατρούς (παιδορευματολόγο και οφθαλμίατρο), για να παρακολουθούν την ενεργότητα της νόσου και να ρυθμίζουν την ιατρική θεραπεία. Τα παιδιά με δύσκολη νόσο των αρθρώσεων μπορεί να χρειαστούν φυσιοθεραπεία.

3.2 Τι ισχύει σχετικά με το σχολείο;

Η χρόνια πορεία της νόσου μπορεί να επηρεάσει τη φοίτηση και τις επιδόσεις στο σχολείο. Ο καλός έλεγχος της νόσου είναι απαραίτητος, ώστε να επιτραπεί η φοίτηση στο σχολείο. Η ενημέρωση του σχολείου σχετικά με τη νόσο και ιδιαίτερα οι συμβουλές για το τι πρέπει να γίνεται σε περίπτωση εμφάνισης συμπτωμάτων, μπορεί να είναι χρήσιμη.

3.3 Τι ισχύει σχετικά με την άθληση;

Οι ασθενείς με σύνδρομο Blau πρέπει να ενθαρρύνονται να κάνουν αθλητισμό. Οι περιορισμοί εξαρτώνται από τον έλεγχο της ενεργότητας της νόσου.

3.4 Τι ισχύει σχετικά με τη δίαιτα;

Δεν υπάρχει ειδική διατροφή. Ωστόσο, τα παιδιά που παίρνουν κορτικοστεροειδή πρέπει να αποφεύγουν τα πολλά γλυκά και τις αλμυρές τροφές.

3.5 Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;

Όχι, δεν μπορεί.

3.6 Μπορεί το παιδί να εμβολιαστεί;

Το παιδί μπορεί να εμβολιασθεί, με εξαίρεση τα εμβόλια με ζωντανούς μικροοργανισμούς, όταν είναι υπό θεραπεία με κορτικοστεροειδή, μεθοτρεξάτη ή αναστολείς του TNF-α.

3.7 Τι ισχύει σχετικά με τη σεξουαλική ζωή, την εγκυμοσύνη και τον έλεγχο των γεννήσεων;

Οι ασθενείς με σύνδρομο Blau δεν έχουν προβλήματα γονιμότητας λόγω της νόσου. Αν είναι σε θεραπεία με μεθοτρεξάτη, πρέπει να γίνεται κατάλληλος έλεγχος των γεννήσεων, δεδομένου ότι το φάρμακο μπορεί να έχει παρενέργειες στο έμβρυο. Δεν υπάρχουν δεδομένα σχετικά με την ασφάλεια των αναστολέων του TNF-α και την εγκυμοσύνη. Έτσι, οι ασθενείς πρέπει να σταματούν τη χρήση τους, όταν επιθυμούν να μείνουν έγκυες. Κατά γενικό κανόνα, είναι καλύτερος ο προγραμματισμός της εγκυμοσύνης, η προσαρμογή της θεραπείας εκ των προτέρων και μια παρακολούθηση προσαρμοσμένη στη νόσο.