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

Blau syndrom

Version af 2016

3. DAGLIGDAGEN

3.1 Hvordan vil sygdommen påvirke barnets og familiens dagligdag?

Barnet og familien vil formentlig have oplevet mange forskellige problemer forud for at den endelige diagnose bliver stillet. Med diagnosen følger regelmæssige besøg ved både børnegigtlæge og øjenlæge for at kunne følge sygdomsaktiviteten og justere den medicinske behandling. Børn med ledkomplikationer vil formentlig også skulle følges hos en fysioterapeut.

3.2 Hvad med skolegang?

Sygdommens kroniske forløb kan påvirke både skolefremmøde og fagligt standpunkt. En god sygdomskontrol er alt afgørende for et godt skole fremmøde. Skolen bør også have et vist kendskab til sygdommen, specielt i forhold til hvad man skal gøre i tilfælde af symptomer på sygdomsaktivtet.

3.3 Kan man dyrke sport?

Patienter med Blaus syndrom må meget gerne dyrke sport, men sygdomsaktivitet kan i perioder give visse begrænsninger.

3.4 Hvad med diæt?

Der er ingen specifik diæt, men børn som indtager binyrebarkhormon bør undgå for sød og saltet mad.

3.5 Kan klimaet påvirke sygdommens forløb?

Nej, det kan det ikke.

3.6 Må barnet blive vaccineret?

Barnet kan vaccineres, men ikke med levende vacciner sålænge det behandles med binyrebarkhormon, methotrexat eller TNF-α hæmmere.

3.7 Hvad med sexliv, graviditet og svangerskabskontrol?

Patienter med Blau syndrom har ikke fertilitetsproblemer som følge af sygdommen. Ved methotrexat behandling er det nødvendigt med svangerskabsforebyggelse, da stoffet kan have nogle uønskede bivirkninger på fosteret. Der findes ingen studier på sikkerheden ved TNF-α hæmmer behandling under graviditet. Derfor bør disse stoppes ved et ønske om graviditet. Generelt er det bedst at planlægge en graviditet og omlægge medicinen forud herfor; dernæst aftale et tilpasset forløb med kontroller under denne.