

תסמונת בלאו

גרסת 2016

3. חיי היומיום

3.1 כיצד עשויה המחלה להשפיע על חיי היומיום של הילד ושל המשפחה?
לפני אבחון המחלה, הילד והמשפחה עשויים לחוות קשיים שונים. לאחר האבחון, עליהם לקחת את הילד לרופאים (ראומטולוג ילדים ורופא עיניים) באופן קבוע כדי לפקח על פעילות המחלה ולהתאים את הטיפול הרפואי. ילדים עם מחלת מפרקים קשה עשויים להזדקק לפיזיותרפיה.

3.2 מה לגבי בית ספר?

המהלך הכרוני של המחלה עשוי להפריע לנוכחות בבית הספר ולהישגים. חשוב לטפל היטב במחלה כדי לאפשר נוכחות בבית הספר. כדאי ליידע גורמים בבית הספר לגבי המחלה, במיוחד מידע כיצד לנהוג כאשר מופיעים תסמיני המחלה.

3.3 מה לגבי פעילות ספורטיבית?

יש לעודד חולים בתסמונת בלאו לעסוק בפעילות ספורטיבית. מידת המגבלות תלויה באיזון המחלה.

3.4 מה לגבי תזונה?

אין המלצות תזונה ספציפיות למחלה. עם זאת, ילדים שלוקחים קורטיקוסטרואידים צריכים להמנע ממאכלים מתוקים ומלוחים.

3.5 האם מזג האוויר יכול להשפיע על מהלך המחלה?

לא, אין קשר למזג האוויר.

3.6 האם הילד יכול לקבל חיסונים?

ניתן לחסן את הילד, אבל לא בחיסונים חיים כאשר הוא מטופל בקורטיקוסטרואידים, מטוטרקסט ומעכבי α -TNF.

3.7 מה לגבי חיי מין, הריון, אמצעי מניעה?

למטופלים עם תסמונת בלאו אין בעיות פוריות בעקבות המחלה. אם הם מקבלים טיפול במטוטרקסט, יש להשתמש באמצעי מניעה משום שהתרופה עשויה לגרום לתופעות לוואי בעובר. אין נתוני בטיחות לגבי שימוש במעכבי α -TNF בהריון, כך שחולות במחלה חייבות להפסיק לקחת אותם כאשר הן מעוניינות להיכנס להריון. באופן כללי, עדיף לתכנן הריון ולשנות את הטיפול מראש עם מעקב מותאם למחלה.