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

BLAU'S DISEASE/JUVENILE SARCOIDOSIS

के संस्करण 2016

3. रोजमर्रा का जीवन?

3.1 यह बीमारी रोगी और उसके परिवार पर क्या असर करती है ?

बीमारी के निदान के पूर्व कई समस्याओंका का सामना करना पड़ता है। एक बार बीमारी की पुष्टि होने पर रोगी को नियमित रूप से चिकित्सक (पीडियाट्रिक Rheumatologist तथा नेत्र रोग विशेषज्ञ) का परामर्श लेना चाहिए जिससे बीमारी की सक्रियता को मापा जा सके तथा उपचार को समायोजित किया जा सके। जोड़ों की बीमारी में फिजियोथेरेपी की आवश्यकता होती है।

3.2 क्या बच्चा स्कूल जा सकता है?

बीमारी के लंबे कोर्स की वजह से बच्चें की स्कूल में नियमितता प्रभावित हो सकती है। स्कूल में बीमारी की पूरी जानकारी होनी चाहिए जिससे इसके लक्षण आने पर क्या और कैसे करना है इसकी सलाह दी जा सकती है।

3.3 क्या खेलकूद में भाग ले सकते है ?

ब्लाउ सिंड्रोम के बच्चों को खेलकूद के लिए प्रेरित करना चाहिए, पर क्या और कितना निर्भर होता है।

3.4 भोजन कैसा होना चाहिए?

कोई विशिष्ट भोजन नहीं है। यदि बच्चा corticosteroids दवाओं पर हैं तब अतिरिक्त मीठा और नमकीन वर्जित है।

3.5 क्या मौसम का बीमारी के कोर्स पर कोई प्रभाव पड़ता है?

नहीं।

3.6 क्या बच्चे का टीकाकरण किया जा सकता है ?
टीकाकरण किया जा सकता है लेकिन जो रोगी corticosteroid, मेथोट्रेक्सेट व TNF Inhibitors पर हैं उन को जैविक टिके नहीं देना चाहिए।

3.7 यौन जीवन, गर्भावस्था तथा जन्म नियंत्रण पर प्रभाव?
ब्लाउ सिंड्रोम के मरीजों में बीमारी की वजह से प्रजनन की समस्या नहीं होती है। यदि वे मैथोट्रेक्सेट पर है तो जन्म नियंत्रण करना चाहिए क्योंकि यह दवा भ्रूण पर दुष्प्रभाव डालती है। TNF Inhibitors तथा गर्भवस्था के बारे में कोई सुरक्षा संबधित जानकारी उपलब्ध नहीं है इसलिए गर्भ धारण करने से पहले इन दवाओं को बंद कर देना चाहिए।