Blau-Syndrom / Juvenile Sarkoidose

Version von 2016

3. ALLTAG

3.1 Wie wirkt sich die Erkrankung auf das Alltagsleben des Kindes und seiner Angehörigen aus?

Das Kind und seine Angehörigen haben bereits vor der Diagnosestellung mit vielen Problemen zu kämpfen. Sobald die Diagnose einmal gestellt wurde, muss das Kind regelmäßig Ärzte aufsuchen (einen Kinderrheumatologen und einen Augenarzt), damit die Krankheitsaktivität überwacht und die medizinische Behandlung angepasst werden kann. Kinder mit schwerer Gelenkerkrankung müssen eventuell Physiotherapie erhalten.

3.2 Was ist mit der Schule?

Der chronische Verlauf der Erkrankung kann zu Fehltagen in der Schule und eingeschränkter Leistungsfähigkeit führen. Es ist sehr wichtig, dass die Krankheit gut eingestellt wird, damit betroffene Kinder regelmäßig am Unterricht teilnehmen können. Es kann hilfreich sein, die Schule über die Erkrankung zu informieren, d. h. insbesondere alle Beteiligten darüber aufzuklären, was im Falle eines Auftretens der Symptome zu unternehmen ist.

3.3 Was ist mit Sport?

Patienten mit dem Blau-Syndrom sollten dazu ermuntert werden, Sport zu treiben. Die Einschränkungen hängen davon ab, wie gut die Krankheitsaktivität unter Kontrolle gebracht wurde.

3.4 Was ist mit der Ernährung?

Es gibt keine spezielle Diät. Doch Kinder, die eine Therapie mit Kortikosteroiden erhalten, sollten so weit wie möglich auf Süßigkeiten und salzhaltige Lebensmittel verzichten

3.5 Kann das Klima den Verlauf der Erkrankung beeinflussen?

Nein, das kann es nicht.

3.6 Darf das Kind geimpft werden?

Das Kind darf geimpft werden. Eine Ausnahme bilden Impfungen mit Lebendimpfstoffen, wenn das Kind mit Kortikosteroiden, Methotrexat oder TNF-α-Hemmern behandelt wird.

3.7 Was ist hinsichtlich Sexualleben, Schwangerschaft und Empfängnisverhütung zu beachten?

Das Blau-Syndrom selbst hat – insbesondere wenn die Krankheitsaktivität gut kontrolliert ist - keinen Einfluss auf Fruchtbarkeit. Falls eine Behandlung mit Methotrexat durchgeführt wird, sollte eine wirksame Verhütungsmethode eingesetzt werden, da das Medikament Nebenwirkungen auf das ungeborene Kind haben kann. Es gibt keine Sicherheitsdaten über die Anwendung von TNF-α-Hemmern in der Schwangerschaft. Daher müssen Patientinnen diese Medikamente absetzen, wenn sie schwanger werden wollen. Im Allgemeinen gilt, dass es besser ist eine Schwangerschaft zu planen, die Therapie im Voraus anzupassen und eine angemessene Verlaufsbeobachtung in die Wege zu leiten.