



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/NL/intro>

Blau Syndroom/Juveniele Sarcoïdose

Versie 2016

3. DAGELIJKS LEVEN

3.1 Wat voor invloed heeft de ziekte op het kind en het dagelijkse leven van het gezin?

Het kind en het gezin kunnen verschillende problemen ervaren voor de ziekte gediagnosticeerd wordt. Als de diagnose een keer gesteld is, moet het kind regelmatig naar verschillende artsen (een kinderreumatoloog en een oogarts) om de activiteit van de ziekte in de gaten te houden en de behandeling eventueel aan te passen. Kinderen met een ernstige gewrichtsaandoening kunnen fysiotherapie nodig hebben.

3.2 Hoe zit het met school?

Het chronische verloop van de ziekte kan van invloed zijn op het naar school gaan en de schoolprestaties. Het goed onder controle houden van de aandoening is van essentieel belang om naar school te kunnen gaan. De school informeren over de aandoening kan nuttig zijn. Vooral advies over wat te doen in geval er symptomen optreden is van belang.

3.3 Hoe zit het met sport?

Patiënten met het Blau syndroom moeten aangemoedigd worden om te sporten; eventuele beperkingen hangen af van de mate waarin de ziekte onder controle is.

3.4 Hoe zit het met het dieet?

Er is geen specifiek dieet. Kinderen die corticosteroïden gebruiken zouden extra zoet en zout eten moeten vermijden.

3.5 Kan het klimaat het verloop van de ziekte beïnvloeden?

Nee dat kan het niet.

3.6 Kan het kind gevaccineerd worden?

Het kind kan gevaccineerd worden, maar niet met levend verzwakte vaccins als hij/zij behandeld wordt met corticosteroïden, methotrexaat of TNF- α remmers.

3.7 Hoe zit het met het seksleven, zwangerschap en anticonceptie?

Patiënten met Blau syndroom hebben geen aan de ziekte gerelateerde vruchtbaarheidsproblemen. Als ze behandeld worden met methotrexaat moeten ze geschikte anticonceptie gebruiken, aangezien het middel bijwerkingen kan hebben op het ongeboren kind. Er zijn geen gegevens over de veiligheid van TNF- α remmers bij zwangerschap, dus moeten patiënten stoppen met het nemen ervan als ze zwanger willen worden. Over het algemeen is het beter om een zwangerschap te plannen en de behandeling van te voren aan te passen en een geschikte follow-up voor te stellen.