



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/NO/intro>

Blau Syndrom/ Juvenil Sarkoidose

Versjon av 2016

3. HVERDAGSLIVET

3.1 Hvordan kan sykdommen påvirke barnet og familiens hverdagsliv?

Barnet og familien kan oppleve ulike problemer i tiden før diagnosen stilles. Når diagnosen er klar, må barnet følges regelmessig opp av barnerevmatolog og øyelege for å følge sykdomsaktivitet og behandling. Barn med vanskelig leddsykdom kan trenge fysioterapibehandling

3.2 På skolen

Det kroniske sykdomsforløpet kan medføre økt skolefravær. God kontroll på sykdommen er viktig for å unngå skolefravær og vansker på skolen. Skolen bør informeres om sykdommen, og om behov for eventuell tilrettelegging.

3.3 Fysisk aktivitet og idrett

Barn med Blau syndrom bør oppfordres til deltakelse i idrett eller fritidsaktiviteter. Individuelle begrensninger kommer an på sykdomsaktiviteten.

3.4 Hva med kosthold?

Det er ingen kostholdsrestriksjoner. Barn som behandles med kortikosteroider bør unngå ekstra søt eller salt kost og forsøke unngå vektøkning.

3.5 Kan klima påvirke sykdomsforløpet?

Nei, klimaet har ingen betydning.

3.6 Kan barnet få vaksiner?

Ja, barnet kan og bør få vaksiner. Hvis barnet får behandling, bør behandlende lege informeres før man gir såkalte "levende, svekkede vaksiner" som skal unngås ved høye doser kortikosteroider, høye doser metotreksat og ved TNF-- α blokkere.

3.7. Hva med seksualliv, prevensjon og graviditet?

Pasienter med Blau syndrom har ut fra sin sykdom ikke problemer med å få egne barn. Hvis de behandles med metotreksat, bør god prevensjon brukes fordi medikamentet kan medføre bivirkninger for fosteret. Sikkerhetsdata for bruk av TNF-- α blokkere under graviditet er sparsomme. Som en generell regel bør svangerskap planlegges slik at behandlingen kan justeres før graviditet. Risikoen er 50 % for at hvert barn vil få sykdommen.