



www.printo.it/pediatric-rheumatology/PL/intro

Zespół Blaua/ Młodzieńcza Sarkoidoza

Wersja 2016

3. ŻYCIE CODZIENNE

3.1 Jak choroba może wpłynąć na codzienne życie dziecka i jego rodziny?

Zanim choroba zostanie zdiagnozowana, zarówno dziecko, jak i członkowie jego rodziny mogą doświadczać różnych problemów. Po postawieniu diagnozy dziecko będzie wymagało stałych wizyt u lekarzy specjalistów (reumatologa wieku rozwojowego i okulisty), które ułatwią monitorowanie aktywności choroby i umożliwią dobranie odpowiedniego leczenia. Dzieci, u których wystąpiła nasilona choroba stawów, mogą wymagać fizjoterapii.

3.2 Czy dziecko może chodzić do szkoły?

Przewlekła postać choroby może utrudniać chodzenie do szkoły i wypełnianie obowiązków szkolnych. Aby możliwe było uczęszczanie do szkoły, niezbędna jest właściwa kontrola nad chorobą. Warto poinformować nauczycieli o chorobie i poinstruować ich, jak mają postępować w razie wystąpienia objawów schorzenia.

3.3 Czy dziecko może uprawiać sport?

Pacjentów z zespołem Blaua powinno się zachęcać do uprawiania sportu; wszelkie ograniczenia zależą od stopnia kontrolowania choroby.

3.4 Czy dieta ma wpływ na przebieg choroby?

Nie ma żadnych szczególnych zaleceń dotyczących diety. Niemniej

jednak dzieci przyjmujące kortykosteroidy powinny unikać bardzo słodkiego i słonego jedzenia.

3.5 Czy klimat ma wpływ na przebieg choroby?

Nie, nie ma.

3.6 Czy dziecko może być szczepione?

Dziecko można szczepić; wyjątkiem jest stosowanie żywych szczepionek podczas leczenia kortykosteroidami, metotreksatem lub inhibitorami TNF- α .

3.7 Jak choroba wpływa na życie seksualne, ciążę, antykoncepcję?

U pacjentów cierpiących na zespół Blaua choroba nie wywołuje problemów z płodnością. Jeśli pacjenci leczeni są metotreksatem, powinni stosować odpowiednią antykoncepcję, ponieważ lek może mieć niekorzystny wpływ na płód. Nie ma danych na temat bezpieczeństwa stosowania inhibitorów TNF- α w ciąży, dlatego chcąc zajść w ciążę, pacjentki powinny odstawić te leki. Zasadniczo dobrze jest zaplanować ciążę, wcześniej dopasować leczenie oraz zaplanować kontrole odpowiednio do choroby.