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

SIndrome de Blau

Versão de 2016

3. VIDA QUOTIDIANA

3.1 De que forma pode a doença afetar o dia a dia da criança e da sua família?

A criança e a família podem enfrentar vários problemas antes de a doença ser diagnosticada. Assim que o diagnóstico tiver sido efetuado, a criança precisará de ter consultas periódicas com os médicos (um reumatologista pediátrico e um oftalmologista) para monitorizar a atividade da doença e ajustar o tratamento médico. As crianças com doença articular mais difícil podem necessitar de fisioterapia.

3.2 E a escola?

O carater crónico da doença pode interferir com o desempenho e a frequência escolar. Um bom controlo da doença é essencial para que a criança tenha uma regular frequência escolar. Pode ser útil fornecer à escola informações sobre a doença , especialmente para dar conselhos sobre o que fazer no caso da ocorrência de sintomas.

3.3 E em relação à prática de desportos?

Os doentes com síndrome de Blau devem ser incentivados a praticar desporto. As limitações dependerão do controlo da atividade da doença.

3.4 E em relação à alimentação?

Não existe nenhuma alimentação específica. No entanto, as crianças sob tratamento com corticosteroides deverão evitar alimentos salgados

ou muito doces

3.5 O clima pode influenciar a evolução da doença?
Não, o clima não tem influência.

A criança pode ser vacinada?
A criança pode ser vacinada, exceto com vacinas vivas quando estiver sob tratamento com corticosteroides, metotrexato ou inibidores do TNF-α.

3.7 E em relação à vida sexual, à gravidez e à contraceção?
Os doentes com síndrome de Blau não têm problemas de fertilidade resultantes da doença. Se estiverem sob tratamento com metotrexato, devem ser utilizados métodos contracetivos adequados, uma vez que o medicamento pode ter efeitos secundários no feto. Não existem dados de segurança sobre os inibidores do TNF-α e a gravidez, pelo que os doentes devem parar de os tomar quando pretenderem engravidar. Regra geral, é melhor planear a gravidez e adaptar antecipadamente o tratamento e propor um acompanhamento adaptado à doença