



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

Blau Sindrom/Juvenilna Sarkoidoza

Različica

3. VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE

3.1 Kako lahko bolezen vpliva na vsakodnevno življenje otroka in družine?

Različne težave, ki vplivajo na otroka in družino, se lahko pojavljajo še preden je bolezen prepoznana. Ko je postavljena diagnoza, so potrebne redne kontrole pri zdravnikih (pediater, revmatolog in oftalmolog) za nadzor aktivnosti bolezni in prilagoditve zdravljenja. Otroci, ki imajo težave s sklepi, običajno potrebujejo tudi fizioterapevtsko obravnavo.

3.2 Kaj pa šola?

Kronični potek bolezni lahko vpliva na izostanek od pouka in na uspešnost v šoli. Dobra kontrola bolezni je za nemoteno obiskovanje šole bistvena. Informacije šoli o bolezni so koristne, še posebno nasveti kaj storiti v primeru simptomov.

3.3 Kaj pa športna aktivnost?

Bolnike z Blau sindromom je potrebno spodbujati, da se ukvarjajo s športom; omejitve so odvisne od kontrole aktivnosti bolezni.

3.4 Kaj pa dieta?

Ni specifične diete. Če so otroci zdravljeni s kortikosteroidi se morajo izogibati sladkarijam in slani hrani.

3.5 Lahko podnebje vpliva na bolezen?

Ne.

3.6 Ali je lahko otrok cepljen?

Da, lahko, razen z živimi oslabljenimi cepivi, kadar je zdravljen z kortikosteroidi, metotreksatom ali TNF- α inhibitorji.

3.7 Kaj pa spolno življenje, nosečnost in kontracepcija?

Bolniki z Blau sindromom nimajo problemov s plodnostjo. Če so zdravljeni s metotreksatom morajo uporabljati ustrezno kontracepcijo, ker ima lahko metotreksat neželene učinke na plod. Ker ni nobenih podatkov o varnosti glede TNF- α inhibitorjev v nosečnosti, se zdravljenje z njimi ob načrtovanju nosečnosti prekine. Na splošno velja, da je priporočljivo načrtovati nosečnost in temu prilagoditi zdravljenje in nadaljnjo terapijo glede na aktivnost bolezni.