



https://printo.it/pediatric-rheumatology/CH_IT/intro

Sindrome di Blau/Sarcoidosi Giovanile

Versione 2016

3. VITA QUOTIDIANA

3.1 In che modo la malattia influisce sulla vita quotidiana del bambino e della famiglia?

Il bambino e la famiglia potrebbero avere diversi problemi prima che la malattia venga diagnosticata. Una volta fatta la diagnosi, il bambino dovrà farsi visitare regolarmente dai medici (un reumatologo pediatrico e un oftalmologo) per monitorare l'attività della malattia e adeguare il trattamento medico. I bambini con malattia articolare complicata potrebbero aver bisogno di fare fisioterapia.

3.2 Si può andare a scuola?

Il decorso cronico della malattia può interferire con la frequenza e gli esiti scolastici. Un buon controllo della malattia è essenziale per consentire la frequenza della scuola. Può essere utile informare la scuola sulla malattia, in particolare per fornire consigli su cosa fare in caso di sintomi.

3.3 Si può fare sport?

I pazienti con sindrome di Blau devono essere incoraggiati a fare sport; le limitazioni dipenderanno dal controllo dell'attività della malattia.

3.4 Che dieta bisogna seguire?

Non è prevista una dieta specifica. Tuttavia, i bambini che assumono corticosteroidi devono evitare cibi troppo dolci o salati.

3.5 Il clima può influenzare il decorso della malattia?

No.

3.6 Il bambino può essere vaccinato?

Il bambino può essere vaccinato, a eccezione dei vaccini vivi nel corso del trattamento con corticosteroidi, metotrexato o inibitori TNF- α .

3.7 In che modo la malattia influisce su vita sessuale, gravidanza e contraccezione?

I pazienti con sindrome di Blau non hanno problemi di fertilità dovuti alla malattia. Se sono trattati con metotrexato, deve essere usato un metodo adeguato di contraccezione, poiché il farmaco potrebbe avere effetti collaterali sul feto. Non esistono dati di sicurezza sugli inibitori TNF- α e la gravidanza, quindi, quando intendono iniziare una gravidanza, le pazienti devono interrompere l'uso. Come regola generale, è meglio programmare una gravidanza e adeguare il trattamento in anticipo, nonché proporre un follow-up adatto alla malattia.