



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

## Blau综合征是一种什么样的疾病

第几版本2016

### 3. 日常生活

#### 3.1 Blau综合征是如何影响患儿和家庭的日常生活？

在该病诊断之前，患儿和家人会经历各种问题。一旦疾病诊断后，患儿需要规律地到儿童风湿科和眼科门诊随访以便监测疾病的活动和适当的调整治疗。患有严重的关节疾病可能需要理疗。

#### 3.2 患有Blau综合征孩子上学怎么样？

慢性疾病可能会影响患儿上学及学校内表现。为了上学，需要有效的控制疾病。在学校时向老师提供一些关于疾病的信息可能会有用，特别是在有症状情况下建议怎么做。

#### 3.3 患有Blau综合征孩子可以进行体育活动吗？

患有Blau综合征的病人应该鼓励进行体育活动；什么时候限制将取决于疾病的控制程度。

#### 3.4 日常饮食需注意什么？

没有特别的饮食。但是使用皮质醇激素的患儿避免使用甜和咸的食物。

#### 3.5 天气对Blau综合征有影响吗？

不会影响。

#### 3.6 患儿可以接种疫苗吗？

除了使用类固醇激素，甲氨蝶呤及肿瘤坏死因子抑制剂治疗的患儿不可以接种活疫苗，其它患儿是可以接种疫苗的。

#### 3.7 性生活，怀孕，节育怎么样？

患有Blau综合征的患者是可以生育的。如果她们在服用甲氨蝶呤治疗，应该采取避孕措施，因为该药物可以对胎儿产生副作用。目前没有关于肿瘤坏死因子抑制剂和怀孕之间的安全数据，如

---

果想要怀孕必须停止使用这些药物。一般来说，提前计划生育并采取合适的治疗以及根据病情进行随访是最好的方案。