



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

Blauův syndrom

Verze č 2016

3. KAŽDODENNÍ ŽIVOT

3.1 Jak nemoc ovlivňuje všední život pacienta a jeho rodiny?

Dítě a jeho rodina zažívají často mnoho problémů v období před určením správné diagnózy. Jakmile je diagnóza stanovena, je nutné pravidelně navštěvovat lékaře - specialisty, především dětského revmatologa a oftalmologa tak, aby byla zajištěna kontrola nemoci a správně upravována léčba. Děti s kloubním onemocněním mohou potřebovat fyzioterapii. Celoživotní onemocnění s nutností dlouhodobé léčby je často provázeno výraznou psychickou zátěží.

3.2 Jak je to se školou?

Aktivní postižení kloubů a očí spolu s častými návštěvami u lékaře mohou nepříznivě ovlivnit školní docházku. Učitelé by měli být informováni o nemoci a možných potížích dítěte.

3.3 Jak je to se sporty, sportováním?

Pacienti s Blauovým syndromem mohou dělat jakýkoli sport, kterého jsou schopni, a měli by být povzbuzováni k činnostem s vrstevníky. Důležitá je dobrá kontrola aktivity nemoci. Pokud má dítě potíže nebo se necítí dobře, je vhodné sportování přechodně omezit.

3.4 Jak je to s dietou?

Žádná zvláštní dieta neexistuje. Během užívání kortikosteroidů je vhodné omezit sladkosti (kvůli váhovému přírůstku) a slaná jídla (kvůli

riziku hypertenze).

3.5 Může být průběh nemoci ovlivněn klimatem, počasím?

Ne, nemůže.

3.6 Může být dítě očkováno?

Pokud je dítě léčeno kortikosteroidy, metotrexátem nebo TNF- α inhibitory nemělo by být očkováno živými vakcínami. Neživými vakcínami může být očkováno normálně, může se však stát, že odpověď na očkování bude u dítěte, které užívá výše zmíněné léky, snížena.

3.7 Jak je to s pohlavním životem, těhotenstvím a antikoncepcí?

Pokud nejsou léčeni, pacienti s Blauovým syndromem nemají problémy s plodností ani těhotenstvím. O metotrexátu je ale známo, že poškozuje plod (je teratogenní). Pro léčbu TNF- α inhibitory není k dispozici dostatek údajů o jejich bezpečnosti během těhotenství. Před plánovaným těhotenstvím je třeba oba tyto léky vysadit.