



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

Blau-szindróma

Verzió 2016

3. MINDENNAPI ÉLETVITEL

3.1 Hogyan befolyásolhatja a betegség a gyermek és a család mindennapi életét?

A gyermek és családja súlyos gondokkal szembesülhet a betegség diagnosztizálása előtt. A diagnózis megállapítása után a gyermeknek rendszeresen kell orvosi vizsgálatra járnia (gyermekreumatológushoz és szemorvoshoz) a betegség aktivitásának ellenőrzése és az orvosi kezelés beállítása érdekében. A nehezen kezelhető ízületi betegséggel küzdő gyermekeknél fizioterápiára lehet szükség.

3.2 Mi a helyzet az iskolával?

A betegség krónikus lefolyása hátrányosan befolyásolhatja az iskolába járást és az iskolai teljesítményt. A betegség megfelelő kezelése elengedhetetlen az iskolába járás lehetővé tétele érdekében. Hasznos lehet a betegséggel kapcsolatos tájékoztatás az iskolában, különösen a tanácsadás a tünetek jelentkezése esetén teendő lépésekkel kapcsolatosan.

3.3 Mi a helyzet a sportolással?

A Blau-szindrómás betegeket bátorítani kell arra, hogy sportoljanak; az aktivitás korlátozottsága a betegség aktivitásának kézben tartásán múlik.

3.4 Milyen étrendet kell követni?

Nincs speciális étrend. A kortikoszteroidot szedő gyermekek azonban kerüljék a túlzottan édes és sós ételeket.

3.5 Befolyásolhatja-e az éghajlat a betegség lefolyását?

Nem.

3.6 Kaphat-e védőoltást a gyermek?

A gyermek kaphat védőoltást, kivéve az élő vakcinákat kortikoszteroid-, metotrexát-, illetve TNF- α -gátló kezelés ideje alatt.

3.7 Mi a helyzet a nemi élettel, a terhességgel és a fogamzásgátlással?

A Blau-szindrómásoknál a betegség nem okoz termékenységgel kapcsolatos problémákat. Metotrexát-kezelés esetén megfelelő fogamzásgátló módszert kell alkalmazni, mivel ennek a gyógyszernek lehetnek a magzatot érintő mellékhatásai. A TNF- α -gátlók terhesség alatti szedésének biztonságosságáról nincsenek adatok, ezért a betegeknek abba kell azt hagyniuk, amikor teherbe kívánnak esni. Általános szabály, hogy érdemes megtervezni a teherbe esést, előre beállítani a kezelést, és utánkövetést javasolni a betegség alakulásának megfelelően.