

بیماری s'Blau

نسخه 2016

3. زندگی روزانه در این بیماران

3.1 این بیماری بیماری چگونه میتواند زندگی روزانه کودک و خانواده را تحت تاثیر قرار دهد؟

کودک و خانواده قبل از تشخیص بیماری با مشکلات متفاوتی روبرو می شوند. زمانیکه تشخیص داده می شود، کودک احتیاج به معاینه پزشک پیدا می کند (یک روماتولوژیست کودکان و یک چشم پزشک) که به طور مرتب به کنترل فعالیت بیماری و تنظیم درمانهای دارویی پردازند. کودکان با توجه به مشکلات مفصلی امکان دارد به فیزیو تراپیست نیاز پیدا کنند.

3.2 مدرسه چگونه است؟

سیر مزمن بیماری میتواند با مشارکتهای و عملکرد وی در فعالیتهای مدرسه تداخل ایجاد کند. کنترل مطلوب بیماری به کودک این اجازه را می دهد که در فعالیتهای مدرسه مشارکت داشته باشد. اطلاع دادن به مدرسه مخصوصا دادن توصیه های لازم در برخورد با علایم و شکایات بیمار میتواند مفید واقع شود. بخصوص راهنمائیهای که در مورد علایم بیماری انجام میشود.

3.3 ورزش چگونه باشد؟

بیماران با سندرم بلو باید به انجام فعالیتهای ورزشی تشویق شوند. ایجاد محدودیت بستگی به کنترل میزان فعالیت بیماری دارد.

3.4 رژیم غذایی چگونه است؟

رژیم غذایی خاصی وجود ندارد. اگرچه کودکانی که کورتیکواستروئید مصرف می کنند باید از مصرف شیرینی و نمک زیاد اجتناب کنند..

3.5 آیا آب و هوا بر شدت بیماری تاثیر دارد؟
خیر، نمی تواند اثری داشته باشد.

3.6 آیا کودک می تواند واکسن بزند؟
کودک همه واکسنها را می تواند بزند مگر در صورتی که کورتیکواستروئید، متوتروکسات و مهارکننده α -TNF دریافت کند که در این صورت نباید واکسن زنده ویروسی دریافت کند.

3.7 در مورد فعالیت جنسی، حاملگی و مراقبتهای زمان تولد چگونه است؟
بیماران مبتلا به سندرم بلو مشکلات نازایی به خاطر بیماری را ندارند. اگر بیمار متوتروکسات مصرف می کند کنترل دقیق زمان تولد باید انجام گیرد چراکه امکان دارد داروی متوتروکسات عوارض جانبی برای بیمار داشته باشد. هیچ اطلاعی در مورد بی خطر بودن مهارکننده α -TNF در دوران حاملگی وجود ندارد، بنابراین بیمارانی که قصد بارداری دارند باید مصرف آن را متوقف کنند. به عنوان یک قانون کلی، بهتر است ز قبل از تصمیم به بارداری درمان سازگار با شرایط بارداری را شروع کنیم و یک پیگیری مطلوب در دوران بارداری را مطرح نمائیم.