



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

La Maladie de Blau/La Sarcoïdose Juvénile

Version de 2016

3. VIE QUOTIDIENNE

3.1 Quels sont les effets de la maladie sur la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille ?

L'enfant et sa famille peuvent rencontrer différents problèmes avant que la maladie ne soit diagnostiquée. Une fois le diagnostic sera posé, l'enfant devra consulter des médecins (un rhumatologue pédiatrique et un ophtalmologue) régulièrement afin de surveiller l'activité de la maladie et d'adapter le traitement médical. Les enfants souffrant d'une maladie articulaire grave doivent consulter un kinésithérapeute.

3.2 Qu'en est-il de l'école ?

La chronicité de la maladie peut interférer avec l'assiduité et les résultats scolaires. Un bon contrôle de la maladie est une condition préalable à l'assiduité scolaire. Il peut être utile d'informer le personnel enseignant quant à la maladie, notamment de donner des conseils quant à la marche à suivre en fonction des symptômes.

3.3 Qu'en est-il du sport ?

Il convient d'inciter les patients souffrant du syndrome de Blau à pratiquer un sport ; les restrictions dépendront de l'activité de la maladie.

3.4 Qu'en est-il du régime alimentaire ?

Il n'existe aucun régime alimentaire spécifique. Cependant, les enfants

sous corticostéroïdes doivent éviter les aliments trop sucrés ou salés.

3.5 Les conditions météorologiques peuvent-elles influencer l'évolution de la maladie ?

Non, elles ne le peuvent pas.

3.6 Peut-on vacciner les enfants ?

Il est possible de vacciner l'enfant sauf avec des vaccins vivants lorsqu'il est sous traitement à base de corticostéroïdes, de méthotrexate ou d'antagonistes du TNF- α .

3.7 Quels sont les effets de la maladie sur la vie sexuelle, la grossesse et la contraception ?

Les patients atteints du syndrome de Blau ne souffrent pas de problèmes de fertilité imputables à la maladie. S'ils sont traités par méthotrexate, il convient d'utiliser un contraceptif adapté, étant donné que le médicament a des effets secondaires sur le fœtus. Il n'existe pas de données de sécurité sur les antagonistes du TNF- α et la grossesse ; ainsi, les patientes ayant des désirs d'enfants doivent arrêter le médicament au préalable. En général, il est préférable de planifier une grossesse, d'adapter le traitement par avance et de proposer un suivi adapté au vu de la maladie.