

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

דלקת מפרקים כרונית אידיופטית של גיל ילדות

גרסת 2016

1. מהי דמ"י?

1.1 מהי המחלה?

דלקת פרקים של גיל הילדות (דמ"י) הינה מחלה כרונית, המאופיינת בדלקת מפרקים מתמשכת. התסמינים האופייניים לדלקת מפרקים הינם: כאב, נפיחות והגבלה בטווח התנועה. המילה "אידיופטית" משמעותה שהגורם למחלה אינו ידוע. "JUVENILE" משמעותו ילדות, נערות. כלומר, תסמיני המחלה מופיעים לפני גיל 16.

1.2 מה המשמעות של מחלה כרונית?

מחלה מוגדרת כרונית כאשר טיפול מתאים במחלה אינו מביא להבראה אלא רק לשיפור בתסמינים ובתוצאות בדיקות המעבדה. משמעות נוספת היא שלא ניתן לחזות את משך המחלה כשנקבעת האבחנה.

1.3 מהי שכיחות המחלה?

דמ"י היא מחלה נדירה יחסית, הפוגעת ב 1-2 ילדים מתוך 1,000.

1.4 מהם גורמי המחלה?

מערכת החיסון מגנה עלינו מפני מזהמים (נגיפי וחידקים). פעילותה מסתמכת על העובדה שיש ביכולתה להבדיל בין גורמים זרים אשר ביכולתם להזיק לגופינו, לבין גורמים שאינם מזיקים המהווים חלק מגופינו. המחשבה היא כי דלקת מפרקים כרונית מופיעה בעקבות הפעלה לא תקינה של מערכת החיסון (לא ידוע הגורם המפעיל), המאבדת באופן חלקי את יכולתה להבחין בין "עצמי" ל-"זר" ולכן תוקפת תאים בגופנו. במחלה זו, נפגעים על ידה מרכיבים עצמיים של מפרקים. מסיבה זו, מחלות כמו דמ"י נקראות מחלות חיסון עצמי (אוטואימוניות), כלומר, מחלות שבהן מערכת החיסון מגיבה נגד איברים עצמיים.

המנגנון המדויק הגורם למחלה זו כמו לרוב שאר המחלות הדלקתיות הכרוניות אינו ידוע.

1.5 האם המחלה תורשתית?

דמ"י אינה תורשתית כיוון שאינה מועברת באופן ישיר מהורים לילדיהם. על אף עובדה זו, קיימים גורמים גנטיים, חלקם עדין נסתרים, שמהווים גורם סיכון למחלה. הקהילה המדעית מסכימה כי המחלה נגרמת משילוב מספר סיבות, כלומר, הגורמים לה הם שילוב של גורמי סיכון גנטיים וסביבתיים (כפי הנראה זיהומיים). גם כאשר קיימים גורמי סיכון גנטיים, נדיר לראות שני ילדים חולים באותה משפחה.

1.6 כיצד מאובחנת המחלה?

אבחון דמ"י מבוסס על מציאות והתמשכות של דלקת מפרקים, ועל שלילה קפדנית של מחלות אחרות על פי היסטוריה רפואית, בדיקה רפואית, ובדיקות מעבדה. רופאים מאבחנים את המחלה כשתחילתה לפני גיל 16, התסמינים נמשכים מעל שישה שבועות וסיבתה אינה ידועה. משך הזמן של 6 שבועות חשוב כדי לקבוע שמדובר בדמ"י ולא בדלקת תגובתית זמנית, שהיא שכיחה יותר ותתכן לאחר זיהום חיידקי או נגיפי. כלומר, דמ"י מאובחנת לאחר שנשללו כל המחלות האפשריות האחרות לדלקת מפרקים. דמ"י כוללת את כל הצורות של דלקת מפרקים כרונית מסיבה לא ידועה, שתחילתן בילדות (פירוט בהמשך). האבחנה אם כך מתבססת על גיל, משך, ושלילת מחלות אחרות ע"פ היסטוריה רפואית, בדיקה גופנית ובדיקות מעבדה.

1.7 מה קורה למפרקים?

הממברנה הסינוביאלית המקיפה את המפרק ובדרך כלל דקה מאוד, הופכת לעבה ומלאה בתאי דלקת, וכמות הנוזל הסינוביאלי במפרק גדלה. תהליך זה גורם לנפיחות, כאב, והגבלה בתנועה. ממצא מאפיין לדלקת במפרק היא נוקשות במפרק המתרחשת לאחר מנוחה ממושכת, לכן היא מתבטאת ביתר שאת בבקרים - נוקשות בוקר. לעיתים קרובות הילד החולה מנסה להפחית את הכאב על ידי שמירת המפרק בתנוחה שבין כיפוף ליישור, בתנוחה אנטלגית (תנוחה מפחיתת כאב). אם תנוחה זו נשמרת לאורך זמן (יותר מחודש), השרירים והגידים מתכווצים, ונוצר קיבוע בעמדת כיפוף (עיווג) המגביל את תנועת המפרק. אם הדלקת אינה מטופלת כראוי, היא עלולה לגרום לנזק בשני מנגנונים עיקריים: 1. הממברנה הסינוביאלית עלולה להתעבות ובתוך כך לשחרר חומרים שונים המעודדים הרס של הסחוס המפרקי והעצם. (בצילומי רנטגן התופעה נראית כחורים בעצם הנקראים שחיקת עצם). 2. התנוחה הממושכת של המפרק בעמדה שבין כיפוף ליישור

גורמת לדלדול השרירים, מתיחת או כיווץ שרירים ורקמות רכות, ואלה מובילים לעווג-קיבוע המפרק בעמדת כיפוף.

2. סוגים שונים של דמ"י

2.1 האם קיימים סוגים שונים של המחלה?

ישנן מספר צורות של המחלה. ההבדלים העיקריים ביניהן מבוססים על מספר המפרקים המעורבים (אוליגורטיקולרי - מיעוט מפרקים, ופוליאורטיקולרי - ריבוי מפרקים), ונוכחות או העדר תסמינים כללים כגון חום, תפחת ועוד. סוגי המחלה השונים מוגדרים על פי התסמינים הקיימים ומספר המפרקים המעורבים במשך חצי השנה הראשונה של המחלה.

2.1.1 דמ"י מערכתית JIA Systemic

דמ"י מערכתית מאופיינת בכך שמלבד פגיעה מפרקית, קיימת גם מעורבות של איברים נוספים. התסמין המערכתי החשוב ביותר הוא חום גבוה פעם פעמיים ביום, היורד לתחום הנורמה בין עליות החום. החום מלווה לרוב בתפחת. תסמינים אחרים עלולים להיות כאבי שרירים, הגדלת כבד, טחול או קשריות לימפה, דלקת של מעטפת הלב (פריקורדיטיס) והריאות (פליאוריטיס). דלקת המפרקים (שלרוב פוגעת ביותר מ-5 מפרקים), עלולה להופיע עם תחילת המחלה או מאוחר יותר. המחלה עלולה לתקוף בנים ובנות בכל גיל, אך היא שכיחה יותר בפעוטות ובילדים בגילאי הגן. כמחצית מן החולים יברואו לאחר מספר חודשים, לאלו הפרוגנוזה (תחזית) ארוכת הטווח הטובה ביותר. בקבוצת מחצית החולים השניה, החום נוטה לרדת, אך דלקת המפרקים הופכת למרכיב המרכזי של המחלה. פעמים רבות היא אינה מגיבה בקלות לטיפול. באחוז קטן של החולים הללו, החום הגבוה ודלקת המפרקים מתמידים. פחות מ-10% מחולי הדמ"י לוקים בסוג המערכתי אשר אופייני יותר לילדים, ונדיר במבוגרים.

2.1.2 דמ"י מרובת מפרקים JIA Polyarticular

דמ"י מרובת מפרקים מאופיינת במעורבות 5 מפרקים או יותר ובהיעדר חום (תסמינים מערכתיים), במהלך חצי השנה הראשונה למחלה. נוכחות או היעדר גורם שגרונאי (RF) בדם החולה מאפשרת להבחין בין שני סוגים של דלקת מרובת מפרקים:
1. דלקת מרובת מפרקים עם גורם שגרונאי חיובי (RF חיובי) - נדירה בילדים (פוגעת בפחות מ-5% מהחולים), ונחשבת למקבילה של דלקת המפרקים השגרונאית במבוגרים (זהו הסוג השכיח אצל המבוגרים). מחלה זו גורמת לעיתים קרובות לדלקת מפרקים סימטרית, הפוגעת בתחילה במפרקים הקטנים של כפות הידיים והרגלים ולאחר מכן עוברת למפרקים אחרים. המחלה שכיחה יותר בבנות, ומופיעה לרוב אחרי גיל 10 שנים.

הפגיעה המפרקית היא לעיתים קרובות קשה.
2. דלקת מרובת מפרקים עם גורם שגרונני שלילי (RF שלילי) - מהווה 15-20% מהמקרים של דלקת מפרקים בילדים. מחלה זו עלולה להופיע בכל גיל, והיא מערבת מפרקים גדולים וקטנים.
בשני סוגי המחלה חשוב להתחיל בטיפול מוקדם ככול האפשר, עם אבחון המחלה. הסברה היא שככול שהטיפול מתחיל מוקדם יותר ובצורה ממוקדת יותר, התוצאות הן טובות יותר. עם זאת, קשה לחזות את יעילות הטיפול בשלביו המוקדמים, כיוון שהוא משתנה מחולה לחולה.

2.1.3 דמ"י עם מיעוט מפרקים JIA Oligoarticular (מתמשכת או מורחבת)

דמ"י עם מיעוט מפרקים מאופיינת במעורבות 1-4 מפרקים ובהיעדר תסמינים מערכתיים במהלך חצי השנה הראשונה למחלה. דלקת מפרקים מהסוג הזה היא השכיחה ביותר (כ-50% מהחולים סובלים ממנה). מחלה זו אופיינית לגיל הילדות ואינה נראית במבוגרים. המחלה פוגעת במפרקים גדולים (כגון הברך והקרסוליים) באופן לא סימטרי, ולעיתים רק מפרק אחד נפגע. בחלק מהחולים מספר המפרקים המעורבים גדל לאחר מחצית השנה הראשונה למחלה לחמישה ויותר (מחלה של מיעוט מפרקים הופכת למרובת מפרקים, מורחבת). אם רק פחות מ-5 מפרקים נשארים מעורבים במהלך המחלה, המחלה נקראת מעוטת מפרקים מתמשכת.
גיל הופעת המחלה הוא לרוב לפני גיל 6 שנים, והשכיחות גבוהה יותר בבנות. תחת טיפול נכון, הפרוגנוזה המפרקית טובה. הפרוגנוזה יותר מורכבת בחולים המפתחים את הצורה מרובת המפרקים.

חלק נכבד מן החולים עלול לפתח סיבוכי עיניים כגון דלקת ענביה - דלקת בחלק הקדמי של העין (אוביאטיס קדמי) המכיל כלי דם העוטפים את העין. מאחר וחלק זה של העין מכיל את הקשתית ואת הגוף הציליארי, הפגיעה הכרונית בו נקראת chronic iridocyclitis or chronic anterior uveitis. בלי, בהיחבא מתפתחת זו דלקת י"בדמ. מאחר שהעין אינה אדומה וילד קטן אינו מתלונן על טשטוש בראיה קשה להורים ולמטפלים אחרים להבחין בדלקת. במידה שהסיבוך אינו מזהה ומטופל, הדלקת בעין עלולה להתקדם ולגרום לנזק קשה בעין. מסיבה זו הגילוי המוקדם של המחלה חשוב ביותר. גורמי סיכון להתפתחות אוביאטיס הם תחילת מחלה בגיל צעיר, ו ANA חיובי.
חובה לקחת את הילדים למעקב במנורת סדק אצל רופא עיניים מידי שלושה חודשים כדי לאפשר איתור מוקדם של פגיעה עינית. יש להתמיד בביקורת רופא העיניים לאורך זמן וגם בתקופות בהם המחלה נראית רדומה.

2.1.4 דלקת מפרקים וספחת (פסוריאזיס)

דלקת מפרקים וספחת מאופיינת בנוכחות דלקת מפרקים הקשורה לספחת. ספחת היא מחלת עור דלקתית בה ישנם אזורים בהם העור מתקלף, במיוחד במרפקים ובברכיים.

לעיתים רק הציפורניים נפגעות מן הספחת, ולפעמים יש במשפחה היסטוריה של ספחת. מחלת העור יכולה להקדים או לאחר את הופעת המחלה המפרקית. תסמינים טיפוסיים של המחלה כוללים נפיחות בכל האצבע (אצבעות "נקניק"), ושינויים בציפורן (שקעורריות קטנות בציפורן). קיימת סכנה להתפתחות דלקת הענביה ולכן יש צורך להקפיד על ביקורת קבועה אצל רופא העיניים. צורה זו של המחלה מורכבת מבחינת התסמינים הקליניים והפרוגנוזה. אם פחות מ-5 מפרקים מעורבים במחלה, הטיפול מקביל לטיפול המקובל בדמ"י מיעוט מפרקי. אם יותר מ-5 מפרקים מעורבים, הטיפול מקביל לטיפול המקובל בדמ"י מרובה מפרקים. ההבדל בתגובה לטיפול אצל הילד קשורה בהבדלים שיתכנו בין תגובת הספחת ותגובת דלקת המפרקים לטיפול.

2.1.5 דלקת מפרקים ואנטזיטיס (Enthesitis)

דלקת מפרקים ואנטזיטיס מאופיינת במעורבות מפרקים גדולים בעיקר ברגלים, עם מעורבות אפשרית של עמוד השדרה. בדרך כלל הצורה היא של מיעוט מפרקים. בנוסף, קיימת מעורבות דלקתית של הגידים ואזורי חיבור של גיד לעצם (אנטזיטיס). האזור בו מתמקד הכאב בצורה זו ממוקם סביב הברך, כף הרגל, מאחורי או מתחת לעקב (אזור גיד האכילס). הדלקת באזור זה מאופיינת בכאב רב. המחלה באה לידי ביטוי בעיקר בבנים מעל גיל 6 שלרובם הבדיקה הגנטית לסמן B27 HLA חיובית. לעיתים, חולים אילו סובלים מדלקת ענביה (אובאיטיס) קדמית חריפה, שבשונה מצורות אחרות של אובאיטיס, מציגה עין אדומה ודומעת ורגישות יתר לאור. מהלך צורה זו של המחלה מגוון. בחלק מן החולים מתרחשת נסיגה במחלה, ובאחרים המחלה מתפשטת ופוגעת גם בעמוד השדרה, תחילה באזור מפרק הכסל (בין עצם האגן ועמוד השדרה התחתון, המפרק הסאקרואיליאקלי). כאב בגב התחתון ונוקשות בוקר מציגים סבירות גבוהה לדלקת בין חוליות עמוד השדרה. מחלה זו שייכת יותר לקבוצת מחלות הנראות יותר במבוגרים ושמן "ספונדילוארתרופתיות" (ראה פרק) כיוון שיש ביכולתן לפגוע בעמוד השדרה.

2.2 מה גורם לדלקת ענביה (אירידוציקליטיס) כרונית? האם יש קשר לדלקת המפרקים?

בדומה לדלקת המפרקים, התגובה הדלקתית בעין נגרמת ע"י תגובה לא תקינה של מערכת החיסון נגד אלמנטים בעין (תגובת חיסון עצמי), אך המנגנון המדויק אינו ידוע. סיבוך זה נראה בעיקר בחולים שמפתחים דמ"י בגיל צעיר ובחולים שמוצאים בדמם נוגדן למרכיבי הגרעין.

הגורם המקשר בין מחלה מפרקית לפגיעה עינית אינו ידוע, אך חשוב לזכור שמהלכי המחלה באיברים אלה אינם תמיד קשורים האחד לשני. לכן יש להיבדק במנורת סדק ע"י רופא עיניים גם כאשר מחלת המפרקים שקטה ונסוגה. מהלך דלקת הענביה בעיניים מאופיין בהפוגות והתלקחויות לסירוגין, גם ללא קשר למחלה המפרקית.

לרוב מופיעה דלקת הענביה אחר תחילת דלקת המפרקים, או מאובחנת בו זמנית אתה. לעיתים נדירות יותר היא תאובחן קודם לכן. לרוב, אלו הם המקרים הקשים. כיון שהמחלה אינה תסמינית, בחולים אלה המחלה מתגלה בשלב מאוחר כשכבר גרמה לסיבוכים והפרעות בראיה.

2.3 האם המחלה בילדים שונה מהמחלה במבוגרים?

לרוב כן. סוג הדלקת מרובת מפרקים עם גורם שגרונני חיובי הוא הסוג הגורם ל-70% מהמקרים של דלקת מפרקים שגרונית במבוגרים, אך בילדים היא אחראית רק לפחות מ-5% מהמקרים של דלקת מפרקים. דמ"י עם מיעוט המפרקים שמתחילה בגיל מוקדם מהווה כ-50% מהמקרים של דלקת מפרקים בילדים, ואינה נראית במבוגרים. דלקת מפרקים מערכתית מאפיינת ילדים ונדירה במבוגרים.

3. אבחון וטיפול

3.1 מהן בדיקות המעבדה הנדרשות?

קיימות מספר בדיקות מעבדה שכדאי לבצע בעת האבחנה. בדיקות אלו בהקשר למצב הקליני של החולה מאפשרות אבחון קליני מיטבי. מטרת הבדיקות הינה להגדיר ביתר דיוק את סוג דלקת המפרקים, ולאתר את החולים בסיכון לפתח סיבוכים שונים, כגון דלקת ענביה כרונית.

גורם שגרונני Rheumatoid factor (RF) - זהו נוגדן עצמי הנמצא חיובי באופן קבוע ובכיל גבוה רק בחולים עם הצורה הרב מפרקית של המחלה, בדומה לדלקת המבוגרים.

נוגדן למרכיבי הגרעין Antinuclear antibodies (ANA) -שכיח בילדים עם הסוג של מיעוט המפרקים. הימצאותו מגבירה את הסיכוי לפתח דלקת ענביה, ולכן מחייבת בדיקות עיניים תקופתיות, כל 3 חודשים.

הקשורה מפרקים דלקת עם מהחולים 80% -ב החיובי תאי גנטי סמן זהו - HLA B27 לדלקת בגידים (אנטזיטיס). שכיחות הסמן באוכלוסייה הבריאה נמוכה הרבה יותר (5-8%).

בדיקות נוספות כגון שקיעת דם (ESR) ו-CRP מודדות את מידת הדלקת בגוף, ומשמשות למעקב וטיפול במחלה (למרות שהטיפול במחלה מתבסס בעיקרו על המצב הקליני של החולה ופחות על בדיקות המעבדה).

בהתאם לתרופות בהן החולה מטופל, דרושות בדיקות דם נוספות (ספירת דם, אנזימי כבד, בדיקת שתן) למעקב אחר תופעות לוואי ורמת רעלים בדם שאינה מציגה תסמינים חיצוניים. צילומי רנטגן, אולטרסאונד ו MRI מסייעים לבחון את בריאות וגדילת העצם ומתוך כך להסיק לגבי הצורך האפשרי בשינוי הטיפול הרפואי.

3.2 מהם הטיפולים למחלה?

אין טיפול ייחודי המרפא את המחלה. מטרת הטיפול היא להקל על הכאב, העייפות והנוקשות, ולמנוע היווצרות נזקים במפרקים ובאברים אחרים. המגמה היא להפחית היווצרות מומים תוך שמירה על תהליך הגדילה וההתפתחות של הילד. ב-10 השנים האחרונות הייתה התקדמות אדירה בדרכי הטיפול בדמ"י עם הצגת תרופות חדשות הידועות בשם "תרופות ביולוגיות". עם זאת, ישנם עדיין ילדים שגופם מגלה "עמידות לטיפול", מינוח שמשמעותו היא שהמחלה ממשיכה להיות פעילה, והמפרקים מודלקים למרות הטיפול. קיימות מספר הנחיות כלליות בנוגע לבחירת הטיפול, אך יש להתאים את הטיפול אישית לכל ילד. שיתוף פעולה של ההורים בהחלטה על סוג הטיפול הוא חשוב ביותר.

הטיפול מתבסס בעיקרו על תרופות המעכבות תהליכי דלקת מערכתיים, ו/או דלקת במפרקים, וכן על תהליך שיקום המשמר את תפקוד המפרקים ומונע התפתחות עווגים. הטיפול במחלה מורכב, ומצריך לעיתים שיתוף פעולה של מספר מומחים (ראומטולוג ילדים, אורתופד, מרפא בעיסוק, פיזיותרפיסט, ורופא עיניים). בפסקאות הבאות נתאר את תוואי הטיפול בדמ"י. מידע נוסף על תרופות אפשר למצוא בסעיף "טיפול תרופתי". שימו לב לכך שבכל מדינה קיימת רשימת תרופות מאושרות לשימוש, ולא כל התרופות מאושרות לשימוש בכל הארצות.

Anti Steroidal-Non - s'NSAID סטרואידים דלקת שאינן סטרואידים - Inflammatory Drugs

תרופות אלו היוו במשך שנים רבות את אופן הטיפול המרכזי בכל סוגי הדמ"י ומחלות ראומטיות אחרות. אלה תרופות נוגדות דלקת סימפטומטיות. הן פועלות להורדת חום, ובעלות פעולה אנלגטית (נוגדת כאב). הכוונה במילה סימפטומטית לגבי התרופות, היא שהן אינן משפיעות על מהלך המחלה אלא משמשות להפחתת הסימנים הנגרמים ע"י הדלקת. התרופות הנמצאות בשימוש שכיח הן נפרוקסן ואיבופרופן. אספירין, על אף היותו יעיל וזול נמצא פחות בשימוש בימינו בשל הסיכון לרעילות (השפעות סיסטמיות במקרים של ריכוזים גבוהים בדם, ותופעות לוואי כבדיות, הנפוצות בייחוד אצל חולי דמ"י מערכתית). לרוב התרופות נסבלות היטב ותופעות הלוואי השכיחות ביותר שלהן, הקשורות לחוסר נוחות במערכת העיכול, אינן שכיחות בילדים. לרוב אין מקום לשילוב בין סוגים שונים של תרופות נוגדות דלקת. יש לציין שקיים שוני בתגובת החולה לסוגים השונים של תרופות אלה. כך שיתכן שתרופה אחת יעילה ואחרת לא. ההשפעה המיטיבה של תרופות אלה על דלקת המפרקים יכולה להופיע רק לאחר מספר שבועות.

קורטיקוסטרואידים להזרקה מקומית למפרק הדלקתי

זו תרופת הבחירה במקרים בהם יש מעורבות של מפרקים מעטים, וכן כחלק מטיפול משולב בצורות מרובות מפרקים כאשר הכאב במפרקים גורם לתנוחה קבועה של המפרק שעלולה לגרום לעיוות המפרק. הזרקה תיתכן כטיפול ביניים בשלב תקופת הציפייה להשפעת התרופות האחרות. החומר המוזרק למפרק (Triamcynolone) לרוב התגובה. טווח ארוכת השפעה בעל סטרואיד הוא (כלל בדרך hexacetonide

מהירה וטובה, הספיגה לדם מינימלית, וניתן לחזור על ההזרקה לאותו המפרק (אם יש הצורך) עד 3-4 פעמים בשנה. ניתן להזריק למפרק הפגוע תחת הרדמה מקומית או כללית (תלוי בגיל הילד, סוג המפרק, ומספר המפרקים המוזרקים).

תרופות נוספות קו שני

קיימת הוריה להשתמש בתרופות נוספות בילדים הסובלים ממחלה המערבת מפרקים רבים, ואשר ממשיכה להתקדם למרות הטיפול המספק בתרופות לא סטרואידליות נוגדות דלקת וזריקות של סטרואידים. תרופות אלה ניתנות בנוסף לקודמות. השפעת מרבית התרופות הללו באה לידי ביטוי לאחר מספר שבועות או אף חודשים.

מטוטרקסט Methotrexate

מטוטרקסט היא ללא ספק תרופת הקו השני המועדפת ברחבי העולם לטיפול בילדים חולי דמ"י. מספר מחקרים הוכיחו את יעילותה ואת הבטיחות בשימוש בה לאורך מספר שנות שימוש. המינון היעיל נקבע על ידי הספרות המקצועית (15 מ"ג למטר רבוע בנטילה פומית או בזריקה תת-עורית). התרופה ניתנת במינון נמוך חד שבועי, במיוחד לילדים עם דמ"י רב מפרקי ופעילותה יעילה במרבית החולים. התרופה בעלת פעילות נוגדת דלקת, ובחלק מן החולים, דרך מנגנון לא ידוע, היא גורמת לנסיגה במחלה. לרוב, התרופה נסבלת היטב ותופעות הלוואי השכיחות הן חוסר נוחות בקיבה ועליה באנזימי הכבד. בתקופת הטיפול בתרופה יש לבצע בדיקות דם תקופתיות בכדי לנטר רמות רעלים בדם.

מטוטרקסט מאושרת כיום לשימוש בילדים חולי דמ"י בארצות רבות ברחבי העולם. מומלץ לשלב את השימוש במטוטרקסט עם חומצה פולית (ויטמין B9) או פולינית, צירוף המפחית את הסיכונים לתופעות לוואי, במיוחד על הכבד.

לפלונומיד leflunomide (ערבה)

זוהי תרופה חלופית למטוטרקסט, במיוחד בילדים שמגלים סבילות נמוכה למטוטרקסט. מחקרים שנעשו בתרופה לאורך השנים הוכיחו את יעילותה, אך עלותה יקרה מזו של המטוטרקסט. התרופה ניטלת בצורת טבליות.

סלזופירין Salazopyrin וציקלוספורין Cyclosporin

תרופות לא ביולוגיות אחרות כמו סלזופירין הוכחו כיעילות בטיפול בדמ"י, אך הן נסבלות פחות טוב ממטוטרקסט, ומכיוון שהן בשימוש הרבה פחות נרחב, לא נערכו עליהן ועל תרופות כמו ציקלוספורין מחקרים מבוקרים כדי להעריך את יעילותן. במדינות בהן התרופות הביולוגיות יותר זמינות, סלזופירין וציקלוספורין נמצאות פחות בשימוש. ציקלוספורין היא תרופה חשובה ויעילה המשמשת לטיפול בתסמונת פעילות יתר של מקרופאגים, כאשר טיפול סטרואידלי אינו יעיל. זהו סיבוך קשה ומסכן חיים של הצורה המערכתית של דלקת המפרקים, עם ביטוי של תגובה דלקתית עצומה.

קורטיקוסטרואידים - Corticosteroids

אלה התרופות נוגדות הדלקת היעילות ביותר, אך שימושן מוגבל בשל תופעות הלוואי הנגרמות בשימוש בהן לטווח ארוך, כגון אוסטאופורוזיס - דלדול עצם, ועצירת גדילה. למרות זאת, אלה תרופות בעלות ערך לטיפול בתסמינים מערכתיים שטיפולים אחרים היו לא יעילים עבורם, לתסמינים מסכני חיים וכ-"גשר" (תקופת מעבר) לטיפול במחלה חריפה עד שהתרופות מהקו השני תתחלנה להשפיע.

טיפות עיניים סטרואידליות נמצאות בשימוש לטיפול ב"אירידוציקליטיס" - דלקת הענביה. במקרים חמורים יותר נדרשות לעיתים זריקות סטרואידליות לעין, או טיפול מערכתי בסטרואידים.

תרופות ביולוגיות-Biologic agents

בשנים האחרונות נכנסו לשוק תרופות הידועות כתרופות ביולוגיות. רופאים משתמשים במינוח זה כדי לתאר תרופות המיוצרות באמצעות הנדסה ביולוגית, אשר בניגוד למטוטרקסט או לפלנומיד, מכוונות בעיקר למולקולות ספציפיות (TNF, אינטרלוקין 1 או 6, אנטגוניסטים לקולטן תאי T). התרופות הביולוגיות נחשבות לכלי חשוב בבלימת התגובה הדלקתית הטיפוסית לדלקת מפרקים אידיופטית של הילדות. קיימות כיום מספר תרופות ביולוגיות, כמעט כולן עברו אישור באופן ספציפי לשימוש בדלקת מפרקים אידיופטית של הילדות. (ראה תחוקה בהמשך).

תרופות נוגדות TNF

תרופות אלו חוסמות באופן סלקטיבי את המולקולה TNF, שמהווה מתווך חשוב בתהליך הדלקתי. משתמשים בתרופות אלו לבד או בשילוב עם מטוטרקסט, והן יעילות ברוב המטופלים. ההשפעה שלהן מהירה למדי והן בטוחות לפחות במשך השנים הראשונות של הטיפול (ראה את סעיף הבטיחות בהמשך). עם זאת, יש צורך במעקב לטווח יותר ארוך כדי לקבוע את תופעות הלוואי האפשריות לטווח הרחוק. תרופות ביולוגיות עבור דלקת מפרקים אידיופטית של הילדות, כולל מספר סוגים של נוגדי TNF, נמצאות בשימוש הנרחב ביותר והן שונות מאוד אחת מהשנייה מבחינת צורת ותדירות המתן. אטנרספט ניתנת תת-עורית פעם או פעמיים בשבוע, אדלימומאב בזריקה תת-עורית כל שבועיים ואינפליקסימאב בעירו תוך-ורידית פעם בחודש. תרופות נוספות נמצאות בתהליכי מחקר על ילדים (לדוגמה, גולימומאב וסרטוליזומאב פגול), וישנן מולקולות אחרות בתהליכי מחקר על מבוגרים שיתכן ויהיו זמינים לילדים בעתיד.

תרופות נוגדות TNF משמשות לרוב הסוגים של דלקת מפרקים של הילדות, להוציא הסוג של דלקת עם מיעוט מפרקים מתמשכת אשר אינה מטופלת בדרך כלל בתרופות ביולוגיות. במקרה של דמ"י מערכתי משתמשים בדרך כלל בתרופות ביולוגיות אחרות כגון נוגדי IL-1 (אנקינרה וקנקינומאב) ונוגדי IL-6 (טוסיליזומאב). התרופות נוגדות ה-TNF ניתנות לבד או בשילוב עם מטוטרקסט. כמו בכל התרופות מקו שני לטיפול במחלה, גם תרופות ביולוגיות צריכות להינתן תחת השגחה רפואית.

אבטספט CTL4Ig Anti (abatacept)

אבטספט הינה תרופה עם מנגנון פעולה שונה, המוכוונת נגד תאי דם לבנים שנקראים לימפוציטים מסוג T. כיום, השימוש בתרופה הוא לטיפול בילדים עם דלקת מפרקים אידיופטית מרובת מפרקים (פולי-ארתריטיס) שאינה מגיבה למטוטרקסט או תרופות ביולוגיות אחרות.

אינטרלוקין 1 (IL-1) (אנקינרה וקנקינומאב) ו אינטרלוקין 6 (IL-6) (טוסיליזומאב)

תרופות אלו הן יעילות במיוחד בטיפול בדמ"י מערכתי. הטיפול בדמ"י מערכתי מתחיל על פי רוב במתן קורטיקוסטרואידים. למרות יעילותם, לקורטיקוסטרואידים מיוחסות כמה תופעות לוואי במיוחד על הגדילה, כך שאם לא הושגה בעזרתם שליטה על המחלה תוך זמן קצר, (לרוב מספר חודשים), רופאים מוסיפים לטיפול אנטי IL-1 (אנקינרה או קנקינומאב) או אנטי IL-6 (טוסיליזומאב) כדי לטפל הן בצדדיה המערכתיים של המחלה, והן בדלקת המפרקים. בילדים עם דמ"י מערכתי יש נטיה להיעלמות התסמינים המערכתיים בצורה עצמונית, למרות שדלקת המפרקים ממשיכה. במקרים אלו, נותנים מטוטרקסט לבד, או בשילוב עם נוגדי TNF או אבטספט. טוסיליזומאב אושרה לשימוש בדמ"י מערכתי ואחר כך גם בדמ"י מרובה מפרקים, וניתן להשתמש בה בחולים שלא הגיבו למטוטרקסט ותרופות ביולוגיות אחרות.

טיפול משלימים נוספים

שיקום

השיקום הינו חלק חשוב בטיפול. טיפול זה כולל תרגילים, ובמידת הצורך תומכים לקיבוע המפרק בתנוחה נוחה למניעת כאב, נוקשות, ותנוחות מזיקות למפרקים שעלולות לגרום לעווגים. יש להתחיל טיפול זה מוקדם, ולהתמיד בו בכדי לשמור על טווח התנועה, חוזק השרירים, ומניעת או תיקון שינויי צורה במפרקים.

ניתוחים אורתופדיים

ההוריה העיקרית לניתוחים אורתופדיים היא השתלת מפרק מלאכותי במקרים של הרס מפרק (בדרך כלל ירך או ברך), ובמקרים בהם דרוש שחרור רקמה רכה לאחר שנוצרו עווגים.

מה לגבי טיפולים אלטרנטיביים ומשלימים?

המגוון הרחב של טיפולים אלטרנטיביים ומשלימים עשוי לבלבל. חשוב לשקול בזהירות את המעלות והחסרונות של כל טיפול ולקחת בחשבון שיש מעט מאוד מחקרים המאוששים את יעילות הטיפולים הללו, ומנגד, הם לעיתים גוזלים זמן רב, כסף, ומהווים נטל קשה על הילד. אם ברצונכם לבדוק טיפול משלים כלשהו, כדאי להתייעץ בנידון עם הראומטולוג של ילדכם. ישנם טיפולים היוצרים תגובת נגד לתרופות המרשם. רוב הרופאים אינם מתנגדים לטיפולים אלטרנטיביים כל עוד ממשיכים ההורים בטיפול

שנקבע על ידי הראומטולוג. חשוב מאוד לא להפסיק את נטילת התרופות שנרשמו כל עוד המחלה פעילה; הפסקת תרופות שתפקידן לשלוט בדלקת (כדוגמת קורטיקוסטרואידים) עלולה להיות מסוכנת ביותר. אם יש לכם חששות לגבי התרופות, אנא התייעצו עם רופאכם.

3.4 מתי להתחיל בטיפולים?

קיימות כיום המלצות בינלאומיות ולאומיות המסייעות לרופאים ולחולים לבחור בטיפול. ההמלצות הבינלאומיות שיצאו לאחרונה הופקו על ידי הקולג' האמריקאי לראומטולוגיה (American College of Rheumatology, ARC at WWW.rheumatology.org) והמלצות נוספות מנוסחות כעת בידי איחוד הראומטולוגים של גיל הילדות האירופאית PRES (Pediatric Rheumatology European Association PRES at www.pres.eu).

בהתאם להמלצות אלו, ילדים הלוקים בסוגים הפחות חמורים של המחלה (מיעוט מפרקים), מטופלים בדרך כלל בעיקר ב NSAID (תרופות נוגדות דלקת שאינן סטרואידים) וזריקות קורטיקוסטרואידים. במקרים חמורים יותר של דמ"י (ריבוי מפרקים), מטוטרקסט (או לפלונומיד, לעיתים יותר רחוקות) ניתנות בתחילה. אם טיפול זה אינו מספק, מוסיפים תרופה ביולוגית (בעיקר נוגדת TNF) בפני עצמה, או בשילוב עם מטוטרקסט. לילדים שאינם מגיבים לטיפול זה, או שחווים חוסר סבילות לאחת משני תרופות אלו תינתן תרופה ביולוגית אחרת (נוגדת TNF או אבטספט abatacept).

3.5 מה לגבי תחיקה, שימוש לפי ושלא לפי התווית (label-off and label use)? עתידיות טיפוליות ואפשרויות

עד לפני 15 שנים, לא נערכו מחקרים על ילדים שנטלו תרופות לטיפול בדמ"י ומחלות ילדים רבות אחרות. משמעות הדבר שרופאים רשמו תרופות בהתבסס על ניסיונם האישי או מחקרים קליניים שנערכו במבוגרים.

בעבר, ביצוע ניסויים קליניים בדלקות מפרקים של ילדים היה קשה בעיקר בעקבות חוסר תקציב למחקרים בילדים, וחוסר ענין של חברות התרופות בשוק הקטן והלא רווחי של מחלות הילדים. המצב השתנה בצורה דרסטית לפני מספר שנים בעקבות העברת חוק "התרופות הטובות ביותר לילדים" (Act Children for Pharmaceuticals Best) בארה"ב, ותחיקה מיוחדת לפיתוח תרופות לילדים באיחוד האירופי. יזמות אילו אלצו את חברות התרופות לחקור את תרופות גם בילדים.

יזמות אלו של ארה"ב והאיחוד האירופי יחד עם שתי מערכות גדולות נוספות, PRINTO (קבוצת מחקר בינלאומית בראומטולוגית ילדים ב it.printo.www) המאחדת תחתיה יותר מ 50 מדינות מרחבי העולם, ו PRCSG (קבוצת מחקר משותפת בראומטולוגית ילדים ב org.prcsg.www) שבסיסה בצפון אמריקה, השפיעו בצורה חיובית ביותר על תחום ראומטולוגית הילדים ובמיוחד על פיתוח טיפולים חדשים עבור ילדים עם דלקת

מפרקים אידיופטית של הילדות. מאות משפחות של ילדים חולי דלקת מפרקים אידיופטית המטופלים במרכזי PRINTO או PRCSG ברחבי העולם השתתפו במחקרים הקליניים הללו, מה שאפשר לכל הילדים עם המחלה לקבל טיפול בתרופות שנחקרו באופן ספציפי עבורם. ההשתתפות במחקרים אלו דורשת לעיתים נטילת תרופת סרק (כדור או נוזל ללא מרכיבים פעילים, placebo) כדי להבטיח שהתרופה הנחקרת מביאה יותר תועלת מאשר נזק.

בעקבות מחקרים חשובים אלו, קיימות כיום בשוק מספר תרופות המיועדות במיוחד לשימוש בדמ"י. כלומר, הרשויות הרגולטוריות כדוגמת ה-FDA (מנהל המזון והתרופות האמריקאי), ה-EMA (ארגון התרופות האירופאי) ורשויות במספר מדינות אחרות ערכו שינויים בעקבות הידע המדעי שנצבר ממחקרים קליניים אלו, והתירו לחברות התרופות לרשום בתווית התרופה שהיא יעילה ובטוחה לשימוש בילדים.

רשימת התרופות שאושרו באופן ספציפי לדלקת מפרקים אידיופטית של הילדות כוללת מטוטרקסט, אטנרספט, אדלימומאב, אבטספט, טוסיליזומאב, קאנאקינומאב. תרופות נוספות נמצאות כעת בתהליכי מחקר, וייתכן שגם לילדכם יוצע להשתתף במחקר כזה.

קיימות תרופות אחרות שאינן מאושרות באופן מפורש לשימוש בדלקת מפרקים אידיופטית של הילדות, כגון תרופות נוגדות דלקת שאינן סטרואידים (NSAIDs), אזתיופריין, ציקלוספורין, אנקינרה, אינפליקסימאב, גולימומאב וסרטולוזומאב. השימוש בתרופות אלו נעשה ללא התוויה מאושרת (label-off), ורופאך עשוי להמליץ עליהן בעיקר במקרים בהם לא קיימים טיפולים זמינים אחרים.

3.6 מהן תופעות הלוואי העיקריות של הטיפול?

התרופות הנמצאות בשימוש לטיפול במחלה, נסבלות לרוב היטב. חוסר סבילות בקיבה, תופעת הלוואי השכיחה ביותר כתוצאה משימוש בתרופות נוגדות דלקת שאינן סטרואידליות NSAIDs (לכן יש ליטול אותן עם אוכל), פחות שכיחה בילדים. תרופות אלה עלולות לגרום גם לעליה באנזימי הכבד בדם, אך תופעה זו נדירה בשימוש בתרופות אחרות מאספירין.

גם מטוטרקסט נסבלת היטב, למרות שתופעות לוואי הקשורות למערכת העיכול כגון בחילות והקאות אינן נדירות. חשוב לערוך בדיקות דם תקופתיות (ספירת דם, אנזימי כבד) כדי לשלול הופעת רעילות אפשרית המציגה עצמה על ידי עליה באנזימי כבד. תופעה זו חולפת עם הפסקה במתן התרופה או הורדת מינונה. מתן חומצה פולית יעיל להפחתת הרעילות הכבדית. רגישות יתר למטוטרקסט עלולה להתרחש אך הינה נדירה. סלזופירין נסבלת במידה סבירה. תופעות הלוואי השכיחות שלה הן: תפחת עורית, בעיות במערכת העיכול, עליה באנזימי הכבד ולויקופניה (ירידה במספר כדוריות הדם הלבנות הגורמת לעליה בסיכון לזיהומים). מסיבות אלה נדרשות בדיקות דם שגרתיות למעקב כמו בטיפול במטוטרקסט.

שימוש ארוך טווח בקורטיקוסטרואידים קשור למספר תופעות לוואי משמעותיות, הכוללות עצירת גדילה ודלדול עצם. סטרואידים במינון גבוה גורמים לעליה בתאבון

העלול להוביל להשמנה. על כן חשוב ללמד את הילד לאכול מזונות משביעים שאינם משמינים.

תרופות ביולוגיות בדרך כלל נסבלות היטב, לפחות בשנות הטיפול הראשונות. יש צורך בניטור זהיר בגלל החשש להופעתזיהומים או תופעות אחרות. חשוב לזכור שבשלב זה הניסיון עם התרופות הנמצאות בשימוש לדמ"י לילדים הוא מוגבל, הן מבחינת מספר החולים הקטן יחסים שנחקרו (רק כמה מאות), והן מבחינת טווח הזמן (התרופות הביולוגיות זמינות רק משנת 2000). מסיבות אלו, קיימים מספר משרדי רישום לתרופות דמ"י שתפקידם לעקוב אחרי הטיפול שניתן לילדים בתרופות הביולוגיות הן ברמה הארצית (בגרמניה, בארה"ב, בבריטניה ועוד) והן ברמה הבינלאומית (פארמאצ'יילד לדוגמה היא מיזם המנוהל בידי PRES-ו PRINTO) מתוך מטרה לבדוק את בטיחות התרופות גם בטווח הארוך.

3.7 כמה זמן יש להתמיד בטיפול?

הטיפול במחלה נמשך כל זמן שהמחלה נמשכת. משך המחלה אינו צפוי; ברוב המקרים, לאחר מהלך שמשכו נע בין מספר חודשים למספר שנים, המחלה עוברת נסיגה עצמונית. מהלך המחלה מתאפיין לעיתים קרובות בהחרפות ותקופות נסיגה, המשנות את הטיפול מבחינת סוג ומינון. הפסקה מוחלטת בטיפול התרופתי נשקלת רק לאחר תקופה ממושכת של הפוגה במחלה (בין 6-12 חודשים). עם זאת, אין מידע ברור לגבי סיכויי הישנות המחלה לאחר סיום הטיפול התרופתי. רופאים בדרך כלל ממשיכים לעקוב אחר מטופליהם עד הגיעם לבגרות גם אם המחלה שכחה.

3.8 בדיקות עיניים (מנורת סדק): באיזו תדירות ולמשך איזו תקופה?

בחולים הנמצאים בסיכון (ANA חיובי- המצאות נוגדן למרכיבי הגרעין) בדיקת העיניים במנורת הסדק צריכה להיעשות לפחות אחת לשלושה חודשים. אלה שכבר פיתחו דלקת ענביה צריכים להיבדק בתדירות גבוהה יותר, בתלות בחומרת המחלה. הסיכון לפתח דלקת ענביה יורד ככל שחולף הזמן, אך למרות זאת הפגיעה העינית עלולה להתפתח גם שנים לאחר תחילת המחלה המפרקית. לכן מומלץ להתמיד בבדיקת עיניים במשך שנים, למרות שהמחלה המפרקית בנסיגה. דלקת ענביה בחלק הקדמי של העין, אשר עלולה להופיע בחולים הסובלים מדלקת מפרקים עם מעורבות של הגידים, הינה תסמינית ומתבטאת בעין אדומה וחוסר סבילות לאור, ועל כן אינה דורשת מעקב מוקדם בעזרת מנורת סדק. עם זאת, ההורים נדרשים לערנות, ובמקרה של הופעת התסמינים יש לפנות מיד לרופא עיניים.

3.9 מהי התחזית לטווח ארוך (פרוגנוזה)?

התחזית לטווח ארוך השתפרה מאוד בשנים האחרונות, אך היא עדין תלויה בחומרה ובסוג המחלה, וכן באיכות הטיפול וההתערבות המוקדמים. קיים מחקר מתמשך לצורך

פיתוח תרופות ותרופות ביולוגיות חדשות, וכן מאמץ להנגשת הטיפול לכלל הילדים החולים. התחזית לטווח ארוך השתפרה מאוד במהלך עשר השנים האחרונות. כללית ניתן לאמר שכ 40% מהילדים יהיו ללא תרופות וללא תסמינים (רמסיה, הפוגה) 8-10 שנים לאחר התגלות המחלה. אחוזי הנסיגה הגבוהים ביותר נמצאים אצל ילדים החולים בצורת מיעוט המפרקים (שלא התרחבה למרובת מפרקים), והצורה המערכתית. במחלה המערכתית התחזית מורכבת. כמחצית מהחולים יסבלו ממעט תסמינים של דלקת מפרקים והמחלה תתבטא בעיקר בהתפרצויות מערכתיות תקופתיות של המחלה. התחזית הכללית טובה כיוון שהמחלה נוטה לסגת באופן עצמוני. בחלק אחר של החולים המחלה תתבטא בדלקת מפרקים מתמשכת כשתסמיני המחלה האחרים ידעכו בחלוף השנים. בחולים אלה עלול להתפתח נזק מפרקי חמור. לבסוף, ישנו חלק קטן מחולים אלה, אצלם התסמינים המערכתיים יימשכו יחד עם המחלה המפרקית. לחולים אלה התחזית הקשה ביותר והם עלולים לפתח עמילואידוזיס, סיבוך קשה הדורש טיפול אימונוסופרסיבי המדכא את פעילות מערכת החיסון. הציפיה היא, שההתקדמות בטיפול הביולוגי הממוקד עם אנטי 6-IL (tocilizumab) ואנטי 1-IL (anakinra) או ארוך לטווח הרפואית התחזית את מאוד ישפרו (canakinumab). בדלקת מפרקים עם גורם שגרונני חיובי, מהלך המחלה מביא לעיתים קרובות יותר להופעת נזק מפרקי חמור. בדלקת מפרקים עם גורם שגרונני שלילי התחזית הכוללת יותר מורכבת, הן בביטויה הקליני, והן מצד התחזית. מכל מקום, ברמה הכללית ניתן לאמר שהתחזית לטווח ארוך טובה יותר מהמחלה הקודמת (החיובית לגורם השגרונני), ורק כרבע מהחולים מפתחים נזק מפרקי. הסוג עם מיעוט המפרקים הינו לעיתים קרובות בעל תחזית מפרקית טובה כאשר המחלה נשארת ממוקדת למספר מועט של מפרקים. חולים הסובלים ממעורבות מפרקית נרחבת יותר, מציגים תחזית מחלה הדומה יותר לדלקת מפרקים עם גורם שגרונני שלילי. רוב החולים בדלקת המפרקים הקשורה לספחת, מציגים מהלך מחלה הדומה לזה של אלה הסובלים ממעורבות של מספר קטן של מפרקים. עם זאת, קיימת קבוצת חולים בהם המחלה דומה למחלת דלקת המפרקים הפסוריאית של המבוגרים. לדלקת מפרקים המערבת פגיעה בגידים יש גם כן שונות בפרוגנוזה. בחלק מהחולים המחלה נסוגה ובחלק אחר היא מתקדמת ומערבת את מפרק הכסל. עד כה לא ידוע על דרך מהימנה, קלינית או מעבדתית, המסוגלת לחזות בתחילת המחלה מי מהחולים יסבול ממהלך מחלה קשה במיוחד. מידע כזה יכול להיות בעל ערך רב כיון שעל פיו ניתן יהיה להחליט באילו חולים רצוי לטפל באופן אגרסיבי מתחילת המחלה. נערכים מחקרים על מדדים נוספים בבדיקות המעבדה כדי לנסות לחזות את הזמן המיטבי להפסקת הטיפול במטוטרקסט ובתרופות הביולוגיות.

3.10 ומה לגבי דלקת הענביה (אירידוציקליטיס)?

לאירידוציקליטיס, דלקת הענביה, במידה והיא אינה מטופלת ישנן השלכות חמורות

ביותר כולל הופעת עכירות העדשה (קטרקט) ועיוורון. במידה והטיפול ניתן מוקדם, המחלה נוטה להגיב יפה לטיפול. הטיפול כולל טיפות עיניים הניתנות על מנת לשלוט בדלקת ולהרחבת האישונים. אם התסמינים אינם מגיבים לטיפול, משתמשים גם בתרופות ביולוגיות. למרות זאת, הטיפול המיטבי לדלקת חמורה בענביה עדין לא הוברר בגלל השוני הגדול בתגובה לטיפול בין ילד לילד. על כן אבחון מוקדם הוא הגורם החשוב ביותר המשפיע על הפרוגנוזה. לעיתים, נוצרת עכירות בעדשה כתוצאה משימוש טווח ארוך בקורטיקוסטרואידים, במיוחד אצל חולי דמ"י מערכתית.

4. חיי יום יום

4.1 האם התזונה יכולה להשפיע על מהלך המחלה?

אין עדויות ברורות לכך שתזונה משפיעה על מהלך המחלה. באופן כללי על הילד לשמור על תזונה מאוזנת המתאימה לגילו. על חולים הנוטלים סטרואידים להימנע מאכילת יתר וממאכלים עתירי נתרן, כיון שסטרואידים מגבירים את התיאבון.

4.2 מה לגבי אקלים?

אין עדויות לכך שלשינוי אקלים יש השפעה על מהלך המחלה והופעותיה. עם זאת, במזג אויר קר, נוקשות הבוקר נמשכת זמן רב יותר.

4.3 במה יכולים ספורט ופיזיותרפיה לעזור?

העיסוק בספורט ובפיזיותרפיה נועדו להביא את הילד לתפקוד יום יומי מיטבי, הן בתחום הפיזי והן בתחום החברתי. טיפולי הפיזיותרפיה והעיסוק בספורט תורמים לגמישות ויציבות מפרקית, חיזוק וגמישות מערכת השרירים, שיפור הסיבולת הגופנית ושיפור הקואורדינציה. מערכת שלד חזקה ובריאה מאפשרת לילד לקיים אורח חיים רגיל ועצמאי, להשתתף בפעילות הבית ספרית ובפעילויות חברתיות אחרות עם שאר בני גילו. טיפולים ותכניות התעמלות ביתיות הנבנות עם הפיזיותרפיסטית, מסייעות להגיע לרמת כושר נאותה.

4.4 ומה לגבי ספורט?

משחקי ספורט מהווים חלק חשוב מחיי היום יום של כל ילד. אחת ממטרות הטיפול במחלה היא לאפשר לילדים החולים לנהל חיים רגילים ודומים לאלו של בני גילם, עד כמה שניתן. על כן הגישה הכללית היא להניח לחולים לבצע פעילויות ספורט לפי רצונם ולסמוך על כך שהילדים יגבילו את עצמם בפעילות במידה ויתעורר כאב במפרקים. בד בבד יש לתדרך את מורי הספורט כיצד להימנע מפגיעות פיזיות, במיוחד אצל מתבגרים. למרות שהטלת עומס על מפרק מודלק אינה רצויה, הגישה היא שהנזק המועט שעלול

להיגרם למפרק כזה קטן מהנזק הנפשי שנעשה בהגבלת ילד במשחק עם חבריו. גישה זו הינה חלק מגישה כללית יותר הגורסת שיש לעודד את הילד החולה מבחינה נפשית להיות עצמאי עד כמה שאפשר בגבולות שמתירה מחלתו. ללא סתירה לאמור לעיל, יש להעדיף פעילויות ספורט הגורמות להטלת עומס מועט ככל האפשר על המפרקים, כגון שחיה ורכיבה על אופניים.

4.5 מה לגבי ביקור בבית הספר?

חשוב מאד שהילד יבקר בבית"ס באופן סדיר. מספר גורמים עלולים להוות בעיה בשמירה על נוכחות סדירה זו: קושי בהליכה, התעייפות מהירה, כאב או נוקשות. לפיכך, חשוב להסביר למורים בבית"ס את מהלכה הלא צפוי של המחלה (התלקחויות פתאומיות לצד זמני הפוגה), וקשייו המיוחדים של התלמיד: קושי בנשיאת הילקוט, עייפות, קושי אפשרי בכתיבה, קושי בהשתתפות בפעילות ספורטיבית ועוד. בית הספר צריך להכיר גם את צרכיו המיוחדים של התלמיד שנועדו לסייע לו להתמודד עם קשיים אלו כגון: שולחן מתאים ורשות לנוע במהלך השעורים בכדי למנוע נוקשות במפרקים. על הילדים לנסות לקחת חלק בשיעורי החינוך הגופני, עד כמה שמגבלות המחלה מאפשרות להם ועל פי המתווים שתוארו לעיל.

הביקור בבית הספר חשוב ביותר מן הצד האישייתי של הילד ומאפשר לו להתפתח לאדם עצמאי ויצרני. על ההורים והמורים להשתדל כמה שיותר בכדי לאפשר לילד החולה להשתתף במידת האפשר בפעילויות ביה"ס בצורה רגילה. הביקור הסדיר בבית הספר מאפשר לילד לא רק להגיע להישגים אקדמיים טובים, אלא גם לפתח קשרי וכישורי חברה תקינים עם בני גילו ועם מבוגרים. זו ההזדמנות שלו לפתח חברויות ולהיות חלק מחברת בני גילו.

4.6 מה לגבי חיסונים?

כאשר חולה מטופל בתרופות אימונוסופרסיביות (המדכאות את פעילות מערכת החיסון, כגון קורטיקוסטרואידים, מטוטרקסאט, תרופות ביולוגיות) יש לדחות מתן חיסונים המורכבים מנגיפים וחיידקים חיים מוחלשים (כגון אדמת, חזרת, פוליו-סבין, BCG), או לחליפין לחסן לפני התחלת הטיפול, בשל הסיכון המוגבר לזיהומים. חיסונים המורכבים מחלבונים בלבד ללא גורם חי מוחלש (כגון: טטנוס, דיפטריה, פוליו-סלק, צהבת מסוג בי, שעלת, פנימוקוק, מופילוס, מנינגוקוק) ניתן לתת לילדים החולים. הסיכון התאורטי היחיד הקיים במתן חיסונים אלה הוא כישלון של הילד להתחסן עקב הדיכוי הקיים למערכת החיסון. למרות חשש זה, מומלץ להמשיך ולחסן את הילד על פי שיגרת החיסונים הרגילה.

4.7 האם הילד יחיה חיים רגילים כמבוגר?

מטרה זו הינה אחת מהמטרות החשובות של הטיפול במחלה, והיא ניתנת להשגה ברוב

המקרים. הטיפול במחלה זו השתפר בצורה משמעותית בעשר השנים האחרונות, וניתן להאמין שבעתיד הקרוב יפותחו תרופות נוספות. טיפול תרופתי בשילוב עם טיפול שיקומי יכולים למנוע נזק מפרקי קבוע במרבית החולים.

חשוב לשים דגש גם על ההשפעה הנפשית שיש למחלה כזו על הילד ומשפחתו. מחלה כרונית מהווה אתגר להתמודדות עבור כל בני המשפחה, וככל שהמחלה קשה יותר, כך קשה יותר להתמודד איתה. על ההורים לדעת, שהם המפתח להתמודדות מוצלחת עם המחלה, והם מסמנים לילד את דרכי ההתמודדות.

למרות נטית ההורים לגוננות יתר על ילדם החולה, חשוב שיעודדו אותו לפתח עצמאות במידת האפשר. גישה כזו תאפשר לו להצליח להתגבר על קשיי המחלה, להתחבר באופן מוצלח עם בני גילו ולפתח אישיות מאוזנת ועצמאית. יש להציע למשפחת החולה תמיכה נפשית וסוציאלית כשזו נדרשת.

ניתן להיעזר גם בעמותות החולים וארגוני סיוע נוספים (ראה רשימה באתר) המקיימות ימי עיון וקבוצות תמיכה בנושאים אלו.