



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

Juvenile Idiopathische Artritis

Versie 2016

1. WAT IS JIA

1.1 Wat is het?

Juvenile idiopathische artritis (JIA) is een chronische ziekte, die gekenmerkt wordt door een aanhoudende gewrichtsontsteking; de typische kenmerken van gewrichtsontsteking zijn pijn, zwelling en bewegingsbeperking. "Idiopathisch" betekent dat we de oorzaak van de ziekte niet weten en "juvenile" betekent in dit geval dat de ziekte zich voor het zestiende levensjaar geopenbaard heeft.

1.2 Wat wordt bedoeld met chronische ziekte?

Een ziekte is chronisch wanneer de aangewezen behandeling niet leidt tot volledige genezing, maar een wel een verbetering van symptomen en laboratoriumonderzoeken als resultaat heeft.

Dit betekent dat wanneer de diagnose gesteld wordt, het onmogelijk is om te voorspellen hoe lang het kind ziek zal blijven.

1.3 Hoe vaak komt het voor?

JIA is een relatief zeldzame aandoening die 1-2 op de 1000 kinderen treft.

1.4 Wat zijn de oorzaken van de ziekte?

Ons immuunsysteem beschermt ons tegen infecties verschillende microben zoals virussen of bacteriën. Het immuunsysteem kan onderscheiden wat vreemd en mogelijk gevaarlijk is en dus vernietigd

moet worden en wat lichaamseigen is.

Chronische artritis is een abnormale reactie van ons immuunsysteem, dat deels zijn capaciteit verliest om onderscheid te maken tussen "vreemd" en "eigen" en dus lichaamseigen componenten aanvalt met ontstekingen als gevolg, bijv. van de gewrichtsoppervlakken. Om deze reden worden ziekten zoals JIA ook wel auto-immuun genoemd, waarmee bedoeld wordt dat het immuunsysteem tegen het eigen lichaam reageert.

Het precieze mechanisme dat JIA veroorzaakt is echter, net als bij vele andere chronische inflammatoire ziekten, niet bekend.

1.5 Is het een erfelijke ziekte?

JIA is geen erfelijke aandoening, aangezien het niet direct van ouder op kind kan worden overgedragen. Er zijn echter wel een aantal erfelijke factoren, die grotendeels nog niet bekend zijn en die ervoor zorgen dat personen aanleg kunnen hebben om de aandoening te ontwikkelen. De wetenschappelijke gemeenschap is het erover eens dat deze aandoening het resultaat is van een combinatie genetische predisponerende factoren en blootstelling aan omgevingsfactoren (waarschijnlijk infecties). Zelfs in geval van genetische predispositie komt het zelden voor dat twee kinderen uit een familie aan de aandoening lijden.

1.6 Hoe wordt het gediagnosticeerd?

De diagnose van JIA is gebaseerd op de aanwezigheid van artritis en de zorgvuldige uitsluiting van andere aandoeningen op basis van de medische geschiedenis, een lichamelijk onderzoek en laboratoriumonderzoeken.

Het gaat om JIA als de ziekte zich voor het zestiende levensjaar manifesteert, de symptomen langer dan 6 weken aanhouden en alle andere aandoeningen die de artritis kunnen veroorzaken zijn uitgesloten.

De reden voor de periode van 6 weken is om andere vormen van tijdelijke artritis uit te sluiten, zoals die als gevolg van verschillende infecties. De term JIA omvat alle vormen van persisterende artritis met onbekende oorzaak die zich tijdens de kinderjaren openbaren.

JIA omvat de verschillende vormen van artritis die geïdentificeerd zijn

(zie hieronder).

1.7 Wat gebeurt er met de gewrichten?

Het synoviale membraan is de dunne bekleding aan de binnenkant van het gewrichtskapsel, dat bij artritis veel dikker wordt en vol met ontstekingscellen en weefsel zit en een verhoogde hoeveelheid synoviale vloeistof produceert in het gewricht. Dit veroorzaakt zwelling, pijn en een bewegingsbeperking. Een typisch kenmerk van een gewrichtsontsteking is gewrichtsstijfheid, die optreedt na een langere rustperiode; hierdoor is het vooral in de ochtend erger (ochtendstijfheid).

Het kind probeert vaak de pijn te verminderen door het gewricht in een half-gebogen positie te houden; deze positie wordt antalgisch genoemd om te benadrukken dat het de pijn verzacht. Indien deze positie voor langere periodes wordt aangehouden (normaal langer dan een maand), dan leidt deze positie tot verkorting (contractuur) van de spieren en pezen en de ontwikkeling van een dwangstand(bijvoorbeeld een gebogen knie).

Indien de gewrichtsonteking niet volledig behandeld wordt, kan het tot gewrichtsschade leiden: het synoviale membraan wordt heel erg dik en gezwollen (met de van synoviale pannus) en door de afgifte van verschillende stoffen die kraakbeen- en botverlies veroorzaken. Op röntgenfoto's ziet dit er uit als gaten in het bot, wat boterosie genoemd wordt. Het langdurig aanhouden van de antalgische positie leidt ook tot spieratrofie (spierverlies) en het rekken of verkrampen van spieren en zachte weefsels, wat leidt tot flexiedeformiteit.

2. VERSCHILLENDE TYPES JIA

2.1 Bestaan er verschillende types van deze ziekte?

Er zijn verschillende vormen van JIA. Ze worden vooral onderscheiden door het aantal aangetaste gewrichten (oligoarticulaire of polyarticulaire JIA) en door de aanwezigheid van andere symptomen, zoals koorts, huiduitslag en andere symptomen (zie de hierna volgende paragrafen). De diagnose van de verschillende vormen wordt gesteld door de symptomen gedurende de eerste 6 maanden van de ziekte te

observeren. Vanwege deze reden, worden ze vaak beginvormen genoemd.

2.1.1 Systemische JIA

Systemisch betekent dat er, naast artritis, meerdere organen in het lichaam bij betrokken zijn.

Systemische JIA wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van koorts, uitslag en een intense ontsteking van verschillende organen in het lichaam, die voor het ontstaan van de artritis of tijdens het verloop ervan kunnen optreden. Er is een langdurige intense koorts en uitslag, die vooral tijdens de koortspieken optreedt. Andere symptomen kunnen spierpijn, een vergrote lever, mild of lymfeklieren zijn en ontsteking van de membranen rond het hart (pericarditis) en longen (pleuritis). Artritis, vaak bij 5 of meer gewrichten, kan aanwezig zijn bij de openbaring van ziekte, maar het kan ook later optreden. De ziekte kan jongens en meisjes van alle leeftijden treffen, maar komt relatief vaker voor bij peuters en kleuters.

Ongeveer de helft van de patiënten hebben gelimiteerde periodes van koorts en artritis; deze patiënten hebben over het algemeen de beste prognose op lange termijn. Bij de andere helft is de koorts vaak van voorbijgaande aard, terwijl de artritis heftiger en soms moeilijk te behandelen wordt. Een minderheid van deze patiënten hebben tegelijkertijd koorts en artritis. Systemische JIA beslaat minder dan 10% van alle gevallen JIA; het komt voor tijdens de kinderjaren en wordt zelden gezien bij volwassenen.

2.1.2 Polyarticulaire JIA

Bij polyarticulaire JIA zijn 5 of meer gewrichten betrokken tijdens de eerste zes maanden van de ziekte, zonder dat er koorts optreedt. Er zijn bloedonderzoeken die de reumatoïde factor (RF) kunnen bepalen en onderscheid kunnen maken tussen twee types: RF negatieve en RF positieve JIA.

RF positieve polyarticulaire JIA: deze vorm is zeldzaam bij kinderen (minder dan 5% van alle JIA-patiënten). Het is het equivalent van de RF positieve reumatoïde artritis bij volwassenen (het meest voorkomende type chronische artritis bij volwassenen). Het veroorzaakt vaak symmetrische artritis, die in het begin vaak de kleine gewrichten

aantast van de handen en voeten en zich daarna uitbreidt naar de andere gewrichten. Het komt veel vaker voor bij vrouwen en openbaart zich in het algemeen pas na het tiende levensjaar. Het is vaak een ernstige vorm van artritis.

RF negatieve polyarticulaire JIA: deze vorm beslaat 15-20% van alle gevallen. Het kan kinderen van iedere leeftijd treffen. Elk gewricht kan aangedaan worden en vaak zijn zowel de grote als de kleine gewrichten ontstoken.

Bij beide vormen moet de behandeling in een zo vroeg mogelijk stadium, nadat de diagnose bevestigd is, gestart worden. Een vroege en goede behandeling wordt geacht tot betere resultaten te leiden. De reactie op de behandeling is echter moeilijk te voorspellen in de vroege fases. De reactie op de behandeling verschilt enorm van kind tot kind.

2.1.3 Oligoarticulaire JIA (persistent of uitgebreid)

Oligoarticulaire JIA is het meest voorkomende subtype van JIA en betreft ongeveer 50% van alle gevallen. Het wordt gekenmerkt door minder dan 5 aangedane gewrichten in de eerste zes maanden van de ziekte, zonder verdere systemische symptomen. Het tast de grote gewrichten (zoals knieën en enkels) asymmetrisch aan. Soms gaat het om slechts 1 gewricht (monoarticulaire vorm). Bij sommige patiënten neemt het aantal aangedane gewrichten na de eerste 6 maanden toe tot 5 of meer; dit wordt uitgebreide oligoarthritis genoemd. Als het aantal betrokken gewrichten minder dan 5 blijft tijdens het verloop van de ziekte, dan wordt deze vorm geïdentificeerd als persistente oligoarthritis. Oligoarthritis treedt vaak voor het zesde levensjaar op en wordt vooral bij meisjes gezien. Bij een tijdige en goede behandeling is de prognose voor de gewrichten vaak goed bij patiënten waarbij de ziekte beperkt blijft tot een paar gewrichten; het beeld is meer gevarieerd bij patiënten waarbij de ziekte zich uitbreidt tot polyarthritis.

Een belangrijk deel van de patiënten kan oogcomplicaties ontwikkelen, zoals een ontsteking in het voorste deel van de oogbol (de voorste oogkamer), van het vlies met bloedvaten dat om het oog ligt (anterieure uveïtis). Aangezien het voorste deel van de uvea gevormd wordt door de iris en het straalvormige lichaam, wordt de complicatie chronische iridocyclitis of chronische anterieure uveïtis genoemd. Bij JIA is dit een chronische toestand, dat zich zonder merkbare klachten zoals pijn of roodheid, ontwikkelt. Indien het niet herkend en behandeld

wordt, ontwikkelt de anterieure uveïtis zich verder en kan het voor ernstige schade aan het oog zorgen. Het vroeg opsporen van deze complicatie is daarom van groot belang. Aangezien het oog niet rood wordt en het kind niet klaagt over troebel zien, kan het zijn dat anterieure uveïtis niet opgemerkt wordt door de ouders of artsen. Risicofactoren voor het ontwikkelen van uveïtis zijn het vroeg optreden van JIA en positieve ANA antistof in het bloed (anti-nucleair antilichaam).

Het is daarom absoluut noodzakelijk om kinderen met een verhoogd risico regelmatig aan oogonderzoeken te onderwerpen bij een oogarts, die een speciaal apparaat genaamd de spleetlamp gebruikt. De onderzoeken worden gebruikelijke iedere 3 maanden herhaald en moeten ook op lange termijn gedaan blijven worden tot na de puberteit.

2.1.4 Psoriatische artritis

Psoriatische artritis wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van artritis in combinatie met psoriasis. Psoriasis is een ziekte met ontstekingen van de huid, waarbij vaak stukken huid van de ellebogen en knieën schilferig zijn. Soms worden alleen de nagels aangetast door psoriasis. Soms komt het vaker voor in de familie, zoals een eerstegraads familielid met psoriasis (een ouder of broer/zus). De huidziekte kan eerder of later dan de artritis ontstaan. Typische kenmerken die duiden op dit subtype JIA omvatten het opzwellen van een hele vinger of teen (de zogenaamde "worstenvinger" of dactylitis) en veranderingen aan de nagel (stipvorming).. Daarnaast kan een chronische anterieure uveïtis (oogontsteking) ontstaan en daarom worden regelmatige oogcontroles aangeraden (zie ook bij 2.1.3).

Het verloop van de ziekte varieert aangezien de reacties op de behandeling kunnen verschillen in de huid en de gewrichten. Als een kind artritis heeft in minder dan 5 gewrichten, dan is de behandeling hetzelfde als voor oligoarticulaire artritis. Als een kind artritis heeft in meer dan 5 gewrichten, dan is de behandeling hetzelfde als voor polyarticulaire artritis. Het verschil kan gerelateerd zijn aan de reactie op de behandeling voor zowel artritis als psoriasis.

2.1.5 Artritis in combinatie met enthesitis

De artritis manifesteert zich vooral in de grote gewrichten van de

onderste ledematen en enthesitis. Enthesitis is een ontsteking in van de "enthesis", het overgangspunt van de pees en bot (bv peesaanhechting aan de hiel). De lokale ontsteking gaat vaak gepaard met pijn. Enthesitis komt vaak voor op de voetzolen en hielen, bij de aanhechting van de achillespezen. Soms ontwikkelen deze patiënten een acute anterieure uveïtis. Anders dan bij andere vormen van JIA, gaat het vaak gepaard met rode en waterige ogen (lacrimatie) en een verhoogde sensitiviteit voor licht. De meeste patiënten zijn positief voor eenbloedonderzoek genaamd HLA B27: dit duidt op een familiäre aanleg voor de ziekte. Deze vorm treft vooral jongens en begint vaak na het zesde levensjaar. Het verloop van deze vorm is variabel. Bij sommige patiënten komt de ziekte na een tijd in remissie, terwijl het bij anderen zich ook verspreid naar de lage rugwervels en de gewrichten tussen het darmbeen en het heiligbeen. Hierdoor kan de rug slechter gebogen worden. Lage rugpijn in de ochtend in combinatie met stijfheid suggereert een ontsteking van de lage rugwervels. Deze vorm lijkt op wervelaandoeningen die voorkomen bij volwassenen, genaamd spondylitis.

2.2 Wat zijn de oorzaken van chronische iridocyclitis? Bestaat er een relatie met artritis?

Oogontsteking (iridocyclitis) wordt veroorzaakt door een abnormale ontstekingsreactie tegen het oog (autoimmuun). De exacte mechanismen zijn echter niet bekend. Deze complicatie wordt vooral gezien bij patiënten die JIA op een jonge leeftijd hebben gekregen en die ANA positief zijn.

De factoren die oogaandoeningen aan gewrichtsaandoeningen linken zijn niet bekend. Het is echter belangrijk om te onthouden dat artritis en iridocyclitis een onafhankelijk verloop kunnen hebben, waarvoor de periodieke controles met de spleetlamp gedaan moeten worden, ook wanneer de artritis in remissie is, aangezien de oogontsteking zonder symptomen weer de kop op kan steken, zelfs als het beter gaat met de artritis. Het verloop van iridocyclitis wordt gekenmerkt door periodieke opflakkingen, die los staan van die van artritis.

Iridocyclitis ontstaat meestal nadat de artritis zich geopenbaard heeft, maar kan ook op hetzelfde moment opgemerkt worden. Het ontstaat zeer zelden voorafgaand aan de artritis. Dit zijn meestal de minst gunstige gevallen; aangezien de ziekte asymptomatisch is kan een late

diagnose leiden tot een vermindering van het zicht.

2.3 Is de ziekte bij kinderen anders dan bij volwassenen?

Over het algemeen wel. De polyarticulaire RF positieve vorm, die verantwoordelijk is voor zo'n 70% van de gevallen van reumatoïde artritis bij volwassenen, beslaat slechts 5% van de gevallen van JIA. De oligoarticulaire vorm met vroege aanvang vertegenwoordigt zo'n 50% van de gevallen van JIA en komt niet voor bij volwassenen. Systemische artritis is kenmerkend voor kinderen en wordt zelden gezien bij volwassenen.

3. DIAGNOSE EN THERAPIE

3.1 Wat voor laboratoriumonderzoeken zijn nodig?

Op het moment van de diagnose zijn bepaalde laboratoriumonderzoeken, in combinatie met controles van de gewrichten en de ogen, nuttig om beter het type JIA te bepalen en om eventuele patiënten te identificeren die een verhoogd risico hebben op specifieke complicaties, zoals chronische iridocyclitis.

Reuma factor (RF) is een laboratoriumtest dat een antilichaam opspoot, dat indien positief en in hoge concentratie aanwezig, duidt op een bepaald subtype JIA.

Antinuclaire antilichamen (ANA) worden vaak positief getest in patiënten met oligoarticulaire JIA met vroege aanvang. Deze groep JIA patiënten hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van chronische iridocyclitis en moeten daarom iedere drie maanden een oogcontrole plannen met een spleetlamp.

HLA-B27 is een celmarker die positief is in ongeveer 80% van de patiënten met enthesitis geassocieerde artritis. Het is bij gezonde personen slechts in 5-8% van de gevallen aanwezig.

Andere onderzoeken, zoals de bezinking (BSE) of C-reactieve proteïne (CRP) die de mate van algehele ontsteking meten zijn nuttig, al worden zowel de diagnose als de behandeling vooral vastgesteld op basis van klinische symptomen en niet op basis van de laboratoriumonderzoeken. Afhankelijk van de behandeling kan het zijn dat de patiënt periodiek onderzoeken moet ondergaan (zoals bloedbeeld, leverfunctietesten, urinesediment) om eventuele bijwerkingen op te sporen en de

asymptomatische geneesmiddelentoxiciteit te bepalen. De ontsteking in het gewricht wordt vooral beoordeeld aan de hand van het klinische onderzoek en een enkele keer met behulp van beeldvormend onderzoek, zoals echografie. Röntgenfoto's of MRI-scans kunnen nodig zijn om de staat van het bot en de botgroei te bepalen en eventueel de therapie daarop af te stellen.

3.2 Hoe kunnen we het behandelen?

Er is geen specifieke therapie voorhanden om JIA te genezen. Het doel van de behandeling voor de verschillende vormen van artritis is het verminderen van pijn, vermoeidheid en stijfheid, het voorkomen van gewrichtsschade, het minimaliseren van deformaties en het verbeteren van de mobiliteit zonder dat de groei en ontwikkeling belemmerd worden. In de afgelopen tien jaar is met de introductie van biologische geneesmiddelen enorme vooruitgang geboekt in de behandeling van JIA. Sommige kinderen kunnen echter resistent zijn voor de behandeling, wat inhoudt dat de ziekte nog steeds actief is en dat ondanks de behandeling het gewricht nog steeds ontstoken is. Er zijn enkele richtlijnen voor het bepalen van de behandeling, al moet de behandeling altijd specifiek op ieder kind worden afgesteld.

Betrokkenheid van de ouders bij de besluitvorming over de therapie is zeer belangrijk.

De behandeling is voornamelijk gebaseerd op het gebruik van geneesmiddelen die de systemische en/of gewrichtsontsteking remmen en op oefentherapie voor het behoud van de gewrichtsfunctie en ter voorkoming van eventuele deformaties.

De therapie is behoorlijk complex en er moeten meerdere specialisten aan meewerken (kinderreumatologen, orthopedisch chirurgen, fysio- en ergotherapeuten, oogartsen).

In de volgende sectie worden de huidige behandelstrategieën voor JIA beschreven. In het gedeelte over de geneesmiddelentherapie vindt u meer specifieke informatie over de geneesmiddelen. Houd er rekening mee dat de lijst van goedgekeurde geneesmiddelen per land verschilt en dat daarom eventueel niet alle geneesmiddelen in alle landen beschikbaar zijn.

Niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's)

Niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's) zijn

traditioneel de belangrijkste behandeling voor alle vormen van juveniele idiopathische artritis (JIA) en andere pediatrie reumatische aandoeningen. Het zijn symptomatische ontstekings- en koortsremmende geneesmiddelen; symptomatisch betekent dat ze niet voor de remissie van de ziekte kunnen zorgen, maar de symptomen als gevolg van de ontsteking onder controle kunnen houden. De meest gebruikte middelen zijn naproxen en ibuprofen; aspirine wordt veel minder gebruikt (ondanks dat het effectief en goedkoop is)., vooral vanwege de kans op bijwerkingen (systemische effecten in geval van hoge waarden in het bloed en de kans op levertoxiciteit, wat vooral voorkomt bij systemische JIA). NSAID's worden over het algemeen goed verdragen: maagklachten, de vaakst voorkomende bijwerkingen bij volwassenen, zijn bij kinderen zeldzaam. In sommige gevallen kan een bepaalde NSAID effectief zijn en een andere niet. Er zijn geen associaties gedocumenteerd tussen verschillende NSAID's. Het optimale effect met betrekking tot de gewrichtsontsteking treedt na enkele weken op.

Gewrichtsinjecties

Injecties in de gewrichten worden gebruikt als een of enkele gewrichten ernstig ontstoken zijn, er bewegingsbeperking optreedt of een gewricht zeer pijnlijk is voor het kind. Het geneesmiddel dat geïnjecteerd wordt is een langwerkend corticosteroid. Triamcynolon hexacetonide heeft de voorkeur vanwege het langdurige effect (vaak meerdere maanden) en de minimale opname in de systemische circulatie. Het is de voorkeursbehandeling bij de oligoarticulaire JIA; bij de andere vormen van JIA is het aanvullend op de behandeling. . Deze therapievorm kan meerdere keren bij hetzelfde gewricht worden toegepast. De gewrichtsinjectie kan afhankelijk van de leeftijd van het kind, het soort gewricht en het aantal te behandelen gewrichten, worden gedaan onder plaatselijke verdoving of algehele narcose (vaak bij kleine kinderen). Meer dan 3-4 injecties per jaar in hetzelfde gewricht wordt over het algemeen niet aangeraden.

Vaak worden gewrichtspuncties , gecombineerd met andere therapie om te zorgen voor een snelle verbetering van de pijn en stijfheid of totdat het andere middel effect begint te hebben.

DMARDS, ziekte modifierende anti-reumatische middelen, tweede-lijns geneesmiddelen

DMARDS zijn voor kinderen die ondanks een adequate therapie met NSAID's en injecties met corticosteroïden een progressieve vorm van polyartritis hebben. Deze geneesmiddelen worden over het algemeen toegevoegd aan de bestaande behandeling met NSAID's, waar normaal mee doorgedaan wordt. Het effect van de meeste DMARDS wordt pas volledig zichtbaar na een aantal weken of maanden.

Methotrexaat

Methotrexaat is zonder twijfel wereldwijd de DMARD dat de voorkeur heeft bij kinderen met JIA. Gedurende de jaren dat het geneesmiddel wordt toegepast, hebben meerdere onderzoeken de effectiviteit en veiligheid ervan aangetoond. De medische literatuur heeft nu de maximale effectieve dosis vastgesteld (15 mg per vierkante meter per week, oraal of parenteraal toegediend, vaak m.b.v. onderhuidse injecties). De wekelijks toegediende methotrexaat is het voorkeursgeneesmiddel, vooral bij kinderen met polyarticulaire JIA. Het is bij de meeste patiënten effectief. Het werkt ontstekingsremmend, en kan bij sommige patiënten door nog onbekende mechanismen, de progressie van de ziekte remmen of zelfs zorgen voor een remissie van de ziekte. Het wordt over het algemeen goed getolereerd; maagklachten en verhoging van levertransaminase zijn de meest voorkomende bijwerkingen. Tijdens de behandeling moet er periodiek gecontroleerd worden op eventuele toxiciteit met behulp van bloedonderzoeken.

Methotrexaat is in veel landen over de hele wereld goedgekeurd voor gebruik bij JIA. Het wordt aangeraden methotrexaat te combineren met folium- of folinezuur, een vitamine dat het risico op bijwerkingen van voornamelijk de leverfunctie vermindert.

Leflunomide

Leflunomide is een alternatief voor methotrexaat, vooral voor kinderen die dit laatst genoemde middel niet tolereren. Leflunomide wordt toegediend in tabletvorm. De behandeling is onderzocht voor JIA en de effectiviteit ervan is aangetoond. Deze behandeling is echter duurder dan die met methotrexaat.

Salazopyrine en cyclosporine

Andere DMARDS, zoals salazopyrine, zijn ook effectief gebleken bij JIA, maar worden vaak minder goed getolereerd dan methotrexaat. Met

salazopyrine is minder ervaring dan met methotrexaat. Er zijn tot op heden nog geen betrouwbare onderzoeken uitgevoerd om de effectiviteit van andere potentiële geneesmiddelen zoals cyclosporine te beoordelen. Salazopyrine en cyclosporine worden op dit moment minder gebruikt, vooral in landen waar biologische geneesmiddelen goed verkrijgbaar zijn. Cyclosporine is in combinatie met corticosteroiden een waardevol geneesmiddel voor de behandeling van het macrofaag activatie syndroom bij kinderen met JIA. Dit is een ernstige en mogelijk levensgevaarlijke complicatie van systemische JIA, dat het gevolg is van een massale algemene activatie van het ontstekingsproces.

Corticosteroiden

Corticosteroiden zijn de meest effectieve, beschikbare ontstekingsremmende geneesmiddelen, maar het gebruik is ervan is beperkt, want op lange termijn hebben ze verschillende significante bijwerkingen, waaronder osteoporose en vertraagde groei. Corticosteroiden zijn van grote waarde bij de behandeling van de systemische symptomen die niet op andere therapieën reageren, om levensbedreigende systemische complicaties te voorkomen en als overbruggingsmiddel om acute ziekte te behandelen, terwijl er gewacht wordt tot de DMARDS effectief zijn.

Lokale corticosteroiden (oogdruppels) worden gebruikt voor de behandeling van iridocyclitis. In ernstigere gevallen kunnen peribulbaire injecties met corticosteroiden (in de oogbal) of toediening van systemische corticosteroiden nodig zijn.

Biologicals

Er zijn de laatste jaren medicijnen met nieuwe aangrijpingspunten geïntroduceerd genaamd "biologicals". Artsen gebruiken deze term voor geneesmiddelen die geproduceerd worden met behulp van levende cellen, en die zich, anders dan methotrexaat of leflunomide, vooral richten op specifieke moleculen (tumor necrose factor (TNF), interleukine 1, interleukine 6 of T-cel-receptor stimulerende moleculen). Biologicals zijn belangrijke middelen gebleken bij het blokkeren van het ontstekingsproces dat kenmerkend is voor JIA: Er zijn nu verschillende biologicals die bijna allemaal voor gebruik bij JIA zijn goedgekeurd (zie pediatrische wetgeving hieronder).

Anti-TNF medicatie

Anti-TNF medicatie blokkeren selectief TNF, een essentiële mediator van het ontstekingsproces. Ze worden alleen of in combinatie met methotrexaat gebruikt en zijn bij de meeste patiënten effectief. Hun effect is behoorlijk snel en de veiligheid is tot nu toe goed gebleken (zie de sectie veiligheid hieronder); echter, langere follow-up is nodig om mogelijke bijwerkingen op lange termijn vast te stellen. Biologicals voor JIA, met inbegrip van verschillende types TNF-blokkers, worden het meest gebruikt en verschillen van elkaar qua methode en toedieningsfrequentie. Etanercept wordt bijvoorbeeld een tot twee keer per week onderhuids toegediend, adalimumab om de week onderhuids en infliximab maandelijks via intraveneuze infusen. Andere middelen worden nog onderzocht (bijv. golimumab en certolizumab pegol) bij kinderen en er zijn andere moleculen die momenteel onderzocht worden bij volwassenen en die in de toekomst beschikbaar kunnen komen voor kinderen.

Over het algemeen wordt anti-TNF gebruikt voor de meeste soorten JIA, met uitzondering van de persistente oligoarthritis die meestal niet met biologische geneesmiddelen behandeld wordt. Bij systemische JIA worden ze beperkter ingezet, omdat andere biologische geneesmiddelen gebruikt worden zoals anti-IL-1 (anakinra en canakinumab) of anti-IL-6 (tocilizumab). De anti-TNF middelen worden alleen of in combinatie met methotrexaat gebruikt. Net als de DMARDS, moeten ze onder strikt medisch toezicht worden ingenomen.

Anti CTL4Ig (abatcept)

Abatacept is een geneesmiddel met een ander werkingsmechanisme, wat zich richt tegen sommige witte bloedcellen genaamd t-lymfocyten. Het wordt op dit moment gebruikt om kinderen te behandelen met polyarthritis, die niet reageren op methotrexaat of andere biologische geneesmiddelen.

Anti interleukine 1 (anakinra en canakinumab) en anti interleukine 6 (tocilizumab)

Deze geneesmiddelen zijn vooral van belang voor de behandeling van systemische JIA: Normaal start de behandeling van systemische JIA met corticosteroiden. Ondanks de effectiviteit gaan corticosteroiden gepaard met bijwerkingen, die vooral de groei vertragen, dus als deze middelen binnen een korte periode niet in staat zijn om de activiteit van

de ziekte te beheersen (meestal een paar maanden), dan voegt de arts anti-IL-1 (anakinra of canakinumab) of anti-IL-6 (tocilizumab) toe, om zowel de systemische systemische manifestaties (koorts) als de artritis te behandelen. Bij kinderen met systemische JIA verdwijnen de systemische manifestaties soms spontaan, terwijl de artritis aanwezig blijft; in deze gevallen kan methotrexaat alleen of in combinatie met anti-TNF of abatacept gegeven worden. Tocilizumab kan zowel bij systemische als bij polyarticulaire JIA worden gegeven. Het is eerst goedgekeurd voor systemische en later ook voor polyarticulaire JIA en het kan voorgeschreven worden aan patiënten die niet reageren op methotrexaat of andere biologische geneesmiddelen.

Andere complementaire therapieën

Oefentherapie

Oefentherapie is een essentieel onderdeel van de behandeling. Het omvat doelgerichte oefeningen en indien geïndiceerd het gebruik van gewrichtspalken om de gewrichten in een comfortabele positie te houden en pijn, stijfheid, spiercontracties en gewrichtsdeformatie te voorkomen. Er moet vroeg mee gestart worden en zou routinematig gedaan moeten worden om de gewrichten en spieren in vorm te houden en te verbeteren.

Orthopedische chirurgie

De belangrijkste indicaties voor orthopedische chirurgie zijn het vervangen van gewrichten (vooral heupen en knieën) in geval van ernstige slijtage en chirurgische weke-delen-release in geval van permanente contracturen.

3.3 Hoe zit het met onconventionele/complementaire therapieën?

Er zijn vele complementaire en alternatieve therapieën beschikbaar en dit kan verwarrend zijn voor de patiënten en hun families. Denk goed na over de voordelen en risico's die kleven aan het uitproberen van deze therapieën, aangezien er weinig voordeel is aangetoond en ze kostbaar kunnen zijn in termen van tijd, belasting van het kind en geld. Mocht u complementaire en alternatieve therapieën willen uitproberen, overleg deze mogelijkheden dan met de kinderreumatoloog. Sommige

therapieën kunnen een wisselwerking hebben op de gebruikelijke medicatie. De meeste artsen staan niet negatief tegenover het gebruik van alternatieve therapieën, zolang u ook het medisch advies op blijft volgen. Het is van groot belang dat er niet gestopt wordt met het nemen van de voorgeschreven medicatie. Als medicatie zoals corticosteroiden nodig zijn om de ziekte onder controle te houden, dan kan het zeer gevaarlijk zijn om hiermee te stoppen als de ziekte nog actief is. Overleg in het geval u zich zorgen maakt over de medicatie altijd met de arts van uw kind.

3.4 Wanneer moet er begonnen worden met de therapieën?

Vandaag de dag zijn er internationale en nationale aanbevelingen die artsen en families helpen bij het kiezen van een behandeling. Internationale aanbevelingen zijn recentelijk opgesteld door de American College of Rheumatology (ACR op www.rheumatology.org) en andere zijn in worden voorbereid door het Paediatric Rheumatology European Society (PRES op www.pres.eu). Conform bovenstaande aanbevelingen worden kinderen met lichte vormen (weinig aangedane gewrichten) gewoonlijk behandeld met NSAID's en injecties met corticosteroiden. Bij ernstigere JIA (meerdere aangedane gewrichten) wordt eerst methotrexaat (of minder vaak leflunomide) gegeven en indien dit niet voldoende resultaat geeft wordt er een biologisch geneesmiddel (meestal een anti-TNF) gegeven, al dan niet in combinatie met methotrexaat. Voor kinderen die resistent of intolerant zijn voor de behandeling met methotrexaat of biologische geneesmiddelen kunnen andere biologische middelen gebruikt worden (een andere anti-TNF of abatacept).

3.5 Hoe zit het met de pediatrische wetgeving, het gebruik volgens het etiket, afwijkend gebruik en toekomstige therapeutische mogelijkheden?

Tot 15 jaar geleden werden alle geneesmiddelen voor de behandeling van JIA en vele andere pediatrische aandoeningen niet specifiek onderzocht voor gebruik bij kinderen. Dit betekent dat artsen geneesmiddelen voorschreven op basis van persoonlijke ervaring of onderzoeken uitgevoerd bij volwassen patiënten.

In het verleden was het uitvoeren van klinische studies in de kinderreumatologie moeilijk, vooral vanwege het gebrek aan fondsen voor studies bij kinderen en het gebrek aan interesse van farmaceutische bedrijven voor de kleine en niet lonende pediatrie markt. Deze situatie is een paar jaar geleden dramatisch gewijzigd. Dit gebeurde vanwege de introductie van de Best Pharmaceuticals for Children Act in de VS en specifieke wetgeving voor ontwikkeling van pediatrie geneesmiddelen (Paediatric Regulation) in de Europese Unie (EU). Deze initiatieven dwongen farmaceutische bedrijven om geneesmiddelen ook te onderzoeken bij kinderen.

Deze Amerikaanse en Europese initiatieven en het bestaan van 2 grote netwerken, de Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO op www.printo.it), die wereldwijd meer dan 50 landen met elkaar verbindt en de Paediatric Rheumatology Collaborative Study Group (PRCSG op www.prcsg.org), gevestigd in Noord-Amerika, hebben een zeer positieve impact gehad op de ontwikkeling van de kinderreumatologie en in het specifiek op de ontwikkeling van nieuwe behandelingen voor kinderen met JIA. Honderden families met kinderen met JIA die wereldwijd behandeld worden in de PRINTO of PRCSG centra hebben deelgenomen aan deze klinische studies, waardoor alle kinderen met JIA behandeld kunnen worden met speciaal voor hen onderzochte geneesmiddelen. Soms is het gebruik van een placebo noodzakelijk bij deelname aan dergelijke studies (een tablet of infuus zonder actieve stof) om er zeker van te zijn dat de onderzochte geneesmiddelen meer goed dan kwaad doen.

Vanwege dit belangrijke onderzoek, zijn er vandaag de dag verschillende geneesmiddelen specifiek goedgekeurd voor JIA. Dit betekent dat regelgevende autoriteiten, zoals de Food and Drug Administration (FDA), de European Medicines Agency (EMA) en verschillende nationale autoriteiten wetenschappelijke informatie afkomstig uit klinische studies hebben aangepast en farmaceutische bedrijven toestemming hebben gegeven om in de bijsluiters aan te geven dat het effectief en veilig is voor kinderen.

De lijst met specifiek goedgekeurde geneesmiddelen voor JIA omvat methotrexaat, etanercept, adalimumab, abatacept, tocilizumab en canakinumab.

Verschillende andere geneesmiddelen worden op dit moment onderzocht bij kinderen, dus uw kind zou door zijn/haar arts gevraagd kunnen worden om deel te nemen aan een dergelijke studie.

Er zijn nog andere geneesmiddelen, die formeel nog niet zijn goedgekeurd voor gebruik bij JIA, zoals verschillende niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's), azathioprine, cyclosporine, anakinra en infliximab. Deze geneesmiddelen worden gebruikt zonder goedgekeurde indicaties (het zogenaamde off-label gebruik) en uw arts kan het gebruik ervan voorstellen, vooral als er geen andere behandelingen beschikbaar zijn.

3.6 Wat zijn de belangrijkste bijwerkingen van de therapie?

De geneesmiddelen die gebruikt worden voor de behandeling van JIA worden over het algemeen goed getolereerd. Maagklachten, de vaakst voorkomende bijwerking van NSAID's (die daarom met wat eten ingenomen moeten worden), komen minder vaak voor bij kinderen dan bij volwassenen. NSAID's kunnen zorgen voor een stijging van sommige leverenzymen in het bloed, maar dit vooral voor bij gebruik van aspirine.

Methotrexaat wordt ook goed getolereerd. Maag-darmklachten als bijwerking, zoals misselijkheid en braken, zijn niet ongewoon. Om mogelijke toxiciteit in de gaten te houden is het belangrijk om met behulp van regelmatige bloedonderzoeken de leverenzymen te monitoren. De meest voorkomende afwijking bij laboratoriumuitslagen zijn verhoogde leverenzymen, die weer normaliseren als er met het middel gestopt wordt of als de dosis van methotrexaat verlaagd wordt. Het geven van foline of foliumzuur zorgt ervoor dat levertoxiciteit minder vaak voorkomt. Overgevoelige reacties op methotrexaat komen zelden voor.

Salazopyrine wordt vrij goed getolereerd; de meest voorkomende bijwerkingen zijn huiduitslag, maag-darmklachten, hypertransaminasemie (levertoxiciteit) en leukopenie (verlaagd aantal witte bloedcellen, waardoor het risico op infecties toeneemt). Net als bij methotrexaat zijn hiervoor regelmatige bloedonderzoeken nodig. Langdurig gebruik van hoge doses corticosteroiden gaat gepaard met een aantal belangrijke bijwerkingen. Het gaat hier onder andere om vertraagde groei en osteoporose. Corticosteroiden in een hogere dosis veroorzaken toegenomen eetlust, wat tot overgewicht kan leiden. Het is daarom belangrijk om kinderen aan te moedigen om eten te kiezen dat de honger stilt, zonder dat ze daarbij veel calorieën innemen. Biologicals worden over het algemeen goed getolereerd, ten minste

gedurende de eerste jaren van de behandeling. Patiënten moeten echter wel goed gecontroleerd worden op eventuele infecties of andere nadelige gevolgen. Het is belangrijk te weten dat de ervaring met alle op dit moment voor JIA gebruikte geneesmiddelen van beperkte omvang is (er namen slechts een paar honderd kinderen deel aan de klinische studies) en ook qua tijd aangezien de biologische geneesmiddelen pas sinds 2000 beschikbaar zijn. Daarom zijn er nu verschillende JIA registers om kinderen met biologische behandeling te volgen op nationaal (bijv. Duitsland, Verenigd Koninkrijk, VS en andere) en internationaal niveau (bijv. Pharmachild, een project dat uitgevoerd wordt door PRINTO en PRES) met als doel de kinderen met JIA goed in de gaten te houden en te kijken of de middelen ook op lange termijn veilig zijn (een aantal jaar nadat de middelen zijn toegediend).

3.7 Hoe lang duurt de behandeling?

De behandeling duurt net zo lang als de ziekte aanhoudt. De duur van de ziekte is onvoorspelbaar; in de meeste gevallen gaat JIA over. Dit kan na een paar jaar, maar ook na meerdere jaren zijn. Het verloop van JIA wordt vaak gekenmerkt door periodes van tijdelijke remissies en opvlammingen, die belangrijke veranderingen in de behandeling tot gevolg hebben. Het volledig stoppen met de therapie wordt pas overwogen, als de artritis voor een langere periode (6-12 maanden) in remissie is. Er bestaat echter geen definitieve informatie over mogelijke terugkeer van de ziekte, nadat er met de medicatie gestopt is. Artsen houden kinderen met JIA meestal onder controle totdat ze volwassen zijn, ook al is de artritis rustig.

3.8 Oogcontrole (controle met de spleetlamp): hoe vaak en hoe lang?

Bij patiënten met een verhoogd risico (vooral ANA-positief), moet er ten minste iedere drie maanden een controle met de spleetlamp worden uitgevoerd. Patiënten met iridocyclitis moeten, afhankelijk van de door de oftalmoloog vastgestelde ernst van de aandoening, vaker gecontroleerd worden.

Het risico dat iridocyclitis ontstaat neemt af naar mate de tijd verstrijkt; al kan iridocyclitis zich ook vele jaren na de aanvang van artritis ontwikkelen. Het is daarom goed om gedurende vele jaren oogcontroles

te blijven doen, ook als de artritis in remissie is.

De acute uveïtis, dat op kan treden bij patiënten met artritis en enthesitis, is symptomatisch (rode ogen, oogpijn en niet goed licht verdragen of fotofobie). Als er dergelijke klachten optreden, dan moet er direct een oftalmoloog geconsulteerd worden. Anders dan bij iridocyclitis zijn periodieke onderzoeken met de spleetlamp niet nodig voor een vroege diagnose.

3.9 Hoe is het verloop op lange termijn (prognose) van artritis?

De prognose van artritis is in de afgelopen jaren significant verbeterd, maar hangt nog steeds af van de ernst en de klinische vorm van JIA en de juiste behandeling. Er is onderzoek gaande naar de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen en biologicals. Daarnaast wordt er gekeken naar het beschikbaar maken van behandelingen aan alle kinderen. De prognose van artritis is in de afgelopen tien jaar sterk verbeterd. Zo'n 40% van de kinderen zullen 8-10 jaar na aanvang van de ziekte van symptoom- en medicatievrij zijn; de hoge remissie percentages worden gezien bij persisterende oligoarticulaire JIA en systemische JIA.

Systemische JIA heeft een variabele prognose. Ongeveer de helft van de patiënten hebben een aantal tekenen van artritis en de ziekte wordt vooral gekenmerkt door periodieke opvlammingen van de ziekte; de uiteindelijke prognose is vaak goed en de ziekte gaat vaak spontaan over. Bij de andere helft van de patiënten wordt de ziekte gekenmerkt door persistente artritis, terwijl de systemische effecten met de jaren vaak minder worden; bij deze subgroep patiënten kan ernstige gewrichtsschade ontstaan. Verder heeft een klein deel van deze tweede groep patiënten systemische symptomen waarbij ook gewrichten betrokken zijn; deze patiënten hebben de slechtste prognose en kunnen amyloïdosis ontwikkelen; een ernstige complicatie waar immunosuppressieve therapie voor nodig is. De verdere ontwikkeling van biologische therapie met anti-IL-6 (tocilizumab) en anti-IL-1 (anakinra en canakinumab) zal de prognose hiervan op lange termijn waarschijnlijk sterk verbeteren.

RF-positieve polyarticulaire JIA heeft vaker een progressief articulaair verloop dat tot ernstige gewrichtsschade kan leiden. Deze vorm is bij kinderen het equivalent van reumatoïde factor (RF) positieve reumatoïde artritis bij volwassenen.

RF-negatieve polyarticulaire JIA is complex, zowel qua klinische symptomen als qua prognose. De globale prognose is veel beter dan voor RF positieve polyarticulaire artritis; slechts een kwart van de patiënten ontwikkelt gewrichtsschade.

Oligoarticulaire JIA heeft vaak een goede prognose voor de gewrichten als de aandoening beperkt blijft tot een paar gewrichten (zogenaamde persisterende oligoartritis). Patiënten waarbij meerdere gewrichten aangedaan zijn door de aandoening (extended oligoartritis) hebben een gelijksoortige prognose als patiënten met polyarticulaire RF-negatieve JIA.

Veel patiënten met JIA en psoriasis (Juveniele artritis psoriatica) hebben een aandoening die lijkt op oligoarticulaire JIA, terwijl anderen een verloop hebben dat meer lijkt op artritis psoriatica bij volwassenen.

JIA in combinatie met enthesitis heeft een variabele prognose. Bij sommige patiënten gaat de ziekte in remissie, terwijl het bij anderen progressief is en de sacroiliacale gewrichten aan kan tasten.

In het vroege stadium van de ziekte, zijn er op dit moment geen betrouwbare klinische parameters of bloedonderzoeken beschikbaar die een voorspellende waarde hebben voor de prognose van de ziekte, en kunnen artsen niet voorspellen welke kinderen de slechtste prognose zullen hebben. Zulke voorspellende informatie zou van klinisch belang zijn, aangezien de patiënten ermee geïdentificeerd kunnen worden die vanaf het begin een agressievere behandeling zouden moeten krijgen. Nieuwe bloedmarkers worden onderzocht om te voorspellen wanneer de behandeling met methotrexaat of biologicals gestopt kan worden.

3.10 En die van iridocyclitis?

Iridocyclitis kan ernstige gevolgen hebben, zoals een vertroebelde oog lens (staar) en blindheid, als het niet behandeld wordt. Als het echter in een vroeg stadium behandeld wordt, dan kunnen deze symptomen voorkomen worden met een therapie bestaande uit oogdruppels om de ontsteking te remmen en de pupillen te dilateren. Als de symptomen niet onder controle gehouden kunnen worden met oogdruppels, dan kunnen biologicals voorgeschreven worden. Er is echter geen duidelijk bewijs voor wat de beste keuze voor de behandeling van ernstige iridocyclitis is, aangezien de reactie op de behandeling van kind tot kind verschilt. Een vroege diagnose is daarom de belangrijkste factor voor de prognose. Staar kan ook een gevolg zijn

van en langdurige behandeling met corticosteroïden, vooral bij patiënten met systemische JIA:

4. DAGELIJKS LEVEN

4.1 Kan het dieet het verloop van de ziekte beïnvloeden?

Er is geen bewijs dat het dieet invloed heeft op het verloop van de ziekte. In het algemeen moet het kind een gebalanceerd, normaal dieet volgen, dat geschikt is voor zijn/haar leeftijd. Teveel eten zou voorkomen moeten worden bij patiënten die corticosteroïden slikken, omdat deze medicijnen voor toegenomen eetlust zorgen. Daarnaast moet calorie- en zoutrijk eten vermeden moeten worden tijdens de behandeling met corticosteroïden, ook als het kind een lage dosis neemt.

4.2 Kan het klimaat het verloop van de ziekte beïnvloeden?

Er is geen bewijs dat het klimaat invloed heeft op het verloop van de ziekte. Ochtendstijfheid kan echter langer duren bij koud weer.

4.3 Wat voegen beweging en lichamelijke therapie toe?

Het doel van beweging en fysiotherapie is om het kind optimaal deel te laten nemen aan alle dagelijkse activiteiten en ze optimaal in de maatschappij te laten functioneren. Daarnaast kunnen beweging en fysiotherapie gebruikt worden om een gezondere levensstijl aan te moedigen. Om deze doelen te kunnen bereiken zijn gezonde gewrichten en spieren van groot belang. Beweging en fysiotherapie kunnen ingezet worden voor een betere gewrichtsmobiliteit, spierflexibiliteit, spiersterkte, coördinatie en uithoudingsvermogen (weerstand). Deze aspecten van gezonde spieren en een gezond skelet zorgen ervoor dat kinderen succesvol en veilig deel kunnen nemen op school en aan buitenschoolse activiteiten, zoals vrije tijdsbesteding en sport. Behandeling en oefeningen thuis kunnen helpen om fit en sterk genoeg hiervoor te worden.

4.4 Is sporten toegestaan?

Het beoefenen van een sport is een essentieel onderdeel van het dagelijkse leven van een gezond kind. Een van de doelen van de therapie voor JIA is het kind zover mogelijk een zo normaal mogelijk leven te kunnen laten leiden en hen niet anders te laten voelen dan hun leeftijdgenootjes. Daarom wordt over het algemeen aangeraden patiënten zoveel mogelijk deel te laten nemen aan sportactiviteiten en erop te vertrouwen dat ze stoppen als een gewricht pijn doet. Daarnaast moet sportleraren, vooral bij tieners, geadviseerd worden over hoe blessures voorkomen kunnen worden. Hoewel mechanische belasting niet goed is voor een ontstoken gewricht wordt er vanuit gegaan dat de mogelijke, minieme schade veel kleiner is dan de psychologische schade van het verbieden een sport te beoefenen met vrienden vanwege de ziekte. Deze keuze is onderdeel van een meer algemene houding die probeert een kind te stimuleren om zelfstandig te zijn en om te leren gaan met de beperkingen van de ziekte. Buiten deze overwegingen is het beter om sporten waarbij mechanische belasting minimaal of niet aanwezig is te kiezen, zoals zwemmen of fietsen.

4.5 Kan het kind gewoon naar school?

Het is heel erg belangrijk dat het kind gewoon naar school blijft gaan. De beperkte mobiliteit kan een probleem zijn; het kan zijn dat een kind loopproblemen krijgt, minder goed tegen inspanning kan, pijn heeft of stijf is. Het is daarom belangrijk dat de school en klasgenootjes op de hoogte zijn van de beperkingen van het kind, zodat faciliteiten, ergonomisch meubilair en hulpmiddelen voor het schrijven of typen geregeld kan worden. Gymles en deelname aan sporten wordt aangemoedigd maar is afhankelijk van de mobiliteit en de activiteit van de ziekte. Het is belangrijk dat het schoolteam begrijpt wat JIA inhoudt, op de hoogte is van het verloop van de ziekte en weet dat er onverwachte terugvallen kunnen zijn. Eventueel kan thuis lesgeven tijdelijk nodig zijn. Het is ook belangrijk om de mogelijke behoeften van het kind uit te leggen aan de docenten, zoals goede tafels, regelmatige beweging tijdens schooluren om stijfheid te voorkomen en mogelijke problemen bij het schrijven. Indien mogelijk moeten de kinderen gewoon deelnemen aan de gymlessen; in dit geval gelden dezelfde aanbevelingen als hierboven gegeven voor het sporten. School is voor een kind wat werk is voor een volwassene; een plaats

waar hij/zij leert om een zelfstandig persoon te worden die productief en onafhankelijk is. Ouders en docenten zouden er alles aan moeten doen om zieke kinderen te stimuleren om normaal deel te nemen aan de schoolactiviteiten om zoveel mogelijk uit hun schoolcarrière te kunnen halen, maar ook om goede communicatieve capaciteiten met leeftijdsgenoten en volwassenen te ontwikkelen om geaccepteerd en gewaardeerd te kunnen worden door vrienden.

4.6 Zijn vaccinaties toegestaan?

Als de patiënt behandeld wordt met een afweeeronderdrukkende therapie (corticosteroiden, methotrexaat, biologische geneesmiddelen), dan moeten vaccinaties met levend verzwakte micro-organismen (zoals tegen rodehond, mazelen, bof, polio, Sabin en BCG) uitgesteld of vermeden worden, vanwege het mogelijke risico op een infectie vanwege de verlaagde immuunafweer; in het ideale geval worden deze vaccinaties gegeven voordat er gestart wordt met de therapie met corticosteroiden, methotrexaat of biologische geneesmiddelen. Vaccins die geen levende micro-organismen bevatten, maar alleen infectieproteïnen (anti-tetanus, anti-difterie, anti-polio Salk, anti-hepatitis B, anti-kinkhoest, pneumokokken, heamophilus, meningococcus) kunnen worden gegeven; het enige risico is dat de vaccinatie niet werkt vanwege het onderdrukte afweersysteem, waardoor een dergelijke vaccinatie minder bescherming biedt. Er wordt echter aangeraden om het vaccinatieschema voor jonge kinderen aan te houden, ook al kan het minder bescherming bieden.

4.7 Zal het kind een normaal volwassen leven kunnen leiden?

Dit is een van de belangrijkste doelen van de therapie en wordt in de meeste gevallen ook behaald. De therapie van JIA is enorm verbeterd dankzij de nieuwe medicijnen en zal nog beter worden in de toekomst. De combinatie van farmacologische behandeling en revalidatie voorkomt nu bij het grootste deel van de patiënten gewrichtsschade. Er moet ook goed worden gelet op de psychologische impact van de ziekte op het kind en het gezin. Een chronische ziekte zoals JIA is een zware uitdaging voor het hele gezin en hoe ernstiger de ziekte is, hoe moeilijker het is om er goed mee om te kunnen gaan. Het zal voor het kind lastig zijn om er goed mee om te gaan, als de ouders dit niet doen.

De ouders zijn zeer sterk met het kind verbonden en kunnen overbeschermend worden.

Een positieve instelling van de ouders, die het kind helpen en stimuleren om ondanks te ziekte zo zelfstandig mogelijk te zijn, is van grote waarde en helpt het kind obstakels gerelateerd aan de ziekte te overwinnen, met succes om te gaan met hun leeftijdgenootjes en een onafhankelijke, gebalanceerde persoonlijkheid te ontwikkelen.

Indien nodig moet er psychologische hulp geboden worden door het kinderreumateam.

Familieorganisaties of patiëntenverenigingen kunnen het gezin ook helpen om met de ziekte om te gaan.