



www.printo.it/pediatric-rheumatology/SI/intro

Juvenilni Idiopatski Artritis

Različica

1. KAJ JE JIA

1.1. Kaj je to?

Juvenilni idiopatski artritis (JIA) je kronična bolezen, za katero je značilno dolgotrajno vnetje sklepov. Značilni znaki sklepnega vnetja so bolečina, oteklina in omejena gibljivost v sklepu. "Idiopatski" pomeni, da ne poznamo natančnega vzroka bolezni, "juvenilni" pa v tem primeru pomeni, da se simptomi bolezni pojavijo pred 16. letom starosti.

1.2 Kaj pomeni, da je bolezen kronična?

Za bolezen rečemo, da je kronična, ko pravilno zdravljenje ne privede do takojšnje ozdravitve, vendar izboljša simptome in izvide laboratorijskih preiskav.

To tudi pomeni, da je ob postavitvi diagnoze nemogoče napovedati, kako dolgo bo otrok bolan.

1.3 Kako pogosta je ta bolezen?

JIA je redka bolezen, ki prizadene približno 1-2 posameznika na 1.000 otrok.

1.4 Kaj je vzrok bolezni?

Imunski sistem nas varuje pred okužbami, ki jih povzročajo različni mikrobi kot npr. virusi in bakterije. Sposoben je ločiti, kaj je našemu telesu tuje in nevarno ter je potrebno uničiti, in kaj je telesu lastna snov. Domnevamo, da je kronični artritis posledica nepravilnega imunskega

odziva, ki deloma izgubi sposobnost ločevanja med "tujimi" in "lastnimi" celicami ter zato napade dele lastnega telesa, kar privede do vnetja (npr. sklepne ovojnice). Zaradi tega bolezni kot je JIA, imenujemo "avtoimunske", kar pomeni, da imunski sistem deluje proti lastnemu telesu.

Podobno kot za večino drugih kroničnih vnetnih bolezni, natančni mehanizem, ki povzroča JIA še ni znan.

1.5 Ali je bolezen dedna?

JIA ni dedna bolezen, ker se ne prenaša neposredno s staršev na njihove otroke. Nekateri genetski kazalci, ki še vedno v veliki meri niso odkriti, kažejo na povečano nagnjenost k razvoju bolezni. Za razvoj bolezni mora biti prisotnih več dejavnikov, kar pomeni, da je bolezen posledica sočasnega vpliva tako dedne nagnjenosti, kot izpostavljenosti določenim dejavnikom iz okolja (verjetno okužbam). Tudi kadar je v družini genetska nagnjenost za razvoj bolezni, le redko zbolita dva otroka iz iste družine.

1.6 Kako postavimo diagnozo bolezni?

Diagnozo JIA postavimo ob prisotnem dolgotrajnem artritisu, kjer smo z natančno anamnezo, kliničnim pregledom in laboratorijskimi preiskavami izključili ostale bolezni.

Za JIA je značilno, da se bolezen začne pred 16. letom starosti, da simptomi trajajo več kot 6 tednov in da so bile izključene vse ostale znane bolezni, ki lahko povzročijo artritis.

Razlog za 6. tedensko obdobje spremljanja je izključitev ostalih, prehodnih oblik artritisa, ki se lahko pojavijo po prebolelih različnih okužbah. Z izrazom JIA označujemo vse oblike dolgotrajnega artritisa, pri katerih ne poznamo vzroka in ki se začnejo v otroštvu.

JIA predstavlja večjo skupino bolezni, znotraj katere ločimo več različnih oblik artritisa (glej spodaj).

1.7 Kaj se zgodi s sklepi?

Sinovijalna ovojnica, ki obdaja sklepe in je ponavadi zelo tanka, postane pri vnetju sklepov debelejša in prežeta z vnetnimi celicami, poleg tega pa se poveča tudi količina sinovijalne tekočine znotraj sklepa. To

povzroči oteklino, bolečino in omejeno gibljivost v sklepu. Značilni znak vnetja sklepov je okorelost, ki se pojavi po daljšem počitku in je najbolj izrazita zjutraj (jutranja okorelost).

Otrok pogosto poskuša zmanjšati bolečino s tem, da drži sklep deloma pokrčen. To imenujemo "antalglični položaj", ker je v tem položaju bolečina v sklepu najmanjša. Če ostane sklep v takšnem položaju dalj časa (običajno več kot 1 mesec), nepravilni položaj povzroči skrčenje (kontrakture) mišic in kit ter privede do fleksijske deformacije sklepa (sklep v skrčenem položaju).

Če sklepnega vnetja ne zdravimo pravilno, lahko pride do okvare preko dveh glavnih mehanizmov: sinovijalna ovojnica postane zelo zadebeljena (nastane tako imenovani sinovijalni panus) in zaradi sproščanja različnih snovi povzroči okvare sklepnega hrustanca in kosti. Na rentgenskih posnetkih so okvare vidne kot razjede na kosti, ki jih imenujemo erozije. Dolgotrajno držanje sklepa v antalgličnem položaju povzroči mišično atrofijo (zmanjšanje mišične mase) ter prekomerno raztegnitev ali skrčenje mišic in mehkih tkiv, kar vodi v deformacijo sklepa v skrčenem položaju.

2. RAZLIČNE OBLIKE JIA

2.1 Ali obstajajo različne oblike bolezni?

Obstaja več različnih oblik JIA. Med seboj se razlikujejo predvsem po številu prizadetih sklepov (oligoartikularna ali poliartikularna oblika JIA) in po prisotnosti dodatnih simptomov kot so vročina, kožni izpuščaji in ostali (glej spodaj). Diagnozo različnih oblik JIA lahko postavimo šele po 6. mesecih spremljanja simptomov. Ker obliko JIA opredelimo na osnovi spremljanja prvih 6 mesecev od začetka bolezni, pogosto govorimo o oblikah JIA na začetku bolezni.

2.1.1 Sistemski JIA

Izraz sistemski pomeni, da so lahko poleg artritisa prizadeti še različni telesni organi.

Značilnosti sistemskega artritisa so prisotnost visoke vročine, kožnega izpuščaja in močno vnetje različnih telesnih organov, ki se lahko pojavijo pred samim artritiskom ali pa kadarkoli v poteku artritisa.

Vročina je dolgotrajna in se pojavlja v značilnih vrhovih, ob katerih je

pogosto pridružen še kožni izpuščaj. Ostali simptomi bolezni so lahko še mišična bolečina, povečana jetra, vranica ali bezgavke ter vnetje osrčnika (perikarditis) in membrane okoli pljuč (plevritis). Artritis, ki običajno prizadene 5 ali več sklepov, je lahko prisoten že na začetku bolezni, ali pa se pojavi pozneje. Bolezen lahko prizadene dečke ali deklice različnih starosti, najpogosteje pa se pojavi pri malčkih in predšolskih otrocih.

Pri približno polovici bolnikov je trajanje obdobja vročine in artritisa omejeno; ti bolniki imajo dobro dolgoročno prognozo. Pri drugi polovici bolnikov sistemski znaki z visoko vročino sčasoma izzvenijo, medtem ko postane prizadetost s strani sklepov bolj izrazita in včasih trdovratna za zdravljenje. Pri redkih otrocih s sistemskim JIA dalj časa vztrajajo sočasno visoka vročina in vnetje sklepov. Sistemski JIA predstavlja manj kot 10% vseh bolnikov z JIA; značilen je za otroško obdobje in se le redko pojavi pri odraslih.

2.1.2 Poliartikularni JIA

Značilnost poliartikularnega JIA je prizadetost 5 ali več sklepov v prvih 6. mesecih bolezni brez prisotnosti vročine. Glede na prisotnost avtoprotiteles v krvi, ki jih imenujemo revmatoidni faktor (RF), ločimo dva tipa bolezni: RF pozitivno in RF negativno.

RF pozitivni poliartikularni JIA: ta oblika JIA je zelo redka pri otrocih (manj kot 5% vseh bolnikov z JIA). Poteka podobno kot RF pozitivni revmatoidni artritis pri odraslih (najpogostejša oblika kroničnega artritisa pri odraslih). Pri tej obliki pride najprej do obojestranskega artritisa na malih sklepih rok in nog, kasneje pa se bolezen razširi še na druge sklepe. Veliko pogosteje se pojavlja pri deklicah kot pri dečkih, prične pa se običajno po 10. letu starosti. Pogosto poteka s hudo obliko artritisa.

RF negativni poliartikularni JIA: v to skupino sodi 15-20% vseh bolnikov z JIA. Pojavi se lahko pri otrocih vseh starostih. Ta oblika JIA lahko prizadene katerikoli sklep, običajno so skupaj vneti veliki in mali sklepi. Za obe obliki poliartikularnega JIA velja, da moramo zdravljenje začeti zgodaj, takoj ko je potrjena diagnoza bolezni. Podatki kažejo, da lahko zgodnje in ustrezno zdravljenje vodi k boljšim dolgoročnim uspehom zdravljenja. V zgodnji fazi bolezni je sicer težko napovedati odgovor bolezni na zdravljenje, saj se uspeh zdravljenja močno razlikuje med posameznimi bolniki.

2.1.3 Oligoartikularni JIA (perzistentni in razširjeni)

Oligoartikularni JIA je najpogostejša oblika JIA, ki se pojavlja pri 50% vseh bolnikov. Značilnost oligoartikularnega JIA je prizadetost manj kot 5 sklepov v prvih 6. mesecih bolezni brez prisotnosti sistemskih simptomov. Bolezen prizadene večje sklepe (kot sta koleno ali gleženj), običajno le enostransko. Včasih je prizadet samo en sklep (monoartikularna oblika). Pri nekaterih bolnikih se po prvih 6. mesecih bolezen razširi na 5 ali več sklepov; takšno obliko bolezni imenujemo razširjeni oligoartritis. Če ostane bolezen omejena na manj kot 5 sklepov ves čas, govorimo o perzistentnem oligoartritisu.

Oligoartikularna oblika JIA se običajno začne pred 6. letom starosti in je pogostejša pri deklicah. Če ostane bolezen omejena le na nekaj sklepov, je dolgoročna prognoza bolezni ob pravočasnem in ustreznem zdravljenju dobra. Dolgoročna prognoza je različna pri bolnikih pri katerih se bolezen razširi na več sklepov in govorimo o poliartritisu.

Pri znatnem deležu bolnikov se lahko razvijejo zapleti s strani oči, kot je vnetje sprednjega dela žilnice (anteriorni uveitis). Žilnica je struktura v očesu, ki jo sestavljajo številne drobne krvne žile in je pomembna za dotok krvi v oko. Sprednji del žilnice sestavljata šarenica (iris) in ciliarnik, zato očesno vnetje imenujemo kronični iridociklitis ali kronični anteriorni uveitis. Očesno vnetje pri JIA se običajno razvije prikrito, brez jasnih simptomov (kot npr. bolečina ali rdečina). Če vnetja v očesu ne prepoznamo ali pa ga nepravilno zdravimo, lahko napreduje in povzroči težko okvaro vida. Najpomembnejša za uspešno zdravljenje je zato zgodnja prepoznavna bolezni. Pri anteriornem uveitisu oko ne postane rdeče in otrok pogosto ne toži o motnjah vida, zato starši in zdravnik bolezen na začetku ne morejo prepoznati in jo lahko spregledajo. Dejavnika tveganja za razvoj uveitisa sta zgodnji začetek JIA in pozitivna ANA (protijedrna protitelesa).

Da uveitis zgodaj odkrijemo so potrebni redni kontrolni pregledi pri okulistu, ki s pomočjo posebne špranjske svetilke opravi natančen pregled očesa. Pr otrocih z večjim tveganjem za nastanek uveitisa so pregledi pri okulistu običajno vsake 3 mesece in jih je potrebno redno opravljati daljše časovno obdobje.

2.1.4 Psoriatični artritis

Za psoriatični artritis je poleg artritisa značilna prisotnost luskavice (psoriazе). Luskavica je kožna bolezen, pri kateri se pojavljajo drobno luščiče spremembe na koži, predvsem v predelu komolcev in kolen. Včasih so pri luskavici prizadeti samo nohti, ali pa ima luskavico eden izmed družinskih članov. Kožna bolezen se lahko začne pred ali po tem, ko se razvije artritis. Tipični znaki, ki kažejo na ta podtip JIA so zadebelitev celega prsta na rokah ali nogah (tako imenovan »klobasast« prst ali daktilitis) in spremembe na nohtih (drobne jamice). Prisotna je lahko tudi luskavica pri sorodniku v prvem kolenu (starši ali sorojenci). Pri bolnikih s psoriatičnim artritisom se lahko razvije kronični anteriorni uveitis in so potrebni redni kontrolni pregledi oči. Psoriatični artritis ima zelo raznolik potek, pri čemer je lahko odgovor na zdravljenje različen za prizadetost kože ali sklepov. Če ima otrok artritis s prizadetostjo manj kot 5 sklepov, je zdravljenje enako kot za oligoartikularni JIA. Če ima otrok več kot 5 prizadetih sklepov, je zdravljenje enako kot za poliartikularni JIA. Pri oceni uspešnosti zdravljenja moramo upoštevati stanje s strani sklepov in kože.

2.1.5 Artritis povezan z entezitisom

Za to obliko bolezni je značilen artritis, ki prizadene predvsem velike sklepe spodnjih okončin in entezitis. Entezitis je vnetje na mestih, kjer se kite priraščajo na kost (značilno mesto je peta). Lokalizirano vnetje na teh mestih je običajno povezano z močno bolečino. Entezitis se najpogosteje pojavi na mestu narastišča Ahilove tetive na peti. Včasih se pri teh bolnikih pojavi akutni anteriorni uveitis, pri katerem se, drugače kot pri ostalih oblikah JIA, pojavi tudi rdeče oko, solzenje in povečana občutljivost za svetlobo. Večina bolnikov ima v izvidih laboratorijskih preiskav pozitiven antigen HLA B27, ki kaže na družinsko obremenjenost s to boleznijo. Bolezen prizadene predvsem dečke in se običajno začne po 6. letu starosti. Potek bolezni je različen. Pri nekaterih bolnikih se bolezen umiri, pri drugih pa se kasneje razširi in prizadene spodnji del hrbtenice in sakroiliakalna sklepa (sklepa v predelu križa). Prizadetost teh sklepov povzroči omejeno gibljivost v predelu križa. Za vnetje v predelu hrbtenice je značilna jutranja bolečina v križu in sočasna okorelost sklepov. V teh primerih bolezen sodi v skupino bolezni hrbtenice, ki jih imenujemo ankilozirajoči spondilitis in se značilno pojavljajo pri odraslih.

2.2 Kaj povzročča kronični iridociklitis? Ali obstaja povezava z artritisom?

Vnetje oči (iridociklitis) je posledica nepravilnega imunskega odziva, ki se usmeri proti lastnemu očesu (avtoimunski odziv). Natančen mehanizem bolezni še ni znan. Iridociklitis se največkrat pojavi pri mlajših bolnikih, ki imajo v izvidih laboratorijskih preiskav pozitivna protijedrna protitelesa (ANA).

Natančne povezave med vnetjem očesa in artritisom ne poznamo. Artritis in vnetje oči ne potekata vedno sočasno, zato so potrebni redni kontrolni pregledi oči s špranjsko svetilko tudi v času, ko je stanje s strani sklepov umirjeno. Za iridociklitis so značilni občasni zagoni, ki se pojavljajo neodvisno od poteka artritisa.

Običajno se iridociklitis pojavi kasneje kot artritis ali pa se pojavita hkrati. Redko se iridociklitis razvije pred artritisom, pri čemer pride do najhujše prizadetosti s strani oči, ker je bolezen sprva asimptomatska in jo prepoznamo šele takrat, ko se pojavijo težave zaradi motenj vida.

2.3 Ali je bolezen pri otrocih različna kot pri odraslih?

Večinoma da. Poliartikularna RF pozitivna oblika artritisa, ki jo ima 70% odraslih bolnikov z revmatoidnim artritisom, se pojavlja pri manj kot 5% otrok z JIA. Oligoartikularna oblika artritisa, ki jo ima 50% otrok z JIA, se v odrasli dobi ne pojavlja. Sistemski artritis je značilen za otroško obdobje in se le redko pojavi pri odraslih.

3. DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE

3.1 Katere laboratorijske preiskave so potrebne?

Ob začetku bolezni so potrebne nekatere laboratorijske preiskave, ki v povezavi s pregledom sklepov in oči omogočajo boljšo opredelitev oblike JIA in pomagajo pri napovedi tveganja za razvoj nekaterih zapletov, kot npr. razvoj kroničnega iridociklitisa.

Revmatoidni faktor (RF) je avtoprotitelo, ki ob dolgotrajno visokih koncentracijah kaže na določeno obliko JIA.

Protijedrna protitelesa (ANA) so pogosto pozitivna pri mlajših otrocih z oligoartikularno obliko JIA. Bolniki s pozitivnimi ANA imajo večjo verjetnost za razvoj kroničnega iridociklitisa in morajo opravljati redne

kontrolne preglede oči (vsake tri mesece) s špranjsko svetilko. HLA-B27 je celični označevalec, ki je pozitiven pri 80% bolnikov z artritisom in entezitisom. V splošni populaciji ga najdemo le pri 5-8% ljudi.

Preiskavi kot sta hitrost sedimentacije (SR) in vrednost C-reaktivnega proteina (CRP) kažeta na stopnjo splošnega vnetja in sta lahko koristni. Pri postavitvi diagnoze in ugotavljanju uspešnosti zdravljenja je sicer mnogo pomembnejši klinični pregled bolnika, kot pa izvidi laboratorijskih preiskav.

Glede na vrsto zdravil, ki jih bolnik prejema, so potrebne redne laboratorijske preiskave (kot so hemogram, vrednost jetrnih encimov, pregled urina, itd.) zaradi možnih neželenih učinkov zdravil. Vnetje v sklepih običajno ugotavljamo s kliničnim pregledom in včasih s slikovnimi preiskavami kot npr. ultrazvok. Z občasnimi rentgenskimi slikanji, ali slikanji z magnetno resonanco (MR) lahko ocenimo stopnjo napredovanja bolezni in stanje s strani kosti ter se odločimo za morebitno spremembo zdravljenja.

3.2 Kako zdravimo to bolezen?

Specifičnega zdravila, s katerim bi pozdravili JIA ne poznamo. Glavni cilji zdravljenja pri vseh oblikah artritisa so zmanjšati bolečino in okorelost, preprečiti okvare sklepov in kosti, preprečiti nastanek deformacij, izboljšati gibljivost in omogočiti normalno rast in razvoj. V zadnjih desetih letih je prišlo do izrazitega napredka pri zdravljenju JIA z uvedbo tako imenovanih bioloških zdravil. Pri nekaterih otrocih je bolezen trdovratna in slabo odzivna na zdravljenje, kar pomeni, da je bolezen aktivna in sklepi vneti kljub zdravljenju. Pri odločitvi za zdravljenje so lahko v pomoč različna priporočila, vendar je končna odločitev vedno prilagojena posameznemu otroku. Pri odločitvi glede zdravljenja je zelo pomembno tudi sodelovanje staršev.

Osnovni namen zdravljenja je preprečevati sistemsko vnetje in/ali vnetje sklepov ter z rehabilitacijskimi postopki ohranjati gibljivost sklepov in preprečevati nastanek deformacij.

Zdravljenje je zapleteno in zahteva sodelovanje različnih specialistov (pediatrični revmatolog, ortoped, fizioterapevt, delovni terapevt, okulist).

V naslednjem delu so opisana trenutna zdravila, ki jih uporabljamo za zdravljenje JIA. Več informacij o posameznih zdravilih lahko najdete v

posebnem poglavju Zdravila. Vsaka država ima svoj seznam odobrenih zdravil in vsa zdravila, ki so navedena na tej spletni strani niso dostopna v vseh državah.

Nesteroidni antirevmatiki (NSAR)

Nesteroidni antirevmatiki (NSAR) so tradicionalno osnovno zdravljenje pri vseh oblikah juvenilnega idiopatskega artritisa (JIA) in ostalih pediatričnih revmatskih boleznih. To so simptomatska zdravila, ki delujejo protivnetno in antipiretično (znižajo povišano telesno temperaturo). Simptomatska zdravila boleznih ne pozdravijo, učinkovito pa zavirajo simptome vnetja. Najpogosteje uporabljamo naproksen in ibuprofen. Aspirin je prav tako učinkovito in poceni zdravilo, vendar ga danes le redko uporabljamo zaradi možnih neželenih učinkov (ob visokih vrednostih aspirina v krvi se lahko pojavijo sistemski učinki, možna je okvara jeter predvsem pri sistemskem JIA). Ponavadi otroci NSAR dobro prenašajo. Težave s strani želodca, ki so najpogostejši neželeni učinek pri odraslih, so pri otrocih redke. Bolniki različno odgovorijo na zdravljenje z različnimi NSAR, kar pomeni, da je lahko zdravljenje z drugim NSAR uspešno, kljub temu, da je bilo prvo zdravilo neučinkovito. Sočasna uporaba več različnih vrst NSAR ni priporočljiva. NSAR dosežejo največji učinek na vnetje sklepov šele po nekaj tednih zdravljenja.

Injekcije v sklep

Injekcije v sklep uporabljamo takrat, ko je prizadet le en ali manjše število sklepov in je ob tem zmanjšana gibljivost sklepa in/ali je prisotna močna bolečina. Zdravilo, ki ga vbrizgamo v sklep je dolgo delujoči kortikosteroidni pripravek. Največkrat uporabljamo triamcinolon heksacetonid, ki ima dolgotrajni učinek (ponavadi več mesecev) in minimalno absorpcijo v sistemski krvni obtok. Injekcije v sklep so zdravilo prve izbire pri oligoartikularni bolezni in kot možnost dodatnega zdravljenja pri drugih oblikah JIA. Aplikacije v posamezen sklep lahko večkrat ponovimo. Injekcije v sklep lahko opravimo v lokalni ali splošni anesteziji (običajno pri mlajših otrocih), kar se odločimo glede na otrokovo starost ter vrste in števila sklepov, ki jih je potrebno injicirati. Več kot 3-4 injekcije letno v isti sklep niso priporočljive. Običajno poleg injekcij v sklep otrok sočasno dobi tudi druga zdravila, da dosežemo hitro izboljšanje bolečine in okorelosti, ali dokler druga zdravila ne začnejo delovati.

Zdravila drugega reda

Uvedemo jih otrokom, pri katerih vnetje sklepov napreduje kljub ustreznemu zdravljenju z NSAR in injekcijami kortikosteroidov v sklep. Zdravila drugega reda dodamo NSAR, ob tem pa nadaljujemo tudi zdravljenje s predhodno uvedenim NSAR. Večina zdravil drugega reda doseže največji učinek šele več tednov ali nekaj mesecev po uvedbi zdravljenja.

Metotreksat

Metotreksat je prva izbira izmed zdravil drugega reda za zdravljenje JIA. Več raziskav je potrdilo dolgotrajno učinkovitost in varnost metotreksata. Največji učinkoviti odmerek znaša 15 mg na kvadratni meter, ki ga lahko dajemo oralno v obliki tablet ali parenteralno, najpogosteje s podkožnimi injekcijami. Enkrat tedensko dajanje metotreksata je zdravilo izbora predvsem pri otrocih s poliartrikularno obliko JIA. Metotreksat je učinkovit pri večini bolnikov. Deluje protivnetno, pri nekaterih bolnikih pa preko ne povsem pojasnjenih mehanizmov lahko upočasni napredovanje bolezni, ali pa privede celo do popolne umiritve bolezni. Ponavadi ga bolniki dobro prenašajo; najpogostejši neželeni učinki so težave s strani želodca in povišanje vrednosti jetrnih encimov. Zaradi možnih neželenih učinkov so potrebne redne kontrolne laboratorijske preiskave.

Metotreksat je odobren za uporabo pri JIA v številnih državah po celem svetu. Priporočljivo je sočasno jemanje folne ali folinske kisline, to je vitamin, ki zmanjša tveganje za nastanek neželenih učinkov metotreksata predvsem na delovanje jeter.

Leflunomid

Leflunomid predstavlja alternativo za metotreksat, posebej pri otrocih, ki metotreksata ne prenašajo. Leflunomid dajemo v obliki tablet. Učinkovitost zdravljenja z leflunomidom pri otrocih z JIA je bila potrjena v klinični raziskavi, vendar je to zdravljenje v primerjavi z metotreksatom dražje.

Sulfasalazin in ciklosporin

Ostala ne-biološka zdravila, kot npr. sulfasalazin so prav tako učinkovita pri zdravljenju JIA, vendar jih bolniki večinoma slabše prenašajo kot metotreksat. Učinek zdravljenja s sulfasalazinom je mnogo slabše

raziskan kot zdravljenje z metotreksatom. Zaenkrat pri otrocih z JIA še niso bile opravljene natančne raziskave o učinkovitosti ostalih zdravil kot npr. ciklosporina. Sulfasalazin in ciklosporin se v zadnjih letih redkeje uporabljata pri zdravljenju JIA, predvsem v državah, kjer so biološka zdravila lažje dostopna. Ciklosporin ima skupaj s kortikosteroidi pomembno vlogo pri zdravljenju sindroma aktivacije makrofagov pri otrocih s sistemsko obliko JIA. Sindrom aktivacije makrofagov je hud, življenje ogrožajoč zaplet sistema JIA, ki nastane zaradi obsežne, splošne aktivacije vnetnih procesov.

Kortikosteroidi

Kortikosteroidi so najbolj učinkovita protivnetna zdravila, vendar je njihova dolgotrajna uporaba omejena zaradi resnih neželenih učinkov kot sta osteoporoza in zastoj rasti. Kljub temu so kortikosteroidi zdravilo izbora pri zdravljenju sistemskih znakov JIA, ki ne izzvenijo po ostalih zdravilih, za zdravljenje življenje ogrožajočih sistemskih zapletov in kot »premostitveno« zdravilo za prehodno obdobje, ko čakamo, da se izrazi učinek zdravila drugega reda.

Lokalne kortikosteroide (kapljice za oči) uporabljamo pri zdravljenju iridociklitis. V hujših primerih očesnega vnetja so potrebne peribulbarne kortikosteroidne injekcije (injekcije v očesno zrklo), ali sistemsko zdravljenje s kortikosteroidi.

Biološka zdravila

V zadnjih letih so se pojavile nove možnosti zdravljenja s tako imenovanimi biološkimi zdravili. Ta izraz uporabljamo za zdravila, ki jih proizvajajo s pomočjo biološkega inženiringa in so, drugače kot metotreksat ali leflunomid, usmerjena proti točno določeni molekuli (faktor tumorske nekroze ali TNF, interlevkin 1, interlevkin 6 ali stimulacijska molekula za celice T). Biološka zdravila so pomemben zaviralec vnetnih procesov, ki so značilni za JIA. Številna biološka zdravila so bila že raziskana in so odobrena za zdravljenje JIA (za podrobnosti glej posebno poglavje Zdravila).

Zdravila proti TNF

Zdravila proti TNF selektivno zavirajo delovanje TNF, ki je zelo pomemben posrednik pri vnetnem procesu. Ta zdravila lahko uporabljamo samostojno, ali pa v kombinaciji z metotreksatom in so pri večini bolnikov zelo učinkovita. Učinek teh zdravil se pokaže zelo hitro,

prav tako raziskave kažejo, da so ta zdravila varna pri rednem jemanju več let zapored (za podrobnosti glej spodnje poglavje o neželenih učinkih). Za natančnejšo oceno morebitnih dolgoročnih neželenih učinkov je potrebno opraviti še dodatne raziskave v daljšem obdobju opazovanja. Zdravila proti TNF so najpogosteje uporabljana zdravila za zdravljenje JIA in se med seboj razlikujejo po načinu in pogostosti dajanja. Na primer, etanercept dajemo v obliki podkožne injekcije enkrat ali dvakrat tedensko, adalimumab v obliki podkožne injekcije vsak drugi teden, infliksimab pa v obliki intravenske infuzije enkrat mesečno. Ostali zaviralci TNF (kot npr. golimumab in certolizumab pegol) so pri otrocih še v fazi kliničnih raziskav, Pri odraslih bolnikih raziskujejo tudi nekatera druga zdravila, ki bodo v bodoče morda na voljo tudi za otroke.

Zdravila proti TNF se uporabljajo za zdravljenje vseh oblik JIA, razen za perzistentni oligoartritis, kjer običajno ne uporabljamo bioloških zdravil. Pri bolnikih s sistemsko obliko JIA zdravila proti TNF redkeje uporabljamo, zato ker se pri teh bolnikih uporabljajo ostala biološka zdravila, kot npr. anti-IL-1 (anakinra in kanakinumab) ali anti-IL-6 (tocilizumab). Zdravila proti TNF uporabljamo samostojno, ali pa v kombinaciji z metotreksatom. Podobno kot ostala zdravila drugega reda jih mora bolnik prejemati pod strogim zdravniškim nadzorom.

Anti CTL4Ig (abatacept)

Abatacept je zdravilo z drugačnim mehanizmom delovanja, ki je usmerjeno neposredno proti belim krvnim celicam imenovanim limfociti T. Trenutno se uporablja za zdravljenje otrok s poliartritisom, ki se ne odzovejo na zdravljenje z metotreksatom ali ostalimi biološkimi zdravili.

Zdravila proti interlevkinu 1 (anakinra in kanakinumab) in zdravila proti interlevkinu 6 (tocilizumab)

Ta zdravila se uporabljajo posebej za zdravljenje sistemskega JIA. Običajno zdravljenje sistemskega JIA začnemo s kortikosteroidi. Čeprav so kortikosteroidi zelo učinkoviti, so povezani s številnimi neželenimi učinki, posebej z zastojem rasti. V primeru, če s kortikosteroidi ne dosežemo umiritve bolezni v razmeroma kratkem času (običajno nekaj mesecev), dodamo zdravila proti interlevkinu 1 (anakinra in kanakinumab), ali zdravila proti interlevkinu 6 (tocilizumab) s katerimi zdravimo tako sistemske znake bolezni (vročina) kot tudi artritis. Pri otrocih s sistemskim JIA včasih sistemske manifestacije bolezni

spontano izzvenijo, medtem ko arthritis še vedno vztraja. V teh primerih lahko predpišemo metotreksat kot edino zdravilo, ali pa v kombinaciji z zdravilom proti TNF ali abatacept. Tocilizumab lahko uporabljamo pri sistemskem ali poliartrikularnem JIA. To zdravilo je bilo najprej odobreno za zdravljenje sistemaškega JIA in kasneje še za poliartrikularno obliko bolezni ter ga uporabljamo pri bolnikih, ki se ne odzovejo na metotreksat ali ostala biološka zdravila.

Ostale oblike zdravljenja

Rehabilitacija

Fizioterapija je nujen del zdravljenja. Vključuje primerne vaje za ohranjanje gibljivosti sklepa in v določenih primerih tudi uporabo opornic za preprečevanje nepravilnih položajev, zmanjšanje bolečine in okorelosti ter preprečevanje mišičnih kontraktur in deformacij sklepov. Potreben je zgoden začetek in redna fizioterapevtska obravnava, če želimo ohraniti primerno funkcijo sklepov in mišic.

Ortopedsko zdravljenje

Med ortopedskimi operacijami se pri JIA izvajajo predvsem vstavitve umetnih sklepov (predvsem kolkov in kolen) v primeru končne okvare sklepov in sprostitve mehkih tkiv pri permanentnih kontrakturah – trajno spremenjenih sklepih v pokrčenem položaju.

Kaj pa alternativno/komplementarno zdravljenje?

Obstaja več vrst alternativnega in komplementarnega zdravljenja, kar lahko zbega bolnike in njihove družine. Dobro premislite možna tveganja in potencialne koristi teh terapij, ker ne obstajajo dokazi o njihovi uspešnosti, ob tem pa so te terapije drage in predstavljajo časovno obremenitev tako za otroka, kot za družino. Če želite poskusiti komplementarno in alternativno zdravljenje, priporočamo, da se prej posvetujete z lečečim pediatričnim revmatologom. Nekatere tovrstne terapije namreč lahko povzročijo težave ob sočasnem zdravljenju s konvencionalnimi zdravili. Večina zdravnikov sicer ne nasprotuje alternativnim oblikam zdravljenja, če upoštevate njihova navodila. Predvsem je pomembno, da ne prenehate z jemanjem predpisanih zdravil. Nagla prekinitev zdravljenja s kortikosteroidi lahko pri bolniku z aktivno boleznijo povzroči resnejše težave.

3.4. Kdaj je primeren čas za začetek zdravljenja?

Danes obstajajo mednarodna in nacionalna priporočila, ki zdravnikom in družinam omogočajo izbor primernega zdravljenja.

Mednarodna priporočila je pred kratkim izdalo Ameriško združenje za revmatologijo (angl. American College of Rheumatology - ACR na spletni strani www.rheumatology.org), trenutno pa so v pripravi tudi priporočila Evropskega združenja za pediatrično revmatologijo (Paediatric Rheumatology European Society - PRES na spletni strani www.pres.org.uk).

V skladu z omenjenimi priporočili so otroci z blažjo obliko bolezni (manjše število prizadetih sklepov) zdravljeni predvsem z NSAR in injekcijami kortikosteroidov v sklepe.

Pri težji obliki JIA (večje število prizadetih sklepov) je priporočljivo najprej zdravljenje z metotreksatom (ali v manjši meri z leflunomidom), in če to ni uspešno, uvedba zdravljenja z biološkim zdravilom (najpogosteje zaviralec TNF) samostojno ali v kombinaciji z metotreksatom. Pri otrocih, kjer je bolezen neodzivna na zdravljenje z metotreksatom in biološkim zdravilom, uvedemo zdravljenje z drugim biološkim zdravilom (drug zaviralec TNF ali abatacept).

3.5 Kakšna je pediatrična zakonodaja, registrirana in neregistrirana uporaba in prihodnje možnosti zdravljenja?

Do pred 15 leti zdravila, ki se uporabljajo pri zdravljenju JIA in številnih drugih pediatričnih boleznih, niso bila dovolj raziskana na otrocih. To pomeni, da so zdravniki predpisovali zdravila glede na lastne izkušnje, ali glede na raziskave, ki so zajele odrasle bolnike.

V preteklosti je bilo vodenje kliničnih raziskav v pediatrični revmatologiji težko, predvsem zaradi pomanjkanja financiranja in pomanjkanja interesa s strani farmacevtskih družb za majhno in nedobičkonosno pediatrično tržno nišo. Ta situacija se je pred leti zelo spremenila zaradi uvedbe zakona o »Najboljših zdravilih za otroke« v ZDA in specifične zakonodaje za razvoj pediatričnih zdravil (Pediatrična zakonodaja) v Evropski uniji (EU). Te iniciative so prisilile farmacevtska podjetja k raziskovanju zdravil tudi pri otrocih.

Iniciativi ZDA in EU, skupaj z obstoječimi dvema mednarodnimi združenji, Združenje za mednarodne raziskave v pediatrični

revmatologiji (angl. the Paediatric Rheumatology International Trials Organisation – PRINTO, www.printo.it), ki združuje več kot 50 držav po svetu, in Delovna skupina za sodelovanje na področju pediatrične revmatologije (angl. Paediatric Rheumatology Collaborative Study Group - PRCGS, www.prcsg.org) ustanovljena v Severni Ameriki, so imele zelo pozitiven vpliv na pediatrično revmatologijo, predvsem na razvoj novih zdraviljenj za otroke z JIA. Stotine družin otrok z JIA, ki so bili zdravljeni s strani centrov vključenih v PRINTO ali PRCGS, je sodelovalo v teh kliničnih raziskavah, kar je zagotovilo vsem otrokom z JIA, da so bili zdravljeni z zdravili, ki so bila raziskana posebej za njih. Včasih sodelovanje v teh raziskavah zahteva uporabo placeba (npr. tablete ali infuzije brez aktivne substance), da se zagotovi, da je korist s strani raziskovanega zdravila večja kot potencialni škodljivi učinki.

Zaradi teh pomembnih raziskav je veliko zdravil specifično odobrenih za zdravljenje JIA. To pomeni, da je več nadzornih agencij kot so npr. Food and Drug Administration (FDA), European Medicine Agency (EMA) in veliko nacionalnih agencij, ponovno preučilo znanstvene informacije, ki so izvirale iz kliničnih raziskav, in so omogočile farmacevtskim družbam, da so med značilnostmi zdravila navedle, da je le-to učinkovito in varno za uporabo pri otrocih.

Na seznamu zdravil, ki so bila specifično odobrena za zdravljenje JIA so metotreksat, etanercept, adalimumab, abatacept, tocilizumab in kanakinumab.

Veliko drugih zdravil je ali bo preučevanih pri otrocih, tako da je lahko v prihodnosti tudi Vaš otrok povabljen k sodelovanju v klinični raziskavi. Obstajajo tudi druga zdravila, ki niso posebej odobrena za zdravljenje JIA, kot npr. nesteroidni antirevmatiki (NSAR), azatioprin, ciklosporin, anakinra in infliksimab. To so zdravila, ki jih uporabljamo brez odobrene indikacije (tako imenovana neregistrirana zdravila) in Vaš zdravnik vam utegne predlagati njihovo uporabo, posebej v primerih, če ni drugih možnosti zdravljenja.

3.6 Kakšni so glavni neželeni učinki zdravil?

Zdravila, ki jih uporabljamo za zdravljenje JIA, bolniki običajno dobro prenašajo. Težave s strani želodca so najpogostejši neželeni učinek NSAR (zato jih morajo bolniki jemati s hrano), vendar so pri otrocih redkejše kot pri odraslih. NSAR lahko povzročijo povišane vrednosti jetrnih encimov, kar je pogostejši zaplet pri jemanju aspirina, pri ostalih

NSAR pa se redko pojavi.

Metotreksat otroci prav tako dobro prenašajo. Pojavijo se lahko prebavne težave kot so slabost in bruhanje. Pri zdravljenju z metotreksatom so potrebne redne kontrolne laboratorijske preiskave krvne slike in jetrnih encimov. Najpogostejša laboratorijska nepravilnost je porast jetrnih encimov. Pri porastu vrednosti jetrnih encimov prehodno ukinemo zdravljenje ali pa znižamo odmerek metotreksata. Tveganje za nastanek neželenih učinkov na jetrih lahko zmanjšamo z rednim dajanjem folne ali folinske kisline. Pojavijo se lahko tudi preobčutljivostne reakcije na metotreksat, vendar so razmeroma redke. Tudi sulfasalazin otroci dobro prenašajo; najpogostejši neželeni učinki so kožni izpuščaji, prebavne težave, povišane vrednosti jetrnih encimov (okvara jeter) in levkopenija (znižano število belih krvnih celic, kar poveča tveganje za nastanek okužb). Podobno kot pri metotreksatu so tudi pri jemanju sulfasalazina potrebne redne kontrolne laboratorijske preiskave.

Dolgotrajno zdravljenje s kortikosteroidi v velikih odmerkih povzroči številne pomembne neželene učinke vključno z zastojem rasti in osteoporozo. Kortikosteroidi v velikih odmerkih lahko povzročijo povečanje apetita, kar vodi v debelost. Otroke je potrebno naučiti, da uživajo hrano, ki jih nasiti in ima hkrati nizko kalorično vrednost. Biološka zdravila otroci običajno dobro prenašajo. Potrebno je natančno spremljanje bolnika zaradi tveganja za nastanek okužb ali drugih neželenih učinkov. Zavedati se moramo, da so izkušnje za uporabo bioloških zdravil pri JIA še vedno omejene tako glede števila bolnikov (v kliničnih raziskavah je sodelovalo samo nekaj sto bolnikov), kot tudi glede trajanja zdravljenja (biološka zdravila so v uporabi šele od leta 2000). Zaradi teh razlogov, je bilo ustanovljenih več nacionalnih (npr. v Nemčiji, Veliki Britaniji, ZDA in ostalih državah) in mednarodnih (npr. Pharmachild, ki je skupni projekt PRINTO in PRES) registrov o uporabi bioloških zdravil pri bolnikih z JIA z namenom skrbnega spremljanja dolgoročne varnosti teh zdravil (več let po uvedbi zdravljenja).

3.7 Kako dolgo traja zdravljenje?

Zdravljenje je potrebno tako dolgo, dokler traja bolezen. Trajanja bolezni ne moremo napovedati; v večini primerov se JIA po nekaj letih spontano umiri. Za JIA je značilen potek z občasnimi izboljšanimi stanja in ponovnimi zagoni bolezni, pri čemer je potrebno sproti prilagajati

terapijo. Popolnoma lahko prekinemo zdravljenje šele po dolgotrajni (6-12 mesecev ali dlje) in popolni umiritvi bolezni. Ko prenehamo zdravljenje, ne moremo zanesljivo napovedati tveganje za ponoven zagon bolezni. Običajno otroke z JIA redno spremljamo ves čas, dokler ne odrastejo, tudi če je artritis v umirjeni fazi.

Kako pogosto in koliko časa mora otrok opravljati kontrolne preglede oči s špranjsko svetilko?

Bolniki z večjim tveganjem za razvoj iridociklitis (posebej ANA pozitivni) morajo opravljati redne kontrolne preglede oči s špranjsko svetilko vsaj vsake tri mesece. Bolniki, ki so že zboleli z iridociklitisom, potrebujejo še pogostejše preglede, kar je odvisno od stopnje prizadetosti oči.

Tveganje za razvoj iridociklitis se s časom manjša, kljub temu pa se lahko iridociklitis pojavi še več let po začetku artritisa. Kontrolne preglede oči je smiselno opravljati tudi, če je artritis že izzvenel. Akutni uveitis, ki se lahko pojavi pri bolnikih z artritismom in entezitisom, povzroča akutne težave (rdeče oko, bolečina, fotofobija), tako da za zgodnjo prepoznavo bolezni ni potrebno opravljati rednih kontrolnih pregledov s špranjsko svetilko. Če se pojavijo zgoraj navedene težave, mora otrok čimprej opraviti pregled pri oftalmologu.

3.9 Kakšen je dolgoročen potek (prognoza) artritisa?

V zadnjih desetih letih je prišlo do pomembnega izboljšanja prognoze artritisa, ki je odvisna od teže bolezni, klinične oblike JIA in od začetka ter ustreznosti zdravljenja. V teku so klinične raziskave s katerimi želimo razviti nova zdravila vključno z biološkimi zdravili, ki bi bila dostopna vsem otrokom. Izmed vseh bolnikov z JIA, ima 8-10 let od začetka bolezni približno 40% bolnikov umirjeno bolezen (remisijo) in ne potrebujejo zdravil. Največji delež bolnikov, ki dosežejo remisijo, ima oligoartikularno ali sistemsko obliko JIA.

Sistemska oblika JIA ima različno prognozo. Približno polovica bolnikov ima malo znakov artritisa in občasne zagone sistemskih znakov bolezni; končna prognoza je pri tej skupini ponavadi dobra, ker bolezen pogosto preide v spontano remisijo. Za drugo polovico bolnikov je značilen dolgotrajen artritis, medtem ko se sistemski znaki z leti postopno umirjajo; pri tej skupini bolnikov lahko pride do hudih okvar sklepov. Pri

zelo majhnem deležu bolnikov iz druge skupine poleg dolgotrajnega artritisa vztrajajo tudi sistemski znaki; ti bolniki imajo najslabšo prognozo in lahko razvijejo amiloidozo, ki je hud zaplet in zahteva imunosupresijsko zdravljenje. Razvoj novih bioloških zdravil usmerjenih proti IL-6 (tocilizumab) in proti IL-1 (anakinra in kanakinumab) bo verjetno izrazilo izboljšal dolgoročno prognozo.

Za RF pozitivno poliartrikularno obliko JIA je značilen napredujoč artritis, ki lahko privede do hudih okvar sklepov. Ta oblika artritisa pri otrocih je v osnovi podobna kot revmatoidni artritis s pozitivnim revmatoidnim faktorjem (RF) pri odraslih.

RF negativna poliartrikularna oblika JIA je bolezen, ki ima raznolik klinični potek in zato tudi različno prognozo. V splošnem je prognoza pri tej skupini boljša kot pri RF pozitivni poliartrikularni obliki JIA; le pri eni četrtini bolnikov pride do hujših okvar sklepov.

Pri oligoartikularni obliki JIA je prognoza s strani sklepov dobra, če ostane artritis omejen na manjše število sklepov (tako imenovan perzistentni oligoartritis). Pri bolnikih, pri katerih se bolezen kasneje razširi na več sklepov (razširjeni oligoartritis), je dolgoročna prognoza podobna kot pri bolnikih z RF negativno poliartrikularno obliko JIA. Pri večini bolnikov s psoriatičnim artritisom bolezen poteka podobno kot oligoartikularna oblika JIA, pri ostalih bolnikih pa bolezen poteka podobno kot psoriatični artritis pri odraslih.

Artritis povezan z entezitisom ima tudi različno dolgoročno prognozo. Pri nekaterih bolnikih se bolezen umiri, pri drugih pa napreduje in lahko prizadene sakroiliakalne sklepe.

Trenutno še nimamo zanesljivih kliničnih ali laboratorijskih kazalcev, s katerimi bi lahko že na začetku bolezni predvideli dolgoročni potek. Takšni kazalci bi imeli izjemen klinični pomen, saj bi nam omogočili zgodnjo prepoznavo bolnikov s slabšo prognozo, pri katerih bi bilo upravičeno bolj agresivno zdravljenje. Trenutno potekajo raziskave novih laboratorijskih kazalcev, s katerimi bi lahko napovedali kdaj je primeren čas za prekinitev zdravljenja z metotreksatom ali biološkimi zdravili.

3.10 Kakšna je dolgoročna prognoza iridociklitis?

Nezdravljen iridociklitis lahko povzroči hude okvare oči kot so motnjave v očesni leči (katarakta) in slepota. Če pričnemo z zdravljenjem že v začetku bolezni se vnetje v očeh običajno umiri z lokalnim zdravljenjem

s kapljicami za oči, ki zavirajo vnetje in razširjajo zenici. Če se simptomi ne umirijo po lokalni terapiji s kapljicami za oči, je včasih potrebno sistemsko zdravljenje vključno z biološkimi zdravili. Trenutno ne obstajajo enotna priporočila za zdravljenje težkega iridociklitis, ker se odgovor na zdravljenje med posameznimi bolniki razlikuje.

Najpomembnejši dejavnik za dolgoročno ugodno prognozo iridociklitis je torej zgodnja prepoznav. Katarakta se lahko pojavi tudi kot zaplet dolgotrajnega zdravljenja s kortikosteroidi, posebej pri bolnikih s sistemskim JIA.

4. VSAKDANJE ŽIVLJENJE

4.1 Ali lahko dietna prehrana vpliva na potek bolezni?

Ni dokazov, da lahko dietna prehrana vpliva na potek bolezni. Otrok mora imeti uravnoteženo prehrano, primerno njegovi starosti. Pri otrocih, ki prejemajo kortikosteroide in imajo zato povečan apetit, moramo paziti, da ne jedo prekomerno in da ne uživajo prevelike količine soli. Ta priporočila veljajo tudi za otroke, ki prejemajo nizke odmerke kortikosteroidov.

4.2 Ali lahko klimatske razmere vplivajo na potek bolezni?

Ni dokazov, da lahko klimatske razmere vplivajo na potek bolezni. Jutranja okorelost pa je lahko dolgotrajnejša v obdobjih hladnejšega vremena.

4.3. Kako lahko pomagajo vaje in fizikalna terapija?

Namen vaj in fizikalne terapije je omogočiti otroku normalno sodelovanje pri vsakodnevnih aktivnostih in izpolnitev vseh socialnih želja in potreb. Vaje in fizikalno terapijo lahko uporabimo za spodbujanje zdravega življenjskega sloga. Osnovo za izpolnitev teh ciljev predstavljajo zdravi sklepi in mišice. Vaje in fizikalna terapija pomagajo pri ohranjanju gibljivosti sklepov, stabilnosti sklepov, fleksibilnosti mišic, mišični moči, koordinaciji in vztrajnosti. Ti vidiki zdravja s strani mišično-skeletnega sistema omogočajo otroku uspešno in varno sodelovanje pri šolskih aktivnostih in izvenšolskih dejavnostih, kot npr. aktivno preživljanje prostega časa in sodelovanje pri športnih

aktivnostih. Zdravljenje in programi za izvajanje vaj v domačem okolju so lahko koristni za doseganje potrebne mišične moči in vzdržljivosti.

4.4 Ali je športna aktivnost dovoljena?

Ukvarjanje s športom je pomemben del otrokovega vsakdanjega življenja. Pomemben cilj zdravljenja otrok z JIA je, da jim omogočimo čim bolj normalno življenje in da se počutijo enakovredni svojim vrstnikom. Na splošno otroku dovolimo ukvarjanje s športom, s katerim se želi ukvarjati, vendar mora z aktivnostjo prenehati, če se pojavi bolečina v sklepu. Učitelji športne vzgoje morajo biti seznanjeni z ukrepi za preprečevanje poškodb med športno aktivnostjo, posebej pri mladostnikih. Čeprav mehanski pritiski na vneti sklep niso zaželeni, le-ti verjetno povzročijo manjšo škodo, kot bi jo povzročili psihološki učinki ob prepovedi ukvarjanja s športom s prijatelji. Takšna odločitev je tudi skladna s splošnim odnosom do bolezni, katerega cilj je psihološka spodbuda otroku, da postane samostojen in sposoben živeti z omejitvami, ki jih bolezen prinaša.

Kljub zgoraj navedenim pomislekom je priporočljivo, da spodbujamo ukvarjanje s športi, ki so manj obremenilni za sklepe (npr. plavanje in kolesarjenje).

4.5 Ali lahko otrok redno obiskuje šolo?

Zelo pomembno je, da otrok redno obiskuje šolo. Dejavniki, kot so težave s hojo, hitra utrujenost, bolečina ali okorelost, lahko otežujejo redno obiskovanje šole. Učiteljem in sošolcem je potrebno razložiti otrokove posebne potrebe: primerne mize, možnost razgibavanja za preprečevanje okorelosti med šolskimi urami, možne težave pri pisanju. Otroku naj čim bolj sodeluje tudi pri telovadbi in ostalih aktivnostih, vendar je potrebno pri tem upoštevati že omenjena navodila o športni aktivnosti bolnih otrok. Pomembno je, da so učitelji seznanjeni z boleznijo JIA in njenim potekom ter možnostjo nepredvidenih poslabšanj in zagonov. Včasih je potrebno organizirati šolanje na domu. Pomembno je tudi, da so učitelji seznanjeni z otrokovimi posebnimi potrebami, kot npr. prilagojene mize, redno razgibavanje tudi med šolskimi urami za preprečevanje okorelosti sklepov in možne težave pri pisanju.

Šola je za otroke to, kar je služba za odrasle. Je mesto, kjer se nauči kako postati samostojna, uspešna in neodvisna oseba. Starši in učitelji

morajo narediti vse, da bi omogočili otrokom normalno sodelovanje pri šolskih aktivnostih. S tem otrokom omogočijo izobrazbo, pa tudi dobro komunikacijo s sovrstniki in odraslimi, da jih prijatelji sprejmejo in cenijo.

4.6 Ali je otrok lahko cepljen?

Pri bolnikih, ki jih zdravimo z imunosupresijskimi zdravili (kortikosteroidi, metotreksat, biološka zdravila), moramo običajno odložiti cepljenja z živimi cepivi (kot so cepiva proti rdečkam, ošpicam, mumpsu, poliomielitisu s Sabinovim cepivom in tuberkulozi). Po cepljenju z živimi cepivi namreč obstaja nevarnost okužbe zaradi zmanjšane imunske odpornosti pri teh bolnik. V idealnem primeru bi morala biti cepljenja z živimi cepivi opravljena pred uvedbo zdravljenja s kortikosteroidi, metotreksatom ali biološkimi zdravili. Cepljenja s cepivi, ki ne vsebujejo živih mikrobov temveč le njihove proteine (kot so cepiva proti tetanusu, davici, poliomielitisu s Salkovim cepivom, hepatitisu B, oslovskemu kašlju, pnevmokoku, haemofilusu in meningokoku) pri teh bolnikih lahko izvajamo. Obstaja le teoretično tveganje, da cepljenje ne bo uspešno, zaradi zavrtega imunskega sistema. Pri mlajših otrocih je priporočljivo cepljenje z mrtvimi cepivi po običajnem cepilnem koledarju.

4.7 Ali bo imel otrok normalno življenje ko odraste?

To je eden izmed glavnih ciljev zdravljenja, ki ga v večini primerov lahko dosežemo. Zdravljenje JIA se je v zadnjih letih močno izboljšalo in v bližnji prihodnosti pričakujemo še veliko novih zdravil. Z ustrezno kombinacijo medikamentoznega zdravljenja in fizikalne terapije lahko preprečimo okvare sklepov pri večini bolnikov.

To je eden izmed glavnih ciljev zdravljenja, ki ga v večini primerov lahko dosežemo. Zdravljenje JIA se je v zadnjih letih močno izboljšalo in v bližnji prihodnosti pričakujemo še veliko novih zdravil. Z ustrezno kombinacijo medikamentoznega zdravljenja in fizikalne terapije lahko preprečimo okvare sklepov pri večini bolnikov. Posvetiti se moramo tudi psihološkimi vplivom bolezni na otroka in celotno družino. Kronična bolezen kot JIA predstavlja breme za celotno družino. Kolikor težja je bolezen, toliko težje se je spopasti z njo. Otrok se težje sprijazni s svojo boleznijo, če se z njo ne sprijaznijo tudi starši. Starši se včasih odzovejo

s pretirano navezanostjo na bolnega otroka in postanejo preveč zaščitniški.

Pomembna je pozitivna naravnost staršev, ki podpirajo otroka in ga spodbujajo k samostojnosti kljub njegovi bolezni. To pomaga otroku, da se lahko spopade s težavami same bolezni, se uspešno socialno razvija in druži s prijatelji ter se razvije v samostojno, zrelo osebo.

Družini, ki sama ne more prenašati bremena bolezni, je potrebno omogočiti psihološko podporo.

Pri celostni obravnavi z boleznijo lahko pomagajo tudi Združenja bolnikov in dobrodelne organizacije.