



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

## **Juvenilne Spondiloartropatije/ Artritis z Entezitismom (SPA-ERA)**

Različica

### **1. KAJ JE JUVENILNI SPONDILOARTRITIS/ ARTRITIS Z ENTEZITISOM (SpA-ERA)**

#### **1.1. Kaj je to?**

Juvenilne spondiloartropatije so skupina kroničnih vnetnih bolezní sklepov (artritis) in tetiv ter njihovih narastišč na kosti (entezitis). Prizadenejo predvsem sklepe na spodnjih udih, v nekaterih primerih tudi sklepe medeničnega obroča (sakroileitis – bolečina v križu) in hrbtenice (spondilitis – bolečina v ledvenem delu). Juvenilne spondiloartropatije so izrazito bolj pogoste pri nosilcih antigena HLA B27, ki je genetski označevalec za nagnjenost posameznika k razvoju teh bolezní. HLA B 27 je beljakovina na površini imunskih celic. Poudariti je treba, da le del bolnikov z označevalcem HLA B27 dejansko zboli z artritisom. To pomeni, da pojava bolezní ne moremo razložiti le s prisotnostjo HLA B 27. Natančna vloga HLA B 27 pri razvoju bolezní do danes še ni bila pojasnjena. Vemo pa, da se v nekaterih primerih bolezen prične po bakterijski okužbi prebavil ali sečil (reaktivni artritis). Potek spondiloartropatije pri otrocih je zelo podoben poteku spondiloartropatije z začetkom v odrasli dobi. Mnogi raziskovalci menijo, da so vzroki in značilnosti pri obeh boleznih enaki. Večina otrok s spondiloartropatijo bo imela diagnozo artritisa z entezitismom ali psoriatičnega artritisa. Potek bolezní in zdravljenje se pri juvenilni spondiloartropatiji, artritisu z entezitismom in nekaterih bolnikih s psoriatičnim artritisom ne razlikuje.

---

## **1.2 Katere bolezni uvrščamo med juvenilne spondiloartropatije?**

Kljub nekaterim razlikam uvrščamo med juvenilne spondiloartropatije bolezni s podobnimi značilnostmi: aksialni in periferni spondiloartritis, ankilozirajoči spondilitis, neopredeljen spondiloartritis, psoriatični artritis, reaktivni artritis in artritis povezan s kronično vnetno črevesno boleznijo. Med juvenilne spondiloartropatije uvrščamo artritis z entezitisom in psoriatični artritis, ki imata različne diagnostične kriterije.

## **1.3. Kako pogosta je ta bolezen?**

Juvenilne spondiloartropatije so ena izmed najpogostejših oblik kroničnega artritisa v otroški dobi. Dečki zbolijo pogosteje kot deklice. V to skupino sodi približno 30% otrok s kroničnim artritismom. Bolezen se običajno začne okrog 6. leta starosti. Glede na to, da ima večina bolnikov genetsko nagnjenost za razvoj bolezni (HLA B27), je pogostnost pojavljanja juvenilnih in odraslih spondiloartropatij odvisna od pogostnosti pojavljanja tega označevalca v celotni populaciji ali celo v posamezni družini.

## **1.4. Kaj so vzroki za bolezen?**

Vzrok za nastanek juvenilnih spondiloartropatij ni poznan. Obstaja genetska nagnjenost k bolezni, ki je povezana s prisotnostjo HLA B 27 in nekaterih drugih genov. Danes menimo, da sproži bolezen nepravilna sinteza beljakovine HLA B27 (pri 99% oseb s HLA B 27 poteka sinteza normalno), ki nato prihaja v stik z drugimi celicami in njihovimi produkti (večinoma vnetnimi dejavniki). Poudariti je treba, da HLA B 27 ni vzrok bolezni, ampak dejavnik, ki poveča tveganje za bolezen.

## **1.5. Ali je bolezen dedna?**

HLA B 27 in drugi geni povečajo tveganje za juvenilni SpA. Poleg tega vemo, da ima do 20 % bolnikov s to diagnozo sorodnika v prvem ali drugem kolenu, ki ima tudi to bolezen. To pomeni, da se juvenilni SpA-ERA pojavlja v družinah. Kljub temu ne moremo reči, da je to dedna bolezen. Bolezen se pojavi samo pri vsaki stoti osebi s HLA B 27. Povedano drugače, 99 % oseb s HLA B 27 ne bo nikoli zbolelo s SpA-ERA. Poleg tega se genetska nagnjenost razlikuje med različnimi

---

etničnimi skupinami.

### **1.6 Ali lahko bolezen preprečimo?**

Bolezni ne moremo preprečiti, saj vzroka bolezni še vedno ne poznamo. Testiranje prisotnosti HLA B 27 pri sorodnikih, ki nimajo znakov SpA-ERA, ni smiselno.

### **1.7 Ali je bolezen nalezljiva?**

Spondiloartropatije niso nalezljive bolezni, kar velja tudi za primere, ko bolezen sproži okužba. Tudi okužba z isto bakterijo ob istem času ne povzroči SpA-ERA pri vseh osebah.

### **1.8 Kakšni so glavni simptomi bolezni?**

Juvenilne spondiloartropatije imajo skupne klinične značilnosti:

#### **Artritis**

Najpogostejši simptomi so bolečina, otekanje in zmanjšana gibljivost sklepov.

Veliko otrok ima oligoartritis v sklepih spodnjih udov. Oligoartritis pomeni, da so prizadeti največ štirje sklepi. Pri otrocih s kronično obliko bolezni se kasneje lahko pojavi poliartritis. Poliartritis pomeni, da je vnetje sklepov bolj razširjeno in je prizadetih vsaj pet sklepov.

Najpogosteje so vneti koleno, gleženj, sklepi stopal in kolk. Redkeje se pojavi artritis malih sklepov na nogah.

Nekateri otroci imajo tudi vnete sklepe zgornjih okončin, najpogosteje ramenski sklep.

#### **Entezitis**

Entezitis, vnetje narastišč tetiv na kost, je zelo pogost pri otrocih s spondiloartropatijami. Najpogosteje so prizadete tetive na peti, stopalu in okoli kolena. Najpogostejši simptomi so bolečina v peti, bolečina in oteklina stopala ter bolečina v predelu kolena. Kronično vnetje v predelu narastišč tetiv na kost lahko vodi do nastanka kostnih izrastkov. Ti se pojavijo predvsem na petah in lahko povzročajo bolečino v peti.

#### **Sakroileitis**

---

To je vnetje sakroiliakalnih sklepov, ki se nahajajo v zadnjem delu medeničnega obroča, kjer se stikata medenica in hrbtenica. Redko je sakroileitis prisoten že na začetku bolezni, ponavadi se pojavi 5 do 10 let po začetku artritisa.

Najpogostejši simptom je ponavljajoča bolečina v križu.

### **Bolečina v križu; spondilitis**

Vnetje sklepov hrbtenice je zelo redko na začetku bolezni, se pa lahko pojavi kasneje v poteku bolezni pri nekaterih bolnikih. Najpogostejši simptomi so nočna bolečina v ledvenem delu, jutranja okorelost in zmanjšana gibljivost hrbtenice. Bolečini v ledvenem delu se pogosto pridružijo še bolečine v vratu in redko še v prsnem košu. Bolezen lahko z leti pri nekaterih bolnikih povzroči nastanek kostnih mostičkov med posameznimi vretenci (hrbtenica dobi izgled bambusove palice), zato tega skoraj nikoli ne vidimo pri otrocih.

### **Prizadetost oči**

Akutni anteriorni uveitis je vnetje šarenice v očesu. Čeprav je to redek zaplet, se lahko pojavi pri do tretjini bolnikov, včasih se tudi ponavlja. Bolniki imajo pordelo in boleče oko ter meglen vid. Običajno nista prizadeti obe očesi hkrati, lahko pa se vnetje ponavlja. Potreben je takojšnji pregled pri okulistu. To vnetje oči se razlikuje od vnetja oči, ki se običajno pojavlja pri deklicah z oligoartikularno obliko otroške revme in protijedrnimi protitelesi.

### **Prizadetost kože**

Majhen delež bolnikov s spondiloartropatijami ima luskavico. Ti bolniki imajo psoriatični arthritisa in ne arthritisa z entezitisom. Luskavica je kronična bolezen kože, pri kateri se pojavljajo drobno luščiči izpuščaji na koži, predvsem na komolcih in kolenih. Kožna bolezen se lahko pojavi že nekaj let pred pojavom artritisa, ali pa se pojavi šele več let po začetku artritisa.

### **Prizadetost črevesja**

Nekateri otroci s kroničnimi vnetnimi črevesnimi boleznimi (Crohnova bolezen in ulcerozni kolitis) lahko razvijejo spondiloartropatijo. Prizadetost črevesja ni nujna za postavitve diagnoze artritisa z entezitisom. Nekateri otroci nimajo kliničnih znakov prizadetosti črevesja in potrebujejo zdravljenje zaradi izrazitejši prizadetosti

---

sklepov.

### **1.9 Ali poteka bolezen pri vseh otrocih enako?**

Bolezniški znaki in potek bolezni so lahko zelo različni. Nekateri otroci imajo blago in kratkotrajno obliko, medtem ko imajo drugi hudo in dolgotrajno obliko bolezni, ki povzroča nepovratne okvare. Tako imajo nekateri otroci nekaj tednov vnet samo en sklep in kasneje v življenju nikoli nimajo več težav. Drugi imajo dolgotrajne znake prizadetosti več sklepov, narastišč tetiv, hrbtenice in sakroiliakalnih sklepov.

### **1.10 Ali je potek bolezni pri otrocih drugačen kot pri odraslih?**

Začetni simptomi juvenilnega SpA-ERA so drugačni kot pri SpA pri odraslih. Večina podatkov kaže, da gre sicer za sorodni bolezen. Pri otrocih so veliko pogosteje na začetku bolezni prizadeti periferni sklepi udov, medtem ko sta pri odraslih na začetku bolezni pogosteje prizadeta hrbtenica in sakroiliakalna sklepa. Potek bolezni je pri otrocih težji.

## **2. DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE**

### **2.1 Kako postavimo diagnozo?**

Zdravniki postavijo diagnozo SpA-ERA, če se bolezen začne pred 16. letom starosti, če traja artritis dlje kot 6 tednov in če se klinična slika sklada z zgoraj opisanimi simptomi (glej vprašanje o glavnih simptomih). Diagnozo specifičnih spondiloartropatij (npr. ankilozirajoči spondilitis, reaktivni artritis, itd.) se postavi ob značilnih kliničnih in radioloških znakih. Otroke s temi boleznimi mora zdraviti in voditi pediatrični revmatolog.

### **2.2 Kakšen je pomen preiskav?**

Prisotnost HLA B 27 pomaga pri postavitvi diagnoze SpA-ERA, zlasti pri otrocih, ki nimajo pridruženih težav. Zelo pomembno je, da se zavedamo, da manj kot 1% oseb s HLA B 27 zboli s spondiloartropatijo in da ima HLA B 27 do 12 % vseh ljudi, odvisno od etnične pripadnosti. Poleg tega je pomembno opozoriti, da je večina otrok in najstnikov

---

športno aktivnih, pri čemer lahko pride do poškodb, ki povzročajo enake težave kot jih imajo na začetku bolniki z juvenilno spondiloartropatijo. Tako za diagnozo ni tako pomembna sama prisotnost HLA B 27, ampak njegova povezava z značilnimi znaki in simptomi SpA-ERA.

Preiskavi kot sta hitrost sedimentacije (SR) in C-reaktivni protein (CRP) nam podata informacijo o prisotnosti vnetja in s tem posredno o aktivnosti bolezni. Kazalci vnetja so pomembni pri vodenju bolezni, čeprav imajo pri zdravljenju večji pomen klinični znaki kot laboratorijske preiskave. Z laboratorijskimi preiskavami spremljamo tudi pojav morebitnih stranskih učinkov zdravil (število krvnih celic, delovanje ledvic in jeter).

Rentgensko slikanje je pomembno za sledenje napredovanja bolezni in oceno okvare sklepov zaradi bolezni. Pri otrocih s SpA je rentgensko slikanje manj uporabno. Večina otrok nima rentgensko vidnih sprememb, zato je treba za prikaz zgodnjih vnetnih znakov bolezni opraviti UZ in MR slikanje. Vnetje sakroiliakalnih sklepov lahko prikažemo z MR slikanjem brez izpostavljenosti sevanju. Z UZ pregledom in uporabo Dopplerjevega signala lahko bolje ocenimo prisotnost in aktivnost perifernega artritisa in entezitisa.

### **2.3 Ali je bolezen ozdravljiva?**

Na žalost še vedno ne poznamo zdravila, ki bi odpravilo SpA-ERA, saj še vedno ne poznamo vzroka bolezni. Kljub temu je zdravljenje zelo uspešno pri umiritvi vnetja in preprečevanju dolgotrajnih okvar sklepov.

### **2.4. Kako zdravimo bolezen?**

Zdravljenje temelji predvsem na kombinaciji uporabe zdravil in fizioterapije, katerih cilj je ohraniti funkcijo sklepov in preprečiti nastanek deformacij. Pomembno je, da pri zdravljenju uporabljamo zdravila, ki so bila odobrena.

#### **Nesteroidni antirevmatiki (NSAR)**

To so simptomatska zdravila, ki delujejo protivnetno in znižajo povišano telesno temperaturo. Simptomatsko pomeni, da s temi zdravili umirimo simptome bolezni, ki so posledica vnetja. Pri otrocih najpogosteje uporabljamo naproksen, diklofenak in ibuprofen. Ponavadi jih bolniki dobro prenašajo. Želodčne težave, ki so najpogostejši stranski učinek,

---

se pri otrocih redko pojavijo. Sočasna uporaba več različnih NSAR ni priporočena, je pa treba včasih zdravilo zamenjati zaradi neučinkovitosti ali stranskih učinkov.

### **Kortikosteroidi**

Uporabljamo jih samo prehodno, za zdravljenje otrok s težjim potekom bolezni. Lokalne steroide (kapljice za oči) uporabljamo za zdravljenje akutnega anteriornega uveitisa. Pri hujših oblikah so potrebne peribulbarne injekcije steroidov ali pa sistemsko zdravljenje s steroidi. Pri predpisovanju kortikosteroidov za zdravljenje artritisa in entezitisa je treba upoštevati, da niso bile opravljene študije o njihovi učinkovitosti in varnosti pri otrocih s SpA-ERA; v nekaterih primerih se jih uporablja po priporočilih strokovnjakov.

### **Druga zdravila (zdravila, ki modificirajo bolezen)**

#### **Sulfasalazin**

Uporabljamo ga pri otrocih, kjer vnetje perifernih sklepov napreduje kljub ustreznemu zdravljenju z NSAR in/ali sklepnimi injekcijami. Ob uvedbi sulfasalazina nadaljujemo zdravljenje z NSAR, tako da bolnik prejema obe zdravili. Največji učinek sulfasalazina se pokaže šele po več tednih ali mesecih zdravljenja. Podatki o učinkovitosti sulfasalazina pri otrocih so skopi. Ob tem tudi ni jasnih dokazov o učinkovitosti metotreksata, leflunomida ali antimalarikov, kljub njihovi pogosti rabi.

#### **Biološka zdravila**

Uporaba zdravil z delovanjem na dejavnik tumorske nekroze (TNF) je zaradi učinkovitega protivnetnega delovanja priporočena že ob začetnih znakih bolezni. Učinkovitost in varnost teh zdravil sta bili dokazani tudi s študijami, kar podpira njihovo uporabo pri bolnikih s težko obliko SpA-ERA. Glede na podatke teh študij pričakujemo, da bo njihova uporaba odobrena za zdravljenje SpA-ERA (kot je že v nekaterih evropskih državah).

#### **Injekcije v sklepe**

Uporabljamo jih, ko je prizadet le en ali manjše število sklepov in ko zaradi dolgotrajne pokrčenosti sklepa obstaja možnost deformacij. V prizadeti sklep injiciramo dolgodelujoči steroidni pripravek. Poseg je pri otrocih priporočeno opraviti v sedaciji, kar omogoča večjo uspešnost posega.

---

## **Ortopedske operacije**

Glavna indikacija za operacijo je vstavitev sklepne proteze v primeru hude okvare sklepa, zlasti kolka. Zahvaljujoč učinkovitešemu zdravljenju z zdravili se število operacij zmanjšuje.

## **Fizioterapija**

Fizioterapija je ključen del zdravljenja. Pričeti jo je treba zgodaj in nato redno nadaljevati, da se ohrani normalno gibljivost sklepov, razvoj mišic, vzdrževanje mišične moči in prepreči, omeji ali popravi deformacijo sklepov.

## **2.5. Kakšni so stranski učinki zdravil?**

Zdravila, ki jih uporabljamo za zdravljenje juvenilnih spondiloartopatij, bolniki običajno dobro prenašajo.

Težave s strani želodca so najpogostejši stranski učinek NSAR (zato jih morajo bolniki jemati s hrano), vendar so pri otrocih redkejša kot pri odraslih. NSAR lahko povzročijo povišane vrednosti jetrnih encimov; ta zaplet je pogostejši pri jemanju aspirina, pri ostalih NSAR pa se redko pojavi.

Sulfasalazin otroci dobro prenašajo; najpogostejši stranski učinki so prebavne težave, povišane vrednosti jetrnih encimov, znižana koncentracija levkocitov v krvi in kožni izpuščaji. Za spremljanje morebitnih stranskih učinkov so potrebne redne kontrolne laboratorijske preiskave.

Dolgotrajno zdravljenje s kortikosteroidi v velikih odmerkih povzroči številne pomembne stranske učinke kot so zastoj rasti in osteoporoza. Kortikosteroidi v velikih odmerkih povzročijo povečanje apetita, kar lahko vodi v debelost. Otroke je potrebno naučiti, da uživajo hrano, ki jih nasiti in ima hkrati nizko kalorično vrednost.

Zdravljenje z biološkimi zdravili (zaviralci TNF) je lahko povezano s pogostejšimi okužbami. Obvezno je treba pred uvedbo opraviti preiskave za latentno tuberkulozo. Do danes študije niso potrdile večjega tveganja za maligne bolezni (razen za nekatere vrste kožnega raka pri odraslih)

## **2.6 Kako dolgo naj traja zdravljenje?**



---

Simptomatsko zdravljenje mora trajati vsaj tako dolgo kot trajajo težave. Trajanja bolezni ne moremo predvideti. Pri nekaterih bolnikih vse težave izzvenijo ob jemanju NSAR. Pri teh bolnikih lahko zdravljenje prekinemo že po nekaj mesecih. Ostalih bolniki, ki imajo daljši ali težji potek bolezni, morajo jemati sulfasalazin in ostala zdravila tudi več let. O ukinitvi vseh zdravil razmišljamo šele ob dolgotrajni remisiji bolezni (odsotnost znakov bolezni) na zdravilih.

## **2.7 Kako je z alternativnim/komplementarnim zdravljenjem?**

Danes so bolnikom na voljo številne oblike komplementarnega in alternativnega zdravljenja, kar lahko zmede bolnike in njihove svojce. Dobro premislite o tveganjih in možnih koristih preizkušanja teh zdravljenj glede na malo dokazov o učinkovitosti ob visoki ceni, dodatnem času in obremenitvah za otroka. Če želite preizkusiti komplementarno ali alternativno zdravljenje, se najprej posvetujte s pediatričnim revmatologom, ki otroka zdravi. Pri nekaterih zdravljenjih lahko pride do škodljivih medsebojnih učinkov. Večina zdravnikov ne nasprotuje komplementarnemu zdravljenju, če ob tem otrok nadaljuje z rednim jemanjem predpisanih zdravil. Zelo pomembno je, da ne prenehate z jemanjem predpisanih zdravil. Kadar vzdržujemo umirjeno bolezen s kortikosteroidi, je lahko v primeru aktivne bolezni prekinitve zdravljenja zelo nevarna. Prosimo, da se o pomislekih glede zdravil pogovorite z otrokovim zdravnikom.

## **2.8 Kako dolgo traja bolezen? Kakšna je prognoza bolezni na dolgi rok?**

Potek bolezni je lahko različen. Včasih artritis ob zdravljenju izzveni hitro. Nekateri bolniki imajo obdobja umiritev in zagonov bolezni, lahko pa vnetje vztraja ves čas. Večina bolnikov ima na začetku bolezen omejeno na perifere sklepe in narastišča kit na kosti. Kasneje se lahko bolezen razširi na sakroiliakalna sklepa in hrbtenico. Neprekinjeno vnetje predstavlja dejavnik tveganja za trajno okvaro sklepov v odrasli dobi. Na začetku bolezni žal ni možno napovedati, kako bo bolezen potekala, lahko pa s pravilnim zdravljenjem vplivamo na potek in prognozo.

---

## **3. VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE**

### **3.1 Kakšen vpliv ima lahko bolezen na življenje otroka in njegove družine?**

Vsi otroci so omejeni pri vsakodnevnih aktivnostih, kadar so sklepi vneti. Najpogosteje so vneti sklepi na spodnjih okončinah, zato imajo največ težav pri hoji in športih. Pozitiven odnos staršev, ki podpirajo in spodbujajo otroka k samostojnosti in telesni aktivnosti, je ključnega pomena pri premagovanju težav, ki so povezane z boleznijo, uveljavljanju med vrstniki in izoblikovanju uravnotežene osebnosti. Družinam, ki se težko spoprimejo z bremenom bolezni, lahko koristi psihološka pomoč. Starši morajo spodbujati svojega otroka k telesni aktivnosti in rednemu jemanju zdravil.

### **3.2 Kako je s sodelovanjem pri pouku?**

Otroci imajo lahko težave pri sodelovanju pri pouku: težave imajo lahko pri hoji, zaradi utrudljivosti, bolečine ali okorelosti. Učiteljem je treba razložiti, kaj otrok potrebuje, npr. pomoč pri pisanju, ustrezne učne pripomočke in občasno gibanje za preprečevanje okorelosti. Bolniki naj imajo vedno možnost sodelovati pri športni vzgoji. Pri tem je treba upoštevati enake omejitve kot so navedene spodaj. Po umiritvi bolezni lahko otroci sodelujejo pri enakih aktivnostih kot zdravi vrstniki. Šola je za otroke podobno kot je služba za odrasle: je kraj, kjer se učijo neodvisnosti in samostojnosti kot posamezniki. Starši in učitelji morajo biti prilagodljivi, da omogočijo otrokom čim bolj normalno sodelovanje pri šolskih aktivnostih. To bo otrokom pomagalo pri uspešni poklicni poti, vključevanju v družbo in da se bodo počutili sprejeti s strani vrstnikov in staršev.

### **3.3 Kako je pri športnih aktivnostih?**

Ukvarjanje s športom je pomemben del otrokovega vsakdanjega življenja. Priporočamo športe, ki čim manj obremenjujejo sklepe, npr. plavanje in kolesarjenje.

### **3.4 Kaj pa dietna prehrana?**

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.

### **3.5. Ali lahko podnebje vpliva na potek bolezni?**

Ni dokazov o vplivu podnebja na potek bolezni.

### **3.6 Ali je lahko otrok cepljen?**

Otroci, ki so zdravljeni z NSAR ali sulfasalazinom, so lahko cepljeni po normalnem cepilnem programu. Pri bolnikih, ki prejemajo kortikosteroide v visokih odmerkih ali biološka zdravila, moramo 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 bolnikih. 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, hemofilusu in meningokoku), pri teh bolnikih lahko izvajamo. Obstaja le teoretično tveganje, da cepljenje ne bo uspešno zaradi zavrtega imunskega sistema.

### **3.7 Kako je s spolnostjo, nosečnostjo in kontracepcijo?**

Bolezen ne predstavlja nobene omejitve za normalno spolno življenje ali nosečnost. Pri bolnikih, ki redno jemljejo zdravila, je potrebna pazljivost zaradi možnih stranskih učinkov na plod. Kljub možni genetski nagnjenosti ni razloga, da starši bolnega otroka ne bi imeli več otrok. Bolezen ni smrtna in tudi, če otrok podeduje nagnjenost za bolezen, obstaja velika verjetnost, da ne bo zbolel.

### **3.8 Ali bo imel otrok normalno življenje, ko odraste?**

To je eden izmed glavnih ciljev zdravljenja, ki ga v večini primerov lahko dosežemo. Zdravljenje teh bolezni se je v zadnjih letih zelo izboljšalo. Z ustrezno kombinacijo medikamentoznega zdravljenja in fizikalne terapije lahko preprečimo okvare sklepov pri večini bolnikov.