



Artrita Idiopatică Juvenilă pe înțelesul părinților



Ce este această boală ?

Artrita idiopatică juvenilă (AIJ) este o boală cronică caracterizată prin inflamarea persistentă a articulațiilor. Semnele tipice ale inflamației articulare sunt: durere, tumefiere și limitarea mișcării. “Idiopatică” înseamnă că nu știm cauza bolii și “juvenilă”, în acest caz, înseamnă că simptomele apar înainte de vârsta de 16 ani.

Ce înseamnă boală cronică?

O boală este declarată cronică în cazul în care un tratament adecvat nu duce la o recuperare imediată, ci doar la o ameliorare a simptomelor și a rezultatelor testelor de laborator. Acest lucru înseamnă de asemenea că, atunci când se pune diagnosticul, este imposibil de spus pentru cât timp va fi bolnav copilul.

Cât este de frecventă AIJ ?

AIJ este o boală rară care afectează aproximativ 80-90 din 100.000 de copii.

Care sunt cauzele AIJ ?

Sistemul nostru imun ne protejează de infecții (virusuri și bacterii). În această acțiune el este capabil să distingă celulele inofensive și care aparțin corpului nostru (pe care le tolerează) de celulele străine și potențial periculoase (pe acestea le distruge).

Se consideră că artrita cronică este o consecință a răspunsului anormal al sistemului nostru imun, care, din cauze necunoscute, își pierde o parte din capacitatea sa de a distinge între celulele normale și cele periculoase. În urma acestui răspuns anormal organismul atacă propriile sale componente articulare, ceea ce duce la apariția artritei cronice. Din acest motiv, boli cum ar fi AIJ sunt numite autoimune, ceea ce înseamnă că sistemul imun reacționează împotriva organelor propriului organism.

Cu toate acestea, mecanismele exacte care produc bolile cronice inflamatorii umane (printre care și AIJ) sunt necunoscute.

AIJ este o boală ereditară?

AIJ nu este o boală ereditară, deoarece nu poate fi transmisă de la părinți direct la copiii lor.

Cu toate acestea, există unii factori genetici, în mare măsură încă necunoscuți, care cresc șansele unui individ de a dezvolta boala.

Acordul în comunitatea științifică este că această boală este multifactorială, ceea ce înseamnă că este rezultatul unei combinații între factorii genetici și expunerea la factorii de mediu (probabil infecții). Chiar și atunci când poate exista o predispoziție genetică, se întâmplă foarte rar ca în aceeași familie să se nască doi copii cu AIJ.

Cum se diagnostichează AIJ ?

Medicii stabilesc diagnosticul de AIJ în cazul în care debutul bolii este înainte de vârsta de 16 ani, artrita durează mai mult de șase săptămâni, iar cauzele nu sunt cunoscute (ceea ce înseamnă că toate celelalte boli ce pot cauza artrita au fost excluse). Artrita trebuie să fie prezentă mai mult de șase săptămâni, în scopul de a exclude formele de artrită temporară care ar putea urma infecțiilor virale.

Diagnosticul de AIJ este, prin urmare, bazat pe prezența și persistența artritei și pe excluderea atentă (prin anamneză, examen fizic și teste de laborator) a oricărei alte boli.

Ce se întâmplă la nivelul articulațiilor?

Membrana sinovială este învelișul care înconjoară articulația și este de obicei foarte subțire. În AIJ, această membrană devine mult mai groasă și se umple cu celule inflamatorii, în timp ce cantitatea de lichid sinovial din interior crește. Aceasta cauzează tumefiere, durere și limitarea mișcării.

O trăsătură caracteristică a inflamației articulare este rigiditatea (redoarea) articulară, care apare după repaus prelungit. Este, prin urmare, deosebit de accentuată dimineața (fiind numită rigiditate sau redoare matinală). Adevsea, copilul încearcă să reducă durerea prin menținerea articulației în poziția la jumătate între flexie (complet îndoit) și extensie (în întregime drept). Această poziție se numește "antalgică" și indică faptul că este adoptată pentru a reduce durerea.

Dacă nu este tratată corespunzător, inflamația articulară poate produce pagube prin două mecanisme principale:

a) Membrana sinovială se poate îngroșa și poate forma ceea ce se numește "panus sinovial", care, prin eliberarea de substanțe diferite, stimulează eroziunea cartilajului articular și a osului.

b) Păstrarea articulației în poziția antalgică pentru o lungă perioadă de timp determină atrofi musculară (care înseamnă degradarea mușchilor și țesuturilor moi), aceasta conducând la deformarea în flexie.

Există diferite tipuri de boală?

Există mai multe forme diferite de AIJ. Acestea se disting în principal prin prezența sau absența de simptome sistemice (febră, erupție cutanată, pericardită, etc.) și de numărul de articulații afectate.

Prin convenție, diferitele forme de AIJ sunt definite în funcție de simptomele prezentate în cursul primelor șase luni ale bolii. Din acest motiv, ele sunt adesea menționate ca forme de debut.

AIJ sistemică. Această formă este diagnosticată prin asocierea artritei cu manifestări sistemice. Principalul simptom sistemic este reprezentat de febră mare, adesea însoțită de o erupție cutanată de culoarea somonului care apare în timpul febrei. Alte simptome pot include: dureri musculare, mărirea ficatului, splinei sau a ganglionilor limfatici (grupuri de celule din sistemul imun care rețin celulele infectate din sânge) și inflamarea membranelor din jurul inimii (pericardită) sau plămânilor (pleurită). Artrita poate fi prezentă la debutul bolii sau poate apare mai târziu. Boala poate afecta copiii la orice vârstă. Aproximativ jumătate din toți pacienții prezintă în principal caracteristicile sistemice. La cealaltă jumătate dintre pacienți, simptomele sistemice de multe ori tind să dispară cu timpul și implicarea articulară devine mai importantă. La o mică parte dintre acești pacienți, simptomele sistemice persistă, împreună cu manifestările articulare. AIJ sistemică reprezintă mai puțin de 10% din toate cazurile de AIJ, dar este rareori observată la vârsta adultă.

AIJ poliarticulară. Aceasta este diagnosticată datorită implicării a cinci sau mai multe articulații în primele șase luni ale bolii și în absența simptomelor sistemice menționate mai sus. Prezența sau absența unui auto-anticorp în sânge numit factor reumatoid (FR) permite ca AIJ poliarticulară să se împartă în două subforme: cu FR negativ, respectiv FR pozitiv.

1) **AIJ poliarticulară cu FR pozitiv.** Acest tip este rar la copii (<5% din toți pacienții cu AIJ). Este considerat echivalentul artritei reumatoide cu FR pozitiv a adultului (tipul major de artrită cronică la adulți). Este mult mai frecventă la sexul feminin și debutează de obicei, după vârsta de 10 ani. Această formă cauzează adesea artrită simetrică afectând inițial în special articulațiile mici ale mâinilor și picioarelor, ulterior extinzându-se la alte articulații pe măsură ce boala progresează. Aceasta este adesea o formă severă de artrită.

2) **AIJ poliarticulară cu FR negativ.** Aceasta reprezintă 15-20% din totalitatea cazurilor de AIJ și poate apărea la orice vârstă. Este o formă complexă, care include, probabil, mai multe boli diferite. Evoluția variabilă și rezultatul final al bolii la diferiți pacienți reflectă această complexitate.

AIJ oligoarticulară. Acest diagnostic se stabilește atunci când în primele șase luni ale bolii sunt implicate mai puțin de cinci articulații și nu există simptome sistemice. Aceasta afectează articulațiile mari (cum ar fi genunchii și gleznele), într-un mod asimetric. Uneori, este afectată doar o articulație (forma monoarticulară). La unii pacienți, numărul de articulații

afectate crește după primele șase luni ale bolii până la cinci sau mai multe, aceasta numindu-se oligoartrită extinsă. Oligoartrita debutează de obicei înainte de vârsta de șase ani și este în principal observată la sexul feminin. Cu tratament adecvat, există șanse bune de a menține utilizarea aproape normală a articulației în cazul în care boala se limitează la câteva articulații. Este mai greu de anticipat rezultatul pe termen lung pentru acei pacienți care dezvoltă în evoluție o creștere a numărului de articulații afectate. Un număr important de pacienți pot dezvolta probleme cu vederea (uveita anterioară), datorită inflamației membranei care acoperă ochiul și care conține rețeaua vasculară (vasele care furnizează sânge). Întrucât irisul și corpul ciliar formează această parte a ochiului, complicația este numită uveită anterioară cronică sau iridociclită cronică.

Dacă nu este recunoscută și rămâne netratată, uveita anterioară progresează și poate provoca leziuni foarte grave ale ochilor. Recunoașterea precoce a acestei complicații este, prin urmare, de cea mai mare importanță. Deoarece nu există simptome evidente, uveita anterioară nu poate fi observată de către părinți sau medicul curant (pediatru sau reumatolog). Pentru acest motiv, la copiii cu risc crescut, este imperios necesară efectuarea unui control oftalmologic o dată la trei luni, folosind un instrument special numit lampă cu fantă.

Oligoartrita este cea mai frecventă formă de AIJ, reprezentând 50% din cazuri. Tipul AAN pozitiv (a se vedea examenele de laborator), combinat cu uveita, este o boală tipică copilăriei, care nu a fost observată la adulți.

Artrita psoriazică. Diagnosticul este stabilit în prezența artritei, asociată cu psoriazis sau leziuni cutanate cu trăsături psoriazice. Psoriazisul este o boală de piele cu plăci scuamoase, în principal situate pe coate și genunchi. Boala de piele poate preceda sau urma debutul artritei. Această formă are trăsături clinice și prognostice complexe.

Artrita asociată cu entezita. Manifestarea cea mai comună este oligoartrita (afectând în special articulațiile mari ale membrilor inferioare), asociată cu entezita. Entezita este inflamația entesis-ului, punctul de inserare a tendoanelor pe oase. Localizarea cea mai comună a durerii la această formă de artrită este la nivelul piciorului, în spatelul călcâiului sau sub acesta. Uneori, acești pacienți pot prezenta și o uveită anterioară acută. Spre deosebire de forma oligoarticulară, uveita anterioară asociată cu entezita se poate manifesta prin congestia conjunctivei oculare (ochi roșii), lăcrimare excesivă sau creșterea sensibilității dureroase la lumină. Majoritatea pacienților au rezultate pozitive pentru testul de laborator numit HLA-B27. Boala afectează în principal sexul masculin și debutează, de obicei, după vârsta de 7-8 ani. Evoluția acestei forme de boală este variabilă. La unii pacienți boala intră în remisie (simptomele dispar), în timp ce la alții boala se extinde și afectează

regiunea coloanei vertebrale începând cu articulațiile sacroiliace (ale bazinului, în partea de jos a spatelui). Această formă aparține unui grup de boli care sunt mai frecvente la adulți și sunt numite spondiloartropatii, deoarece acestea pot afecta coloana vertebrală.

Care sunt cauzele care provoacă iridociclita cronică? Există o relație cu artrita?

Ca și în cazul artritei, inflamația la nivel ocular este cauzată de un răspuns imun anormal împotriva ochiului (un răspuns autoimun). Mecanismele biologice implicate nu sunt bine cunoscute. Această complicație este în principal observată la pacienții cu artrită oligoarticulară. Acești pacienți au în general o vârstă mai mică la debut și un test de laborator numit anticorpi antinucleari pozitiv (AAN).

Nu se știe de ce iridociclita este legată de boala articulară. Este important să ne amintim că artrita și iridociclita pot avea evoluții independente, astfel încât examinările periodice cu lampa cu fantă trebuie să fie continue, chiar dacă artrita intră în remisie. Iridociclita evoluează cu exacerbări (reactivări) periodice, independente de exacerbările artritei.

Iridociclita urmează, de obicei, după debutul artritei, sau poate fi detectată în același timp.

Iridociclita poate precede artrita, dar acest lucru este rar. Acestea sunt, de obicei, cazurile cele mai nefericite, deoarece boala este asimptomatică, iridociclita nu este descoperită până când nu a provocat deja unele complicații simptomatice cum ar fi tulburările de vedere.

Este boala la copii diferită de boala în cazul adulților?

În cea mai mare parte, da. Forma poliarticulară FR pozitivă, care este responsabilă de aproximativ 70% din cazurile de artrită reumatoidă la adulți, reprezintă mai puțin de 5% din cazurile de AIJ. Forma oligoarticulară cu debut precoce reprezintă aproximativ 50% din cazurile de AIJ și nu se întâlnește la adulți. Artrita sistemică este caracteristică copiilor și este rareori observată la adulți.

Ce examinări de laborator sunt necesare?

În momentul diagnosticării, unele examene de laborator ajută la o mai bună definire a tipului de AIJ de care suferă pacientul. Acestea pot ajuta, de asemenea, la identificarea pacienților cu risc de a dezvolta anumite complicații, cum ar fi iridociclita cronică.

Factorul reumatoid (FR) este un autoanticorp care este pozitiv și în concentrație mare numai la forma poliarticulară de AIJ (echivalentul la copii al poliartritei reumatoide cu FR pozitiv de la adult).

Anticorpii antinucleari (AAN) sunt adesea pozitivi la pacienții cu

oligoartrită cu debut precoce. Aceasta identifică pacienții AIJ cu risc crescut de dezvoltare a iridociclitei cronice și care trebuie să aibă un examen ocular cu o lampă cu fantă la fiecare trei luni.

HLA-B27 este un marker celular, care este pozitiv, la aproximativ 80% din pacienții cu entezită asociată artritei. Frecvența acestui marker în populația generală (sănătoasă) este mult mai mică (5-8%).

Alte examene, cum ar fi viteza de sedimentare a hematiilor (VSH), sau proteina C reactivă (CRP), măsoară nivelul general al inflamației și sunt utile, alături de examenul clinic, în luarea deciziilor terapeutice și urmărirea evoluției bolii.

Examinările periodice cu raze X (radiografii) sunt utile pentru a evalua progresia potențială a bolii și, prin urmare, pentru a se asigura că schema terapeutică rămâne adecvată.

În funcție de terapiile indicate de medic, pacienții pot avea nevoie de examinări de laborator periodice pentru a evalua toxicitatea potențială a medicamentelor.

Cum putem trata AIJ ?

Nu există nici o terapie specifică pentru a vindeca AIJ. Scopul tratamentului este de a permite copiilor să ducă o viață normală și de a preveni afectarea articulațiilor și organelor, în timp ce se așteaptă remiterea spontană a bolii. Tratamentul se bazează în principal pe utilizarea de medicamente care inhibă inflamația și pe procedurile de reabilitare care păstrează funcția articulațiilor și ajută la prevenirea deformărilor.

Terapia este complexă și are nevoie de cooperarea mai multor specialiști (de ex: reumatologi, pediatri, chirurghi ortopezi, fiziokinetoterapeuți, oftalmologi).

1) Medicamentele anti-inflamatoare nesteroidiene (AINS).

Acestea sunt medicamente simptomatice anti-inflamatoare și antipiretice (controlează febra). Termenul de "simptomatice" înseamnă că acestea nu pot determina remisia bolii, dar servesc la controlarea simptomelor cauzate de inflamație. Cele mai utilizate sunt ibuprofenul și naproxenul. Aspirina, deși eficientă și ieftină, este mai puțin utilizată în zilele noastre, din cauza riscului de toxicitate. AINS sunt, de obicei, bine tolerate și disconfortul gastric (efect secundar mai frecvent la adulți) este mai rar întâlnit la copii. La un pacient nu se prescriu două AINS în același timp, dar un AINS poate fi eficient în cazul în care un altul nu a reușit. Efectul optim asupra inflamației articulațiilor apare după câteva săptămâni de tratament.

2) **Injecțiile intra-articulare cu cortizon.** Acestea sunt utilizate atunci când sunt implicate puține articulații și când există un risc de deteriorare pe termen lung. Medicamentul injectat este un preparat cortizonic cu acțiune prelungită. Triamcinolone hexacetonide este preferat pentru efectul său prelungit (adesea mai multe luni).

3) **Medicamentele din treapta a II-a.** Acestea sunt prescrise pentru copiii care au o poliartrită progresivă, în ciuda terapiei adecvate cu AINS și cortizon intraarticular. Medicamentele din această categorie se adaugă terapiei cu AINS care, prin urmare, trebuie să fie continuată.

Efectul medicamentelor din treapta a II-a devine pe deplin evident numai după câteva săptămâni sau luni de tratament.

Medicamentul de primă alegere este metotrexatul (administrat în doză unică săptămânală) care este eficient pentru majoritatea pacienților. Acesta are o activitate anti-inflamatorie, dar este de asemenea capabil, la unii pacienți, să inducă remisia bolii, deși încă nu se știe cum se produce acest lucru. Metotrexatul este de obicei bine tolerat, efectul advers cel mai des întâlnit fiind intoleranța gastrică și o creștere a nivelului transaminazelor (un tip de enzime hepatice).

Toxicitatea potențială trebuie monitorizată în timpul tratamentului cu teste de laborator periodice, așa cum s-a discutat mai sus. Acidul folic, o vitamină din grupul B, diminuează riscul de apariție a efectelor secundare.

Salazopyrina este de asemenea eficientă în AIJ, dar, de obicei, nu este la fel de bine tolerată ca metotrexatul. Experiența cu salazopyrină este mult mai limitată decât cea cu metotrexat.

Până în prezent, nu există studii adecvate efectuate în AIJ pentru a evalua eficacitatea altor medicamente potențial utile, cum ar fi ciclosporina sau leflunomid. Ciclosporina este un medicament valoros pentru tratamentul sindromului de activare macrofagică steroid-rezistent (o complicație gravă în multe boli inflamatorii pediatrice produs de o activare general importantă a procesului inflamator). Aceasta este o complicație severă a formei sistemice de AIJ, care poate pune în pericol viața pacientului. Sunt disponibile foarte puține informații cu privire la utilizarea de leflunomid la copii.

În ultimii ani au fost introduse medicamente noi numite anticorpi monoclonali cunoscute și sub denumirea de terapii biologice. Un anticorp monoclonal este un anticorp (un tip de proteină) care a fost conceput să recunoască și să se lege de o anumită structură (numită antigen) întâlnită în organism.

Aceste terapii sunt utilizate în monoterapie sau în asociere cu metotrexat și sunt eficiente la majoritatea pacienților. Efectul lor este destul de rapid și până în momentul de față siguranța lor s-a dovedit a fi bună. Cu toate acestea, încă sunt necesare studii pentru urmărirea pe termen lung a efectelor adverse. Ca și în cazul tuturor medicamentelor din treapta a II-a, terapiile biologice trebuie să fie administrate sub control medical strict.

4) **Corticosteroizii.** Acestea sunt cele mai eficiente medicamente anti-inflamatorii disponibile, dar utilizarea lor este limitată pentru că folosirea pe termen lung induce mai multe efecte secundare importante, inclusiv osteoporoză și oprirea creșterii. Ele sunt, totuși, valoroase pentru terapia simptomelor sistemice care sunt rezistente la alte tratamente, pentru complicații sistemice ce pun viața în pericol și pentru controlul fazei acute a AIJ în timp ce se așteaptă ca medicamentele din treapta a II-a să își facă efectul.

În tratamentul iridociclitei sunt utilizați steroizi topici (picături pentru ochi). În cazurile mai severe poate fi necesară administrarea injectabilă de cortizon în jurul ochilor sau administrarea sistemică de steroizi.

5) **Intervenții chirurgicale ortopedice.** Procedurile principale sunt protezele articulare (înlocuire în cazul distrugerii articulare) și eliberarea chirurgicală a țesuturilor moi (în caz de contracture permanente).

6) **Reabilitarea.** Aceasta este o componentă esențială a tratamentului. Ea include exerciții adecvate și, acolo unde este necesar, purtarea de atele pentru a corecta postura. Terapia de reabilitare trebuie începută devreme și ar trebui să fie efectuată pe toată durata bolii pentru a menține mobilitatea articulației, troficitatea și forța musculară precum și pentru a preveni, limita sau corecta deformările.

Care sunt principalele efecte secundare ale tratamentului?

Medicamentele utilizate în tratamentul AIJ sunt de obicei bine tolerate. Intoleranța gastrică, cea mai frecventă reacție adversă a AINS (care ar trebui, prin urmare, luate după mese sau în timpul acestora), este mai puțin frecventă la copii decât la adulți. AINS pot determina creșteri ale unor enzime hepatice în sânge, dar cu excepția aspirinei, acesta este un eveniment rar.

Metotrexatul este de asemenea bine tolerat, dar sunt posibile efecte adverse gastrointestinale, cum ar fi greață și vărsături. Pentru a monitoriza posibila toxicitate, este important să se efectueze periodic teste de laborator. Anomalia de laborator cea mai frecventă este o creștere a enzimelor hepatice, care se normalizează după oprirea tratamentului sau la reducerea dozei. Administrarea de acid folic sau folinic este eficace în reducerea frecvenței toxicității hepatice. Rar pot apărea reacții de hipersensibilitate la metotrexat.

Salazopyrina este în general bine tolerată. Cele mai frecvente efecte adverse sunt erupțiile cutanate, problemele gastro-intestinale, creșterea transaminazelor (toxicitate hepatică) și leucopenia (scăderea celulelor albe din sânge care conduce la risc pentru infecții). Din aceste motive, ca și în cazul metotrexatului, sunt necesare controalele periodice de laborator.

Terapiile biologice sunt de obicei bine tolerate, dar pacienții trebuie monitorizați cu atenție datorită riscului de infecții severe.

Utilizarea pe termen lung de steroizi în doze semnificative este asociată cu mai multe efecte secundare. Acestea includ stagnarea creșterii și osteoporoza. Steroizii, în doze mari, determină o creștere semnificativă a apetitului, ceea ce duce la obezitate. Este, prin urmare, important ca acești copii să fie instruiți să mănânce alimente care pot satisface pofta de mâncare fără a crește aportul caloric. De asemenea sunt interzise consumul de sare și zaharuri.

Cât timp ar trebui să dureze tratamentul?

Tratamentul ar trebui să dureze atât timp cât persistă boala. Durata bolii este imprevizibilă, dar, în multe cazuri este posibil ca AIJ să intre în remisie spontană. Evoluția AIJ include adesea perioade de remisie și exacerbare, care necesită tratamente foarte diferite. Tratamentul este retras complet numai după remiterea prelungită și completă a bolii.

Examen oftalmologic (examinarea cu lampa cu fantă). Cât de des este necesar și pentru cât timp?

Pentru pacienții cu risc (cei cu un rezultat pozitiv la un test de laborator AAN), examinarea cu lampa cu fantă trebuie să fie efectuată cel puțin o dată la trei luni. Pacienți care au dezvoltat iridociclită ar trebui să se prezinte la mai multe teste de control, frecvența acestora fiind în funcție de severitatea afectării oculare. Riscul de a dezvolta iridociclită scade cu timpul, dar afectarea oculară poate apare la mulți ani după debutul artritei. Prin urmare, este mai prudent a efectua consultul oftalmologic timp de câțiva ani, chiar dacă artrita este în remisie.

Uveita acută la pacienții cu artrită și entezită este simptomatică (congestia conjunctivei oculare, durere și fotofobie), prin urmare nu este nevoie de examinări periodice cu lampa cu fantă pentru diagnosticarea precoce.

Care este prognosticul (evoluția previzibilă) pe termen lung al artritei?

Prognosticul depinde de severitatea artritei, forma clinică de AIJ, de cât de repede se începe tratamentul și cât este de adecvat acesta. Prognosticul pentru AIJ a fost considerabil îmbunătățit prin progresele terapeutice care au avut loc în ultimii zece ani. AIJ sistemică are un prognostic variabil.

a. Aproximativ jumătate dintre pacienți au puține semne de artrită și boala este caracterizată în principal prin episoade periodice de acutizare. La acest grup prognosticul final este de multe ori bun, deoarece boala intră frecvent în remisie spontană.

b. La cealaltă jumătate a pacienților, boala se caracterizează prin artrită persistentă, în timp ce simptomele sistemice tind să se estompeze. De asemenea, la acest subgrup de pacienți poate apare distrucția articulară severă. La o mică parte a acestui al doilea grup de pacienți, simptomele sistemice persistă, împreună cu implicarea articulară. Acești pacienți au cel mai rău prognostic și pot să dezvolte amiloidoză, o complicație severă care necesită tratament agresiv.

AIJ poliarticulară cu FR pozitiv are, de obicei, o evoluție progresivă a afectării articulare, care poate să ducă la distrugerea severă a articulației.

AIJ poliarticulară cu FR negativ este complexă, atât în manifestările

clinice cât și în ceea ce privește prognosticul. Cu toate acestea, prognosticul pe termen lung este mult mai bun decât la forma poliarticulară cu FR pozitiv, doar aproximativ un sfert dintre pacienții formeii cu FR negativ dezvoltând leziuni articulare.

AIJ oligoarticulară are un prognostic articular bun atunci când boala rămâne limitată la câteva articulații. Pacienții la care boala se extinde și implică mai multe articulații, au un prognostic similar cu cel al pacienților cu AIJ poliarticulară și FR negativ.

Artrita psoriazică este asemănătoare cu AIJ oligoarticulară, dar pacienții au o tendință ceva mai mare de a dezvolta în timp afectare poliarticulară.

AIJ asociată cu entezită are, de asemenea, un prognostic variabil. La unii pacienți boala poate intra în remisie, în timp ce la alții progresează și poate implica articulațiile sacroiliace.

Până în prezent, în timpul fazelor timpurii ale bolii nu sunt disponibile teste clinice sau de laborator pentru a anticipa care pacient va avea cel mai rău prognostic. Astfel de factori predictivi ar avea o utilitate considerabilă, deoarece ei ar putea permite identificarea pacienților cărora ar trebui să le fie prescris un tratament mai agresiv încă de la începutul bolii.

Care este prognoza pe termen lung a iridociclitei?

Iridociclita netratată poate avea consecințe foarte serioase, inclusiv probleme cum ar fi opacifierea cristalinului (cataractă) și orbire. Cu toate acestea, dacă boala este tratată într-un stadiu incipient, ea răspunde, de obicei, foarte bine la tratament. Diagnosticul precoce este, prin urmare, factorul determinant al prognosticului.

Sunt permise vaccinările?

Dacă un pacient este tratat cu o terapie imunosupresoare (cortizon, metotrexat, biologică, etc), vaccinarea cu micro-organisme vii (cum ar fi anti-rubeola, anti-rujeolă, anti-oreion, anti-polio Sabin și BCG) trebuie să fie amânată, din cauza riscului potențial de răspândire a infecției, datorită reducerii funcționării sistemului imun. Vaccinurile care nu conțin micro-organisme vii, ci numai proteinele lor infectante (anti-tetanos, anti-difterie, anti-polio Salk, anti-hepatită B, anti-pertussis, pneumococ, Haemophilus, meningococ) pot fi efectuate, singurul risc teoretic fiind eșecul vaccinării, din cauza tratamentului imunosupresor.

Poate dieta influența cursul bolii?

Nu există nici o dovadă că dieta poate influența boala. În general, copilul trebuie să aibă o dietă echilibrată, normală. Supra-alimentarea trebuie să fie evitată la pacienții care iau steroizi, deoarece aceștia cresc apetitul.

Poate clima să influențeze cursul bolii?

Nu există dovezi că schimbările climatice pot afecta boala.

Este permisă practicarea sporturilor?

Practicarea sporturilor este un aspect esențial al vieții de zi cu zi a unui copil normal. Unul dintre principalele obiective ale tratamentului AIJ este de a permite copiilor să desfășoare o viață normală și nu să se considere diferiți de colegii lor. Prin urmare, tendința generală este de a lăsa pacienții să joace sporturile pe care le doresc urmând ca ei să se oprească din activitatea fizică atunci când o articulație doare. Deși stresul mecanic nu este benefic unei articulații inflamate, se presupune faptul că prejudiciile mici care ar putea rezulta, sunt mult mai mici decât prejudiciul psihologic de a fi împiedicat să joace sporturi cu prietenii, din cauza bolii. Această alegere este parte a unei atitudini mai generale, care tinde să încurajeze copilul să fie autonom și capabil să facă față limitelor impuse de boală.

Ca parte a acestor considerații, este mai bine să favorizeze activități sportive în care stresul mecanic la nivelul articulațiilor este absent sau minim, cum ar fi înotul și mersul pe bicicletă.

Poate copilul să frecventeze școala în mod regulat?

Este extrem de important ca acești copii să frecventeze școala în mod regulat. Există câțiva factori care pot cauza probleme în frecventarea școlii, cum ar fi: dificultate la mersul pe jos, rezistența scăzută la oboseală, durere sau rigiditate articulară. Este, prin urmare, important să se explice profesorilor posibilele probleme speciale ale copilului (mese corespunzătoare, mișcări regulate în timpul orelor de școală pentru a evita rigiditatea articulară, dificultatea de a scrie).

Pacienții ar trebui să ia parte la lecții de gimnastică ori de câte ori este posibil, dar în acest caz, trebuie luate în calcul considerațiile discutate în capitolul referitor la sport.

Școala, pentru un copil, este locul unde el învață cum să devină o persoană autonomă, productivă și independentă. Părinții și profesorii trebuie să facă tot ce pot pentru ca un copil bolnav să participe la activitățile școlare într-un mod normal pentru a avea succese în procesul de instruire. În afară de aceasta, la școală copilul își dezvoltă abilitatea de a comunica eficient cu semenii și adulții și de a fi acceptat și apreciat de către colegii săi.

Va avea copilul cu AIJ o viață normală ca adult?

Acesta este unul dintre obiectivele principale ale tratamentului și poate fi atins în majoritatea cazurilor. Tratamentul AIJ s-a îmbunătățit

spectaculos în ultimii zece ani și este posibil ca, în viitorul apropiat, alte medicamente noi să fie disponibile. Utilizarea combinată a tratamentului farmacologic (cu medicamente) și reabilitarea articulară (fizio-kineto-terapie, etc) previne deteriorarea articulației la majoritatea pacienților.

O atenție majoră ar trebui să fie, de asemenea, acordată impactului psihologic al bolii asupra copilului și a familiei sale. O boală cronică cum este AIJ este o provocare dificilă pentru întreaga familie și, desigur, cu cât boala este mai gravă, cu atât este mai greu pentru pacient și familie să facă față acestei situații. Pentru copil va fi mult mai dificil să facă față provocărilor lansate de boală, dacă părinții nu acordă susținerea și complianța necesară.

Părinții pot dezvolta un atașament puternic față de copilul lor bolnav și, cu scopul de a-l apăra de orice posibilă problemă, pot deveni hiperprotectivi. O atitudine pozitivă din partea părinților care sprijină și încurajează copilul să fie cât mai independent cu putință (în pofida) bolii, este esențială pentru a ajuta copilul să depășească dificultățile, să facă față cu succes colegilor săi și să-și dezvolte o personalitate independentă, echilibrată.

Pentru atingerea acestor scopuri echipa de reumatologie pediatrică trebuie să ofere sprijin psiho-social atunci când este necesar.

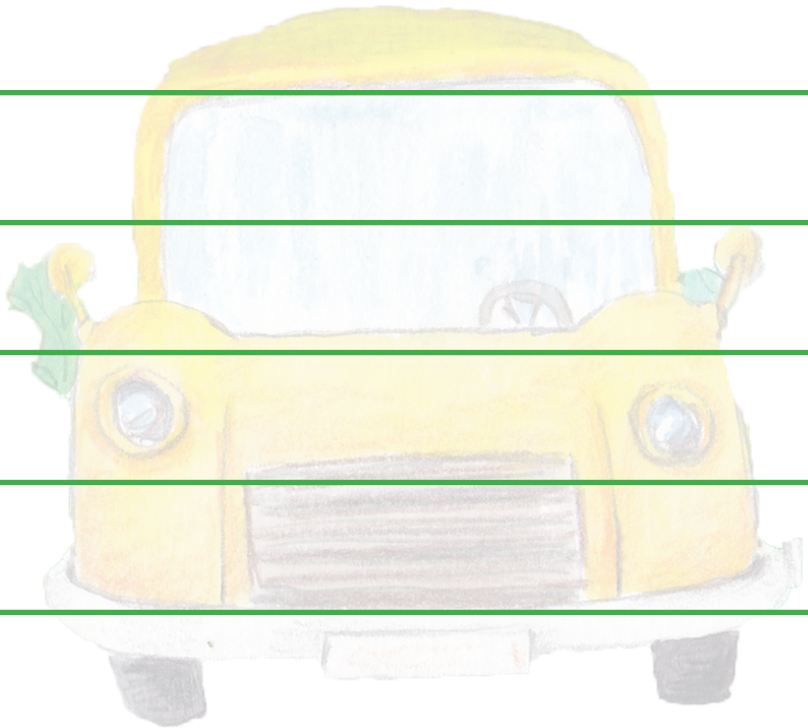


Acest material are rol informativ și nu înlocuiește sfatul medicului specialist.

Mulțumim Pediatric Rheumatology INternational Trials Organisation (PRINTO) pentru drepturile de publicare în România

Sursa: <http://www.printo.it>

Note



Cine este A.P.A.A.?

Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune s-a înființat din dorința de a oferi suport persoanelor și familiilor celor afectați de aceste boli.

De ce aveți nevoie de A.P.A.A.?

Pentru sfaturile ce le puteți primi de la alți membri ai asociației sau de la voluntari pentru a vă ușura viața și pentru a ieși învingători din lupta pe care o purtați zilnic cu boala.

Pentru oportunitățile oferite de a participa la diferite cursuri de auto-îngrijire.

Pentru un sfat pertinent în legătură cu boala de care suferiți.

Pentru a ne simți bine împreună la grupuri de suport, la diverse evenimente și campanii organizate atunci când avem ocazia să socializăm.

Pentru că cineva trebuie să spună lumii întregi cum ne simțim, de ce ne temem și că nu vrem să fim discriminați.

Pentru faptul că împreună suntem o voce mult mai puternică. Cu cât suntem mai mulți, ne putem face auziți, ne putem cere drepturile.

Cum vă puteți implica dvs., ca pacienți?

Puteți participa gratuit la toate programele oferite de A.P.A.A.

Vă puteți implica ca voluntari și puteți ajuta la rândul dvs. alți pacienți.

Puteți propune proiecte care să ajute la popularizarea afecțiunilor autoimune.

Puteți atrage fonduri care să ajute la crearea de programe în folosul pacienților.



A.P.A.A. - Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune
Adresă
Str. Ioniță Cegan nr. 3, Bl. P27, Parter, Ap. 1, Sector 5, București
Telefon
+40 314 315 218 , +40 747 081 731
E-mail
office@apaa.ro
www.apaa.ro
www.facebook.com/APAARO

Campanie desfășurată cu sprijinul:

