



[www.pediatric-rheumatology.printo.it](http://www.pediatric-rheumatology.printo.it)

## ΝΕΑΝΙΚΗ ΙΔΙΟΠΑΘΗΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ

### **Τι είναι;**

Η Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα (ΝΙΑ) είναι μία χρόνια νόσος που χαρακτηρίζεται από επίμονη φλεγμονή των αρθρώσεων. Οι τυπικές ενδείξεις της αρθρικής φλεγμονής είναι ο πόνος, η διόγκωση και ο περιορισμός της κινητικότητας της άρθρωσης. «Ιδιοπαθής» σημαίνει ότι δε γνωρίζουμε την αιτία της και «νεανική», σε αυτήν την περίπτωση, σημαίνει ότι τα πρώτα συμπτώματα εμφανίζονται πριν την ηλικία των 16 χρόνων.

### **Τι σημαίνει χρόνια νόσος;**

Μία νόσος χαρακτηρίζεται ως χρόνια όταν η κατάλληλη θεραπεία δεν οδηγεί σε άμεση ανάρρωση, αλλά μόνο σε βελτίωση των συμπτωμάτων και των εργαστηριακών ευρημάτων. Αυτό σημαίνει, επίσης, πως όταν γίνει η διάγνωση, είναι αδύνατο να πούμε για πόσο καιρό θα διαρκέσει η νόσος.

### **Πόσο συχνή είναι;**

Η ΝΙΑ είναι μία σπάνια νόσος που προσβάλλει περίπου 80-90 ανά 100.000 παιδιά.

### **Ποια είναι τα αίτια της νόσου;**

Είναι άγνωστο. Το ανοσιακό μας σύστημα μας προστατεύει από την προσβολή από λοιμώξεις (ιούς και μικρόβια). Έτσι, μπορεί να διακρίνει τι είναι ξένο και ενδεχομένως επικίνδυνο (το οποίο καταστρέφεται) και τι είναι αβλαβές και ανήκει στον οργανισμό μας.

Πιστεύεται ότι η χρόνια αρθρίτιδα είναι συνέπεια μη φυσιολογικής αντίδρασης του ανοσιακού μας συστήματος που χάνει στην περίπτωση αυτή την ικανότητά του να διακρίνει τα ξένα στοιχεία από τον εαυτό (του ίδιου του οργανισμού δηλαδή) με αποτέλεσμα να στρέφεται κατά των δικών του στοιχείων, στην προκειμένη περίπτωση κατά των στοιχείων των δικών του αρθρώσεων (αρθρικού υμένα).

Για το λόγο αυτό, νόσοι όπως η ΝΙΑ ονομάζονται επίσης και «αυτοάνοσες», που σημαίνει ότι το ανοσιακό σύστημα αντιδρά κατά των οργάνων του ίδιου του σώματός του.

Τα αίτια όμως, που προκαλούν την ΝΙΑ, καθώς και τις περισσότερες από τις ανθρώπινες χρόνιες φλεγμονώδεις / αυτοάνοσες νόσους είναι άγνωστα.

### **Είναι κληρονομική νόσος;**

Η ΝΙΑ δεν είναι κληρονομική νόσος εφόσον δεν μπορεί να μεταδοθεί άμεσα από τους γονείς στα παιδιά τους. Παρόλα αυτά υπάρχουν κάποιοι γενετικοί παράγοντες, που δεν έχουν ακόμη διεκρινισθεί τελείως και που δημιουργούν προδιάθεση για τη νόσο. Η ομόφωνη άποψη της επιστημονικής κοινότητας είναι ότι η ΝΙΑ είναι πολυπαραγοντική, που σημαίνει ότι είναι το αποτέλεσμα ενός συνδυασμού γενετικής προδιάθεσης και έκθεσης σε περιβαλλοντικούς παράγοντες (πιθανώς λοιμώξεις, κυρίως ιογενείς). Ακόμα

όμως και όταν υπάρχει γενετική προδιάθεση, είναι πολύ σπάνιο να προσβληθούν δύο παιδιά στην ίδια οικογένεια.

### **Πως μπαίνει η διάγνωση ;**

Οι γιατροί λένε ότι ένα παιδί έχει ΝΙΑ όταν η νόσος εμφανίζεται πριν την ηλικία των 16 ετών, η αρθρίτιδα διαρκεί για περισσότερο από 6 εβδομάδες (κυρίως για να αποκλείσουν μορφές παροδικής αρθρίτιδας που μπορεί να ακολουθούν ιογενείς λοιμώξεις) και τα αίτιά της είναι άγνωστα (που σημαίνει ότι όλες οι άλλες νόσοι που μπορεί να ευθύνονται για την αρθρίτιδα έχουν αποκλειστεί).

Με άλλα λόγια, ο όρος ΝΙΑ περιλαμβάνει όλες τις μορφές επίμονης αρθρίτιδας άγνωστης αιτίας που εμφανίζονται στην παιδική ηλικία. Έχουν αναγνωρισθεί διάφορες μορφές νεανικής αρθρίτιδας (βλέπε παρακάτω). Η διάγνωση της ΝΙΑ βασίζεται επομένως στην παρουσία και την επιμονή της αρθρίτιδας και στον προσεκτικό αποκλεισμό οποιασδήποτε άλλης νόσου που εμφανίζεται με παρόμοια κλινική εικόνα με βάση το ιατρικό ιστορικό, την κλινική εξέταση και τα εργαστηριακά ευρήματα.

### **Τι συμβαίνει στις αρθρώσεις;**

Ο αρθρικός υμένας που περιβάλλει την άρθρωση, που είναι συνήθως πολύ λεπτός, γίνεται πολύ πιο παχύς γιατί γεμίζει από φλεγμονώδη κύτταρα και η ποσότητα του υγρού που βρίσκεται μέσα στην άρθρωση, αυξάνεται. Τα μαλακά μέρη που περιβάλλουν την άρθρωση φλεγμαίνουν και αυτά. Όλα αυτά προκαλούν διόγκωση, πόνο και περιορισμό της κινητικότητας της άρθρωσης. Χαρακτηριστικό της αρθρικής φλεγμονής είναι η δυσκαμψία της άρθρωσης που προκύπτει έπειτα από παρατεταμένη ανάπαυση. Επομένως παρουσιάζεται ιδιαίτερα τις πρωινές ώρες (πρωινή δυσκαμψία).

Συχνά το παιδί επιχειρεί να μειώσει τον πόνο κρατώντας την άρθρωση σε μια θέση μεταξύ κάμψης και έκτασης. Η θέση αυτή ονομάζεται «ανταλγική» για να τονιστεί ότι επιλέγεται για να μειωθεί ο πόνος.

Αν δε θεραπευθεί κατάλληλα, η αρθρική φλεγμονή μπορεί να προκαλέσει βλάβη κυρίως με δύο μηχανισμούς:

A) Ο αρθρικός υμένας μπορεί να γίνει πολύ παχύς (με το σχηματισμό του λεγόμενου «πάννου» που είναι νεόπλαστος ιστός στον αρθρικό υμένα) και με την αποδέσμευση διαφόρων ουσιών, τα φλεγμονώδη στοιχεία μπορεί να προκαλέσουν τη διάβρωση του αρθρικού χόνδρου και οστού.

B) Η παρατεταμένη διατήρηση της ανταλγικής θέσης προκαλεί μυϊκή ατροφία, έκταση ή σύσπαση των μυών και των μαλακών μορίων και τελικά μόνιμη σύγκامψη και παραμόρφωση.

### **Υπάρχουν διαφορετικοί τύποι της νόσου;**

Υπάρχουν αρκετές διαφορετικές μορφές της ΝΙΑ. Διακρίνονται κυρίως από την ύπαρξη ή απουσία συστηματικών εκδηλώσεων όπως πυρετός, εξάνθημα, περικαρδίτιδα (συστηματική ΝΙΑ) και από τον αριθμό των προσβαλλόμενων αρθρώσεων (ολιγοαρθρική ή πολυαρθρική ΝΙΑ). Κατά κανόνα οι διαφορετικές μορφές ΝΙΑ καθορίζονται σύμφωνα με τα συμπτώματα που παρουσιάζονται κατά τους πρώτους 6 μήνες της νόσου. Για το λόγο αυτό αναφέρονται συχνά ως « τύποι έναρξης» της νόσου.

Συστηματική ΝΙΑ. Χαρακτηρίζεται από την παρουσία, εκτός από την αρθρίτιδα, συστηματικών χαρακτηριστικών (συστηματικός σημαίνει ότι προσβάλλονται διάφορα όργανα και συστήματα του σώματος). Το κυρίως συστηματικό σύμπτωμα είναι ο υψηλός πυρετός κατά κύματα που συνοδεύεται συχνά από δερματικό, ρόδινο εξάνθημα που εμφανίζεται όταν ο πυρετός είναι σε έξαρση. Άλλες εκδηλώσεις μπορεί να είναι οι πόνοι στους μυς (μυαλγίες), η διόγκωση του ήπατος, του σπλήνα ή των λεμφαδένων και η φλεγμονή των υμένων γύρω από την καρδιά (περικαρδίτιδα) ή τους πνεύμονες (πλευρίτιδα). Η αρθρίτιδα, (συνήθως πολυαρθρίτιδα που προσβάλλει 5 ή περισσότερες αρθρώσεις), μπορεί να εμφανιστεί στην έναρξη της νόσου ή και αργότερα. Η νόσος μπορεί να προσβάλει παιδιά κάθε ηλικίας (από βρέφη μέχρι μεγάλα παιδιά).

Στην πορεία της νόσου, περίπου στους μισούς από τους ασθενείς η αρθρίτιδα συνοδεύεται από συστηματικές εκδηλώσεις. Οι ασθενείς αυτοί έχουν την καλύτερη μακροχρόνια πρόγνωση. Στους άλλους μισούς από τους ασθενείς, οι συστηματικές εκδηλώσεις τείνουν να υποχωρήσουν με την πάροδο του χρόνου, ενώ η συμμετοχή των αρθρώσεων γίνεται πιο σημαντική. Σε ένα πολύ μικρό ποσοστό αυτών των ασθενών οι συστηματικές εκδηλώσεις παραμένουν όσο υπάρχει ενεργός αρθρίτιδα.

Η συστηματική ΝΙΑ καλύπτει ένα 10%-14% όλων των περιπτώσεων ΝΙΑ. Είναι χαρακτηριστική νόσος της παιδικής ηλικίας και παρατηρείται σπάνια σε ενήλικες.

Πολυαρθρική ΝΙΑ. Χαρακτηρίζεται από την προσβολή, 5 ή περισσότερων αρθρώσεων κατά τους 6 πρώτους μήνες της νόσου, και από την απουσία των συστηματικών εκδηλώσεων που αναφέρθηκαν στη συστηματική ΝΙΑ. Η παρουσία ή η απουσία στο αίμα ενός αυτοαντισώματος που ονομάζεται ρευματοειδής παράγοντας (RF), επιτρέπει να διαχωρίσουμε την πολυαρθρική ΝΙΑ σε δύο υποκατηγορίες: την οροαρνητική (απουσία RF) και την οροθετική (παρουσία RF).

1) Πολυαρθρική ΝΙΑ με θετικό RF. Είναι σπάνια σε παιδιά (λιγότερο από 5% από όλους συνολικά τους ασθενείς με ΝΙΑ). Θεωρείται αντίστοιχη νόσος με την οροθετική ρευματοειδή αρθρίτιδα των ενηλίκων (ο κυριότερος τύπος χρόνιας αρθρίτιδας στους ενήλικες). Προκαλεί συχνά συμμετρική αρθρίτιδα που προσβάλλει αρχικά κυρίως τις μικρές αρθρώσεις των χεριών και των ποδιών και στη συνέχεια επεκτείνεται και στις άλλες αρθρώσεις. Είναι πολύ πιο συνήθης στα κορίτσια παρά στα αγόρια και εμφανίζεται συνήθως μετά την ηλικία των 10 ετών. Αποτελεί σοβαρή μορφή της ΝΙΑ με επίμονη ενεργότητα της αρθρίτιδας.

2) Πολυαρθρική ΝΙΑ με αρνητικό RF. Καλύπτει το 15-25% όλων των περιπτώσεων ΝΙΑ. Πρόκειται για μια πιο πολύπλοκη μορφή που πιθανόν να περιλαμβάνει διαφορετικές ασθένειες. Μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε ηλικία. Η πρόγνωση κυμαίνεται ευρέως.

Ολιγοαρθρική ΝΙΑ. Χαρακτηρίζεται από την προσβολή, κατά τους 6 πρώτους μήνες της νόσου, λιγότερων από 5 αρθρώσεων (1-4) και από την απουσία συστηματικών εκδηλώσεων. Προσβάλλει μεγάλες αρθρώσεις (όπως γόνατα και αγκώνες) κατά τρόπο ασύμμετρο ή συμμετρικό. Μερικές φορές προσβάλλει μία μόνο άρθρωση (μονοαρθρική μορφή). Σε ορισμένους ασθενείς ο αριθμός των προσβαλλομένων αρθρώσεων αυξάνεται μετά τους έξι πρώτους μήνες της νόσου (5 ή περισσότερες). Αυτή η μορφή ονομάζεται επεκταθείσα ολιγοαρθρίτιδα.

Η ολιγοαρθρίτιδα εμφανίζεται συνήθως πριν από την ηλικία των 6 ετών και προσβάλλει συχνότερα τα κορίτσια. Με την κατάλληλη θεραπεία, η πρόγνωση είναι κατά κανόνα καλή σε παιδιά στα οποία η νόσος περιορίζεται σε λίγες αρθρώσεις και είναι πιο επιφυλακτική σ'αυτά που εμφανίζουν με την πάροδο του χρόνου επέκταση της φλεγμονής σε περισσότερες από 4 αρθρώσεις.

Ένα σταθερό ποσοστό των ασθενών μπορεί να αναπτύξει μία σημαντική οφθαλμική επιπλοκή, τη χρόνια φλεγμονή του πρόσθιου τμήματος του ραγοειδούς χιτώνα, που είναι ο αιμοφόρος χιτώνας του ματιού (πρόσθια ραγοειδίτιδα ή ιριδοκυκλίτιδα).

Σε περίπτωση που δε διαγνωσθεί και δε θεραπευθεί έγκαιρα, η χρόνια πρόσθια ραγοειδίτιδα εξελίσσεται και μπορεί να προκαλέσει πολύ σοβαρή βλάβη στην όραση. Η έγκαιρη διάγνωση αυτής της επιπλοκής είναι επομένως πρωταρχικής σημασίας και γίνεται με περιοδικό προληπτικό οφθαλμολογικό έλεγχο κάθε 3-4 μήνες από τον οφθαλμίατρο με εξέταση σε ειδικό όργανο που καλείται σχισμοειδής λυχνία, επειδή δεν προκαλεί συμπτώματα στον ασθενή.

Η ολιγοαρθρίτιδα είναι η πιο συχνή μορφή ΝΙΑ (50% των περιπτώσεων). Ο τύπος της ολιγοαρθρικής έναρξης με παρουσία αντιπυρηνικών αντισωμάτων (βλέπε Εργαστηριακές εξετάσεις) και παρουσία πρόσθιας ραγοειδίτιδας είναι μία νόσος χαρακτηριστική της παιδικής ηλικίας και δεν παρατηρείται σε ενήλικες.

Ψωριασική αρθρίτιδα. Χαρακτηρίζεται από την παρουσία αρθρίτιδας σε συνδυασμό με ψωρίαση ή «ψωριασικά στίγματα». Η ψωρίαση είναι μία δερματοπάθεια με περιοχές ξηρού δέρματος που απολεπίζεται και εντοπίζονται κυρίως στους αγκώνες και στα γόνατα. Οι δερματικές βλάβες μπορεί να προηγούνται ή να ακολουθούν την εμφάνιση της αρθρίτιδας.

Αυτή η μορφή είναι περίπλοκη στις κλινικές εκδηλώσεις και στην πρόγνωση.

Αρθρίτιδα που σχετίζεται με ενθεσίτιδα. Η πιο κοινή εκδήλωση είναι μια ολιγοαρθρίτιδα που προσβάλλει κυρίως τις μεγάλες αρθρώσεις των κάτω άκρων και που συνοδεύεται από ενθεσίτιδα. Η ενθεσίτιδα είναι η φλεγμονή της ένθεσης, του σημείου, δηλαδή, που προσφύονται οι τένοντες στα οστά. Η πιο συνηθισμένη εντόπιση του πόνου σε αυτή τη μορφή είναι το πόδι, πίσω ή κάτω από τη φτέρνα. Μερικές φορές οι ασθενείς μ'αυτή τη μορφή της νόσου μπορεί να παρουσιάσουν οξεία πρόσθια ραγοειδίτιδα, που, αντίθετα με τη ραγοειδίτιδα της ολιγοαρθρικής μορφής, μπορεί να εμφανίσει κόκκινα μάτια, δάκρυα, αυξημένη ευαισθησία στο φως. Οι περισσότεροι ασθενείς είναι θετικοί σε μια εργαστηριακή εξέταση που ονομάζεται HLA-B27. Η νόσος προσβάλλει κατά κύριο λόγο αγόρια και συνήθως εμφανίζεται μετά την ηλικία των 7-8 ετών. Η πορεία αυτής της μορφής της ΝΙΑ ποικίλλει. Σε μερικούς ασθενείς η νόσος υποχωρεί, ενώ σε άλλους επεκτείνεται και προσβάλλει αρχικά ένα τμήμα της σπονδυλικής στήλης με αρθρίτιδα

των ιερολαγονίων αρθρώσεων (γύρω από το κατώτερο τμήμα της σπονδυλικής στήλης). Η μορφή αυτή ανήκει σε μία ομάδα νόσων που είναι πιο συχνές σε ενήλικες και ονομάζονται σπονδυλοαρθροπάθειες, επειδή μπορεί να προσβάλουν τις αρθρώσεις της σπονδυλικής στήλης.

**Τι προκαλεί τη χρόνια ιριδοκυκλίτιδα; Υπάρχει κάποια σχέση με την αρθρίτιδα;**

Όπως και στην αρθρίτιδα, η φλεγμονή στο μάτι προκαλείται από μία μη φυσιολογική αντίδραση του ανοσιακού συστήματος (αυτοανοσία). Ωστόσο, οι ακριβείς μηχανισμοί είναι ακόμη άγνωστοι.

Η επιπλοκή αυτή παρατηρείται κυρίως σε ασθενείς με ολιγοαρθρικό τύπο έναρξης, μικρή ηλικία και παρουσία αντιπυρηνικών αντισωμάτων στον ορό (ANA). Οι λόγοι που συνδέουν τα μάτια με την αρθρική νόσο είναι άγνωστοι. Παρόλα αυτά είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι η αρθρίτιδα και η ιριδοκυκλίτιδα μπορεί να ακολουθούν ανεξάρτητη πορεία, ούτως ώστε η περιοδική εξέταση σε σχισμοειδή λυχνία πρέπει να συνεχιστεί ακόμη και αν η αρθρίτιδα υποχωρεί. Η πορεία της ιριδοκυκλίτιδας χαρακτηρίζεται από περιοδικές εξάρσεις που είναι επίσης ανεξάρτητες από αυτές της αρθρίτιδας.

Η ιριδοκυκλίτιδα ακολουθεί συνήθως την εμφάνιση της αρθρίτιδας ή μπορεί να εμφανιστεί συγχρόνως με την αρθρίτιδα. Πιο σπάνια προηγείται της αρθρίτιδας. Αυτές είναι συνήθως οι πιο ατυχείς περιπτώσεις γιατί, επειδή η χρόνια ιριδοκυκλίτιδα δεν δίνει συμπτώματα όπως η οξεία, δεν εντοπίζεται σε πρώιμο στάδιο αλλά όταν έχει ήδη προκαλέσει κάποια βλάβη στο μάτι.

**Είναι η νόσος διαφορετική σε παιδιά από ότι σε ενήλικες;**

Κυρίως ναι. Η πολυαρθρική μορφή με θετικά RF που ευθύνεται για περίπου 70% των περιπτώσεων ρευματοειδούς αρθρίτιδας σε ενήλικες καλύπτει λιγότερο από το 5% των περιπτώσεων NIA. Η ολιγοαρθρική μορφή που εμφανίζεται πρώιμα αντιπροσωπεύει περίπου το 50% των περιπτώσεων NIA και δεν παρατηρείται σε ενήλικες. Η συστηματική αρθρίτιδα είναι χαρακτηριστική των παιδιών και σπάνια παρατηρείται σε ενήλικες.

**Τι είδους εργαστηριακές εξετάσεις απαιτούνται;**

Όταν τεθεί η διάγνωση είναι χρήσιμες κάποιες εργαστηριακές εξετάσεις, οι οποίες σε συνδυασμό με τις κλινικές εκδηλώσεις, μας βοηθούν να προσδιορίσουμε τον τύπο της NIA και να καθορίσουμε τους ασθενείς που είναι σε κίνδυνο να αναπτύξουν κάποιες επιπλοκές της νόσου όπως χρόνια ιριδοκυκλίτιδα.

Ο ρευματοειδής παράγοντας (RF) είναι ένα αυτοαντίσωμα που είναι επίμονα θετικό και σε υψηλή περιεκτικότητα μόνο στην πολυαρθρική μορφή της NIA που είναι η αντίστοιχη παιδική νόσος με την οροθετική ρευματοειδή αρθρίτιδα των ενηλίκων.

Τα αντιπυρηνικά αντισώματα (ANA) είναι πολύ συχνά θετικά σε ασθενείς με ολιγοαρθρική NIA με πρώιμη εμφάνιση. Καθορίζουν τον πληθυσμό των παιδιών με NIA που είναι σε αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν χρόνια ιριδοκυκλίτιδα και που πρέπει να υποβάλλονται σε περιοδική (κάθε 3-4 μήνες) προληπτική οφθαλμολογική εξέταση σε σχισμοειδή λυχνία.

Το HLA-B27 είναι ένας εργαστηριακός δείκτης που είναι θετικός στα παιδιά με NIA που σχετίζεται με ενθεσίτιδα. Η συχνότητά του γενικά στον υγιή πληθυσμό είναι πολύ χαμηλότερη (5-8%).

Άλλες εξετάσεις, όπως η ταχύτητα καθίζησης ερυθρών (ΤΚΕ) και η C-αντιδρώσα πρωτεΐνη (CRP) μετρούν την έκταση της φλεγμονής και χρησιμεύουν στην εκτίμηση της ενεργότητας της νόσου που παρόλα αυτά, βασίζεται πολύ περισσότερο στις κλινικές εκδηλώσεις παρά στις εργαστηριακές εξετάσεις.

Ανάλογα με το θεραπευτικό σχήμα, οι ασθενείς υποβάλλονται σε περιοδικές εξετάσεις (όπως εξέταση αίματος, ηπατικών ενζύμων, ούρων) για να αξιολογηθεί η πιθανή τοξικότητα των φαρμάκων.

Οι περιοδικές ακτινολογικές εξετάσεις χρησιμεύουν για την αξιολόγηση της εξέλιξης της αρθρικής βλάβης και κατ'επέκταση της ρύθμισης του θεραπευτικού σχήματος.

### **Πώς μπορούμε να την θεραπεύσουμε;**

Δεν υπάρχει συγκεκριμένη θεραπεία για τη ΝΙΑ. Ο σκοπός της θεραπευτικής αγωγής που εφαρμόζεται είναι να επιτρέψει στο παιδί να ζήσει μια φυσιολογική ζωή και να προλάβει τη φθορά των αρθρώσεων και άλλων οργάνων μέχρι να επέλθει αυτόματη υποχώρηση της νόσου, που στις περισσότερες περιπτώσεις επέρχεται μετά από ποικίλο και απρόβλεπτο χρονικό διάστημα. Η θεραπεία βασίζεται κυρίως στη χρήση φαρμάκων που αναχαιτίζουν τη συστηματική και/ή αρθρική φλεγμονή και σε φυσικά μέσα θεραπείας που διατηρούν ή αποκαθιστούν τη λειτουργία των αρθρώσεων και συμβάλλουν στο να προληφθούν οι μόνιμες αναπηρίες και παραμορφώσεις.

Η θεραπεία είναι αρκετά σύνθετη και απαιτεί τη συνεργασία διαφόρων ειδικών (παιδιάτρου-ρευματολόγου, ορθοπεδικού, φυσιοθεραπευτή-εργασιοθεραπευτή, οφθαλμιάτρου ή και άλλων ειδικών).

1) Μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα (ΜΣΑΦ). Είναι συμπτωματικά αντιφλεγμονώδη και αντιπυρετικά φάρμακα (για να ελέγχουν τον πυρετό και τον πόνο από τη φλεγμονή των αρθρώσεων). Συμπτωματικά σημαίνει ότι δεν μπορούν να επιφέρουν την ίαση της νόσου, αλλά χρησιμεύουν για να ελέγχουν τα συμπτώματα που οφείλονται σε φλεγμονή. Αυτά που χρησιμοποιούνται πιο συχνά είναι η ναπροξένη και η ιμπουπροφένη. Η ασπιρίνη, παρόλο που είναι αποτελεσματική και φθηνή, χρησιμοποιείται πολύ λιγότερο στις μέρες μας κυρίως λόγω του υψηλού κινδύνου τοξικότητας (συστηματικές επιδράσεις σε περιπτώσεις υψηλών επιπέδων αίματος, ηπατικής τοξικότητας κυρίως στη συστηματική ΝΙΑ, συνδρόμου Reye). Συνήθως είναι καλά ανεκτά και η γαστρική δυσφορία, που είναι η πιο συνήθης ανεπιθύμητη ενέργεια σε ενήλικες, είναι σπάνια σε παιδιά. Ο συνδυασμός διαφόρων ΜΣΑΦ δεν ενδείκνυται, αλλά μερικές φορές ένα ΜΣΑΦ μπορεί να είναι αποτελεσματικό εκεί όπου ένα άλλο απέτυχε. Η αποτελεσματικότητα στην καταστολή της αρθρικής φλεγμονής γίνεται εμφανής μετά από κάποιες εβδομάδες θεραπείας.

2) Αρθρικές ενέσεις. Χρησιμοποιούνται όταν προσβάλλονται μία έως πολύ λίγες αρθρώσεις και όταν η φλεγμονή της άρθρωσης, η μυϊκή σύσπαση και ο μυϊκός πόνος που τη συνοδεύουν είναι επίμονη και μπορεί να προκαλέσει μόνιμη παραμόρφωση. Το φάρμακο που χορηγείται είναι ένα στεροειδές μακράς δράσης. Η εξακετονική τριαμισινολόνη είναι προτιμότερη γιατί η δράση της είναι πιο παρατεταμένη (συντά πολλούς μήνες) και η απορρόφησή της στην συστηματική κυκλοφορία είναι ελάχιστη.

3) Φάρμακα δεύτερου επιπέδου. Συνιστώνται σε παιδιά που πάσχουν από την πολυαρθρική μορφή με επίμονη ενεργότητα παρά τη θεραπεία με ΜΣΑΦ και στεροειδή. Τα φάρμακα δεύτερου επιπέδου προστίθενται στην προηγούμενη θεραπεία. Η

αποτελεσματικότητα των περισσότερων φαρμάκων δεύτερου επιπέδου γίνεται εμφανής μόνο μετά από αρκετές εβδομάδες ή μήνες θεραπείας.

Από τα φάρμακα αυτά, το πρώτης επιλογής είναι η μεθοτρεξάτη και χορηγείται σε μικρές εβδομαδιαίες δόσεις. Είναι αποτελεσματικό στην πλειοψηφία των ασθενών. Έχει αντιφλεγμονώδη δράση, αλλά μπορεί επίσης, σε ορισμένους ασθενείς και μέσω άγνωστων μηχανισμών, να επιφέρει υποχώρηση της νόσου. Συνήθως είναι καλά ανεκτή. Η μη γαστρική ανοχή και αύξηση των επιπέδων των ηπατικών ενζύμων (τρανσαμινασών) αποτελούν τις πιο συνήθεις ανεπιθύμητες ενέργειες. Η πιθανή εμφάνιση τοξικότητας απαιτεί παρακολούθηση κατά τη διάρκεια της θεραπείας με περιοδικές εργαστηριακές εξετάσεις.

Ο συνδυασμός με φολικό οξύ (μία βιταμίνη), μειώνει τον κίνδυνο ανεπιθύμητων ενεργειών.

Η σαλαζοπυρίνη αποδείχτηκε επίσης αποτελεσματική στη ΝΙΑ αλλά είναι συνήθως λιγότερο ανεκτή από τη μεθοτρεξάτη. Η εμπειρία με την σαλαζοπυρίνη είναι πολύ πιο περιορισμένη απ' ό,τι με τη μεθοτρεξάτη.

Η εμπειρία από τη χρήση άλλων επίσης αποτελεσματικών φαρμάκων, όπως η κυκλοσπορίνη ή η λεφλουνομίδη είναι πολύ περιορισμένη. Η κυκλοσπορίνη είναι ένα πολύτιμο φάρμακο για την θεραπεία του συνδρόμου ενεργοποίησης του μακροφάγου που είναι ανθεκτικό στα στεροειδή. Αυτό το σύνδρομο είναι μία σοβαρή επιπλοκή της συστηματικής ΝΙΑ που ενδεχομένως μπορεί να αποτελέσει απειλή για την ανθρώπινη ζωή (μαζική ενεργοποίηση των μακροφάγων που καταστρέφουν άλλα πολύτιμα για τον οργανισμό κύτταρα). Σχεδόν καμία πληροφορία για τη χρήση της λεφλουνομίδης σε παιδιά δεν είναι μέχρι σήμερα διαθέσιμη.

Τα τελευταία χρόνια ανοίχτηκαν νέες προοπτικές με την εισαγωγή των λεγόμενων βιολογικών παραγόντων όπως των αντι-TNF, που είναι συνθετικά προϊόντα που δεσμεύουν επιλεκτικά τον παράγοντα νέκρωσης όγκων (TNF), (απαραίτητο μεσολαβητή στη διαδικασία της φλεγμονής). Χρησιμοποιούνται μόνο τους ή σε συνδυασμό με μεθοτρεξάτη και είναι αποτελεσματικά στους περισσότερους ασθενείς κυρίως με πολυαρθρίτιδα. Το αποτέλεσμα τους είναι αρκετά γρήγορο και έχουν αποδειχθεί μέχρι στιγμής ασφαλή. Παρόλα αυτά απαιτείται παρακολούθηση μεγαλύτερης διάρκειας για να επιβεβαιώσουμε πιθανές μακροχρόνιες ανεπιθύμητες ενέργειες. Όπως όλα τα υπόλοιπα φάρμακα δεύτερου επιπέδου, πρέπει να χορηγούνται κάτω από αυστηρό ιατρικό έλεγχο. Τα φάρμακα αντι-TNF είναι πολύ ακριβά.

4) Κορτικοστεροειδή. Είναι τα πιο αποτελεσματικά διαθέσιμα αντιφλεγμονώδη φάρμακα αλλά η χρήση τους είναι περιορισμένη διότι η μακροχρόνια χρήση τους συνδέεται με κάποιες σημαντικές ανεπιθύμητες ενέργειες, συμπεριλαμβανομένης της οστεοπόρωσης και της ελαττωμένης ανάπτυξης. Είναι, παρόλα αυτά, πολύτιμα για τη θεραπεία των συστηματικών συμπτωμάτων που είναι ανθεκτικά σε άλλες θεραπείες, για συστηματικές επιπλοκές που απειλούν τη ζωή και ως γεφυροποιά (ενδιάμεσα) φάρμακα για τον έλεγχο της οξείας νόσου καθώς περιμένουμε να εμφανιστούν τα αποτελέσματα των φαρμάκων δεύτερου επιπέδου. Τοπικά στεροειδή (οφθαλμικές σταγόνες) χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία της ιριδοκυκλίτιδας. Σε πιο σοβαρές περιπτώσεις μπορεί να χρειασθούν περιβολβικές ενέσεις ή συστηματική χορήγηση στεροειδών.

5) Ορθοπεδική χειρουργική. Οι κυριότερες ενδείξεις της είναι προσθετική αντικατάσταση της άρθρωσης σε περίπτωση αρθρικής καταστροφής και χαλάρωση μαλακών μορίων σε περίπτωση μόνιμης σύγκαμψης.

6) Αποκατάσταση. Είναι ένα βασικό συστατικό της θεραπείας. Περιλαμβάνει φυσιοθεραπεία με κατάλληλες ασκήσεις, καθώς και χρήση ναρθήκων, όταν χρειάζεται, για να αποφευχθούν παραμορφώσεις και να η διατηρηθεί η φυσιολογική θέση των αρθρώσεων. Πρέπει να αρχίσουν έγκαιρα και να εκτελούνται τακτικά για να διατηρηθεί το εύρος της κινητικότητας και να αποφευχθούν η μυϊκή ατροφία και οι μόνιμες παραμορφώσεις.

### **Ποιες είναι οι κύριες ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας;**

Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για την θεραπεία της ΝΙΑ είναι συνήθως καλά ανεκτά. Η γαστρική δυσανοχή, η πιο συνηθισμένη ανεπιθύμητη ενέργεια των ΜΣΑΦ (γι' αυτό θα πρέπει να λαμβάνονται μετά τα γεύματα), είναι λιγότερο συνηθής σε παιδιά απ' ό,τι σε ενήλικες. Τα ΜΣΑΦ μπορεί να προκαλέσουν αύξηση των επιπέδων κάποιων ηπατικών ενζύμων στο αίμα, αλλά αυτό δεν είναι συχνό για τα περισσότερα ΜΣΑΦ.

Η μεθοτρεξάτη είναι επίσης καλά ανεκτή. Η πιο συνηθισμένη ανεπιθύμητη ενέργεια είναι η ναυτία και οι έμετοι, μετά τη λήψη του φαρμάκου. Για να εντοπισθεί πιθανή εμφάνιση τοξικότητας είναι απαραίτητος ο περιοδικός έλεγχος κάποιων εργαστηριακών εξετάσεων (εξέταση αίματος, ηπατικών ενζύμων κλπ). Η πιο συχνή εργαστηριακή διαταραχή είναι η αύξηση των ηπατικών ενζύμων που αποκαθίσταται με τη διακοπή του φαρμάκου ή την ελάττωση της δόσης. Η χορήγηση φολινικού ή φολικού οξέος είναι αποτελεσματική στη μείωση της συχνότητας της ηπατοτοξικότητας. Αντιδράσεις υπερευαισθησίας στη μεθοτρεξάτη μπορεί να συμβούν, αλλά είναι σπάνιες.

Η σαλαζοπυρίνη είναι ως επί το πλείστον καλά ανεκτή. Οι πιο συνηθισμένες ανεπιθύμητες ενέργειες είναι δερματικά εξανθήματα, γαστρεντερικά προβλήματα, υπερτρανσαμινασαιμία (ηπατοτοξικότητα), λευκοπενία (μείωση των λευκών αιμοσφαιρίων που οδηγεί σε κίνδυνο λοιμώξεων). Για τους λόγους αυτούς, όπως και για τη μεθοτρεξάτη, απαιτούνται περιοδικές εργαστηριακές εξετάσεις.

Οι παράγοντες αντι-TNF είναι συνήθως καλά ανεκτοί. Οι ασθενείς θα πρέπει να παρακολουθούνται προσεκτικά για πιθανή εμφάνιση σοβαρών λοιμώξεων.

Η μακροχρόνια χρήση στεροειδών σε σημαντική δόση συνδέεται με ορισμένες σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες. Αυτές περιλαμβάνουν κυρίως την ελαττωμένη ανάπτυξη και την οστεοπόρωση. Τα στεροειδή σε μεγάλες δόσεις προκαλούν φανερή αύξηση στην όρεξη, που με τη σειρά της οδηγεί στην παχυσαρκία. Επομένως είναι σημαντικό να καθοδηγούμε τα παιδιά στο να τρώνε τροφές που ικανοποιούν την όρεξη χωρίς να αυξάνουν την πρόσληψη πολλών θερμίδων.

### **Για πόσο καιρό πρέπει να διαρκεί η θεραπεία;**

Πρέπει να διαρκεί όσο παραμένει η νόσος. Η διάρκεια της νόσου είναι απρόβλεπτη. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, μετά από μια πορεία που διαρκεί από λίγα έως πολλά χρόνια, η ΝΙΑ υποχωρεί αυτόματα. Η πορεία της χαρακτηρίζεται συχνά από περιοδικές υφέσεις και εξάρσεις που οδηγούν σε σημαντικές αλλαγές στο θεραπευτικό σχήμα. Πλήρης κατάργηση της θεραπείας προβλέπεται μόνο μετά από παρατεταμένη και πλήρη υποχώρηση της νόσου.

Οφθαλμολογική εξέταση (εξέταση με σχισμοειδή λυχνία): πόσο συχνά και για πόσον καιρό;

Σε ασθενείς που είναι σε αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν ιριδοκυκλίτιδα (ANA θετικά), η εξέταση σε σχισμοειδή λυχνία πρέπει να πραγματοποιείται τουλάχιστον κάθε τρεις μήνες. Όσοι έχουν αναπτύξει ιριδοκυκλίτιδα πρέπει να υποβάλλονται σε πολύ περισσότερους ελέγχους, η συχνότητα των οποίων εξαρτάται από τη σοβαρότητα της προσβολής του οφθαλμού και καθορίζεται από τον οφθαλμίατρο.

Ο κίνδυνος ανάπτυξης ιριδοκυκλίτιδας μειώνεται με τον καιρό. Παρόλα αυτά η ιριδοκυκλίτιδα μπορεί να αναπτυχθεί πολλά χρόνια μετά την εμφάνιση της αρθρίτιδας. Επομένως πρέπει να ελέγχονται τα μάτια για πολλά χρόνια ακόμα και αν η αρθρίτιδα είναι σε ύφεση.

Η οξεία ραγοειδίτιδα, που μπορεί να εμφανιστεί στους ασθενείς με αρθρίτιδα και ενθεσίτιδα, δίνει θορυβώδη συμπτώματα (κόκκινο μάτι, πόνος και φωτοφοβία) και επομένως δεν είναι απαραίτητες οι περιοδικές εξετάσεις σε σχισμοειδή λυχνία για την έγκαιρη διάγνωση.

### **Ποια είναι η μακροχρόνια εξέλιξη (πρόγνωση) της αρθρίτιδας;**

Η πρόγνωση της αρθρίτιδας εξαρτάται από τη βαρύτητά της, από την κλινική μορφή της ΝΙΑ και από την έγκαιρη και κατάλληλη θεραπεία. Έχει βελτιωθεί αισθητά από την πρόοδο που συντελέστηκε στη θεραπευτική αντιμετώπιση τα τελευταία δέκα χρόνια.

Η πρόγνωση της συστηματικής ΝΙΑ ποικίλλει. Περίπου οι μισοί ασθενείς έχουν λίγα ευρήματα αρθρίτιδας και η νόσος χαρακτηρίζεται κυρίως από περιοδικές εξάρσεις. Η τελική πρόγνωση είναι συνήθως καλή καθώς η νόσος συχνά υποχωρεί αυτόματα. Στους άλλους μισούς ασθενείς η νόσος χαρακτηρίζεται από επίμονη αρθρίτιδα καθώς τα συστηματικά συμπτώματα τείνουν με τα χρόνια να υποχωρήσουν. Σε αυτή την υποκατηγορία των ασθενών μπορεί να αναπτυχθεί σοβαρή αρθρική καταστροφή. Τέλος, σε μια ελάχιστη μειοψηφία αυτής της δεύτερης ομάδας ασθενών, τα συστηματικά συμπτώματα παραμένουν και συνοδεύουν την αρθρίτιδα. Αυτοί οι ασθενείς έχουν τη χειρότερη πρόγνωση και αντιμετωπίζονται με επιθετική ανοσοτροποποιητική θεραπεία.

Η οροθετική πολυαρθρική ΝΙΑ συχνότερα εξελίσσεται σε καταστροφική αρθροπάθεια.

Η οροαρνητική πολυαρθρική ΝΙΑ είναι πιο απρόβλεπτη ως προς την εξέλιξη και την πρόγνωση. Ωστόσο, η συνολική πρόγνωση είναι πολύ καλύτερη από ότι στην οροθετική πολυαρθρική ΝΙΑ. Μόνο το ¼ περίπου των ασθενών αναπτύσσει καταστροφική αρθροπάθεια.

Η ολιγαρθρική ΝΙΑ έχει συχνά καλή αρθρική πρόγνωση όταν η νόσος παραμένει περιορισμένη σε λίγες αρθρώσεις. Ασθενείς στους οποίους η αρθρική νόσος επεκτείνεται στην προσβολή πολλών αρθρώσεων έχουν πρόγνωση που είναι παρόμοια με αυτήν των ασθενών με οροαρνητική πολυαρθρική ΝΙΑ.

Οι περισσότεροι ασθενείς με ψωριασική ΝΙΑ πάσχουν από νόσο όμοια με την ολιγαρθρική ΝΙΑ, αλλά που έχει μια κάπως υψηλότερη τάση να γίνει πολυαρθρική με τον καιρό.

Η πρόγνωση της ΝΙΑ που συνδέεται με την ενθεσίτιδα ποικίλει. Σε μερικούς ασθενείς η νόσος υποχωρεί ενώ σε άλλους εξελίσσεται και μπορεί να προσβάλει τις ιερολαγόνιες αρθρώσεις.

Μέχρι τώρα δεν υπάρχουν κατά τα πρώτα στάδια της νόσου αξιόπιστα κλινικά ή εργαστηριακά χαρακτηριστικά που μπορούν να προβλέψουν ποιος ασθενής θα έχει τη

χειρότερη πρόγνωση. Τέτοιοι προγνωστικοί παράγοντες θα είχαν σημαντικό κλινικό ενδιαφέρον, αφού θα μπορούσαν να επιτρέψουν την αναγνώριση των ασθενών αυτών στους οποίους θα έπρεπε να χορηγείται μια πιο επιθετική αγωγή από την αρχή της νόσου.

#### **Ποια είναι η μακροπρόθεσμη εξέλιξη (πρόγνωση) της ιριδοκυκλίτιδας;**

Η ιριδοκυκλίτιδα, αν δε θεραπευθεί, μπορεί να έχει πολύ σοβαρές συνέπειες, όπως θόλωση του φακού των οφθαλμών (καταρράκτης), αύξηση της ενδοφθάλμιας πίεσης (γλαύκωμα) και τύφλωση. Παρόλα αυτά, αν θεραπευθεί στα πρώτα της στάδια, ανταποκρίνεται πολύ καλά στη θεραπεία. Η έγκαιρη διάγνωση είναι επομένως το κυριότερο καθοριστικό στοιχείο της πρόγνωσης.

#### **Επιτρέπονται οι εμβολιασμοί;**

Εάν ένας ασθενής βρίσκεται υπό θεραπεία με ανοσοκατασταλτική αγωγή (στεροειδή, μεθοτρεξάτη, αντι-TNF κλπ), οι εμβολιασμοί με ζωντανούς, εξασθενημένους μικροοργανισμούς (όπως κατά της ερυθράς, ιλαράς, παρωτίτιδας, πολιομυελίτιδας Sabin και BCG) πρέπει να αναβληθούν λόγω του πιθανού κινδύνου ανάπτυξης λοιμώξεων εξαιτίας της μειωμένης ικανότητας του ανοσιακού συστήματος να δημιουργήσει ανοσία. Εμβόλια που δεν περιέχουν ζωντανούς μικροοργανισμούς, αλλά μόνο τις πρωτεΐνες τους (έναντι του τετάνου, της διφθερίτιδας, της πολιομυελίτιδας Salk, της ηπατίτιδας Β, του κοκκύτη, του πνευμονιόκοκκου, του αιμόφιλου, του μηνιγγιτιδόκοκκου) μπορούν να χορηγηθούν, έχοντας ως μόνο θεωρητικό κίνδυνο την πιθανότητα αποτυχίας του εμβολιασμού εξαιτίας της ανοσοκατασταλτικής θεραπείας.

#### **Μπορεί η διατροφή να επηρεάσει την πορεία της νόσου;**

Δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι η διατροφή μπορεί να επηρεάσει τη νόσο. Γενικά, το παιδί πρέπει να ακολουθεί ένα ισορροπημένο, φυσιολογικό για την ηλικία του διαιτολόγιο. Οι ασθενείς που παίρνουν στεροειδή πρέπει να αποφεύγουν να τρώνε παραπάνω από το κανονικό, επειδή τα στεροειδή αυξάνουν την όρεξη.

#### **Μπορεί το κλίμα να επηρεάσει την πορεία της νόσου;**

Δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι το κλίμα μπορεί να επηρεάσει τις εκδηλώσεις της νόσου.

#### **Επιτρέπονται τα αθλήματα;**

Η άθληση είναι ένα βασικό στοιχείο της καθημερινής ζωής ενός παιδιού. Ένας από τους κύριους στόχους της θεραπείας της ΝΙΑ είναι να επιτρέψουμε στα παιδιά να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο φυσιολογική ζωή και να μη θεωρούν τους εαυτούς τους διαφορετικούς από τους συνομηλίκους τους. Επομένως, η γενική τάση είναι να αφήνουμε τους ασθενείς να αθλούνται και να τους εμπιστευτούμε ότι θα σταματούν την προσπάθεια όταν πονέσουν σε κάποια άρθρωση. Παρόλο που η μηχανική καταπόνηση δεν είναι ωφέλιμη σε μια φλεγμαίνουσα άρθρωση, θεωρείται πως η μικρή βλάβη που μπορεί να επακολουθήσει είναι πολύ μικρότερη από το ψυχολογικό τραύμα που θα δημιουργηθεί από την απαγόρευση στο παιδί να εξασκεί αθλήματα με τους φίλους του εξαιτίας της νόσου. Αυτή η επιλογή είναι μέρος μιας πιο γενικής συμπεριφοράς που τείνει να ενθαρρύνει ψυχολογικά το παιδί να είναι αυτόνομο και να μπορεί να τα βγάξει πέρα μόνο του σύμφωνα με τα όρια που του επιβάλλει η νόσος. Πέρα από αυτές τις απόψεις είναι

καλύτερα να προτιμώνται αθλήματα στα οποία δεν υπάρχει καθόλου ή είναι ελάχιστη η μηχανική καταπόνηση των αρθρώσεων, όπως η κολύμβηση ή η ποδηλασία.

#### **Μπορεί το παιδί να πηγαίνει κανονικά στο σχολείο;**

Είναι εξαιρετικά σημαντικό το παιδί να πηγαίνει κανονικά στο σχολείο. Υπάρχουν κάποιοι παράγοντες που μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα στο να πηγαίνει το παιδί στο σχολείο: δυσκολία στο περπάτημα, ελάχιστη αντίσταση στην κούραση, πόνος ή δυσκαμψία. Επομένως, είναι απαραίτητο να εξηγήσουμε στους καθηγητές τις πιθανές ανάγκες του παιδιού: κατάλληλα θρανία, να κινείται τακτικά κατά τη διάρκεια της παρακολούθησης ώστε να μην «πιάνεται» και να αποφευχθεί η αρθρική δυσκαμψία και η πιθανή δυσκολία στο γράψιμο. Οι ασθενείς πρέπει να συμμετέχουν όποτε είναι δυνατό στα μαθήματα γυμναστικής. Σε αυτήν την περίπτωση οι ίδιες απόψεις που διατυπώθηκαν παραπάνω σχετικά με το θέμα των αθλημάτων πρέπει να λαμβάνονται υπόψη.

Το σχολείο για το παιδί είναι ό,τι και η δουλειά για τον ενήλικα, ένα μέρος όπου μαθαίνει πώς να γίνει αυτόνομο, παραγωγικό και ανεξάρτητο άτομο. Οι γονείς και οι καθηγητές πρέπει να κάνουν ό,τι μπορούν για να κάνουν το άρρωστο παιδί να συμμετέχει στις σχολικές δραστηριότητες φυσιολογικά, για να έχει όχι μόνο επιτυχία στις σπουδές του αλλά, και καλή ικανότητα επικοινωνίας με συνομηλίκους του και ενήλικες, για να γίνεται αποδεκτό και να χαίρει εκτίμησης από τους φίλους του.

#### **Θα έχει το παιδί φυσιολογική ζωή ενηλίκου;**

Αυτός είναι ένας από τους κυριότερους στόχους της θεραπείας και μπορεί να επιτευχθεί στη πλειοψηφία των περιπτώσεων. Η θεραπεία της ΝΙΑ έχει πραγματικά βελτιωθεί θεαματικά τα τελευταία δέκα χρόνια και αναμένεται ότι αρκετά νέα δραστικά φάρμακα θα είναι διαθέσιμα στο άμεσο μέλλον. Η συνδυασμένη χρήση φαρμακευτικής αγωγής και αποκατάστασης μπορεί στις μέρες μας να προλάβει την αρθρική βλάβη στην πλειοψηφία των ασθενών.

Θα πρέπει επίσης να προσέξουμε πολύ τον ψυχολογικό αντίκτυπο της νόσου στο παιδί και την οικογένειά του. Μία χρόνια νόσος όπως η ΝΙΑ είναι μια δύσκολη πρόκληση για ολόκληρη την οικογένεια και, φυσικά, όσο πιο σοβαρή είναι η νόσος, τόσο πιο δύσκολο είναι να αντιμετωπισθεί. Θα είναι δύσκολο για το παιδί να αντιμετωπίσει κατάλληλα τη νόσο του, εάν δεν το κάνουν οι γονείς του. Οι γονείς συνήθως αναπτύσσουν ισχυρό συναισθηματικό δεσμό με το χρόνια άρρωστο παιδί τους και για να αποτρέψουν οποιοδήποτε πρόβλημα που μπορεί να του συμβεί, γίνονται υπερπροστατευτικοί.

Μια θετική συμπεριφορά των γονέων που υποστηρίζουν και ενθαρρύνουν το παιδί να είναι όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητο θα είναι εξαιρετικά πολύτιμη και θα βοηθήσει το παιδί να ξεπερνάει τις δυσκολίες που σχετίζονται με τη νόσο, να αντιμετωπίζει επιτυχώς τους συνομηλίκους του και να αναπτύσσει μια ανεξάρτητη, ισορροπημένη προσωπικότητα.

Ψυχοκοινωνική υποστήριξη θα πρέπει να παρέχεται από την παιδορευματολογική ομάδα όταν απαιτείται.