



www.pediatric-rheumatology.printo.it

ΝΕΑΝΙΚΕΣ ΣΠΟΝΔΥΛΟΑΡΘΡΟΠΑΘΕΙΕΣ

Τι είναι;

Οι νεανικές σπονδυλοαρθροπάθειες αποτελούν μία ομάδα που χαρακτηρίζονται από χρόνια φλεγμονή των αρθρώσεων (αρθρίτιδα) και των περιαρθρικών μορίων που προσφύονται στα οστά της άρθρωσης (ενθεσίτιδα). Προσβάλλονται κατά κύριο λόγο τα κάτω άκρα και σε μερικές περιπτώσεις οι αρθρώσεις της λεκάνης και της σπονδυλικής στήλης (ιερολαγονίτιδα-πόνος στους γλουτούς και σπονδυλίτιδα-πόνος συνήθως στον αυχένα ή και στην οσφύ/μέση).

Σε μερικές περιπτώσεις, η έναρξη των συμπτωμάτων πυροδοτείται από μικροβιακές λοιμώξεις του γαστρεντερικού ή ουροποιογεννητιού συστήματος (αντιδραστική αρθρίτιδα). Οι νεανικές σπονδυλοαρθροπάθειες είναι πολύ πιο συχνές σε άτομα που φέρουν τον HLA-B27, ένα γενετικό δείκτη που δημιουργεί προδιάθεση των ατόμων στη νόσο διαμέσου άγνωστων ακόμη μηχανισμών.

Η συχνότητα ορισμένων κλινικών χαρακτηριστικών κατά την έναρξη της νόσου και η βαρύτητα της πορείας της μπορεί να διαφέρουν στα παιδιά απ'ότι στους ενήλικες. Παρόλα αυτά οι νεανικές σπονδυλοαρθροπάθειες μπορεί να έχουν ομοιότητες μ'αυτές των ενηλίκων.

Οι ασθενείς με νεανική ιδιοπαθή αρθρίτιδα που κατατάσσεται στην αρθρίτιδα που σχετίζεται με ενθεσίτιδα (βλέπε το κεφάλαιο «Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα») περιλαμβάνονται στην ομάδα των νεανικών σπονδυλοαρθροπαθειών.

Ποιες νόσοι ονομάζονται νεανικές σπονδυλοαρθροπάθειες;

Παρά τις κάποιες διαφωνίες, οι νεανικές σπονδυλοαρθροπάθειες περιλαμβάνουν τις ίδιες νόσους που ανήκουν και στην ομάδα των σπονδυλοαρθροπαθειών των ενηλίκων, δηλαδή την αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα, την αντιδραστική αρθρίτιδα (και το σύνδρομο Reiter), την ψωριασική αρθρίτιδα (του τύπου της σπονδυλοαρθροπάθειας), και την αρθρίτιδα που σχετίζεται με τη φλεγμονώδη νόσο του εντέρου (του τύπου της σπονδυλοαρθροπάθειας). Μερικά παιδιά, που δεν πληρούν τα διαγνωστικά για τη νόσο κριτήρια που αναφέρθηκαν παραπάνω, μπορεί να πάσχουν από τη λεγόμενη μη διαφοροποιημένη (μη ειδική) σπονδυλοαρθροπάθεια.

Άλλες καταστάσεις, ειδικά το σύνδρομο της οροαρνητικής ενθεσίτιδας και αρθροπάθειας (SEA) και η ενθεσίτιδα που σχετίζεται με αρθρίτιδα αναφέρονται επίσης ως νεανικές σπονδυλοαρθροπάθειες.

Πόσο συχνή είναι;

Οι σπονδυλοαρθροπάθειες είναι μία από τις πιο κοινές μορφές χρόνιας αρθρίτιδας στην παιδική ηλικία. Καλύπτουν περίπου το 30% των παιδιών με χρόνια αρθρίτιδα. Οι σπονδυλοαρθροπάθειες συναντώνται πιο πολύ σε αγόρια, με έναρξη της νόσου κυρίως στην ηλικία μεταξύ 10 και 15 ετών. Επειδή ένα μεγάλο μέρος των ασθενών φέρουν ένα γενετικό προδιαθεσικό παράγοντα, το αντιγόνο ιστοσυμβατότητας B27 (HLA-B27), η συχνότητα των νεανικών σπονδυλοαρθροπαθειών και των σπονδυλοαρθροπαθειών των

ενηλίκων στο γενικό πληθυσμό, ακόμη και σε μερικές οικογένειες (θετικό οικογενειακό ιστορικό), εξαρτάται από τη συχνότητα αυτού του δείκτη στο φυσιολογικό πληθυσμό.

Ποια είναι τα αίτια της νόσου;

Η αιτία και οι ακριβείς μηχανισμοί που προκαλούν τις νεανικές σπονδυλοαρθροπάθειες δεν είναι γνωστοί. Όπως και σε άλλες μορφές χρόνιας αρθρίτιδας στην παιδική ηλικία, οι μηχανισμοί που μπορεί να ευθύνονται για τη νόσο έχουν κατά μεγάλο μέρος σχέση με το ανοσιακό σύστημα. Οι σπονδυλοαρθροπάθειες συνδέονται με άλλα είδη χρόνιας φλεγμονής, όπως για παράδειγμα του εντέρου, της ουρογενετικής οδού ή του δέρματος. Οι λοιμώξεις από κάποιους μικροοργανισμούς (π.χ. σαλμονέλα, σιγκέλλα, γερσίνια, καμυλοβακτηρίδιο και χλαμύδια) μπορεί να παίζουν κάποιο ρόλο στην πρόκληση της αρθρίτιδας σε μερικά παιδιά (π.χ. στην περίπτωση της αντιδραστικής αρθρίτιδας).

Είναι κληρονομική;

Ένα μεγάλο μέρος των ασθενών με νεανική σπονδυλοαρθροπάθεια φέρει το γενετικό δείκτη HLA-B27. Αυτό δε σημαίνει ότι κάθε άτομο που φέρει αυτό το γενετικό δείκτη θα έχει σπονδυλοαρθροπάθεια. Για παράδειγμα, αν η συχνότητα του HLA-B27 στον πληθυσμό είναι 10%, μόνο το 1% αυτού του πληθυσμού θα πάσχει από τη νόσο. Εάν κάποιος άλλος από τους πιο κοντινούς συγγενείς έχει προσβληθεί από σπονδυλοαρθροπάθεια, η παρουσία του HLA-B27 αυξάνει τον κίνδυνο ανάπτυξης σπονδυλοαρθροπάθειας σε 25% περίπου για ένα άτομο αυτής της οικογένειας. Στην πραγματικότητα, οι σπονδυλοαρθροπάθειες ανευρίσκονται σε μεγαλύτερη συχνότητα σε μέλη της οικογένειας του προσβεβλημένου παιδιού συγκριτικά με τις οικογένειες μη προσβεβλημένων παιδιών.

Επομένως οι γενετικοί παράγοντες και ιδιαίτερα ο HLA-B27, αφορούν την ευπάθεια στη νόσο. Δεν είναι όμως επαρκείς μόνον αυτοί για την εκδήλωση της νόσου. Η άποψη της επιστημονικής κοινότητας είναι ότι αυτές οι νόσοι είναι πολυπαραγοντικές, που σημαίνει ότι είναι το αποτέλεσμα συνδυασμού γενετικής προδιάθεσης και έκθεσης σε περιβαλλοντικούς παράγοντες (πιθανώς λοιμώξεις) που είναι ακόμα άγνωστοι.

Μπορεί να προληφθεί;

Η πρόληψη δεν είναι δυνατή, αφού τα αίτια της νόσου είναι άγνωστα. Δεν οφείλει να εξετάσουμε άλλα αδέρφια για τον παράγοντα HLA-B27, αν δεν έχουν καθόλου συμπτώματα, που μπορούν να συσχετιστούν με μία σπονδυλοαρθροπάθεια.

Είναι μεταδοτικές;

Οι σπονδυλοαρθροπάθειες δεν είναι μεταδοτικές νόσοι.

Ποια είναι τα κύρια συμπτώματα;

Οι νεανικές σπονδυλοαρθροπάθειες έχουν κοινά κλινικά χαρακτηριστικά:

Αρθρίτιδα:

- 1) Τα συμπτώματα περιλαμβάνουν αρθρικό πόνο και διόγκωση και περιορισμένη κινητικότητα των αρθρώσεων.
- 2) Πολλά παιδιά έχουν ολιγοαρθρίτιδα των κάτω άκρων. Ολιγοαρθρίτιδα σημαίνει ότι η νόσος προσβάλλει 4 ή λιγότερες αρθρώσεις. Αυτά που αναπτύσσουν χρόνια νόσο

μπορεί να πάσχουν από πολυαρθρίτιδα. Πολυαρθρίτιδα σημαίνει ότι η αρθρική προσβολή είναι πιο εκτεταμένη και προσβάλλει 5 ή περισσότερες αρθρώσεις.

3) Η αρθρίτιδα προσβάλλει κυρίως τις αρθρώσεις των κάτω άκρων: το γόνατο, τον αστράγαλο, τα μετατάρσια (ραχιαία επιφάνεια του ποδιού) και τα ισχία. Πιο σπάνια η αρθρίτιδα προσβάλλει τις μικρές αρθρώσεις του ποδιού.

4) Κάποια παιδιά μπορεί να έχουν αρθρίτιδα σε οποιαδήποτε άρθρωση των άνω άκρων, ιδιαίτερα στους ώμους.

Ενθεσίτιδα:

Η ενθεσίτιδα, η φλεγμονή της ένθεσης (η περιοχή όπου ένας τένοντας ή ένας σύνδεσμος προσφύεται στα οστά της άρθρωσης) είναι πολύ συχνή σε παιδιά με σπονδυλοαρθροπάθειες. Οι ενθέσεις που προσβάλλονται συνήθως εντοπίζονται στη φτέρνα, στα μετατάρσια και γύρω από την επιγονατίδα. Τα πιο κοινά συμπτώματα είναι πόνος στη φτέρνα, διόγκωση και πόνος στα μετατάρσια και πόνος στην επιγονατίδα.

Η χρόνια φλεγμονή της ένθεσης μπορεί να προκαλέσει εξογκώματα στα οστά (υπερτροφία της ένθεσης). Αυτά τα εξογκώματα συναντώνται ιδιαίτερα στη φτέρνα και είναι επώδυνα.

Ιερολαγονίτιδα:

Είναι η φλεγμονή της ιερολαγονίας άρθρωσης που βρίσκεται στην πίσω πλευρά της λεκάνης. Είναι σπάνια στην έναρξη της νόσου. Συνήθως εμφανίζεται 5 με 10 χρόνια μετά την εμφάνιση της νόσου. Τα πιο συχνά συμπτώματα περιλαμβάνουν εναλλασσόμενο πόνο στους γλουτούς.

Οσφυϊκός πόνος- σπονδυλίτιδα:

Η προσβολή της σπονδυλικής στήλης, είναι πολύ σπάνια στην έναρξη της νόσου, αλλά μπορεί να συμβεί στη μετέπειτα πορεία σε μία υποκατηγορία παιδιών. Τα πιο συχνά συμπτώματα είναι πόνος στη μέση, πρωινή δυσκαμψία και μειωμένη κινητικότητα. Ο πόνος χαμηλά στη μέση συνοδεύεται συχνά από πόνο στον αυχένα ή και στο θώρακα.

Η μακροχρόνια νόσος μπορεί να προκαλέσει στη σπονδυλική στήλη το σχηματισμό γεφυρών ανάμεσα στους σπονδύλους («σπονδυλική στήλη σαν το ξύλο μπαμπού»). Ωστόσο, αυτό συμβαίνει μόνο σε λίγους ασθενείς και πολλά χρόνια μετά την έναρξη της νόσου. Επομένως δεν παρατηρείται σχεδόν ποτέ σε παιδιά.

Προσβολή του οφθαλμού:

Η οξεία πρόσθια ραγοειδίτιδα είναι μία φλεγμονή της ίριδας του οφθαλμού. Δεν είναι συχνή. Το μάτι είναι έντονα κόκκινο και πονάει. Είναι απαραίτητος ο άμεσος έλεγχος από τον οφθαλμίατρο.

Προσβολή του δέρματος:

Μια μικρή υποκατηγορία παιδιών με σπονδυλοαρθροπάθεια μπορεί να έχει ψωρίαση. Η ψωρίαση είναι μια χρόνια δερματική νόσος με κατά τόπους απολέπιση του δέρματος που εντοπίζεται κυρίως στους αγκώνες και στα γόνατα. Η δερματική νόσος μπορεί να προηγείται της αρθρίτιδας κατά πολλά χρόνια. Σε άλλους ασθενείς η αρθρίτιδα μπορεί να υπάρχει ήδη αρκετά χρόνια πριν εμφανισθεί το πρώτο σημάδι ψωρίασης.

Προσβολή του εντέρου:

Κάποια παιδιά με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου (Βλέπε και κεφάλαιο «Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα») μπορεί να αναπτύξουν σπονδυλοαρθροπάθεια.

Ως φλεγμονώδη νόσο του εντέρου (ΦΝΕ): ορίζεται η χρόνια φλεγμονή του εντέρου που είναι άγνωστης αιτίας. Στη ΦΝΕ ανήκουν η «Νόσος του Crohn» και η «ελκώδης κολίτιδα».

Είναι η νόσος η ίδια σε κάθε παιδί;

Η κλινική έκφραση της νόσου ποικίλλει. Κάποια παιδιά εμφανίζουν ήπια και βραχυχρόνια νόσο, ενώ άλλα εμφανίζουν σοβαρή και μακροχρόνια νόσο με αγκυλώσεις στη σπονδυλική στήλη που τα καθηλώνει.

Η νόσος είναι διαφορετική στα παιδιά από ότι στους ενήλικες;

Οι νεανικές σπονδυλοαρθροπάθειες διαφέρουν από τις σπονδυλοαρθροπάθειες των ενηλίκων σε κάποια σημεία:

- 1) Οι περιφερικές αρθρώσεις (των άκρων) προσβάλλονται πολύ πιο συχνά από τη σπονδυλική στήλη στην έναρξη της νόσου, ενώ αντίθετα στους ενήλικες έχουμε πιο συχνή προσβολή της σπονδυλικής στήλης κατά την έναρξη.
- 2) Στα παιδιά το ισχίο προσβάλλεται πιο συχνά.

Πως μπαίνει η διάγνωση;

Οι γιατροί λένε ότι πρόκειται για νεανική σπονδυλοαρθρίτιδα, όταν η νόσος εμφανίζεται πριν την ηλικία των 16 ετών, η αρθρίτιδα διαρκεί πάνω από 6 εβδομάδες και εάν τα χαρακτηριστικά ταιριάζουν με την κλινική εικόνα που περιγράφηκε παραπάνω (βλέπε ορισμό και συμπτώματα). Η διάγνωση ειδικών σπονδυλοαρθροπαθειών (π.χ. .αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα, αντιδραστική αρθρίτιδα, κ.λ.π.) βασίζεται σε συγκεκριμένα κλινικά και εργαστηριακά/ακτινογραφικά χαρακτηριστικά.

Είναι σαφές ότι αυτοί οι ασθενείς πρέπει να παρακολουθούνται και να θεραπεύονται από έναν παιδορευματολόγο.

Ποια είναι η σημασία των εξετάσεων;

Ο κυτταρικός δείκτης HLA-B27 που είναι θετικός σε πάνω από 80–85% των ασθενών με νεανικές σπονδυλοαρθροπάθειες, είναι χρήσιμος στον προσανατολισμό της διάγνωσης. Η συχνότητά του στο γενικό υγιή πληθυσμό είναι πολύ μικρότερη (5–12% ανάλογα με την περιοχή). Επομένως, αυτό που έχει σχέση δεν είναι η παρουσία του HLA-B27 από μόνου του, αλλά ο συνδυασμός του με τα χαρακτηριστικά ευρήματα και συμπτώματα των σπονδυλοαρθροπαθειών.

Οι εξετάσεις, όπως η ταχύτητα καθίζησης ερυθρών (ΤΚΕ) ή η C-αντιδρώσα πρωτεΐνη (CRP), δίνουν πληροφορίες σχετικά με το βαθμό της φλεγμονής γενικά και επομένως έμμεσα για την ενεργότητα της νόσου. Είναι χρήσιμες στην αντιμετώπιση της νόσου, που παρόλα αυτά βασίζεται πολύ περισσότερο στην κλινική εκτίμηση απ'ότι στις εργαστηριακές εξετάσεις. Οι εργαστηριακές εξετάσεις χρησιμοποιούνται επίσης για να παρακολουθούνται οι πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες της φαρμακευτικής θεραπείας (εξέταση αίματος, ηπατική και νεφρική λειτουργία). Οι ακτινογραφίες είναι χρήσιμες στο να παρακολουθούμε την εξέλιξη της νόσου και να αξιολογούμε την αρθρική βλάβη που έχει προκληθεί από τη νόσο.

Η αξονική τομογραφία (εξέταση CT) και η μαγνητική τομογραφία (MRI) μπορεί να είναι χρήσιμες, ειδικά σε παιδιά, για την αξιολόγηση της προσβολής των ιερολαγόνιων αρθρώσεων.

Μπορεί να θεραπευθεί/ιαθεί;

Δεν υπάρχει ειδική θεραπευτική αγωγή, αφού τα αίτια των σπονδυλοαρθροπαθειών είναι άγνωστα. Ωστόσο, τα φάρμακα και η φυσιοθεραπεία μπορεί να είναι πολύ χρήσιμα για τον έλεγχο της νόσου και την πρόληψη της βλάβης.

Ποιες είναι οι θεραπείες;

Η θεραπεία βασίζεται κυρίως στη χρήση φαρμάκων σε συνδυασμό με φυσιοθεραπεία και/ή διαδικασίες αποκατάστασης που διατηρούν τη λειτουργικότητα των αρθρώσεων και συμβάλλουν στην πρόληψη των παραμορφώσεων.

1) Μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα (ΜΣΑΦ). Είναι συμπτωματικά αντιφλεγμονώδη και αντιπυρετικά φάρμακα. Συμπτωματικά σημαίνει ότι χρησιμοποιούνται για να ελέγχουν τα συμπτώματα που οφείλονται σε φλεγμονή. Αυτά που χρησιμοποιούνται πιο συχνά στα παιδιά είναι η ναπροξένη και η ιμπουπροφένη. Η ασπιρίνη, παρόλο που είναι αποτελεσματική και φθηνή, χρησιμοποιείται πολύ λιγότερο στις μέρες μας κυρίως λόγω των σοβαρών ανεπιθύμητων ενεργειών (τοξικότητα, σύνδρομο Reye). Συνήθως είναι καλά ανεκτά και η γαστρική δυσφορία, που είναι η πιο συνηθισμένη ανεπιθύμητη ενέργεια είναι σπάνια. Ο συνδυασμός διαφόρων ΜΣΑΦ δεν ενδείκνυται, αλλά μερικές φορές ένα ΜΣΑΦ μπορεί να είναι αποτελεσματικό εκεί όπου ένα άλλο απέτυχε.

2) Αρθρικές εγχύσεις. Χρησιμοποιούνται όταν προσβάλλονται μία ή πολύ λίγες αρθρώσεις και όταν η παραμονή της αρθρικής σύσπασης μπορεί να προκαλέσει δυσμορφία. Το φάρμακο που χορηγείται είναι ένα στεροειδές παρασκεύασμα μακράς ενέργειας.

3) Η σουλφασαλαζίνη ενδείκνυται σε παιδιά με χρόνια πορεία της νόσου παρά την επαρκή θεραπεία με ΜΣΑΦ και/ή στεροειδή. Προστίθεται στη θεραπεία με ΜΣΑΦ (που πρέπει επομένως να συνεχιστεί) και το αποτέλεσμά της γίνεται εμφανές μόνο μετά από αρκετές εβδομάδες ή μήνες θεραπείας.

Η εμπειρία με άλλα φάρμακα συμπεριλαμβανομένης της μεθοτρεξάτης είναι περιορισμένη.

Τα τελευταία χρόνια έχουν ανοιχθεί νέες προοπτικές με την εισαγωγή των λεγόμενων αντι-TNF σκευασμάτων (βιολογικοί παράγοντες), που δεσμεύουν εκλεκτικά τον παράγοντα νέκρωσης όγκων (TNF). Σε ασθενείς με νεανικές σπονδυλοαρθροπάθειες, δεν υπάρχουν ακόμα μελέτες που να εκτιμούν το αποτέλεσμα και/ή τους κινδύνους της θεραπείας αυτού του είδους.

4) Τα κορτικοστεροειδή παίζουν ένα ρόλο στην βραχυχρόνια θεραπεία των ασθενών που είναι πιο βαριά άρρωστοι. Τοπικά στεροειδή (οφθαλμικές σταγόνες) χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία της οξείας πρόσθιας ραγοειδίτιδας. Σε πιο βαριές περιπτώσεις μπορεί να χρειασθούν περιβολβικές εγχύσεις με στεροειδή ή συστηματική χορήγηση στεροειδών.

5) Ορθοπεδική χειρουργική. Η κυριότερη ένδειξή της είναι η προσθετική αντικατάσταση της άρθρωσης σε περίπτωση σοβαρής αρθρικής βλάβης, ιδίως στο ισχίο.

6) Η φυσιοθεραπεία είναι ένα βασικό συστατικό της θεραπείας. Πρέπει να αρχίσει νωρίς και να εκτελείται τακτικά για να διατηρήσουμε το εύρος της κινητικότητας της άρθρωσης και την καλή κατάσταση των μυών, ώστε να προλάβουμε, να περιορίσουμε ή να διορθώσουμε αρθρικές παραμορφώσεις. Επιπλέον, αν η προσβολή του άξονα (σπονδυλικής στήλης) είναι επίμονη, η σπονδυλική στήλη πρέπει να κινητοποιηθεί και να εκτελούνται ασκήσεις αναπνοής.

Ποιες είναι οι ανεπιθύμητες ενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής;

Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για την θεραπεία των νεανικών σπονδυλοαρθροπαθειών είναι συνήθως καλά ανεκτά. Η γαστρική δυσανοχή, η πιο συνήθης ανεπιθύμητη ενέργεια των ΜΣΑΦ (που θα πρέπει για το λόγο αυτό να λαμβάνονται με κάποια τροφή), είναι λιγότερο συνήθης σε παιδιά από ότι σε ενήλικες. Τα ΜΣΑΦ μπορεί να προκαλέσουν αύξηση των επιπέδων των ηπατικών ενζύμων στο αίμα, αλλά αυτό δεν είναι τόσο συχνό γεγονός με εξαίρεση την ασπιρίνη.

Η σουλφασαλαζίνη είναι κατά κανόνα καλά ανεκτή. Οι πιο συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες είναι γαστρεντερικές διαταραχές, αυξημένα ηπατικά ένζυμα, χαμηλός αριθμός λευκών αιμοσφαιρίων και δερματικό εξάνθημα. Απαιτούνται περιοδικές εργαστηριακές εξετάσεις για να παρακολουθείται η τοξικότητα.

Η μεθοτρεξάτη είναι επίσης καλά ανεκτή. Γαστρεντερικές ανεπιθύμητες ενέργειες, όπως ναυτία και έμετοι, είναι συνήθεις. Η χορήγηση φολινικού ή φολικού οξέος είναι αποτελεσματική στη μείωση της συχνότητας της ηπατικής τοξικότητας. Αντιδράσεις υπερευαισθησίας στη μεθοτρεξάτη μπορεί να συμβούν, αλλά είναι σπάνιες. Για να παρακολουθείται η τοξικότητα είναι απαραίτητες οι περιοδικές εργαστηριακές εξετάσεις. Η μακροχρόνια χρήση στεροειδών σε κανονική δόση σχετίζεται με ορισμένες σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες. Αυτές περιλαμβάνουν τον ελαττωμένο ρυθμό ανάπτυξης και την οστεοπόρωση. Τα στεροειδή σε μεγάλες δόσεις προκαλούν μεγάλη αύξηση στην όρεξη, και αυτό οδηγεί στην παχυσαρκία. Επομένως είναι σημαντικό να καθοδηγούμε τα παιδιά στο να τρώνε τροφές που ικανοποιούν την όρεξη χωρίς να αυξάνουν τη θερμιδική πρόσληψη.

Για πόσον καιρό πρέπει να διαρκεί η θεραπεία;

Πρέπει να διαρκεί όσο παραμένουν τα συμπτώματα και η ενεργότητα της νόσου. Η διάρκεια της νόσου είναι απρόβλεπτη. Σε μερικούς ασθενείς η αρθρίτιδα απαντά πολύ καλά στα ΜΣΑΦ. Σε αυτούς τους ασθενείς η θεραπεία μπορεί να σταματήσει γρήγορα, μέσα σε κάποιους μήνες. Σε άλλους ασθενείς με πιο παρατεταμένη ή βαριά πορεία της νόσου, η σουλφασαλαζίνη και φάρμακα άλλου τύπου απαιτούνται για χρόνια. Πλήρης κατάργηση της θεραπείας προβλέπεται μόνο μετά από παρατεταμένη και πλήρη υποχώρηση της νόσου.

Τι γίνεται με τις μη συμβατικές/συμπληρωματικές θεραπείες;

Δεν υπάρχει καμία απόδειξη πως κάποια μη συμβατική θεραπεία είναι αποτελεσματική στις νεανικές σπονδυλοαρθροπάθειες.

Πόσο θα διαρκέσει η νόσος; Ποια είναι η μακροχρόνια εξέλιξη (πρόγνωση) της νόσου;

Η πορεία της νόσου μπορεί να διαφέρει από ασθενή σε ασθενή. Σε μερικούς ασθενείς η αρθρίτιδα εξαφανίζεται γρήγορα μετά από σχετικά σύντομη θεραπεία (λίγων μηνών). Σε άλλους χαρακτηρίζεται από περιοδικές υφέσεις και εξάρσεις. Τέλος, σε άλλους ασθενείς η αρθρίτιδα μπορεί να έχει επίμονη πορεία.

Στη μεγάλη πλειοψηφία των ασθενών κατά την έναρξη της νόσου τα συμπτώματα περιορίζονται στις περιφερικές αρθρώσεις και στα σημεία πρόσφυσης των τενόντων στα οστά. Με την εξέλιξη της νόσου σε κάποιους από αυτούς μπορεί να προσβληθούν οι

ιερολαγόνιες αρθρώσεις και η σπονδυλική στήλη. Αυτοί οι τελευταίοι ασθενείς και αυτοί με επίμονη περιφερική αρθρίτιδα διατρέχουν τον υψηλότερο κίνδυνο ανάπτυξης αρθρικής βλάβης στην ενήλικη ζωή.

Κατά την έναρξη της νόσου είναι αδύνατο να προβλέψουμε την μακροχρόνια έκβασή της.

Πως θα μπορούσε να επηρεάσει η νόσος την καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειάς του;

Κατά τις περιόδους ενεργού αρθρίτιδας σχεδόν κάθε παιδί θα βιώνει περιορισμούς, ως ένα βαθμό, στην καθημερινή ζωή του. Επειδή προσβάλλονται κυρίως τα κάτω άκρα, οι περιορισμοί θα είναι πιο έντονοι, στο περπάτημα και στα αθλήματα.

Γι' αυτό θα πρέπει να προσέξουμε πολύ τον ψυχολογικό αντίκτυπο της νόσου στο παιδί και στην οικογένειά του. Μία χρόνια νόσος είναι μια δύσκολη πρόκληση για ολόκληρη την οικογένεια και, φυσικά, όσο πιο σοβαρή είναι, τόσο πιο δύσκολα αντιμετωπίζεται. Το παιδί πρέπει να ενισχύεται από τους γονείς του να αποδεχθεί τη νόσο και να την αντιμετωπίσει. Οι γονείς στην προσπάθειά τους να αποτρέψουν επιπλέον προβλήματα στο παιδί γίνονται υπερπροστατευτικοί. Αυτό μπορεί να δημιουργήσει στο παιδί ένα αίσθημα ανεπάρκειας που μπορεί να βλάψει την αναπτυσσόμενη προσωπικότητά του, γεγονός που είναι ακόμα χειρότερο από την ίδια τη νόσο. Μια θετική συμπεριφορά των γονέων που υποστηρίζουν και ενθαρρύνουν το παιδί να είναι όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητο, παρά την ασθένειά του, θα είναι εξαιρετικά πολύτιμη βοήθεια, για να ξεπερνάει το παιδί τις δυσκολίες που σχετίζονται με τη νόσο, να αντιμετωπίζει επιτυχώς τους συνομηλίκους του και να αναπτύξει μια ανεξάρτητη, ισορροπημένη προσωπικότητα. Αν η οικογένεια δε μπορεί να αντιμετωπίσει το βάρος της νόσου, απαιτείται ψυχολογική υποστήριξη.

Τι γίνεται με το σχολείο;

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό το παιδί να πηγαίνει κανονικά στο σχολείο. Υπάρχουν κάποιες δυσκολίες όπως δυσκολία στο περπάτημα, ελάχιστη αντοχή στην κούραση, πόνος ή δυσκαμψία των αρθρώσεων. Επομένως, είναι απαραίτητο να εξηγήσουμε στους καθηγητές τις πιθανές ανάγκες του παιδιού: Κατάλληλα θρανία, τακτικές κινήσεις κατά τις ώρες της παρακολούθησης για να αποφευχθεί η αρθρική δυσκαμψία. Οι ασθενείς πρέπει να συμμετέχουν όποτε είναι δυνατό στα μαθήματα γυμναστικής. Στην περίπτωση αυτήν οι ίδιες απόψεις που διατυπώνονται παρακάτω 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 ενθαρρύνουν τα άρρωστα παιδιά να συμμετέχουν στις σχολικές δραστηριότητες φυσιολογικά, να έχουν επιτυχία στην εκπαίδευση, όπως επίσης και καλή ικανότητα επικοινωνίας με τους συνομηλίκους τους και τους ενήλικες, για να γίνονται αποδεκτά και να χαίρουν εκτίμησης από τους φίλους τους.

Τι γίνεται με τα αθλήματα;

Η άθληση είναι ένα βασικό στοιχείο της καθημερινής ζωής ενός φυσιολογικού παιδιού. Επομένως, η γενική τάση είναι να αφήνουμε τους ασθενείς να αθλούνται και να τους εμπιστευθούμε ότι θα σταματήσουν την άθληση όταν πονέσουν. Παρόλο που η μηχανική

καταπόνηση δεν είναι ωφέλιμη σε μια φλεγμαίνουσα άρθρωση, θεωρείται πως η μικρή βλάβη που μπορεί να προκύψει είναι πολύ λιγότερη από το ψυχολογικό τραύμα που θα δημιουργηθεί από την απαγόρευση στο παιδί να αθλείται 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 βγάζει 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 στις αρθρώσεις, όπως η κολύμβηση ή /και η ποδηλασία.

Τι γίνεται με το διατολόγιο;

Δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι η διατροφή μπορεί να επηρεάσει τη νόσο. Γενικά, το παιδί πρέπει να ακολουθεί ένα ισορροπημένο, φυσιολογικό για την ηλικία του διατολόγιο. 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 υπάρχει ένδειξη ότι το κλίμα μπορεί να επηρεάσει τις εκδηλώσεις της νόσου.

Μπορεί το παιδί να εμβολιασθεί;

Επειδή οι περισσότεροι ασθενείς ακολουθούν αγωγή είτε με ΜΣΑΦ είτε με σουλφασαλαζίνη, μπορεί να τους συσταθεί ένα κανονικό σχήμα εμβολιασμού. Εάν ένας ασθενής βρίσκεται υπό θεραπεία με ανοσοκατασταλτικά (στεροειδή, μεθοτρεξάτη, αντι-TNF κλπ), οι εμβολιασμοί με ζωντανούς, εξασθενημένους ιούς (όπως της ερυθράς, της ιλαράς, της παρωτίτιδας, της πολιομυελίτιδας Sabin) πρέπει να αναβληθούν λόγω του πιθανού κινδύνου ανάπτυξης της νόσου, εξαιτίας της μειωμένης ανοσιακής κατάστασης του παιδιού. Εμβόλια που δεν περιέχουν ζωντανούς ιούς, αλλά μόνο πρωτεΐνες (έναντι του τετάνου, της διφθερίτιδας, της πολιομυελίτιδας Salk, της ηπατίτιδας Β, του κοκκύτη, του πνευμονιόκοκκου, του αιμόφιλου, του μηνιγγοκόκκου) μπορούν να χορηγηθούν, έχοντας ως μόνο θεωρητικό κίνδυνο την αποτυχία του εμβολιασμού εξαιτίας της καταστολής του ανοσιακού συστήματος.

Τι γίνεται με τη σεξουαλική ζωή, την εγκυμοσύνη και την αντισύλληψη;

Δεν υπάρχουν περιορισμοί εξαιτίας της νόσου στο να έχει ο ασθενής φυσιολογική σεξουαλική ζωή ή εγκυμοσύνη. Ωστόσο, σε ασθενής που παίρνουν φάρμακα, θα πρέπει κανείς να είναι πάντα πολύ προσεκτικός σχετικά με τις πιθανές τοξικές ανεπιθύμητες ενέργειες αυτών των φαρμάκων στο έμβρυο.

Δεν υπάρχει λόγος να μην κάνουν παιδιά. Η νόσος δεν είναι θανατηφόρα και παρόλο που υπάρχει γενετική προδιάθεση, τα αδέρφια έχουν πολύ περισσότερες πιθανότητες να μην αναπτύξουν κάποια μορφή σπονδυλοαρθροπάθειας από το να αναπτύξουν.

Θα έχει το παιδί φυσιολογική ζωή ενηλίκου;

Αυτός είναι ένας από τους κυριότερους στόχους της θεραπείας και μπορεί να επιτευχθεί στην πλειοψηφία των περιπτώσεων. Η θεραπεία των νόσων αυτού του είδους της παιδικής ηλικίας έχει βελτιωθεί θεαματικά τα τελευταία δέκα χρόνια. Η συνδυασμένη χρήση φαρμακευτικής θεραπείας και φυσιοθεραπείας/αποκατάστασης μπορεί στις μέρες

μας να προλάβει τη μόνιμη αρθρική βλάβη στην πλειοψηφία των ασθενών. Παρόλα αυτά, ορισμένοι ασθενείς μπορεί να έχουν σημαντικό περιορισμό στις καθημερινές δραστηριότητες και τις επαγγελματικές φιλοδοξίες τους.