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

Juveniele Idiopathische Artritis

Versie 2016

1. WAT IS JIA

1.1 Wat is het?

Juveniele idiopathische artritis (JIA) is een chronische ziekte, die gekenmerkt wordt door een aanhoudende gewrichtsontsteking. De typische kenmerken van gewrichtsontsteking zijn pijn, zwelling en bewegingsbeperking. ‘Idiopathisch’ betekent dat we de oorzaak van de ziekte niet weten en ’juveniel’ betekent in dit geval dat de ziekte start voor het zestiende levensjaar.

1.2 Wat wordt bedoeld met chronische ziekte?

Een ziekte wordt chronisch genoemd als de juiste behandeling niet leidt tot een onmiddelijk herstel maar slechts tot een verbetering van de symptomen en/of van de uitslag van de laboratoriumtests.
Dit betekent ook dat wanneer de diagnose gesteld wordt, het onmogelijk is om te voorspellen hoelang het kind ziek zal zijn.

1.3 Hoe vaak komt het voor?

JIA is een relatief zeldzame aandoening die 1-2 op de 1.000 kinderen treft.

1.4 Wat zijn de oorzaken van de ziekte?

Ons immuunsysteem beschermt ons tegen infecties, die veroorzaakt worden door verschillende microben zoals virussen of bacteriën. Het is in staat om te onderscheiden wat vreemd en mogelijk gevaarlijk is (en

dus vernietigd moet worden) en wat lichaamseigen en dus onschuldig is.
Chronische artritis is een abnormale reactie van ons immuunsysteem, dat deels zijn capaciteit verliest om onderscheid te maken tussen ’vreemd’ en ’eigen’ en dus lichaamseigen componenten (bijvoorbeeld het gewrichtsvlies) aanvalt met ontstekingen als gevolg. Om deze reden worden ziekten zoals JIA ook wel auto-immuun genoemd, waarmee bedoeld wordt dat het immuunsysteem tegen het eigen lichaam reageert.
Het precieze mechanisme dat JIA veroorzaakt is, net als bij vele andere chronische ontstekingsziekten, niet bekend.

1.5 Is het een erfelijke ziekte?

JIA is geen erfelijke aandoening aangezien het niet direct van ouder op kind kan worden overgedragen. Er zijn echter wel een aantal erfelijke factoren (die grotendeels nog niet bekend zijn) die ervoor zorgen dat personen aanleg kunnen hebben om de aandoening te ontwikkelen. In de wetenschappelijke wereld wordt aangenomen dat de ziekte multi-factorieel is; dat wil zeggen: het gevolg van een combinatie van genetische aanleg en blootstelling aan omgevingsfactoren (waarschijnlijk infecties). Maar zelfs wanneer er sprake is van genetische aanleg komt het maar zeer zelden voor dat binnen een gezin twee kinderen de ziekte hebben.

1.6 Hoe wordt het gediagnosticeerd?

De diagnose van JIA is gebaseerd op de aanwezigheid van en het voortduren van artritis èn de zorgvuldige uitsluiting van andere aandoeningen op basis van de medische voorgeschiedenis, een lichamelijk onderzoek en laboratoriumonderzoeken.
Het gaat om JIA als de ziekte zich voor het zestiende levensjaar manifesteert, de symptomen langer dan 6 weken aanhouden en alle andere aandoeningen die de artritis kunnen veroorzaken zijn uitgesloten.
De reden voor de periode van 6 weken is om andere vormen van tijdelijke artritis uit te sluiten, zoals diegene die het gevolg zijn als van verschillende infecties. De term JIA omvat alle vormen van aanslepende artritis waarvan de oorzaak onbekend is en die zich tijdens de

kinderjaren presenteren.
Er bestaan verschillende vormen van JIA (zie hieronder).

1.7 Wat gebeurt er met de gewrichten?

Het synoviale membraan is de dunne bekleding aan de binnenkant van het gewrichtskapsel. Bij artritis wordt dit membraan dikker en vult het zich met ontstekingscellen wat zorgt voor een verhoogde productie van synoviaal vocht in het gewricht. Dit veroorzaakt zwelling, pijn en een bewegingsbeperking. Kenmerkend voor een gewrichtsontsteking is de stijfheid van het gewricht, die optreedt na lange rust en dus vooral ’s ochtends duidelijk merkbaar is (ochtendstijfheid).
Het kind probeert vaak om de pijn te verminderen door het gewricht in een semi-gebogen positie te houden; deze positie wordt ‘antalgisch’ genoemd om te benadrukken dat deze houding aangenomen wordt om de pijn te verminderen. Indien deze positie voor langere periodes wordt aangehouden (normaal langer dan een maand), dan leidt deze positie tot verkorting (contractuur) van de spieren en pezen en tot de ontwikkeling van flexiedeformatie.
Als de gewrichtsontsteking niet op de juiste wijze behandeld wordt, kan er schade aan het gewricht ontstaan door twee belangrijke oorzaken: a) het synoviaal vlies kan erg dik worden (vorming van het zogenaamde synoviale pannus) en door de afgifte van verschillende stoffen slijtage aan het gewrichtskapsel en bot veroorzaken. Op een radiografie kan dit zichtbaar zijn als boterosies. b) het langdurig handhaven van de antalgische stand veroorzaakt spieratrofie, op- of intrekking van spieren en zachte weefsels, wat leidt tot vergroeiing.

2. VERSCHILLENDE TYPES JIA

2.1 Bestaan er verschillende types van deze ziekte?

Er zijn verschillende vormen van JIA. Ze worden vooral onderscheiden door het aantal aangetaste gewrichten (oligoarticulaire of polyarticulaire JIA) en door de aanwezigheid van andere symptomen, zoals koorts, huiduitslag en overige symptomen (zie de hierna volgende paragrafen). De diagnose van de verschillende vormen wordt gesteld door de symptomen gedurende de eerste 6 maanden van de ziekte te observeren. Vanwege deze reden, worden ze vaak beginvormen

genoemd.

2.1.1 Systemische JIA

Systemisch betekent dat er, naast artritis, meerdere organen in het lichaam bij betrokken zijn.
Het belangrijkste symptoom bij patiënten met een systemische vorm van JIA is het voorkomen van hoge koortspieken, vaak gecombineerd met een zalmkleurige huiduitslag. Andere symptomen kunnen zijn: spierpijn, vergroting van de lever, de milt of de lymfeklieren en ontsteking van de vliezen rond het hart (pericarditis) en de longen (pleuritis). De artritis, meestal poly-articulair (5 of meer aangedane gewrichten), kan bij het begin van de ziekte aanwezig zijn of pas later ontstaan. Deze ziekte komt bij kinderen van alle leeftijden voor. De ziekte kan jongens en meisjes van alle leeftijden treffen, maar komt relatief vaker voor bij peuters en kleuters.
Bij ongeveer de helft van de patiënten zijn de systemische klachten het belangrijkst; zij hebben de beste langetermijnprognose. Bij de andere helft van de patiënten is de koorts vaak van voorbijgaande aard, terwijl de artritis heviger en soms moeilijk te behandelen wordt. Bij een minderheid van deze patiënten blijven de systemische klachten naast toenemende gewrichtsklachten bestaan. Systemische JIA beslaat minder dan 10% van alle gevallen van JIA; het komt voor tijdens de kinderjaren en wordt zelden gezien bij volwassenen.

2.1.2 Polyarticulaire JIA

Bij polyarticulaire JIA zijn 5 of meer gewrichten betrokken tijdens de eerste zes maanden van de ziekte, zonder dat er koorts optreedt. Er zijn bloedonderzoeken die de reumatoïde factor (RF) kunnen bepalen en onderscheid kunnen maken tussen twee types: RF negatieve en RF positieve JIA.
RF positieve polyarticulaire JIA: deze vorm is heel erg zeldzaam bij kinderen (minder dan 5% van alle JIA-patiënten). Het is het equivalent van de RF positieve reumatoïde artritis bij volwassenen (het meest voorkomende type chronische artritis bij volwassenen). Het veroorzaakt vaak symmetrische artritis die in het begin vaak de kleine gewrichten aantast van de handen en voeten en zich daarna uitbreidt naar de andere gewrichten. Het komt veel vaker voor bij meisjes dan bij jongens

en het begint in het algemeen pas na het tiende levensjaar. Het is vaak een ernstige vorm van artritis.
RF negatieve polyarticulaire JIA: deze vorm beslaat 15-20% van alle JIA-gevallen. Het kan kinderen van iedere leeftijd treffen. Elk gewricht kan aangetast worden en vaak zijn zowel de grote als de kleine gewrichten ontstoken.
Voor beide vormen moet de behandeling in een vroeg stadium, zodra de diagnose bevestigd is, ingesteld worden. Een vroege behandeling wordt geacht tot betere resultaten te leiden. De reactie op de behandeling is echter moeilijk te voorspellen in de vroege fase. De reactie op de behandeling verschilt sterk van kind tot kind.

2.1.3 Oligoarticulaire JIA (persistent of uitgebreid)

Oligoarticulaire JIA is het meest voorkomende subtype van JIA en beslaat ongeveer 50% van alle gevallen. Deze vorm wordt, in de eerste zes maanden van de ziekte, gekenmerkt door de aanwezigheid van minder dan 5 aangedane gewrichten, zonder systemische verschijnselen. Het tast in de regel de grote gewrichten (zoals knieën en enkels) asymmetrisch aan. Soms gaat het om slechts één gewricht (monoarticulaire vorm). Bij sommige patiënten neemt het aantal aangetaste gewrichten na de eerste 6 maanden toe tot 5 of meer; dit wordt uitgebreide oligoartritis (in het Engels: extended oligoarthritis). genoemd. Als het aantal aangetaste gewrichten minder dan 5 blijft tijdens het verloop van de ziekte, dan wordt deze vorm geïdentificeerd als persistente oligoartritis.
Oligoartritis treedt vaak voor het zesde levensjaar op en wordt vooral bij meisjes gezien. Bij een tijdige en goede behandeling is de prognose voor de gewrichten vaak goed bij patiënten waarbij de ziekte beperkt blijft tot een paar gewrichten; het is variabeler bij patiënten waarbij de ziekte meerdere gewrichten aantast en het zich ontwikkelt tot polyartritis.
Bij een aanzienlijk aantal patiënten kan een ernstige complicatie aan de ogen optreden: ontsteking van het voorste deel van het regenboogvlies (anterieure uveïtis) dat om het oog om de lens zit en waarin de aderen die voor de bloedtoevoer zorgen, zich bevinden. Omdat het voorste deel van het regenboogvlies gevormd wordt door de iris en het ciliair lichaam wordt deze aandoening ofwel chronische anterieure uveïtis ofwel chronische iridocyclitis genoemd. Als deze aandoening niet

herkend wordt en onbehandeld blijft, kan zij zeer ernstige schade aan het oog veroorzaken. Tijdige herkenning van deze complicatie is dan ook uitermate belangrijk. Daar anterieure uveïtis door ouders en klinische artsen vaak niet opgemerkt wordt - het oog wordt niet rood en het kind klaagt niet over slecht zien – dienen kinderen met een verhoogd risico elke drie tot zes maanden met een zogenaamde spleet lamp gecontroleerd te worden door een oogarts. Risicofactoren voor het ontwikkelen van uveïtis zijn het vroeg optreden van JIA en positief ANA (anti-nucleair antilichaam).
Het is daarom absoluut noodzakelijk om kinderen met een verhoogd risico regelmatig aan oogonderzoeken te onderwerpen bij een oftalmoloog, die een speciaal hulpmiddel, spleetlamp genaamd, gebruikt. De onderzoeken worden gewoonlijk iedere 3 maanden herhaald en moeten ook op lange termijn worden uitgevoerd.

2.1.4 Psoriatische artritis

Psoriatische artritis wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van artritis in combinatie met psoriasis. Psoriasis is een huidziekte met plekken schilferende huid voornamelijk op de ellebogen en de knieën. Soms zijn enkel de nagels aangetast. De huidziekte manifesteert zich eerder of later dan de artritis. Typische kenmerken die duiden op dit subtype JIA omvatten het opzwellen van een hele vinger of teen (de zogenaamde ‘worstenvinger’ of dactylitis) en veranderingen aan de nagel (stipvorming). Een eerstegraads familielid met psoriasis (een ouder of broer/zus) kan ook voorkomen. Chronische anterieure uveïtis kan ontstaan en daarom worden regelmatige oogcontroles aangeraden.
Het verloop van de ziekte varieert aangezien de reacties op de behandeling uiteen kunnen lopen voor de huid en gewrichten. Als een kind artritis heeft in minder dan 5 gewrichten, dan is de behandeling hetzelfde als voor oligoarticulaire artritis. Als een kind artritis heeft in meer dan 5 gewrichten, dan is de behandeling hetzelfde als voor polyarticulaire artritis. Het verschil kan gerelateerd zijn aan de reactie op de behandeling voor zowel voor artritis als psoriasis.

2.1.5 Artritis in combinatie met enthesitis

De artritis bij deze vorm van JIA manifesteert zich het vaakst in de grote gewrichten van de onderste ledematen in combinatie met enthesitis.

Enthesitis houdt een ontsteking in van de ’enthese’, het overgangspunt van de pees en het bot (de hiel is een voorbeeld van enthese). De plaatselijke ontsteking gaat vaak gepaard met intense pijn. Enthesitis komt vaak voor op de voetzolen en achterkant van de hielen, bij de aanhechting van de achillespezen. Soms ontwikkelen deze patiënten een acute anterieure uveïtis. Anders dan bij andere vormen van JIA, gaat het vaak gepaard met rode en waterige ogen (lacrimatie) en een verhoogde gevoeligheid voor licht. De meeste patiënten testen positief voor een laboratoriumonderzoek HLA B27. Deze vorm treft vooral jongens en begint vaak na het zesde levensjaar. Het verloop van deze vorm is variabel. Bij sommige patiënten wordt de ziekte na een tijdje rustiger, terwijl het bij anderen zich uitbreidt naar de lage wervelkolom en gewrichten van het bekken en het stuitbeentje. Lage rugpijn in de ochtend in combinatie met stijfheid suggereert een ontsteking van de rugwervels. Deze vorm lijkt inderdaad op wervelaandoeningen die voorkomen bij volwassenen, spondylitis genaamd.

2.2 Wat zijn de oorzaken van chronische iridocyclitis? Bestaat er een verband met artritis?

Oogontsteking (iridocyclitis) wordt veroorzaakt door een afwijkende immuunreactie op het oog (autoimmuun). De exacte mechanismen zijn echter niet bekend. Deze complicatie wordt vooral gezien bij patiënten waarbij de JIA zich op vroege leeftijd geopenbaard heeft en die ANA positief zijn.

Het is niet bekend wat de samenhang is tussen de oog- en de articulaire ziekte. Het is echter belangrijk om te onthouden dat artritis en iridocyclitis elk hun eigen verloop kunnen hebben, waarvoor de regelmatige controles met de spleetlamp ook gedaan moeten worden wanneer de artritis in remissie is, aangezien de oogontsteking zonder symptomen weer de kop op kan steken, zelfs als het beter gaat met de artritis. Het verloop van iridocyclitis wordt gekenmerkt door periodieke opflakkeringen, die losstaan van die van artritis.

Iridocyclitis ontstaat meestal na of gelijktijdig met de artritis. Het ontstaat zelden eerder dan artritis. Dit zijn meestal de minst gunstige gevallen; aangezien de ziekte asymptomatisch is, wordt de diagnose pas vaak later gesteld als er reeds schade is opgetreden .

2.3 Is de ziekte bij kinderen anders dan bij volwassenen?

Over het algemeen wel. De polyarticulaire RF positieve vorm, die verantwoordelijk is voor zo'n 70% van de gevallen van reumatoïde artritis bij volwassenen, beslaat slechts 5% van de gevallen van JIA. De oligoarticulaire vorm met vroege aanvang vertegenwoordigt zo'n 50% van de gevallen van JIA en komt niet voor bij volwassenen. Systemische artritis is kenmerkend voor kinderen en wordt zelden gezien bij volwassenen.

3. DIAGNOSE EN THERAPIE

3.1 Wat voor laboratoriumonderzoeken zijn nodig?

Op het moment van de diagnose zijn bepaalde laboratoriumonderzoeken, in combinatie met controles van de gewrichten en de ogen, nuttig om beter het type JIA te bepalen en om eventuele patiënten te identificeren die een verhoogd risico hebben op specifieke complicaties, zoals chronische iridocyclitis.
De reumatoïde factor (RF) is een laboratoriumtest die een antilichaam opspoort, dat indien positief en in hoge concentratie aanwezig is, duidt op een polyarticlaire vorm van JIA, die overeenkomt met de RF positieve reumatoïde artritis bij volwassenen.
Antinuclaire antilichamen (ANA) worden vaak positief getest bij patiënten met oligoarticulaire JIA met vroege aanvang. Deze groep JIA-patiënten hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van chronische iridocyclitis en moeten daarom iedere drie maanden een nazicht met een spleetlamponderzoek plannen bij de oogarts.
HLA-B27 is een celmarker die positief is in ongeveer 80% van de patiënten met enthesitis geassocieerde artritis. Het is bij gezonde personen slechts in 5-8% van de gevallen positief.
Andere onderzoeken, zoals de bezinkingssnelheid (ESR) of C-reactieve proteïne (CRP) die de mate van algehele ontsteking meten, zijn nuttig, al worden zowel de diagnose als de behandeling vooral vastgesteld op basis van klinische symptomen en niet op basis van de laboratoriumonderzoeken.
Afhankelijk van de behandeling kan het zijn dat de patiënt regelmatig onderzoeken moet ondergaan (zoals een bloedname met bepaling van het aantal bloedcellen en leverfunctie of een urinetest) om eventuele bijwerkingen op te sporen en de mogelijke geneesmiddelentoxiciteit te

bepalen, die zonder verdere symptomen kunnen optreden. De ontsteking in het gewricht wordt vooral beoordeeld aan de hand van klinisch nazicht en soms met behulp van beeldvormend onderzoek, zoals echo's. Regelmatige röntgenfoto's of MRI-scans kunnen nodig zijn om de staat van het bot en de botgroei te bepalen en eventueel de therapie daarop af te stellen.

3.2 Hoe kunnen we het behandelen?

Er is geen specifieke therapie voor de behandeling van JIA. Het doel van de behandeling is om kinderen in staat te stellen een normaal leven te leiden en om schade aan gewrichten en organen te voorkomen in afwachting van een spontane remissie van de ziekte, die in de meeste gevallen voorkomt na een in duur variabele en onvoorspelbare periode. In de afgelopen tien jaar is er met de introductie van de zogenaamde ‘biologicals’ een enorme vooruitgang geboekt in de behandeling van JIA. Sommige kinderen kunnen echter resistent zijn voor de behandeling, wat inhoudt dat de ziekte nog steeds actief is en dat ondanks de behandeling het gewricht nog steeds ontstoken is. Er zijn enkele richtlijnen voor het bepalen van de behandeling, al moet de behandeling altijd specifiek op ieder kind worden afgesteld. Betrokkenheid van de ouders bij de besluitvorming over de therapie is zeer belangrijk.
De behandeling is hoofdzakelijk gebaseerd op het gebruik van medicijnen die de systemische en/of gewrichtsontsteking remmen en op revalidatie voor het behoud van de functie van het gewricht en ter voorkoming van vergroeiing.
De behandeling is heel complex en daarvoor is samenwerking van de verschillende specialisten (kinderreumatoloog, orthopedisch chirurg, fysiotherapeut, ergotherapeut, oogarts) noodzakelijk.
In het volgende deel worden de huidige behandelstrategieën voor JIA beschreven. In het gedeelte over de geneesmiddelentherapie vindt u meer specifieke informatie over de geneesmiddelen. Houd er rekening mee dat de lijst van goedgekeurde geneesmiddelen per land verschilt en dat daarom niet alle geneesmiddelen in alle landen beschikbaar zijn.

Niet-steroïdale anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's)

Niet-steroïdale anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's) zijn traditioneel de belangrijkste behandeling voor alle vormen van

juveniele idiopathische artritis (JIA) en andere pediatrische reumatische aandoeningen. Het zijn symptomatische ontstekings- en koortsremmende geneesmiddelen. Symptomatisch betekent dat ze niet voor de remissie van de ziekte kunnen zorgen, maar de symptomen als gevolg van de ontsteking onder controle kunnen houden. De meest gebruikte middelen zijn naproxen en ibuprofen; aspirine wordt ondanks dat het doeltreffend en goedkoop is veel minder gebruikt. Dit is vooral vanwege het risico op toxiciteit (systemische effecten in geval van hoge niveaus in het bloed en levertoxiciteit vooral bijpatiënten met de systemische vorm van JIA). NSAID's worden over het algemeen goed verdragen: maagklachten, de vaakst voorkomende bijwerking bij volwassenen, zijn bij kinderen zeldzaam. In sommige gevallen kan een bepaalde NSAID doeltreffend zijn en een andere niet. Er zijn geen verbanden gedocumenteerd tussen verschillende NSAID's. Het optimale effect met betrekking tot de gewrichtsontsteking treedt na enkele weken op.

Gewrichtsinjecties

Gewrichtsinjecties worden gebruikt als een of een paar gewrichten zijn aangedaan en wanneer de gewrichtsontsteking persisteert en leidt tot een contractuur. Het geneesmiddel dat geïnjecteerd wordt is een langwerkend corticosteroïdpreparaat. Triamcynolon hexacetonide geniet de voorkeur vanwege het langdurige effect (vaak meerdere maanden) en de opname in de systemische circulatie is minimaal. Het is de voorkeursbehandeling bij de oligoarticulaire aandoening en bij de andere vormen is het een extra behandeling. Deze therapievorm kan herhaaldelijk bij hetzelfde gewricht worden toegepast. De gewrichtsinjectie kan afhankelijk van de leeftijd van het kind, het soort gewricht en het aantal te behandelen gewrichten, worden gedaan onder plaatselijke verdoving of algehele narcose (vaak bij kleine kinderen). Meer dan 3-4 injecties per jaar in hetzelfde gewricht wordt over het algemeen niet aangeraden.
Soms worden gewrichtsinjecties, indien nodig, samen met een andere behandeling toegepast om te zorgen voor een snelle verbetering van de pijn en stijfheid of totdat het andere middel effect begint te hebben.

Geneesmiddelen van het tweede niveau

Geneesmiddelen van het tweede niveau zijn aangewezen voor kinderen die ondanks een adequate therapie met NSAID's en injecties met

corticosteroïden, een progressieve vorm van polyartritis hebben. Deze geneesmiddelen worden over het algemeen toegevoegd aan de bestaande behandeling met NSAID's, waar normaal mee doorgegaan wordt. Het effect van de meeste geneesmiddelen van het tweede niveau wordt pas volledig zichtbaar na een aantal weken of maanden.

Methotrexaat

Methotrexaat is zonder twijfel wereldwijd het geneesmiddel van het tweede niveau dat de voorkeur heeft bij kinderen met JIA. Gedurende de jaren dat het geneesmiddel wordt toegepast, hebben meerdere onderzoeken de werkzaamheid en veiligheid ervan aangetoond. De medische literatuur heeft nu de maximale werkzame dosis vastgesteld (15 mg per vierkante meter, oraal of parenteraal toegediend, vaak m.b.v. onderhuidse injecties). Daarvoor is een wekelijkse dosis methotrexaat het voorkeursgeneesmiddel, vooral bij kinderen met polyarticulaire JIA. Het is bij de meeste patiënten effectief. Het werkt ontstekingsremmend, maar kan bij sommige patiënten en door onbekende mechanismen, de progressie van de ziekte remmen of zelfs voor een remissie van de ziekte zorgen. Het wordt over het algemeen goed verdragen; maagklachten en verhoogde waarden van levertransaminase zijn de meest voorkomende bijwerkingen. Tijdens de behandeling moet er regelmatig gecontroleerd worden op eventuele toxiciteit met behulp van een bloedonderzoek.
Methotrexaat is in vele landen over de hele wereld goedgekeurd voor gebruik bij JIA. Er wordt aangeraden de behandeling met methotrexaat te combineren met folium- of folinezuur, een vitamine die het risico op bijwerkingen van voornamelijk de leverfunctie vermindert.

Leflunomide

Leflunomide is een alternatief voor methotrexaat, vooral voor kinderen die dit laatst genoemde middel niet verdragen. Leflunomide wordt toegediend in tabletvorm. De behandeling is onderzocht voor JIA en de werkzaamheid ervan is aangetoond. Deze behandeling is echter duurder dan die met methotrexaat.

Salazopyrine en cyclosporine

Andere niet-biologische geneesmiddelen, zoals salazopyrine, zijn ook doeltreffend gebleken bij JIA, maar worden vaak minder goed verdragen dan methotrexaat. Met salazopyrine is minder ervaring dan met

methotrexaat. Er zijn tot op heden nog geen betrouwbare onderzoeken uitgevoerd om de werkzaamheid van andere potentiële geneesmiddelen zoals cyclosporine te beoordelen. Salazopyrine en cyclosporine worden op dit moment minder gebruikt, vooral in landen waar de zogenaamde ‘biologicals’ goed verkrijgbaar zijn. Cyclosporine is in combinatie met corticosteroïden een waardevol geneesmiddel voor de behandeling van het macrofaag activatie syndroom bij kinderen met JIA. Dit is een ernstige en mogelijk levensbedreigende complicatie van systemische JIA, die het gevolg is van een zware algemene activering van het ontstekingsproces.

Corticosteroïden

Corticosteroïden zijn de meest doeltreffende, beschikbare ontstekingsremmende geneesmiddelen, maar het gebruik ervan is beperkt, want op lange termijn hebben ze verschillende significante bijwerkingen, waaronder osteoporose en vertraagde groei.
Corticosteroïden zijn van grote waarde bij de behandeling van de systemische symptomen die niet op andere therapieën reageren, voor levensbedreigende systemische complicaties en als ‘brugmiddel’ om een acute ziekte te behandelen, terwijl er gewacht wordt tot de geneesmiddelen van het tweede niveau hun effect hebben.
Lokale corticosteroïden (oogdruppels) worden gebruikt voor de behandeling van iridocyclitis. In meer ernstige gevallen kunnen peribulbaire injecties met corticosteroïden (in de oogbal) of toediening van systemische corticosteroïden nodig zijn.

Biologische geneesmiddelen

De introductie van de ‘biologicals’ heeft nieuwe mogelijkheden gecreëerd in de behandeling van JIA. Artsen gebruiken deze term voor geneesmiddelen die geproduceerd worden met behulp van biologische engineering, en die zich, anders dan methotrexaat of leflunomide, vooral richten op specifieke moleculen (tumornecrosefactor of TNF interleukine 1, interleukine 6 of T-receptor stimulerende moleculen).
Biologische geneesmiddelen zijn belangrijke middelen gebleken bij het blokkeren van het ontstekingsproces dat kenmerkend is voor JIA. Er zijn nu verschillende biologische geneesmiddelen die bijna allemaal specifiek voor gebruik bij JIA zijn goedgekeurd (zie pediatrische wetgeving hieronder).

Anti-TNF-geneesmiddelen

Anti-TNF-geneesmiddelen zijn stoffen die selectief TNF blokkeren, een essentiële mediator van het ontstekingsproces. Ze worden alleen of in combinatie met methotrexaat gebruikt en zijn bij de meeste patiënten doeltreffend. Hun effect is behoorlijk snel en de veiligheid is tot nu toe goed gebleken (zie het deel veiligheid hieronder); er zijn echter langere follow-ups nodig om mogelijke bijwerkingen op lange termijn vast te stellen. Biologische geneesmiddelen voor JIA, met inbegrip van verschillende types TNF-blokkers, worden het meest gebruikt en verschillen van elkaar qua methode en toedieningsfrequentie. Etanercept wordt bijvoorbeeld één tot twee keer per week onderhuids toegediend, adalimumab om de week onderhuids en infliximab maandelijks via intraveneuze infusen. Andere middelen worden nog onderzocht (bijv. golimumab en certolizumab pegol) bij kinderen en er zijn andere moleculen die momenteel onderzocht worden bij volwassenen en die in de toekomst beschikbaar kunnen komen voor kinderen.

Over het algemeen wordt anti-TNF gebruikt voor de meeste soorten JIA, met uitzondering van de persistente oligoartritis die meestal niet met biologicals behandeld wordt. Bij systemische JIA worden ze niet klassiek gebruikt, omdat er andere biologicals worden gebruikt, zoals anti-IL-1 (anakinra en canakinumab) of anti-IL-6 (tocilizumab). De anti-TNF middelen worden alleen of in combinatie met methotrexaat gebruikt. Net als alle andere geneesmiddelen van het tweede niveau, moeten ze onder strikt medisch toezicht worden ingenomen.

Anti-CTL4Ig (abatacept)

Abatacept is een geneesmiddel met een ander werkingsmechanisme tegen sommige witte bloedcellen,Tt-lymfocyten genaamd. Het wordt op dit moment gebruikt om kinderen te behandelen met polyartritis die niet reageren op methotrexaat of andere biologicals.

Anti-interleukine-1 ((anakinra en canakinumab) en anti-interleukine-6 (tocilizumab)

Deze geneesmiddelen zijn vooral van belang voor de behandeling van systemische JIA. Normaal start de behandeling van systemische JIA met corticosteroïden. Ondanks de werkzaamheid gaan corticosteroïden gepaard met bijwerkingen, dus als deze medicatie binnen een korte periode niet in staat zijn om de activiteit van de ziekte te beheersen

(meestal een paar maanden), dan geeft de arts ook anti-IL-1 (anakinra of canakinumab) of anti-IL-6 (tocilizumab) middelen om zowel de systemische symptomen (koorts) als de artritis te behandelen. Bij kinderen met systemische JIA verdwijnen de systemische symptomen soms spontaan, terwijl de artritis aanwezig blijft; in deze gevallen kan methotrexaat alleen of in combinatie met anti-TNF of abatacept gegeven worden. Tocilizumab kan zowel bij systemische als bij polyarticulaire JIA worden gegeven. Het is eerst goedgekeurd voor systemische en later ook voor polyarticulaire JIA, en het kan voorgeschreven worden aan patiënten die niet reageren op methotrexaat of andere biologische geneesmiddelen.

Andere aanvullende therapieën

Revalidatie

De revalidatie is een essentieel onderdeel van de behandeling. Het omvat doelgerichte oefeningen en, indien geïndiceerd, het gebruik van gewrichtsspalken om de gewrichten in een comfortabele positie te houden en pijn, stijfheid, spiercontracties en gewrichtsmisvormingen te voorkomen. Er moet vroeg mee gestart worden en moet routinematig gedaan worden om de gewrichten en spieren in vorm te houden en te verbeteren.

Orthopedische chirurgie

De belangrijkste indicaties voor orthopedische chirurgie zijn het vervangen van gewrichten (vooral heupen en knieën) in geval van ernstige slijtage en chirurgische weke-delen-release in geval van permanente contracturen.

3.3 Hoe zit het met onconventionele/aanvullende therapieën?

Er zijn vele aanvullende en alternatieve therapieën beschikbaar en dit kan verwarrend zijn voor de patiënten en hun families. Denk goed na over de voordelen en risico's die verbonden zijn aan het uitproberen van deze therapieën, aangezien er weinig voordeel is aangetoond en ze kostbaar kunnen zijn wat betreft tijd, belasting van het kind en geld. Mocht u aanvullende en alternatieve therapieën willen uitproberen, overleg deze mogelijkheden dan met de kinderreumatoloog. Sommige therapieën kunnen een wisselwerking hebben op de gebruikelijke

medicatie. De meeste artsen staan niet negatief tegenover het gebruik van alternatieve therapieën, zolang u ook het medisch advies blijft opvolgen. Het is van groot belang dat er niet gestopt wordt met het nemen van de voorgeschreven medicatie. Als medicatie zoals corticosteroïden nodig zijn om de ziekte onder controle te houden, dan kan het zeer gevaarlijk zijn om hiermee te stoppen als de ziekte nog actief is. Overleg in het geval u zich zorgen maakt over de medicatie altijd met de arts van uw kind.

3.4 Wanneer moet er begonnen worden met de therapieën?

Vandaag de dag zijn er internationale en nationale aanbevelingen die artsen en families helpen bij het kiezen van een behandeling.
De internationale aanbevelingen zijn recentelijk opgesteld door de American College of Rheumatology (ACR op www.rheumatology.org) en andere zijn in fase van voorbereiding bij het Paediatric Rheumatology European Society (PRES op www.pres.org.uk).
Volgens deze aanbevelingen worden kinderen met lichte vormen (weinig aangetaste gewrichten) gewoonlijk behandeld met NSAID's en corticosteroïdinjecties.
Bij ernstigere JIA (meerdere aangetaste gewrichten) wordt er eerst methotrexaat (of minder vaak leflunomide) gegeven en indien dit niet voldoende resultaat geeft, wordt er een biologisch geneesmiddel (voornamelijk een anti-TNF) gegeven, al dan niet in combinatie met methotrexaat. Voor kinderen die resistent of intolerant zijn voor de behandeling met methotrexaat of biologische geneesmiddelen, kunnen andere biologische middelen gebruikt worden (een andere anti-TNF of abatacept).

3.5 Hoe zit het met de pediatrische wetgeving, het gebruik volgens de bijsluiter, afwijkend gebruik en toekomstige therapeutische mogelijkheden?

Tot 15 jaar geleden werden alle geneesmiddelen voor de behandeling van JIA en vele andere pediatrische aandoeningen niet specifiek onderzocht voor gebruik bij kinderen. Dit betekent dat artsen geneesmiddelen voorschreven op basis van persoonlijke ervaring of onderzoeken uitgevoerd bij volwassen patiënten.
In het verleden was het uitvoeren van klinische studies in de

pediatrische reumatologie moeilijk, vooral vanwege het gebrek aan fondsen voor studies bij kinderen en het gebrek aan interesse van farmaceutische bedrijven voor de kleine en niet-lonende pediatrische markt. Deze situatie is een paar jaar geleden dramatisch gewijzigd. Dit gebeurde vanwege de introductie van de Best Pharmaceuticals for Children Act in de VS en specifieke wetgeving voor ontwikkeling van pediatrische geneesmiddelen (Paediatric Regulation) in de Europese Unie (EU). Deze initiatieven dwongen farmaceutische bedrijven om geneesmiddelen ook te onderzoeken bij kinderen.
Deze Amerikaanse en Europese initiatieven samen met 2 grote netwerken, de Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO op www.printo.it), die wereldwijd meer dan 50 landen met elkaar verbindt en de Paediatric Rheumatology Collaborative Study Group (PRCSG op www.prcsg.org), gevestigd in Noord-Amerika, hebben een zeer positieve impact gehad op de ontwikkeling van de pediatrische reumatologie en in het bijzonder op de ontwikkeling van nieuwe behandelingen voor kinderen met JIA. Honderden families met kinderen met JIA die wereldwijd behandeld worden in de PRINTO- of PRCSG-centra, hebben deelgenomen aan deze klinische studies, waardoor alle kinderen met JIA behandeld kunnen worden met speciaal voor hen onderzochte geneesmiddelen. Soms is het gebruik van een placebo noodzakelijk bij deelname aan dergelijke studies (een tablet of infuus zonder werkzame stof) om er zeker van te zijn dat de onderzochte geneesmiddelen meer goed dan kwaad doen. Vanwege dit belangrijke onderzoek, zijn er vandaag de dag verschillende geneesmiddelen specifiek goedgekeurd voor JIA. Dit betekent dat regelgevende autoriteiten, zoals de Food and Drug Administration (FDA), het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) en verschillende nationale autoriteiten wetenschappelijke informatie afkomstig uit klinische studies hebben aangepast en farmaceutische bedrijven toestemming hebben gegeven om in de bijsluiter aan te geven dat het doeltreffend en veilig is voor kinderen.
De lijst met specifiek goedgekeurde geneesmiddelen voor JIA omvat methotrexaat, etanercept, adalimumab, abatacept, tocilizumab en canakinumab.
Verschillende andere geneesmiddelen worden op dit moment onderzocht bij kinderen, dus uw kind zou door zijn/haar arts gevraagd kunnen worden om deel te nemen aan een dergelijke studie.
Er zijn nog andere geneesmiddelen, die formeel nog niet zijn

goedgekeurd voor gebruik bij JIA, zoals verschillende niet-steroïdale anti-inflammatoire geneesmiddelen (NSAID's), azathioprine, cyclosporine, anakinra en infliximab. Deze geneesmiddelen worden gebruikt zonder goedgekeurde indicaties (het zogenaamde off-label gebruik) en uw arts kan het gebruik ervan voorstellen, vooral als er geen andere behandelingen beschikbaar zijn.

3.6 Wat zijn de belangrijkste bijwerkingen van de therapie?

De geneesmiddelen die gebruikt worden voor de behandeling van JIA, worden over het algemeen goed verdragen. Maagklachten, de vaakst voorkomende bijwerking van NSAID's (die daarom met wat voedsel ingenomen moeten worden), komen minder vaak voor bij kinderen dan bij volwassenen. NSAID's kunnen zorgen voor een stijging van sommige leverenzymen in het bloed, maar dit vooral voor bij gebruik van aspirine.
Methotrexaat wordt ook goed verdragen. Maag-darmklachten als bijwerking, zoals misselijkheid en braken, zijn niet ongewoon. Om mogelijke toxiciteit in de gaten te houden, is het belangrijk om met behulp van regelmatige bloedonderzoeken de leverenzymen te monitoren. De meest voorkomende afwijking bij laboratoriumuitslagen zijn verhoogde leverenzymen, die weer normaliseren als er met het middel gestopt wordt of als de dosis van methotrexaat verlaagd wordt. Het geven van foline- of foliumzuur zorgt ervoor dat levertoxiciteit minder vaak voorkomt. Overgevoeligheidsreacties op methotrexaat komen zelden voor.
Salazopyrine wordt vrij goed verdragen; de meest voorkomende bijwerkingen zijn huiduitslag, maag-darmklachten, hypertransaminasemie (levertoxiciteit) en leukopenie (verlaagd aantal witte bloedcellen, waardoor het risico op infecties toeneemt). Net als bij methotrexaat, zijn hiervoor regelmatige bloedonderzoeken nodig.
Langdurig gebruik van hoge doses corticosteroïden gaat gepaard met een aantal belangrijke bijwerkingen. Het gaat hier onder andere om vertraagde groei en osteoporose. Corticosteroïden in een hogere dosis veroorzaken toegenomen eetlust, wat tot overgewicht kan leiden. Het is daarom belangrijk om kinderen aan te moedigen om eten te kiezen dat de honger stilt, zonder dat ze daarbij veel calorieën innemen.
Biologicals worden over het algemeen goed verdragen, tenminste gedurende de eerste jaren van de behandeling. Patiënten moeten

echter wel goed gecontroleerd worden op eventuele infecties of andere nadelige gevolgen. Het is belangrijk te weten dat de ervaring met alle op dit moment voor JIA gebruikte geneesmiddelen van beperkte omvang is (er namen slechts een paar honderd kinderen deel aan de klinische studies) en ook qua tijd aangezien de biologische geneesmiddelen pas sinds 2000 beschikbaar zijn. Daarom zijn er nu verschillende JIA-registers om kinderen met biologische behandeling te volgen op nationaal (bijv. Duitsland, Verenigd Koninkrijk, VS en andere) en internationaal niveau (bijv. Pharmachild, een project dat uitgevoerd wordt door PRINTO en PRES) met als doel de kinderen met JIA goed in de gaten te houden en te kijken of de middelen ook op lange termijn veilig zijn (een aantal jaar nadat de middelen zijn toegediend).

3.7 Hoelang duurt de behandeling?

De behandeling duurt net zo lang als de ziekte aanhoudt. De duur van de ziekte is onvoorspelbaar; in de meeste gevallen gaat JIA voorbij. Dit kan na een paar jaar, maar ook na meerdere jaren zijn. Het verloop van JIA wordt vaak gekenmerkt door periodes van tijdelijke remissies en heropflakkeringen, die belangrijke veranderingen in de behandeling tot gevolg hebben. Het volledig stoppen met de therapie wordt pas overwogen als de artritis voor een langere periode (6-12 maanden) niet teruggekeerd is. Er bestaat echter geen definitieve informatie over de mogelijke terugkeer van de ziekte, nadat er met de medicatie gestopt is. Artsen volgen kinderen met JIA meestal op totdat ze volwassen zijn, ook al is de artritis rustig.

3.8 Oogcontrole (controle met de spleetlamp): hoe vaak en hoelang?

Bij patiënten met een verhoogd risico (diegene die in het bloed positief zijn voor ANA), moet er ten minste iedere drie maanden een controle met de spleetlamp worden uitgevoerd. Diegene die iridocyclitis ontwikkeld hebben moeten, afhankelijk van de door de oftalmoloog vastgestelde ernst van de aandoening, vaker gecontroleerd worden. Het risico dat iridocyclitis ontstaat, neemt af naar mate de tijd verstrijkt; al kan iridocyclitis zich ook vele jaren na de aanvang van artritis ontwikkelen. Het is daarom goed om gedurende vele jaren oogcontroles te blijven doen, ook als de artritis in remissie is.

Acute uveïtis, die op kan treden bij patiënten met artritis en enthesitis, is symptomatisch (rode ogen, oogpijn en niet goed licht verdragen of fotofobie). Als er dergelijke klachten optreden, dan moet er onmiddellijk een oftalmoloog geraadpleegd worden. Anders dan bij iridocyclitis zijn periodieke onderzoeken met de spleetlamp niet nodig voor een vroege diagnose.

3.9 Hoe is het verloop op lange termijn (prognose) van artritis?

De prognose van artritis is in de afgelopen jaren significant verbeterd, maar hangt nog steeds af van de ernst en de klinische vorm van JIA, en de tijdige en juiste behandeling. Er is onderzoek gaande naar de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen en biologische stoffen. Daarnaast wordt er gekeken naar het beschikbaar maken van behandelingen voor alle kinderen. De prognose van artritis is in de afgelopen tien jaar sterk verbeterd. Zo'n 40% van de kinderen zullen 8-10 jaar na aanvang van de ziekte symptoom- en medicatievrij zij; de hoogste kans van remissie wordt gezien bij de persisterende oligoarticulaire vorm en de systemische types.
Systemische JIA heeft een variabele prognose. Ongeveer de helft van de patiënten hebben een aantal tekenen van artritis en de ziekte wordt vooral gekenmerkt door periodieke opflakkeringen van de ziekte; de uiteindelijke prognose is vaak goed en de ziekte gaat vaak spontaan over. Bij de andere helft van de patiënten wordt de ziekte gekenmerkt door persistente artritis, terwijl de systemische effecten met de jaren vaak minder worden; bij deze subgroep patiënten kan ernstige gewrichtsslijtage ontstaan. Verder heeft een klein deel van deze tweede groep patiënten systemische symptomen waarbij ook gewrichten betrokken zijn; deze patiënten hebben de slechtste prognose en kunnen amyloïdosis ontwikkelen; een ernstige complicatie waar immuunonderdrukkende therapie voor nodig is. De verdere ontwikkeling van biologische therapie met anti-IL-6 (tocilizumab) en anti-IL-1 (anakinra en canakinumab) zal de prognose hiervan op lange termijn waarschijnlijk sterk verbeteren.
RF positieve polyarticulaire JIA heeft vaker een progressief articulair verloop dat tot ernstige gewrichtsschade kan leiden. Deze vorm is bij kinderen het equivalent van reumatoïde factor (RF) positieve reumatoïde artritis bij volwassenen.

RF negatieve polyarticulaire JIA is complex, zowel qua klinische symptomen als qua prognose. De globale prognose is echter veel beter dan voor RF positieve polyarticulaire artritis; slechts een kwart van de patiënten ontwikkelt gewrichtsschade.
Oligoarticulaire JIA heeft vaak een goede prognose voor de gewrichten als de aandoening beperkt blijft tot een paar gewrichten (zogenaamde persisterende oligoartritis). Patiënten waarbij meerdere gewrichten aangetast zijn door de aandoening (oligo-extended artritis) hebben een gelijksoortige prognose als patiënten met polyarticulaire RF negatieve JIA.
Veel patiënten met psoriatische JIA hebben een aandoening die lijkt op oligoarticulaire JIA, terwijl anderen een verloop hebben dat meer lijkt op psoriatische artritis bij volwassenen.
JIA in combinatie met enthesopathie heeft ook een variabele prognose. Bij sommige patiënten gaat de ziekte in remissie, terwijl het bij anderen progressief is en de sacroiliacale gewrichten aan kan tasten.
Op dit moment, in het vroege stadium van de ziekte, zijn er geen betrouwbare klinische of laboratoriumresultaten beschikbaar en kunnen artsen niet voorspellen welke kinderen de slechtste prognose zullen hebben. Dergelijke voorspellende informatie zou van klinisch belang zijn, aangezien patiënten geïdentificeerd zouden kunnen worden die vanaf het begin een agressievere behandeling zouden moeten krijgen. Andere laboratoriummarkers worden nog onderzocht om te voorspellen wanneer de behandeling met methotrexaat of biologische geneesmiddelen gestopt kan worden.

3.10 En die van iridocyclitis?

Iridocyclitis kan ernstige gevolgen hebben, zoals een vertroebelde ooglens (cataract) en blindheid, als het niet behandeld wordt. Als het echter in een vroeg stadium behandeld wordt, dan kunnen deze symptomen voorkomen worden met een therapie bestaande uit oogdruppels om de ontsteking te remmen en de pupillen te verwijden. Als de symptomen niet onder controle gehouden kunnen worden met oogdruppels, dan kunnen biologische geneesmiddelen voorgeschreven worden. Er is echter geen duidelijk bewijs voor wat de beste keuze voor de behandeling van ernstige iridocyclitis is, aangezien de reactie op de behandeling van kind tot kind verschilt. Een vroege diagnose is daarom de belangrijkste factor voor de prognose. Cataract kan ook een gevolg

zijn van een langdurige behandeling met corticosteroïden, vooral bij patiënten met systemische JIA:

4. DAGELIJKS LEVEN

4.1 Kan het dieet het verloop van de ziekte beïnvloeden?

Er is geen bewijs dat het dieet invloed heeft op het verloop van de ziekte. In het algemeen moet het kind een evenwichtig, normaal dieet volgen, dat geschikt is voor zijn/haar leeftijd. Te veel eten moet voorkomen worden bij patiënten die corticosteroïden slikken, omdat deze medicijnen voor toegenomen eetlust zorgen. Daarnaast moet calorie- en zoutrijk eten vermeden worden tijdens de behandeling met corticosteroïden, ook als het kind een lage dosis neemt.

4.2 Kan het klimaat het verloop van de ziekte beïnvloeden?

Er is geen bewijs dat het klimaat invloed heeft op het verloop van de ziekte. Ochtendstijfheid kan echter langer duren bij koud weer.

4.3 Wat voegen beweging en lichamelijke therapie toe?

Het doel van beweging en lichamelijke therapie is om het kind optimaal deel te laten nemen aan alle dagelijkse activiteiten en het optimaal in de maatschappij te laten functioneren. Daarnaast kunnen beweging en lichamelijke therapie gebruikt worden om een gezondere levensstijl aan te moedigen. Om deze doelen te kunnen bereiken, zijn gezonde gewrichten en spieren van groot belang. Beweging en lichamelijke therapie kunnen ingezet worden voor een betere gewrichtsmobiliteit, spierflexibiliteit, spiersterkte, coördinatie en uithoudingsvermogen (stamina). Deze aspecten van gezonde spieren en een gezond skelet zorgen ervoor dat kinderen succesvol en veilig deel kunnen nemen op school en aan buitenschoolse activiteiten, zoals vrije tijdsbesteding en sport. Behandeling en oefeningen thuis kunnen helpen om fit en sterk genoeg hiervoor te worden.

4.4 Is sporten toegestaan?

Het beoefenen van een sport is een essentieel onderdeel van het

dagelijkse leven van een gezond kind. Eén van de doelen van de therapie voor JIA is het kind een zo normaal mogelijk leven te kunnen laten leiden en hen niet anders te laten voelen dan hun leeftijdgenootjes. Daarom wordt over het algemeen aangeraden patiënten zoveel mogelijk deel te laten nemen aan sportactiviteiten en erop te vertrouwen dat ze stoppen als een gewricht pijn doet. Daarnaast moet sportleraren, vooral bij tieners, geadviseerd worden over hoe blessures voorkomen kunnen worden. Hoewel mechanische belasting niet goed is voor een ontstoken gewricht, wordt er vanuit gegaan dat de mogelijke, minieme schade veel kleiner is dan de psychologische schade van het verbieden een sport te beoefenen met vrienden vanwege de ziekte. Deze keuze is onderdeel van een meer algemene houding die probeert een kind te stimuleren om zelfstandig te zijn en om te leren gaan met de beperkingen van de ziekte. Buiten deze overwegingen is het beter om sporten waarbij mechanische belasting minimaal of niet aanwezig is te kiezen, zoals zwemmen of fietsen.

4.5 Kan het kind gewoon naar school?

Het is heel erg belangrijk dat het kind gewoon naar school blijft gaan. De beperkte mobiliteit kan een probleem zijn; het kan zijn dat een kind loopproblemen krijgt, minder goed tegen inspanning kan, pijn heeft of stijf is. Het is daarom belangrijk dat de school en klasgenootjes op de hoogte zijn van de beperkingen van het kind, zodat faciliteiten, ergonomisch meubilair en hulpmiddelen voor het schrijven of typen geregeld kan worden. Turnles en deelname aan sporten wordt aangemoedigd maar is afhankelijk van de mobiliteit en de activiteit van de ziekte. Het is belangrijk dat het schoolteam begrijpt wat JIA inhoudt, op de hoogte is van het verloop van de ziekte en weet dat er onverwachte terugvallen kunnen zijn. Eventueel kan thuis lesgeven tijdelijk nodig zijn. Het is ook belangrijk om de mogelijke behoeften van het kind uit te leggen aan de leerkrachten, zoals goede tafels, regelmatige beweging tijdens schooluren om stijfheid te voorkomen en mogelijke problemen bij het schrijven. Indien mogelijk moeten de kinderen gewoon deelnemen aan de turnlessen; in dit geval gelden dezelfde aanbevelingen als hierboven gegeven voor het sporten. School is voor een kind wat werk is voor een volwassene; een plaats waar hij/zij leert om een zelfstandig persoon te worden die productief

en onafhankelijk is. Ouders en leerkrachten moeten er alles aan doen om zieke kinderen te stimuleren om normaal deel te nemen aan de schoolactiviteiten om zoveel mogelijk uit hun schoolcarrière te kunnen halen, maar ook om goede communicatieve capaciteiten met leeftijdsgenoten en volwassenen te ontwikkelen om aanvaard en gewaardeerd te kunnen worden door vrienden.

4.6 Zijn vaccinaties toegestaan?

Als de patiënt behandeld wordt met een immuunonderdrukkende therapie (corticosteroïden, methotrexaat, biologische geneesmiddelen), dan moeten vaccinaties met levend verzwakte micro-organismen (zoals tegen rodehond, mazelen, bof, polio Sabin en BCG) uitgesteld of vermeden worden, vanwege het mogelijke risico op een infectie vanwege de verlaagde immuunafweer; in het ideale geval worden deze vaccinaties gegeven voordat er gestart wordt met de therapie met corticosteroïden, methotrexaat of biologische geneesmiddelen. Vaccins die geen levende micro-organismen bevatten, maar alleen infectieproteïnen (anti-tetanus, anti-difterie, anti-polio Salk, anti-hepatitis B, anti-kinkhoest, pneumokokken, heamophilus, meningococcus) kunnen worden gegeven; het enige risico is dat de vaccinatie niet werkt vanwege het onderdrukte afweersysteem, waardoor een dergelijke vaccinatie minder bescherming biedt. Er wordt echter aangeraden om het vaccinatieschema voor jonge kinderen aan te houden, ook al kan het minder bescherming bieden.

4.7 Zal het kind een normaal volwassen leven kunnen leiden?

Dit is een van de belangrijkste doelen van de therapie en wordt in de meeste gevallen ook gehaald. De therapie van JIA is enorm verbeterd dankzij de nieuwe medicijnen en zal nog beter worden in de toekomst. De combinatie van farmacologische behandeling en revalidatie voorkomt nu bij het grootste deel van de patiënten gewrichtsschade. Er moet ook goed worden gelet op de psychologische impact van de ziekte op het kind en het gezin. Een chronische ziekte zoals JIA is een zware uitdaging voor het hele gezin en hoe ernstiger de ziekte is, hoe moeilijker het is om er goed mee om te kunnen gaan. Het zal voor het kind lastig zijn om er goed mee om te gaan, als de ouders dit niet doen. De ouders zijn zeer sterk met het kind verbonden en kunnen

overbeschermend worden.
Een positieve instelling van de ouders, die het kind helpen en stimuleren om ondanks de ziekte zo zelfstandig mogelijk te zijn, is van grote waarde en helpt het kind obstakels gerelateerd aan de ziekte te overwinnen, met succes om te gaan met zijn leeftijdgenootjes en een onafhankelijke, evenwichtige persoonlijkheid te ontwikkelen.
Indien nodig moet er psychologische hulp geboden worden door het kinderreumateam.
Familieorganisaties of patiëntenverenigingen kunnen het gezin ook helpen om met de ziekte om te gaan.