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

Juveniele Dermatomyositis

Versie 2016

1. WAT IS JUVENIELE DERMATOMYOSITIS

1.1 Wat voor ziekte is het?

Juveniele dermatomyositis (afgekort JDM) is een zeldzame aandoening die de spieren en huid aantast. Een ziekte wordt gedefinieerd als ‘juveniel’ als het zich vóór het zestiende levensjaar openbaart.
Juveniele dermatomyositis behoort tot een groep aandoeningen waarvan wordt gedacht dat het auto-immuunziekten zijn. Normaal gesproken helpt het immuunsysteem ons om infecties te bestrijden. Bij auto-immuunziekten reageert het immuunsysteem op een andere manier: het reageert overactief op normaal weefsel. Deze reactie van het immuunsysteem zorgt voor een ontsteking, waardoor de weefsels zwellen en mogelijk tot weefselschade kan leiden.
Bij JDM zijn de kleine vaten in de huid (dermato-) en spieren (myositis) aangetast. Dit leidt tot problemen zoals spierzwakte of pijn, voornamelijk in de spieren van de borst en rond de heup, schouders en nek. De meeste patiënten hebben ook een typische huiduitslag. Deze uitslag kan op verschillende lichaamsdelen voorkomen: het gezicht, de oogleden, de knokkels, de knieën en de ellebogen. De huiduitslag treedt niet altijd op hetzelfde moment op als de spierzwakte: het kan eerder of later optreden. In zeldzame gevallen kunnen ook de kleine bloedvaten van andere organen aangetast zijn.
Kinderen, tieners en volwassenen kunnen allemaal dermatomyositis ontwikkelen. Er zijn wel een paar verschillen tussen dermatomyositis bij volwassenen en kinderen. In ongeveer 30% van de volwassenen met dermatomyositis is er een verband met kanker (kwaadaardig), terwijl er bij JDM geen associaties zijn met kanker.

1.2 Hoe vaak komt het voor?

JDM is een zeldzame ziekte bij kinderen. Ongeveer 4 op 1 miljoen kinderen krijgen ieder jaar JDM. Het komt vaker voor bij meisjes dan bij jongens. Het begint meestal als ze tussen de 4 en 10 jaar oud zijn, maar kinderen van elke leeftijd kunnen JDM ontwikkelen. Kinderen over de hele wereld en met alle etnische achtergronden kunnen JDM ontwikkelen.

1.3 Wat zijn de oorzaken van de ziekte en is het erfelijk? Waarom heeft mijn kind deze ziekte en kan het voorkomen worden?

De exacte oorzaak van dermatomyositis is onbekend. Er is een internationaal onderzoek gaande om de oorzaak van JDM te vinden. JDM wordt op dit moment gezien als een auto-immuunziekte en wordt waarschijnlijk door verschillende factoren veroorzaakt. Het zou bijvoorbeeld een genetische aanleg in combinatie met blootstelling aan omgevingsfactoren zoals UV-straling of infecties kunnen zijn. Onderzoeken hebben aangetoond dat sommige ziektekiemen (virussen en bacteriën) abnormale reacties van het immuunsysteem kunnen uitlokken. Sommige familieleden van kinderen met JDM lijden ook aan andere auto-immuunziekten (bijvoorbeeld diabetes of artritis). Het risico dat een tweede familielid JDM ontwikkelt, is echter niet verhoogd.
Op dit moment is er niets dat we kunnen doen om JDM te voorkomen. Het belangrijkst is dat u er als ouder niets aan kunt doen dat uw kind JDM heeft gekregen.

1.4 Is het besmettelijk?

JDM is niet infectieus en dus niet besmettelijk.

1.5 Wat zijn de belangrijkste symptomen?

Ieder persoon met JDM zal andere symptomen hebben. De meeste kinderen hebben:

Vermoeidheid

Kinderen zijn vaak vermoeid. Dit kan leiden tot een beperkte

mogelijkheid om te sporten en eventueel tot problemen bij de dagelijkse activiteiten.

Spierpijn en spierzwakte

Vaak zijn de spieren van de romp, alsook de buik-, rug- en nekspieren aangetast. In de praktijk kan een kind weigeren om langere afstanden te lopen of te sporten; kleine kinderen kunnen ‘duizelig’ worden en vragen of ze gedragen kunnen worden. Als de JDM verergert, kan het traplopen en uit bed komen een probleem worden. Bij sommige kinderen worden de ontstoken spieren stijf en korter (dit worden contracturen genoemd). Dit leidt tot het moeilijk kunnen strekken van de aangetaste arm of been: de ellebogen en knieën blijven vaak in een gebogen positie. Dit kan de bewegingen van armen en benen beperken.

Gewrichtspijn en soms opgezette en stijve gewrichten

Zowel de grote als kleine gewrichten kunnen ontstoken raken bij JDM. Deze ontsteking kan leiden tot gezwollen gewrichten, pijn en moeite bij het bewegen van het gewricht. De ontsteking reageert goed op de behandeling en leidt zelden tot schade aan de gewrichten.

Huiduitslag

De huiduitslag die gezien wordt bij JDM komt vaak voor op het gezicht waarbij er een lichte zwelling optreedt rondom de ogen (periorbitaal oedeem) alsook een paars-roze verkleuring van het ooglid (heliotrope uitslag); de wangen en andere lichaamsdelen (knokkels, knieën en ellebogen) kunnen rood worden (malar uitslag) en de huid kan dikker worden (Gottronse papels). De huiduitslag kan lang voor het optreden van spierpijn en spierzwakte optreden. Kinderen met JDM kunnen nog veel andere soorten huiduitslag ontwikkelen. Soms kunnen de artsen gezwollen bloedvaten zien (die er als rode stippen uitzien) op het nagelbed of op de oogleden van het kind. Sommige soorten huiduitslag bij JDM zijn gevoelig voor zonlicht (fotogevoelig), terwijl andere zweren tot gevolg kunnen hebben.

Calcinose

Tijdens het verloop van de ziekte kunnen harde bultjes onder de huid ontstaan die calcium bevatten. Dit wordt calcinose genoemd. Soms is het al aanwezig als de ziekte ontdekt wordt. Er kunnen zweertjes ontstaan op de bultjes en er kan een melkachtige, calcium bevattende

vloeistof uitlopen. Als ze er eenmaal zijn, zijn ze moeilijk te behandelen.

Buikpijn

Sommige kinderen hebben darmproblemen. Hierbij kan het gaan om buikpijn of constipatie, en in zeldzame gevallen treden er ernstige buikklachten op, als de bloedvaten van de darmen aangetast worden.

Aantasting van de longen

Er kunnen ademhalingsproblemen ontstaan vanwege de spierzwakte. De spierzwakte kan ook zorgen voor veranderingen aan de stem van het kind en voor slikproblemen. Soms treedt er een ontsteking van de longen op, die tot kortademigheid leidt.
Bij ernstige vormen kunnen ongeveer alle skeletspieren aangetast worden, waarbij ademhalings-, slik- en spreekproblemen ontstaan. Daarom zijn stemveranderingen, problemen bij het eten of doorslikken, hoesten en kortademigheid belangrijke tekenen.

1.6 Verloopt de ziekte bij ieder kind op dezelfde manier?

De ernst van de ziekte verschilt per kind. Sommige kinderen hebben alleen de huidproblemen zonder spierzwakte (dermatomysitis sine myositis) of met een hele milde vorm van spierzwakte, die alleen gezien wordt tijdens onderzoeken. Andere kinderen kunnen problemen hebben aan verschillende aangetaste lichaamsdelen, zoals huid, spieren, gewrichten, longen en darmen.

2. DIAGNOSE EN THERAPIE

2.1 Is het anders bij kinderen dan bij volwassenen?

Bij volwassenen kan dermatomyositis een secundair gevolg zijn van kanker (kwaadaardig). Bij juveniele JDM bestaat er geen verband met kanker.
Bij volwassenen is er een conditie waarbij alleen de spieren aangetast zijn (polymyositis), maar dit is bij kinderen heel erg zeldzaam.
Volwassen hebben verder soms bij bloedtests specifieke antistoffen. De meeste hiervan worden vaak niet gezien bij kinderen, maar in de afgelopen 5 jaar zijn ook enkele specifieke antistoffen herkend bij kinderen. Calcinose wordt vaker bij kinderen dan bij volwassenen

gezien.

2.2 Hoe wordt het gediagnosticeerd? Wat voor onderzoeken worden er gedaan?

Uw kind zal lichamelijk onderzocht worden en daarnaast worden er bloedonderzoeken en andere onderzoeken zoals MRI's of spierbiopsieën gedaan om JDM te diagnosticeren. Ieder kind is anders en de arts zal per kind beslissen welke onderzoeken het beste zijn. JDM kan gepaard gaan met specifieke patronen van spierzwakte (de spieren van de heup en de bovenarmen zijn voornamelijk aangetast) en specifieke huiduitslag: in deze gevallen is het makkelijker om JDM te diagnosticeren. Bij het lichamelijk onderzoek wordt de spiersterkte gecontroleerd en gekeken naar huiduitslag en de bloedvaten in het nagelbed.
Soms lijkt JDM op een andere auto-immuunziekte (zoals artritis, systemische lupus erythematodes of vasculitis) of een congenitale spierziekte. De onderzoeken helpen om te bepalen aan welke aandoening uw kind lijdt.

Bloedonderzoeken

Er worden bloedonderzoeken gedaan om ontstekingen en secundaire effecten van ontstekingen, zoals lekkende spiercellen, op te sporen en te kijken naar de werking van het immuunsysteem. Bij de meeste kinderen met JDM gaan de spiercellen lekken. Dit betekent dat er stoffen uit de spiercellen in het bloed lekken en zo gemeten kunnen worden. De belangrijkste van deze stoffen zijn de spierenzymen. Bloedonderzoeken worden ook gedaan om te kijken hoe actief de ziekte is en om te kijken hoe er op de behandeling gereageerd wordt (zie hieronder). Er kunnen vijf spierenzymen gemeten worden: CK, LDH, AST, ALT en aldolase. Bij de meeste patiënten is ten minste één hiervan verhoogd, maar het hoeft niet. Andere laboratoriumonderzoeken kunnen helpen bij het stellen van de diagnose. Hierbij kan het gaan om anti-nucleaire antistoffen (ANA), myositis specifieke antistoffen (MSA) en myositis-gerelateerde antistoffen (MAA). ANA en MAA kunnen positief zijn bij andere auto-immuunziekten.

MRI

Met behulp van magnetische resonantie technieken kunnen

spierontstekingen gezien worden.

Andere spieronderzoeken

De bevindingen in een spierbiopsie (het weghalen van een klein stukje spier) zijn belangrijk voor de bevestiging van de diagnose. Daarnaast kan een biopsie nuttig zijn in het kader van onderzoek om de ziekte beter te kunnen begrijpen.
De functionele veranderingen in de spieren kunnen gemeten worden met behulp van speciale elektrodes die als kleine naaldjes in de spier geplaatst worden (elektromyografie, EMG). Dit onderzoek kan nuttig zijn om JDM te onderscheiden van andere erfelijke spierziekten, maar is niet altijd nodig.

Andere onderzoeken

Er kunnen andere onderzoeken worden uitgevoerd om te kijken of er andere organen aangetast zijn. Elektrocardiografie (ecg) en hartecho's zijn nuttig bij hartaandoeningen, terwijl röntgenfoto's van de borst of CT-scans in combinatie met longfunctietests aantasting van de longen kunnen aantonen. Een röntgenfoto met een contrastvloeistof van het slikproces kan aantonen of er spieren van de keel en slokdarm zijn aangetast. Een echo van de buik kan nodig zijn om te kijken of de darmen aangetast zijn.

2.3 Wat is het belang van de onderzoeken?

Typische gevallen van JDM kunnen gediagnosticeerd worden aan de hand van spierzwakte (thv de heup- en bovenarmspieren) en de klassieke huiduitslag. De onderzoeken worden in deze gevallen gedaan om de diagnose JDM te bevestigen en de behandeling te monitoren. Spierziekte bij JDM kan beoordeeld worden aan de hand van gestandaardiseerde spieronderzoekscores (childhood myositis assessment scale, CMAS; Manual Muscle Testing 8 MMT8) en bloedonderzoeken (om te kijken naar verhoogde spierenzymen en ontsteking).

2.4 Behandeling

JDM is een ziekte die behandeld kan worden. Het kan niet genezen worden, maar het doel van de behandeling is de ziekte onder controle

te houden (de ziekte in remissie te laten gaan). De behandeling wordt afgestemd op de behoeften van het kind. Als de ziekte niet onder controle gehouden wordt, kan er onomkeerbare schade ontstaan: het kan problemen veroorzaken op lange termijn, waaronder invaliditeit die onomkeerbaar is.
Bij veel kinderen bestaat een belangrijk deel van de behandeling uit kinesitherapie; sommige kinderen en hun families hebben ook psychologische ondersteuning nodig om met de ziekte en de effecten ervan op hun dagelijks leven om te leren gaan.

2.5 Wat zijn de belangrijkste behandelingen?

Alle geneesmiddelen werken door het immuunsysteem te onderdrukken, de ontsteking te stoppen en schade te voorkomen.

Corticosteroïden

Deze geneesmiddelen kunnen snel en goed de ontsteking onder controle krijgen. Soms worden de corticosteroïden per infuus gegeven om de medicatie snel in het lichaam te krijgen. Dit kan levensreddend zijn.
Er zijn echter op lange termijn wel bijwerkingen aan verbonden. De bijwerkingen van corticosteroïden omvatten groeiproblemen, een verhoogd risico op infecties, een hoge bloeddruk en osteoporose (botontkalking). Bij lage doseringen zijn de problemen die door de corticosteroïden worden veroorzaakt gering; de meeste bijwerkingen treden op bij hogere doseringen. Corticosteroïden onderdrukken de lichaamseigen steroïden (cortisol) en dit kan voor ernstige, levensbedreigende problemen zorgen als er abrupt met de medicatie wordt gestopt. Daarom moeten corticosteroïden langzaam worden afgebouwd. Er kan gestart worden met andere immuunonderdrukkende medicatie (zoals methotrexaat) in combinatie met corticosteroïden om op lange termijn de ontsteking onder controle te houden. Zie voor meer informatie het deel over de geneesmiddelen.

Methotrexaat

Het duurt ongeveer 6 tot 8 weken voordat dit geneesmiddel effect begint te hebben en meestal wordt het voor een langere periode voorgeschreven. De belangrijkste bijwerking is misselijkheid op het moment dat het gegeven wordt. Soms ontstaan er mondzweren, wordt

het haar iets dunner of kunnen er minder witte bloedcellen of een toename van leverenzymen gezien worden. De leverproblemen zijn mild, maar kunnen verergeren door alcohol. Door foline- of foliumzuur (een vitamine) toe te voegen, wordt het risico op bijwerkingen, voornamelijk met betrekking tot de leverfunctie, verminderd. Er bestaat theoretisch een verhoogd risico op infecties, maar in de praktijk wordt dit weinig gezien, met uitzondering van waterpokken. Tijdens de behandeling moet een zwangerschap vermeden worden, vanwege de negatieve effecten van methotrexaat op het ongeboren kind.
Als de ziekte niet onder controle gehouden kan worden door een combinatie van corticosteroïden en methotrexaat, dan zijn er nog verschillende andere combinaties mogelijk.

Andere immuunonderdrukkende geneesmiddelen

Cyclosporine, wordt normaal gesproken net als methotrexaat voor een langere periode voorgeschreven. De bijwerkingen op lange termijn omvatten een verhoogde bloeddruk, meer lichaamshaar, gezwollen tandvlees en nierproblemen. Mycofenolaat mofetyl wordt ook voor lange periodes gebruikt. Het wordt over het algemeen goed verdragen. De belangrijkste bijwerkingen zijn buikpijn, diarree en een verhoogd risico op infecties. Cyclofosfamide kan geïndiceerd zijn in ernstige gevallen of als de behandeling niet aanslaat.

Intraveneuze immunoglobuline (IVIG)

Dit bevat geconcentreerde humane antistoffen uit het bloed. Het wordt intraveneus gegeven en werkt bij sommige patiënten vanwege de effecten op het immuunsysteem en zorgt zo voor minder ontstekingen. Het exacte werkingsmechanisme is niet bekend.

Fysiotherapie en lichaamsbeweging

De meest klassieke symptomen van JDM zijn spierzwakte en stijve gewrichten, wat zorgt voor een beperkte mobiliteit en fitheid. Het korter worden van de aangetaste spieren kan voor bewegingsbeperkingen zorgen. Deze problemen kunnen verholpen worden door regelmatige sessies kinesitherapie. De kinesitherapeut zal het kind en de ouders een aantal geschikte rekoefeningen en oefeningen om de spieren sterker te maken en fitter te blijven aanleren. Het doel van de behandeling is om de spieren sterker te maken, conditie op te bouwen en het bewegingsbereik van de gewrichten te verbeteren en behouden. Het is ontzettend belangrijk dat de ouders bij dit proces betrokken worden om

hun kind te helpen het programma met oefeningen vol te houden.

Adjuvante behandelingen

Een correcte inname van calcium en vitamine D wordt aanbevolen.

2.6 Hoelang moet de therapie duren?

De duur van de behandeling verschilt per kind. Het hangt af van de ernst van JDM bij het kind. De meeste kinderen met JDM blijven ten minste 1-2 jaar onder behandeling, maar sommige kinderen ook veel langer. Het doel van de behandeling is de ziekte onder controle te krijgen. De behandeling kan geleidelijk worden afgebouwd en als die ziekte lange tijd (meerdere maanden) niet meer actief is bij het kind, worden gestopt. Inactieve JDM houdt in dat het kind zich goed voelt, het geen symptomen van actieve JDM en normale bloedwaarden heeft. De beoordeling van de inactiviteit van de ziekte is een nauwkeurig proces, waarbij met alle aspecten rekening gehouden moet worden.

2.7 Hoe zit het met onconventionele of aanvullende therapieën?

Er zijn vele aanvullende en alternatieve therapieën beschikbaar en dit kan verwarrend zijn voor de patiënten en hun families. Van de meeste therapieën is niet bewezen dat ze doeltreffend zijn. 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, dan is het verstandig om deze mogelijkheden te overleggen 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 het medisch advies op blijft volgen. Het is van groot belang dat er niet gestopt wordt met het nemen van de voorgeschreven medicatie. Als medicatie zoals corticosteroïden nodig zijn om JDM onder controle te houden, dan kan het zeer gevaarlijk zijn om hiermee te stoppen als de ziekte nog actief is. Overleg met de arts van uw kind als u zich zorgen maakt over de medicatie.

2.8 Controles

Regelmatige controles zijn belangrijk. Tijdens deze controles wordt de activiteit van JDM en de mogelijke bijwerkingen van de behandeling gecontroleerd. Aangezien JDM veel verschillende lichaamsdelen kan aantasten, zal de arts het kind zorgvuldig moeten onderzoeken. Soms moeten er speciale metingen van de spiersterkte worden gedaan. Vaak is een bloedonderzoek nodig om te kijken naar de activiteit van JDM en om de behandeling te monitoren.

2.9 Prognose (resultaat op lange termijn voor het kind)

Over het algemeen verloopt JDM op drie manieren:
JDM met een monocyclisch verloop: slechts één episode van ziekte die binnen twee jaar na het ontstaan in remissie gaat (ziekte niet meer actief) en er geen terugval is. JDM met een polycyclisch verloop: er kunnen lange periodes van remissies zijn (ziekte niet actief en het kind voelt zich goed) afgewisseld met terugvallen van JDM, die vaak optreden nadat er met de behandeling gestopt is of als de dosering verlaagd wordt. Chronisch actieve ziekte: dit wordt gekenmerkt door een ondanks de behandeling continu actieve JDM (chronisch terugkerend ziekteverloop); deze laatste groep heeft een grotere kans op complicaties. In vergelijking met volwassenen met dermatomyositis, doen kinderen met JDM het over het algemeen beter en ontwikkelen ze geen kanker (kwaadaardig). Bij kinderen met JDM waarbij de organen, zoals de longen, het hart, het zenuwstelsel of de darmen, zijn aangetast is de ziekte ernstiger. JDM kan levensbedreigend zijn, maar dit hangt af van de ernst van de aandoening en de ernst van de spierontsteking, van welke organen zijn aangetast en of er calcinose ontstaan is (calciumophopingen onder de huid). Problemen op lange termijn kunnen veroorzaakt worden door stijve spieren (contracturen), verlies van spiermassa en calcinose.

3. DAGELIJKS LEVEN

3.1 Wat voor invloed kan de ziekte op mijn kind en het dagelijkse leven van het gezin hebben?

Er moet ook goed worden gelet op de psychologische impact van de

ziekte op de kinderen en het gezin. Een chronische ziekte zoals JDM 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 moeilijk zijn voor het kind om goed met de ziekte om te kunnen gaan, als de ouders hier problemen mee hebben. Een positieve houding van de ouders om het kind te steunen en te stimuleren om ondanks de ziekte zo onafhankelijk mogelijk te zijn is van grote waarde. Het helpt kinderen met de moeilijkheden die met de ziekte gepaard gaan te overwinnen en succesvol met leeftijdsgenootjes om te gaan en onafhankelijk en in balans te zijn. Indien nodig moet er psychologische hulp geboden worden door het kinderreumateam.
Een van de belangrijkste doelen van de therapie is het kind een zo normaal mogelijk volwassen leven te geven en dit wordt in de meeste gevallen bereikt. De behandeling van JDM is in de afgelopen tien jaar enorm verbeterd en het is niet ondenkbaar dat er in de nabije toekomst verschillende nieuwe geneesmiddelen beschikbaar zullen komen. Het gecombineerde gebruik van een medicamenteuze behandeling en revalidatie kan nu bij de meeste patiënten spierbeschadiging voorkomen.

3.2 Kunnen beweging en lichamelijke therapie mijn kind helpen?

Het doel van beweging en kinesitherapie is om het kind deel te laten nemen – in de mate van het mogelijke- aan alle dagelijkse activiteiten en ze zo goed mogelijk deel te laten nemen aan de maatschappij. Daarnaast kunnen beweging en kinesitherapie gebruikt worden om een gezondere levensstijl te stimuleren. Om deze doelen te kunnen bereiken, zijn gezonde spieren van groot belang. Beweging en kinesitherapie kunnen ingezet worden voor een betere 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 aan schoolse en buitenschoolse activiteiten, zoals vrijetijdsbesteding en sport. Behandeling en oefeningen thuis kunnen helpen om goed fit te blijven.

3.3 Kan mijn kind sporten?

Het beoefenen van een sport is een essentieel onderdeel van het

dagelijkse leven van ieder kind. Een van de doelen van de kinesitherapie is het kind zoveel mogelijk een zo normaal mogelijk leven te kunnen laten leiden en hen niet anders te laten voelen dan hun vrienden. Het algemene advies is om kinderen de sport van hun keuze te laten beoefenen, maar ze te instrueren om te stoppen als ze spierpijn hebben. Zo kunnen ze al tijdens het begin van de behandeling starten; gedeeltelijk beperkte sportactiviteiten zijn beter, dan uitgesloten worden van bewegen en sporten met vrienden vanwege de ziekte. De algemene houding moet het kind stimuleren om binnen de beperkingen van de ziekte toch zo onafhankelijk mogelijk te zijn. Er kan getraind worden volgens advies van een kinesitherapeut (en soms is supervisie van een kinesitherapeut nodig). De kinesitherapeut kan adviseren welke sporten veilig of geschikt zijn, aangezien dit afhangt van hoe zwak de spieren zijn. De belasting kan geleidelijk worden opgevoerd om de spieren sterker te maken en de conditie te verbeteren.

3.4 Kan mijn kind gewoon naar school?

School is voor kinderen net als werk voor volwassenen: het is een plaats waar kinderen leren onafhankelijk en zelfstandig te worden. Ouders en leerkrachten moeten flexibel zijn en kinderen zo veel mogelijk op een zo normaal mogelijke manier deel laten nemen aan schoolactiviteiten. Dit helpt het kind om zo succesvol mogelijk te zijn in zijn/haar schoolcarrière en helpt ze om te integreren met en aanvaard te worden door leeftijdsgenootjes en volwassenen. Het is heel erg belangrijk dat het kind gewoon naar school gaat. Er zijn een aantal factoren die voor problemen kunnen zorgen: problemen bij het lopen, vermoeidheid, pijn of stijfheid. Het is belangrijk om aan de leerkrachten uit te leggen wat de behoeften zijn: hulp vanwege schrijfproblemen, goede tafels om aan te werken, toestemming om regelmatig te bewegen om spierstijfheid te voorkomen en hulp bij sommige turnactiviteiten. Patiënten moeten gestimuleerd worden om zoveel mogelijk deel te nemen aan de turnlessen.

3.5 Kan een speciaal dieet mijn kind helpen?

Er is geen bewijs dat een dieet het ziekteproces kan beïnvloeden, maar er wordt een normaal, evenwichtig dieet aangeraden. Een gezond, evenwichtig dieet met eiwitten, calcium en vitaminen wordt

aangeraden voor alle opgroeiende kinderen. Patiënten die corticosteroïden nemen, moeten vermijden om te veel te eten, aangezien de toegenomen eetlust makkelijk kan leiden tot een overmatige gewichtstoename.

3.6 Kan het klimaat het verloop van de ziekte van mijn kind beïnvloeden?

Er is onderzoek gaande naar de relatie tussen UV-straling en JDM.

3.7 Kan mijn kind gevaccineerd worden?

Immunisaties moeten overlegd worden met de arts, die zal bepalen welke vaccinaties veilig en aan te raden zijn voor uw kind. Vele vaccinaties worden aangeraden: tetanus, poliomyelitis (dmv injectie), difterie, pneumokokken en de griepprik. Dit zijn niet-levende vaccins die ook veilig zijn voor patiënten die immuunonderdrukkende medicatie gebruiken. Levend afgezwakte vaccins worden echter afgeraden, vanwege het mogelijke risico op het doormaken van een infectie bij patiënten die hoge doseringen immuunonderdrukkende medicatie of biologische geneesmiddelen gebruiken (zoals bof, mazelen, rodehond, BCG, gele koorts).

3.8 Zijn er problemen gerelateerd aan seks, zwangerschap en anticonceptie?

JDM heeft geen invloed op seks of zwangerschap. Veel van de medicatie die gebruikt wordt om de ziekte onder controle te houden, kan echter negatieve gevolgen hebben voor de foetus. Seksueel actieve patiënten wordt aangeraden om anticonceptiemiddelen te gebruiken en met hun arts over anticonceptie en zwangerschap (vooral voordat ze proberen een kind te krijgen) te praten.