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

Juvenilni Dermatomiozitis

Verzija 2016

1. ŠTO JE JUVENILNI DERMATOMIOZITIS

1.1 Kakva je to bolest ?

Juvenilni dermatomiozitis (JDM) je rijetka bolest koja zahvaća mišiće i kožu. Bolest se naziva "juvenilni" kada počinje prije šesnaeste godine života.

Juvenilni dermatomiozitis pripada skupini stanja koja se smatraju autoimunim bolestima. Obično nam imunološki sustav pomaže u borbi protiv infekcija. U autoimunim bolestima imunološki sustav reagira drugačije i postaje prekomjerno aktivan u zdravim tkivima. Ta sistemska imunološka reakcija dovodi do upale koja uzrokuje oteklinu tkiva uz mogućnost njihovog oštećenja.

U JDM-u upalom su zahvaćene male krvne žile u koži ("dermato-") i mišićima ("miozitis"). To dovodi do tegoba kao što su slabost ili bolovi u mišićima; posebno u mišićima trupa, zdjeličnog i ramenog obruča te vratnim mišićima. Također, većina bolesnika ima specifične kožne osipe koji mogu zahvatiti različite dijelove tijela: lice, kapke, esktenzorne strane zglobova prstiju šaka, koljena i laktove. Kožni osip se ne javlja u isto vrijeme kada i slabost muskulature: može se razviti prije ili poslije. U rijetkim slučajevima male krvne žile mogu biti upaljene i u drugim organima.

Dematomiozitis se može razviti u djece, adolescenata ili odraslih. Postoje neke razlike između bolesnika odrasle i dječje dobi. U 30 % odraslih bolesnika dermatomiozitis je povezan s malignom bolešću, dok u slučajevima juvenilnog dermatomiozitisa ne postoji povezanost s malignim oboljenjima.

1.2 Kolika je učestalost bolesti ?

JDM je rijetka bolest u djece. Prosječno 4 od milijun djece oboli od JDM-a svake godine. Češći je u djevojčica nego u dječaka. Bolest počinje najčešće između 4. i 10.godine života, ali može početi u bilo kojoj dobi. Bilo gdje na svijetu, neovisno o etničkoj pripadnosti, dijete može oboljeti od JDM-a.

1.3 Koji su uzroci bolesti i je li nasljedna ? Zašto moje dijete ima ovu bolest i može li se njezina pojava spriječiti ?

Točan uzrok ove bolesti nije poznat. Trenutno se u mnogim centrima diljem svijeta provode istraživanja kojima se nastoji utvrditi uzrok JDM-a.

JDM se trenutno smatra autoimunom bolešću i vjerojatno je uzrokovan većim brojem čimbenika. Oni uključuju genetsku predispoziciju u kombinaciji s izlaganjem čimbenicima okoliša kao što su UV zračenje i infekcije. Dosadašnje znanstvene studije pokazale su da neki uzročnici (virusi i bakterije) mogu pokrenuti abnormalnu reakciju imunološkog sustava. U obiteljima neke djece oboljele od JDM-a postoje članovi koji boluju od drugih autoimunih bolesti (npr. šećerna bolest ili artritis). Ipak, rizik ponavljanja JDM-a u drugih članova bolesnikove obitelji nije povećan.

Trenutno, ne postoji način na koji možemo spriječiti pojavu JDM-a. Najvažnije, kao roditelj niste ništa mogli učiniti da spriječite pojavu bolesti u vašeg djeteta.

1.4 Je li to infektivna bolest ?

JDM nije infektivna niti zarazna bolest.

1.5 Koji su glavni simptomi ?

Svaki bolesnik s JDM-om imati će različite simptome. Najveći broj oboljele djece ima:

Umor (zamaranje)

Oboljela djeca su učestalo umorna. To može dovesti do smanjene mogućnosti vježbanja ili do teškoća u obavljanju svakodnevnih aktivnosti.

Bolovi u mišićima i slabost mišića

Najčešće su zahvaćeni mišići u blizini trupa kao i mišići trbuha, leđa i vrata. Praktično to znači da djeca počinju odbijati duže hodanje ili bavljenje sportom, manja djeca postaju nemirna i traže da ih se više nosi. Kako se JDM pogoršava, djeca se teže uspinju stubama i teže ustaju iz kreveta. U neke djece upaljeni mišići postaju napeti i skraćeni (to se naziva kontraktura mišića) što rezultira teškoćama u vidu nemogućnosti potpunog ispružanja zahvaćene ruke ili noge odnosno laktovi i koljena postaju fiksirani u savinutom položaju. To može utjecati na opseg pokreta ruku ili nogu.

Bolovi u zglobovima i povremeno oticanje i ukočenost zglobova

U sklopu JDM-a mogu biti zahvaćeni veliki i mali zglobovi. Upala može uzrokovati oticanje i bolnost te ograničenje pokreta zahvaćenog zgloba. Ta upala dobro reagira na liječenje i rijetko rezultira oštećenjem zahvaćenog zgloba.

Kožni osipi

Osipi koji se pojavljuju u JDM-u mogu zahvatiti lice uz pojavu otoka oko očiju (periorbitalni edem) i ljubičasto-roze diskoloracije kapaka (heliotropni osip); može se pojaviti crvenilo obraza (malarni oisp) kao i drugih dijelova tijela (vrhovi ekstenzornih strana zglobova prstiju šaka, koljena i laktovi) gdje koža može postati zadebljana (Gottronove papule). Kožni osip se može razviti puno prije pojave mišićne boli i slabosti. U djece s JDM-om mogu se razviti i drugi osipi. Ponekad liječnik koji pregledava dijete može uočiti otok krvnih žila (crvene točkice) na ležištima noktiju ili na kapcima. Neki osipi u JDM-u mogu biti osjetljivi na sunčevu svjetlost (fotosenzitivni) dok drugi mogu rezultirati pojavom ulceracija (čireva).

Kalcinoze

Tijekom razvoja bolesti mogu se pojaviti tvrde potkožne kvržice koje se zovu kalcinoze. Ponekad mogu biti prisutne na početku bolesti. Kvržice mogu ulcerirati i tada iz njih istječe mliječna tekućina bogata kalcijem. Jednom kada se razviju, kalcinoze se teško liječe.

Bolovi u trbuhu

Neka oboljela djeca imaju problema sa svojim crijevima. Problemi mogu uključivati bolove ili konstipaciju. Ukoliko bolest zahvati krvne žile crijeva mogu se razviti ozbiljne komplikacije.

Zahvaćanje pluća

U sklopu bolesti mogu se javiti smetnje disanja zbog slabosti respiratorne muskulature. Slabost muskulature može uzrokovati i promjene u glasu djeteta te smetnje gutanja. Ponekad se može razviti i upala plućnog tkiva koja rezultira skraćivanjem daha (ubrzanim disanjem).
U najtežim slučajevima, mogu biti zahvaćeni doslovno svi skeletni mišići što rezultira smetnjama disanja, gutanja i govora. Stoga, promjene glasa, teškoće u hranjenju i gutanju, kašalj i kratak dah predstavljaju važne simptome.

1.6 Je li bolest jednaka u sve oboljele djece ?

Težina bolesti je različita u svakog oboljelog djeteta. U neke djece zahvaćena je samo koža bez razvoja slabosti mišića (dermatomiozitis bez miozitisa) ili samo s blagom mišićnom slabošću zamjetnom samo pri izvođenju pojedinih testova. Druga djeca mogu imati probleme s većim brojem organa i tkiva: kožom, mišićima, zglobovima, plućima i probavnim traktom.

2. DIJAGNOZA I TERAPIJA

2.1 Je li bolest drugačija u djece u odnosu na odrasle ?

Dermatomiozitis u odraslih može biti sekundarna pojava u odnosu na osnovnu, malignu bolest. Juvenilni dermatomiozitis nije povezan s malignom bolešću.
U odraslih bolesnika se može razviti bolest u kojoj su zahvaćeni samo mišići (polimiozitis) ali je ta forma bolesti rijetka u djece. U odraslih se bolesnika laboratorijskim testovima ponekad mogu detektirati specifična protutijela koja se ne nalaze u oboljele djece. S druge strane, u posljednjih 5 godina detektirana su i neka specifična protutijela u djece oboljele od JDM-a. Kalcinoze se češće razvijaju u oboljele djece u odnosu na odrasle bolesnike.

2.2 Kako se bolest dijagnosticira ? Kojim pretragama ?

U Vašeg djeteta će se učiniti fizikalni pregled uz laboratorijske testove iz uzoraka venske krvi. Uz to će za postavljanje dijagnoze biti potrebne i druge pretrage, kao što su magnetska rezonanca ili biopsija mišića. Svako dijete je drugačije i vaš liječnik će odlučiti koje pretrage su najbolje za svako oboljelo dijete. JDM se može prezentirati specifičnim uzorkom mišićne slabosti (slabost muskulature natkoljenica i nadlaktica) i kožnih osipa što olakšava postavljanje dijagnoze. Fizikalni pregled će uključivati provjeru mišićne snage, traganje za osipima i promjenama krvnih žila u ležištima noktiju.
Ponekad JDM može sličiti na druge autoimune bolesti (kao što su artritis, sistemski eritemski lupus ili vaskulitis) ili kongenitalne mišićne bolesti. Pretrage će pomoći u detektiranju bolesti koju ima vaše dijete.

Pretrage iz uzoraka krvi

Pretrage iz uzoraka krvi se izvode s ciljem detektiranja upale, procjene funkcije imunološkog sustava i problema nastalih zbog upale, kao što je "propusnost" mišića. U većine djece s JDM-om mišići postaju "propusni". To znači da pojedine tvari iz mišićnih stanica "istječu" u krvne žile gdje mogu biti izmjerene . Najvažnije su proteini zvani mišićni enzimi. Pretrage iz uzoraka krvi se najčešće koriste za utvrđivanje aktivnosti bolesti i utvrđivanje odgovora na terapiju tijekom praćenja bolesnika (vidjeti u daljnjem tekstu). Postoji pet enzima koji se mogu određivati: CK, LDH, AST, ALT i aldolaza. Koncentracija barem jednog od njih je povišena u većine bolesnika, iako ne uvijek. I drugi laboratorijski testovi mogu pomoći u postavljanju dijagnoze. Oni uključuju određivanje antinuklearnih antitijela (ANA), miozitis specifičnih protutijela (MSA) i miozitis vezanih protutijela (MAA). ANA i MAA mogu biti pozitivna i u drugim autoimunim bolestima.

Magnetska rezonanca (MR)

Upala mišića može se prikazati magnetskom rezonancom (MR-om)

Druge pretrage mišića

Nalazi dobiveni pregledom uzorka mišića dobivenog biopsijom (uzimanje malenog komadića mišića) su važne za potvrdu dijagnoze. Dodatno, biopsija može poslužiti kao sredstvo za bolje razumijevanje bolesti.

Funkcijske promjene u mišićima mogu biti utvrđene posebnim elektrodama koje se postavljaju kao igle u mišiće (elektromiografija, EMG). Ova pretraga može pomoći u razlikovanju JDM-a od nekih kongenitalnih bolesti mišića. Nije uvijek nužna, posebno u jasnim slučajevima bolesti.

Ostale pretrage

Postoje pretrage koje se koriste s ciljem otkrivanja zahvaćenosti drugih organa. Elektrokardiografija (EKG) i ultrazvuk srca (UZV) su korisne u otkrivanju zahvaćenosti srca, dok RTG srca i pluća ili CT pluća s plućnim funkcijskim testovima mogu otkriti zahvaćenost plućnog tkiva. RTG pretraga akta gutanja koja se izvodi uz gutanje posebnog kontrastnog sredstva otkriva moguću zahvaćenost mišića ždrijela i jednjaka. Ultrazvuk trbuha se koristi za otkrivanje zahvaćenosti probavne cijevi.

2.3 Zašto su pretrage važne ?

Tipični slučajevi JDM-a mogu biti dijagnosticirani na temelju specifičnog uzorka mišićne slabosti (zahvaćenost mišića natkoljenica i nadlaktica) i klasičnih kožnih osipa. Pretrage se tada koriste s ciljem potvrde dijagnoze i praćenja uspjeha liječenja. Stupanj zahvaćenosti mišića u JDM-u se može utvrđivati standardiziranim testovima (Skala za praćenje dječjeg miozitisa, CMAS; Manualno testiranje mišića 8, MMT8) i pretragama iz uzoraka krvi (traganje za povišenim koncentracijama mišićnih enzima i znakovima upale).

2.4 Terapija

JDM je bolest koja se može liječiti. Ne postoji lijek koji dovodi do izlječenja ali se terapijom može postići kontrola bolesti (remisija). Terapija je posebno prilagođena potrebama svakog pojedinog djeteta. Ako se ne uspostavi kontrola bolesti može doći do razvoja nepopravljivih oštećenja, koja mogu uzrokovati dugoročne probleme poput invaliditeta koji zaostaje čak i kada aktivnost bolesti prestane. Fizikalna terapija je važan element liječenja u većine oboljele djece. Neka djeca kao i članovi njihove obitelji trebati će i psihološku potporu kako bi se adekvatno nosili s bolešću i njezinim utjecajem na svakodnevni život.

2.5 Što se sve koristi u liječenju ?

Svi lijekovi koji se koriste u liječenju JDM-a suprimiraju imunološki sustav s ciljem zaustavljanja upale i sprječavanja oštećenja.

Glukokortikoidi

Ovi lijekovi su odlični za brzu kontrolu upale. Mogu se primijeniti i intravenskim putem kako bi brzo ušli u krvotok. To je ponekad nužno kako bi se spasio život bolesnika.
Ipak, ovi lijekovi imaju i svoje nuspojave ukoliko se moraju duže primjenjivati. Nuspojave glukokortikoida uključuju probleme s rastom, povećan rizik od infekcija, porast krvnog tlaka i osteoporozu (stanjivanje kostiju). Nuspojave su manje izražene kod primjene manjih doza, većina nuspojava nastaje kod primjene viših doza. Glukokortikoidi suprimiraju lučenje vlastitih steroida (kortizol) što može dovesti do ozbiljnih, čak i vitalno ugrožavajućih problema, ako se terapija navedenim lijekovima naglo prekine. Zato se doze glukokortikoida smanjuju polagano. U slučaju potrebe, u kombinaciji s glukokortikoidima mogu se primjenjivati i drugi imunosupresivi (npr. metotreksat), s ciljem dugoročne kontrole upale.

Metotreksat

Za postizanje punog učinka ovom lijeku je potrebno 6-8 tjedana i obično se koristi za dugoročno liječenje. Glavna nuspojava lijeka je mučnina koja se javlja nakon uzimanja. Rjeđe se mogu razviti ulceracije usne šupljine, umjereno opadanje kose, pad broja leukocita u krvnoj slici ili porast koncentracije jetrenih enzima. Problemi vezani uz jetru obično su blagi ali se mogu pogoršati konzumiranjem alkohola. Rizik nuspojava se smanjuje dodavanjem folne kiseline u terapiju, posebno u smislu poremećaja jetrene funkcije. Postoji teoretski povećana vjerojatnost infekcija, iako je realno povećan rizik samo od vodenih kozica. Tijekom terapije metotreksatom savjetuje se primjena kontracepcije (izbjegavanje trudnoće) zbog mogućih nuspojava metotreksata na plod. Ukoliko se ne postigne kontrola bolesti primjenom kombinacije glukokortikoida i metotreksata moguća je primjena drugih kombinacija lijekova.

Drugi imunosupresivni lijekovi

Ciklosporin se, poput metotreksata, obično primjenjuje u dugoročnom

liječenju. Moguće nuspojave uključuju porast krvnog tlaka, porast dlakavosti, otok desnih i probleme s bubrezima. Mikofenolat mofetil se također primjenjuje dugoročno. Općenito se dobro podnosi. Glavne nuspojave uključuju bolove u trbuhu, proljev i povećanje rizika od infekcija. Ciklofosfamid može biti indiciran u težim formama bolesti ili u slučajevima bolesti rezistentne na ostalu terapiju.

Intravenski imunoglobulini (IVIG)

IVIG sadrže ljudska protutijela dobivena koncentriranjem iz krvi dobrovoljnih davatelja. Primjenjuju se intravenskim putem i u nekih bolesnika djeluju na imunološki sustav smanjujući upalu. Točan mehanizam djelovanja je nepoznat.

Fizikalna terapija i vježbanje

Uobičajeni nalaz u bolesnika s JDM-om je mišićna slabost i ukočenost zglobova što rezultira smanjenjem pokretljivosti i fizičke kondicije. Skraćivanje zahvaćenih mišića može rezultirati smanjenjem opsega pojedinih pokreta. Ove tegobe se mogu reducirati redovitom fizikalnom terapijom. Fizioterapeut će naučiti svako dijete i njegove roditelje niz prikladnih vježbi za istezanje i jačanje muskulature te povrat fizičke kondicije. Cilj liječenja je povrat mišićne snage i izdržljivosti kao i poboljšanje i održavanje opsega pokreta pojedinih zglobova. Iznimno je važno da u ovom segmentu liječenja aktivno sudjeluju i roditelji kako bi pomogli djetetu svladavanje vježbi.

Dodatna terapija

Preporuča se dodatni unos kalcija i vitamina D.

2.6 Koliko traje liječenje ?

Dužina liječenja je različita za svako oboljelo dijete i ovisi o težini bolesti. U većine djece liječenje se provodi minimalno 1-2 godine, ali u neke djece može trajati i godinama. Cilj liječenja je kontrola bolesti. Terapija se može postupno smanjivati i prekinuti tek kada se je bolest inaktivna, smanjivanje terapije se provodi polagano – obično tijekom nekoliko mjeseci. Inaktivna bolest se definira kao stanje u kojem je bolesnik dobro, bez znakova aktivne bolesti uz uredne laboratorijske nalaze.

2.7 Što je s nekonvencionalnim i komplementarnim liječenjem?

Postoje mnogi dodatni i alternativni oblici liječenja, što može uzrokovati zbunjenost bolesnika i članova njihove obitelji. Za takve oblike liječenja uglavnom nema dokaza da su učinkoviti. Pažljivo promislite o rizicima i koristi koju nose sa sobom ovakvi oblici liječenja, budući da od njih ima malo dokazne koristi, a troškovi su veliki u smislu vremena, opterećenja djeteta i novca. Ako želite otkriti više o dodatnim i alternativnim oblicima liječenja, raspravite to s vašim dječjim reumatologom. Neki oblici liječenja mogu utjecati na koncenvionalne lijekove. Većina liječnika neće se protiviti alternativnim oblicima liječenja ako se i dalje provodi liječenje koje su savjetovali. Vrlo je važno da se ne prestanu uzimati propisani lijekovi. Kada su lijekovi, poput glukokortikoida, potrebni za držanje JDM-apod kontrolom, prestanak njihova uzimanja može biti vrlo opasan, osobito ako je bolest još uvijek aktivna. Ako imate bilo kakve brige u vezi lijekova, molimo vas da razgovarate s liječnikom vašeg djeteta.

2.8 Kontrole

Nužne su redovite kontrole na kojima će se pratiti aktivnost bolesti i učinkovitost liječenja. Kako JDM može zahvatiti više dijelova tijela, liječnik mora svaki put detaljno pregledati dijete. Povremeno se izvode i posebni mišićni testovi. Obično je nužno redovito ponavljanje pretraga iz uzoraka krvi kako bi se pratila aktivnost bolesti i učinkovitost liječenja

2.9 Prognoza (dugoročni ishod bolesti)

JDM se može razvijati na tri načina:
Monociklički tijek bolesti: samo jedna epizoda bolesti koja unutar 2 godine ulazi u fazu remisije (stanje bez aktivnosti bolesti) i više se ne ponavlja; Policiklički tijek bolesti: mogući duži periodi remisije (stanje bez aktivnosti bolesti) se izmjenjuju s periodima relapsa JDM-a (povrat bolesti) koji se obično razvijaju po smanjivanju ili prekidu terapije; Kronična aktivna bolest: karakterizirana stalnom aktivnošću bolesti usprkos svoj primijenjenoj terapiji (kronični remitentni tijek bolesti); ova grupa bolesnika ima najviši rizik od razvoja komplikacija. U odnosu na odrasle bolesnike s dermatomiozitisom, djeca s JDM-om su u pravilu lakše bolesna i ne razvijaju malignu bolest. U djece u koje je bolest zahvatila unutarnje organe kao što su pluća, srce, centralni živčani

sustav ili crijeva, bolest je mnogo ozbiljnija. JDM može biti životno ugrožavajuća bolest, no to ovisi o težini same bolesti, uključujući težinu upale mišića, zahvaćenost unutarnjih organa i mogući razvoj kalcinoza (potkožni čvorići od kalcija). Dugoročni problemi mogu biti uzrokovani otvrdnjavanjem ili smanjivanjem mase mišića i kalcinozama.

3. SVAKODNEVNI ŽIVOT

3.1 Kako bolest utječe na život moga djeteta i život naše obitelji ?

Mora se obratiti pozornost na psihološki utjecaj bolesti na djecu i njihove obitelji. Kronična bolest poput JDM-a veliki je izazov za cijelu obitelj i naravno da se s njome teže boriti što je teža. Djetetu se teško nositi s bolešću, ako se i roditelji s njome teško nose. Iznimnu vrijednost ima pozitivan stav roditelja u smislu pružanja potpore i ohrabrivanja djeteta da bude što samostalnije, usprkos bolesti. To pomaže djeci da nadjačaju teškoće vezane uz bolest, da se postojano bore protiv bolesti i budu neovisni i uravnoteženi. Po potrebi, oboljeloj djeci i njihovim roditeljima biti će ponuđena psihološka pomoć.
Jedan od glavnih ciljeva liječenja oboljele djece je omogućavanje normalnog života u odrasloj dobi, što se u većini slučajeva može i postići. Liječenje JDM-a je znatno unaprijeđeno zadnjih desetak godina uz jasne dokaze razvoja novih lijekova u bliskoj budućnosti. Trenutno, kombinacija lijekova i fizikalne terapije omogućava preveniranje ili ograničavanje oštećenja mišića u većine bolesnika.

3.2 Da li vježbanje i fizikalna terapija mogu pomoći mome djetetu?

Svrha vježbanja i fizikalne terapije je pomoć djetetu u postizanju maksimalne samostalnost u obavljanju svojih dnevnih životnih aktivnosti i ispunjavanju svog potencijala u društvu. Vježbanje i fizikalna terapija mogu biti korišteni i kao poticaj razvoja zdravih životnih navika. Koriste se s ciljem povećavanja fleksibilnosti mišića, mišićne snage, poboljšanja koordinacije i izdržljivosti. Zdravlje muskuloskeletnog sustava omogućuje djeci da uspješno i sigurno budu uključeni u školske i vanškolske aktivnosti, kao što su slobodne aktivnosti i sport. Fizikalna terapija i vježbanje kod kuće mogu pomoći u postizanju kondicije

normalne za dob djeteta.

3.3 Može li se moje dijete baviti sportom ?

Bavljenje sportom predstavlja normalan dio svakodnevnog života djeteta. Jedan od glavnih ciljeva fizikalne terapije je omogućavanje djetetu da vodi normalan život i da se ne smatra drugačijim od svojih prijatelja. Roditeljima se savjetuje da djeci dozvole bavljenje sportskim aktivnostima, ali se djecu mora podučiti da s njima prestanu čim osjete bol u mišićima. To će omogućiti djetetu da se rano aktivira u tijeku liječenja svoje bolesti; djelomično ograničenje bavljenja sportom bolje je od potpunog prekida vježbanja i bavljenja sportom s prijateljima zbog bolesti. Generalni je stav da se dijete potiče na samostalnost unutar ograničenja koja su postavljena bolešću. Vježbanje se može započeti nakon savjetovanja s fizioterapeutom (ponekad uz nadzor specijalista fizikalne terapije). Fizioterapeut će savjetovati dijete i roditelje koje vježbe i sportovi su sigurni, a to će ovisiti o stupnju slabosti mišića. Opterećenje mišića se mora postupno povećavati kako bi se povećala njihova snaga i izdržljivost.

3.4 Može li moje dijete redovito pohađati nastavu ?

Škola je djeci ono što je odraslima radno mjesto: u školi djeca uče biti samostalna i samopouzdana. Roditelji i učitelji moraju biti fleksibilni i omogućiti djetetu normalno sudjelovanje u školskim aktivnostima koliko god je to moguće. To će djetetu omogućiti postizanje primjerenog školskog uspjeha kao i integraciju i prihvaćanje od strane vršnjaka i odraslih. Neobično je važno da dijete ide redovito u školu. Nekoliko faktora može predstavljati problem: teškoće pri hodanju, zamaranje, bolovi ili ukočenost. Važno je učiteljima objasniti djetetove potrebe: pomoć pri teškoćama s pisanjem, primjereni radni stol, izbjegavanje dužih prisilnih položaja i razgibavanje, pomoć pri sudjelovanju na satu tjelesnog odgoja. Bolesnike treba poticati da kad god je to moguće sudjeluju u nastavi tjelesnog odgoja.

3.5 Da li određeni tip prehrane može pomoći mom djetetu ?

Nema dokaza da prehrana utječe na tijek bolesti, ali se preporuča normalna, uravnotežena prehrana. Zdrava, uravnotežena prehrana s

dovoljnim unosom proteina, kalcija i vitamina preporuča se svoj djeci koja rastu. Preporuča se izbjegavati povećan unos hrane, posebno u djece koja su na terapiji glukokortikoidima, jer to može lako dovesti do debljanja.

3.6 Da li klima utječe na tijek bolesti u mog djeteta ?

U tijeku su istraživanja povezanosti izlaganja UV zračenju i JDM-a.

3.7 Da li se moje dijete može cijepiti ?

O cijepljenju se treba posavjetovati s vašim liječnikom koji će odlučiti koja su cjepiva sigurna i preporučljiva za vaše dijete. Preporuča se cijepljenje većim brojem cjepiva: protiv tetanusa, poliomijelitisa (injekcijom), difterije, pneumokoka i gripe (injekcijom). Postoje cjepiva sastavljena od neživih komponenti uzročnika koja su sigurna za bolesnike na imunosupresivnoj terapiji. Ipak, živa oslabljena cjepiva se općenito izbjegavaju zbog hipotetskog rizika indukcije infekcije u bolesnika koji primaju visoke doze imunosupresiva ili biološke pripravke (npr. cjepivo protiv zaušnjaka, osipca, rubele, tuberkuloze, žute groznice i vodenih kozica))

3.8 Postoje li problemi vezani uz seksualni život, trudnoću ili kontracepciju ?

JDM ne utječe na seksualni život ili trudnoću. Ipak, mnogi lijekovi koji se koriste za kontrolu bolesti mogu neželjeno djelovati na plod. Spolno aktivne bolesnike se savjetuje da koriste sigurne metode kontracepcije i da se sa svojim liječnikom posavjetuju o kontracepciji i trudnoći (posebno prije pokušaja začeća).