https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/HU/intro

Gyermekkori Spondilartritisz/Entezitisszel Összefüggő Artritisz (SPA-ERA)

Verzió 2016

1. MI A GYERMEKKORI SPONDILARTRITISZ/ENTEZITISSZEL ÖSSZEFÜGGŐ ARTRITISZ (SpA-ERA)

1.1 Mi ez?

A gyermekkori SpA-ERA a krónikus gyulladásos betegségek egy olyan csoportja, amely az ízületeket (artritisz), valamint az inak és szalagok bizonyos csontokhoz való tapadási pontjait (entezitisz) érinti, elsősorban az alsó végtagok, valamint egyes esetekben a medence és a gerinc ízületeiben (szakroileitisz – fartáji fájdalom, spondilitisz – hátfájás). A gyermekkori SpA-ERA számottevően gyakoribb a HLA-B27 pozitív egyénekben.. A HLA-B27 az immunsejtek felületén található fehérje. Szembetűnő, hogy a HLA-B27-pozitív egyéneknek csak egy részénél alakul ki valaha is artritisz (ízületi gyulladás). A HLA-B27 jelenléte önmagában nem magyarázat a betegség kialakulására. Ma még nem ismert, hogy a HLA-B27 pontosan milyen szerepet játszik a betegség eredetében. Azt azonban tudjuk, hogy az esetek egy nagyon kis hányadában az artritisz kialakulását gyomor-bél rendszeri vagy húgy-ivar szervi fertőzés előzi meg (ezt nevezzük reaktív artritisznek). A gyermekkori SpA-ERA nagyon hasonlít a felnőttkorban jelentkező spondilartritiszre, és a kutatók többsége szerint mindkét betegségnek ugyanaz az eredete és a jellemzői. A gyermekkori spondilartritiszben szenvedő gyermekek és serdülők többségénél ERA-érintettség, sőt akár pszoriázisos (pikkelysömörös) artritisz diagnózisát lehetne felállítani. Fontos, hogy a „gyermekkori spondilartritisz", „entezitisszel összefüggő artritisz" és egyes esetekben a „pszoriázisos artritisz" megnevezések ugyanazt jelenthetik klinikai és terapiás szempontból.

1.2 Milyen betegségeket nevezünk gyermekkori SpA-ERA-nak?

Fent már említettük, hogy a gyermekkori spondilartritisz olyan betegségek csoportjának neve, amelyeknek a klinikai jellemzői között átfedések lehetnek, beleértve az axiális és perifériás spondilartritiszt, a spondilitisz ankilopoetikát, a nem differenciált spondilartritiszt, a pszoriázisos artritiszt, a reaktív artritiszt, valamint a Crohn-beteséggel és kolitisz ulcerozával (fekélyes vastagbélgyulladással) összefüggő artritiszt. Az entezitisszel összefüggő artritisz és a pszoriázisos artritisz két különböző kórkép a JIA osztályozásában, és összefüggnek a gyermekkori SpA-val.

1.3 Milyen gyakori?

A gyermekkori SpA-ERA a krónikus artritisz egyik leggyakoribb formája gyermekkorban, és nagyobb számban fordul elő fiúknál, mint lányoknál. Földrajzi helytől függően, világszerte a krónikus artritiszben szenvedő gyermekeknek nagyjából 30%-ánál van jelen. Az esetek többségében az első tünet 6 éves kor körül jelenik meg. Mivel a gyermekkori SpA-ERA-betegek nagy része (mintegy 85%-a) HLA-B27-hordozó, a felnőttkori SpA és a gyermekkori SpA-ERA gyakorisága az össznépességben – sőt akár egyes családokon belül is – attól függ, hogy ennek a jelzőanyagnak (markernek) a gyakorisága milyen az egészséges populációban.

1.4 Mi a betegség oka?

A gyermekkori SpA-ERA oka nem ismert. Létezik azonban genetikai hajlam, amely a betegek többségénél a HLA-B27 és néhány másik gén jelenlétén alapul. A mai feltételezések szerint a betegséggel összefüggésbe hozott HLA-B27 molekula (ami a HLA-B27-pozitív népesség 99%-ánál nem áll fenn) nem szintetizálódik megfelelően, és amikor kölcsönhatásba lép a sejtekkel és a sejtek által termelt anyagokkal (főleg gyulladást kiváltó anyagokkal), akkor előidézi a betegséget. Ennek ellenére fontos hangsúlyozni, hogy a HLA-B27 pozitivitás nem a betegség okozója, hanem arra hajlamosító tényező.

1.5 Örökletes ez a betegség?

A HLA-B27 és más gének hajlamosítanak a gyermekkori SpA-ERA-ra. Tudjuk azt is, hogy az ilyen betegséggel diagnosztizált betegek legfeljebb 20%-ának első- vagy másodfokú rokonánál is fennáll a betegség. A gyermekkori SpA-ERA-nak tehát lehet némi családi halmozódása. Azt azonban nem mondhatjuk, hogy a betegség örökletes. A HLA-B27 gént hordozó embereknek csak 1%-át érinti. Más szóval, soha nem alakul ki SpA-ERA a HLA-B27 génnel rendelkező egyének 99%-ánál. Mi több, a genetikai hajlam etnikai csoportok között eltérő.

1.6 Megelőzhető?

A megelőzés azért nem lehetséges, mert a betegség oka még mindig nem ismert. Nincs értelme vizsgálni a HLA-B27 jelenlétét a testvéreknél vagy rokonoknál, ha nem mutatják a gyermekkori SpA-ERA tüneteit.

1.7 Fertőző-e a betegség?

A gyermekkori SpA-ERA nem fertőző betegség, még azokban az esetekben sem, amikor fertőzés váltja ki. Ráadásul nem alakul ki minden olyan egyénnél, aki ugyanakkor fertőződik meg ugyanazzal a baktériummal.

1.8 Mik a fő tünetei?

A gyermekkori SpA-ERA-nak gyakori klinikai jellemzői vannak.

Ízületi gyulladás

A leggyakoribb tünetek közé sorolható az ízületi fájdalom és duzzanat, valamint az ízületek mozgáskorlátozottsága.
Sok gyermeknél oligoartritisz alakul ki az alsó végtagokban. Az oligoartritisz azt jelenti, hogy a betegség 4 vagy annál kevesebb ízületet érint. Poliartritisz jelentkezhet azoknál, akiknél a betegség krónikussá válik. A poliartritisz azt jelenti, hogy az ízületi érintettség 5 vagy ennél több ízületre terjed ki. A leginkább érintett ízületek a térd, a boka, a lábközép és a csípő; kisebb gyakorisággal, de az artritisz a lábfej kis ízületeit is megtámadhatja.
Némely gyermeknél a felső végtagok bármelyik ízületében is előfordulhat, különösen a vállban.

Entezitisz

Az entezitisz, azaz az enthesis (az a terület, ahol egy ín vagy szalag a csonthoz tapad) gyulladása a betegség második leggyakoribb megnyilvánulása az SpA-ERA-ban szenvedő gyermekek körében. Gyakran érintett területek a sarok, a lábközép és a térdkalács környéke. A leggyakoribb tünetek közé tartozik a sarokfájdalom, a lábfej középső részének duzzanata és fájdalma, valamint a térdkalács fájdalma. Az enthesis krónikus gyulladása sarkantyúképződéshez (csontkinövéshez) vezethet, ami sok esetben sarokfájdalmat okoz.

Szakroileitisz

A szakroileitisz a keresztcsonti ízületek gyulladása a medence hátsó, fari részénél. Gyermekkorban ritka; leggyakrabban 5-10 évvel az artritisz kezdete után jelentkezik.
A leggyakoribb tünete a váltakozó fartáji fájdalom.

Hátfájás; spondilitisz

A gerinc érintettsége, ami kezdetben igen ritka, a betegség későbbi lefolyása során alakulhat ki a gyermekek némelyikénél. A leggyakoribb tünetek közé tartozik az éjszakai hátfájás, a reggeli merevség és a mozgáskorlátozottság. A hátfájást gyakran kíséri nyaki, illetve ritka esetben mellkasi fájdalom. A betegség csontkinövést és a csigolyatestek összenövését okozhatja néhány betegnél sok évvel a betegség kialakulása után. Éppen ezért gyermekeknél szinte soha nem figyelhető meg.

A szem érintettsége

Az akut elülső uveitisz az írisz (szivárványhártya) gyulladása. Noha nem gyakori szövődmény, a betegek akár egyharmadánál is jelentkezhet egyszer vagy többször a betegség lefolyásának ideje alatt. Az akut elülső uveitisz tünetei a fájdalmas, vörös szem, és a több hétig tartó homályos látás. Általában egy időben csak az egyik szemet érinti, de többször is kiújulhat. Azonnali szemorvosi vizsgálat szükséges. Ez a fajta uveitisz más, mint az, amelyik olyan lányoknál figyelhető meg, akiknek oligoartritisze van, és a szervezetükben antinukleáris antitestek termelődnek.

A bőr érintettsége

A gyermekkori SpA-ERA-s gyermekek kis csoportjánál már fennállhat, illetve kialakulhat pszoriázis (pikkelysömör). Az ő esetükben a betegség besorolása nem ERA, hanem pszoriázisos artritisz. A pikkelysömör olyan bőrbetegség, amelyet főleg a térden és a könyökön megjelenő hámló bőrfoltok jellemeznek. Ez a bőrbetegség évekkel megelőzheti az ízületi gyulladást. Más betegeknél az artritisz már évek óta fennállhat, amikor az első pikkelysömörös folt megjelenik.

A belek érintettsége

Spondilartritisz alakulhat ki néhány olyan gyermeknél, aki gyulladásos bélbetegségben, például Crohn-betegségben vagy fekélyes vastagbélgyulladásban (kolitisz ulceroza) szenved. A gyulladásos bélbetegség nem tartozik az ERA összetevői közé. Egyes gyermekeknél a bélgyulladás szubklinikai (nincsenek béltünetek), és az ízületi tünetek súlyosabb fokúak és speciális kezelést igényelnek.

1.9 Minden gyermeknél azonos a betegség?

A skála széles. Míg egyes gyermekeknél a betegség enyhe, gyors lefolyású, addig másoknál súlyos, tartós, és rokkantságot okoz. Előfordulhat tehát, hogy sok gyermeknél csak egy ízületet érint (pl. az egyik térdet) több héten keresztül, de soha nem mutatja ugyanazt a képet vagy egyéb jellemzőket életük hátralévő részében, míg másoknál tartós, több ízületre, enthesisre, valamint a gerinc és a keresztcsont ízületeire kiterjedő tünetek alakulhatnak ki.

1.10 Különbözik-e a gyermekek és a felnőttek betegsége?

A gyermekkori SpA-ERA kezdeti tünetei eltérnek a felnőttkori SpA tüneteitől, de az adatok többsége arra utal, hogy a betegségeknek ugyanabba a spektrumába tartoznak. Gyermekeknél kezdetben gyakoribb a perifériás (végtagi) ízületi betegség, ezzel szemben felnőtteknél elterjedtebb az axiális (gerinc- és keresztcsontízületek) érintettsége. A betegség súlyosabb a gyermekeknél, mint a felnőtteknél.

2. DIAGNÓZIS ÉS TERÁPIA

2.1 Hogyan diagnosztizálható?

Az orvosok akkor diagnosztizálnak gyermekkori SpA-ERA-t, ha a betegség 16 éves kor előtt jelenik meg, az ízületi gyulladás 6 hétnél tovább tart, és a jellemző tünetek megfelelnek a fent leírt klinikai jellemzőknek (lásd a meghatározást és a tüneteket). Az SpA-ERA konkrét típusainak (azaz spondilitisz ankilopoetika, reaktív artritisz stb.) diagnózisa jellegzetes klinikai és radiográfiai (röntgennel kimutatható) tüneteken alapul. Egyértelmű, hogy ezeket a betegeket gyermekreumatológusnak vagy a gyermekkori reumás betegségekben jártas felnőttreumatológusnak kell kezelnie és nyomon követnie.

2.2 Mi a vizsgálatok jelentősége?

A pozitív eredményt hozó HLA-B27-teszt hasznos a gyermekkori SpA-ERA diagnosztizálásában, különösen a csak egy tünetet mutató gyermekeknél. Nagyon fontos tudni, hogy spondilartritisz csak az ezzel a markerrel rendelkező egyének kevesebb mint 1%-ában alakul ki, és hogy a HLA-B27 előfordulása az össznépességben elérheti a 12%-ot is földrajzi helytől függően. Lényeges megjegyezni azt is, hogy a gyermekek és serdülők többsége valamit sportol, és hogy a sporttevékenység esetleg olyan sérülésekkel jár, amelyek valamelyest hasonlóak a gyermekkori SpA-ERA kezdeti tüneteihez. Tehát nem önmagában a HLA-B27 jelenléte, hanem annak más, a SpA-ERA-ra jellemző panaszokkal és tünetekkel való együttes jelenléte a mérvadó.
A vérsejtsüllyedés (ESR) vagy a C-reaktív fehérje (CRP) vizsgálata információt nyújt az általános gyulladásról, így – közvetve – a gyulladásos betegség aktivitásáról; ezek a vizsgálatok hasznosak a betegség kezelése szempontjából, bár azt sokkal inkább a klinikai tünetek, semmint a laborvizsgálati eredmények alapján kell meghatározni. A laboratóriumi vizsgálatok (vérsejtszám, máj- és vesefunkció) alapján ellenőrizni lehet a kezeléssel összefüggő nemkívánatos események esetleges kialakulását is.
A röntgenvizsgálat hasznos lehet a betegség alakulásának nyomon követésére és az általa okozott ízületkárosodás megállapítására. A röntgenvizsgálatok hasznossága ugyanakkor korlátozott az SpA-ERA-ban szenvedő gyermekeknél. Mivel nem biztos, hogy a röntgenvizsgálat kimutatja a rendellenességeket, az ízületek és az enthesisek ultrahang- és/vagy mágnesrezonanciás képalkotó (MRI) vizsgálatára van szükség ahhoz, hogy ki lehessen mutatni a betegség korai gyulladásos jeleit.

MRI-vel besugárzás nélkül meg lehet állapítani a keresztcsont- és/vagy gerincízületek gyulladását. Az ízületek ultrahangvizsgálatával – beleértve az ún. power-Doppler vizsgálatot is – jobb képet lehet kapni a végtagokat érintő perifériás artritisz és entezitisz jelenlétéről és súlyosságáról.

2.3 Kezelhető-e, van-e rá gyógymód?

Sajnos az SpA-ERA betegségre még mindig nincs gyógymód, mivel ne ismerjük a kiváltó okát. A jelenlegi terápia azonban nagyon hasznos lehet arra, hogy ellenőrzés alatt tartsák a betegség aktivitását és valószínűleg megelőzzék a strukturális károsodásokat.

2.4 Milyen kezelések léteznek?

A kezelés főként a gyógyszeres kezelés és a fizioterápia/rehabilitációs eljárások együttes alkalmazásán alapul, mert ezekkel megőrizhető az ízületek funkciója és elősegíthető a deformitások megelőzése. Fontos, hogy a gyógyszerek alkalmazása a helyi szabályozó hatóságok jóváhagyásától függ.

Nem-szteroid gyulladáscsökkentő gyógyszerek (NSAID)

Ezek a készítmények tüneti gyulladáscsökkentő és lázcsillapító szerek. A tüneti azt jelenti, hogy a gyulladás okozta tünetek enyhítésére szolgálnak. Gyermekek kezelésére leginkább naproxent, diklofenákot és ibuprofent használnak. Ezeket a betegek általában jól tűrik, és a leggyakoribb mellékhatás, a gyomorémelygés valójában ritka gyermekeknél. Az NSAID szerek együttes adása nem javasolt, bár előfordulhat, hogy az egyikről át kell váltani egy másikra a hatás elmaradása vagy nemkívánatos események esetén.

Kortikoszteroidok

A kortikoszteroidoknak azoknak a betegeknek a rövid távú kezelésében van szerepe, akiknél a tünetek súlyosabbak. A helyileg alkalmazott kortikoszteroidokat (szemcseppet) az akut elülső uveitisz kezelésére használják. A súlyosabb esetekben peribulbáris (szemkörnyéki) injekció vagy szisztémás kortikoszteroid adására lehet szükség. Az artritisz és entezitisz kezelésére szolgáló kortikoszteroidok felírásakor fontos figyelembe venni, hogy nem végeztek megfelelő vizsgálatokat a

hatásosságukról és biztonságosságukról SpA-ERA-s gyermekeknél; bizonyos esetekben a szakértői vélemények támogatják a használatukat.

Egyéb kezelések (betegségmódosító gyógyszerek)

Szulfaszalazin

Ez a gyógyszer azoknál a gyermekeknél javallott, akiknél a betegség perifériás tünetei tartósak az NSAID szerekkel és/vagy intraléziós (elváltozásokba adott) kortikoszteroid-injekciókkal végzett megfelelő terápia ellenére. A szulfaszalazint a már korábban megkezdett NSAID terápia mellett alkalmazzák (amelyet folytatni kell), és a hatása esetleg csak néhány hétig vagy hónapig tartó kezelés után jelentkezik. Ennek ellenére, csak kevés bizonyíték áll rendelkezésre a szulfaszalazin hatásosságáról ezeknél a gyermekeknél. Ugyanakkor, széles körű alkalmazásuk ellenére nincs egyértelmű bizonyíték arra, hogy a metotrexát, a leflunomid vagy a malária elleni szerek hatásosak lennének a gyermekkori SpA-ERA kezelésében.

Biologikumok

A tumornekrózis faktor (TNF) elleni szereket a betegség korai stádiumaiban javasolják, mivel nagyfokú hatásosságot mutatnak a gyulladásos tünetek kezelésében. Ezeknek a gyógyszereknek a hatásossági és biztonságossági vizsgálatai alátámasztják a használatukat súlyos gyermekkori SpA-ERA-s betegeknél. Ezeket a vizsgálatokat benyújtották az egészségügyi hatóságokhoz, és most jóváhagyásra várnak, hogy el lehessen kezdeni az alkalmazásukat az SpA-ERA KEZELÉSÉRE. Egyes európai országokban már engedélyezték az anti-TNF szerek gyermekgyógyászati célú használatát.

Ízületbe adott injekciók

Ízületbe adott injekciókat akkor alkalmaznak, amikor egy vagy csak nagyon kevés ízület érintett, és amikor a tartós ízületzsugorodás deformitást okozhat. A hosszú hatású kortikoszteroid-készítményeket általában injekcióban adják. Javasolt, hogy gyermekeken kórházban, szedálás után, a legjobb körülmények között végezzék ezt az eljárást.

Ortopédiai műtét

Ortopédiai műtét főleg az ízület (különösen a csípő) súlyos károsodása esetén végzett ízületiprotézis-beültetéskor javasolt. A jobb gyógyszeres

kezelésnek köszönhetően egyre kevésbé van szükség ortopédiai műtétre.

Fizioterápia

A fizioterápia a kezelés nélkülözhetetlen része. Korán el kell kezdeni és rutinszerűen kell végezni, hogy fenn lehessen tartani az ízületek mozgástartományát, az izomzat fejlődését és erejét, valamint hogy lehetőség legyen az ízületi deformitás megelőzésére, csökkentésére, illetve korrigálására. Továbbá, jelentős axiális érintettség esetén a gerincre ható mozgásgyakorlatokat, valamint légzésgyakorlatokat kell végezni.

2.5 Melyek a gyógyszeres kezelés mellékhatásai?

A gyermekkori SpA-ERA kezelésére használt gyógyszerek általában jól tolerálhatók.

A gyomorpanasz az NSAID szerek leggyakoribb mellékhatása (ezeket ezért ajánlott étkezés közben bevenni), és ritkábban fordul elő gyermekeknél, mint felnőtteknél. Az NSAID szerek a vérben bizonyos májenzimek szintjének növekedését okozhatják, de ez ritka, és főleg az aszpirin alkalmazása esetén lehet észlelni.

A szulfaszalazin meglehetősen jól tolerálható, a leggyakoribb mellékhatásai: gyomorproblémák, emelkedett májenzimszintek, alacsony fehérvérsejtszám, bőrreakciók. A lehetséges toxicitást ismételt laboratóriumi vizsgálatokkal kell ellenőrizni.

A hosszú távon alkalmazott nagy dózisú kortikoszteroidokat közepesen súlyos vagy súlyos nemkívánatos eseményekkel, köztük csökkent növekedéssel és csontritkulással hozták összefüggésbe. Nagy dózisokban a kortikoszteroidok jelentős étvágynövekedést okoznak, ami viszont kóros elhízáshoz vezethet. Ezért igen fontos, hogy a gyermeket olyan ételek fogyasztására ösztönözzük, amelyek a kalóriabevitel növelése nélkül biztosítják a telítettségérzetet.

A biológiai szerekkel (TNF-gátló szerekkel) végzett kezelés növelheti a fertőzések gyakoriságát. A (látens) tuberkulózis esetleges jelenlétének kimutatása érdekében kötelező a megelőző célú (preventív) szűrővizsgálat. Jelenleg nincs bizonyíték arra, hogy rosszindulatú daganatos betegségek gyakrabban fordulnának elő (kivéve a bőrrák néhány típusát felnőtteknél).

2.6 Mennyi ideig tartson a kezelés?

A tüneti kezelésnek addig kell tartania, amíg a tünetek fennállnak, és a betegség aktív. A betegség időtartamát nem lehet előre megjósolni. Egyes betegeknél az ízületi gyulladás igen jól reagál az NSAID szerekre. Ezeknél a betegeknél a kezelést hamar, már néhány hónapon belül abba lehet hagyni. Más betegeknél, akiknél a betegség lefolyása hosszabb vagy agresszívebb, a szulfaszalazint és más gyógyszeres kezeléseket évekig kell alkalmazni. A teljes gyógyszermegvonást akkor lehet mérlegelni, ha a kezelés hatására a betegség tartósan és teljesen megnyugszik.

2.7 Mi a helyzet a nem konvencionális (nem szokványos), illetve kiegészítő terápiákkal?

Számos kiegészítő és alternatív terápia létezik, ami összezavarhatja a betegeket és családtagjaikat. Körültekintően gondolja át e terápiák kipróbálásának kockázatait és előnyeit, mivel a jótékony hatás nem kellően igazolt, és ezek a kezelések megterhelők lehetnek időben, anyagilag és a gyermek számára is. Ha kiegészítő vagy alternatív terápiákat szeretne kipróbálni, beszélje meg ezeket a lehetőségeket a gyermekreumatológussal. Bizonyos terápiák és a hagyományos gyógyszerek között kölcsönhatások léphetnek fel. A legtöbb orvosnak nincs ellenvetése abban az esetben, ha továbbra is követik a szakmai tanácsaikat. Nagyon fontos, hogy nem szabad abbahagyni az orvos által felírt gyógyszerek szedését. Amennyiben gyógyszerek szükségesek a betegség kontrollálásához, nagyon veszélyes lehet hirtelen leállni ezekkel, amíg a betegség még aktív. Ha bármilyen aggálya van a gyógyszerekkel kapcsolatosan, beszélje meg gyermeke kezelőorvosával.

2.8 Mennyi ideig tart a betegség? Hogyan alakul hosszú távon a betegség (milyen a prognózisa)?

A betegség lefolyásának ideje betegenként változó. A betegek némelyikénél az artritisz a kezelés hatására rövid időn belül megszűnik. Másoknál a betegséget időszakos átmeneti javulások és kiújulások jellemzik. Végül, vannak olyan betegek is, akiknél az artritisz folyamatosan, javulás nélkül fennáll. A betegek nagy többségénél a

tünetek a perifériás ízületekre és entezitiszre korlátozódnak a betegség kialakulásakor. A betegség előrehaladásával bizonyos gyermekeknél és serdülőknél keresztcsont- és gerincérintettség alakulhat ki. Tartós perifériás artritisz és axiális tünetek esetén nagyobb a kockázata annak, hogy felnőttkorban ízületkárosodás alakul ki. Ennek ellenére, a betegség fellépésekor lehetetlen megjósolni a hosszú távú kimenetelét. Megfelelő kezeléssel azonban befolyásolható a betegség lefolyása és prognózisa.

3. MINDENNAPI ÉLETVITEL

3.1 Hogyan befolyásolhatja a betegség a gyermek és családja mindennapi életét?

Az aktív ízületi gyulladás időszakai alatt majdnem minden gyermek korlátokkal szembesül a mindennapi életében. Mivel gyakran érinti az alsó végtagokat, a tevékenységek közül a betegség leginkább a járást és a sportolást befolyásolja. A szülők pozitív gondolkodásbeli hozzáállása, amellyel a gyermeket támogatják és arra ösztönzik, hogy legyen önálló és fizikailag aktív, különösen értékes segítség lehet a gyermek számára a betegséggel kapcsolatos nehézségek leküzdésében, valamint abban, hogy sikeresen beilleszkedjen társai közé, és független, kiegyensúlyozott emberré váljon. Ha a család nem tudja elviselni a betegség terhét, vagy ha nehezen tud megbirkózni azzal, akkor pszichológusi segítségre van szükség. A szülőknek támogatniuk kell a gyermeküket a fizikoterápiás gyakorlatok végzésekor, és bátorítaniuk kell őket, hogy szedjék a felírt gyógyszereiket.

3.2 Mi a helyzet az iskolával?

Van néhány tényező, amely problémákat okozhat az iskolába járás szempontjából: járási nehézségek, fáradékonyság, fájdalmak, merevség. Éppen ezért fontos, hogy megértessék a tanárokkal a gyermek esetleges szükségleteit: megfelelő íróasztal, rendszeres mozgás iskolaidőben az ízületi merevség elkerülése érdekében. Amikor csak lehetséges, a betegek vegyenek részt a testnevelésórákon; ebben az esetben ugyanazokat a szempontokat kell figyelembe venni, amelyeket az alábbiakban a sportolásnál ismertetünk. A betegség

megfelelő kontrollálása után a gyermeknek semmilyen problémát nem okozhat, hogy részt vegyen az összes olyan tevékenységben, amelyben egészséges társai is.
Az iskola a gyermeknek olyan, mint a munka a felnőttnek: az a hely, ahol megtanulja, hogyan váljon független, tettre kész emberré. A szülőknek és a pedagógusoknak minden tőlük telhetőt meg kell tenniük annak érdekében, hogy a gyermek számára lehetővé tegyék az akadálytalan részvételt az iskolai tevékenységekben, nem csupán azért, hogy sikeres legyen a tanulásban, hanem azért is, hogy a társai és a felnőttek egyaránt elfogadják és becsüljék.

3.3 Mi a helyzet a sportolással?

A sportolás minden egészséges gyermeknél a mindennap élet nélkülözhetetlen eleme. Ajánlott minden olyan sport, amelyben ízületeket érintő mechanikai hatás nincs, vagy az csak minimális – ilyen például az úszás vagy a kerékpározás.

3.4 Milyen étrendet kell követni?

Nincs bizonyíték arra vonatkozóan, hogy az étrend befolyásolná a kór lefolyását. A gyermeknek azonban általánosságban a korának megfelelő, kiegyensúlyozott étrendet kell követnie. A túlevést kerülnie kell azoknak a betegeknek, akik kortikoszteroidokat szednek, mivel ezek a gyógyszerek fokozhatják az étvágyat.

3.5 Befolyásolhatja-e az éghajlat a betegség lefolyását?

Nem bizonyított, hogy az éghajlatnak hatása lenne a betegség megnyilvánulási formáira.

3.6 Kaphat-e védőoltást a gyermek?

Mivel a betegek nagy részét vagy NSAID szerekkel, vagy szulfaszalazinnal kezelik, a szokásos védőoltások ajánlottak. Kerülni kell az élő attenuált vírusokat tartalmazó védőoltásokat (például rubeola, kanyaró vagy mumpsz elleni oltások, járványos gyermekbénulás elleni Sabin-cseppek) azoknál a betegeknél, akiket nagy dózisú kortikoszteroidokkal vagy biológiai szerekkel kezelnek. Egyéb

esetekben a védőoltásokat el kell halasztani, mivel fennáll a fertőzések esetleges továbbterjedésének kockázata a csökkent immunvédekezés miatt. Beadhatók olyan védőoltások, amelyek nem tartalmaznak élő vírusokat, hanem csak fehérjéket (tetanusz elleni, diftéria elleni, polio elleni Salk, hepatitisz B elleni, szamárköhögés elleni, pneumococcus elleni, haemophilus elleni, meningococcus elleni). Az immunszuppresszív kezelés elméletileg csökkentheti a védőoltás hatását.

3.7 Mi a helyzet a nemi élettel, a terhességgel és a fogamzásgátlással?

A nemi életet és a terhességet illetően nincsenek korlátozások a betegség miatt. A gyógyszeres kezelés alatt álló betegeknek ugyanakkor különösen elővigyázatosnak kell lenniük ezeknek a gyógyszereknek a magzatra kifejtett esetleges toxikus hatásai miatt. A betegség genetikai vonatkozásának ellenére semmi ok sincs arra, hogy a betegek ne vállalhassanak gyermeket. A betegség nem halálos, és az arra hajlamosító genetikai faktor esetleges öröklődése ellenére is jó az esély arra, hogy a testvéreknél nem alakul ki a gyermekkori SpA-ERA semmilyen formája.

3.8 Élhet-e normális életet felnőttként a beteg gyermek?

Ez a terápia egyik fő célkitűzése, és az esetek többségében meg is valósítható. Az elmúlt években nagymértékben javult ezeknek a fajta betegségeknek a terápiája. A gyógyszeres kezelés és a rehabilitáció együttes alkalmazásával jelenleg a betegek döntő többségénél meg lehet előzni az ízületi károsodást.