



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/NL/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 "juvenile" genoemd als het zich voor 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 en reageert het overactief op normaal weefsel. Deze reactie van het immuunsysteem zorgt voor een ontsteking, waardoor de weefsels zwellen, en eventueel kunnen beschadigen.

Bij JDM zijn de kleine vaten in de huid (dermato) en spieren (myositis) aangedaan. Dit leidt tot problemen zoals spierzwakte of pijn, voornamelijk in de spieren van de romp en rond de heup, schouders en nek. De meeste patiënten hebben ook typische huiduitslag. Deze uitslag kan op verschillende lichaamsdelen voorkomen, maar met name in het gezicht, op de oogleden, knokkels, knieën en ellebogen. De huiduitslag treedt niet altijd op hetzelfde moment als de spierzwakte op: het kan eerder of later optreden. In zeldzame gevallen kunnen ook de kleine bloedvaten van andere organen aangedaan 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 relatie met een kwaadaardige ziekte, terwijl er bij JDM géén associaties zijn met kanker.

---

## **1.2 Hoe vaak komt het voor?**

JDM bij kinderen is een zeldzame ziekte. Ieder jaar krijgt ongeveer 4 op de miljoen kinderen JDM. Het komt vaker voor bij meisjes dan bij jongens. Het begint vaak tussen de 4e en 10e jaar, maar kinderen van elke leeftijd kunnen JDM krijgen. 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 ontdekken. 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) het immuunsysteem kunnen triggeren tot abnormale reacties. Sommige families met 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 belangrijkste 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 borstkas en buik-, rug- en nekspieren aangedaan. 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 aangedane 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 opgezette gewrichten en pijn en moeite bij het bewegen van het gewricht. De ontsteking reageert goed op de behandeling en leidt vaak niet tot schade aan de gewrichten.

### **Huiduitslag**

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

### **Calcinose**

Tijdens het verloop van de ziekte kunnen harde bultjes onder de huid ontstaan, die een kalk 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 (darmverstopping) 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 hetzelfde?**

De ernst van de ziekte verschilt per kind. Sommige kinderen hebben alleen de huidproblemen zonder spierzwakte (dermatomyositis sine myositis), of met een hele milde vorm van spierzwakte, die alleen gezien wordt tijdens onderzoeken. Andere kinderen kunnen problemen aan de meerdere aangedane lichaamsdelen hebben, zoals hun 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 relatie met kanker.

Bij volwassenen is er een conditie waarbij alleen de spieren aangedaan zijn (polymyositis), maar dit is bij kinderen heel erg zeldzaam. Volwassenen hebben verder soms bij tests specifieke antistoffen. De meeste hiervan worden vaak niet gezien bij kinderen, maar in de afgelopen jaar 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 de 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 (spieren van de heup en bovenarmen 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 erythematoses of vasculitis) of een congenitale spierziekte. De onderzoeken helpen om te bepalen aan welke aandoening uw kind lijdt.

### **Bloedonderzoeken**

Er worden bloedonderzoeken worden 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 worden de spiercellen "lek". Dit betekent dat er stoffen uit de spiercellen in het bloed lekken en zo gemeten kunnen worden. De belangrijkste van deze stoffen zijn de proteïnen genaamd spierenzymen. Bloedonderzoeken worden ook vaak 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 een 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 (MRI-scan) kunnen

---

spierontstekingen gezien worden.

### **Andere spieronderzoeken**

De uitkomsten van een spierbiopsie (het weghalen van een klein stukje spier) kunnen belangrijk zijn 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 kunnen worden (elektromyografie, EMG). Dit onderzoek kan nuttig zijn om JDM te onderscheiden van andere congenitale 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 speciale 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 (aangetaste 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. Spierzwakte bij JDM kan beoordeeld worden aan de hand van gestandaardiseerde spieronderzoekscores (myositis beoordelingsschaal, CMAS; handmatig spieronderzoek (MMT8)) en bloedonderzoeken (om te kijken naar verhoogde spierenzymen en ontsteking).

## **2.4 Behandeling**

JDM is een ziekte die behandeld kan worden. De oorzaak 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 niet meer over gaat.

Bij veel kinderen bestaat een belangrijk deel van de behandeling uit fysiotherapie; 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.

### **Corticosteroiden**

Deze geneesmiddelen kunnen snel en goed de ontsteking onder controle krijgen. Soms worden de corticosteroiden 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 corticosteroiden omvatten groeiproblemen, een verhoogd risico op infecties, een hoge bloeddruk en osteoporose (botontkalking). Bij lage doseringen zijn de problemen veroorzaakt door de corticosteroiden gering; de meeste bijwerkingen treden op bij hogere doseringen. Corticosteroiden onderdrukken de lichaamseigen steroïden (cortisol) en dit kan voor ernstige, levensbedreigende problemen zorgen als er abrupt met de medicatie wordt gestopt. Daarom moeten corticosteroiden langzaam worden afgebouwd. Er kan gestart worden met andere immuunonderdrukkende medicatie (zoals methotrexaat) in combinatie met de corticosteroiden om op lange termijn de ontsteking onder controle te houden. Zie voor meer informatie de sectie 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 de 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 gebruikelijke symptomen van JDM zijn spierzwakte en stijve gewrichten, wat zorgt voor een beperkte mobiliteit en fitheid. Het korter worden van de aangedane spieren kan voor bewegingsbeperkingen zorgen. Deze problemen kunnen verholpen worden door regelmatige sessies fysiotherapie. De fysiotherapeut 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 de bewegingsrange 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 behandeling**

De correcte inname van calcium en vitamine D wordt aanbevolen.

### **2.6 Hoe lang zou de therapie moeten 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 en 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 complementaire therapieën?**

Er zijn vele complementaire en alternatieve therapieën beschikbaar en dit kan verwarrend zijn voor de patiënten en hun families. Van de meeste therapieën is niet bewezen dat ze effectief zijn. Denk goed na over de voordelen en risico's, die kleven aan het uitproberen van deze therapieën, aangezien er weinig voordeel is aangetoond en ze kostbaar kunnen zijn in termen van tijd, belasting van het kind en geld. Mocht u complementaire en alternatieve therapieën willen uitproberen, dan is het verstandig om over 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 worden 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 een 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 opvlammingen van de 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 ze ontwikkelen 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 aangedaan en of er calcinose ontstaan is (calciumafzettingen 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 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 team van kinderreumatologen.

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 farmacologische behandeling en rehabilitatie kan nu bij de meeste patiënten spierbeschadiging voorkomen.

### **3.2 Kunnen beweging en lichamelijke therapie mijn kind helpen?**

Het doel van beweging en lichamelijke therapie is om het kind optimaal deel te laten nemen aan alle dagelijkse activiteiten en ze zo goed mogelijk deel te laten nemen aan de maatschappij. Daarnaast kunnen beweging en lichamelijke therapie gebruikt worden om een gezondere levensstijl te stimuleren. Om deze doelen te kunnen bereiken zijn gezonde spieren van groot belang. Beweging en lichamelijke therapie kunnen ingezet worden voor een betere spierflexibiliteit, spiersterkte, coördinatie en uithoudingsvermogen. 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 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 lichamelijke therapie 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 beginnen; gedeeltelijk beperkte sportactiviteiten beoefenen is beter, dan uitgesloten worden van sport en activiteiten met vrienden vanwege de ziekte. In het algemeen zou het kind gestimuleerd moeten worden om binnen de beperkingen van de ziekte toch zo onafhankelijk mogelijk te zijn. Er kan getraind worden volgens advies van een fysiotherapie (en soms is supervisie van een fysiotherapeut nodig). De fysiotherapeut 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 docenten 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. Het helpt ook om te integreren met en geaccepteerd 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 docenten 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 gymnastiekactiviteiten. Patiënten moeten gestimuleerd worden om zoveel mogelijk deel te nemen aan de gymlessen.

### **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, gebalanceerd dieet aangeraden. Een gezond,

---

goed gebalanceerd dieet met eiwitten, calcium en vitaminen wordt aangeraden voor alle opgroeiende kinderen. Patiënten die corticosteroiden nemen moeten proberen niet te overmatig te eten, aangezien de toegenomen eetlust makkelijk kan leiden tot een forse 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?**

Vaccinaties moeten overlegd worden met de arts, die zal bepalen welke vaccinaties veilig en aan te raden zijn voor uw kind. Veel vaccinaties worden aangeraden: tetanus, poliomyelitis (per injectie), difterie, pneumokokken en de grieprik. Dit zijn niet-levende vaccins die ook veilig zijn voor patiënten die immuunonderdrukkende geneesmiddelen slikken. Levend verzwakte vaccins worden echter vaak afgeraden, vanwege het mogelijke risico op infectie bij patiënten die hoge doseringen immuunonderdrukkende medicijnen of biologische geneesmiddelen gebruiken (zoals bof, mazelen, rodehond, BCG, gele koorts).

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

JDM is niet van 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 worden geadviseerd om anticonceptiemiddelen te gebruiken en met hun arts over anticonceptie en zwangerschap (vooral voordat ze proberen een kind te krijgen) te praten.