



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/NL/intro>

Juveniele spondylartropathie/enthesitis gerelateerde arthritis (SpA-ERA)

Versie 2016

2. DIAGNOSE EN THERAPIE

2.1 Hoe wordt het gediagnosticeerd?

Artsen stellen de diagnose juveniele SpA-ERA als de ziekte voor het zestiende levensjaar optreedt, de arthritis meer dan 6 weken aanhoudt en de kenmerken passen bij het hierboven beschreven patroon (zie definitie en symptomen). De diagnose van een specifieke SpA-ERA (bijv. ankyloserende spondylitis, reactieve arthritis, etc) wordt gebaseerd op specifieke klinische en radiografische kenmerken. Het is duidelijk dat deze patiënten behandeld moeten worden en onder controle moeten staan van een kinderreumatoloog, of een reumatoloog met ervaring in reumatische aandoeningen bij kinderen.

2.2 Hoe belangrijk zijn de tests?

Een positieve HLA-B27 test is nuttig bij de diagnose van juveniele SpA-ERA, vooral bij kinderen met maar één symptoom. Het is erg belangrijk om te weten dat slechts 1% van de mensen met deze marker spondyloarthritis ontwikkelen en dat het HLA-B27 gen in de hele bevolking, afhankelijk van de regio in de wereld bij 12% van de mensen voorkomt. Het is ook belangrijk zich te realiseren dat de meeste kinderen en tieners sporten en dat deze activiteiten tot blessures kunnen leiden die lijken op de eerste symptomen van juveniele SpA-ERA. Daarom is niet de aanwezigheid van het HLA-B27 gen, maar de associatie ervan met de karakteristieke kenmerken en symptomen van SpA-ERA relevant.

Onderzoeken zoals de bezinkingsnelheid (BSE) of C-reactieve proteïne (CRP) geven informatie over ontstekingsactiviteit in het bloed en daardoor indirect over de activiteit van de ziekte; ze zijn nuttig bij het controleren van de ziekte, al zou dit meer gebaseerd moeten zijn op de bevindingen bij lichamelijk onderzoek dan op de laboratoriumonderzoeken. Laboratoriumonderzoeken worden ook gebruikt om mogelijke bijwerkingen van de behandeling in de gaten te houden (bloedbeeld, lever- en nierfunctie).

Röntgenfoto's kunnen nuttig zijn om het beloop van de ziekte te volgen en eventuele door de ziekte veroorzaakte gewrichtsbeschadigingen te beoordelen. De waarde van röntgenonderzoeken is bij kinderen met SpA-ERA echter beperkt. Aangezien de resultaten van röntgenonderzoeken vaak niet afwijkend zijn, zijn echo's of MRI-scans van de gewrichten en aanhechtingen nodig om vroege tekenen van ontstekingen op te sporen. Met een MRI kan een ontsteking aan de sacro-iliacale gewrichten en/of wervels gezien worden, zonder dat er röntgenstraling aan te pas komt. Echo's van de gewrichten, inclusief power Doppler-techniek, kunnen een beter beeld geven van de aanwezigheid en ernst van artritis in de andere gewrichten en enthesitis (ledematen).

2.3 Kan het behandeld/genezen worden?

Helaas is er nog geen behandeling die SpA-ERA kan genezen, omdat we de oorzaak nog niet kennen. De huidige behandeling werkt echter goed om de ziekte-activiteit onder controle te houden en blijvende schade te voorkomen.

2.4 Wat zijn de belangrijkste behandelingen?

De behandeling is voornamelijk gebaseerd op het gebruik van geneesmiddelen en toepassing van fysiotherapie/revalidatie voor het behoud van de gewrichtsfunctie en ter voorkoming van eventuele vervormingen. Het is belangrijk te weten dat het gebruik van medicatie afhankelijk is van goedkeuring door plaatselijke regelgevende instanties.

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

Deze geneesmiddelen zijn symptomatische koorts- en

ontstekingsremmende middelen. Symptomatisch betekent dat ze de symptomen die veroorzaakt worden door de ontsteking verminderen. De meest gebruikte NSAID's bij kinderen zijn naproxen, diclofenac en ibuprofen. Ze worden over het algemeen goed verdragen en de meest voorkomende bijwerking, de maagdarmklachten, komt zelden voor bij kinderen. Een combinatie NSAID's wordt niet aangeraden, al kan het nodig zijn om van het ene NSAID over te stappen op een ander type in het geval dat het middel geen effect heeft of er bijwerkingen optreden.

Corticosteroiden

Deze geneesmiddelen worden soms gegeven aan patiënten met ernstigere symptomen, om deze op korte termijn onder controle te krijgen. Lokale corticosteroiden (oogdruppels) worden gebruikt voor de behandeling van acute anterieure uveïtis. In ernstigere gevallen van uveïtis kunnen injecties rondom de ogen met corticosteroiden of toediening van orale corticosteroiden nodig zijn. Bij het voorschrijven van corticosteroiden voor artritis en enthesitis is het goed om te weten dat er geen goede studies zijn over de effectiviteit en veiligheid bij kinderen met SpA-ERA; in sommige gevallen ondersteunen experts het gebruik hiervan echter wel.

Andere behandelingen (Ziekte Veranderende Geneesmiddelen) Sulfasalazine

Dit middel is geschikt voor kinderen met perifere artritis of enthesitis (dus niet rondom de wervelkolom/SI), die ondanks adequate therapie met NSAID's en/of corticosteroidinjecties niet overgaan. Sulfasalazine wordt aan de bestaande behandeling met NSAID's (deze moet doorgaan) toegevoegd. Het effect kan pas na weken of maanden zichtbaar zijn. Er is maar beperkt bewijs dat sulfasalazine effectief is bij deze kinderen. Ondanks hun wijdverbreide gebruik is ook van methotrexaat, leflunomide of hydroxychloroquine niet bewezen dat ze effectief zijn bij juveniele SpA-ERA.

Biologische geneesmiddelen

Anti-tumor necrosefactor (TNF) stoffen worden in de vroege fase van de ziekte aangeraden, omdat ze significant effectief zijn bij het behandelen van de ontstekingsymptomen. Er zijn studies over de effectiviteit en veiligheid van deze geneesmiddelen, die het gebruik bij patiënten met ernstige juveniele SpA-ERA ondersteunen. Deze studies zijn

overhandigd aan de gezondheidsinstanties en wachten op goedkeuring voor het gebruik bij SpA-ERA. In sommige Europese landen zijn anti-TNF middelen al goedgekeurd voor kinderen.

Gewrichtsinjecties

Gewrichtsinjecties worden gebruikt wanneer er slechts één of enkele gewrichten aangedaan zijn en de aanwezigheid van een contractuur tot deformaties kan leiden. Over het algemeen worden langwerkende corticosteroiden geïnjecteerd. Er wordt aangeraden om deze procedure onder narcose op de afdeling uit te voeren bij kinderen.

Orthopedische chirurgie

De belangrijkste indicatie voor chirurgisch ingrijpen is het vervangen van een gewricht bij ernstige gewrichtsbeschadiging, in het specifiek van de heup. Dankzij de betere behandeling met geneesmiddelen, is orthopedische chirurgie bijna nooit nodig.

Fysiotherapie

Fysiotherapie is een essentieel onderdeel van de behandeling. Er moet vroeg mee gestart worden en het moet op regelmatige basis gedaan worden om de beweeglijkheid goed te houden, de spieren te blijven ontwikkelen en de spierkracht te behouden om zo vervormingen van de gewrichten te voorkomen of te beperken. Als de axiale aandoening ernstig is moet de wervelkolom gemobiliseerd worden en moeten er ademhalingsoefeningen gedaan worden.

2.5 Wat zijn de belangrijkste bijwerkingen van de behandeling met geneesmiddelen?

De geneesmiddelen die gebruikt worden voor de behandeling van juveniele SpA-ERA worden over het algemeen goed verdragen. Maagklachten, de meest voorkomende bijwerking van NSAID's (die daarom met wat eten ingenomen moeten worden), komen minder vaak voor bij kinderen dan bij volwassenen. NSAID's kunnen zorgen voor een stijging van sommige leverenzymen in het bloed, maar dit komt vooral voor bij gebruik van aspirine.

Sulfasalazine wordt vrij goed verdragen; de meest voorkomende bijwerkingen zijn maagproblemen, verhoogde leverenzymen, weinig witte bloedcellen en huidreacties. Herhaaldelijke

laboratoriumonderzoeken zijn nodig om eventuele bijwerkingen in de gaten te houden.

Bij langdurig gebruik van hoge doseringen corticosteroiden kunnen ernstige bijwerkingen optreden, waaronder vertraagde groei en botontkalking. Corticosteroiden in een hoge doseringen veroorzaken toegenomen eetlust, wat tot overgewicht kan leiden. Het is daarom belangrijk om kinderen aan te moedigen om eten te kiezen dat de honger stilt, zonder dat ze daarbij veel calorieën innemen.

De behandeling met biologische stoffen (TNF blokkerende middelen) kan gerelateerd zijn aan het vaker voorkomen van infecties. Screening op (latente) tuberculose is verplicht voordat de behandeling gestart kan worden. Er is tot op heden geen bewijs dat deze middelen een verhoogde kans op kanker geven (met uitzondering van sommige vormen van huidkanker bij volwassenen).

2.6 Hoe lang zou de therapie moeten duren?

De symptomatische behandeling moet net zo lang duren als de symptomen en de ziekte aanhouden. De duur van de ziekte is onvoorspelbaar. Bij sommige patiënten reageert de artritis goed op NSAID's. Bij deze patiënten kan de behandeling vroeg, binnen enkele maanden, gestopt worden. Bij andere patiënten met een langer en agressiever verloop van de ziekte kunnen sulfasalazine en andere soorten medicatie jaren nodig zijn. Het volledig stoppen met de medicatie kan worden overwogen na een langere en volledige remissie van de ziekte.

2.7 Hoe zit het met onconventionele/complementaire therapieën?

Er zijn vele complementaire en alternatieve therapieën beschikbaar en dit kan verwarrend zijn voor de patiënten en hun families. Denk goed na over de voordelen en risico's die 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, overleg deze mogelijkheden dan met de kinderreumatoloog. Sommige therapieën kunnen een wisselwerking hebben op de gebruikelijke medicatie. De meeste artsen zullen er niets op tegen hebben, zolang u

ook 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 nodig is om de ziekte onder controle te houden, dan kan het gevaarlijk zijn om hiermee te stoppen als de ziekte nog actief is. Overleg in het geval u zich zorgen maakt over de medicatie altijd met de arts van uw kind.

2.8 Hoe lang duurt de ziekte? Hoe is het verloop op lange termijn (prognose) van de ziekte?

Het verloop van de ziekte kan per patiënt verschillen. Bij sommige patiënten verdwijnt door de behandeling de artritis snel. Bij andere wordt het verloop gekenmerkt door het vaak in remissie gaan en terugkeren van de symptomen. Bij weer andere patiënten kan de artritis steeds aanwezig blijven. Bij de meerderheid van de patiënten blijven de symptomen aan het begin van de ziekte beperkt tot de perifere gewrichten en enthesis. Als de ziekte voortschreidt kunnen bij sommige kinderen en tieners de sacro-iliacale gewrichten en wervels worden aangetast. Patiënten met aanhoudende perifere artritis en axiale symptomen hebben een hoger risico op het ontwikkelen van gewrichtsbeschadigingen op volwassen leeftijd. In het beginstadium van de ziekte is het echter onmogelijk om een prognose op lange termijn te geven. Een goede behandeling kan daarentegen het beloop en de prognose van de ziekte gunstig beïnvloeden.