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

Młodzieńcze spondyloartropatie/zapalenie stawów z towarzyszącym zapaleniem przyczepów ścięgnistych (mSpA-ERA)

Wersja 2016

1. CZYM SĄ MŁODZIEŃCZE SPONDYLOARTROPATIE/MŁODZIEŃCZE ZAPALENIE STAWÓW Z TOWARZYSZĄCYM ZAPALENIEM PRZYCZEPÓW ŚCIĘGNISTYCH (mSpA-ERA)

1.1 Co to jest?

Młodzieńcze spondyloartropatie (mSpA) i zapalenie stawów z towarzyszącym zapaleniem przyczepów ścięgnistych (ERA) stanowią grupę przewlekłych chorób zapalnych stawów (zapalenie stawów), jak również ścięgien i przyczepów niektórych więzadeł (zapalenie przyczepów ścięgnistych), atakujących przeważnie kończyny dolne, a w niektórych przypadkach również stawy miednicy i kręgosłupa (zapalenie stawów krzyżowo-biodrowych – ból pośladków i zapalenie stawów kręgosłupa – bóle pleców). Młodzieńcze SpA-ERA występują zdecydowanie częściej u osób, u których w badaniach krwi wykrywany jest marker genetyczny HLA-B27. HLA-B27 jest białkiem zlokalizowanym na powierzchni komórek odpornościowych. Co ciekawe, tylko u części osób z HLA-B27 rozwinie się zapalenie stawów. Dlatego obecność HLA-B27 nie jest wystarczającym czynnikiem wyjaśniającym rozwój choroby. Do chwili obecnej nadal nie jest znana dokładna rola HLA-B27 w powstawaniu choroby. Wiadomo jednak, że w pewnej liczbie przypadków zapalenie stawów jest poprzedzone zakażeniem przewodu pokarmowego lub moczowo-płciowego (znanym jako reaktywne zapalenie stawów). Młodzieńcze SpA-ERA są ściśle związane ze spondyloartropatią w wieku dorosłym, a większość naukowców jest

zdania, że choroby te mają ten sam początek i cechy. U większości dzieci i młodzieży cierpiących na młodzieńcze spondyloartropatie diagnozowane jest ERA, a nawet łuszczycowe zapalenie stawów. Ważne jest, że z klinicznego i terapeutycznego punktu widzenia nazwy „młodzieńcza spondyloartropatia", „zapalenie stawów z towarzyszącym zapaleniem przyczepów ścięgnistych" i w niektórych przypadkach „łuszczycowe zapalenie stawów" mogą oznaczać to samo.

1.2 Jakie choroby określa się jako młodzieńcze SpA-ERA?

Jak już wspomniano, młodzieńcze spondyloartropatie to grupa chorób, których objawy kliniczne mogą się nakładać. Obejmuje ona osiowe i obwodowe spondyloartropatie, zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa, niezróżnicowaną postać spondyloartropatii, łuszczycowe zapalenie stawów, reaktywne zapalenie stawów, zapalenie stawów powiązane z chorobą Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Zapalenie stawów z towarzyszącym zapaleniem przyczepów ścięgnistych oraz łuszczycowe zapalenie stawów oznaczają dwie różne postacie w klasyfikacji MIZS (Młodzieńczego Idiopatycznego Zapalenia Stawów) i są powiązane z młodzieńczymi spondyloartropatiami.

1.3 Jak często choroba występuje?

Młodzieńcze SpA-ERA są jedną z najczęstszych form przewlekłego zapalenia stawów wieku dziecięcego i znacznie częściej występują u chłopców niż u dziewcząt. Zależnie od regionu świata mogą dotyczyć nawet 30% dzieci cierpiących na przewlekłe zapalenie stawów. W większości przypadków pierwsze objawy pojawiają się około 6. roku życia. Ponieważ w znacznej większości (do 85%) pacjenci chorzy na młodzieńcze SpA-ERA są nosicielami HLA-B27, częstość występowania SpA w wieku dorosłym i młodzieńczych SpA-ERA w całej populacji, a nawet w pewnych rodzinach, zależy od częstości występowania tego markera w normalnej populacji.

1.4 Jakie są przyczyny choroby?

Przyczyna młodzieńczych SpA-ERA nie jest znana. Jednak istnieje pewna skłonność do zachorowania, która u większości pacjentów wiąże się z obecnością HLA-B27 i kilku innych genów. Obecnie uważa się, że

cząsteczka HLA-B27 związana z chorobą (co nie dotyczy 99% populacji z HLA-B27) nie jest syntezowana w sposób prawidłowy, a kiedy wchodzi w reakcje z innymi komórkami i ich produktami (zwłaszcza substancjami prozapalnymi), wywołuje chorobę. Niemniej jednak należy podkreślić, że obecność HLA-B27 nie jest przyczyną choroby, a raczej czynnikiem zwiększającym podatność na zachorowanie.

1.5 Czy choroba jest dziedziczna?

HLA-B27 i inne geny predysponują do zachorowania na młodzieńcze SpA-ERA. Co więcej, wiemy, że nawet 20% pacjentów z taką diagnozą posiada w pierwszej lub drugiej linii krewnych cierpiących na tę chorobę. Stąd też przypuszczenie, że młodzieńcze SpA-ERA mogą wykazywać pewne powiązania rodzinne. Mimo to nie możemy jednoznacznie stwierdzić, że młodzieńcze SpA-ERA należą do grupy chorób dziedzicznych. Choroba dotknie zaledwie 1% osób posiadających marker HLA-B27. Innymi słowy, u 99% osób będących nosicielami HLA-B27 nigdy nie rozwiną się SpA-ERA. Ponadto genetyczne predyspozycje do zachorowania zmieniają się w zależności od grupy etnicznej.

1.6 Czy chorobie można zapobiec?

Zapobieganie chorobie nie jest możliwe, ponieważ jej przyczyna jest nadal nieznana. Nie ma potrzeby badania rodzeństwa ani krewnych w kierunku obecności HLA-B27, jeśli nie występują u nich żadne objawy młodzieńczych SpA-ERA.

1.7 Czy choroba jest zakaźna?

Młodzieńcze SpA-ERA nie są chorobami zakaźnymi, nawet w przypadkach, gdy zostały wywołane przez infekcję. Ponadto nie u wszystkich ludzi zakażonych w tym samym czasie i dokładnie tą samą bakterią rozwiną się młodzieńcze SpA-ERA.

1.8 Jakie są główne objawy choroby?

Młodzieńcze SpA-ERA mają wspólne cechy kliniczne.

Zapalenie stawów

Do najpowszechniejszych objawów należą ból stawów i obrzęk oraz ograniczona ruchomość stawów.
U wielu dzieci występuje nielicznostawowe zapalenie stawów kończyn dolnych. Zapalenie nielicznostawowe oznacza, że chorobą dotknięte zostają maksymalnie 4 stawy. U pacjentów, u których rozwija się choroba w postaci przewlekłej, może występować również zapalenie wielostawowe. Zapalenie wielostawowe oznacza, że stan zapalny atakuje co najmniej 5 stawów. Do stawów najczęściej dotkniętych stanem zapalnym należą kolana, kostki, śródstopie i biodra, rzadziej małe stawy stopy.
U niektórych dzieci może się rozwinąć zapalenie dowolnego stawu kończyn górnych, zwłaszcza barków.

Zapalenie przyczepów ścięgnistych

Zapalenie przyczepów ścięgnistych, czyli stan zapalny miejsc, w których ścięgna lub więzadła przyczepiają się do kości, jest drugim najczęstszym objawem występującym u dzieci ze SpA-ERA. Do najczęściej atakowanych przyczepów ścięgien należą te zlokalizowane na pięcie, w śródstopiu i wokół rzepki. Najczęstszymi objawami są: ból pięty, ból i obrzęk śródstopia oraz ból rzepki. Przewlekłe zapalenie przyczepów ścięgnistych może prowadzić do powstania ostróg kostnych (osteofity), w wielu przypadkach powodując bóle umiejscowione w piętach.

Zapalenie stawów krzyżowo-biodrowych

Inną lokalizacją możę być zapalenie stawów krzyżowo-biodrowych, znajdujących się w tylnej części miednicy. Rzadko występuje w dzieciństwie, częściej w okresie od 5 do 10 lat po wystąpieniu objawów zapalenia stawów.
Najczęstszym jego objawem jest naprzemienny ból pośladków.

Ból pleców; zapalenie stawów kręgosłupa

Zajęcie stawów kręgosłupa, bardzo rzadkie na początku, może wystąpić u niektórych dzieci w późniejszym przebiegu choroby. Do jego najczęstszych objawów należą nocne bóle pleców, poranna sztywność i ograniczona ruchomość. Bólowi pleców często towarzyszy ból szyi, a w rzadkich przypadkach również bóle klatki piersiowej. U niewielkiej liczby pacjentów wiele lat po rozpoznaniu choroba może powodować powstawanie wyrośli kostnych i tworzenie się mostków łączących kręgi.

Takich symptomów prawie nigdy nie obserwuje się u dzieci.

Zajęcie gałek ocznych

Ostre zapalenie przedniego odcinka błony naczyniowej to zapalenie tęczówki oka. Mimo że powikłania tego typu są dość rzadkie, aż jedna trzecia pacjentów może cierpieć z ich powodu raz bądź kilka razy w czasie trwania choroby. Ostre zapalenie przedniego odcinka błony naczyniowej przejawia się trwającym kilka tygodni bólem gałek ocznych, zaczerwienieniem i niewyraźnym widzeniem. Zazwyczaj dotyczy tylko jednego oka, ale może mieć charakter nawracający. Konieczna jest natychmiastowa wizyta u okulisty. Omawianego typu zapalenie błony naczyniowej oka różni się od tego, które występuje u dziewcząt ze stwierdzonym zapaleniem nielicznostawowym i obecnością przeciwciał przeciwjądrowych.

Zajęcie skóry

U niewielkiej grupy dzieci z młodzieńczymi SpA-ERA łuszczyca już wystąpiła albo może się dopiero rozwinąć. U pacjentów tych zakwalifikowanie zespołu chorobowego jako ERA jest wykluczone i rozpoznanie zostaje zmienione na łuszczycowe zapalenie stawów. Łuszczyca jest przewlekłą chorobą skóry, którą cechują łuszczące się wykwity, występujące głównie na łokciach i kolanach. Choroby skóry mogą poprzedzać zapalenie stawów o wiele lat. U innych pacjentów zapalenie stawów może się rozwinąć na kilka lat przed pojawieniem się pierwszych objawów łuszczycy.

Zajęcie jelit

U niektórych dzieci z chorobami zapalnymi jelit, takimi jak choroba Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego, może się rozwinąć spondyloartropatia. Choroba zapalna jelit nie stanowi jednego z elementów ERA. W niektórych przypadkach zapalenie jelit ma charakter subkliniczny (bez objawów ze strony jelit), a obserwuje się większe nasilenie objawów zapalenia stawów, przez co wymaga ono szczególnego leczenia.

1.9 Czy choroba przebiega tak samo u wszystkich dzieci?

Spektrum choroby jest szerokie. Podczas gdy u niektórych dzieci choroba ma łagodny i krótki przebieg, u innych cechuje się ciężkimi i

długotrwałymi objawami, utrudniając normalne funkcjonowanie. U wielu dzieci chorobą może być zajęty tylko jeden staw (np. kolano) przez kilka tygodni i może ona nigdy więcej nie powracać ani nie dawać dodatkowych objawów przez resztę ich życia, podczas gdy u niektórych dzieci występujące objawy są bardziej uporczywe, obejmują kilka stawów, przyczepy ścięgien oraz stawy kręgosłupa i stawy krzyżowo-biodrowe.

1.10 Czy choroba przebiega inaczej u dzieci i u dorosłych?

Początkowe objawy młodzieńczych SpA-ERA różnią się od tych typowych dla SpA u dorosłych, ale większość danych sugeruje, że należą one do tego samego spektrum chorób. Choroba stawów obwodowych (kończyn) na początku występuje częściej u dzieci, w przeciwieństwie do osób dorosłych, u których częstszą postacią jest postać osiowa (obejmująca kręgosłup i stawy krzyżowo-biodrowe). Nasilenie objawów choroby jest większe u dzieci niż u dorosłych.

2. DIAGNOZA I LECZENIE

2.1 Jak diagnozuje się tę chorobę?

Lekarze diagnozują młodzieńcze SpA-ERA, jeśli choroba rozwinie się przed 16. rokiem życia, zapalenie stawów trwa przez okres dłuższy niż 6 tygodni, a objawy pasują do wzorca klinicznego przedstawionego powyżej (patrz definicja i objawy). Konkretny rodzaj SpA-ERA (tj. zesztywniającego zapalenia stawów kręgosłupa, reaktywnego zapalenia stawów itp.) rozpoznaje się na postawie specyficznych cech klinicznych i radiologicznych. Oczywiste jest, że pacjenci powinni być leczeni i nadzorowani przez reumatologa dziecięcego lub reumatologa osób dorosłych posiadającego doświadczenie z zakresu dziecięcych chorób reumatycznych.

2.2 Jakie jest znaczenie badań?

Pozytywny wynik badania na obecność HLA-B27 przydaje się podczas diagnozowania młodzieńczych SpA-ERA szczególnie w przypadku dzieci, u których występują pojedyncze objawy. Trzeba wiedzieć, że spondyloartropatia rozwinie się u mniej niż 1% osób posiadających ten

marker, a odsetek występowania HLA-B27 w ogólnej populacji może wynosić nawet 12%, w zależności od regionu świata. Należy również zauważyć, że większość dzieci i młodzieży uprawia jakiś rodzaj sportu i że czynności z tym związane mogą przyczyniać się do powstawania urazów w pewnym sensie podobnych do początkowych objawów młodzieńczych SpA-ERA. Dlatego też znaczenie ma nie tyle sama obecność genu HLA-B27, co raczej jego powiązanie z charakterystycznymi oznakami i objawami SpA-ERA.
Badania, takie jak badanie wskaźnika sedymentacji erytrocytów (OB) lub białka C-reaktywnego (CRP), dostarczają ogólnych informacji o stanie zapalnym, a zatem pośrednio o aktywności choroby zapalnej; są one przydatne w leczeniu choroby, chociaż leczenie powinno się opierać w większym stopniu na objawach klinicznych niż na wynikach badań laboratoryjnych. Badania laboratoryjne wykorzystuje się również do monitorowania ewentualnych zdarzeń niepożądanych związanych z leczeniem (morfologia krwi, parametry funkcji wątroby i nerek).
Badania radiologiczne są przydatne do obserwacji rozwoju choroby i oceny stopnia uszkodzenia stawów wywołanego samą chorobą. Jednak wartość badań rentgenowskich jest ograniczona u dzieci chorych na SpA-ERA. Z uwagi na to, że u większości dzieci wyniki badania RTG mogą być prawidłowe, konieczne jest przeprowadzenie badań USG i/lub rezonansu magnetycznego (MRI) stawów i przyczepów ścięgien w celu uwidocznienia wczesnych objawów zapalnych choroby. Dzięki rezonansowi magnetycznemu można wykryć zapalenie stawów krzyżowo-biodrowych i/lub kręgosłupa bez konieczności stosowania promieniowania rentgenowskiego. USG stawów, w tym badanie dopplerowskie, dostarcza pełniejszych danych na temat występowania i stopnia nasilenia zapalenia stawów obwodowych oraz zapalenia przyczepów ścięgien (kończyn).

2.3 Czy chorobę można leczyć lub wyleczyć?

Niestety, ponieważ nadal nie znamy przyczyny występowania SpA-ERA, nie ma skutecznej metody ich leczenia. Stosowane leczenie daje możliwość kontrolowania przebiegu choroby, a prawdopodobnie również uniknięcia uszkodzeń struktur stawowych.

2.4 Na czym polega leczenie?

Leczenie polega głównie na stosowaniu leków i włączeniu zabiegów fizjoterapii/rehabilitacji, które pozwalają na zachowanie funkcji stawów i przyczyniają się do zapobiegania ich deformacjom. Istotne jest również, iż stosowanie poszczególnych leków jest regulowane przez odpowiednie przepisy prawne.

Niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ)

Należą one do grupy objawowych leków przeciwzapalnych i przeciwgorączkowych. Określenie „objawowy" oznacza, że służą one do kontroli objawów wywołanych stanem zapalnym. Do środków najczęściej stosowanych u dzieci zaliczamy naproksen, diklofenak i ibuprofen. Zazwyczaj są one dobrze tolerowane, a najczęstsze działanie niepożądane, jakim jest dyskomfort ze strony układu pokarmowego, u dzieci występuje niezwykle rzadko. Nie zaleca się łączenia różnych niesterydowych leków przeciwzapalnych, jednak czasami występuje konieczność zmiany jednego NLPZ na inny, w przypadku gdy jego działanie okazuje się nieskuteczne albo kiedy wystąpią działania niepożądane.

Kortykosteroidy

Leki te mają zastosowanie w przypadku krótkotrwałego leczenia pacjentów, u których występuje kilka ostrych objawów. Miejscowe kortykosteroidy (krople do oczu) stosuje się w leczeniu ostrego zapalenia przedniego odcinka błony naczyniowej oka. W cięższych przypadkach niezbędne mogą się okazać zastrzyki podspojówkowe lub podanie kortykosteroidów działających układowo. Przepisując kortykosteroidy w celu leczenia zapalenia stawów i zapalenia przyczepów ścięgnistych, należy mieć na uwadze, że nie ma adekwatnych badań potwierdzających ich skuteczność i bezpieczeństwo stosowania u dzieci ze SpA-ERA; w niektórych przypadkach eksperci rekomendują ich zastosowanie.

Inne metody leczenia (Leki modyfikujące przebieg choroby)
Sulfasalazyna

Lek ten wskazany jest u dzieci z objawami choroby obwodowej, które utrzymują się pomimo zastosowania odpowiedniej terapii z użyciem NLPZ i/lub zastrzyków z kortykosteroidów w miejscu zmienionym chorobowo. Sulfasalazyna dodawana jest do istniejącego już leczenia z zastosowaniem NLPZ (które należy kontynuować), a efekty jej działania

są widoczne dopiero po kilku tygodniach lub miesiącach trwania terapii. Niemniej jednak istnieją jedynie ograniczone dowody na skuteczność działania sulfasalazyny u dzieci. Jednocześnie, mimo ich powszechnego stosowania, nie ma jednoznacznych dowodów na to, jakoby metotreksat, leflunomid lub leki przeciw malarii były skuteczne w leczeniu młodzieńczych SpA-ERA.

Leki biologiczne

Inhibitory TNF zalecane są we wczesnych stadiach choroby ze względu na dużą skuteczność ich działania w leczeniu objawów stanu zapalnego. Istnieją badania potwierdzające skuteczność i bezpieczeństwo tych leków i uzasadniające ich użycie u pacjentów z ciężką postacią młodzieńczych SpA-ERA. Wyniki tych badań zostały przekazane odpowiednim władzom ds. opieki zdrowotnej i czekają na zatwierdzenie, aby możliwe było rozpoczęcie ich stosowania w leczeniu SpA-ERA. W niektórych krajach Europy inhibitory TNF zostały już zatwierdzone do stosowania u dzieci.

Zastrzyki dostawowe

Zastrzyki dostawowe są stosowane, gdy zaatakowany zostanie jeden lub kilka stawów i kiedy utrzymujący się przykurcz stawów może prowadzić do deformacji. Zazwyczaj wstrzykiwane są długo działające preparaty kortykosteroidowe. Zaleca się, aby w takich przypadkach dzieci przyjmowane były na oddział, a cała procedura była u nich przeprowadzana po podaniu środków uspokajających, w celu zapewnienia im jak najlepszych warunków.

Operacja ortopedyczna

Głównym wskazaniem do zabiegu jest konieczność wszczepienia endoprotezy stawu w przypadku poważnego uszkodzenia stawów, zwłaszcza stawu biodrowego. Dzięki coraz skuteczniejszej terapii z zastosowaniem leków zmniejsza się liczba przypadków, w których konieczne jest przeprowadzanie operacji ortopedycznej.

Fizjoterapia

Rehabilitacja jest kluczowym elementem leczenia. Trzeba rozpocząć ją jak najwcześniej i wykonywać regularnie, aby utrzymać zakres ruchu stawów oraz rozwój i siłę mięśni, a także aby zapobiegać, ograniczać lub korygować pojawiające się deformacje stawowe. Ponadto, w postaci

osiowej należy przeprowadzać mobilizację kręgosłupa oraz wykonywać ćwiczenia oddechowe.

2.5 Jakie są działania niepożądane leczenia farmakologicznego?

Zazwyczaj leki stosowane w leczeniu młodzieńczych SpA-ERA są dobrze tolerowane.
Nietolerancja ze strony układu pokarmowego, najczęstsze działanie niepożądane NLPZ (które powinny być zażywane podczas posiłków), występuje rzadziej u dzieci niż u dorosłych. NLPZ mogą powodować podniesienie poziomu niektórych enzymów wątrobowych we krwi, ale zdarza się to rzadko w przypadku leków innych niż aspiryna.
Sulfasalazyna jest stosunkowo dobrze tolerowana; do najczęstszych działań niepożądanych należą problemy żołądkowe, podwyższony poziom enzymów wątrobowych, niski poziom białych krwinek i odczyny skórne. Konieczne jest powtarzanie badań laboratoryjnych w celu monitorowania jej możliwej toksyczności.
Długotrwałe stosowanie kortykosteroidów w dużych dawkach wiąże się z wystąpieniem umiarkowanych, a nawet ciężkich działań niepożądanych, obejmujących zahamowanie wzrostu i osteoporozę. Kortykosteroidy podawane w dużych dawkach powodują znaczny wzrost apetytu, co z kolei może prowadzić do wyraźnej otyłości. Dlatego też należy poinstruować dzieci, aby spożywały pokarmy, które zaspokoją ich apetyt, bez zwiększania liczby spożywanych kalorii.
Leczenie lekami biologicznymi (inhibitory TNF) może się wiązać z częstszym występowaniem infekcji. Obowiązkowe jest przeprowadzanie profilaktycznych badań przesiewowych w kierunku gruźlicy (utajonej). Do chwili obecnej nie ma dowodów potwierdzających zwiększoną częstość występowania nowotworów złośliwych (z wyjątkiem niektórych form raka skóry u osób dorosłych).

2.6 Jak długo powinno trwać leczenie?

Leczenie objawowe powinno trwać tak długo, jak długo utrzymują się objawy oraz aktywność choroby. Nie da się przewidzieć czasu trwania choroby. U niektórych pacjentów z zapaleniem stawów obserwuje się bardzo dobrą reakcję na NLPZ. U pacjentów tych leczenie można wstrzymać już na początku, w ciągu kilku miesięcy. U innych pacjentów,

o przedłużającym się lub cięższym przebiegu choroby, konieczne jest wieloletnie stosowanie sulfasalazyny i innych rodzajów leków. Całkowite odstawienie leków można rozważać po długotrwałej i pełnej remisji choroby.

2.7 Czy można stosować leczenie niekonwencjonalne lub uzupełniające?

Istnieje wiele uzupełniających i alternatywnych sposobów leczenia, co może dezorientować pacjentów i ich rodziny. Należy dokładnie przemyśleć ryzyko i korzyści związane z takimi terapiami, ponieważ niewiele jest dowodów na ich skuteczność, a mogą pochłaniać wiele czasu i pieniędzy oraz być obciążeniem dla dziecka. Jeśli chce Pan(i) uzyskać więcej informacji o leczeniu uzupełniającym i alternatywnym, proszę porozmawiać o tym z reumatologiem dziecięcym. Niektóre terapie mogą wchodzić w interakcje z konwencjonalnymi lekami. Większość lekarzy nie będzie miała nic przeciwko, pod warunkiem że pacjent będzie przestrzegał zaleceń lekarskich. Bardzo ważne jest, żeby nie zaprzestawać przyjmowania przepisanych leków. Leki służą do kontrolowania choroby – jeśli choroba jest nadal aktywna, zaprzestanie ich przyjmowania może być bardzo niebezpieczne. Zachęcamy do omówienia wątpliwości związanych z lekami z lekarzem Pana(-i) dziecka.

2.8 Jak długo choruje się na tę chorobę? Jaki jest długofalowy rozwój (rokowanie) choroby?

Przebieg choroby może być inny u każdego pacjenta. U niektórych pacjentów zapalenie stawów ustępuje szybko po rozpoczęciu leczenia. U innych charakteryzuje się okresowymi remisjami i nawrotami. U jeszcze innych zapalenie stawów ma przebieg trwały. U zdecydowanej większości pacjentów na początku choroby objawy ograniczają się do obwodowych stawów i przyczepów ścięgnistych. W miarę postępowania choroby u niektórych dzieci i młodzieży mogą zostać zaatakowane również stawy -krzyżowo- biodrowe i stawy kręgosłupa. U pacjentów z utrzymującym się zapaleniem stawów obwodowych i objawami osiowymi występuje wyższe ryzyko rozwoju uszkodzeń stawów w wieku dorosłym. Niemniej jednak na początku choroby nie można przewidzieć jej dalszego przebiegu.. Natomiast odpowiednie leczenie może wpłynąć

na aktywność choroby i rokowanie.

3. ŻYCIE CODZIENNE

3.1 Jak choroba może wpłynąć na codzienne życie dziecka i jego rodziny?

W okresach aktywnego zapalenia stawów niemal każde dziecko doświadczy ograniczeń w swoim codziennym życiu. Ponieważ do najczęściej atakowanych partii ciała należą kończyny dolne, choroba ma największy wpływ na czynności takie jak spacerowanie i uprawianie sportu. Pozytywne nastawienie rodziców, którzy wspierają dziecko i zachęcają je do bycia tak samodzielnym i aktywnym fizycznie jak jest to możliwe, jest niezwykle cenne i pomaga dziecku radzić sobie z trudnościami związanymi z chorobą, pomyślnie układać relacje z rówieśnikami oraz rozwijać niezależną, zrównoważoną osobowość. Jeśli rodzina nie może znieść ciężaru lub ma problemy, aby poradzić sobie z chorobą, niezbędna jest pomoc psychologiczna. Rodzice muszą wspierać dziecko podczas ćwiczeń fizjoterapeutycznych i zachęcać je do zażywania przepisanych leków.

3.2 Czy dziecko może chodzić do szkoły?

Istnieje kilka czynników, które mogą być problemem w uczęszczaniu na zajęcia szkolne: trudności z chodzeniem, mniejsza odporność na zmęczenie, odczuwanie bólu lub sztywność. Należy również wyjaśnić nauczycielom szczególne potrzeby dziecka: siedzenie przy odpowiednim stole i regularne poruszanie się w czasie lekcji, aby uniknąć sztywności stawów. Jeśli tylko jest to możliwe, rodzice powinni uczestniczyć w zajęciach gimnastycznych razem z dzieckiem; również w tym przypadku należy wziąć pod uwagę omówione poniżej kwestie dotyczące uprawiania sportu. Gdy choroba jest dobrze kontrolowana, dziecko nie powinno mieć problemów z uczestniczeniem we wszystkich zajęciach, w jakich uczestniczą jego zdrowi rówieśnicy.
Szkoła dla dzieci jest tym, czym praca dla dorosłych – miejscem, w którym uczą się, jak być niezależnymi i twórczymi osobami. Rodzice i nauczyciele powinni zrobić wszystko co w ich mocy, żeby umożliwić dziecku normalne uczestniczenie w zajęciach szkolnych, nie tylko po to, by z powodzeniem kontynuowało naukę, ale również po to, by czuło się

akceptowane i doceniane przez rówieśników i dorosłych.

3.3 Czy dziecko może uprawiać sport?

Uprawianie sportu jest bardzo ważnym aspektem życia codziennego każdego dziecka. Zalecane są dziedziny sportu bez lub z niewielkim naciskiem na stawy, takie jak pływanie czy jazda na rowerze.

3.4 Czy dieta ma wpływ na przebieg choroby?

Nie ma dowodów na to, że dieta wpływa na tę chorobę. Ogólnie, żywienie dziecka powinno być zbilansowane i normalne dla jego wieku. Pacjenci przyjmujący kortykosteroidy powinni unikać przejadania się – leki te powodują zwiększenie apetytu.

3.5 Czy klimat ma wpływ na przebieg choroby?

Nie ma dowodów na to, że klimat wpływa na objawy choroby.

3.6 Czy dziecko może być szczepione?

Z uwagi na fakt, że większość pacjentów leczona jest NLPZ lub sulfasalazyną, można przestrzegać normalnego harmonogramu szczepień. Pacjenci leczeni dużymi dawkami kortykosteroidów lub lekami biologicznymi powinni unikać szczepień żywymi wirusami atenuowanymi (takich jak przeciwko różyczce, odrze, śwince, Poliodoustnej). Należy je przełożyć ze względu na potencjalne ryzyko rozwinięcia się infekcji, będącej skutkiem zmniejszonej odporności. Można natomiast podawać szczepionki, które nie zawierają żywych bakterii i wirusów, a tylko zakaźne białka (przeciw tężcowi, błonicy, polio Salka, wirusowemu zapaleniu wątroby typu B, krztuścowi, pneumokokom, zakażeniom bakterią Haemophilus, meningokokom). Teoretycznie jednak immunosupresja może zmniejszyć lub całkowicie zniwelować efekt szczepienia.

3.7 Jak choroba wpływa na życie seksualne, ciążę, antykoncepcję?

Nie istnieją ograniczenia co do aktywności seksualnej lub ciąży

związane z chorobą. Niemniej jednak pacjenci przyjmujący leki powinni zawsze uważać na ich możliwe toksyczne działanie na płód. Pomimo genetycznych aspektów choroby nie ma powodu, by rezygnować z posiadania potomstwa. Choroba nie jest śmiertelna, a nawet gdyby genetyczny czynnik predysponujący był dziedziczny, istnieje duża szansa, że u rodzeństwa nie rozwinie się żadna postać młodzieńczych SpA-ERA.

3.8 Czy dziecko będzie miało w przyszłości normalne życie?

Jest to jeden z celów leczenia. W większości przypadków udaje się go osiągnąć. W ostatnich latach znacznie poprawiło się leczenie tych rodzajów chorób u dzieci. Połączenie leczenia farmakologicznego i rehabilitacji u znakomitej większości pacjentów może zapobiegać uszkodzeniu stawów.