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

Artrita Idiopatică Juvenilă

Versiunea 2016

1. CE ÎNSEAMNĂ AIJ?

1.1 Ce este această boală?

Artrita idiopatică juvenilă (AIJ) este o boală cronică caracterizată prin inflamarea persistentă a articulaţiilor; semnele tipice ale inflamaţiei articulare sunt: durere, tumefiere şi limitarea mişcării. „Idiopatică" înseamnă că nu ştim cauza bolii şi "juvenilă", în acest caz, înseamnă că simptomele apar, de obicei, înaintea vârstei de 16 ani.

1.2 Ce înseamnă boală cronică?

O boală este denumită cronică în cazul în care un tratament adecvat nu duce la vindecarea ei, ci doar la o ameliorare a simptomelor şi a rezultatelor testelor de laborator.
Acest lucru înseamnă de asemenea că, atunci când se stabilește diagnosticul, este imposibil de spus pentru cât timp va fi bolnav copilul.

1.3 Cât este de frecventă?

AIJ este o boală relativ rară, care afectează aproximativ 1-2 din 1.000 de copii.

1.4 Care sunt cauzele bolii?

Sistemul nostru imunitar ne protejează de infecţii cauzate de diferiți microbi, cum ar fi virusuri şi bacterii. În această acţiune el este capabil să distingă celulele străine, potenţial periculoase și care trebuie distruse, de celulele care aparțin corpului nostru.

Se consideră că artrita cronică este un răspuns anormal al sistemului nostru imunitar, care îşi pierde o parte din capacitatea sa de a distinge între celulele „străine" şi cele „proprii", atacând componentele propriului corp și conducând astfel la apariția inflamației, cum ar fi la nivelul capsulei articulare. Din acest motiv, boli cum ar fi AIJ sunt numite și "autoimune", ceea ce înseamnă că sistemul imunitar reacționează împotriva propriului organism.
Cu toate acestea, la fel ca în majoritatea bolilor cronice inflamatorii umane, mecanismele exacte care determină AIJ sunt necunoscute.

1.5 AIJ este o boală ereditară?

AIJ nu este o boală ereditară, deoarece nu poate fi transmisă de la părinţi direct la copiii lor. Cu toate acestea, există unii factori genetici, în mare măsură încă necunoscuţi, care cresc şansele unui individ de a dezvolta boala. Comunitatea științifică este de acord că această boală este rezultatul unei combinații de predispoziții genetice și expunerea la factori de mediu (probabil infecții). Chiar şi atunci când poate exista o predispoziţie genetică, se întâmplă foarte rar ca în aceeaşi familie să existe doi copii cu AIJ.

1.6 Cum se diagnostichează?

Diagnosticul de AIJ se bazează pe prezența și persistența artritei și pe excluderea atentă a oricărei alte boli prin evaluarea istoricului medical, a unui examen fizic și a testelor de laborator.
Medicii stabilesc diagnosticul de AIJ în cazul în care debutul bolii este înainte de vârsta de 16 ani, artrita durează mai mult de 6 săptămâni, iar toate celelalte boli ce pot cauza artrita au fost excluse.
Artrita trebuie să fie prezentă mai mult de 6 săptămâni, în scopul de a exclude formele de artrită temporară, cum ar fi cele care ar putea apărea în urma diferitelor infecţii. Termenul AIJ include toate formele de artrită persistentă de origine necunoscută, cu debut în copilărie.
AIJ include diferite forme de artrită care au fost identificate (vezi mai jos).

1.7 Ce se întâmplă la nivelul articulaţiilor?

Membrana sinovială este învelişul care înconjoară articulaţia şi este de

obicei foarte subţire. În artrită, această membrană devine mult mai groasă şi se umple cu celule inflamatorii și țesut, producând o cantitate mai mare de lichid sinovial în interiorul articulației. Aceasta cauzează tumefiere, durere şi limitarea mişcării. O trăsătură caracteristică a inflamaţiei articulare este rigiditatea articulară, care apare după repaus prelungit. Este, prin urmare, deosebit de accentuată dimineaţa (fiind numită rigiditate matinală).
Adesea, copilul încearcă să reducă durerea prin menţinerea articulaţiei în poziţia la jumătate între flexie şi extensie. Această poziţie se numeşte "antalgică" şi indică faptul că este adoptată pentru a reduce durerea. Dacă este menținută pentru perioade lungi de timp (de obicei mai mult de 1 lună), această poziție anormală duce la scurtarea (contracția) mușchilor și tendoanelor și la apariția deformării de flexie (poziție îndoită).
Dacă nu este tratată corespunzător, inflamația articulară poate provoca leziuni articulare prin intermediul a două mecanisme principale: membrana sinovială se poate îngroșa (cu formarea așa-numitului „panus sinovial"), precum și prin eliberarea de diverse substanțe care provoacă eroziunea cartilajului articular şi a osului. Pe radiografii aceste leziuni apar sub formă de găuri în os, care sunt numite eroziuni osoase. Păstrarea articulaţiei în poziţia antalgică pentru o lungă perioadă de timp determină atrofie musculară (pierdere musculară), întindere sau retragere a mușchilor și țesuturilor moi, conducând la deformarea în flexie.

2. TIPURI DIFERITE DE AIJ

2.1 Există diferite tipuri de boală?

Există mai multe forme de AIJ. Acestea se disting în principal prin numărul de articulaţii afectate (AIJ oligoarticulară sau poliarticulară) și prin prezenţa sau absenţa de simptome sistemice cum ar fi febră, erupţie cutanată şi altele (vezi paragrafele de mai jos). Diagnosticarea diferitelor forme de AIJ este realizată în funcţie de simptomele prezentate în cursul primelor 6 luni ale bolii. Din acest motiv, ele sunt adesea menţionate ca forme de debut.

2.1.1 AIJ sistemică

Sistemică înseamnă că diferite organe ale corpului pot fi implicate în asociere cu artrita.
AIJ sistemică este caracterizată prin prezența de febră, erupții cutanate și inflamație intensă a diferitelor organe ale corpului, simptome care pot surveni înaintea apariției artritei sau în timpul evoluției acesteia. Se manifestă cu febră mare de lungă durată și erupții cutanate care apar mai ales în timpul puseelor febrile. Alte simptome pot include: dureri musculare, mărirea ficatului, splinei sau a ganglionilor limfatici şi inflamarea membranelor din jurul inimii (pericardită) sau plămânilor (pleurită). Artrita, care implică de obicei 5 sau mai multe articulații, poate fi prezentă la debutul bolii sau poate apare mai târziu. Boala poate afecta băieți și fete la orice vârstă, dar este mai ales prezentă la copii mici și preșcolari.
Aproximativ jumătate dintre pacienți au perioade limitate de febră și artrită; acești pacienți au tendința de a avea cel mai bun prognostic pe termen lung. La cealaltă jumătate dintre pacienţi, simptomele sistemice de multe ori tind să dispară cu timpul iar implicarea articulară devine mai importantă și câteodată dificil de tratat. La o mică parte dintre aceşti pacienţi, simptomele sistemice persistă, împreună cu manifestările articulare. AIJ sistemică reprezintă mai puţin de 10 % din toate cazurile de AIJ, este tipică vârstei copilăriei și este rareori observată la vârsta adultă.

2.1.2 AIJ poliarticulară

Forma poliarticulară este caracterizată de afectarea a 5 sau mai multe articulaţii în primele 6 luni ale bolii şi în absenţa febrei. Există teste de sânge care evaluează factorul reumatoid (FR), care poate distinge între două tipuri: AIJ cu FR negativ și cu FR pozitiv.
AIJ poliarticulară cu FR pozitiv: acest tip este foarte rar la copii (mai puțin de 5% din toți pacienții cu AIJ). Este considerat echivalentul artritei reumatoide cu FR pozitiv a adultului (tipul major de artrită cronică la adulţi). Această formă cauzează adesea artrită simetrică afectând iniţial în special articulaţiile mici ale mâinilor şi picioarelor, ulterior extinzându-se la alte articulaţii pe măsură ce boala progresează. Aceasta este mult mai frecventă la sexul feminin și debutează, de obicei, după vârsta de 10 de ani. Este adesea o formă severă de artrită.
AIJ poliarticulară cu FR negativ: acest tip reprezintă 15-20% din

totalitatea cazurilor de AIJ. Poate afecta copiii de orice vârstă. Poate fi afectată orice articulație și de obicei sunt inflamate atât articulațiile mari cât și cele mici.
Pentru ambele forme, tratamentul trebuie inițiat rapid, imediat după confirmarea diagnosticului. Se crede că un tratament precoce și adecvat conduce la rezultate mai bune. Cu toate acestea, răspunsul la tratament este dificil de prezis în faza incipientă. Răspunsul la tratament variază foarte mult de la un copil la altul.

2.1.3 AIJ oligoarticulară (persistentă sau extinsă)

AIJ oligoarticulară este cel mai frecvent subtip de AIJ, reprezentând aproape 50% din toate cazurile. Acest diagnostic se stabileşte atunci când în primele 6 luni ale bolii sunt implicate mai puţin de 5 articulaţii şi nu există simptome sistemice. Această formă afectează articulaţiile mari (cum ar fi genunchii şi gleznele), într-un mod asimetric. Uneori, este afectată doar o articulaţie (forma monoarticulară). La unii pacienţi, numărul de articulaţii afectate creşte după primele 6 luni ale bolii până la 5 sau mai multe, aceasta numindu-se oligoartrită extinsă. Dacă articulațiile implicate sunt mai puține de 5 pe toată durata bolii, această formă este identificată ca oligoartrită persistentă.
Oligoartrita debutează de obicei înainte de vârsta de 6 ani şi este în principal observată la sexul feminin. Cu tratament adecvat, există şanse bune de a menţine utilizarea aproape normală a articulaţiei în cazul în care boala se limitează la câteva articulaţii. Este mai variabilă pentru acei pacienţi care dezvoltă în evoluţie o creştere a numărului de articulaţii afectate.
Un număr important de pacienţi pot dezvolta complicații oculare cum ar fi inflamaţia membranei care acoperă ochiul (uveita anterioară) şi care conţine reţeaua vasculară care acoperă ochiul. Deoarece partea anterioară a uveei este formată de iris și corpul ciliar, complicația este numită iridociclită cronică sau uveită anterioară cronică. În AIJ, aceasta este o afecțiune cronică care se dezvoltă insidios, fără a provoca niciun simptom cu semnificație clinică (cum ar fi durere sau roșeață). Dacă nu este recunoscută şi rămâne netratată, uveita anterioară progresează şi poate provoca leziuni foarte grave ale ochilor. Recunoaşterea precoce a acestei complicaţii este, prin urmare, de cea mai mare importanţă. Deoarece ochiul nu devine roșu și copilul nu se plânge de vedere încețoșată, uveita anterioară poate să rămână neobservată de către

părinți sau medici. Factorii de risc pentru dezvoltarea uveitei sunt debutul precoce al AIJ și AAN (anticorpi anti-nucleari) pozitivi.
Din acest motiv, la copiii cu risc crescut, este imperios necesară efectuarea unui control oftalmologic, folosindu-se un instrument special numit lampă cu fantă. Frecvența controalelor este, de obicei, la fiecare 3 luni și trebuie pe menținută pe termen lung.

2.1.4 Artrita psoriazică

Artrita psoriazică este caracterizată de prezența artritei asociată cu psoriazis. Psoriazisul este o boală de piele cu plăci scuamoase, în principal situate pe coate şi genunchi. Uneori, sunt afectate de psoriazis numai unghiile sau există un istoric familial de psoriazis. Boala de piele poate preceda sau urma debutului artritei. Semnele tipice sugestive din acest subtip de AIJ sunt umflarea întregului deget de la mână sau de la picior (așa-numitele degete "cârnați" sau dactilită) și modificări ale unghiilor (eroziuni unghiale). Psoriazisul poate fi prezent la o rudă de gradul I (un părinte sau un frate). Se poate dezvolta uveita anterioară cronică și, prin urmare, se recomandă controale oftalmologice regulate. Prognosticul bolii variază, deoarece răspunsul la tratament poate fi diferit în funcție de boala cutanată și bolile articulare. Dacă un copil manifestă artrită în mai puțin de 5 articulații, tratamentul este același ca pentru tipul oligoarticular. Dacă copilul are mai mult de 5 articulații afectate, tratamentul este același ca și pentru formele poliarticulare. Diferența poate fi legată de răspunsul la tratament pentru artrită și psoriazis.

2.1.5 Artrita asociată cu entezita

Cele mai frecvente manifestări sunt artritele care afectează în principal articulațiile mari ale membrelor inferioare și entezita. Entezita înseamnă inflamația "enthesis-ului", punctul de inserare a tendoanelor pe oase (călcâiul este un exemplu de enthesis). Inflamația localizată în această zonă este de obicei asociată cu durere intensă. Localizarea cea mai frecventă a durerii la această formă de artrită este la nivelul piciorului, în spatele călcâiului sau sub acesta, unde se află tendoanele lui Ahile. Uneori, aceşti pacienţi pot prezenta şi o uveită anterioară acută. Spre deosebire de alte forme de AIJ, această uveită se poate manifesta prin ochi roşii, lăcrimare excesivă sau creşterea sensibilităţii dureroase la

lumină. Majoritatea pacienţilor au rezultate pozitive la testul de laborator numit HLA-B27: acesta testează predispoziția familială la boală. Boala afectează în principal sexul masculin şi debutează, de obicei, după vârsta de 6 ani. Evoluţia acestei forme de boală este variabilă. La unii pacienţi boala intră în remisie (simptomele dispar), în timp ce la alţii boala se extinde şi afectează regiunea coloanei vertebrale începând cu articulaţiile sacroiliace, limitând mișcările de îndoire a spatelui. Durerile în partea de jos a spatelui prezente dimineața și asociate cu rigiditatea trunchiului sunt caracteristice pentru inflamația articulațiilor coloanei vertebrale. Într-adevăr, această formă se aseamănă cu unele boli ale coloanei vertebrale care sunt mai frecvente la adulți și care sunt numite spondilite anchilozante.

2.2 Care sunt cauzele care provoacă iridociclita cronică? Există o relaţie cu artrita?

Inflamaţia la nivel ocular este cauzată de un răspuns imun anormal împotriva ochiului (un răspuns autoimun). Cu toate acestea, mecanismele biologice implicate sunt necunoscute. Această complicație se observă mai ales la pacienții la care AIJ a debutat precoce și care au un test pozitiv pentru AAN.
Factorii care leagă ochiul de boala articulară nu sunt cunoscuți. Cu toate acestea, este important să ne amintim că artrita și iridociclita pot avea evoluții independente, astfel încât examinările periodice cu lampa cu fantă trebuie să fie continuate, chiar dacă artrita intră în remisie. Inflamarea ochilor poate avea reactivări periodice fără simptome, chiar și atunci când evoluția artritei este bună. Iridociclita evoluează cu exacerbări (reactivări) periodice, independente de exacerbările artritei. Iridociclita urmează, de obicei, după debutul artritei, sau poate fi detectată în acelaşi timp. Iridociclita poate precede artrita, dar acest lucru este rar. Acestea sunt, de obicei, cazurile cele mai nefericite, deoarece boala este asimptomatică și iridociclita nu este descoperită decât în momentul în care a provocat deja tulburări de vedere.

2.3 Este boala la copii diferită de boala în cazul adulţilor?

În cea mai mare parte, da. Forma poliarticulară cu FR pozitiv, care este responsabilă de aproximativ 70% din cazurile de artrită reumatoidă la adulţi, reprezintă mai puţin de 5% din cazurile de AIJ. Forma

oligoarticulară cu debut precoce reprezintă aproximativ 50% din cazurile de AIJ şi nu se întâlneşte la adulţi. Artrita sistemică este caracteristică copiilor şi este rareori observată la adulţi.

3. DIAGNOSTIC ȘI TRATAMENT

3.1 Ce teste de laborator sunt necesare?

La momentul diagnosticului, anumite teste de laborator sunt utile, în asociere cu examenul fizic al articulațiilor și examenul oftalmologic, pentru a defini mai bine tipul de AIJ și pentru a identifica pacienții cu risc de a dezvolta complicații specifice, cum ar fi iridociclita cronică.
Factorul reumatoid (RF) este un test de laborator care identifică un autoanticorp, care, dacă este pozitiv și persistent în concentrație mare, indică forma de AIJ.
Anticorpii antinucleari (AAN) sunt adesea pozitivi la pacienţii cu oligoartrită cu debut precoce. Acești pacienți prezintă un risc ridicat de a dezvolta iridociclită cronică și, prin urmare, trebuie să beneficieze de un examen oftalmologic cu lampa cu fantă (la fiecare trei luni).
HLA-B27 este un marker celular, care este pozitiv la aproximativ 80% dintre pacienţii cu artrită asociată entezitei. Acest marker este pozitiv în populaţia generală (sănătoasă) în proporție de numai 5-8%.
Alte examinări, cum ar fi viteza de sedimentare a hematiilor (VSH) sau proteina C reactivă (CRP), care măsoară nivelul general de inflamație, sunt utile. Cu toate acestea, diagnosticul precum și deciziile de tratament se bazează în proporție mai mare pe manifestările clinice și nu pe rezultatele testelor de laborator.
În funcție de terapia indicată de medic, pacienții pot avea nevoie de teste periodice (cum ar fi hemoleucograma, teste funcționale hepatice, test de urină), pentru a verifica efectele adverse ale tratamentului și pentru a evalua toxicitatea potențială a medicamentelor, chiar dacă aceasta este asimptomatică. Inflamația articulației este evaluată în principal prin examen clinic și, uneori, prin studii de imagistică, cum ar fi ecografia articulară. Examinările periodice cu raze X (radiografii) sau imagistica prin rezonanță magnetică nucleară (RMN) pot fi utile pentru a evalua statusul și creșterea sistemului osos și, prin urmare, pentru ajustarea schemei terapeutice.

3.2 Cum putem trata boala?

Nu există nici o terapie specifică pentru a vindeca AIJ. Scopul tratamentului pentru toate tipurile de artrită este de a calma durerea, oboseala și rigiditatea, de a preveni deteriorarea articulațiilor și a organelor, de a minimiza deformările și a îmbunătăți mobilitatea prin păstrarea adecvată a creșterii și dezvoltării. În ultimii zece ani s-au înregistrat progrese enorme în tratamentul AIJ odată cu introducerea de medicamente cunoscute sub numele de agenți biologici. Cu toate acestea, unii copii ar putea prezenta o „rezistență la tratament", ceea ce înseamnă că boala este încă activă și articulațiile se inflamează în ciuda tratamentului. Există unele linii directoare pentru a decide tratamentul, deși acesta trebuie individualizat pentru fiecare copil în parte. Participarea părinților pentru a decide tratamentul de urmat este foarte importantă.

Tratamentul se bazează în principal pe utilizarea de medicamente care inhibă inflamaţia şi pe procedurile de reabilitare care păstrează funcţia articulaţiilor şi ajută la prevenirea deformărilor.

Terapia este complexă şi are nevoie de cooperarea mai multor specialişti (reumatolog pediatru, chirurg ortoped, fiziokinetoterapeut, oftalmolog).

Următoarea secțiune descrie strategiile actuale de tratament în cazul AIJ. Mai multe informații cu privire la medicamentele specifice pot fi găsite în secțiunea Tratament medicamentos. Rețineți că fiecare țară are o listă de medicamente aprobate; prin urmare, nu toate medicamentele enumerate sunt disponibile în toate țările.

Medicamentele anti-inflamatoare nesteroidiene (AINS)

Medicamentele anti-inflamatorii nesteroidiene (AINS) au fost considerate în mod tradițional principalul tratament pentru toate formele de artrită idiopatică juvenilă (AIJ) și alte boli reumatice pediatrice. Acestea sunt medicamente simptomatice anti-inflamatoare şi antipiretice (controlează febra). Termenul de „simptomatice" înseamnă că acestea nu pot determina remisia bolii, dar servesc la controlarea simptomelor cauzate de inflamaţie. Cele mai utilizate sunt ibuprofenul şi naproxenul. Aspirina, deşi eficientă şi ieftină, este mai puțin utilizată în zilele noastre, din cauza riscului de toxicitate (efecte sistemice în cazul unor concentrații ridicate în sânge, toxicitate hepatică în special în cazul AIJ sistemice). AINS sunt, de obicei, bine tolerate: disconfortul gastric (efect secundar mai frecvent la adulţi) este mai rar

întâlnit la copii. Uneori, un AINS poate fi eficace în cazul în care un altul nu a avut efectul dorit. Asocierea între diferitele AINS nu este indicată. Efectul optim asupra inflamației articulare apare după câteva săptămâni de tratament.

Preparate injectabile intra-articulare

Preparatele injectabile sunt folosite în cazul în care există una sau mai multe articulații cu activitate severă care inhibă mișcarea normală a articulației și/sau atunci când copilul are dureri foarte mari. Medicamentul injectat este un preparat corticosteroid cu acțiune prelungită. Preparatul triamcinolon hexacetonid este preferat pentru efectul său prelungit (adesea mai multe luni): absorbția în circulația sistemică este minimă. Acesta este tratamentul ales în cazul afecțiunii oligoarticulare și ca tratament de susținere pentru alte forme. Această formă de terapie poate fi repetată de mai multe ori la nivelul aceleași articulații. Injecția în articulație poate fi realizată cu anestezie locală sau anestezie generală (de obicei, la vârstă mică), în funcție de vârsta copilului, tipul de articulație și numărul de articulații care urmează să fie tratate prin injectare. De obicei, nu se recomandă mai mult de 3-4 injecții pe an la nivelul aceleași articulații.
De obicei, preparatele injectabile pentru articulații sunt asociate cu alte tratamente pentru a obține o îmbunătățire rapidă a durerii și rigidității, dacă acest lucru este necesar sau până când alte medicamente încep să își facă efectul.

Medicamentele din treapta a II-a

Acestea sunt indicate la copiii care dezvoltă poliartrită progresivă în ciuda terapiei adecvate cu AINS și injecții cu corticosteroizi. Medicamentele din treapta a II-a sunt, de obicei, adăugate la terapia anterioară cu antiinflamatoare nesteroidiene, care trebuie în mod normal continuată. Efectul medicamentelor din treapta a II-a devine pe deplin evident numai după câteva săptămâni sau luni de tratament.

Metotrexatul

Nu există nicio îndoială că dintre medicamentele treptei a II-a metotrexatul reprezintă medicamentul de primă alegere în întreaga lume pentru copiii cu AIJ. Mai multe studii au dovedit eficacitatea sa, precum și profilul de siguranță pe o perioadă de până la câțiva ani de la administrarea medicamentului. Literatura medicală a stabilit doza

eficientă maximă (15 mg pe metru pătrat pe cale orală sau parenterală, aceasta din urmă de obicei, prin injecții subcutanate). Prin urmare, metotrexatul administrat săptămânal este medicamentul de elecție în tratarea copiilor în special cu AIJ poliarticulară. Medicamentul este eficient la majoritatea pacienților. Acesta are o activitate anti-inflamatorie, dar este de asemenea capabil, la unii pacienţi, să oprească evoluția bolii și chiar să inducă remisia bolii, deşi mecanismele nu sunt cunoscute. Metotrexatul este de obicei bine tolerat, efectul advers cel mai des intâlnit fiind intoleranţa gastrică şi o creştere a nivelului transaminazelor (un tip de enzime hepatice). Toxicitatea potenţială trebuie monitorizată în timpul tratamentului cu teste de laborator periodice.
Metotrexatul este acum aprobat pentru utilizarea în AIJ în multe țări din întreaga lume. Se recomandă, de asemenea, combinarea tratamentului cu metotrexat cu acidul folic sau folinic, o vitamină care reduce riscul de reacții adverse în special asupra funcției hepatice.

Leflunomida

Leflunomida este o alternativă la metotrexat, mai ales pentru copiii care nu îl tolerează pe acesta din urmă. Leflunomida este administrată sub formă de tablete. Acest tratament a fost studiat în cazul AIJ, iar eficacitatea sa a fost dovedită. Cu toate acestea, acest tratament este mai scump decât cel cu metotrexat.

Salazopirina și ciclosporina

Alte medicamente nebiologice, cum ar fi salazopirina, și-au dovedit, de asemenea eficacitatea în AIJ, dar - de obicei - sunt mai puțin tolerate decât metotrexatul. Experiența cu salazopirină este mult mai limitată decât cea cu metotrexat. Până în prezent, nu există studii adecvate efectuate în AIJ pentru a evalua eficacitatea altor medicamente potenţial utile, cum ar fi ciclosporina. Salazopirina și ciclosporina sunt în prezent mai puțin folosite, cel puțin în țările în care sunt disponibili agenții biologici. Ciclosporina este un medicament valoros, în asociere cu corticosteroizi, în tratamentul sindromului de activare macrofagică la copiii cu AIJ sistemică. Acesta este o complicație severă a formei sistemice de AIJ, care poate pune în pericol viața pacientului, fiind secundar unei activări generale masive a procesului inflamator.

Corticosteroizii

Corticosteroizii sunt cele mai eficiente medicamente anti-inflamatorii disponibile, dar utilizarea lor este limitată, deoarece, pe termen lung, acestea sunt asociate cu mai multe efecte secundare semnificative, inclusiv osteoporoza și oprirea creșterii. Cu toate acestea, corticosteroizii sunt valoroși pentru tratamentul simptomelor sistemice care sunt rezistente la alte tratamente, pentru complicații sistemice care pun viața în pericol și ca un medicament "punte" pentru a controla boala acută în timp ce se așteaptă efectul medicamentelor din treapta a II-a.
În tratamentul iridociclitei sunt utilizaţi steroizi topici (picături pentru ochi). În cazurile mai severe poate fi necesară administrarea peribulbară (în interiorul globului ocular) de cortizon injectabil sau administrarea sistemică de corticosteroizi.

Agenții biologici

Noi perspective de tratament au fost introduse în ultimii ani cu ajutorul medicamentelor cunoscute sub numele de agenți biologici. Medicii folosesc acest termen pentru medicamentele produse cu ajutorul ingineriei biologice, care, spre deosebire de metotrexat sau leflunomidă, sunt îndreptate în special împotriva moleculelor specifice (factor de necroză tumorală sau TNF, interleukina 1, interleukina 6 sau o moleculă stimulatoare de celule T). Agenții biologici au fost identificați ca mijloace importante de blocare a procesului inflamator care este tipic în AIJ. În prezent, există mai mulți agenți biologici, aproape toți aprobați special pentru utilizarea în AIJ (a se vedea legislația pediatrică de mai jos).

Medicamentele anti-TNF

Medicamentele anti-TNF blochează selectiv factorul de necroză tumorală (TNF), un mediator esenţial al procesului inflamator. Ele sunt utilizate în monoterapie sau în asociere cu metotrexat, şi sunt eficiente la majoritatea pacienţilor. Efectul lor este destul de rapid şi, până în momentul de faţă, siguranţa lor s-a dovedit a fi bună cel puțin pe durata unor ani de tratament (a se vedea secțiunea de mai jos privind siguranța). Cu toate acestea, încă sunt necesare studii pentru urmărirea pe termen lung a efectelor adverse potențiale. Agenții biologici pentru AIJ, inclusiv mai multe tipuri de blocanți TNF, sunt cei mai utilizați pe scară largă și diferă în mare măsură în ceea ce privește metoda și frecvența de administrare. De exemplu, etanercept se administrează

subcutanat de două ori sau o dată pe săptămână, adalimumab se administrează subcutanat la fiecare 2 săptămâni și infliximab se administrează lunar prin perfuzie intravenoasă. Alți agenți sunt încă în curs de investigare (de exemplu, golimumab și certolizumab pegol) pentru administrarea la copii. Există alte molecule care sunt studiate la adulți și care ar putea fi disponibile în viitor pentru copii.
De obicei, terapiile anti-TNF sunt folosite pentru cele mai multe dintre categoriile AIJ, cu excepția oligoartritei persistente, care de obicei nu este tratată cu agenți biologici. Aceștia au indicații mai restrânse în AIJ sistemică, pentru care sunt utilizați în mod normal alți agenți biologici, cum ar fi anti-IL-1 (anakinra și canakinumab) sau anti-IL-6 (tocilizumab). Agenții anti-TNF sunt utilizați fie ca terapie unică, fie în combinație cu metotrexatul. Ca toate celelalte medicamente din treapta a doua, agenții anti-TNF trebuie să fie administrați sub control medical strict.

Anti CTL4Ig (abatacept)
Abataceptul este un medicament cu un mecanism de acțiune diferit, îndreptat împotriva unor globule albe numite limfocite T. În prezent, acesta poate fi utilizat pentru a trata copiii cu poliartrită care nu răspund la tratamentul cu metotrexat sau alți agenți biologici.

Anti interleukina-1 (anakinra și canakinumab) și anti interleukina 6 (tocilizumab)
Aceste medicamente sunt utile pentru tratarea formelor sistemice de AIJ. În mod normal, tratamentul formei sistemice începe cu corticosteroizi. Deși eficientă, administrarea de corticosteroizi este asociată cu efecte secundare, mai ales în ceea ce privește creșterea, astfel încât atunci când activitatea bolii nu poate fi controlată într-o perioadă scurtă de timp (de obicei câteva luni), medicii adaugă la tratament medicamentele anti-IL-1 (anakinra sau canakinumab) sau anti-IL-6 (tocilizumab) pentru a trata atât manifestarea sistemică (febră) cât și artrita. La copiii ce prezintă AIJ sistemică, manifestările sistemice uneori dispar spontan, dar artrita persistă; în aceste cazuri, ar putea fi introdus metotrexatul în monoterapie sau în combinație cu anti-TNF sau abatacept. Tocilizumabul poate fi folosit în AIJ sistemică și poliarticulară. Eficacitatea tratamentului a fost dovedită în primul rând pentru AIJ sistemică și mai târziu pentru AIJ poliarticulară și poate fi utilizat la pacienții care nu au răspuns la metotrexat sau la alți agenți biologici.

Alte tratamente complementare

Reabilitarea

Reabilitarea este o componentă esențială a tratamentului. Aceasta include exerciții corespunzătoare, precum și, atunci când este indicată, utilizarea de atele pentru a menține alinierea articulațiilor într-o postură confortabilă care să prevină durerea, rigiditatea, contracturile musculare și deformările articulare. Perioada de reabilitare trebuie inițiată precoce și ar trebui să fie efectuată în mod regulat pentru a îmbunătăți sau menține în stare bună articulațiile și mușchii.

Chirurgia ortopedică

Principalele indicații pentru intervențiile chirurgicale ortopedice sunt protezele de înlocuire a articulației (de cele mai multe ori șolduri și genunchi) în caz de distrugere articulară, respectiv intervențiile de eliberare chirurugicală a țesuturilor moi în caz de contracturi permanente.

3.3 Care sunt terapiile neconvenționale/complementare?

Există multe terapii complementare și alternative disponibile, iar acest lucru poate crea confuzie în rândul pacienților și familiilor. Meditați cu atenție la riscurile și avantajele acestor terapii, deoarece există puține beneficii dovedite și ele pot fi costisitoare atât în termeni de timp și bani, cât și dificultate pentru copil. Dacă doriți să explorați terapii complementare și alternative, vă rugăm să discutați aceste opțiuni cu un specialist reumatolog pediatru. Unele terapii pot interacționa cu medicamentele convenționale. Majoritatea medicilor nu se vor opune terapiilor alternative, cu condiția să urmați sfatul medical. Este foarte important să nu opriți administrarea medicamentelor prescrise. Atunci când medicamente, cum ar fi corticosteroizii, sunt necesare pentru a menține boala sub control, poate fi foarte periculos să întrerupeți administrarea lor în cazul în care boala este încă activă. Vă rugăm să discutați preocupările dumneavoastră privind administrarea medicamentelor cu medicul copilului dumneavoastră.

3.4 Când ar trebui să fie inițiat tratamentul?

Există recomandări internaționale și naționale care ajută medicii și

familiile în alegerea tratamentului.
Recomandările internaționale au fost emise recent de Colegiul American de Reumatologie (ACR la www.rheumatology.org) și altele sunt în curs de elaborare de către Societatea Europeană de Reumatologie Pediatrică (PRES la www.pres.eu).
Conform acestor recomandări, copiii cu o boală mai puțin severă (câteva articulații implicate) sunt de obicei tratați în principal cu AINS și injecții cu corticosteroizi.
Pentru AIJ mai severe (mai multe articulații implicate), se administrează mai întâi metotrexat (sau leflunomidă într-o măsură mai mică) și dacă acesta nu este suficient, se adaugă un agent biologic (în primul rând un anti-TNF), singur sau în combinație cu metotrexat. Pentru copiii care sunt rezistenți sau intoleranți la tratament, fie cel cu metotrexat sau cu agenți biologici, se poate utiliza un alt agent biologic (un alt anti-TNF sau abatacept).

3.5 Despre legislația pediatrică, utilizarea de medicamente aprobate și viitoarele posibilități terapeutice.

Până acum 15 ani, toate medicamentele folosite pentru a trata AIJ și multe alte boli pediatrice nu erau studiate în mod corespunzător la copii. Acest lucru înseamnă că medicii au prescris medicamente pe baza experienței personale sau a studiilor efectuate la pacienții adulți. Într-adevăr, în trecut, efectuarea studiilor clinice în reumatologia pediatrică a fost destul de dificilă, în principal din cauza lipsei de fonduri alocate pentru studiile la copii și a lipsei de interes din partea companiilor farmaceutice pentru piața de desfacere mică și nerentabilă din domeniul pediatric. Situația s-a schimbat în mod semnificativ în urmă cu câțiva ani. Acest lucru s-a datorat introducerii în Statele Unite ale Americii a Legii celor mai bune medicamente pentru copii și unei legislații specifice pentru dezvoltarea medicamentelor pediatrice (Regulamentul Pediatric) în Uniunea Europeană (UE). În esență, aceste inițiative au forțat companiile farmaceutice să întreprindă studii și pentru medicamentele destinate copiilor.
Inițiativele SUA și UE, împreună cu 2 mari rețele, Organizația Internațională de Studii în Reumatologia Pedriatică (PRINTO, www.printo.it), care reunește mai mult de 50 de țări din întreaga lume, precum și Grupul de Studii de Colaborare în Reumatologia Pediatrică (PRCSG, www.prcsg. org), cu sediul în America de Nord, au avut un

impact pozitiv asupra dezvoltării reumatologiei pediatrice, în special în ceea ce privește dezvoltarea de noi tratamente pentru copiii cu JIA. Sute de familii cu copii cu AIJ tratați de centrele PRINTO sau PRCSG din întreaga lume au participat la aceste studii clinice, ceea ce a facilitat tuturor copiilor cu AIJ tratamentul cu medicamente studiate special pentru aceștia. Uneori, participarea la aceste studii necesită utilizarea de placebo (adică o tabletă sau o infuzie fără substanță activă), pentru a fi siguri că medicamentul studiat aduce mai multe beneficii decât prejudicii.
Grație acestor cercetări importante, sunt astăzi disponibile multe medicamente aprobate special pentru AIJ. Acest lucru înseamnă că autoritățile de reglementare, cum ar fi Agenția Americană pentru Alimente și Medicamente (FDA), Agenția Europeană pentru Medicamente (EMA) și mai multe autorități naționale au revizuit informațiile științifice provenind din studii clinice și au permis companiilor farmaceutice să precizeze pe eticheta medicamentelor, că acestea sunt eficiente și sigure pentru copii.
Lista de medicamente aprobate în mod expres pentru AIJ include metotrexat, etanercept, adalimumab, abatacept, tocilizumab și canakinumab.
Câteva alte medicamente sunt în prezent studiate la copii, astfel încât copilului dumneavoastră îi poate fi solicitat de către medic să participe la astfel de studii.
Există alte medicamente care nu sunt aprobate în mod oficial pentru a utilizarea în AIJ, cum ar fi mai multe medicamente nesteroidiene antiinflamatoare, azatioprină, ciclosporină, anakinra, infliximab, golimumab și certolizumab. Aceste medicamente pot fi utilizate chiar și fără o indicație aprobată (utilizarea așa numită off-label) și medicul dumneavoastră ar putea propune utilizarea lor mai ales în cazul în care nu există alte tratamente disponibile.

3.6 Care sunt principalele efecte secundare ale tratamentului?

Medicamentele utilizate în tratamentul AIJ sunt de obicei bine tolerate. Intoleranța gastrică, cea mai frecventă reacție adversă a AINS (care trebuie administrate împreună cu alimentele), este mai puțin frecventă la copii decât la adulți. AINS poate determina creșterea în sânge a nivelurilor pentru unele enzime hepatice, dar acesta este un incident rar pentru alte medicamente decât aspirina.

Metotrexatul este de asemenea bine tolerat. Reacțiile adverse gastro-intestinale, cum ar fi greața și vărsăturile, nu sunt rare. Pentru a detecta posibila toxicitate, este important să se monitorizeze concentrația de enzime hepatice în cadrul examinărilor de rutină. Cea mai frecventă anomalie de laborator este o creștere a enzimelor hepatice, care se normalizează prin întreruperea terapiei sau prin reducerea dozei de metotrexat. Administrarea de acid folinic sau folic este eficientă în reducerea frecvenței cazurilor de toxicitate hepatică. Reacțiile de hipersensibilitate la metotrexat apar rareori.
Salazopirina este destul de bine tolerată; reacțiile adverse cele mai frecvente includ: erupție cutanată, probleme gastro-intestinale, creșterea transaminazelor serice (toxicitate hepatică), leucopenia (scăderea numărului de globule albe din sânge care duce la risc de infecții). Ca și pentru metotrexat, sunt necesare teste de laborator de rutină.
Utilizarea pe termen lung a corticosteroizilor în doze mari este asociată cu câteva efecte secundare importante. Acestea includ încetinirea procesului de creștere și osteoporoză. Corticosteroizii în doze mai mari determină o creștere semnificativă a apetitului, care poate duce la obezitate. Prin urmare, este important să se încurajeze copiii să mănânce alimente care le pot satisface apetitul fără însă a crește aportul caloric.
Agenții biologici sunt de obicei bine tolerați, cel puțin în primii ani de tratament. Pacienții trebuie monitorizați cu atenție pentru posibila apariție a infecțiilor sau a altor evenimente adverse. Cu toate acestea, este important să înțelegem că experiența privind toate medicamentele utilizate în prezent pentru AIJ este limitată ca dimensiune (doar câteva sute de copii au participat la studii clinice) și timp (agenții biologici au fost disponibili numai începând cu anul 2000). Din aceste motive, există acum mai multe registre AIJ de urmărire a tratamentului biologic la nivel național (de exemplu, Germania, Marea Britanie, SUA și altele) și la nivel internațional (de exemplu Pharmachild, care este un proiect realizat de PRINTO și PRES) cu scopul de monitorizare a copiilor cu AIJ și pentru a vedea dacă pot apărea evenimente de siguranță pe termen lung (la câțiva ani după ce medicamentele au fost administrate).

3.7 Cât timp ar trebui să dureze tratamentul?

Tratamentul trebuie să dureze atât timp cât boala persistă. Durata bolii

este imprevizibilă; în majoritatea cazurilor, AIJ intră în remisie spontană după o variabilă care se întinde pe durata mai multor ani. Evoluția AIJ este adesea caracterizată de remisiuni și exacerbări periodice, care duc la schimbări importante în terapie. Oprirea completă a tratamentului este luată în considerare numai după ce artrita nu s-a manifestat pentru o lungă perioadă de timp (6-12 luni sau mai mult). Cu toate acestea, nu există nicio informație definitivă privind posibila reapariție a bolii odată ce un medicament este oprit. De obicei, medicii urmăresc copiii cu AIJ până când aceștia devin adulți, chiar dacă artrita nu se mai manifestă.

3.8 Examen oftalmologic (examinarea cu lampa cu fantă): cât de des este necesar şi pentru cât timp?

Pentru pacienţii cu risc (în special cei cu AAN pozitivi), examinarea cu lampa cu fantă trebuie să fie efectuată cel puţin o dată la trei luni. Cei care au dezvoltat iridociclită ar trebui să se prezinte la mai multe vizite, frecvenţa acestora depinzând de severitatea afectării oculare.
Riscul de a dezvolta iridociclită scade cu timpul, dar afectarea oculară poate apare la mulţi ani după debutul artritei. Prin urmare, este mai prudent să se efectueze consultul oftalmologic timp de câţiva ani, chiar dacă artrita este în remisie.
Uveita acută la pacienţii cu artrită şi entezită este simptomatică (congestia conjunctivei oculare, durere şi fotofobie). Dacă există astfel de situații, este necesară examinarea oftalmologică imediată. Spre deosebire de iridociclită, nu este nevoie de examinări cu lampa cu fantă periodice pentru o diagnosticare precoce.

3.9 Care este prognosticul artritei (evoluţia pe termen lung)?

Prognosticul artritei s-a îmbunătățit semnificativ în ultimii ani, dar el depinde încă de severitatea artritei, de forma clinică de AIJ, de cât de repede se începe tratamentul şi cât este de adecvat acesta. Există cercetări în curs pentru a dezvolta noi medicamente și agenți biologici, precum și pentru a pune la dispoziția fiecărui copil un tratament adecvat. Prognosticul AIJ a fost îmbunătăţit în mod semnificativ în ultimii zece ani. Aproximativ 40% dintre copii nu vor lua medicamente și nu vor avea simptome (remisie) la 8-10 ani de la debutul bolii; cele mai mari rate de remisie sunt pentru tipurile de oligoartrită persistentă și sistemică.

AIJ sistemică are un prognostic variabil. Aproximativ jumătate dintre pacienţi au puţine semne de artrită şi boala este caracterizată în principal de episoade periodice de acutizare. La acest grup, prognosticul final este de multe ori bun, deoarece boala intră frecvent în remisie spontană. La cealaltă jumătate a pacienţilor, boala se caracterizează prin artrită persistentă, în timp ce simptomele sistemice tind să se estompeze. La acești din urmă pacienţi poate apare distrucţia articulară severă. La o mică parte din acest al doilea grup de pacienţi, simptomele sistemice persistă, împreună cu implicarea articulară. Aceşti pacienţi au cel mai rău prognostic şi pot să dezvolte amiloidoză, o complicaţie severă care necesită tratament imunosupresor. Probabil, progresul tratamentului biologic țintit cu anti-IL-6 (tocilizumab) și anti-IL-1 (anakinra și canakinumab) va îmbunătăți considerabil prognosticul pe termen lung.
AIJ poliarticulară cu FR pozitiv are, de obicei, o evoluţie progresivă a afectării articulare, care poate să ducă la leziuni articulare severe. Această formă este omologul artritei reumatoide cu factor reumatoid (RF) pozitiv la adulți.
AIJ poliarticulară cu FR negativ este complexă, atât în manifestările clinice cât şi în ceea ce priveşte prognosticul. Cu toate acestea, prognosticul pe termen lung este mult mai bun decât la forma poliarticulară cu FR pozitiv, doar aproximativ un sfert dintre pacienţii formei cu FR negativ dezvoltând leziuni articulare.
AIJ oligoarticulară are un prognostic articular bun atunci când boala rămâne limitată la câteva articulaţii (așa-numitele oligoartrite persistente). Pacienţii la care boala se extinde şi implică mai multe articulaţii (oligoartrita extinsă) au un prognostic similar cu cel al pacienţilor cu AIJ poliarticulară şi FR negativ.
Cei mai mulţi pacienţi cu AIJ psoriazică au o boală asemănătoare cu AIJ oligoarticulară, în timp ce alții au o boală similară cu artrita psoriazică la adulți.
AIJ asociată cu entezită are, de asemenea, un prognostic variabil. La unii pacienţi boala se remite, în timp ce la alţii progresează şi poate implica articulaţiile sacroiliace.
Până în prezent, în timpul fazelor precoce ale bolii nu sunt disponibile teste predictive clinice sau de laborator, iar medicii nu pot anticipa care pacient va avea cel mai rău prognostic. Astfel de factori predictivi ar avea o utilitate considerabilă, deoarece ei ar putea permite identificarea pacienţilor cărora ar trebui să le fie prescris un tratament mai agresiv

de la începutul bolii. Alți markeri de laborator sunt încă în studiu pentru a prezice care este momentul pentru întreruperea tratamentului cu metotrexat sau agenți biologici.

3.10 Care este prognosticul pe termen lung al iridociclitei?

Iridociclita netratată poate avea consecinţe foarte serioase, inclusiv probleme cum ar fi opacifierea cristalinului (cataractă) şi orbire. Cu toate acestea, dacă boala este tratată în faza incipientă, aceste simptome dispar, de obicei, prin terapie. Terapia constă în picături pentru ochi pentru a controla inflamația și pentru a dilata pupilele. Dacă simptomele nu pot fi controlate cu ajutorul picăturilor pentru ochi, poate fi prescris un tratament biologic. Cu toate acestea, nu există încă dovezi clare care să indice cea mai bună alegere pentru tratarea iridociclitei severe. Acest lucru este dat de răspunsul variabil la tratament al copiilor. Diagnosticul precoce este, prin urmare, factorul determinant al prognosticului. Cataracta poate fi, de asemenea, o consecință a tratamentului pe termen lung cu corticosteroizi, mai ales la pacienții cu AIJ sistemică.

4. VIAȚA DE ZI CU ZI

4.1 Dieta poate influența evoluția bolii?

Nu există nicio dovadă care să demonstreze că dieta poate influenţa boala. În general, copilul trebuie să aibă o dietă echilibrată, normală pentru vârsta pe care o are. Supraalimentarea trebuie evitată la pacienții care iau corticosteroizi, deoarece aceste medicamente cresc pofta de mâncare. Alimentele cu multe calorii și concentrații ridicate de sodiu trebuie să fie evitate în timpul tratamentului cu corticosteroizi, chiar și atunci când copilului i se administrează o doză mică.

4.2 Condițiile climatice pot influența evoluția bolii?

Nu există dovezi care să susțină că schimbările climatice pot afecta boala. Cu toate acestea, rigiditatea prezentă dimineața poate persista mai mult în clima rece.

4.3 Care sunt beneficiile exercițiilor și terapiilor fizice?

Scopul exercițiilor și terapiei fizice este de a permite copilului să participe în mod optim la toate activitățile vieții de zi cu zi și de a-și îndeplini toate rolurile sociale dorite. Mai mult decât atât, exercițiile fizice și terapia fizică pot fi folosite pentru a încuraja o viață activă sănătoasă. Pentru a putea atinge aceste obiective, o condiție prealabilă o constituie articulațiile și mușchii sănătoși. Exercițiile și terapia fizică pot fi folosite pentru a obține o mai bună mobilitate și stabilitate articulară, flexibilitate și rezistență musculară, coordonare și rezistență. Aceste aspecte ale sănătății musculo-scheletice permit copilului să participe cu succes și în condiții de siguranță la activitățile școlare și la activitățile extra-școlare, cum ar fi activitățile de petrecere a timpului liber și de practicare a sporturilor. Programele de tratament și exercițiile fizice la domiciliu pot fi de ajutor pentru a ajunge la nivelul de rezistență și de fitness necesare.

4.4 Este permisă practicarea sporturilor?

Practicarea sporturilor este un aspect esenţial al vieţii de zi cu zi a unui copil sănătos. Unul dintre principalele obiective ale tratamentului AIJ este de a permite copiilor să desfăşoare o viaţă normală şi să nu se considere diferiţi de colegii lor. Prin urmare, recomandarea generală este de a permite pacienților să participe la activități sportive și să se oprească în cazul în care au dureri la o articulație. Profesorii de sport trebuie să fie atenți în a preveni leziunile sportive, în special la adolescenți. Deşi stresul mecanic nu este benefic unei articulaţii inflamate, se presupune că prejudiciile fizice care ar putea rezulta sunt mult mai mici decât prejudiciul psihologic de a fi împiedica copilul să practice sporturile preferate cu prietenii, din cauza bolii. Această alegere este parte a unei atitudini mai generale, care tinde să încurajeze copilul să fie autonom şi capabil să facă faţă limitelor impuse de boală.
Ca parte a acestor consideraţii, este mai bine să se favorizeze activităţile sportive în care stresul mecanic la nivelul articulaţiilor este absent sau minim, cum ar fi înotul şi mersul pe bicicletă.

4.5 Copilul poate frecventa școala în mod regulat?

Este extrem de important ca aceşti copii să frecventeze şcoala în mod

regulat. Mobilitatea limitată poate fi o problemă pentru frecventarea școlii; aceasta poate provoca dificultăți la mersul pe jos, rezistență scăzută la oboseală, durere sau rigiditate articulară. Este, prin urmare, important să se explice profesorilor posibilele probleme speciale ale copilului și să se ofere facilități de mobilitate, mobilă ergonomică și instrumente de scris și tastat ergonomice. Se încurajează participarea la orele de educație fizică și sport respectându-se limitările de mobilitate cauzate de activitatea bolii. Este important ca personalul școlii să aibă cunoștințe referitoare la AIJ și să fie conștient de evoluția bolii precum și de faptul că pot să apară recidive imprevizibile. În unele cazuri, pot fi necesare planuri de predare acasă. Este, prin urmare, important să se explice profesorilor posibilele probleme speciale ale copilului: bănci corespunzătoare, mişcări regulate în timpul orelor de şcoală pentru a evita rigiditatea articulară, posibile dificultăți la scris. Pacienţii ar trebui să ia parte la lecţii de gimnastică ori de câte ori este posibil, dar în acest caz, trebuie luate în calcul consideraţiile discutate în capitolul referitor la sport.
Şcoala, pentru un copil, este locul unde acesta învaţă cum să devină o persoană autonomă, productivă şi independentă. Părinţii şi profesorii trebuie să facă tot ce pot pentru ca un copil bolnav să participe la activităţile şcolare într-un mod normal, să aibă succese în procesul de instruire, dar și o bună capacitate de comunicare cu colegii și adulții, în scopul de a fi acceptat și apreciat de către colegi.

4.6 Sunt permise vaccinările?

Dacă un pacient este tratat cu o terapie imunosupresoare (corticosteroizi, metotrexat, agenți biologici), vaccinarea cu micro-organisme vii atenuate (cum ar fi anti-rubeola, anti-rujeolă, anti-oreion, anti-polio Sabin şi BCG) trebuie să fie amânată, din cauza riscului potenţial de răspândire a infecţiei, datorită reducerii funcţionării sistemului imunitar; ideal, aceste vaccinuri trebuie administrate înainte de începerea terapiilor cu corticosteroizi, metotrexat sau agenți biologici. Vaccinurile care nu conţin micro-organisme vii, ci numai antigenele lor (anti-tetanos, anti-difterie, anti-polio Salk, anti-hepatită B, anti-pertussis, pneumococ, Haemophilus, meningococ) pot fi efectuate, singurul risc teoretic fiind eşecul vaccinării, din cauza tratamentului imunosupresor, în așa fel încât vaccinul oferă mai puțină protecție. Cu toate acestea, se recomandă ca programul de vaccinare să fie respectat

pentru copiii mici, chiar și cu o protecție mai scăzută.

4.7 Va putea copilul să aibă o viață normală de adult?

Acesta este unul dintre obiectivele principale ale tratamentului şi poate fi atins în majoritatea cazurilor. Tratamentul AIJ s-a îmbunătăţit spectacular în ultimii zece ani şi este posibil ca, în viitorul apropiat, alte medicamente noi să fie disponibile. Utilizarea combinată a tratamentului farmacologic şi de reabilitare articulară previne deteriorarea articulaţiei la majoritatea pacienţilor.

O atenţie majoră trebuie să fie, de asemenea, acordată impactului psihologic al bolii asupra copilului şi familiei sale. O boală cronică cum este AIJ este o provocare dificilă pentru întreaga familie şi, desigur, cu cât boala este mai gravă, cu atât este mai greu pentru pacient şi familie să facă faţă acestei situaţii. Pentru copil va fi mult mai dificil să facă faţă provocărilor lansate de boală, dacă părinţii nu acordă susţinerea şi înțelegerea necesare. Părinţii pot dezvolta un ataşament puternic faţă de copilul lor bolnav şi – cu scopul de a-l apăra de orice posibilă problemă - pot deveni hiperprotectivi.

O atitudine pozitivă din partea părinţilor care sprijină şi încurajează copilul să fie cât mai independent cu putinţă, în pofida bolii, este esenţială pentru a ajuta copilul să depăşească dificultăţile, să facă faţă cu succes colegilor săi şi să-şi dezvolte o personalitate independentă și echilibrată.

Pentru atingerea acestor scopuri, echipa de reumatologie pediatrică trebuie să ofere sprijin psiho-social atunci când este necesar.

Asociația de familii sau organizațiile de caritate pot, de asemenea ajuta familiile să facă față bolii.