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

# Juvenilná Idiopatická Artritída

Verzia 2016

## 1. ČO JE JIA

### 1.1 Čo je to?

Juvenilná idiopatická artritída (JIA) je chronická choroba charakteristická pretrvávajúcim zápalom kĺbov; typickými príznakmi kĺbového zápalu sú bolesť, opuch a obmedzenie pohyblivosti. Slovo „idiopatická" znamená, že nepoznáme príčinu choroby a „juvenilná" v tomto prípade znamená, že prvé príznaky sa zvyčajne objavia pred 16. rokom života.

### 1.2 Čo znamená výraz „chronická choroba"?

Choroba sa nazýva chronickou, keď jej adekvátna terapia nevedie nevyhnutne k vyliečeniu stavu, ale iba k zlepšeniu príznakov a výsledkov laboratórnych vyšetrení.
To tiež znamená, že v čase stanovenia diagnózy, nie je možné predpovedať, ako dlho bude dieťa choré.

### 1.3 Je to častá choroba?

JIA je pomerne zriedkavá choroba, ktorá postihuje približne 1-2 jedincov z 1000 detí.

### 1.4 Aké sú príčiny tejto choroby?

Náš imunitný systém nás chráni pred infekciami spôsobenými rôznymi mikroorganizmami, ako sú vírusy alebo baktérie. Je schopný odlíšiť, čo je telu cudzie a potenciálne škodlivé a malo by teda byť zničené, od toho, čo je telu vlastné.

Chronická artritída sa pokladá za abnormálnu odpoveď nášho imunitného systému, ktorý čiastočne stratil schopnosť rozlíšiť „cudzie" od „vlastných" buniek, a preto začne útočiť na časti vlastného tela, čo vedie k zápalu, napr. kĺbovej výstelky. Preto sa choroby ako JIA taktiež nazývajú „autoimunitné", čo znamená, že imunitný systém reaguje proti vlastnému telu.
Presné mechanizmy vedúce k JIA sú však, podobne ako pri väčšine chronických zápalových chorôb u ľudí, neznáme.

## 1.5 Je to dedičná choroba?

JIA nie je dedičná choroba, pretože sa nemôže preniesť priamo z rodičov na ich deti. Napriek tomu, existujú určité genetické faktory, väčšinou doteraz neobjavené, ktoré spôsobujú určitú náchylnosť jedincov k tejto chorobe. Vedeckí pracovníci sa zhodujú v tom, že táto choroba vzniká v dôsledku kombinácie genetickej náchylnosti a expozície faktorom prostredia (pravdepodobne infekciám). Aj keby sa však v rodine vyskytovala určitá genetická náchylnosť, JIA sa len veľmi zriedkavo vyskytne u dvoch detí z jednej rodiny.

## 1.6 Ako sa to diagnostikuje?

Diagnóza JIA je postavená na prítomnosti pretrvávajúcej artritídy a dôslednom vylúčení iných chorôb pomocou anamnézy, fyzikálneho vyšetrenia a laboratórnych testov.
Ako JIA označujeme chorobu so začiatkom pred 16-tym rokom života a s trvaním viac ako 6 týždňov a súčasne boli vylúčené iné choroby spôsobujúce artritídu.
Obdobie 6-tich týždňov je potrebné na vylúčenie iných foriem prechodných artritíd, ako napr. artritíd nasledujúcich po rôznych infekciách. Názov JIA zahŕňa všetky formy pretrvávajúcej artritídy neznámeho pôvodu, ktoré sa objavia v detskom veku.
V rámci JIA rozoznávame niekoľko rôznych foriem artritídy (pozri ďalej).

## 1.7 Čo sa stane s kĺbami?

Synoviálna membrána je tenká vnútorná výstelka kĺbového púzdra, ktorá pri artritíde zhrubne a vstúpia do nej zápalové bunky so vznikom zápalového tkaniva, ktoré vytvára zvýšené množstvo synoviálnej

tekutiny v kĺbe. To vedie k opuchu, bolesti a obmedzeniu pohyblivosti kĺbu. Typickým príznakom zápalu v kĺbe je kĺbová stuhnutosť, ktorá sa objaví po dlhšej nehybnosti, a preto je najvýraznejšia ráno (ranná stuhnutosť).
Dieťa sa často snaží zmierniť bolesť držaním kĺbu v čiastočne zohnutom (semi-flekčnom) postavení. Táto poloha sa nazýva „antalgická", aby sa zdôraznila skutočnosť, že napomáha zmierneniu bolesti. Ak sa kĺb udržiava v tejto abnormálnej polohe dlhšie obdobie (zvyčajne viac ako 1 mesiac), vedie to ku skráteniu (kontraktúram) svalov a šliach a k vývoju flekčných (ohnutých) deformít.
Keď sa zápal kĺbu adekvátne nelieči, môže spôsobiť poškodenie kĺbu dvomi mechanizmami: synoviálna membrána výrazne zhrubne a „nabobtná" (vytvorí sa tzv. synoviálny pannus) a uvoľňuje rôzne látky, ktoré poškodzujú kĺbovú chrupavku a kosť. Na röntgenových snímkach sa to zobrazí ako diery v kostiach, ktoré sa nazývajú kostné erózie.
Dlhodobé zotrvávanie v antalgickej polohe spôsobí atrofiu svalstva (úbytok svalov), napnutie alebo skrátenie svalov a mäkkých tkanív, čo následne vedie ku flekčným deformitám.

## 2. RÔZNE TYPY JIA

### 2.1 Existujú rôzne typy tejto choroby?

JIA má niekoľko rozličných foriem. Líšia sa hlavne počtom postihnutých kĺbov (oligoartrikulárna a polyartrikulárna JIA) a prítomnosťou sprievodných prejavov, ako sú horúčka, kožné vyrážky alebo iné (pozri nasledujúce odstavce). Diagnóza jednotlivých foriem sa stanoví na základe príznakov, ktoré sú prítomné v priebehu prvých 6 mesiacov choroby. Preto sa tiež často označujú ako formy začiatku ochorenia.

#### 2.1.1 Systémová JIA

Systémová v tomto prípade znamená, že okrem kĺbov môžu byť postihnuté aj rôzne telesné orgány.
Systémová JIA je charakterizovaná prítomnosťou horúčky, kožných vyrážok a zápalu rozličných telesných orgánov, ktoré sa môžu objaviť pred vznikom artritídy alebo v jej priebehu. Horúčka je intenzívna a dlhotrvajúca a vyrážky sa zvyčajne objavia v priebehu teplotných výstupov. Medzi iné príznaky patria bolesti svalov, zväčšenie pečene,

sleziny alebo lymfatických uzlín, zápal blany na povrchu srdca (perikarditída) a pľúc (pleuritída). Artritída obyčajne postihuje najmenej 5 kĺbov a môže sa objaviť na začiatku ochorenia, alebo až neskôr v jej priebehu. Choroba môže postihnúť chlapcov aj dievčatá všetkých vekových skupín, avšak častejšie sa pozoruje u batoliat a detí predškolského veku.
Asi u polovice pacientov sa objavujú ohraničené obdobia horúčok a artritídy; títo pacienti mávajú najlepšiu dlhodobú prognózu. U druhej polovice pacientov má horúčka tendenciu ustupovať, zatiaľ čo sa do popredia dostáva artritída, ktorá býva niekedy ťažko liečiteľná. U malej časti týchto pacientov horúčka a artritída pretrvávajú spoločne.
Systémová forma JIA tvorí menej ako 10% prípadov JIA, je typická pre detský vek a zriedka sa pozoruje u dospelých.

### 2.1.2 Polyartrikulárna JIA

Polyartrikulárna forma JIA je charakterizovaná postihnutím najmenej 5 kĺbov v priebehu prvých 6 mesiacov ochorenia, pričom nie je prítomná horúčka. Na základe krvných testov stanovením reumatoidného faktora (RF) rozlišujeme 2 typy: RF-negatívnu a RF-pozitívnu JIA.
RF pozitívna polyartrikulárna JIA: táto forma je u detí veľmi zriedkavá (menej ako 5% všetkých pacientov s JIA). Jej ekvivalentom je RF-pozitívna reumatoidná artritída dospelých (najčastejší typ chronickej artritídy u dospelých). Spravidla spôsobuje symetrickú artritídu, spočiatku hlavne malých kĺbov rúk a nôh, a neskôr sa rozširuje aj na iné kĺby. Je oveľa častejšia u žien ako u mužov a typicky začína po 10-tom roku života. Ide zvyčajne o ťažkú formu artritídy.
RF negatívna polyartrikulárna JIA: táto forma predstavuje 15-20% všetkých prípadov JIA. Môže sa objaviť u detí rôzneho veku. Postihnutý môže byť ktorýkoľvek kĺb, zvyčajne bývajú zapálené veľké aj malé kĺby.
Pre obe formy platí, že liečba musí byť začatá skoro, akonáhle sa diagnóza potvrdí. Je známe, že včasná adekvátna liečba vedie k lepším výsledkom. Na druhej strane, v skorých štádiách ochorenia je ťažké predpovedať odpoveď na liečbu, pretože tá sa výrazne líši od dieťaťa k dieťaťu.

### 2.1.3. Oligoartrikulárna JIA (perzistujúca alebo extendovaná)

Oligoartrikulárna JIA je najčastejším podtypom JIA a predstavuje

približne 50% všetkých prípadov. Je charakteristická zápalom menej ako 5-tich kĺbov v priebehu prvých 6-tich mesiacov ochorenia, bez prítomnosti systémových prejavov. Postihuje veľké kĺby (ako kolená a členky) a to asymetricky. Niekedy je postihnutý len jeden kĺb (monoartrikulárna forma). U niektorých pacientov sa počet zapálených kĺbov po 6 mesiacoch zvýši na 5 alebo viac, vtedy hovoríme o tzv. rozšírenej (extendovanej) oligoartritíde. Ak v priebehu ochorenia pretrváva počet postihnutých kĺbov menší ako 5, sa táto forma označuje ako perzistujúca oligoartritída.
Oligoartritída zvyčajne začína pred 6 rokom života a častejšie sa pozoruje u dieťat. Pri včasnej adekvátnej liečbe býva kĺbová prognóza dobrá v prípade, že ochorenie ostáva limitované na niekoľko málo kĺbov; prognóza však môže byť variabilnejšia u tých pacientov, u ktorých sa postihnutie kĺbov rozšíri do polyartritídy.
U podstatnej časti pacientov sa môžu rozvinúť očné komplikácie, ako napr. zápal prednej časti cievovky (plášťa z krvných ciev, ktorý obaľuje očnú guľu) – predná uveitída. Keďže predná časť cievovky pozostáva z dúhovky – iris a vráskovca – ciliárneho telesa, táto komplikácia sa nazýva chronická iridocyklitída alebo chronická predná uveitída. Pri JIA ide o chronický proces, ktorý sa vyvíja postupne bez zjavných príznakov (ako sú bolesť alebo začervenanie oka). Ak sa včas nerozpozná a nelieči, predná uveitída progreduje a môže spôsobiť veľmi závažné poškodenie oka. Skoré rozpoznanie tejto komplikácie je preto veľmi dôležité. Keďže nedochádza k začervenaniu oka alebo rozmazanému videniu u dieťaťa, predná uveitída nemusí byť spozorovaná rodičmi ani pri klinickom vyšetrení lekárom. Rizikovými faktormi rozvoja uveitídy sú včasný začiatok JIA a pozitívne ANA (anti-nukleárne) protilátky.
Deti s vysokým rizikom prednej uveitídy by mali byť preto pravidelne vyšetrované očným lekárom pomocou špeciálneho prístroja, ktorý sa volá štrbinová lampa. Zvyčajne sa tieto vyšetrenia uskutočňujú každé 3 mesiace a mali by pokračovať dlhodobo.

### 2.1.4 Psoriatická artritída

Psoriatická artritída je charakterizovaná prítomnosťou artritídy v spojení so psoriázou. Psoriáza je kožná zápalová choroba s ložiskami ošupujúcej sa kože lokalizovanej najčastejšie na lakťoch a na kolenách. Niekedy sú psoriázou postihnuté iba nechty, alebo sa psoriáza vyskytuje v rodine. Postihnutie kože môže predchádzať artritídu, ale môže sa rozvinúť aj po

jej vzniku. K typickým znakom, ktoré napovedajú, že sa jedná o tento subtyp JIA, patrí opuch celého prstu ruky alebo nohy (tzv. „párkovitý prst" alebo daktylitída) alebo zmeny nechtov (prihlbinky nechtov tzv. pitting). Psoriáza sa môže vyskytnúť aj u prvostupňových príbuzných (rodičov alebo súrodencov). Keďže môže dôjsť k vzniku chronickej prednej uveitídy, odporúčajú sa pravidelné očné kontroly.
Prognóza ochorenia môže byť rôzna, keďže kožné aj kĺbové postihnutie môže odlišne reagovať na liečbu. Pokiaľ má dieťa menej ako 5 zapálených kĺbov, liečba je rovnaká ako pri oligoartrikulárnej forme JIA. Ak má dieťa postihnutých viac ako 5 kĺbov, liečba je rovnaká ako pri polyartrikulárnej forme. Výsledný efekt tak môže závisieť od odpovede artritídy aj psoriázy na liečbu.

### 2.1.5 Artritída asociovaná s entezitídou

Najbežnejším prejavom je artritída predovšetkým veľkých kĺbov dolných končatín spojená s entezitídou. Entezitída znamená zápal „entéz", čiže miest úponov šliach na kosti (päta je príkladom pre entézy). Lokalizovaný zápal v tejto oblasti je zvyčajne spojený s intenzívnou bolesťou. Entezitída sa najčastejšie vyskytuje na chodidlách alebo na zadnej strane päty, kde sa upína Achillova šľacha. Niekedy sa u týchto pacientov rozvinie akútna predná uveitída. Na rozdiel od uveitídy pri iných formách JIA, tento typ uveitídy sa zvyčajne prejaví začervenaním, slzením očí (lakrimáciou) a zvýšenou citlivosťou na svetlo. Väčšina pacientov má pozitívny laboratórny test označovaný ako antigén HLA B27, ktorý identifikuje genetickú predispozícia pre túto chorobu. Táto forma JIA postihuje predovšetkým mužov a zvyčajne začína po 6. roku života. Priebeh choroby je rôzny. U niektorých pacientov choroba po čase ustúpi, zatiaľ čo u iných sa zápal rozšíri aj na spodnú časť chrbtice a kĺby pripojené k panve, sakroiliacké kĺby, čo následne obmedzuje ohyby chrbtice. Bolesť spodnej časti chrbta objavujúca sa nadránom a spojená so stuhnutosťou danej oblasti je s vysokou pravdepodobnosťou prejavom zápalu chrbtice. V skutočnosti táto forma JIA pripomína niektoré choroby chrbtice vyskytujúce sa u dospelých, ktoré sa označujú ako ankylozujúca spondylitída.

## 2.2 Čo je príčinou chronickej iridocyklitídy? Aký je jej vzťah k artritíde?

Zápal oka (iridocyklitída) je spôsobený abnormálnou imunitnou reakciou namierenou proti oku. (autoimunita) Presný mechanizmus zápalu však nie je známy. Táto komplikácia sa vyskytuje najmä u pacientov so skorým nástupom JIA a s pozitívnym testom na ANA protilátky.
Prečo je artritída spojená práve so zápalom oka nie je známe. Je však dôležité pamätať na to, že artritída a iridocyklitída môžu mať nezávislý priebeh. Preto, aj keď artritída prejde do pokojového štádia (remisie), je potrebné pokračovať v pravidelných vyšetreniach oka štrbinovou lampou. Zápal oka totiž môže vzplanúť bez príznakov, a to aj v období, keď sa artritída zlepší. V priebehu iridocyklitídy sa typicky objavujú periodické vzplanutia, ktoré sú nezávisle od vzplanutí artritídy.
Iridocyklitída sa obyčajne objaví neskôr než artritída, prípadne sa môže zistiť súčasne. Zriedkakedy iridocyklitída artritídu predchádza. Tieto prípady zvyčajne patria k najnešťastnejším; keďže ochorenie prebieha asymptomaticky, neskorá diagnóza tak vedie k poškodeniu zraku.

### 2.3 Je táto choroba odlišná u detí a u dospelých?

Prevažne áno. Polyartrikulárna RF pozitívna forma, ktorá predstavuje asi 70% prípadov reumatoidnej artritídy dospelých, tvorí menej ako 5% prípadov JIA. Oligoartrikulárna forma s včasným začiatkom zahŕňa približne 50% prípadov JIA, u dospelých sa nevyskytuje. Systémová artritída je typická pre detský vek a veľmi zriedkavo sa pozoruje u dospelých.

## 3. DIAGNÓZA A TERAPIA

### 3.1 Ktoré laboratórne vyšetrenia sú potrebné?

V čase stanovenia diagnózy sú v spojitosti s vyšetrením kĺbov a očí, užitočné aj niektoré laboratórne testy. Môžu napomôcť presnejšie určiť typ JIA a identifikovať pacientov s rizikom vývoja niektorých komplikácií, ako napr. chronickej iridocyklitídy.
Reumatoidný faktor (RF) je laboratórne vyšetrenie stanovujúce autoprotilátku, ktorá, v prípade že je pozitívna a pretrváva vo vysokých koncentráciách, presnejšie určuje subtyp JIA.
Antinukleárne protilátky (ANA) sú veľmi často pozitívne u pacientov s oligoartrikulárnou JIA s včasným začiatkom. U týchto pacientov je vysoké riziko rozvoja chronickej iridocyklitídy, preto by mali byť

pravidelne (každé 3 mesiace) vyšetrovaní očným lekárom pomocou štrbinovej lampy.
HLA-B27 je znak, ktorý sa vyskytuje na bunkách až 80% pacientov s artritídou spojenou s entezitídou. U zdravých jedincov je výskyt tohto znaku iba 5-8%.
Ďalšie vyšetrenia, ako napr. rýchlosť sedimentácie erytrocytov (FW) alebo C-reaktívny proteín (CRP), ktoré sú meradlom rozsahu celkového zápalu, sú užitočné. Avšak stanovenie diagnózy ako aj vedenie liečby sú dôležitejšie klinické prejavy choroby ako laboratórne vyšetrenia.
V závislosti od liečby, niektorí pacienti môžu vyžadovať pravidelné laboratórne vyšetrenia (ako napr. krvný obraz, funkčné pečeňové testy, vyšetrenie moču) na stanovenie prípadných nežiaducich účinkov alebo potenciálnej toxicity liečby, ktoré môžu prebiehať bez klinických príznakov. Zápal v kĺboch sa hodnotí predovšetkým klinickým vyšetrením a niekedy zobrazovacími vyšetreniami, ako napr. ultrasonografiou. Opakované röntgenové alebo MRI (magnetická rezonancia) vyšetrenia môžu byť nápomocné pri hodnotení kostných štruktúr a rastu kostí, prípadne individulizovanom nastavení liečby.

## 3.2 Ako sa dá JIA liečiť?

Špecifická terapia, ktorá by vyliečila JIA, neexistuje. Cieľom liečby je zmierniť bolesť, únavu a stuhnutosť, predísť poškodeniu kĺbov a kostí, minimalizovať deformity a zlepšiť hybnosť pri zachovaní primeraného rastu a vývoja v rámci všetkých typov artritídy. Počas posledných desiatich rokov sa dosiahol obrovský pokrok v liečbe JIA so zavedením liečiv známych ako biologické liečivá. Niektoré deti však môžu byť „rezistentné na liečbu", čo znamená, že ochorenie je stále aktívne a kĺbový zápal pretrváva napriek liečbe. Existujú určité odporúčané postupy pre vedenie liečby, avšak terapia by mala byť pre každé dieťa postavená individuálne. Spoluúčasť rodičov pri rozhodovaní o liečbe je veľmi dôležitá.
Terapia je založená predovšetkým na použití látok, ktoré potláčajú celkový a/alebo kĺbový zápal a na rehabilitačných procedúrach, ktoré udržiavajú funkciu kĺbov a pomáhajú predchádzať vzniku deformít. Liečba je zložitá a vyžaduje spoluprácu rôznych špecialistov (detského reumatológa, ortopéda, fyzioterapeuta a ergoterapeuta, očného lekára). Nasledujúca sekcia popisuje aktuálne liečebné stratégie pre JIA. Viac informácii o jednotlivých liekoch môžete nájsť v sekcii o liekoch. Keďže

každá krajina má stanovený vlastný zoznam schválených liekov, nie všetky lieky uvedené nižšie sú k dispozícii vo všetkých krajinách.

## Nesteroidové protizápalové lieky (NSAID)

Nesteroidové protizápalové lieky (NSAID) sú tradične základnou liečbou pre všetky typy juvenilnej idiopatickej artritídy (JIA), ako aj ostatné detské reumatické choroby. Sú to symptomatické látky, ktoré účinkujú protizápalovo a antipyreticky (proti horúčke). Symptomatické znamená, že nedokážu navodiť ústup samotnej choroby, ale slúžia na kontrolu sprievodných príznakov zápalu. Najčastejšie používané sú naproxén a ibuprofén. Aspirín (Acylpyrín) sa v súčasnosti napriek svojej účinnosti a nízkej cene používa zriedkavo, a to najmä pre riziko toxicity (celkových nežiadúcich účinkov pri vysokých koncentráciách v krvi, poškodenie pečene, najmä pri systémovej JIA). NSAID sú obyčajne dobre znášané: žalúdočná nevoľnosť, najčastejší nežiadúci účinok u dospelých, je u detí zriedkavá. U niektorých pacientov sa môže stať, že jeden NSAID je účinný, zatiaľ čo iný je bez efektu. Kombinácia viacerých NSAID nie je indikovaná. Optimálny účinok na kĺbový zápal sa prejaví v priebehu niekoľkých týždňov liečby.

## Kĺbové injekcie

Kĺbové injekcie sa používajú, keď je závažne postihnutý jeden alebo viacero kĺbov spôsobujúc obmedzenie prirodzeného pohybu v kĺbe a/alebo výraznú bolestivosť u dieťaťa. Liek, ktorý sa podáva do kĺbu je kortikosteroidový prípravok s dlhodobým účinkom. Najviac sa používa triamcinolon hexacetonid, ktorý má dlhodobý účinok, aj niekoľko mesiacov, a jeho prienik do systémovej cirkulácie je minimálny. Jedná sa o liečbu voľby v prípade oligoartrikulárnej JIA a podpornú liečbu pri iných formách. Tento typ terapie sa môže opakovane použiť pri tom istom kĺbe. Kĺbová injekcia sa môže vykonať pri lokálnom znecitlivení alebo v celkovej anestézii (zvyčajne u menších detí) v závislosti od veku dieťaťa, typu kĺbu a počtu ošetrovaných kĺbov. Viac ako 3-4 injekcie ročne do toho istého kĺbu sa väčšinou neodporúčajú.
Kĺbové injekcie sa zvyčajne kombinujú s inou liečbou na dosiahnutie rýchleho zlepšenia bolesti a stuhnutosti kĺbov, alebo aj dovtedy kým začnú účinkovať iné lieky.

## Lieky „druhého stupňa"

Lieky „druhého stupňa" sa podávajú deťom, u ktorých napriek

adekvátnej liečbe NSAID a kortikosteroidovými injekciami polyartritída postupuje. Lieky druhého stupňa sa všeobecne pridávajú k liečbe NSAID, v ktorej sa ďalej pokračuje. Účinok väčšiny liekov druhého stupňa sa naplno prejaví až po niekoľkých týždňoch až mesiacoch podávania.

### Metotrexát

Niet pochýb, že metotrexát predstavuje medzi liekmi druhého stupňa celosvetovo prvú voľbu pre deti s JIA. Mnoho štúdií potvrdilo jeho účinnosť ako aj bezpečnostný profil v priebehu viacerých rokov podávania lieku. V literatúre t.č. už stanovuje maximálnu efektívnu dávku (15mg na meter štvorcový pri ústnom aj parenterálnom podaní, zvyčajne injekciami do podkožia). Preto, metotrexát podávaný v týždenných intervaloch je liekom prvej voľby hlavne u detí s polyartrikulánou JIA. Je účinný u väčšiny pacientov. Má protizápalový účinok, ale u niektorých pacientov je schopný zatiaľ neznámym mechanizmom utlmiť ochorenie alebo až navodiť remisiu (úplný ústup) choroby. Obyčajne je dobre znášaný; z vedľajších účinkov sú najbežnejšie žalúdočné ťažkosti a zvýšenie pečeňových enzýmov (transamináz). Potenciálna toxicita vyžaduje, aby sa v priebehu liečby pravidelne vykonávali laboratórne vyšetrenia.
Metotrexát je v súčasnosti schválený pre liečbu JIA v mnohých krajinách na celom svete. Počas liečby sa odporúča kombinácia metotrexátu s kyselinou listovou - vitamínom, ktorý znižuje riziko vedľajších účinkov, hlavne poškodenia pečene.

### Leflunomid

Leflunomid je alternatívnym liekom k metotrexátu, hlavne u detí, ktoré metotrexát netolerujú. Leflunomid sa podáva vo forme tabliet a jeho použitie bolo v rámci JIA dôkladne skúmané a jeho účinok bol dokázaný. Táto liečba je však drahšia ako liečba metotrexátom.

### Salazopyrín (sulfasalazín) a cyklosporín

Aj u iných nebiologických látok ako salazopyrín (sulfasalzín), bola preukázaná účinnosť pri JIA, ale obyčajne sa horšie znášajú ako metotrexát. Skúseností so salazopyrínom sú v porovnaní s metotrexátom obmedzené. Doteraz neexistujú adekvátne štúdie, ktoré by vedeli posúdiť účinnosť iných potenciálne vhodných liekov v ako napr. cyklosporínu. Salazopyrín a cyklosporín sa v súčasnosti málo

používajú, aspoň v krajinách, kde sú dostupné biologické látky. Cyklosporín je v kombinácii s kortikosteroidmi cenný liek na liečbu syndrómu aktivácie makrofágov u detí so systémovou JIA. Ide o závažnú a potenciálne život ohrozujúcu komplikáciu systémovej JIA, ktorá vzniká v dôsledku masívnej celkovej aktivácie zápalového procesu.

## Kortikosteroidy

Kortikosteroidy sú najúčinnejšie dostupné protizápalové látky, ale ich používanie je obmedzené pre niektoré závažné nežiaduce účinky vrátane osteoporózy a spomalenia rastu pri ich dlhodobom podávaní. Kortikosteroidy sú ale veľmi cenné pri liečbe celkových príznakov, ktoré neodpovedajú na inú terapiu, na liečbu život ohrozujúcich systémových komplikácii a ako „premosťujúce" lieky na zvládnutie akútnej choroby, pokým sa dostaví účinok liekov druhého stupňa.
Topické kortikosteroidy vo forme očných kvapiek sa používajú na liečbu iridocyklitídy. V závažnejších prípadoch môžu byť potrebné peribulbárne (do očnej gule) kortikosteroidné injekcie alebo celkové podávanie kortikosteroidov.

## Biologické látky

Posledné roky priniesli nové možnosti vďaka zavedeniu tzv. biologických látok. Lekári používajú tento termín pre liečivá, ktoré boli vyrobené biologickým inžinierstvom, ktoré, na rozdiel od metotrexátu alebo leflunomidu, sú primárne namierené voči konkrétnym molekulám (tumor nekrotizujúcemu faktoru alebo TNF, interleukínu 1, interleukínu 6 alebo molekule stimulujúcej T bunky). Biologické látky boli identifikované ako dôležité prostriedky na blokovanie zápalového procesu typického pre JIA. V súčasnej dobe existujú viaceré biologické látky takmer všetky osobitne schválené na použitie pri JIA (pozri pediatrickú legislatívu nižšie).

## Anti-TNF prípravky

Anti-TNF prípravky sú látky, ktoré selektívne blokujú TNF, základný mediátor zápalového procesu. Používajú sa samostatne alebo spolu s metotrexátom a sú účinné u väčšiny pacientov. Ich účinok je pomerne rýchly a ich podávanie sa zatiaľ ukazuje ako bezpečné, aspoň počas niekoľkých rokov liečby (pozri sekciu o bezpečnosti nižšie); avšak sú potrebné dlhodobé sledovania, aby sa zistili ich možné dlhodobé nežiaduce účinky. Biologické látky používané pri JIA, vrátane niekoľkých

typov TNF-blokátorov, patria medzi najpoužívanejšie a výrazne sa líšia v spôsobe a frekvencii podávania. Napríklad, etanercept sa podáva podkožne dvakrát alebo raz týždenne, adalimumab podkožne každé 2 týždne a infliximab vnútrožilovými infúziami jedenkrát mesačne. Ostatné látky sú u detí stále predmetom skúmania (napr. golimumab a certolizumab pegol), ale sú aj iné molekuly, ktoré sa skúšajú u dospelých a v budúcnosti by mohli byť dostupné aj pre deti.
Anti-TNF liečba sa zvyčajne používa u väčšiny JIA kategórií, s výnimkou pretrvávajúcej oligoartritídy, ktorá sa zväčša nelieči pomocou biologických látok. Obmedzené je ich podávanie pri systémovej JIA, zatiaľ čo iné biologiká sa tu bežne používajú, ako napr. anti-IL-1 (anakinra a kanakinumab) alebo anti-IL-6 (tocilizumab). Anti-TNF prípravky sa používajú buď samostatne alebo v kombinácii s metotrexátom. Rovnako ako všetky ostatné lieky druhého stupňa, sa musia podávať pod prísnym lekárskym dohľadom.

### Anti CTL4Ig (abatacept)

Abatacept je liečivo s odlišným mechanizmom účinku, namierené proti niektorým bielym krvinkám nazývaným T-lymfocyty. V súčasnosti sa môže použiť na liečbu detí s polyartritídou, ktoré nereagujú na metotrexát alebo iné biologické látky.

### Anti interleukín 1 (anakinra a kanakinumab) a anti interleukín 6 (tocilizumab)

Tieto liečivá sú špecificky vhodné na liečbu systémovej JIA. Za normálnych okolností sa terapia systémovej JIA začína kortikosteroidmi. Hoci sú účinné, kortikosteroidy sú spojené s vedľajšími účinkami, najmä na rast, takže, ak nedostatočne tlmia aktivitu ochorenia v krátkom časovom období (zvyčajne niekoľko mesiacov), lekári pridávajú do liečby preparáta anti-IL-1 (anakinra alebo kanakinumab) alebo anti-IL-6 (tocilizumab) na zvládnutie celkových prejavov (horúčky) ako aj artritídy. U detí so systémovou JIA, celkové prejavy občasne vymiznú spontánne, ale artritída pretrváva; v týchto prípadoch sa môže podať metotrexát samostatne alebo v kombinácii s anti-TNF alebo abataceptom. Tocilizumab sa môže použiť pri systémovej alebo polyartrikulárnej JIA. Jeho účinok bol prvýkrát preukázaný pre systémovú, neskôr aj pre polyartrikulánu JIA a môže sa použiť u pacientov, ktorí nereagujú na metotrexát alebo iné biologické látky.

### Ostatná doplnková liečba

### Rehabilitácia

Rehabilitácia je nevyhnutnou súčasťou liečby. Zahŕňa príslušné cvičenia a v prípade potreby aj použitie kĺbových dláh na udržanie správneho postavenia kĺbov, aby sa predišlo bolesti, stuhnutosti, svalovým kontraktúram a kĺbovým deformitám. Na zlepšenie alebo udržanie zdravých kĺbov a svalov sa s ňou musí začať včas a mala by sa vykonávať pravidelne.

### Ortopedická chirurgická liečba

Ortopedická chirurgická liečba je indikovaná najmä pri potrebe náhradného umelého kĺbu (predovšetkým bedrového a kolenného) v prípade kĺbovej deštrukcie a na chirurgické uvoľnenie mäkkých tkanív pri trvalých kontraktúrach.

## 3.3. A čo nekonvenčná/ doplnková liečba?

Existuje veľa dostupných doplnkových a alternatívnych liečebných postupov, čo však môže byť pre pacientov a ich rodiny mätúce. Dôsledne premýšľajte o rizikách a prínosoch skúšania takejto liečby, keďže ich prínos je slabo preukázaný a môžu byť nákladné, a to z hľadiska času, záťaže dieťaťa aj peňazí. Ak budete chcieť preskúmať doplnkové a alternatívne liečebné postupy, prosím, poraďte sa o tom so svojim detským reumatológom. Niektoré liečebné postupy sa môžu vzájomne ovplyvňovať so štandardnými liekmi. Väčšina lekárov nebude mať výhrady voči alternatívnym liečebným postupom, pokiaľ budete dodržiavať lekárske odporučenia. Je veľmi dôležité, aby ste neprestali užívať predpísané lieky. V prípade, že sú potrebné lieky, ako napr. kortikosteroidy, aby tlmili ochorenie, môže byť veľmi nebezpečné prestať ich užívať, pokiaľ je ochorenie stále aktívne. Prosím prediskutujte svoje obavy o liečbe s lekárom vášho dieťaťa.

## 3.4 Kedy sa má začať s liečbou?

V dnešnej dobe existujú medzinárodné a národné odporúčania, ktoré napomáhajú lekárom a rodinám zvoliť správnu liečbu. Medzinárodné odporúčania boli nedávno vydané Americkou reumatologickou spoločnosťou (American College of Rheumatology –

ACR na www.rheumatology.org) a ďalšie sa v súčasnosti pripravuje Európska pediatrická reumatologická spoločnosť (Paediatric Rheumatology European Society – PRES na www.pres.eu).
Podľa týchto odporúčaní deti s menej závažným ochorením (postihujúcim málo kĺbov) sa obvykle liečia predovšetkým nesteroidovými protizápalovými liekmi (NSAID) a kortikosteroidnými injekciami.
Závažnejším prípadom JIA (s postihnutím viacerých kĺbov) sa ako prvý podáva metotrexát (alebo v menšej miere leflunomid) a ak nestačí, pridáva sa biologický prípravok (primárne anti-TNF) buď samostatne alebo v kombinácii s metotrexátom. U detí, ktoré sú rezistentné na liečbu metotrexátom alebo biologickým prípravkom, alebo ju netolerujú, sa môžu použiť iné biologické látky (ďalšie anti-TNF alebo abatacept).

### 3.5 Aká je pediatrická legislatíva a jej stanovisko k použitiu liekov podľa ale aj mimo bežných schválených indikácií (on-label a off-label)? Aké sú budúce terapeutické možnosti?

Lieky, ktoré sa používajú na liečbu JIA a mnohých ďalších detských chorôb, neboli ešte pred 15-timi rokmi u detí riadne preskúmané. To znamená, že lekári predpisovali lieky na základe osobných skúseností alebo štúdií u dospelých pacientov.
V minulosti bolo uskutočnenie klinických štúdií v detskej reumatológii náročné a to predovšetkým kvôli nedostatku finančných zdrojov na štúdie u detí a malého záujmu farmaceutických spoločností vyplývajúceho z malého a nelukratívneho pediatrického trhu. Situácia sa dramaticky zmenila pred niekoľkými rokmi. V USA bol vydaný dokument „Najlepšie liečivá pre deti" ako aj osobitné právne predpisy pre rozvoj pediatrických liekov („Pediatrické nariadenie") v Európskej únii (EÚ). Tieto iniciatívy v podstate prinútili farmaceutické spoločnosti, aby študovali svoje lieky aj u detí.
Tieto iniciatívy v USA a v EU, spolu s 2 veľkými spoločnosťami - Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO na www.printo.it), ktorá združuje viac ako 50 krajín po celom svete, a Paediatric Rheumatology Collaborative Study Group (PRCSG na www.prcsg. org), so sídlom v Severnej Amerike, mali priaznivý vplyv na rozvoj detskej reumatológie, najmä na vývoj nových spôsobov liečby pre deti s JIA. Stovky rodín detí s JIA, liečených v centrách PRINTO alebo PRCSG po celom svete, sa zúčastnili klinických štúdií, a tak umožnili

všetkým deťom s JIA, aby dostali liečbu skúmanú špecificky pre ne. Niekedy účasť na týchto štúdiách vyžaduje použitie placeba (t.j. tablety alebo infúzie bez účinnej látky), na uistenie, že skúmané liečivo robí viac úžitku ako škody.
Vďaka tomuto dôležitému výskumu sú v súčasnej dobe mnohé liečivá osobitne schválené pre JIA. To znamená, že regulačné orgány, ako je Food and Drug Administration (FDA), European Medicine Agency (EMA) a niekoľko vnútroštátnych orgánov zhodnotili vedecké poznatky z klinických štúdií a dovolili farmaceutickým spoločnostiam uviesť v príbalovom letáku liečiva, že sa jedná o účinný a bezpečný liek pre deti. Zoznam liekov, ktoré sú osobitne schválené pre JIA zahŕňa metotrexát, etanercept, adalimumab, abatacept, tocilizumab a kanakinumab. Niekoľko ďalších liekov sa v súčasnosti skúma u detí, takže vaše dieťa môže byť požiadané jeho lekárom o účasť v takýchto štúdiách. Existujú aj iné lieky, ktoré nie sú formálne schválené pre použitie v rámci JIA, ako napr. niektoré nesteroidové protizápalové lieky, azatioprin, cyklosporín, anakinra, infliximab, golimumab a certolizumab. Tieto lieky sa môžu použiť aj bez schválenej indikácie (tzv. off-label použitie). Váš lekár ich môže navrhnúť najmä v prípade, že nie sú k dispozícii žiadne ďalšie vhodné spôsoby liečby.

## 3.6. Aké sú hlavné vedľajšie účinky liečby?

Lieky, ktoré sa používajú v liečbe JIA, sú obyčajne dobre tolerované. Žalúdočne ťažkosti, najčastejší vedľajší účinok NSAID (ktoré by sa preto mali užívať spolu so stravou), sú u detí zriedkavejšie ako u dospelých. NSAID môžu spôsobiť zvýšenie niektorých pečeňových enzýmov, ale s výnimkou acylpyrínu je to veľmi zriedkavé.
Metotrexát je tiež dobre znášaný, i keď žalúdočné vedľajšie účinky, ako nevoľnosť a vracanie, nie sú zriedkavé. Aby sa predišlo možnému toxickému účinku, je dôležité pravidelne sledovať pečeňové enzýmy krvnými testami. Najčastejšou laboratórnou odchýlkou je stúpnutie pečeňových enzýmov, ktoré sa vrátia k normálnym hodnotám po vynechaní alebo po znížení dávky metotrexátu. Podávanie kyseliny listovej účinne znižuje frekvenciu toxického účinku na pečeň. Hypersenzitívne alergické reakcie na metotrexát sa vyskytujú zriedkavo.
Salazopyrín (sulfasalazín) je primerane dobre znášaný. Medzi najčastejšie vedľajšie účinky patria kožné vyrážky, ťažkosti s trávením,

zvýšenie pečeňových enzýmov (hepatotoxicita), leukopénia (zníženie počtu bielych krviniek, ktoré môže zvýšiť riziko infekcií). Podobne ako pri metotrexáte sú preto potrebné pravidelné laboratórne vyšetrenia. Dlhodobé užívanie kortikosteroidov vo vysokých dávkach je spojené s niekoľkými významnými vedľajšími účinkami. Ide najmä o spomalenie rastu a osteoporózu. Kortikosteroidy vo vyšších dávkach spôsobujú výrazné zvýšenie chuti do jedla, čo môže následne viesť k obezite (tučnote). Je preto dôležité povzbudzovať deti k tomu, aby jedli stravu, ktorá môže uspokojiť ich chuť do jedla bez zvýšenia príjmu kalórií. Biologické látky sú obyčajne dobre znášané, aspoň v prvých rokoch liečby. Pacienti by mali byť starostlivo sledovaní pre možný výskyt infekcií alebo iných nežiaducich účinkov. Je však dôležité si uvedomiť, že skúsenosti s liečivami používanými pri JIA sú obmedzené z hľadiska množstva (len niekoľko stoviek detí sa zúčastnilo klinických štúdií) aj času (biologické látky sú k dispozícii len od roku 2000). Preto v súčasnosti existuje niekoľko JIA registrov, ktoré sledujú deti na biologickej liečbe na národnej (napr. Nemecko, Veľká Británia, USA a ďalšie) a medzinárodnej úrovni (napr. Pharmachild, projekt realizovaný PRINTO a PRES), za účelom pozorného monitorovania detí s JIA a sledovania bezpečnosti liečby v dlhodobom horizonte (niekoľko rokov po tom, čo boli lieky podávané).

### 3.7 Ako dlho by mala liečba trvať?

Liečba by mala trvať tak dlho, pokým pretrváva ochorenie. Doba trvania choroby je nepredvídateľná. Vo väčšine prípadov JIA ustúpi po niekoľkých až mnohých rokoch liečby. V priebehu JIA sa často objavujú prechodné zlepšenia a zhoršenia, ktoré vedú k významným zmenám v terapii. Úplné vynechanie liekov sa zvažuje iba v tom prípade, že je artritída utlmená po dlhú dobu (6 – 12 mesiacov alebo aj viac). Neexistuje však jasná odpoveď na to, či sa ochorenie vráti po tom, čo sa lieky vysadia. Lekári zvyčajne sledujú deti s JIA až do dospelosti, a to aj v prípade, že artritída ustúpi.

### 3.8 Očné vyšetrenie (pomocou štrbinovej lampy): ako často a dokedy?

U pacientov so zvýšeným rizikom (najmä v prípade ANA pozitivity) je potrebné urobiť vyšetrenie štrbinovou lampou aspoň raz za 3 mesiace.

Tí pacienti, u ktorých sa rozvinula iridocyklitída, by mali byť sledovaní častejšie v závislosti od závažnosti očného postihnutia, ktoré sa stanoví pri návštevách oftalmológa.
Riziko vzniku iridocyklitídy postupne časom klesá; avšak iridocyklitída sa môže vyvinúť aj mnoho rokov po nástupe artritídy. Je preto potrebné byť dostatočne obozretný a vyšetrovať oči mnoho rokov, a to aj v prípade, že artritída ustúpi.
Akútna uveitída, ktorá môže vzniknúť u pacientov s artritídou a entezitídou, sa prejaví vonkajšími príznakmi (začervenanie a bolesti očí, svetloplachosť). Takéto ťažkosti si vyžadujú okamžité oftalmologické posúdenie. Na rozdiel od iridocyklitídy, pre včasnú diagnózu nie je potrebné pravidelné vyšetrovanie pomocou štrbinovej lampy.

## 3.9 Aký je dlhodobý vývoj a prognóza artritídy?

Prognóza artritídy sa v priebehu rokov výrazne zlepšila, ale stále závisí od jej závažnosti, klinickej formy JIA a od včasnej a správnej liečby. Prebieha výskum na vývoj nových liečiv a biologických látok a taktiež aktivity na sprístupnenie liečby všetkým deťom. V posledných desiatich rokoch sa prognóza artritídy výrazne zlepšila. Celkovo sa podarí asi u 40% detí liečbu vysadiť a zostanú bez príznakov (remisia) 8-10 rokov od nástupu choroby; najvyššia miera remisií je u pretrvávajúcich oligoartrikulárnych a systémových subtypov JIA.
Systémová JIA má rôznu prognózu. Asi polovica pacientov má len mierne známky artritídy a ochorenie je charakteristické predovšetkým periodickými vzplanutiami choroby; konečná prognóza je väčšinou dobrá, keďže ochorenie často prechádza do spontánnej remisie. U druhej polovice pacientov je ochorenie charakterizované pretrvávajúcou artritídou, zatiaľ čo systémové príznaky majú tendenciu postupne v priebehu rokov ustupovať; u tejto podskupiny pacientov sa môže vyvinúť ťažké kĺbové poškodenie. Napokon, u malej časti z tejto druhej skupiny pacientov pretrvávajú systémové príznaky spolu s postihnutím kĺbov; títo pacienti majú najhoršiu prognózu a môže sa u nich vyvinúť amyloidóza - ťažká komplikácia, ktorá vyžaduje imunosupresívnu terapiu. Pokrok v cielenej biologickej liečbe preparátmi anti-IL-6 (tocilizumabom) a anti-IL-1 (anakinrou) pravdepodobne výrazne zlepší dlhodobú prognózu týchto detí.
RF pozitívna polyartikulárna JIA má najčastejšie postupne sa zhoršujúci priebeh, ktorý môže viesť k ťažkému poškodeniu kĺbov. Táto forma u

detí je pandantom RF (reumatoidný faktor) pozitívnej reumatoidnej artritídy dospelých.
RF negatívna polyartikulárna JIA je nesúrodá pokiaľ ide o klinické prejavy aj jej prognózu. Avšak, jej celková prognóza je omnoho lepšia v porovnaní s RF pozitívnou polyartrikulárnou formou JIA; iba asi u štvrtiny pacientov dôjde k trvalému poškodeniu kĺbov.
Oligoartikulárna JIA má často dobrú prognózu, pokiaľ ide o kĺbové postihnutie, ak ostane obmedzená na malý počet kĺbov (tzv. pretrvávajúca oligoartritída). Pacienti, u ktorých sa kĺbové postihnutie rozšíri na viacero kĺbov (extendovaná oligoartritída), majú podobnú prognózu ako pacienti s polyartikulárnou RF negatívnou formou.
U mnohých pacientov so psoriatickou artritídou sa choroba podobá na oligoartikulárnu JIA, zatiaľ čo u iných sa podobá na psoriatickú artritídu dospelých.
JIA spojená s entezopatiou má tiež rôznu prognózu. U niektorých pacientov choroba vymizne, zatiaľ čo u iných progreduje a môže postihnúť sakroiliakálne kĺby.
Zatiaľ nie sú známe hodnoverné klinické alebo laboratórne črty, na základe ktorých by lekári v skorom štádiu choroby dokázali predpovedať, ktorý pacient bude mať najhoršiu prognózu. Takéto prediktory by mali značný klinický význam, keďže by umožnili identifikovať pacientov, ktorí by už od začiatku choroby mali dostávať agresívnejšiu liečbu. Iné laboratórne markery sú predmetom štúdia, či dokážu predpovedať, kedy je vhodný čas na ukončenie liečby metotrexátom alebo biologickými látkami.

## 3.10 A prognóza iridocyklitídy?

Ak sa iridocyklitída nelieči, môže mať veľmi závažné následky, ako sú zákal očnej šošovky (katarakta) a slepota. Ale ak sa lieči zavčasu, príznaky obvykle odznejú pod terapiou očnými kvapkami, ktoré tlmia zápal a rozširujú zreničky. Ak príznaky nie sú zvládnuteľné pomocou očných kvapiek, môže sa predpísať biologická liečba. Vzhľadom na individuálne variabilnú odpoveď na terapi zatiaľ neexistujú jasné dôkazy o tom, čo je najlepšou voľbou liečby závažnej iridocyklitídy. Včasná diagnóza je teda dôležitým faktorom ovplyvňujúcim prognózu. Šedý zákal môže byť taktiež dôsledkom dlhodobej liečby kortikosteroidmi, a to najmä u pacientov so systémovou JIA.

# 4. KAŽDODENNÝ ŽIVOT

## 4.1 Môže stravovanie ovplyvniť priebeh choroby?

Neexistujú dôkazy o vplyve stravy na túto chorobu. Vo všeobecnosti, by dieťa malo dostávať vyváženú normálnu stravu primeranú jeho veku. Pacienti, ktorí užívajú kortikosteroidy by sa nemali prejedať, keďže tieto lieky zvyšujú chuť do jedla. V priebehu liečby kortikosteroidmi sa treba vyhnúť aj jedlám s vysokým obsahom kalórií a sodíka, a to i v prípade, že dieťa užíva malé dávky.

## 4.2 Môže mať podnebie vplyv na priebeh choroby?

Neexistujú dôkazy o vplyve podnebia na prejavy tejto choroby. Avšak, ranná stuhnutosť môže pretrvávať dlhšie pri chladnom počasí.

## 4.3 Aký prínos má cvičenie a fyzikálna terapia?

Účelom cvičenia a fyzikálnej terapie je umožniť dieťaťu optimálne sa podieľať na všetkých každodenných aktivitách a naplniť všetky želané sociálne role. Cvičenie a fyzikálna terapia môžu byť okrem toho použité na podporu aktívneho zdravého životného štýlu. Zdravé kĺby a svaly sú predpokladom dosiahnutia týchto cieľov. Cvičenie a fyzikálna terapia môžu byť použité na dosiahnutie lepšej pohyblivosti kĺbov, kĺbovej stability, flexibility svalov, svalovej sily, koordinácie a vytrvalosti. Tieto aspekty pohybového zdravia dovoľujú dieťaťu, aby sa úspešne a bezpečne zapojilo do školských aj mimoškolských aktivít, ako je aktívne trávenie voľného času a šport. Liečba a domáce cvičebné programy môžu byť užitočné pre dosiahnutie požadovanej sily a kondície.

## 4.4 Je dovolené športovať?

Športovanie je dôležitou súčasťou každodenného života zdravého dieťaťa. Jedným z cieľov liečby JIA je umožniť deťom v čo najväčšej možnej miere viesť normálny život a nevnímať seba samých ako odlišných od svojich rovesníkov. Preto sa vo všeobecnosti odporúča umožniť pacientom zúčastňovať sa športových aktivít a dôverovať im, že činnosť ukončia, ak ich kĺb zabolí. Učiteľom telesnej výchovy sa odporúča dbať o predchádzanie športovým zraneniam, najmä u

dospievajúcich. Aj keď mechanická záťaž nie je pre zapálený kĺb vhodná, usudzuje sa, že malé poškodenie, ktoré pri nej môže vzniknúť, je oveľa menšie ako psychologické následky zákazu športovania s priateľmi. Táto voľba je súčasťou celkového prístupu, ktorý má tendenciu viesť dieťa k nezávislosti a schopnosti vyrovnať sa samostatne s obmedzeniami spôsobenými chorobou.
Napriek týmto úvahám, je lepšie uprednostňovať športy, ktoré vôbec alebo len minimálne mechanicky zaťažujú kĺby ako je plávanie alebo bicyklovanie.

## 4.5 Môže dieťa chodiť pravidelne do školy?

Je mimoriadne dôležité, aby dieťa chodilo pravidelne do školy. Obmedzená mobilita môže kvôli ťažkostiam pri chôdzi, menšej odolnosti voči únave, bolestiam alebo stuhnutosti spôsobovať problémy so školskou dochádzkou. Je preto dôležité v niektorých prípadoch upovedomiť školský personál a rovesníkov o obmedzeniach dieťaťa, poskytovať mu pohybové pomôcky, ergonomický nábytok a nástroje uľahčujúce písanie rukou alebo na počítači. Účasť na telesnej výchove a športoch sa odporúča v súlade s obmedzením pohyblivosti v dôsledku aktivity ochorenia. Je dôležité, aby školský personál bol upovedomený o JIA a aby tiež rozumel priebehu choroby a možným nepredvídateľným relapsom. Môže byť potrebné počítať aj s potrebou plánov na učenie v domácom prostredí. Dôležité je vysvetliť učiteľom, čo dieťa môže potrebovať: adekvátne lavice, pravidelný pohyb aj počas vyučovacích hodín, aby sa predišlo stuhnutiu kĺbov, ohľad na ťažkosti pri písaní. Ak je to len trocha možné, pacienti by sa mali zúčastňovať hodín telesnej výchovy, pričom do úvahy treba vziať tie isté okolnosti ako pri odporúčaniach o športovaní.
Škola je pre dieťa tým, čím je pre dospelých práca: miestom, kde sa učí ako sa stať samostatným človekom, nezávislou a produktívnou osobnosťou. Rodičia a učitelia majú urobiť všetko pre to, aby sa choré deti normálne zúčastňovali školských aktivít, aby boli vo vzdelávaní úspešné, ale súčasne aby mali rozvinuté schopnosti komunikácie s rovesníkmi a s dospelými, aby boli prijímané a cenené svojimi priateľmi.

## 4.6 Je dovolené očkovať?

Keď je pacient liečený imunosupresívnou terapiou (kortikosteroidmi,

metotrexátom, biologickými látkami), je potrebné očkovanie živými oslabenými mikroorganizmami (ako je očkovanie proti rubeole, osýpkam, mumpsu, Sabinova vakcína proti detskej obrne a tuberkulóze) odložiť alebo sa ich vyvarovať, pretože v dôsledku zníženia imunity hrozí rozšírenie infekcie. V ideálnom prípade by mali byť tieto očkovania vykonané pred začiatkom liečby kortikosteroidmi, metotrexátom alebo biologickými látkami. Očkovacie látky, ktoré neobsahujú živé mikroorganizmy, ale iba ich bielkovinové súčasti (očkovanie proti tetanu, záškrtu, Salkova vakcína proti detskej obrne, očkovanie proti infekčnej žltačke typu B, čiernemu kašľu, pneumokokom, hemofilom, meningokokom) je možné podať. Jediným rizikom je zlyhanie očkovania v dôsledku zníženej imunity, kedy očkovanie nemusí poskytovať dostatočnú ochranu. U malých detí sa však očkovanie odporúča podľa platného očkovacieho kalendára, a to aj v prípade, že poskytne menšiu ochranu.

## 4.7 Bude mať dieťa v dospelosti normálny život?

Toto je jedným z hlavných cieľov liečby a vo väčšine prípadov sa to dá dosiahnuť. Liečba JIA sa skutočne dramaticky zlepšila a s novými liekmi bude ešte lepšia v budúcnosti. Kombinácia farmakologickej liečby a rehabilitácie je v súčasnosti schopná predísť poškodeniu kĺbov u väčšiny pacientov.

Osobitá pozornosť by sa mala tiež venovať psychologickému dopadu choroby na dieťa a jeho rodinu. Chronická choroba ako je JIA je náročnou skúškou pre celú rodinu a samozrejme čím je ochorenie vážnejšie, tým je ťažšie sa s ním vyrovnať. Pre dieťa bude ťažké vyrovnať sa s chorobou, pokiaľ to nedokážu jeho rodičia. Rodičia majú silnú väzbu k ich dieťaťu a v záujme ochrany dieťaťa pred možnými problémami sa môžu stať prehnane hyperprotektívnymi.

Pozitívne myslenie zo strany rodičov, ktorí podporujú dieťa a povzbudzujú ho k čo najväčšej nezávislosti napriek chorobe, najviac pomáha dieťaťu prekonávať ťažkosti, ktoré prináša choroba, úspešne vychádzať so svojimi rovesníkmi a vypracovať sa na samostatnú vyrovnanú osobnosť.

V prípade potreby by detskí reumatológovia a ich pracovný tím mali poskytnúť príslušnú psychosociálnu podporu.

Rodinné združenia alebo charitatívne organizácie taktiež môžu pomôcť rodinám vyrovnať sa s chorobou.