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

Juvenilná Dermatomyozitída

Verzia 2016

1. ČO JE JUVENILNÁ DERMATOMYOZITÍDA

1.1 Aký druh ochorenia to je?

Juvenilná dermatomyozitída (JDM) je zriedkavé ochorenie svalov a kože. Ochorenie sa definuje ako "juvenilné", keď začína pred 16. rokom života.

Juvenilná dermatomyozitída patrí do skupiny ochorení, ktoré sa pouvažujú za autoimunitné. Za normálnych okolností nám imunitný systém pomáha bojovať s infekciami. Pri autoimunitných ochoreniach imunitný systém reaguje odlišne a stane sa nadmerne aktívny v normálnom tkanive. Táto imunitná reakcia vedie k zápalu, ktorý spôsobí opuch tkanív a môže ich poškodzovať.

Pri JDM sú ovplyvnené cievy v koži (dermato-) a vo svaloch (myozitída). To vedie k problémom ako sú slabosť a bolesti svalov a to najmä svalov trupu, krku a v okolí bedier a ramien. Väčšina pacientov má aj typické vyrážky na koži. Tie sa môžu nachádzať na rôznych miestach tela: na tvári, na očných viečkach, na hánkach, kolenách a lakťoch. Kožné prejavy sa nie vždy vyskytujú v rovnakom čase ako svalová slabosť: môžu sa objaviť pred alebo po nej. V zriedkavých prípadoch môžu byť ovplyvnené aj malé cievy v iných orgánoch.

Na dermatomyozitídu môžu ochorieť deti, adolescenti aj dospelí. Existuje však niekoľko odlišností medzí dermatomyozitídou dospelých a juvenilnou dermatomyozitídou. Približne u 30% dospelých s dermatomyozitídou sa zistí rakovina (malignita), kým JDM sa nespája s rakovinou.

1.2 Ako časté to je?

JDM je zriedkavé ochorenie detí. Približne 4 z 1 milióna detí naň ochorejú každý rok. Je častejšie u dievčat ako u chlapcov. Najčastejšie začína medzi 4. a 10. rokom života, ale môže sa vyvinúť v ktoromkoľvek veku dieťaťa. Vyskytuje sa u detí z celého sveta a u všetkých etník.

1.3 Aké sú príčiny ochorenia a je dedičné? Prečo má moje dieťa toto ochorenie a dá sa mu predchádzať?

Presná príčina dermatomyozitídy nie je známa. Na medzinárodnej úrovni prebieha intenzívny výskum na odhalenie príčinu tohto ochorenia.
JDM sa v súčasti považuje za autoimunitné ochorenie a je pravdepodobne spôsobené viacerými faktormi. K týmto by mohli patriť individuálna genetická dispozícia v kombinácii s faktormi prostredia ako sú UV žiarenie a infekcie. Štúdie ukázali, že niektoré mikróby (vírusy a baktérie) môžu spustiť abnormálnu reakciu imunitného systému. V niektorých rodinách detí s JDM sa vyskytujú iné autoimunitné ochorenia (napríklad cukrovka alebo artritída). Avšak riziko samotnej JDM u rodinných príslušníkov nie je zvýšené.
V súčasnosti neexistuje nič, čo by sa dalo urobiť na prevenciu JDM. Neexistuje nič, čo by ste ako rodič boli bývali mohli urobiť, aby ste zabránili vzniku JDM u vášho dieťaťa.

1.4 Je to infekčné ?

JDM nie je infekčná ani náklazlivá.

1.5 Aké sú hlavné príznaky?

Každý jedinec s JDM má iné príznaky. U väčšiny detí sa však vyskytnú nasledovné príznaky:

Únava

Deti bývajú často unavené. To môže obmedzovať ich schopnosť cvičiť a napokon viesť k potenciálnym ťažkostiam pri každodenných aktivitách.

Bolesti a slabosť svalov

Často sú postihnuté svaly v blízkosti trupu ako aj svaly brucha, chrbta a krku. Prakticky sa to môže prejaviť tým, že dieťa začne odmietať dlhšie

prechádzky a športovanie, malé deti sa môžu stať „trucovité" a môžu sa chcieť viac nosiť na rukách. Ako sa JDM zhoršuje, môže sa stať problematické stúpanie po schodoch a vstávanie z postele. U niektorých detí sa zapálené svaly napnú a skrátia (vznikajú kontraktúry). Tie sa prejavia neschopnosťou plne vystrieť postihnuté horné alebo dolné končatiny: lakte a kolená majú sklon k fixácii v ohnutej polohe. To ovplyvní pohyby horných a dolných končatín.

Bolesti kĺbov a niekedy opuchy a stuhnutosť kĺbov

Pri JDM môžu byť zapálené veľké aj malé kĺby. Tento zápal môže spôsobiť ich opuch, ako aj bolesti a obmedzenie ich pohyblivosti. Tento zápal dobre odpovedá na liečbu a je nezvyčajné, aby spôsobil poškodenie kĺbov.

Kožné vyrážky

Vyrážky pri JDM sa vyskytujú na tvári, kde spôsobia opuch viečok (periorbitálny edém) a ružovo-fialové sfarbenie viečok (heliotropný raš).. Taktiež sa vyskytuje začervenanie na lícach (malárny raš) ako aj na iných častiach tela (na hánkach, kolenách a lakťoch) kde koža môže zhrubnúť (Gottronove papuly). Kožné prejavy sa môžu objaviť dlho pred svalovými bolesťami a slabosťou. U detí s JDM sa môžu vyvinúť rôzne iné vyrážky. Niekedy môžu lekári vidieť opuch ciev (vidno ich ako červené bodky) na nechtových lôžkach alebo na ich viečkach. Niektoré kožné prejavy pri JDM sú citlivé na slnečné svetlo (fotosenzitivita), kým iné sa môžu vyvíjať do kožných defektov (ulcerácie).

Kalcinóza

V priebehu ochorenia sa môžu vyvinúť v podkoží tvrdé útvary, ktoré obsahujú vápnik. Toto sa označuje ako kalcinóza. Niekedy je prítomná už pri začiatku ochorenia. Na vrchole týchto útvarov sa môžu vytvoriť kožné defekty a môže z nich vytekať mliečna tekutina, ktorá pozostáva z vápnika. Ak sa už raz vyvinuli, je ich liečba veľmi ťažká.

Bolesti brucha

Niektoré deti majú problémy s črevami. K tým môžu patriť bolesti brucha, zápcha a niekedy aj závažné brušné problémy v prípade ak sú postihnuté cievy zažívacieho traktu.

Postihnutie pľúc

Ťažkosti s dýchaním môžu byť dôsledkom svalovej slabosti. Svalová slabosť môže spôsobiť aj zmenu hlasu ako aj ťažkostí s prehĺtaním. Niekedy môžu byť aj pľúca postihnuté zápalov, čo sa môže prejaviť pocitom nedostatku vzduchu.
Pri najťažšej forme ochorenia, môžu byť postihnuté doslova všetky svaly pripojené na kostru (kostrové svaly) a dostavia sa problémy s dýchaním, príjmom potravy a rečou. Zmeny hlasu, ťažkosti s príjmom potravy alebo prehĺtaním, kašeľ a pocit nedostatku vzduchu sú preto dôležité príznaky.

1.6 Je toto ochorenie rovnaké u každého dieťaťa?

Závažnosť priebehu ochorenia sa odlišuje od dieťaťa k dieťaťu. Niektoré deti vykazujú len postihnutie kože bez svalovej slabosti (dermatomyositis sine myositis), alebo len s miernou svalovou slabosťou, ktorá môže byť zjavná len pri cielenom testovaní. Niektoré deti môžu mať problémy s mnohými časťami tela: kožou, svalmi, kĺbmi, pľúcami a črevami.

2. DIAGNÓZA A LIEČBA

2.1 Odlišuje sa u detí a dospelých?

U dospelých môže byť dermatomyozitída sekundárna pri rakovina (malignitách). JDM sa nespája sa rakovinou.
U dospelých existuje ochorenie, ktoré postihuje iba svaly (polymyozitída), ale toto je veľmi zriedkavé u detí. U dospelých sa pri laboratórnom testovaní často dokážu špecifické protilátky. Mnohé z nich vôbec nevídať u detí, ale za posledných 5 rokov sa podarilo rozpoznať niektoré špecifické protilátky aj u detí. Kalcinóza je častejšia u detí ako u dospelých.

2.2 Ako sa diagnostikuje? Ktoré testy sa používajú?

Na postavenie diagnózy JDM bude Vaše dieťa potrebovať fyzikálne vyšetrenie spolu s krvnými testami a ďalšími vyšetreniami ako sú MRI alebo biopsia svalov. Každé dieťa je iné a Váš lekár rozhodne o najlepších testoch pre každé dieťa. JDM sa môže prejavovať špecifickým vzorcom slabosti svalov (s postihnutím stehenných a ramenných

svalov) a špecifickými kožnými vyrážkami – v ostatných prípadoch sa dá JDM ľahšie diagnostikovať. Fyzikálne vyšetrenie bude obsahovať testy na stanovenie svalovej sily, zhodnotenie kožných prejavov a vyšetrenie krvných ciev v nechtových lôžkach.
JDM môže niekedy vyzerať ako iné autoimunitné ochorenia (ako artritídy, systémový lupus erythematosus alebo vaskulitída) alebo vrodené ochorenie svalov. Uvedené testy pomôžu odlíšiť, ktorým z týchto ochorení Vaše dieťa trpí.

Krvné testy

Krvné vyšetrenia sa robia na to, aby odhalili zápal, funkciu imunitného systému a a problémy v dôsledku zápalu ako zvýšenú „priepustnosť" svalov. U väčšiny detí s JDM sa svaly stanú „priepustné". Znamená to, že látky, ktoré sú obsiahnuté v svaloch unikajú do krvi, kde ich je možné merať. K najdôležitejším patria bielkoviny nazývané svalové enzýmy. Krvné testy a často používajú na zhodnotenie aktivity ochorenia a na sledovanie efektu liečby počas ďalšieho sledovania (viď nižšie). Existuje päť svalových enzýmov, ktoré je možné merať: CK, LD, AST, ALT a aldoláza. U väčšiny pacientov je zvýšená hladina v krvi aspoň jedného z nich, i keď nie vždy. Aj ďalšie laboratórne testy pomáhajú pri stanovené diagnózy. K nim patria antinukleárne protilátky (ANA), protilátky špecifické pre myozitídu (MSA) a protilátky spojené s myozitídou (MAA). ANA a MAA môžu byť pozitívne aj pri iných autoimunitných ochoreniach,

MRI

Zápal svalov je možné vidieť pomocou metód magnetickej rezonancie (MRI).

Iné svalové testy

Nálezy v svalovej biopsii (odstránenie malých kúskov svalu) sú dôležité na potvrdenie diagnózy. Navyše môže byť svalová biopsia aj výskumným prostriedkom na lepšie pochopenie tohto ochorenia. Funkčné zmeny v svale je možné merať špeciálnymi elektródami, ktoré sa ako ihly vpichnú do svalov (elektromyografia, EMG). Toto vyšetrenie môže byť dôležité na dolíšenie JDM od vrodených svalových ochorení, ale nie je vždy potrebné v jednoznačných prípadoch.

Iné testy

Ďalšie vyšetrenia je možné urobiť na identifikáciu postihnutia iných

orgánov. Elektrokardiografia (EKG) a sonografia srdca (echokardiografia) sú prínosné pri postihnutí srdca, kým röntgen a CT hrudníka môžu spolu s funkčným vyšetrením hrudníka odhaliť postihnutie pľúc. Röntgen hltacieho aktu s použitím špeciálnej tekutiny (kontrastná látka) preukáže postihnutie svalov hrdla a pažeráka. Sonografiu brucha je možné použiť na detekciu postihnutia čreva.

2.3 Aký význam majú vyšetrenia?

Typické prípady JDM je možné diagnostikovať z distribúcie svalového postihnutia (postihnutie stehenných a ramenných svalov) a klasických kožných vyrážok. Vyšetrenia sa potom používajú na potvrdenie diagnózy JDM a na sledovanie liečby. Ochorenie svalov pri JDM je možné hodnotiť štandardizovanými svalovými testami (childhood myositis assessment scale, CMAS; Manual Muscle Testing 8, MMT8) a krvnými vyšetreniami (zvýšené svalové enzýmy a zápalové parametre)

2.4 Liečba

JDM je liečiteľné ochorenie. Úplné vyliečenie nie je možné, ale cieľom liečby je kontrolovať ochorenie (dosiahnuť remisiu ochorenia). Liečba je šitá na mieru na individuálne potreby daného dieťaťa. Ak nie je ochorenie pod kontrolou, môže dôjsť poškodeniu, ktoré môže byť nenávratné: môže spôsobovať dlhodobé problémy vrátane disability, ktorá pretrváva aj keď aktívne ochorenie ustúpilo.
I mnohých detí je fyzioterapia dôležitou súčasťou liečby. Niektoré deti a ich rodiny taktiež potrebujú psychologickú podporu, aby sa vyrovnali s ochorením a jeho vplyvom na ich každodenný život.

2.5 Aká liečba existuje?

Všetky používané lieky pôsobia tak, že potláčajú imunitný systém, aby zastavili zápal a zabránili poškodeniu.

Kortikosteroidy

Tieto lieky sú výborné na navodenie rýchlej kontroly zápalu. Niekedy sa kortikosteroidy podávajú do žily (cez intravenózny katéter), aby sa liek do tela dostal rýchlo. To môže byť život zachraňujúce.
Avšak vyskytujú sa aj nežiaduce účinky ak sú potrebné vysoké dávky

dlhodobo. K nežiaducim účinkom kortikosteroidov patria problémy s rastom, zvýšené riziko infekcií, vysoký krvný tlak a osteoporóza (rednutie kostí). Pri nízkych dávkach spôsobujú kortikosteroidy len málo problémov – väčšina problémov sa vyskytuje iba pri vyšších dávkach. Kortikosteroidy potláčajú telu vlastné steroidy (kortizol) a to môže spôsobiť vážne, až život ohrozujúce problémy, ak sa liečba náhle ukončí. To je dôvod, pre ktorý je potrebné dávku kortikosteroidov znižovať postupne. V kombinácii s kortikosteroidmi je možné použiť aj iné imunosupresívne lieky (ako metotrexát), ktoré pomôžu kontrolovať zápal dlhodobo. Pre ďalšie informácie viď medikamentóznu liečbu.

Metotrexát

Tento liek potrebuje 6-8 týždňov, aby začal pôsobiť a väčšinou sa podáva dlhodobo. Jeho hlavným nežiaducim účinkom je nevoľnosť (nauzea) v období keď sa podáva. Príležitostne sa vyskytujú slizničné defekty v ústnej dutine, mierne preriednutie vlasov a pokles bielych krviniek či vzostup pečeňových testov. Pečeňové problémy sú mierne, ale významne ich môže zhoršovať alkohol. Pridanie vitamínu – kyseliny listovej do liečby znižuje riziko nežiaducich účinkov a to najmä na funkciu pečene. Existuje teoreticky zvýšené riziko infekcií, i keď v praxi sa nevyskytli problémy, okrem ovčích kiahní. Počas liečby sa musí zabrániť otehotneniu, lebo metotrexát má nežiaduce účinky na plod. Ak sa nepodarí ochorenie kontrolovať kombináciou kortikosteroidov s metotrexátom, je možná liečba aj inými liečivami, často v kombináciách.

Iné imunosupresívne lieky

Cyklosporín, podobne ako metotrexát, sa väčšinou podáva dlhodobo. K jeho dlhodobým nežiaducim účinkom patria zvýšenie krvného tlaku, zvýraznenie telového ochlpenia, zdurenie ďasien a ťažkosti s obličkami. Mofetil mykofenolátu sa taktiež užíva dlhodobo. Vo všeobecnosti ho pacienti dobre znášajú. K jeho hlavným nežiaducim účinkom patria bolesti brucha, hnačka a zvýšené riziko infekcií. Cykolfosfamid môže byť indikovaný pri ťažkých prípadoch alebo ak je ochorenie odolné na liečbu.

Intravenózne imunoglobulíny (IVIG)

Tieto obsahujú ľudské protilátky skoncentrované y krvi darcov. Podávajú sa do žily a dobre účinkujú na imunitný systém u niektorých pacientov a znižujú zápal. Presný mechanizmus ako pôsobia nie je

známy.

Fyzioterapia a cvičenie

JDM sa bežne prejavuje svalovou slabosťou a stuhnutosťou kĺbov a to vedie k zníženiu pohyblivosti a fyzickej kondície. Skrátenie postihnutých svalov vedie k obmedzeniu ich pohyblivosti. Tie problémy je možné zmierniť pravidelnou reahabilitáciou. Fyzioterapeut naučí rodičov aj dieťa súbor vhodných strečingových, posilňovacích a vytrvalostných cvikov. Cieľom liečby je vybudovať svalovú silu a výdrž a zlepšiť alebo udržať rozsah pohybu v kĺboch. Je veľmi dôležité, aby boli rodičia zaangažovaní v tomto procese, aby pomáhali svojmu dieťaťu dodržiavať rehabilitačný program.

Podporná liečba

Odporúča sa pravidelný príjem vápnika a vitamínu D.

2.6 Ako dlho by mala trvať liečba?

Dĺžka liečby je individuálna u každého dieťaťa. Závisí od toho akým spôsobom JDM ovplyvňuje dieťa. Väčšina detí s JDM sa lieči minimálne 1-2 roky, ale niektoré deti vyžadujú aj niekoľko ročnú liečbu. Cieľom liečby je kontrolovať ochorenie. Liečba sa môže postupne znižovať až ukončiť ak bolo ochorenie nejaký čas neaktívne (väčšinou niekoľko mesiacov). Inaktivity je pri JDM definovaná ako stav dieťaťa, ktoré nemá známky aktívneho ochorenia a má normálne laboratórne výsledky. Hodnotenie inaktivity ochorenia je opatrný proces, pri ktorom je nutné zvážiť všetky aspekty ochorenia.

2.7 Existuje nekonvenčná alebo doplnková liečba?

Existuje mnoho nekonvenčných a doplnkových terapeutických prístupov a to môže byť mätúce pre pacientov a ich rodiny. U väčšiny terapeutických prístupov nebola preukázaná ich účinnosť. Uvažujete opatrne o rizikách a prínosoch vyskúšania týchto terapeutických prístupov keďže o ich účinnosti je len málo dôkazov a môžu byť náročné v zmysle finančných nákladov, času a záťaže pre dieťa. Ak uvažujete nad alternatívnou alebo doplnkovou liečbou je rozumné tieto možnosti prediskutovať s detským reumatológom. Niektoré môžu interagovať s konvenčnými liekmi. Väčšina lekárov nebude mať výhrady voči

doplnkovej liečbe za predpokladu, že dodržiavate lekárske odporúčania. Je veľmi dôležité neukončiť predpísanú liečbu. Ak sú na udržanie kontroly JDM potrebné lieky ako kortikosteroidy, môže byť ukončenie tejto liečby v čase keď je ochorenie ešte aktívne veľmi nebezpečné. Prosím, prediskutujte obavy z liekov s lekárom Vášho dieťaťa.

2.8 Kontroly a sledovanie

Sledovanie s pravidelnými kontrolami je dôležité. Počas kontrol sa sleduje aktivita ochorenia a prípadné nežiaduce účinky liečby. Keďže JDM môže ovplyvňovať mnohé časti tela, lekár musí pozorne vyšetriť celé dieťa. Niekedy sa vykonávajú špeciálne merania svalovej sily. Často sú potrebné krvné testy na odhalenie aktivity ochorenia a na monitorovanie liečby.

2.9 Prognóza (dlhodobý výsledok liečby pre dieťa)

JDM vo všeobecnosti prebieha tromi spôsobmi:
JDM s monocyklickým priebehom: ochorenie má len jednu epizódu ktorá prejde do remisie (teda inaktivity ochorenia) do 2 rokov od začiatku ochorenia bez relapsov (vzplanutí aktivity). JDM s polycyklickým priebehom: môžu sa striedať dlhé obdobia remisie (bez aktivity ochorenia a dieťa sa má dobre) s obdobiami relapsov JDM, ktoré sa často vyskytujú po redukcii alebo ukončení liečby. Chronické aktívne ochorenie: charakteristický pretrvávajúcou aktivitou JDM napriek liečbe (chronický remitujúci priebeh); táto posledná skupina má najvyššie riziko komplikácií. V porovnaní s dospelými s dermatomyozitídou, sa majú deti vo všeobecnosti lepšie a nevyvinú sa u nich nádorové ochorenia (malignity). Ochorenie je oveľa závažnejšie u detí s JDM, u ktorých sú postihnuté vnútorné orgány ako pľúca, srdce, nervový systém alebo črevo. JDM môže byť život ohrozujúca, ale to závisí od závažnosti ochorenia vrátane závažnosti svalového zápalu, od orgánov, ktoré sú postihnuté a od toho, či sa vyvinula kalcinóza. (ložiská vápnika v podkoží). Dlhodobé problémy môžu byť spôsobené skrátenými svalmi (kontaktúry), stratou svalovej hmoty a kalcinózou.

3. KAŽDODENNÝ ŽIVOT

3.1 Ako môže ochorenie ovplyvniť život môjho dieťaťa a mojej rodiny?

Je potrebné venovať pozornosť psychologickému dopadu ochorenia na deti a ich rodiny. Chronické ochorenie ako JDM je ťažkou výzvou pre celú rodinu a samozrejme, čím závažnejšie je ochorenie, tým ťažšie je sa s ním vyrovnať. Pre choré dieťa bude ťažké zaobchádzať primerane so svojim ochorením, ak s ním budú mať problém zaobchádzať jeho rodičia. Veľmi cenný je pozitívny postoj rodičov, ktorý podporuje dieťa, aby bolo napriek svojmu ochoreniu čo najviac nezávislé. Pomáha to dieťaťu prekonať ťažkosti spojené s ochorením, úspešne interagovať s rovesníkmi a stať sa nezávislým a vyrovnaným. V prípade potreby, by detský reumatológ mal ponúknuť rodine psychologickú podporu. Jedným z hlavných cieľov liečby je umožniť dieťaťu normálny dospelý život a tento môže byť dosiahnutý vo väčšine prípadov. Liečba JDM sa v priebehu posledných 10 rokov dramaticky zlepšila a dá sa predpokladať, že v dohľadnej dobe bude k dispozícii viacero nových liekov. Kombinácia farmakologickej liečby s rehabilitáciou je už teraz schopná zabrániť alebo obmedziť poškodenie svalov u väčšiny pacientov.

3.2 Môže cvičenie a rehabilitácia pomôcť môjmu dieťaťu?

Účelom cvičenia a rehabilitácie je umožniť dieťaťu zúčastňovať v maximálnej možnej miere všetkých normálnych životných činnostiach a naplniť jeho spoločenský potenciál. Cvičenie a rehabilitáciu je možné použiť aj na podporu aktívneho zdravého životného štýlu. Zdravé svaly sú podmienkou dosiahnutia týchto cieľov. Cvičenie a rehabilitácia môžu pomôcť pri dosahovaní lepšej svalovej flexibility, svalovej sily, koordinácie a výdrže. Tieto stránky muskuloskeletálneho zdravia umožňujú deťom, aby sa úspešne a bezpečne zapájali do školských ako aj mimoškolských činností ako sú voľnočasové aktivity a športy. Liečebná telesná výchova a domáce cvičenia môžu byť nápomocné pri dosahovaní normálnej fyzickej výkonnosti.

3.3 Môže moje dieťa športovať?

Športovanie je zásadnou stránkou každodenného života každého dieťaťa. Jedným z hlavných cieľov rehabilitácie je umožniť deťom, aby žily normálny život a nepovažovali samy seba za odlišné v porovnaní s

ich kamarátmi. Všeobecne sa odporúča, aby deti robili športy, ktoré chcú, ale usmerniť ich, aby prestali ak sa objavia bolesti svalov. Toto umožňuje deťom začať so športom už skoro od začatia liečby; čiastočne obmedzené športové aktivity sú lepšie ako vylúčenie z cvičenia a športovania s kamarátmi kvôli ochoreniu. Všeobecne by sa k deťom malo pristupovať tak, aby sa podporovala nezávislosť dieťaťa v rámci obmedzení daných ochorením. S cvičením by sa malo začať podľa usmernenia fyzioterapeuta a niekedy je potrebný aj dohľad fyzioterapeuta. Fyzioterapeut bude vedieť poradiť, ktoré cviky a športy sú bezpečné, keďže toto závisí od miery slabosti svalov. Záťaž by sa mala postupne stupňovať, aby sa posilnili svaly a zlepšila sa výdrž.

3.4 Môže moje dieťa normálne chodiť do školy?

Škola má pre deti podobný význam ako práca pre dospelých: je to miesto kde sa deti učia nezávislosti a samostatnoti ako indivíduum. Rodičia a učitelia musia byť flexibilní, aby umožnili deťom účasť na školských aktivitách čo najnormálnejším spôsobom. Toto pomôže dieťaťu byť čo najúspešnejším akademicky a pomôže mu integrovať sa a byť akceptovaný rovesníkmi a dospelými. Je veľmi dôležité, aby dieťa navštevovalo školu pravidelne. Je niekoľko faktorov, ktoré môžu byť zdrojom problémov: sťažená chôdza, únava, bolesti alebo stuhnutosť. Je dôležité vysvetliť učiteľom potreby dieťaťa: pomoc kvôli ťažkostiam s písaním, vhodný pracovný stôl, možnosť pohybovať sa pravidelne, aby sa zamedzilo svalovej stuhnutosti a pomoc pri účasti na niektorých aktivitách na telesnej výchove. Pacientov je potrebné podporiť, aby sa čo najčastejšie zúčastňovali hodín telesnej výchovy.

3.5 Môže môjmu dieťaťu pomôcť diéta?

Neexistujú dôkazy o tom, že by strava mohla ovplyvniť chorobný proces a odporúča sa normálna vyvážená strava. Zdravá, dobre vyvážená strava s bielkovinami, vápnikom a vitamínmi sa odporúča všetkým rastúcim deťom. Pacienti liečení kortikoidmi by sa mali vyhýbať prejedaniu, lebo tieto zvyšujú chuť do jedla a to môže ľahko viesť nadmernému nárastu váhy.

3.6 Môžu klimatické podmienky ovplyvniť priebeh ochorenia u

môjho dieťaťa?
Výsledky súčasného vedeckého výskumu poukazujú na súvislosť medzi UV žiarením a JDM.

3.7 Môže byť moje dieťa očkované?

Očkovania je potrebné prediskutovať s ošetrujúcim lekárom, ktorý rozhodne, ktoré očkovacie látky sú vhodné pre vaše dieťa. Mnohé očkovania sa odporúčajú: tetanus, poliomyelitída, difténia a pneumokoková a chrípková vakcína. Pri týchto sa jedná o neživé očkovacie látky, ktoré sú bezpečné pre pacientov liečených imunosupresívami. Naopak, živé atenuované očkovacie látky nie sú vhodné pre hypotetickú možnosť navodenia infekcie u pacientov dostávajúcich vysokodávkované imunosurpesívne a biologické lieky (ako mumps, osýpky, červienka, žltá zimnica a BCG vakcína proti tuberkulóze a ovčie kiahne)

3.8 Majú pacienti pronblémy v sexuálnom živote, tehotentstve a pri plánovaní rodičovstva?

JDM neovplyvňuje sexuálny život a tehotenstvo. Avšak mnohé z liekov používaných na liečbu JDM môžu mať nežiaduce účinky na plod. Sexuálne aktívnym pacientom sa preto odporúča používanie bezpečných metód na prevenciu otehotnenia a prediskutovanie otázok týkajúcich sa tehotenstva a antikoncepcie (najmä v čase keď sa pokúšajú otehotnieť) so svojim lekárom.