



MŁODZIEŃCZE IDIOPATYCZNE ZAPALENIE STAWÓW

BROSZURA DLA RODZIN I PACJENTÓW

Wydanie I

Prof. Violetta Opoka-Winiarska
Prof. Elżbieta Smolewska

MŁODZIEŃCZE IDIOPATYCZNE ZAPALENIE STAWÓW

BROSZURA DLA RODZIN I PACJENTÓW

Wydanie I

REDAKCJA NAUKOWA

Prof. dr hab. n. med. Violetta Opoka-Winiarska

Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Smolewska

Tekst i redakcja naukowa

Prof. dr hab. n. med. Violetta Opoka-Winiarska
Klinika Chorób Płuc i Reumatologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Smolewska
Klinika Pediatrii, Kardiologii i Reumatologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Łodzi

Wydawca

Medical Communications Sp. z o.o.
02-903 Warszawa, ul. Powsińska 34
medical.pl; pimr.pl

Redaktor merytoryczny

Marcin Mruwczyński

Korekta

Maciej Czerwiński

Opracowanie graficzne

Anna Kryżman

Skład i łamanie

Michał Matulewicz

ISBN 978-83-934355-4-8

© Copyright by Medical Communications Sp. z o.o.

Warszawa 2024

1

CO TO JEST MŁODZIEŃCZE IDIOPATYCZNE ZAPALENIE STAWÓW (MIZS)?

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS) jest najczęściej rozpoznawaną u dzieci i młodzieży chorobą reumatyczną. Choć nie jest to choroba powszechnie znana, to rocznie w Polsce zapada na nią około 1500 dzieci. W jej nazwie jest kilka ważnych informacji. „Młodzieńcze” oznacza, że pierwsze objawy wystąpiły przed ukończeniem 18. roku życia. „Idiopatyczne” wskazuje, że dotychczas nie ustalono przyczyny choroby. „Zapalenie stawów” odnosi się do głównego objawu choroby – zapalenia, które występuje wewnątrz stawów i objawia się obrzękiem, uciepleniem, bólem o różnym nasileniu i postępującym ograniczeniem ich ruchomości. Choroba ma różne postaci: czasem objawia się zapaleniem tylko jednego stawu, a czasem – wielu stawów. Mogą, ale nie muszą towarzyszyć jej inne, pozastawowe objawy, takie jak gorączka, wysypka lub zapalenie błony naczyniowej oka.



2

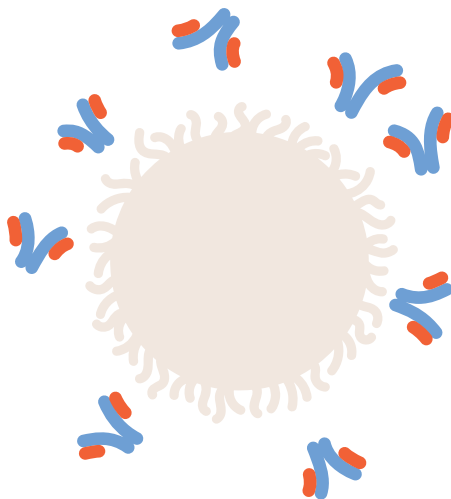
DLACZEGO MOJE DZIECKO CHORUJE NA MIZS? CZY CHOROBA JEST DZIEDZICZNA?

MIZS jest chorobą autoimmunologiczną lub autozapalną. Oznacza to, że u Twojego dziecka układ odpornościowy, którego codziennym zadaniem jest ochrona organizmu i jego naprawa w przypadku działania niekorzystnych czynników, takich jak bakterie, wirusy lub urazy, z nieznanego powodu staje się nadaktywny. Ta nieprawidłowa aktywność polega na rozpoznawaniu elementów tkanki stawów jako „obcych” dla organizmu. W rezultacie tego błędu układ odpornościowy zaczyna atakować stawy, co objawia się stanem zapalnym i może prowadzić do ich zniszczenia.

Dotychczas nie ustalono przyczyny choroby. Wiadomo, że czynnikiem wyzwalającym początek zapalenia stawów mogą być infekcje, ale nie ustalono żadnej konkretnej, która byłaby za to odpowiedzialna. W tych przypadkach aktywność obronna układu immunologicznego, prawidłowo działającego w czasie zakażenia, nie wygasa po jego ustąpieniu, tylko kieruje się przeciwko elementom tkanki stawu.

Prawdopodobnie znaczenie mają także inne czynniki, które nazywamy środowiskowymi, takie jak zanieczyszczenia, które mają wpływ na działanie układu odpornościowego.

MIZS nie jest chorobą dziedziczną, to znaczy nie jest dziedziczona od rodzica i nie jest wywołana mutacją genu. Dziedziczona może być natomiast predyspozycja do zachorowania. Jeśli w rodzinie są osoby z rozpoznaniem reumatoidalnym zapaleniem stawów, zeszytniającym zapaleniem stawów kręgosłupa, łuszczycowym zapaleniem stawów lub innymi chorobami autoimmunologicznymi, np. łuszczycą, to ryzyko wystąpienia MIZS jest większe. Nie oznacza to jednak, że choroba jest bezpośrednio dziedziczona lub przekazywana rodzinnie.





JAKIE OBJAWY WYSTĘPUJĄ NA POCZĄTKU MIZS?

Pierwsze objawy MIZS często są mało nasilone, a choroba może rozwijać się powoli. Choć jednym z warunków rozpoznania MIZS jest utrzymywanie się objawów zapalenia stawów co najmniej 6 tygodni, to podejrzewać chorobę i rozpocząć leczenie można wcześniej. U chorego dziecka można zauważyć utykanie czy pewną niezgrabność ruchową w godzinach porannych lub po dłuższym braku aktywności, np. siedzeniu. Objawy zapalenia, np. obrzęk, mogą być na początku niewielkie i dotyczyć zarówno tylko jednego stawu, jak i wielu stawów. Dziecko może wykazywać niechęć do zabawy, chodzenia i biegania lub skarżyć się na ogólne zmęczenie, a małe dzieci, które dopiero zaczynają chodzić, mogą cofnąć się w rozwoju tej umiejętności. Ponadto małe dzieci są grupą, w której czasem szczególnie trudno zauważyć pierwsze objawy.





BÓL STAWU

jest nasilony zwykle w godzinach porannych. Czasem dziecko nie zgłasza bólu, ale można zaobserwować utykanie, powłóczenie chorą kończyną, niechęć do zabawy lub aktywności fizycznej oraz problemy z wykonywaniem codziennych czynności, np. czesaniem się, ubieraniem, pisaniem itp.



OBRZĘK STAWU

występuje często, ale jest łatwiej zauważalny w dużych stawach, np. kolanowych. Jeżeli dotyczy stawów jednej kończyny, wówczas łatwiej zauważyć poszerzenie ich obrysów w stosunku do stawów zdrowej kończyny.



SZTYWNOŚĆ PORANNA STAWU

powoduje, że dziecko w godzinach porannych utyka lub wydaje się niezdarne i trudno mu wykonywać czynności, które dotychczas były dla niego łatwe. Wraz z rozwojem choroby czas trwania sztywności się wydłuża.



OGRANICZENIE RUCHOMOŚCI STAWU

jest spowodowane przedłużającym się stanem zapalnym. Zajęty chorobą staw dziecka trudno jest wyprostować lub zgąć. Do czasu wyleczenia zapalenia nie wolno wymuszać tych ruchów siłą.



GORĄCZKA, OBRZĘK WĘZŁÓW CHŁONNYCH, WYSYPKA NA TUŁOWIU, BÓLE MIĘŚNIOWO-STAWOWE

to objawy, które występują u niektórych dzieci i wskazują na uogólnioną postać choroby.

4

CZY WSZYSTKIE DZIECI CHORUJĄ Z PODOBNYMI OBJAWAMI?

MIZS może przebiegać z zajęciem jednego stawu lub wielu stawów, a także innych części układu ruchu. Zależnie od objawów wyróżniono kilka postaci choroby. **Należy podkreślić, że u każdego dziecka choroba przebiega inaczej, dlatego choroby u Twojego dziecka nie można porównywać z chorobą u innych dzieci, zarówno w zakresie objawów, jak i leczenia.**

W czasie diagnostyki MIZS u Twojego dziecka lekarz zwykle rozpoznaje jedną z wymienionych poniżej postaci.

1

Postać skąpostawowa

objawia się zapaleniem od 1 do 4 stawów w czasie pierwszych 6 miesięcy choroby, najczęściej jednego stawu kolanowego. Na tę postać chorują częściej dziewczynki, a pierwsze objawy występują zwykle w wieku przedszkolnym. Jeśli u dziecka rozwinię się zapalenie w innych stawach po pierwszych 6 miesiącach choroby, to będzie to nazywane rozszerzonym zapaleniem skąpostawowym. Ponadto w czasie choroby może wystąpić inny poważny objaw – zapalenie błony naczyniowej oka.

2

Postaci wielostawowe

są rozpoznawane, gdy w pierwszych 6 miesiącach choroby zajętych jest 5 lub więcej stawów. Częściej chorują dziewczynki. U młodszych dzieci, u których choroba rozpoczyna się w wieku przedszkolnym, mogą być zajęte małe i duże stawy kończyn górnych i dolnych. W przypadku jej późniejszego początku, zwykle w czasie nauki w szkole średniej, często występuje symetryczne zapalenie stawów ograniczone do rąk i stóp. W tej starszej grupie charakterystyczna jest obecność czynnika reumatoidalnego (RF).

3

Postać z zapaleniem stawów i przyczepów ścięgien

częściej występuje u chłopców, którzy ukończyli 6. rok życia. W wieku wczesnoszkolnym objawia się zapaleniem stawów kończyn dolnych, na przykład biodrowego, kolanowego i skokowego, u dzieci starszych mogą występować bóle pleców. Zapalenie poza stawami występuje w miejscach, gdzie przyczepy łączą się z kością (tzw. entezach) i powoduje bóle okolicy stóp, pięt, kolan, stawów biodrowych oraz pleców.

4

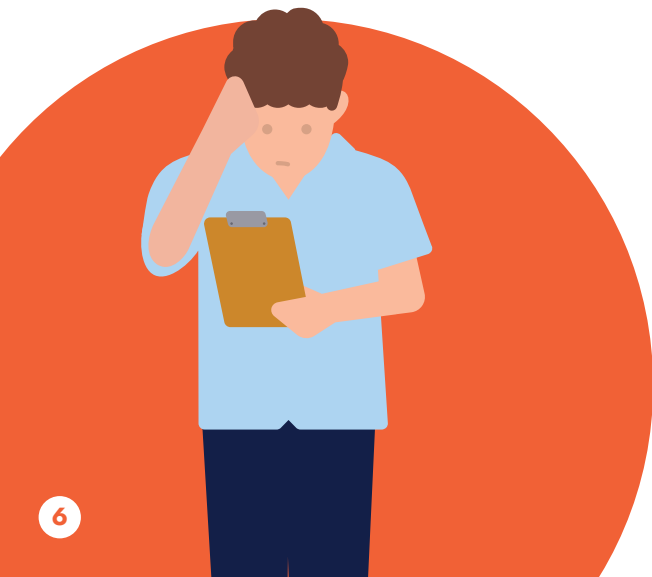
Młodzieńcze tłuszczycowe zapalenie stawów

jest rozpoznawane u dzieci chorujących na tłuszczycę, ale zapalenie stawów może poprzedzać jej wystąpienie. Tę postać można rozpoznać, gdy dziecko nie choruje na tłuszczycę, choroba ta występuje u krewnych pierwszego stopnia, tzn. rodziców lub rodzeństwa.

5

Postać uogólniona

(nazywana obecnie chorobą Still'a) występuje z podobną częstością u dziewczynek i u chłopców. Charakterystycznymi objawami są wysoka gorączka (na początku choroby 1–2 razy dziennie), towarzyszące gorączce wysypki, zapalenie węzłów chłonnych oraz ból lub zapalenie mięśni i stawów.

**6**

5

JAK PRZEBIEGA CHOROBA I JAKIE MOGĄ BYĆ JEJ SKUTKI DLA MOJEGO DZIECKA?

MIZS PRZEBIEGA Z OKRESAMI ZAOSTRZEŃ I REMISJI OBJAWÓW

Zaostrzeniem choroby nazywany jest nawrót bólu i obrzęku stawów oraz współwystępujących objawów, np. zapalenia błony naczyniowej oka. Może mu towarzyszyć sztywność poranna i uczucie ogólnego zmęczenia. Przyczyną zaostrzenia mogą być pominięcie dawek leków, przebyte infekcje lub stresujące sytuacje, np. w szkole, ale często nie udaje się jej wyjaśnić.

Remisja choroby oznacza stan, w którym przez okres co najmniej 6 miesięcy w trakcie stosowanego leczenia:

- nie występują obrzęk, dolegliwości bólowe lub utrudniona ruchomość stawów,
- wykładniki zapalenia (OB, CRP) są w normie,
- nie występuje zapalenie błony naczyniowej oka,
- nie występują objawy ogólne (gorączka, wysypka).

Remisja bez leczenia jest rozpoznawana w przypadku braku aktywności choroby przez 12 miesięcy u chorych, którzy nie byli leczeni. Celem terapii Twojego dziecka jest remisja, początkowo w czasie leczenia i – jeżeli to możliwe – w przyszłości bez leczenia.



POWIKŁANIA CHOROBY

W przebiegu MIZS w przypadku nieleczenia lub niewystarczająco skutecznej terapii może wystąpić wiele poważnych powikłań. Uważna obserwacja stanu zdrowia dziecka i wczesne zastosowanie odpowiedniego do postaci choroby i jej aktywności sposobu leczenia może znacząco zmniejszyć ich ryzyko.

Postępujące uszkodzenie stawów

Zapalenie stawów przebiega początkowo z zapaleniem błony maziowej stawu i wysiękiem, jednak w przypadku przebiegu przewlekłego dochodzi do zapalenia chrząstki stawu z jej niszczeniem, a dalsza aktywność choroby powoduje niszczenie powierzchni stawu, aż do zrośnięcia dwóch kości i unieruchomienia chorego stawu. Obecne metody leczenia pozwalają na zatrzymanie zapalenia na wczesnym etapie. W przypadku gdy choroba jest rozpoznana późno lub leczenie jest niesystematyczne albo niewystarczająco skuteczne, mogą wystąpić deformacje, przykurcze i uszkodzenia stawów. Odpowiednio częste, systematyczne kontrole lekarskie z oceną aktywności stanu zapalnego i odpowiedni dobór leków mogą zapobiec temu powikłaniu lub ograniczyć jego nasilenie.

Uszkodzenie narządu wzroku

Zapalenie błony naczyniowej jednego oka lub obu oczu może wystąpić u każdego dziecka z rozpoznaniem MIZS, ale najczęściej dochodzi do niego u małych dziewczynek z rozpoznaną postacią skąpostawową MIZS, u których w surowicy wykrywane są przeciwciała przeciwjądrowe. Może ono wyprzedzać zapalenie stawów, wystąpić w okresie diagnozy MIZS lub w dalszym przebiegu choroby. Zapalenie błony naczyniowej ma podstępny przebieg, na początku nie powodując objawów zauważalnych w badaniu, takich jak ból, zaczerwienienie oka czy łzawienie. Nierozpoznane i nieleczone powoduje pogorszenie wzroku, a w skrajnych przypadkach może być przyczyną całkowitej utraty widzenia. Dlatego ważne jest, aby każde dziecko z rozpoznaniem MIZS było odpowiednio często badane przez okulistę – co 3–6 miesięcy, zależnie od postaci choroby. Wczesne podjęcie leczenia zapalenia błony naczyniowej oka zapobiega temu powikłaniu.

Zaburzenia miejscowego lub ogólnego wzrastania

W przebiegu MIZS mogą występować miejscowe zaburzenia wzrastania. Ponieważ zapalenie stawu w okresie rozwoju dziecka powoduje szybsze rośnięcie zajętego stawu, u dziecka mogą pojawić się różnice w długości kończyn. W przypadku zajęcia stawów skroniowo-żuchwowych może dojść do zahamowania rozwoju żuchwy.

Chociaż przewlekła, aktywna choroba może powodować spowolnienie wzrastania dziecka, to obserwowane jest zjawisko doganiania właściwego toru wzrostu po ustąpieniu aktywności choroby. Ponadto przewlekłe stosowanie leków należących do grupy glikokortykosteroidów powoduje zahamowanie prawidłowego tempa wzrastania dziecka.



Należy podkreślić, że dostępne terapie pozwalają na ograniczenie aktywności choroby u wszystkich dzieci, a u zdecydowanej większości z nich na uzyskanie i utrzymanie remisji oraz zapobieganie powikłaniom. Najsilniejszym czynnikiem ryzyka ciężkiego przebiegu choroby jest długi czas od pierwszych objawów do ustalenia rozpoznania i rozpoczęcia leczenia.

6

KIEDY DZIECKO Z BÓLEM LUB INNYMI OBJAWAMI STAWOWYMI POWINNO ZGŁOSIĆ SIĘ DO LEKARZA?

Każde dziecko z bólem lub objawami zapalenia stawów – bólem, obrzękiem lub sztywnością stawu bądź stawów – powinno być konsultowane przez pediatrę lub lekarza rodzinnego.

Lekarz POZ na podstawie danych z wywiadu lekarskiego i badania dziecka zaleci odpowiednie postępowanie – badania diagnostyczne lub skierowanie na konsultację do specjalisty reumatologa bądź ortopedy. Jeżeli bólowi lub objawom zapalenia stawu towarzyszy gorączka, dziecko wymaga pilnej konsultacji pediatrycznej lub specjalistycznej, najlepiej w dniu jej wystąpienia.



7

JAK LEKARZ REUMATOLOG ROZPOZNAJE MIZS?

Ustalenie właściwego rozpoznania u dziecka z objawami zapalenia stawów opiera się na wywiadzie lekarskim, badaniu dziecka oraz badaniach dodatkowych – laboratoryjnych i obrazowych. Diagnostyka MIZS powinna się odbywać w ośrodku reumatologii dziecięcej, w którym pracują doświadczeni reumatolodzy pediatrizy oraz w którym są dostępne nowoczesne metody diagnostyczne i terapeutyczne.

MIZS może być rozpoznane u dziecka przed ukończeniem 18. roku życia, u którego zapalenie stawu lub stawów trwa co najmniej 6 tygodni i wykluczono wszystkie znane przyczyny. Niektóre przyczyny zapalenia stawów lekarz wykluczy na podstawie informacji uzyskanych w czasie wywiadu lekarskiego, a niektóre – na podstawie badania dziecka. Wykluczenie innych przyczyn wymaga szczegółowych badań diagnostycznych laboratoryjnych i obrazowych, takich jak zdjęcia rentgenowskie, ultrasonografia, czasem badanie metodą rezonansu magnetycznego lub tomografii komputerowej. W szczególnych przypadkach mogą być potrzebne badania szpiku kostnego i konsultacje innych specjalistów.

Dodatkowo niektóre badania są konieczne do określenia postaci choroby i jej aktywności. Dlatego badania diagnostyczne czasem trwają długo i może się wydawać, że pobrana ilość krwi jest duża.

Reumatolog dziecięcy po wykluczeniu innych przyczyn zapalenia stawów (urazów, infekcji lub innych chorób reumatycznych) ostatecznie ustala rozpoznanie MIZS, wraz z określeniem postaci choroby i jej aktywności, co ma znaczenie dla wyboru terapii.

Należy podkreślić, że nie ma żadnych pojedynczych, swoistych testów dla ustalenia rozpoznania, a u wielu chorych dzieci wyniki badań laboratoryjnych i badania rentgenowskiego mogą być w normie.



8

JAKIE BADANIA SĄ WYKONYWANE W CZASIE DIAGNOSTYKI I MONITOROWANIA MIZS?

Testy laboratoryjne w czasie diagnostyki obejmują ocenę aktywności stanu zapalnego (morfologia krwi, OB, CRP), grupę badań biochemicznych z oceną czynności nerek i wątroby, analizę moczu, badania serologiczne niezbędne do określenia postaci choroby: czynnik reumatoidalny (RF, rzadko dodatni u dzieci chorych na MIZS), przeciwciała przeciwjądrowe, antygen HLA-B27. U wielu dzieci chorych na MIZS wyniki tych badań pozostają w normie mimo aktywności choroby. W czasie diagnostyki wykonywane są także badania serologiczne wykluczające poinfekcyjne i reaktywne zapalenia stawów. W przypadku uogólnionej postaci MIZS wykonuje się także rutynowo ocenę szpiku kostnego w celu wykluczenia choroby rozrostowej.

Po rozpoznaniu choroby badania laboratoryjne wykonywane są w celu określenia aktywności choroby i bezpieczeństwa stosowanej terapii, na początku co najmniej co 4 tygodnie, a po ustąpieniu aktywności choroby co 6–12 tygodni.

Badania obrazowe w czasie diagnostyki są stosowane w celu różnicowania MIZS z innymi chorobami stawów, a w czasie monitorowania przebiegu choroby pomagają ocenić jej aktywność i skuteczność terapii.

Ultrasonografia (USG) stawów odgrywa bardzo ważną rolę w diagnostyce MIZS. Pozwala na precyzyjną ocenę zapalenia stawu: ilości płynu stawowego, pogrubienia błony maziowej oraz aktywności zapalenia w pogrubiałej błonie maziowej. Jest badaniem niebolesnym i dobrze tolerowanym przez pacjenta. Powinno być wykonywane u każdego dziecka z podejrzeniem choroby, a następnie w czasie leczenia. **Zalecane jest jako badanie pierwszego rzutu w diagnostyce obrazowej, ale nie wszystkie stawy są mogą być ocenione w tym badaniu.**





Badanie metodą rezonansu magnetycznego (MR) jest stosowane w diagnostyce różnicowej przyczyn bólu stawów, a także jako badanie z wyboru w diagnostyce zapalenia stawów krzyżowo-biodrowych czy skroniowo-żuchwowych.

Badanie rentgenowskie (RTG) pozwala na wykluczenie innych przyczyn bólu kostno-stawowego (urazy, jałowe martwice kostne, guzy). U chorych na MIZS obraz RTG stawów zwykle pozostaje w normie. Wystąpienie zmian radiologicznych w przebiegu MIZS (nadżerki, geody) świadczy o zaawansowanym etapie choroby i jest złym czynnikiem rokowniczym.

W wybranych przypadkach mogą być zastosowane także inne badania obrazowe, takie jak tomografia komputerowa, scyntygrafia czy densytometria, służąca do oceny gęstości mineralnej kości.



JAKI JEST CEL TERAPII U DZIECI CHORYCH NA MIZS?

Terapia prowadzona jest tak, aby Twoje dziecko czuło się dobrze i wykonywało wszystkie czynności, które lubi, a także dołączało do swoich znajomych i przyjaciół.

Dotychczas nie opracowano terapii, która pozwoliłaby na wyleczenie chorych na MIZS. Obecne rekomendacje dla polskich dzieci są opracowane na podstawie rekomendacji europejskich. **Celem leczenia jest uzyskanie remisji choroby, to jest stanu, w którym nie występują objawy zapalenia stawów, wykładniki zapalenia (OB, CRP) są w normie, chorobie nie towarzyszy zapalenie błony naczyniowej oka ani nie występują objawy ogólne (gorączka, wysypka) przez co najmniej 6 miesięcy, w trakcie stosowanego leczenia (remisja w czasie leczenia), a finalnie remisji bez leczenia.**

Poza kontrolowaniem objawów choroby leczenie ma zapobiec uszkodzeniom stawów, innym chorobom i toksyczności leków. Prawidłowy wzrost i rozwój dziecka oraz jego jakość życia i uczestnictwo w życiu społecznym podobne jak u zdrowych rówieśników także należą do ważnych celów terapii.

Żeby uzyskać wymienione cele Twoje dziecko powinno przyjmować zalecane leczenie.

U niektórych dzieci leczenie polega na podaniu steroidowego leku przeciwzapalnego w iniekcji do stawu w celu wygaszenia stanu zapalnego. Takie leczenie pozwala na szybkie złagodzenie objawów zapalenia i jest stosowane najczęściej w postaci skąpostawowej MIZS. Zabieg u młodszych dzieci przeprowadza się w krótkim znieczuleniu ogólnym, podczas gdy starszym dzieciom przed nim i podczas niego podawany jest wziewny środek przeciwbólowy znany jako „gaz rozweselający”. **Po uzyskaniu poprawy dziecko wymaga monitorowania w celu oceny, czy nie dojdzie do nawrotu zapalenia stawów.**

Pacjenci z zajęciem większej liczby stawów lub przy braku poprawy po podaniu leków do stawu wymagają dodatkowego leczenia, tzw. lekami klasycznymi, np. metotreksatem lub sulfasalazyną. Jeśli zapalenie stawów nie reaguje dobrze na początkowe leczenie stosowane przez 3 miesiące, dziecko otrzyma następny lek. W przypadku braku poprawy po leczeniu dwoma klasycznymi lekami przez następne 3 miesiące, zalecany jest zwykle dodatkowo lek biologiczny.

Ponieważ zmiany leków planowane są co 3 miesiące, u niektórych pacjentów potrzebny jest długi czas do ustąpienia aktywności choroby.

Należy podkreślić, że u każdego dziecka choroba ma inny przebieg. Długi czas od początku objawów do rozpoznania choroby, postaci wielostawowe MIZS, szczególnie z dodatnim czynnikiem reumatoidalnym, uszkodzenia stawów widoczne na zdjęciach RTG już przy rozpoznaniu zapalenia stawów i zapalenie stawów biodrowych należą do czynników ryzyka ciężkiego przebiegu choroby.

Najważniejsze czynniki, które zmniejszają ryzyko poważnego zapalenia stawów i uszkodzeń stawów w wieku dorosłym, to wczesna diagnoza i wczesne leczenie. Im dłużej zapalenie stawów jest aktywne przed rozpoczęciem leczenia, tym trudniej kontrolować chorobę i zapobiec trwałym uszkodzeniom.

Bardzo trudno jest przewidzieć, jak choroba będzie przebiegać i jak zareaguje na terapię, ale systematyczne leczenie i kontrole pozwalają na jego odpowiednie dobranie i dobre kontrolowanie objawów.

Po uzyskaniu remisji w czasie leczenia, zwykle po ponad 12 miesiącach od odstawienia leków steroidowych, w wybranych przypadkach i postaciach choroby lekarz reumatolog podejmuje decyzję o stopniowym redukowaniu dawek leków, a nawet ich całkowitym odstawieniu.

W trakcie leczenia farmakologicznego lekarz czuwa także nad bezpieczeństwem terapii, co oznacza konieczność systematycznych wizyt i wykonywania badań kontrolnych.



Terapia MIZS obejmuje leczenie farmakologiczne, rehabilitację, wsparcie psychologiczne i – rzadko – leczenie chirurgiczne.

Leczenie farmakologiczne obejmuje:

- **glikokortykosteroidy podawane dostawowo;**
- **doustne niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ)**, najczęściej ibuprofen, naproksen – u pacjentów, którzy ukończyli 14 lat, diklofenak;
- **leki modyfikujące przebieg choroby**, najczęściej metotreksat (podawany doustnie lub podskórnie), rzadziej sulfasalazynę lub hydroksychlorochinę;
- **leki immunosupresyjne** (np. cyklosporyna A podawana doustnie);
- **leki biologiczne skierowane przeciwko cząsteczkom prozapalnym** (leczenie w ramach programu lekowego NFZ):
 - etanercept (stosowany podskórnie raz w tygodniu),
 - adalimumab (stosowany podskórnie co 2 tygodnie),
 - tocilizumab (stosowany dożylnie co 2 tygodnie w postaci uogólnionej lub raz w miesiącu w postaci wielostawowej),
 - sekukinumab (stosowany podskórnie po okresie nasycania raz w miesiącu),
 - anakinra (stosowana codziennie w postaci iniekcji podskórnych);
- **leki syntetyczne modyfikujące przebieg choroby** (leczenie w ramach programu lekowego NFZ) – tofacytynib podawany dwa razy dziennie w formie doustnej (roztwór, tabletki);
- **glikokortykosteroidy systemowe** w wybranych wypadkach (doustnie lub dożylnie) jako dodatkowe leczenie, możliwie krótko, tj. do 3 miesięcy;
- suplementację kwasem foliowym w czasie leczenia metotreksatem;
- osłonę przewodu pokarmowego przy stosowaniu NLPZ i leków steroidowych;
- suplementację witaminy D;
- preparaty wapnia i potasu przy stosowaniu leków steroidowych.



Wprowadzenie nowego leku wymaga omówienia przez lekarza z rodzicami lub opiekunami i starszym pacjentem sposobu leczenia oraz możliwych działań niepożądanych, a także zaplanowania wizyt i badań. **Proszę pamiętać o zgłaszaniu wszelkich objawów niepożądanych lekarzowi prowadzącemu!**

Rehabilitacja

Fizjoterapia jest zalecana chorym dzieciom niezależnie od towarzyszącej terapii farmakologicznej. Rehabilitacja obejmuje kinezyterapię (ćwiczenia czynne i bierne, zwykle w odciążeniu) oraz fizykoterapię (leczenie zimnem, po ustąpieniu zapalenia także ciepłem, falami i polem elektromagnetycznym, ultradźwiękami, kąpielami leczniczymi). Zwykle rozpoczyna się ją po ustąpieniu objawów bólowych. Zadaniem kinezy- i fizykoterapii jest poprawa zakresu ruchu stawów (szczególnie w przypadku przykurczów), wzmocnienie mięśni, zwiększenie wytrzymałości oraz zapobieganie urazom.



Leczenie chirurgiczne

U dzieci jest rzadko stosowane. W niektórych przypadkach wykonuje się zabieg synowektomii chirurgicznej, polegający na usunięciu przerośniętej zapalnie błony maziowej metodą artroskopii. Zabiegi protezoplastyki zniszczonych stawów wykonuje się dopiero po zakończeniu procesu wzrastania.



Wsparcie psychologiczne

W trakcie leczenia bardzo ważna jest współpraca lekarza z rodzicami lub opiekunami i chorym pacjentem. Bardzo duże znaczenie ma także wsparcie rodziny, innych bliskich oraz znajomych i nauczycieli. Niekiedy konieczna jest pomoc psychologiczna, zwłaszcza przy ciężkim przebiegu choroby odpornej na leczenie.



Należy pamiętać, że zapalenie stawów u większości dzieci i nastolatków dobrze reaguje na leczenie, a Twoje dziecko przy odpowiedniej terapii będzie w stanie robić wszystko to, co jego przyjaciele.

11

JAKA DIETA JEST NAJLEPSZA DLA DZIECKA CHOREGO NA MIZS

Dzieci z chorobami reumatycznymi nie wymagają żadnej swoistej diety, a rekomendacje zdecydowanie odradzają stosowanie określonej diety w leczeniu MIZS. Liczne dowody potwierdzają wartość zdrowej, zbilansowanej, bogatej w składniki odżywcze diety dla wszystkich dzieci, z uwzględnieniem określonych wymagań żywieniowych odpowiednich do wieku. Należy podkreślić, że niektóre restrykcyjne diety (np. bezglutenowa, bezmleczna) mogą powodować niedobory żywieniowe i ryzyko innych szkód (np. opóźnienia leczenia, większych kosztów lub innych niedogodności).

Dieta powinna być zdrowa, odpowiednio zbilansowana, dostosowana do fizycznej aktywności dziecka i pozwalająca na utrzymanie prawidłowej masy ciała.

Wyjątkiem są dzieci leczone cyklosporyną A, które nie mogą spożywać cytrusów, szczególnie grejpfrutów. Ponieważ w czasie leczenia glikokortykosteroidami dziecko może odczuwać większy apetyt, należy wtedy szczególnie dbać o dobre zbilansowanie diety oraz ograniczenie spożycia soli i pokarmów bogatych w cukry.



Dla wszystkich dzieci, niezależnie od sposobu leczenia, zalecenia są podobne do tych dla dzieci zdrowych. Posiłki powinny być spożywane o stałych porach dnia, najlepiej 5 posiłków co 3–4 godziny.



Warzywa i owoce powinny być składnikiem codziennej diety, spożywane kilka razy dziennie w ramach posiłków i przekąsek, na surowo lub minimalnie przetworzone.



Produkty zbożowe powinny być składnikiem większości posiłków. Należy wybierać produkty pełnoziarniste lub naturalne płatki zbożowe, np. owsiane, jęczmienne lub żytnie.



Zalecane jest codzienne picie co najmniej 3 szklanek mleka, które może być zastąpione jogurtem naturalnym, kefirem lub częściowo serem. Produkty mleczne są najlepszym źródłem dobrze przyswajalnego wapnia w diecie.



W okresie wzrostu i rozwoju ważne jest spożywanie pełnowartościowego białka, którego najlepszym źródłem są chude mięso, ryby i jaja. Mięso jest również źródłem najlepiej przyswajalnego żelaza, które pełni ważną funkcję w tworzeniu składników krwi. Należy ograniczać przetworzone produkty mięsne.



Wskazane jest ograniczenie spożycia tłuszczów zwierzęcych, które można zastąpić olejami roślinnymi, z wyjątkiem palmowego i kokosowego.



W diecie należy unikać spożycia cukru, słodczy i słodkich napojów. Produkty te można zastąpić owocami lub orzechami.



Zalecane jest także unikanie nadmiernego spożycia soli, w tym słonych przekąsek i produktów typu fast food.



Należy pamiętać o picciu wody do posiłku i między posiłkami.



Nie zaleca się stosowania suplementów diety lub preparatów ziołowych w leczeniu MIZS ze względu na obawy dotyczące bezpieczeństwa.



Bardzo ważne jest pamiętanie o pozostałych elementach wpływających na zdrowie, w tym codziennej aktywności dostosowanej do możliwości dziecka, najlepiej na świeżym powietrzu, ograniczenia czasu spędzanego przed ekranem oraz odpowiedniej ilości snu.



CZY DZIECI CHORE NA MIZS POWINNY OTRZYMYWAĆ SZCZEPIENIA?

Dzieci chore na MIZS cechują się większym ryzykiem ciężkiego przebiegu zakażeń w porównaniu z dziećmi zdrowymi, dlatego odpowiednia ochrona przed infekcjami jest bardzo ważna.

W przypadku obaw dotyczących bezpieczeństwa szczepionek w MIZS wskazane jest omówienie tego problemu z lekarzem pediatrą i reumatologiem.

Jeśli to możliwe, zaleca się przeprowadzenie szczepień zgodnie z krajowym Programem Szczepień Ochronnych (PSO). Dzieci chore na MIZS prawidłowo wytwarzają odpowiedź ochronną po szczepieniach, a szczepienia nie powodują zaostrzeń choroby.

Ponadto wszystkim dzieciom chorym na MIZS zaleca się coroczne szczepienie przeciwko grypie, przy czym dzieci w trakcie terapii powinny otrzymywać szczepionki inaktywowane.

Szczepionki żywe atenuowane i inaktywowane są zalecane wszystkim dzieciom, które nie otrzymują leczenia immunosupresyjnego.

Szczepionki inaktywowane są zalecane także wszystkim dzieciom w czasie leczenia zgodnie z PSO.

Żywe atenuowane szczepionki nie powinny być stosowane w czasie leczenia immunosupresyjnego, w tym lekami modyfikującymi przebieg choroby: klasycznymi (np. metotreksat), biologicznymi (etanercept, adalimumab, sekukinumab, tocilizumab, anakinra) i celowanymi (tofacetynilb). Szczepienie przeciwko żywym wirusom należy odroczyć na 1–6 miesięcy po zaprzestaniu leczenia immunosupresyjnego, w zależności od stosowanego leku.

Szczepienia są warunkowo zalecane dla dzieci z aktywnym MIZS (ale nie jego postacią układową), szczególnie przeciwko odrze, śwince, różyczce i ospie wietrznej, przed rozpoczęciem leczenia immunosupresyjnego. Leczenie immunosupresyjne nie powinno być rozpoczynane wcześniej niż 4 tygodnie po podaniu żywej szczepionki, a najlepiej 2 tygodnie po podaniu szczepionki inaktywowanej. Jeśli wstrzymanie/opóźnienie leczenia nie jest możliwe, szczepienie żywą atenuowaną szczepionką powinno zostać odroczone i podane później, gdy choroba jest w remisji, a dziecko nie jest już leczone.

13

CZY DZIECKO CHORO NA MIZS MOŻE CHODZIĆ DO SZKOŁY, ĆWICZYĆ NA LEKCJACH WYCHOWANIA FIZYCZNEGO I BRAĆ UDZIAŁ W ULUBIONYCH ZAJĘCIACH SPORTOWYCH?

Celem terapii prowadzonej u dzieci chorych na MIZS jest nie tylko kontrola objawów choroby, ale także dobra jakość życia – jak najbardziej zbliżona do dzieci zdrowych.

Dzieci mogą chodzić do szkoły ze zdrowymi rówieśnikami. Uczęszczanie do szkoły jest ważną częścią życia dziecka, zapewnia stabilność i pomaga rozwijać zasadnicze umiejętności społeczne i emocjonalne. W okresie wysokiej aktywności choroby dzieci mogą wymagać hospitalizacji, co jest powiązane z absencjami w szkole. Zwolnienie z lekcji wychowania fizycznego powinno obejmować tylko okresy zaostrzeń.

Po ustąpieniu aktywności choroby dzieci powinny stopniowo powracać do pełnej aktywności fizycznej, jednak przez cały czas dostosowanej do ich możliwości.

Dzieci mogą uczestniczyć w dodatkowych aktywnościach fizycznych (np. amatorskim uprawianiu ulubionego sportu, zajęciach tanecznych) w zakresie swoich możliwości, unikając przeciążania stawów.

Bardzo ważne jest uzyskanie odpowiedniej pomocy w szkole. Równie ważne jest, aby pomóc szkole i nauczycielom Twojego dziecka zrozumieć jego stan i wskazać, jak mogą wesprzeć ucznia.



14

JAK BĘDZIE PRZEBIEGAŁA OPIEKA NAD MOIM DZIECKIEM, GDY UKOŃCZY 18. ROK ŻYCIA?

Opieka okresu przejściowego z opieki pediatrycznej do internistycznej jest ważnym problemem, ponieważ łączy się z częstymi zaostreniami i dodatkowymi problemami powiązаныmi z chorobą. Nie wszyscy pacjenci otrzymują odpowiednie wytyczne i wsparcie w okresie początku dorosłości. Tymczasem czas między 16. a 19. rokiem życia cechuje się szczególnym wpływem choroby przewlekłej na rozwój fizyczny, emocjonalny i psychiczny pacjenta. Leczenie może być wtedy utrudnione przez niektóre typowe dla młodzieży w tym wieku zachowania, m.in. dążenie do uzyskania niezależności, oraz różnice w priorytetach między nastolatkami i ich opiekunami. W czasie wizyt kontrolnych oprócz dotychczasowych aspektów choroby powinny być poruszane dodatkowe tematy, w tym stosunki rodzinne, poziom wykształcenia i oczekiwania dotyczące przyszłości, ćwiczenia, dieta i ocena masy ciała, uzależnienia, higiena snu, seksualność i znaczenie antykoncepcji, szczególnie w aspekcie stosowanej terapii.

Do okresu przejściowego pacjent powinien być odpowiednio przygotowany przez przejmowanie od rodziców lub opiekunów obowiązku monitorowania swojego stanu zdrowia, przygotowanie do samodzielnego przyjmowania leków i samodzielnej rehabilitacji oraz ogólnej codziennej systematyczności w postępowaniu z chorobą. Dla prawidłowego przebiegu przejścia w dorosłość konieczna jest współpraca pacjenta, rodzica lub opiekuna, lekarza reumatologa dziecięcego i reumatologa internisty.

Formalne przekazanie pacjenta pod opiekę internistyczną powinno być przeprowadzone w czasie wizyty podsumowującej, na której lekarz pediatra wypełnia przygotowaną przez Polskie Towarzystwo Reumatologiczne kartę okresu przejściowego i ustala miejsca dalszego leczenia. Program lekowy NFZ dla MIZS pozwala na kontynuację terapii w ośrodku internistycznym. W okresie przekazania pacjenta lekarz pediatra zwykle pozostaje w kontakcie z lekarzem internistą.

MIZS jest najczęściej występującą chorobą reumatyczną o początku w wieku dziecięcym lub młodzieńczym. W przypadku rozpoznania MIZS u dziecka bardzo ważne jest przekazanie informacji o chorobie rodzicowi lub opiekunowi oraz pacjentowi (w sposób odpowiedni do jego wieku). Wiedza na temat choroby jest jednym z głównych warunków współpracy z lekarzem reumatologiem dziecięcym w procesie skutecznego leczenia MIZS.

Niniejsze opracowanie powstawało we współpracy z rodzicami i opiekunami dzieci chorych na MIZS. Pracę rozpoczęliśmy od zebrania danych na temat oczekiwań rodziców dotyczących wiedzy o chorobie. Informacje od ponad 30 rodziców dzieci w wieku 2–18 lat chorujących na różne postaci MIZS od kilku miesięcy do kilku lat zebrano za pomocą ankiety zawierającej pytania otwarte i zamknięte. Analiza danych wykazała, że dla większości rodziców szeroka wiedza na temat choroby dziecka jest bardzo ważna.

Planujemy, że to opracowanie będzie się zmieniać wraz z nowymi rekomendacjami oraz danymi na temat choroby i jej leczenia. Mamy nadzieję, że pomoże ono rodzicom i opiekunom zrozumieć chorobę dziecka i przyczyni się do jak najlepszej opieki nad chorymi.

Prof. Violetta Opoka-Winiarska
Prof. Elżbieta Smolewska



PIŚMIENNICTWO

1. Angeles-Han ST, Ringold S, Beukelman T et al.: 2019 American College of Rheumatology/Arthritis Foundation guideline for the screening, monitoring, and treatment of juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2019; 71: 703–716.
2. Cimaz R, Maioli G, Calabrese G. Current and emerging biologics for the treatment of juvenile idiopathic arthritis. *Expert Opin Biol Ther* 2020; 20: 725–740.
3. Ferrara G, Mastrangelo G, Barone P et al.: Rheumatology Italian Study Group. Methotrexate in juvenile idiopathic arthritis: advice and recommendations from the MARAJIA expert consensus meeting. *Pediatr Rheumatol Online J* 2018; 16: 46.
4. Martini A, Lovell DJ, Albani S et al.: Juvenile idiopathic arthritis. *Nat Rev Dis Primers* 2022; 8: 5.
5. Martini A, Ravelli A, Avcin T et al.: Pediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO). Toward new classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: first steps, Pediatric Rheumatology International Trials Organization International consensus. *J Rheumatol* 2019; 46: 190–197.
6. Onel KB, Horton DB, Lovell DJ et al.: 2021 American College of Rheumatology guideline for the treatment of juvenile idiopathic arthritis: therapeutic approaches for oligoarthritis, temporomandibular joint arthritis, and systemic juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheumatol* 2022; 74: 553–569.
7. Onel KB, Horton DB, Lovell DJ et al.: 2021 American College of Rheumatology guideline for the treatment of juvenile idiopathic arthritis: recommendations for nonpharmacologic therapies, medication monitoring, immunizations, and imaging. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2022; 74: 505–520.
8. Petty RE, Southwood TR, Manners P et al.: International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol* 2004; 31: 390–392.
9. Jarosz A: Piramida zdrowego żywienia i stylu życia dzieci i młodzieży. Pobrane z: <https://ncez.pzh.gov.pl/dzieci-i-mlodziez/piramida-zdrowego-zywienia-i-stylu-zycia-dzieci-i-mlodziezy-2/> [dostęp: 10.11.2024].
10. Ravelli A, Martini A: Juvenile idiopathic arthritis. *Lancet* 2007; 369: 767–778.
11. Ravelli A, Consolaro A, Horneff G et al.: Treating juvenile idiopathic arthritis to target: recommendations of an international task force. *Ann Rheum Dis* 2018; 77: 819–828.
12. Ringold S, Angeles-Han ST, Beukelman T et al.: 2019 American College of Rheumatology/Arthritis Foundation Guideline for the treatment of juvenile idiopathic arthritis: therapeutic approaches for non-systemic polyarthritis, sacroiliitis, and enthesitis. *Arthritis Rheumatol* 2019; 71: 846–863.
13. Ruperto N, Martini A: Current and future perspectives in the management of juvenile idiopathic arthritis. *Lancet Child Adolesc Health* 2018; 2: 360–370.

Materiał powstał przy współpracy z firmą

SANDOZ

Patronat naukowy



pimr.pl