

Juvenilni idiopatski artritis

Revma pesti tudi najmlajše



V Tivolju so se v teku in hoji pomerili tudi otroci z revmo, ki se kronični boleznimi ne dajo kar tako. Fotografija: Mitja Ličar

Anita Vošnjak

Revmatične bolezni ne izbirajo ne starosti ne spola in vsako leto prizadenejo tudi okoli 60 otrok. Bolezen ni ozdravljiva, pri zdravljenju pa je zelo pomembna zgodnja prepoznavna. Zato morajo biti na omejeno gibljivost ter otečene in boleče sklepe starši pozorni že pri najmlajših.

Ko izveš za diagnozo, ti povedo tudi, da vzrok bolezni ni natančno znan, da zdravila zdravijo le simptome in ne vzroka bolezni. To je veliko breme, ki bi bilo ob celovitih informacijah, podpori družine in s pogovorom z ljudmi, ki imajo podobno izkušnjo, veliko lažje.

Katja, mama deklice z juvenilnim idiopatskim artritisom

»Hčerki so diagnozo juvenilnega idiopatskega artritisa (JIA) postavili pri poldrugem letu starosti. Sprva je kazalo dobro in smo imeli veliko upanja, da bo stanje z odrasčanjem izvenelo,« pripoveduje Katja, mamica danes dvanajstletne hčere, katere bolezen je spremenila življenje vse družine. Še vedno se vsi člani družine vsak dan sproti prilagajamo in odkrito pogovarjamo o njeni boleznini, razlaga Katja. Pristavlja, da znajo biti nekateri zdravi vrstniki v odnosu do drugačnosti precej agresivni.

»Nekateri vrstniki menijo, da si hčerka le izmišljuje, da jo kaj boli, zato da ji ni treba v šolo in podobno,« pojasnjuje Katja. Ob tako hudi kronični boleznini družine potrebujejo že od vsega začetka pomoč pediatrov, revmatologov, psihologov in družtev, zaradi katerih občutijo, da v stiski niso sami. »Ko izveš za diagnozo, ti povedo tudi, da vzrok bolezni ni natančno znan, da zdravila zdravijo le simptome in ne vzroka bolezni. To je veliko breme, ki bi bilo ob celovitih informacijah, podpori družine in s pogovorom z ljudmi, ki imajo podobno izkušnjo, veliko lažje,« meni Katja, ki vsega tega takrat ni imela. Zato je danes še toliko bolj prepričana, da bi ustreznemu znanju in podpori takrat močno omilila tudi stresnost njihove situacije. Prav to se je namreč zgodilo, ko se je vključila v društvo revmatikov, kjer so jim stisko znatno olajšali.

Revma ne izbira

Katjina zgodba v slovenskem prostoru ni osamljena, saj revmatične bolezni, nasprotno od prepričanja mnogih, da so te povezane predvsem s starostjo, ne izbirajo ne starosti ne spola. Razlika je le v tem, da se pri otrocih ne pojavljajo degenerativne revmatske bolezni, ampak avtoimune, torej vnetne revmatske bolezni. Z diagnozo JIA, najpogostejšim revmatičnim obolenjem otrok, v Sloveniji živi okoli 400 otrok, na leto pa jih na novo zbolijo približno 60. Približno toliko novih bolnikov z

kosti. »Omejenost gibljivosti sklepa se bo poglabljala, zaradi okvare hrustanca in kosti bo prišlo tudi do okvare ravnega hrustanca, kar bo okvarilo prizadeti ud. V udu bo rast najprej pospešena, na dolgi rok pa bo prišlo do prikrajšave in otrok bo invalid že pred dopolnjenim 18. letom,« opozarja Avčič in ponovno poudari pomen zgodnje prepoznavne bolezni, ki otroka prizadene v telesnih dejavnostih, a je lahko hkrati tudi vir čustvenih težav.

Pediatrji dobro poučeni o revmi

Dr. Avčič ne skriva, da je slovenska pediatrična revmatologija na visoki ravni, a je to slaba tolažba za bolnike, ki jih ne odkrijejo dovolj zgodaj, pravi in pristavi, da pediatri večino vendarle odkrijejo znotraj dveh mesecev bolezni, saj je primarna zdravstvena mreža zgledno organizirana. Poleg tega se vsi pediatri izobražujejo vsaj en mesec tudi na njihovem oddelku. Tudi čakalne dobe, ki so za odrasle nedopustno dolge, so na pediatriji prijaznejše, saj otroci na prvi pregled čakajo od šest do osem tednov, pove dr. Avčič in ponovi, da sta pri nas dostop in zdravljenje otrok dobro organizirana. K temu pripomore tudi biološki register, ki so ga vzpostavili revmatologi za odrasle. »Register namreč ne zajema le seznama bolnikov, marveč tudi izpolnjevanje vstopnih pogojev za predpis biološke terapije. Kdor izpolnjuje pogoje za vstop v register, mu je zdravljenje z biološkimi zdravili avtomatsko omogočeno,« pojasni dr. Avčič in dodaja, da so za otroke register le nekoliko priredili.

60 otrok na biološki terapiji

Za postavitev diagnoze JIA morajo vnetje spremljati vsaj šest tednov, otrok mora biti mlajši od 16 let, izključiti pa morajo tudi vse druge vzroke za artritis. Kategorije

bolezni lahko določijo v obdobju pol leta, še pojasni revmatolog Avčič in dodaja, da je dosegla otroška revmatologija v zadnjih treh desetletjih osupljiv napredek, še zlasti v zadnjih 15 letih. Zaradi vrhunskega znanja, tudi na Pediatrični kliniki v Ljubljani imajo dva certificirana pediatrična revmatologa, na kliniki že polnih 13 let niso imeli nobenega bolnika, ki bi potreboval zamenjavo kolka; v tem obdobju prav tako ni več potreboval invalidskega vozička noben nov bolnik z revmatskimi boleznimi. Zdravljenje je še vedno odvisno od agresivnosti bolezni, cilj zdravljenja pa je doseči popolno umiritev vnetja v vseh in ne le večini sklepov, kot so za uspeh šteli pred leti. To pogosto dosežejo s kombinacijo različnih zdravil. Biološka uporabijo pri sistemski obliki JIA in pri najtežjih oblikah poliartritisa, ko imajo vnetja nove zagonne tudi po začasni umiritvi. Na biološki terapiji je trenutno 60 pediatričnih bolnikov. »Specifična pediatrična populacije je heterogenost bolezni,« še pove dr. Avčič in dodaja, da lahko z novimi zdravili ciljano zdravijo, saj vedo, kateri vnetni mediatorji so ključni za vzdrževanje kroničnega vnetja sklepov, in dosega tudi pri najbolj trdovratnih oblikah od 80- do 90-odstotno trajno vrnitev v remisijo, to je obdobje brez zagonov bolezni.

Ker so revmatske bolezni med otroki in mladostniki v porastu, so tudi v društvu revmatikov ob dnevu revmatikov nedavno posvetili posebno pozornost prav pojavu bolezni med otroki in mladostniki. »Informiranost o revmatičnih obolenjih omogoča lažje prepoznavanje morebitnih zgodnjih znakov bolezni, obenem pa se s tem poveča stopnja družbene vključenosti teh bolnikov,« je poudaril predsednik društva Andrej Gregorič. ✕

Vsi so bili zmagovalci

Društvo za pomoč otrokom z imunskimi boleznimi je v sklopu nedavnega evropskega kongresa pediatrične revmatologije v Ljubljani, ki se ga je udeležilo 939 udeležencev iz 69 držav sveta, organiziralo dobrodelni tek okoli Tivolja pod sloganom »Run. Walk. for: juvenile arthritis«. Tek in

hoje se je udeležilo več kot 150 staršev in otrok, ki trpijo za to vedno pogostejšo kronično boleznijo, ki zaradi neustreznega delovanja imunskega sistema prizadene več sklepov. Brez ustreznega zdravljenja postanejo ti boleči in težje gibljivi ter ogrožajo tudi otrokovo rast in razvoj.