



12^η Οκτωβρίου
Παγκόσμια Ημέρα Αρθρίτιδας

Παιδικός Αντιρευματικός Αγώνας
Σύλλογος “Φίλων των Παιδιών με Χρόνιες
Ρευματοπάθειες”

Γνωρίστε τη Νεανική Ιδιοπαθή Αρθρίτιδα

Όταν λέμε αρθρίτιδα, τι εννοούμε;

Αρθρίτιδα σημαίνει φλεγμονή του υμένα που καλύπτει τα οστά της άρθρωσης .

Και όταν λέμε Νεανική Ιδιοπαθή Αρθρίτιδα (ΝΙΑ) τι εννοούμε;

Νεανική είναι η αρθρίτιδα που ξεκινά πριν την ηλικία των 16 ετών και ονομάζεται **Ιδιοπαθής** επειδή δεν γνωρίζουμε ακόμη τι ακριβώς προκαλεί τη φλεγμονή του υμένα. Ξέρουμε όμως ότι πολλοί παράγοντες πρέπει να συμβάλουν για να κινητοποιηθούν στον οργανισμό οι μηχανισμοί μιας χρόνιας άσηπτης φλεγμονής, δηλαδή μιας φλεγμονής που δεν οφείλεται σε μικρόβια, ιούς ή άλλους μικροοργανισμούς.

Ποιοι παράγοντες εμπλέκονται στην εμφάνιση της ΝΙΑ;

Πολλοί παράγοντες: α) ενδογενείς-δηλαδή το γενετικό υπόστρωμα, ουσίες που εκκρίνονται σε ιδιαίτερες καταστάσεις, όπως π.χ. σε καταστάσεις stress-και β) εξωγενείς, όπως πχ. λοιμώξεις ή/και άλλοι περιβαλλοντικοί παράγοντες.

Πόσο συχνή είναι στα παιδιά;

Δεν είναι συχνή αλλά ούτε και σπάνια. Περίπου 1:1000 παιδιά πάσχει από ΝΙΑ. Έχει την ίδια περίπου συχνότητα με τον Νεανικό Σακχαρώδη Διαβήτη και την Παιδική Επιληψία.

Η ΝΙΑ είναι κληρονομικό νόσημα;

Με τη στενή έννοια του όρου όχι. Υπάρχουν όμως συγκεκριμένα γονίδια που προδιαθέτουν στο νόσημα. Γι' αυτό σε ορισμένες οικογένειες θα βρούμε περισσότερα από ένα άτομα να πάσχουν από το ίδιο ή από άλλο ρευματικό νόσημα. Λέμε λοιπόν ότι υπάρχει «οικογενής προδιάθεση» και όχι κληρονομικότητα στο νόσημα. Αυτό σημαίνει ότι κάποια γονίδια που κληρονομούνται προδιαθέτουν στο νόσημα αλλά μόνον αυτά δεν αρκούν για να εκδηλωθεί. Πρέπει να συμβάλουν και άλλοι παράγοντες όπως τους περιγράψαμε για να έχουμε κλινική

έκφραση του νοσήματος. Έτσι, μπορεί να έχουμε τα γονίδια αυτά, αλλά ποτέ να μην εκδηλώσουμε το νόσημα.

Μπορούμε να την προλάβουμε;

Όχι.

Πώς μπορεί να υποπτευθεί ο γονιός ότι το παιδί του έχει αρθρίτιδα;

Στα μεγάλα παιδιά δεν είναι ανάγκη να το υποπτευθεί. Θα παραπονεθεί το ίδιο το παιδί για πόνο στις πάσχουσες αρθρώσεις και θα είναι εμφανής ο περιορισμός των κινήσεων (διόγκωση, θερμότητα ή πρωινή δυσκαμψία).

Στα μικρότερα παιδιά (βρέφη, νήπια), ιδίως σε αυτά που δεν περπατάνε ακόμη, η μητέρα μπορεί να παρατηρήσει διόγκωση, κλάμα του παιδιού όταν το ντύνει-ξεντύνει και γενικά κακή διάθεση στις καθημερινές παθητικές κινήσεις. **Στα λίγο μεγαλύτερα παιδιά**, θα παρατηρήσει ότι το παιδί κουτσαίνει ή δεν χρησιμοποιεί το χέρι του ή κάποια αλλαγή στη σωματική δραστηριότητά του. Επιγραμματικά, ο πόνος στις αρθρώσεις θα ευαισθητοποιήσει τη μητέρα για να πάει το παιδί της στον παιδίατρο.

Η ΝΙΑ είναι ίδια με την Ρευματοειδή Αρθρίτιδα των ενηλίκων;

Η ΝΙΑ δεν είναι μία μικρογραφία της Ρευματοειδούς Αρθρίτιδας των ενηλίκων ούτε εκδηλώνεται και εξελίσσεται με τον ίδιο τρόπο σε όλα τα παιδιά. Κατατάσσεται σε 8 ομοιογενείς μορφές με βάση των αριθμό των προσβεβλημένων αρθρώσεων και κάποια άλλα χαρακτηριστικά, ώστε να δημιουργούνται παρόμοιες υποομάδες ασθενών που να έχουν ίδια ιατρική αξιολόγηση ως προς την πορεία και ίδια αντιμετώπιση τους σε όλο τον κόσμο, αποσκοπώντας στην καλύτερη έκβαση του νοσήματος. Μόνο μία από τις μορφές αυτές, που ονομάζεται Νεανική Ρευματοειδής Αρθρίτιδα και που είναι αντιστοιχεί περίπου στο 5% των περιπτώσεων, παρομοιάζει με τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα των ενηλίκων.

Είναι όλες οι αρθρίτιδες των παιδιών ρευματικής αιτιολογίας;

Όχι βέβαια. Υπάρχουν οι παροδικές αρθρίτιδες, που μπορεί να υποχωρήσουν μετά από ημέρες ή εβδομάδες, όπως αυτές που οφείλονται σε κακώσεις (μετατραυματικές), ή είναι μεταλοιμώδεις (κυρίως ιογενείς), ή σπανιότερα να επιδεινωθούν, όπως αυτές που οφείλονται σε αιματολογικές παθήσεις και σε όγκους οστών και παριαρθρικών μορίων. Η ΝΙΑ, που είναι το συχνότερο ρευματικό νόσημα της παιδικής και εφηβικής ηλικίας, είναι μία χρόνια αρθρίτιδα που σημαίνει ότι παραμένει για τουλάχιστον για 6 εβδομάδες.

Ποια είναι η εξέλιξη των παιδιών με ΝΙΑ;

Εξαρτάται από τη μορφή της νόσου, την έγκαιρη διάγνωση και τη συμμόρφωση με τη θεραπεία και τις οδηγίες του παιδορευματολόγου. Στην πλειονότητα όμως (80%) των περιπτώσεων η τελική έκβαση είναι καλή χωρίς ή με ελάχιστα υπολείμματα.

Θεραπεύεται τελείως το παιδί με τη ΝΙΑ;

Η σύγχρονη θεραπεία στοχεύει να ανακόψει σύντομα τη δραστηριότητα της φλεγμονής του αρθρικού υμένα ώστε να μην έχουμε καταστροφική αρθροπάθεια και να πετύχει την κλινική ύφεση. Αυτό το πετυχαίνουμε ακόμη και στις σοβαρές μορφές (αυτές που έχουν πολυαρθρική

πορεία) με τα σύγχρονα φάρμακα σε περισσότερο από το 80% των παιδιών μέχρι την εφηβική ηλικία. Είναι μικρός ο αριθμός των νεαρών (πάνω από 18 ετών) που ακόμη έχουν ενεργό νόσο, όταν παραπέμπονται στους ρευματολόγους ενηλίκων.

Ποιες είναι οι σύγχρονες θεραπείες της ΝΙΑ;

Σήμερα διαθέτουμε ισχυρά και ειδικά φαρμακευτικά σκευάσματα για την καταπολέμηση της αρθρικής φλεγμονής. Αυτά λέγονται τροποποιητικά της νόσου φάρμακα (ΤΝΦ) και είναι τα συνθετικά ΤΝΦ και οι βιολογικοί παράγοντες (βιολογικά ΤΝΦ) που αναχαιτίζουν τη συντήρηση και εξέλιξη της φλεγμονής και στοχεύουν στην κλινική ύφεση. Παράλληλα, όπου χρειάζεται, εφαρμόζεται φυσικοθεραπεία ώστε να αποκατασταθεί η λειτουργικότητα των προσβεβλημένων αρθρώσεων.

Που θα απευθυνθούν οι γονείς όταν το παιδί τους εμφανίσει αρθρίτιδα;

Βασικά στον παιδίατρό τους. Αυτός θα το κατευθύνει στον παιδορευματολόγο για μια πιο ειδική γνώμη. Ο παιδορευματολόγος θα συνεργαστεί με άλλες ειδικότητες (όπως ακτινολόγο, φυσικοθεραπευτή, οφθαλμίατρο, ορθοπαιδικό) για την αντιμετώπιση του ρευματικού νοσήματος. Στο χώρο μας υπάρχει το Κέντρο Αναφοράς για τις παιδικές ρευματοπάθειες, το Παιδιατρικό Ανοσολογικό και Ρευματολογικό Κέντρο Αναφοράς (ΠΑΡΚΑ), στην Α΄ Παιδιατρική Κλινική του ΑΠΘ στο Ιπποκράτειο Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης. Τα ραντεβού κλείνονται μέσω του Νοσοκομείου, στο τηλέφωνο 2310-892500.

Μπορεί το παιδί με ΝΙΑ να συμμετέχει σε αθλήματα;

Με τη σύγχρονη θεραπευτική αντιμετώπιση, όταν το παιδί πετύχει την κλινική ύφεση, επανέρχεται στις αθλητικές του δραστηριότητες.

Τι είναι ο Σύλλογος «Φίλων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες»

Είναι ο ένας από τους δύο Συλλόγους του Παιδικού Αντιρευματικού Αγώνα Βορείου Ελλάδος. Ο άλλος είναι των "Γονέων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες". Και οι δύο Σύλλογοι συνεργάζονται με κοινές επιδιώξεις που είναι η βελτίωση των συνθηκών περίθαλψης των παιδιών με χρόνιες ρευματοπάθειες με την παροχή κάθε δυνατής επιστημονικής, ηθικής, κοινωνικής και οικονομικής συμπαράστασης. Έχει 28 χρόνια ζωής και δράσης και το έργο του έχει αναγνωρισθεί και επιβραβευθεί από πολλούς κοινωνικούς ομίλους της πόλης μας και από την Ακαδημία Αθηνών. Περισσότερες πληροφορίες για τον Παιδικό Αντιρευματικό Αγώνα θα βρείτε στην **ιστοσελίδα paa.gr**