

Информация для пациентов

1. Что такое идиопатический артрит?

Что это?

Системный ювенильный идиопатический артрит (сЮИА) (синоним — системный ювенильный артрит [сЮА]) является хроническим заболеванием, которое характеризуется стойким воспалением суставов. Типичными признаками воспаления суставов являются боль, припухлость и ограничение движений. «Идиопатический» означает, что мы не знаем причину заболевания, а «ювенильный» в данном случае означает, что начало симптомов обычно происходит до 16-летнего возраста.

Что означает «хроническое заболевание»?

О заболевании говорят, что оно хроническое, когда соответствующее лечение не во всех случаях приводит к излечению, но позволяет уменьшить симптомы и улучшить лабораторные показатели. Также это означает, что после того, как диагноз установлен, невозможно предвидеть, как долго ребёнок будет болеть.

Какова его частота?

сЮИА — относительно редкое заболевание, которое поражает приблизительно 1–2 детей из каждых 1000.

Каковы причины заболевания?

Наша иммунная система защищает нас от инфекций, вызванных различными микроорганизмами, такими как вирусы или бактерии. Она способна отличать то, что является потенциально чужеродным и вредным и подлежит уничтожению, от того, что является частью нашего организма. Предполагают, что сЮИА является ненормальной реакцией нашей иммунной системы, которая частично теряет способность отличать «чужеродные» клетки от «своих», атакует собственные части тела, что приводит к воспалению, в частности, суставной выстилки. По этой причине такие заболевания, как сЮИА, называют также «аутоиммунными». Это означает, что иммунная система реагирует «против собственного организма». Однако точная информация о механизмах, являющихся причиной сЮИА, так же как и большинства хронических воспалительных заболеваний человека, отсутствует.

Это наследственное заболевание?

сЮИА — это не наследственное заболевание, поскольку оно не может передаваться непосредственно от родителей к их детям. Тем не менее имеется ряд генетических факторов, по большей части ещё не выявленных, которые

формируют предрасположенность к болезни. В научном мире достигнуто единство мнений относительно того, что это заболевание является результатом сочетания генетической предрасположенности и воздействия факторов окружающей среды (включая возбудителей инфекций). Но даже в том случае, когда может иметь место генетическая предрасположенность, два ребёнка в одной семье заболевают этой болезнью очень редко.

На основании чего диагностируется это заболевание?

Диагноз сЮИА основывается на присутствии и персистенции артрита, при этом проводится тщательное исключение какого-либо другого заболевания посредством изучения анамнеза болезни, результатов осмотра больного и лабораторных тестов.

Диагноз сЮИА ставят, если заболевание начинается в возрасте до 16 лет, симптомы длятся более 6 недель и все другие заболевания, вызывающие артрит, исключаются.

Этот 6-недельный период обусловлен необходимостью исключить другие формы преходящего артрита, которые могут быть результатом различных инфекций. Термин сЮИА включает все формы персистирующего артрита неизвестного происхождения, которые начинаются в детском возрасте. сЮИА охватывает различные уже идентифицированные (см. ниже) формы артрита. Следовательно, диагноз сЮИА основывается на наличии и персистенции артрита при тщательном исключении любого другого заболевания посредством изучения анамнеза болезни, результатов осмотра больного и лабораторных тестов.

Что происходит с суставами?

Синовиальная оболочка — это тонкая внутренняя оболочка суставной капсулы, которая при артрите становится гораздо толще и заполняется клетками воспалительного инфильтрата, а её ткань воспаляется. При этом внутри сустава повышается выработка синовиальной жидкости. Это вызывает отёк, боль и ограничение движений. Характерным проявлением воспаления сустава является его скованность, которая наблюдается после продолжительных периодов отдыха. Это особенно заметно в утреннее время (утренняя скованность).

Часто ребёнок старается уменьшить боль, придавая суставу полусогнутое положение. Это положение называется «анталгическим». Этот термин подчёркивает, что оно направлено на уменьшение боли. В случае если это неправильное положение сохраняется в течение длительного времени (обычно более 1 месяца), это приводит к укорочению (контрактура) мышц и сухожилий и развитию нарушения сгибания (разгибания). В случае ненадлежащего лечения

воспаление сустава может привести к его повреждению. Это происходит под действием двух основных механизмов: вследствие сильного утолщения синовиальной оболочки (с формированием так называемого синовиального паннуса) и высвобождения различных веществ, которые провоцируют утрату суставом хрящевой и костной ткани. При рентгенологическом обследовании при этом видны отверстия в кости. Это называется эрозией кости. Продолжительное пребывание в анталгическом положении вызывает мышечную атрофию, натяжение или сокращение мышц и мягких тканей, что приводит к нарушению сгибания.

2. Различные виды ЮИА

2.1. Существуют ли различные формы болезни?

Существует несколько форм ЮИА. Они различаются в основном количеством поражённых суставов (олигоартикулярный или полиартикулярный ЮИА), а также наличием дополнительных симптомов, таких как повышение температуры, сыпь и другие (см. следующие параграфы). Диагностика различных форм осуществляется путём наблюдения за симптомами в течение первых 6 месяцев болезни. Поэтому их также часто называют «формами начала болезни».

2.1.1. Системный ЮИА (сЮИА)

«Системный» означает, что помимо суставов артрит может поражать различные внутренние органы. сЮИА характеризуется наличием повышения температуры, сыпи и интенсивного воспаления разных органов. Эти явления могут появиться до развития артрита или на фоне артрита. Имеются длительные периоды интенсивного жара и сыпи, которая появляется в основном при максимальных подъёмах температуры тела. Другие симптомы могут включать мышечные боли, увеличение печени, селезёнки или лимфатических узлов и воспаление оболочки сердца (перикардит) либо лёгких (плеврит). Артрит, как правило, характеризующийся поражением 5 и более суставов, может возникнуть в начале болезни или появиться в дальнейшем. Этому заболеванию могут быть подвержены мальчики и девочки разного возраста, но особенно часто он встречается у детей раннего возраста и дошкольников. У половины пациентов имеются ограниченные периоды повышенной температуры и симптомов артрита. У таких пациентов, как правило, долгосрочный прогноз более благоприятный. У другой половины пациентов жар часто имеет тенденцию ослабевать, в то время как артрит нарастает и иногда с трудом поддаётся лечению. У меньшей части таких пациентов повышенная температура держится наряду с симптомами

артрита. сЮИА составляет менее 10% от всех случаев ЮИА. Он характерен для детского возраста и редко наблюдается у взрослых.

2.2. Отличается ли это заболевание у детей от заболевания у взрослых?

Системный артрит характерен для детей, а у взрослых он наблюдается редко.

3. Диагностика и лечение

Какие необходимы лабораторные анализы?

В момент постановки диагноза для более точного определения варианта ЮИА и для выявления пациентов с риском развития специфических осложнений, таких как хронический иридоциклит, проводят лабораторные исследования в сочетании с обследованием суставов и обследованием офтальмологом. Анализ на ревматоидный фактор (РФ) представляет собой лабораторный тест, выявляющий аутоантитело. Положительный результат анализа и наличие высоких концентраций РФ указывает на подтип ЮИА.

Проводятся также и другие исследования. Определяются скорость оседания эритроцитов (СОЭ) и уровень С-реактивного белка (СРБ), которые определяют выраженность воспаления в целом. Однако диагноз, а также назначение лечения в гораздо большей степени основываются на клинических проявлениях, чем на лабораторных показателях. В зависимости от применяемого лечения пациенты могут нуждаться в периодических исследованиях (таких как клинический анализ крови, показатели функции печени, анализ мочи), позволяющих выявлять побочные реакции и определять степень возможной токсичности лекарственных средств, которая может быть бессимптомной. Воспаление в суставе оценивается в основном путём клинического осмотра, иногда с применением методов визуализации, таких как УЗИ. Периодическое рентгеновское обследование или магнитно-резонансная томография (МРТ) позволяют оценить состояние костной ткани и рост костей, что может явиться основанием для коррекции лечения.

Как мы можем это лечить?

Какой-либо специфической терапии ЮИА не существует. Целью лечения является купирование боли, утомляемости и скованности, предотвращение разрушения суставов и костей, минимизация деформаций и улучшение подвижности суставов с сохранением роста и развития ребёнка. За последние десять лет были достигнуты значительные успехи в лечении ЮИА с применением лекарственных средств, известных как биологические препараты. Однако у некоторых детей имеется «резистентность к лечению». Это означает, что, несмотря на лечение, активность болезни не снижается и воспаление суставов не проходит. Существуют некоторые общие принципы планирования

лечения, однако терапия должна быть индивидуальной для каждого ребёнка. Очень важно участие родителей в принятии решений по лечению.

Лечение основывается, как правило, на применении препаратов, которые подавляют системное и/или суставное воспаление, и на реабилитационных процедурах, которые позволяют сохранить функцию суставов и способствуют предотвращению развития деформаций. Лечение является комплексным и требует сотрудничества ряда специалистов (детского ревматолога, хирурга-ортопеда, физиотерапевта, офтальмолога).

Нестероидные противовоспалительные препараты (НПВП)

НПВП традиционно остаются основным средством лечения всех форм ЮИА и других детских ревматических заболеваний. Это средства для симптоматического противовоспалительного и антипиретического (понижающего температуру) лечения; «симптоматическое» значит, что они не способны вызвать ремиссию заболевания, а лишь купируют симптомы, связанные с воспалением. Наиболее часто применяются диклофенак натрия, нимесулид и мелоксикам, напроксен и ибупрофен, аспирин. НПВП обычно хорошо переносятся детьми: дискомфорт в области желудка, являющийся наиболее частым побочным эффектом у взрослых, у детей встречается реже. Иногда один НПВП может быть эффективен в том случае, когда другой недостаточно эффективен. Комбинирование различных НПВП не показано. Оптимальное воздействие на воспаление суставов отмечается через несколько недель после начала лечения.

Внутрисуставные инъекции глюкокортикоидов

Внутрисуставные инъекции используются в случае, когда имеется один или несколько суставов с выраженным воспалением, которое значительно ограничивает нормальное движение сустава и/или сопровождается сильной болью в суставе. В сустав вводят кортикостероид пролонгированного (длительного) действия. В Российской Федерации предпочтение отдаётся бетаметазону — препарату, который действует длительное время (часто на протяжении многих месяцев). Его всасывание в системный кровоток является минимальным. Этот препарат применяется только как дополнительное средство для лечения сЮИА. Этот препарат можно использовать много раз для лечения одного и того же сустава. Внутрисуставная инъекция может выполняться под местной анестезией или под общим наркозом (обычно в младшем возрасте) в зависимости от возраста ребёнка, типа сустава и количества суставов, в которые выполняются инъекции. Как правило, рекомендуется проводить не более 3–4 инъекций в год в один и тот же сустав.

Препараты второй линии

Препараты второй линии показаны детям, у которых полиартрит прогрессирует, несмотря на адекватное лечение при помощи НПВП и инъекций кортикостероидов. Препараты второй линии в основном добавляются к предшествующему лечению НПВП, которое при этом обычно продолжается. Эффект большинства препаратов второй линии становится полностью очевидным только спустя несколько недель или месяцев лечения.

Метотрексат

Вне всяких сомнений, среди препаратов второй линии, применяемых для лечения детей с ЮИА, во всём мире предпочтение отдаётся метотрексату. В нескольких исследованиях была доказана его эффективность, а также изучен его профиль безопасности на протяжении нескольких лет применения. В медицинской литературе в настоящее время определена максимальная эффективная доза — 15 мг/м² площади поверхности тела. Она вводится либо перорально, либо парентеральным путём (обычно путём подкожных инъекций). При сЮИА метотрексат недостаточно эффективен в отношении системных проявлений. Метотрексат применяется у детей с активным артритом в сочетании с другими препаратами, в том числе с генно-инженерными биологическими агентами. Метотрексат, как правило, хорошо переносится детьми. Наиболее распространёнными побочными явлениями считаются непереносимость со стороны желудка и повышение уровня печёночной трансаминазы в крови. Поскольку препарат обладает потенциальной токсичностью, во время лечения необходимо периодически контролировать лабораторные показатели. В настоящее время метотрексат зарегистрирован для применения при ЮИА во многих странах по всему миру. Рекомендуются также комбинированная терапия метотрексатом с фолиевой или фолиновой кислотой — витамином, который снижает риск развития побочных эффектов, особенно со стороны функции печени.

Кортикостероиды

Кортикостероиды являются наиболее эффективными из доступных противовоспалительных препаратов, но их использование ограничено тем, что длительное их применение сопровождается рядом серьёзных побочных явлений, в том числе остеопорозом и замедлением роста. Тем не менее преимуществом кортикостероидов является то, что их можно применять для лечения системных симптомов, которые не поддаются другому лечению, при жизнеугрожающих системных осложнениях, а также как «переходное» лечение в острый период

заболевания и в период ожидания появления эффекта от действия препаратов второй линии.

Биологические препараты

В течение последних нескольких лет открылись новые перспективы применения препаратов, известных как биологические препараты. Врачи используют этот термин для обозначения производимых с помощью биологической инженерии лекарственных средств, действие которых, в отличие от метотрексата или других иммунодепрессантов, направлено в первую очередь против специфических молекул (фактора некроза опухоли [ФНО], интерлейкина 1, интерлейкина 6 или молекулы, стимулирующей Т-лимфоциты). Было показано, что биологические препараты являются мощными средствами для блокирования воспалительного процесса, характерного для ЮИА. В настоящее время имеется целый ряд биологических препаратов, и почти все они одобрены для применения при ЮИА (см. педиатрическое законодательство ниже).

Ингибитор интерлейкина 1 (канакинумаб) и интерлейкина 6 (тоцилизумаб)

Эти препараты особенно хороши для лечения сЮИА. Обычно лечение сЮИА начинается с кортикостероидов. Несмотря на эффективность, лечение кортикостероидами сопровождается побочными эффектами, среди которых особенно выделяется воздействие на рост. Поэтому если кортикостероиды не в состоянии снизить активность заболевания в течение короткого периода времени (обычно несколько месяцев), врачи добавляют ингибиторы (блокаторы) интерлейкина-1 (анакинра или канакинумаб) или интерлейкина-6 (тоцилизумаб) для лечения как системных манифестаций (повышение температуры), так и артрита. В Российской Федерации в настоящее время для лечения сЮИА зарегистрированы тоцилизумаб и канакинумаб с возраста 2 лет. У детей с сЮИА внесуставные проявления крайне редко проходят спонтанно, значительно чаще на фоне лечения тоцилизумабом или канакинумабом, а артрит сохраняется. В этих случаях метотрексат может применяться отдельно или в комбинации с блокаторами ФНО- α .

Ингибиторы ФНО- α

Ингибиторы ФНО- α являются препаратами, которые селективно блокируют ФНО — важный медиатор воспалительного процесса. Они используются отдельно или в сочетании с метотрексатом и эффективны у большинства пациентов с активным артритом. Их эффект достигается достаточно быстро, и в настоящее время показано, что им присущ хороший уровень безопасности, по крайней мере в течение нескольких лет лечения. Однако для установления потенциальных долгосрочных побочных эффектов необходимо более длительное

наблюдение. Блокаторы ФНО- α наиболее широко используются для лечения ЮИА. Существует несколько видов блокаторов ФНО- α , которые в значительной степени различаются по способу и частоте введения. Например, этанерцепт вводят подкожно дважды или один раз в неделю, адалимумаб — подкожно раз в 2 недели, а инфликсимаб — один раз в месяц в виде внутривенной инфузии. Другие препараты этого класса всё ещё проходят клинические исследования (например, голимумаб и цертолизумаб пегол) для применения у детей. Имеются также препараты, проходящие клинические испытания в исследованиях с участием взрослых пациентов, которые в будущем могут стать доступными для детей. При сЮИА блокаторы ФНО- α имеют ограниченные показания. сЮИА с активными внесуставными проявлениями, как правило, лечат при помощи других биопрепаратов, например, блокатора ИЛ-1 (канакинумаб) или ИЛ-6 (тоцилизумаб). Блокаторы ФНО- α применяют по отдельности или в комбинации с метотрексатом. Как и остальные препараты второй линии, они должны применяться под строгим медицинским контролем.

Другие дополнительные способы лечения

Реабилитация

Реабилитация является важным компонентом лечения. Она включает соответствующие упражнения, а также при наличии показаний использование суставных шин для удержания суставов в удобной позе, чтобы предотвратить боль, скованность, мышечные контрактуры и деформации суставов. Реабилитация должна начинаться на ранней стадии и проводиться рутинно для улучшения или сохранения состояния суставов и мышц.

Ортопедическая хирургия

Основными показаниями для ортопедической хирургии является необходимость эндопротезирования сустава (в основном применяется эндопротезирование тазобедренного или коленного сустава в случае его разрушения) и хирургическое высвобождение мягких тканей при стойких контрактурах.

Как насчёт нетрадиционных методов лечения/дополнительной терапии?

Есть много дополнительных и альтернативных методов лечения, и это может ввести в заблуждение пациентов и их семьи. Подумайте хорошенько о рисках и преимуществах применения такой терапии, поскольку её эффективность не доказана и может обходиться дорого как в плане времени, нагрузки на ребёнка, так и в денежном выражении. Если вы хотите разобраться в возможностях дополнительных и альтернативных методов лечения, пожалуйста, обсудите эти варианты со своим детским ревматологом. Некоторые методы лечения способны

взаимодействовать с обычными лекарствами. Большинство врачей не будут против альтернативных методов лечения при условии, что вы будете следовать рекомендациям врача. Очень важно не прекращать приём лекарств, прописанных врачом. Когда лекарства, такие как кортикостероиды, необходимы, чтобы держать болезнь под контролем, то прекращение их приёма может оказаться очень опасным, если заболевание по-прежнему находится в активной фазе. Пожалуйста, обсудите вопросы, которые вас беспокоят в отношении назначенного препарата, с врачом вашего ребёнка.

Когда необходимо начинать лечение?

В настоящее время существуют международные и национальные рекомендации, которые помогут врачам и семьям выбрать лечение. Американской коллегией ревматологов (ACR, см. www.rheumatology.org) недавно выпущены международные рекомендации, и ещё одни рекомендации в настоящее время находятся на стадии подготовки Европейским обществом детских ревматологов (PRES, см. www.pres.org.uk).

Как обстоят дела с законодательством относительно применения для детей будущих перспективных методов лечения по утверждённым и неутверждённым показаниям?

15 лет назад все препараты, используемые для лечения ЮИА и многих других детских заболеваний, не были должным образом изучены для применения у детей. Это означает, что врачи назначали лекарства, основываясь на личном опыте или на исследованиях, проведённых с участием взрослых пациентов. В самом деле, в прошлом проведение клинических испытаний в педиатрической ревматологии было затруднено, в основном из-за отсутствия финансирования исследований с участием детей и недостаточной заинтересованности со стороны фармацевтических компаний ввиду того, что педиатрический рынок невелик и затраты на исследования не окупаются. Ситуация резко изменилась несколько лет назад. Это было связано с принятием в США Закона об улучшении фармакотерапии в педиатрии и специфического законодательства для разработки лекарств для детей (Педиатрический регламент) в Европейском союзе (ЕС). Эти инициативы, по сути, вынуждают фармацевтические компании проводить исследования лекарств также и с участием детей. Инициативы США и ЕС наряду с наличием 2 крупных сетей — Организации по проведению международных исследований в области педиатрической ревматологии (PRINTO, www.printo.it), которая объединяет более 50 стран по всему миру, и Совместной исследовательской группы по педиатрической ревматологии (PRCSG, www.prcsg.org), базирующейся в Северной Америке, — оказали очень

положительное влияние на развитие педиатрической ревматологии, в частности, на разработку новых методов лечения для детей с ЮИА. Российская Федерация является активным участником практически всех клинических исследований биологических препаратов у детей. Иногда проведение исследований требует применения плацебо (таблетки или инфузии без активного вещества), чтобы убедиться, что исследуемый препарат приносит больше пользы, чем вреда. Благодаря этому важному исследованию на сегодняшний день зарегистрированы некоторые препараты, в частности, для лечения ЮИА. Это означает, что регулирующие органы, такие как Управление по санитарному надзору за качеством пищевых продуктов и медикаментов (FDA), Европейское агентство по лекарственным средствам (EMA) и несколько национальных органов, пересмотрели научную информацию, поступающую в результате клинических испытаний, и позволили фармацевтическим компаниям заявить на этикетке препарата, что он является эффективным и безопасным для детей. Список лекарств, специально одобренных для лечения ЮИА, включает метотрексат, этанерцепт, адалимумаб, абатасепт, тоцилизумаб и канакинумаб. В настоящее время исследуются некоторые другие препараты для детей, так что вашему ребёнку его врач может предложить участвовать в таких исследованиях. Есть другие препараты, которые формально не одобрены для применения при ЮИА, например, некоторые нестероидные противовоспалительные препараты, азатиоприн, циклоспорин, анакинра, инфликсимаб, голимумаб и цертолизумаб. Эти препараты могут применяться даже без утверждённого показания (так называемое применение по незарегистрированным показаниям), и ваш врач может предложить их применение, особенно если нет других доступных видов лечения.

Каковы основные побочные эффекты лечения?

Препараты, используемые при лечении ЮИА, как правило, хорошо переносятся. Непереносимость со стороны желудка — самое частое побочное действие НПВП (которые именно поэтому необходимо принимать с пищей) — у детей отмечается менее часто, чем у взрослых. НПВП могут вызывать повышение уровня некоторых ферментов печени в крови, но это редкое явление при приёме препаратов, за исключением аспирина. Метотрексат также хорошо переносится. Нередки желудочно-кишечные побочные эффекты, такие как тошнота и рвота. Для контроля потенциальной токсичности важно проверять уровень ферментов печени, делая обычные анализы крови. Наиболее частым лабораторным изменением является повышение активности ферментов печени, которое нормализуется при отмене или снижении дозы метотрексата. Применение

фолиновой или фолиевой кислоты позволяет снизить частоту гепатотоксичности. Реакции гиперчувствительности на метотрексат встречаются редко. Длительное применение кортикостероидов в высоких дозах сопровождается рядом важных побочных эффектов. Они включают задержку роста и остеопороз. Высокие дозы кортикостероидов вызывают заметное повышение аппетита, что в свою очередь может привести к ожирению. Поэтому важно поощрять детей есть пищу, которая может удовлетворить их аппетит без увеличения потребления калорий. Биологические препараты, как правило, хорошо переносятся, по крайней мере в первые годы лечения. Пациентов необходимо тщательно контролировать на предмет возможного возникновения инфекций или других нежелательных явлений. Тем не менее важно понимать, что опыт применения лекарственных средств, используемых для лечения ЮИА, ограничен количественно (только несколько сотен детей приняли участие в клинических испытаниях) и по времени (биологические препараты стали доступны только с 2000 года). По этим причинам в настоящее время существует несколько реестров ЮИА для контроля за лечением детей биологическими препаратами на национальном (например, в Германии, Великобритании, США и др.) и международном уровне (например, Pharmachild, который является проектом, осуществляемым Организацией по проведению международных исследований в области педиатрической ревматологии [PRINTO] и Европейским обществом детских ревматологов [PRES]), целью которых является тщательный мониторинг детей с ЮИА и определение возможного возникновения явлений, связанных с безопасностью в долгосрочной перспективе (через несколько лет после применения лекарственных средств). В Российской Федерации также ведётся Регистр детей с системным ЮИА, целью которого является мониторинг особенностей клинической картины заболевания, качества оказания медицинской помощи, эффективности и безопасности противоревматических препаратов, в том числе биологических.

Как долго необходимо продолжать лечение?

Лечение должно продолжаться до тех пор, пока имеется болезнь. Продолжительность заболевания непредсказуема; в большинстве случаев ЮИА после лечения в течение от нескольких до многих лет наступает спонтанная ремиссия. Течение ЮИА часто характеризуется периодическими ремиссиями и обострениями, которые требуют серьёзных изменений в лечении. Вопрос о полной отмене терапии рассматривается только после того, как артрит не проявляет себя на протяжении длительного времени (2 года и более). Однако чёткая информация о возможности рецидива заболевания после прекращения

применения лекарства отсутствует. Врачи обычно осуществляют наблюдение за состоянием детей, больных ЮИА, пока они не станут взрослыми, даже если артрит затихает.

Каков долгосрочный прогноз артрита?

При сЮИА прогноз различный. Около половины пациентов имеют незначительные признаки артрита, и заболевание характеризуется в основном периодическими обострениями; окончательный прогноз зачастую хороший, и заболевание нередко переходит в форму, как правило, лекарственной ремиссии. У другой половины заболевание характеризуется персистирующим артритом, тогда как системные симптомы имеют тенденцию с годами угасать; у этой группы пациентов может развиваться тяжёлая деструкция суставов. У единичных пациентов этой группы системные симптомы сохраняются наряду с поражением суставов; эти пациенты имеют наихудший прогноз, у них может развиваться амилоидоз — серьёзное осложнение, требующее назначения иммуносупрессивной терапии. Прогресс в области целевой биологической терапии с применением блокаторов интерлейкина-6 (тоцилизумаб) и интерлейкина-1 (анакинра и канакинумаб), вероятно, значительно улучшит долгосрочный прогноз. В настоящее время для больных на ранней стадии заболевания не имеется доступных достоверных клинических и лабораторных характеристик, и врачи не могут предсказать, у кого из пациентов будет более неблагоприятный прогноз. Такие прогностические индикаторы могли бы представлять значительный клинический интерес, поскольку они позволили бы выделить тех пациентов, которым необходимо назначить более агрессивное лечение с самого начала заболевания. В стадии изучения находится ещё ряд лабораторных маркёров, которые, как ожидается, смогут помочь определить время, когда следует прекращать лечение метотрексатом или биологическими препаратами.

4. Повседневная жизнь

Может ли диета повлиять на течение болезни?

Никаких доказательств того, что диета может влиять на болезнь, не существует. В целом ребёнок должен соблюдать сбалансированную, нормальную для своего возраста диету. Пациентам, принимающим кортикостероиды, нужно избегать переизбытка, так как эти препараты повышают аппетит. Кроме того, следует избегать пищи с высоким содержанием калорий и натрия во время лечения кортикостероидами, даже если их доза небольшая.

Может ли климат повлиять на течение болезни?

Доказательства того, что климат может повлиять на проявления болезни, отсутствуют. Тем не менее смена климата, особенно выраженная инсоляция, ОРИ, кишечные и другие инфекции, которыми дети часто болеют в жарком климате, могут спровоцировать обострение заболевания. В холодную погоду утренняя скованность может сохраняться дольше.

Что могут дать физическая нагрузка и лечебная физкультура?

Цель физической нагрузки и лечебной физкультуры — обеспечить ребёнку возможность оптимально участвовать во всей повседневной деятельности и выполнять все необходимые социальные роли. Кроме того, физическая нагрузка и лечебная физкультура могут быть использованы для мотивации к активному, здоровому образу жизни. Необходимым условием для достижения этих целей являются здоровые суставы и мышцы. Физическая нагрузка и лечебная физкультура могут применяться для улучшения подвижности суставов, стабилизации суставов, повышения гибкости мышц, мышечной силы, координации и выносливости (жизнеспособности). Эти аспекты здорового опорно-двигательного аппарата позволяют ребёнку успешно и безопасно участвовать в школьных и внеклассных мероприятиях, таких как активный отдых и спортивные мероприятия. Лечение и программа домашних упражнений могут быть полезными для достижения требуемого уровня силы и выносливости.

Разрешены ли занятия спортом?

Игровые виды спорта — это важный аспект повседневной жизни здорового ребёнка. Одной из главных задач лечения ЮИА является обеспечение детям возможности вести по возможности нормальный образ жизни и считать себя ничем не отличающимися от своих сверстников. Лучше отдавать предпочтение тем видам спорта, в которых механический стресс для суставов отсутствует или минимален, например, таким как плавание или катание на велосипеде.

Может ли ребёнок регулярно посещать школу?

Крайне важно, чтобы ребёнок систематически посещал школу. Ограниченная подвижность может быть проблемой для посещения школы; она может вызвать трудности при ходьбе, быстрое уставание, боль или скованность. В остром периоде болезни предпочтительнее обучение на дому. В ремиссии ребёнок может посещать школу, как его здоровые сверстники. Физическое воспитание и участие в спортивных мероприятиях рекомендуется с учётом ограничения в подвижности, обусловленного активностью болезни. Школа для детей столь же важна, как работа для взрослых, — это место, где ребёнок учится, как стать самостоятельной личностью, продуктивной и независимой. Родителям и

учителям необходимо сделать всё возможное, чтобы стимулировать больных детей участвовать в школьных мероприятиях в обычном порядке, чтобы они были успешными в учёбе, способными общаться со сверстниками и взрослыми, с тем чтобы быть принятыми и ценимыми друзьями.

Разрешены ли профилактические прививки?

Если пациент находится на лечении иммуносупрессорами (кортикостероиды, метотрексат, биологические препараты), прививки живыми ослабленными микроорганизмами (такие как прививки от краснухи, кори, паротита и БЦЖ) проводить не рекомендуется из-за потенциального риска распространения инфекции в результате сниженной иммунной защиты. Вакцины, которые живых микроорганизмов не содержат, а содержат только патогенные белки, вводятся по индивидуальному графику, по жёстким показаниям после консультации ревматолога.

Будет ли у ребёнка нормальная взрослая жизнь?

Это основная цель лечения, и в большинстве случаев так и происходит. Терапия ЮИА действительно кардинально улучшилась, и с новыми лекарственными средствами в будущем станет ещё лучше. В настоящее время комбинированное использование фармакологического лечения и реабилитации даёт возможность предотвратить разрушение суставов у большинства пациентов. Также следует уделять пристальное внимание психологическому воздействию болезни на ребёнка и его семью. Хронические заболевания, к числу которых относится ЮИА, тяжело отражаются на всей семье, и, конечно, чем серьёзнее заболевание, тем труднее с ним бороться. Ребёнку будет тяжело справляться со своей болезнью должным образом, если этого не делают родители. Велика привязанность родителей к своему ребёнку, и, чтобы упредить возможные проблемы ребёнка, они его чрезмерно опекают. Положительно направленное отношение родителей, которые поддерживают ребёнка и поощряют его к тому, чтобы он был, насколько это возможно, максимально самостоятельным, несмотря на болезнь, будет чрезвычайно ценной помощью ребёнку для преодоления трудностей, связанных с заболеванием, позволит справляться со всем наравне со своими сверстниками и развиваться в независимую, уравновешенную личность. Команда детских ревматологов в случае необходимости должна предоставлять пациентам психосоциальную поддержку. Группа поддержки семей и благотворительные организации также могут помогать семьям справляться с болезнью.