



Mein Leben mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA)

Was ist wichtig? Was kann ich selbst tun?

WAS IST RHEUMA IM KINDES- UND JUGENDALTER?

Arthritis ist eine Entzündung der Gelenke. Sie tritt oft bei Rheuma auf. „Rheuma“ ist ein Überbegriff für bestimmte Krankheiten, die den Bewegungsapparat betreffen – also etwa die Knochen, Muskeln, Gelenke und Bänder. Bei Rheuma funktioniert das Immunsystem nicht so, wie es sollte. Das kann sich auf den ganzen Körper auswirken. Ein häufiges Symptom (Anzeichen) der Krankheit sind entzündete Gelenke, das heißt: Arthritis. Dachtest du bisher, Rheuma betrifft nur ältere Menschen? Das stimmt so leider nicht. Rheuma kann in jedem Alter auftreten, selbst bei Säuglingen und Kleinkindern. Wenn es vor dem 16. Lebensjahr auftritt, bezeichnet man es als „**juveniles**“, also gewissermaßen „jugendliches“ Rheuma.

Eine Rheuma-Erkrankung kann sich auf ganz unterschiedliche Weise bemerkbar machen. In der Regel verläuft sie **schubweise**. Das heißt, es gibt Zeiten, in denen du Beschwerden hast, und Zeiten, in denen du von deiner Erkrankung nichts merkst.

In vielen Fällen lässt sich nicht bestimmen, was die Erkrankung ausgelöst hat. Dieser unklare Ursprung wird in der Medizin mit dem Begriff „**idiopathisch**“ ausgedrückt.

Der Oberbegriff „**juvenile idiopathische Arthritis**“ (kurz **JIA**) ist eine Zusammenfassung für verschiedene Formen von rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Und so erklärt sich auch der Name der Erkrankung:



Juvenile – Kinder/Jugendliche betreffend

Idiopathische – ohne erkennbare Ursache

Arthritis – Gelenkentzündung

Man spricht erst dann von einer JIA, wenn die Gelenkentzündung **mehr als 6 Wochen** anhält.

WELCHE FORMEN VON JIA GIBT ES?

Nicht jede JIA ist gleich. Die Erscheinungsformen werden unterschieden in:

Oligoarthritis

Von „oligo“ für „wenige“

- Häufigste Form der JIA
- Nur 1–4, also wenige Gelenke sind entzündet
- Erhöhtes Risiko für eine Augenentzündung (Uveitis)

Polyarthritis ohne Rheumafaktor*

Von „poly“ für „viele“

- Viele kleine und große Gelenke sind entzündet
- Gelenke sind oft symmetrisch betroffen, das heißt auf der rechten und der linken Körperhälfte

Polyarthritis mit Rheumafaktor*

Von „poly“ für „viele“

- Viele kleine und große Gelenke sind entzündet
- Sehr selten
- Typisch ist, dass die Gelenke morgens steif sind

Systemische Arthritis

Von „systemisch“ für „den ganzen Körper betreffend“

- Auch Morbus Still genannt
- Immer wieder auftretendes hohes Fieber
- Muskel- und Gelenkschmerzen
- Gelenkentzündungen häufig erst im späteren Verlauf der Erkrankung

Juvenile Psoriasis-Arthritis

Von „Psoriasis“ für „Schuppenflechte“

- Kombination von Gelenkentzündungen (Arthritis) und Symptomen der Schuppenflechte (Psoriasis)
- Möglicherweise zusätzlich Schwellungen einzelner Finger und Zehen (Daktylitis)

Enthesitis-assoziierte Arthritis

Von „Enthese“ für „Sehnenansatz“

- Neben den Gelenken sind auch die Sehnenansätze (Enthesen) entzündet
- Enthesitis = Entzündung der Sehnen- und Bänderansätze am Knochen

* Der Rheumafaktor ist ein spezieller Autoantikörper. So heißen Abwehrstoffe, die körpereigenes Gewebe angreifen. Das Immunsystem richtet sich also gegen den eigenen Körper. Der Rheumafaktor lässt sich im Blut nachweisen.

WARUM HABE ICH JIA?

JIA ist eine entzündliche Autoimmunerkrankung. Warum manche Kinder und Jugendlichen an JIA erkranken, ist unklar. Man weiß über die Ursachen deiner Erkrankung noch immer sehr wenig.

Manchmal entwickelt sich JIA wenige Wochen nach einer Virusinfektion. In vielen Fällen lässt sich jedoch kein bestimmter Auslöser ausmachen. Eine genetische Veranlagung spielt wohl auch eine Rolle. Das heißt, manche Kinder haben ein höheres Risiko als andere, an JIA zu erkranken. Doch JIA ist keine Erbkrankheit. Sie wird also nicht direkt von den Eltern an die Kinder weitervererbt. Man weiß zwar noch nicht genau, woher die Erkrankung kommt. Dennoch hat die Forschung in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht: JIA lässt sich heute sehr gut behandeln.

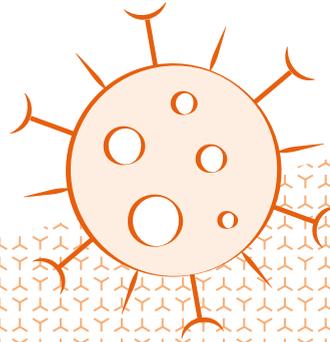


AUTOIMMUN- ERKRANKUNG – WAS IST DAS?

„Autoimmunerkrankung“ bedeutet, dass sich die Immunabwehr des Körpers nicht nur gegen Körperfremdes wie Viren oder Bakterien richtet, sondern auch gegen körpereigenes Gewebe, wie zum Beispiel die innenliegende Haut um die Knochen der Gelenke. Durch dieses Vorgehen deines Immunsystems auf die Gelenkinnenhaut kommt es zu einer Entzündung des Gelenks.

WAS PASSIERT BEI DER ERKRANKUNG IN MEINEM KÖRPER?

Bei JIA kommt es zu einer Fehlsteuerung deines Immunsystems. Dabei fangen vor allem bestimmte Abwehrzellen – die sogenannten **T-Zellen** – zu arbeiten an, ohne dass sie es sollten. Sie wandern aus deinem Blut in Haut, Gelenke und andere Gewebe. Dort produzieren sie bestimmte Botenstoffe – wie zum Beispiel **Interleukin-17A** –, die deinem Körper signalisieren, dass er in Alarmbereitschaft gehen soll. Dadurch entstehen Entzündungen, vor allem in den Gelenken.



Die Folgen davon sind:

Schwellungen und **Schmerzen** rund um die **Gelenke**

Überwärmte Gelenke

Entzündungen einzelner **Finger** oder **Zehen**

Bei juveniler Psoriasis-Arthritis **Hautrötungen** oder **Schuppen**

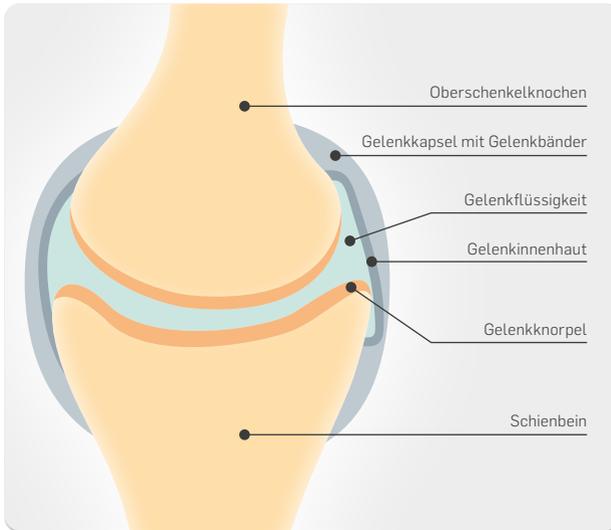
Geringere körperliche Belastbarkeit oder **schnellere Erschöpfung** als sonst

Schmerzen im **Rücken**, in den **Knien**, in den **Fersen** oder in der **Hüfte**

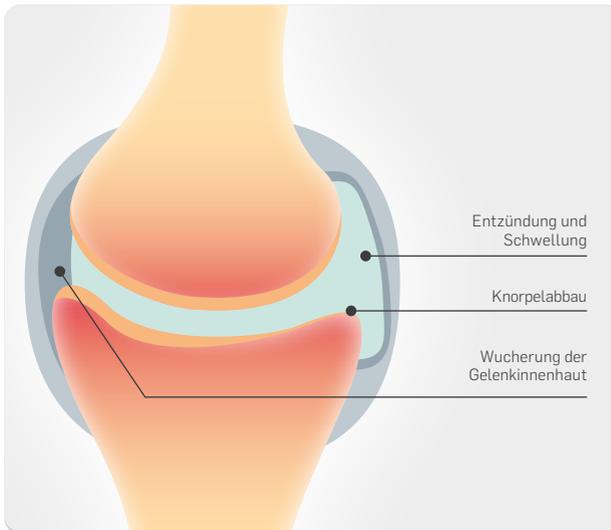
Morgensteifigkeit

Hinken/Humpeln

WAS PASSIERT IN MEINEM ENTZÜNDETEN GELENK?



Aufbau eines gesunden Gelenks.



Aufbau eines entzündeten Gelenks, das durch zu viel Flüssigkeit angeschwollen ist.

Hier kannst du sehen, wie dein Gelenk aufgebaut ist:

Die Gelenkinnenhaut, die das Gelenk auskleidet, produziert Gelenkflüssigkeit, damit dein Gelenk beweglich bleibt. Sie sorgt also im wahrsten Sinne des Wortes für reibungslose Beweglichkeit.

Kommt es durch die fehlgeleitete Attacke deines Immunsystems zu einer **Entzündung im Gelenk**, wandern viele Entzündungszellen in die Gelenkinnenhaut. Das hat zur Folge, dass die **Gelenkinnenhaut übermäßig viel Flüssigkeit produziert**. Dadurch schwillt das Gelenk an. Das kann zu Schmerzen und einem Druckgefühl führen.



Die Entzündungsprozesse in deinen Gelenken beruhen auf einer Fehlsteuering des Immunsystems. Deshalb laufen sie fortwährend ab. Es ist daher sehr wichtig, dass deine Erkrankung behandelt wird. Andernfalls können die Entzündungen auf Dauer die Gelenke schädigen.

WIE KANN DER ARZT FESTSTELLEN, DASS ICH JIA HABE?

JIA ist schwierig zu diagnostizieren. Vielleicht hast du manchmal keine Schmerzen, weil du zum Beispiel unbewusst eine Schonhaltung einnimmst. Es kann auch sein, dass man die Schwellung deiner Gelenke nicht sieht.

Außerdem kann die JIA auch anderen Erkrankungen ähneln. Deshalb ist es wichtig, dass andere Erkrankungen erstmal ausgeschlossen werden. Der richtige Ansprechpartner für dich ist ein Arzt, der Erfahrung mit JIA hat. Damit der Arzt feststellen kann, ob du JIA hast und falls ja, welche Form, können ihm zur Diagnose die folgenden Methoden helfen:

WARUM ES WICHTIG IST, DASS DIE JIA FRÜHZEITIG ERKANNT WIRD?

Du wachst ja noch. Damit die JIA keine Auswirkungen auf dein Wachstum und deine Entwicklung hat, ist es wichtig, dass der Arzt die Erkrankung frühzeitig erkennt. So kann er sie richtig behandeln.



Untersuchung und Gespräch mit dem Arzt

Dein Arzt wird dich gründlich untersuchen und dich fragen, wann deine Schmerzen angefangen haben und ob dir neben den Gelenken auch in anderen Körperbereichen eine Veränderung aufgefallen ist (zum Beispiel an der Haut oder den Augen).



Bildgebende Verfahren

Um besser einschätzen zu können, wie aktiv oder wie stark deine Erkrankung gerade ist oder um welche Form der JIA es sich handelt, kann der Arzt auch eine Röntgenaufnahme, eine Ultraschalluntersuchung oder eine Magnetresonanztomografie (MRT) durchführen.



Blutwerte bestimmen

Der Arzt wird außerdem dein Blut untersuchen. Dabei wird getestet, ob bestimmte Entzündungszeichen im Blut vorhanden sind. Das kann Hinweise darauf geben, welche Form von JIA du hast und wie stark ausgeprägt die Erkrankung bei dir ist.



WAS KANNST DU SELBST TUN?

Du kannst auch selbst einiges tun, um deine Erkrankung positiv zu beeinflussen.

Sport kann dir helfen, beweglich zu bleiben und Stress abzubauen.

Auch bestimmte **Entspannungstechniken** wie Yoga, Fantasiereisen oder Progressive Muskelentspannung können dir helfen, mit deiner Erkrankung besser zurechtzukommen.

Mit **Kältepacks** kannst du deine Beschwerden lindern, da die Entzündung oftmals zu einer Überhitzung der Gelenke führt.

Eine **ausgewogene Ernährung** wirkt sich positiv auf dein Wachstum und deine Entwicklung aus.



Sprich mit deiner Familie und Freunden offen über deine Erkrankung. Viele wissen gar nicht, was JIA bedeutet. Wenn sie die Krankheit und deine Beschwerden kennen, können sie dich besser unterstützen.

Du bist nicht allein, denn nicht nur du bist an JIA erkrankt. Es gibt andere Kinder und Jugendliche, denen es genauso geht. Tausch dich mit anderen Betroffenen aus, zum Beispiel in speziellen Gruppen für Kinder und Jugendliche mit JIA.

WIE WIRD MEINE ERKRANKUNG BEHANDELT?

Die richtige Therapie kann das Fortschreiten deiner Erkrankung bremsen oder sie sogar stoppen.

Physio- und Ergotherapie

Die Physiotherapie sorgt dafür, dass deine Gelenke beweglich bleiben. Bei der Ergotherapie kannst du außerdem lernen, wie man sich gelenkschonend bewegt, oder Hilfsmittel erhalten, die dir den Alltag erleichtern.

Nicht steroidale Antirheumatika (NSAR)

NSAR sind Schmerzmittel, die entzündungshemmend wirken. Sie sind allerdings als Therapie über einen längeren Zeitraum ungeeignet.

Biologika

Biologika sind Wirkstoffe, die im gesamten Körper wirken und Entzündungen verringern können. Sie hemmen bestimmte Prozesse, die sich bei einer Entzündung im Körper abspielen.

Kortikoidpräparate (Kortison)

Kortikoidpräparate wirken stark entzündungshemmend und schmerzlindernd. Du kannst sie entweder als Tablette oder als Spritze direkt ins Gelenk verabreicht bekommen. Kortikoidpräparate werden nicht über eine längere Zeit gegeben, da sie einen Einfluss auf das Wachstum oder andere Funktionen des Körpers haben können.

Krankheitsmodifizierende Antirheumatika

Diese Medikamente wirken nicht nur gegen deine Beschwerden, sondern können auch Einfluss auf deinen Krankheitsverlauf nehmen. Am häufigsten wird Methotrexat (MTX) verwendet. Der Arzt kann dir das Medikament als Tablette oder als Spritze verabreichen. Wichtig ist, dass du regelmäßige Kontrollbesuche bei deinem Arzt machst.

Hast du Fragen zu JIA?

FRAGE DEINEN ARZT.

Hast du medizinische Fragen zu deiner Erkrankung oder zu Novartis-Produkten – zum Beispiel zur Einnahme bestimmter Medikamente, zu ihrer Wirkung, möglichen Nebenwirkungen oder Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten? Dann wende dich an das medizinisch-wissenschaftliche Team des Novartis-Infoservice unter:

Telefon: 0911 273 12 100 (Mo.–Fr. von 08:00 bis 18:00 Uhr)

Fax: 0911 273 12 160

E-Mail: infoservice.novartis@novartis.com

Web: www.infoservice.novartis.de



<https://geton.rheuma-liga.de>



Novartis Pharma GmbH · Roonstraße 25 · 90429 Nürnberg

06/2022 1081359