

AKSIALNI SPONDILOARTRITIS PRI ŽENSKAH



Društvo revmatikov Slovenije

Knjižica je nastala v sodelovanju z Društvom revmatikov Slovenije ter je povzeta in prirejena po knjižici z naslovom axSpA in Women, ki jo je izdalo Ameriško združenje za spondilitis.

Fotografije

Shutterstock (fotografije ne prikazujejo resničnih oseb z aksialnim spondiloartritisom).

Naklada

6.000 izvodov

Izdal

 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine

Novartis Pharma Services Inc., Podružnica v Sloveniji,
Verovškova ulica 57, 1000 Ljubljana, tel.: 01 300 75 50

Datum priprave informacije: februar 2021
Koda materiala: SI-2021-SpA-004

Tiskano na okolju prijaznem, 100-odstotno recikliranem nepremaznem papirju Echo.

AKSIALNI SPONDILOARTRITIS PRI ŽENSKAH

Skupina sorodnih bolezni

1

- **AKSIALNI SPONDILOARTRITIS, KI VKLJUČUJE:**
 - ▶ RADIOGRAFSKI AKSIALNI SPONDILOARTRITIS
(ankilozirajoči spondilitis)
 - ▶ NERADIOGRAFSKI AKSIALNI SPONDILOARTRITIS
- **ENTEROPATIČNI ARTRITIS**
- **PSORIATIČNI ARTRITIS**
- **REAKTIVNI ARTRITIS**
- **NEDIFERENCIRAN SPONDILOARTRITIS**
- **JUVENILNI SPONDILOARTRITIS**

Knjižico smo pripravili z namenom, da bi predstavili praktične informacije o aksialnem spondiloartritisu pri ženskah in pomagali ovreči mit, da je to bolezen moških.

NAJPREJ POGLEJMO, KAJ JE AKSIALNI SPONDILOARTRITIS:

- **aksialni:** nanaša se na lokacijo v središčnem delu telesa, ki obsega celotno hrbtenico in medenico;
- **spondiloartritis:** vnetje sklepov (artritis), ki lahko prizadene hrbtenico (aksialna prizadetost), pa tudi sklepe okončin (periferna prizadetost).

AKSIALNI SPONDILOARTRITIS LAHKO RAZDELIMO NA DVE PODSKUPINI:

- radiografski aksialni spondiloartritis je aksialni spondiloartritis, pri katerem je za bolezen značilne okvare mogoče videti na rentgenskem posnetku (radiografsko). Ankilozirajoči spondilitis vse pogosteje označujemo z izrazom radiografski aksialni spondiloartritis;
- neradiografski aksialni spondiloartritis je aksialni spondiloartritis, pri katerem okvar na kosteh na rentgenskih posnetkih (še) ni mogoče videti.

V tej knjižici bomo predstavili različne vrste aksialnih spondiloartritisov, tako radiografske kot neradiografske. Med bolniki, ki imajo *neradiografski* aksialni spondiloartritis, je več žensk kot moških. Čeprav pri vseh traja kar nekaj časa, da jim zdravnik (navadno je to revmatolog) potrdi diagnozo, traja pri ženskah to še nekoliko dlje.

Številne značilnosti aksialnega spondiloartritisa so pri ženskah takšne kot pri moških, obstajajo pa tudi razlike. Za nekatere od teh razlik obstajajo v medicinski literaturi strokovne razlage, ne pa za vse. Upamo pa lahko, da bodo rezultati raziskav, ki potekajo, kmalu uspeli bolje razložiti tudi te.

Informacije v tej knjižici ne morejo nadomestiti zdravljenja, ki vam ga omogoča zdravstveno osebje. Če se vam pri branju postavljajo vprašanja, se boste morda želeli pogovoriti s svojim zdravnikom.





AKSIALNI SPONDILOARTRITIS

Če so vam ali komu od vaših bližnjih postavili diagnozo aksialni spondiloarthritis, vas bo zaradi bolezni same in z njo povezanih socialnih, funkcionalnih in ekonomskih posledic zanimalo, kako jo kar najbolje obvladovati. Zelo pomembno je, da sami prevzamete aktivno vlogo pri zdravljenju. Strokovnjaki so namreč soglasni, da prav takšna aktivnost bolnika, podprta z izobraževanjem in ozaveščanjem, izboljša izid zdravljenja. Upamo torej, da vam bo ta knjižica pomagala pri vaših prizadevanjih in bo postala pomemben pripomoček na vaši poti do optimalnega zdravja.

Aksialni spondiloarthritis je vnetna revmatska bolezen, ki spada v skupino sorodnih bolezni, poimenovanih spondiloarthritis. Prizadene predvsem sakroiliakalna sklepa (sklepa med hrbtenico na eni strani in medenično kostjo na drugi strani) in hrbtenico, lahko pa zajame tudi druge dele telesa. Zato pravimo, da je to sistemska bolezen, kar pomeni, da lahko prizadene celo telo.

Vse oblike spondiloartritisa, tudi aksialni spondiloarthritis, so kronične bolezni. To pomeni, da bo pri osebi s potrjeno diagnozo bolezen do neke mere prisotna vse življenje. Zdravil, ki bi bolezen povsem odpravila, sicer ni, obstaja pa več terapevtskih možnosti, ki lahko breme bolezni precej omilijo. Vedno boljše poznavanje poteka bolezni, ki smo mu priča v zadnjem času, je namreč omogočilo razvoj novih, učinkovitejših zdravil.



KDO ZBOLI ZA AKSIALNIM SPONDILOARTRITISOM

Simptomi aksialnega spondiloartritisa se lahko pojavijo že v najstniških letih, lahko šele sredi štiridesetih, redko se pojavijo pri otrocih. Najpogosteje pa se začnejo pojavljati v dvajsetih in tridesetih letih življenja.

Raziskovalci že dolgo domnevajo, da je pri ankilozirajočem spondilitisu (radiografskem aksialnem spondiloartritisu, ki je oblika aksialnega spondiloartritisa, pri katerem je okvara kosti mogoče videti na rentgenskem posnetku) vpletena dednost, saj ima približno 20 % obolelih tudi v družini koga s to boleznijo. Leta 1973 so znanstveniki ugotovili povezavo med genetskim označevalcem HLA-B27 in ankilozirajočim spondilitisom. Ta označevalec so sicer odkrili pri 7,5 % bele populacije v Združenih državah Amerike, medtem ko je pri tistih z ankilozirajočim spondilitisom HLA-B27 prisoten v več kot 80 %. V celotni skupini bolnikov s katero od oblik aksialnega spondiloartritisa je ta genetski označevalec sicer malo manj pogost. Slišati je precej zapleteno. V resnici to pomeni, da je HLA-B27 razmeroma pogost tudi pri ljudeh, ki nikoli ne bodo zboleli za spondiloartritisom, imajo pa ga v visokem odstotku ljudje z aksialnim spondiloartritisom. Samo odkritje tega genetskega označevalca pri posamezniku torej še ne pomeni, da ima (ali bo imel) tak posameznik tudi spondiloartritis.

HLA-B27 sam po sebi sicer ne povzroča aksialnega spondiloartritisa, vendar večina raziskovalcev domneva, da ima pomembno vlogo pri sprožanju bolezni. Po eni od teorij prisotnost tega genetskega označevalca v človeškem telesu omogoča razmnoževanje določenih vrst bakterij, ki lahko v telesu ostanejo zelo dolgo. Po tej teoriji dolgotrajna prisotnost teh bakterij povzroča neko vrsto vnetja, zaradi katerega prihaja do tvorbe nove kostnine, kar posledično povzroči, da se kostno tkivo pojavlja tudi na mestih, kjer ga normalno ni. Po drugi teoriji pa HLA-B27 reagira z drugimi beljakovinami in vpliva na telesni imunski odziv.

Po vsem svetu potekajo raziskave, da bi potrdili ti dve teoriji ter opredelili še morebitne druge dejavnike, ki povzročajo aksialni spondiloarthritis. So pa številni raziskovalci prepričani, da imajo pomembno vlogo pri razvoju bolezni bakterije in mikrobiom (to je združba mikroorganizmov, ki naseljuje človekovo kožo, sluznice in telesne tekočine).



AKSIALNI SPONDILOARTRITIS PRI ŽENSKAH

Prepričanje, da je aksialni spondiloartritis bolezen moških, je ZASTARELO. Po zadnjih podatkih, pridobljenih do priprave te knjižice, so ob natančnejšem spremljanju razmerja med zbolevanjem moških in žensk ugotovili, da je to 1 : 1. Zdaj tudi vemo, da aksialni spondiloartritis, ne le pri moških, ampak tudi pri ženskah in otrocih, lahko poteka v hudi obliki, čeprav imajo moški res večkrat težje oblike, s povišanimi laboratorijskimi označevalci vnetja in z radiografsko vidnimi okvarami na kosteh.

DIAGNOZA IN ZAČETEK BOLEZNI PRI ŽENSKAH

Večinoma velja, da pri ženskah do potrditve diagnoze aksialnega spondiloartritisa traja dlje kot pri moških. Glede na izsledke nedavnih raziskav je to lahko zato, ker aksialni spondiloartritis v začetnem poteku pri ženskah prizadene druge dele telesa (vrat, sklepe spodnjih in zgornjih okončin) kot pri moških (spodnji del hrbta, hrbtenica). Dodaten razlog za pozno postavitve diagnoze pri ženskah pa je lahko tudi dejstvo, da zdravniki pri ženskah pogosto *sploh ne iščejo* aksialnega spondiloartritisa in ga zato tudi ne morejo odkriti. Želimo si, da bi s široko dostopnostjo te knjižice in drugimi načini širjenja informacij začeli dosegati spremembe na tem področju.

V ČEM SE RAZLIKUJE AKSIALNI SPONDILOARTRITIS PRI ŽENSKAH IN MOŠKIH

Povprečna starost ob začetku bolezni, od 24 do 28 let, se med spoloma ne razlikuje bistveno, res pa je, da se zraščanje vretenc (ankiloza) lahko pri ženskah razvija počasneje kot pri moških. Po podatkih zadnjih raziskav je bolečinska simptomatika in s tem potreba po zdravljenju z zdravili pri ženskah bolj izražena.

Pri ženskah se pogosto že zgodaj v poteku aksialnega spondiloartritisa pojavi artritis sklepov na zgornjih in spodnjih okončinah, akutni anteriorni uveitis, psoriaza ali vnetna bolezen črevesa.

Ženske imajo tudi pogosteje v družini sorodnika z aksialnim spondiloartritisom že v prvem kolenu, torej pri starših in sorojencih. Res pa je, da je ta razlika med moškimi in ženskami lahko le posledica različnega poznavanja razmer in bolezni v družini.

UKREPI IN ZDRAVLJENJE

Poleg telesne vadbe in skrbi za pravilno telesno držo so osnova zdravljenja nesteroidni antirevmatiki. Z njimi veliko bolnikov z aksialnim spondiloartritisom dobro obvladuje bolezen. Če pa z nesteroidnimi antirevmatiki simptomov bolezni ni mogoče toliko umiriti, da bi bolnik lahko normalno deloval v vsakodnevnem življenju, zdravnik navadno predlaga poskus zdravljenja s katerim od bioloških zdravil, kot so zaviralci TNF-alfa ali zaviralci IL-17. Ta zdravila so lahko pri zdravljenju zmerne do hude oblike aksialnega spondiloartritisa izredno učinkovita. Je pa dejstvo, da jih vsi bolniki z aksialnim spondiloartritisom ne potrebujejo oziroma jim ne bi koristila.

POMEN TELESNE VADBE

Izkušnje bolnikov in zdravnikov potrjujejo, da je telesna vadba učinkovita pri obvladovanju bolečin. Lajšanje bolečin pa ni edini razlog za priporočanje telesne vadbe. Redno razgibanje namreč omogoča tudi ohranjanje mobilnosti in gibljivosti. Pravzaprav pri nobeni drugi vrsti vnetne revmatske bolezni ni kombinacija zdravil in telesne vadbe tako pomembna kot prav pri spondiloartritisu.

Samo z jemanjem zdravil ni mogoče ohranяти ali povečevati mobilnosti, moči in sposobnosti normalnega funkcioniranja. Za vse to je potrebna telesna vadba.

Telesna vadba dokazano izboljša telesno in duševno zdravje. Povečuje moč, vzdržljivost, ravnotežje in gibljivost, izboljšuje pa tudi vzdržljivost srca in ožilja, znižuje visok krvni tlak, zvišuje vrednosti dobrega holesterola (HDL), povečuje mineralno kostno gostoto, pomaga obvladovati telesno težo, lahko celo poveča odzivnost na zdravila. Na psihičnem področju se pozitiven učinek telesne vadbe pokaže v zmanjšanju stresa, krepitvi samozavesti in boljši delovni učinkovitosti.

Poleg zgoraj navedenih splošnih koristi, lahko bolnikom s spondiloartritisom telesna vadba koristi še drugače. Redna vadba lahko prispeva k izboljšanju telesne drža, blaži okorelost, zmanjšuje bolečine in utrujenost, izboljša dihalno kapaciteto in s tem tudi splošno zmogljivost. Bolniki s spondiloartritisom povedo, da jim telesna vadba prav s temi učinki na telo povečuje kakovost življenja in zmanjšuje breme, ki jim ga sicer predstavlja njihova bolezen.

Zdravnikova naloga je, da bolniku s predpisom ustreznih zdravil pomaga obvladovati bolečine, vnetje in okorelost, tako da lahko izvaja program redne telesne vadbe. Težko je namreč vaditi oziroma sodelovati pri športni dejavnosti, če ima bolnik bolečine zaradi aktivnega vnetja. Dober načrt zdravljenja pa mora vedno, poleg zdravljenja z zdravili, vključevati tudi telesno vadbo.

PRIPOROČILA ZA RAZLIČNE VRSTE VADBE

Vadbo delimo na štiri glavne vrste:

vaje za
izboljšanje
gibljivosti ali
raztezne vaje

aerobne vaje ali
vaje za krepitev
zmogljivosti
srca in žilja

vaje za
moč

vaje za
ravnotežje

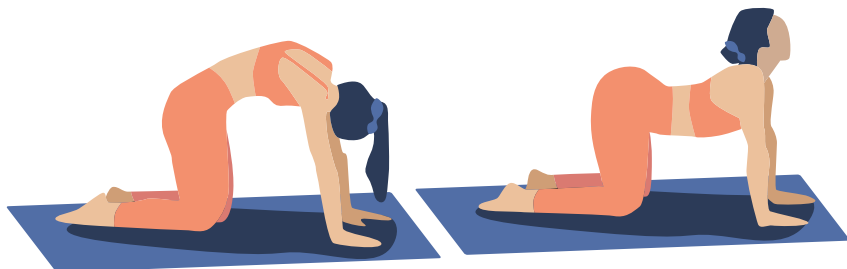
Idealen program vadbe vključuje vse naštetе vrste vaj. Na žalost pa si za vadbo večinoma ne moremo vzeti veliko časa, zato prosite zdravnika in fizioterapevta, naj vam svetujeta, katera vrsta vaj je za vas najpomembnejša.

PRIPRAVA NA TELESNO VADBO

Vzemite si čas, da se pred vadbo ustrezno ogrejete. S tem zmanjšate možnost, da se poškodujete, izboljšate pa počutje in zmogljivost pri izvedbi vaj. Ogrevanje lahko vključuje hojo ali lahke raztezne vaje, telo pa lahko ogrejete tudi z zunanjim virom toplote, na primer s toplo prho ali kopeljo, pa tudi z grelno blazino s srednjo močjo delovanja za 10-15 minut.

RAZTEZNE VAJE

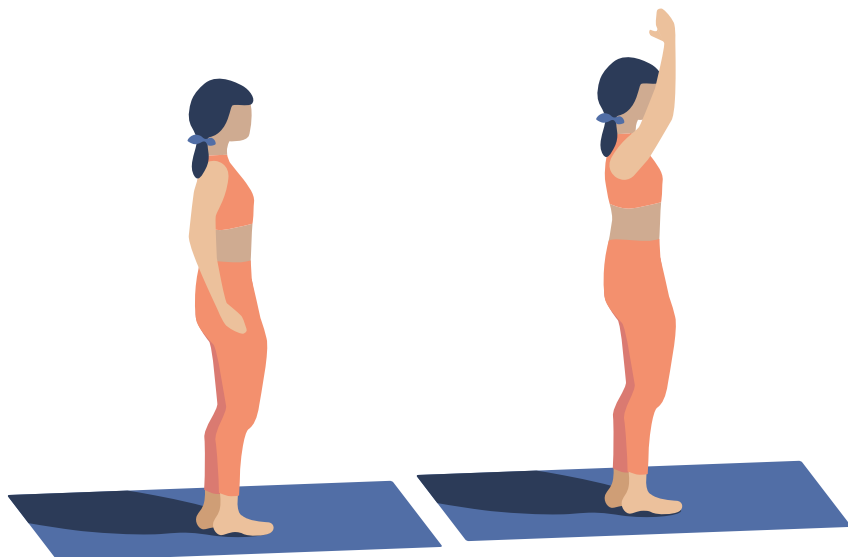
- 1 Postavite se na vse štiri: na kolena in roke. Komolce držite do konca iztegnjene, glavo spustite med roke in kar se da izbočite hrbet navzgor. Dvignite glavo in kar najbolj usločite hrbet.



- 2 Glavo poravnajte s hrbtenico, iztegnite desno roko naprej in levo nogo nazaj vzporedno s tlemi. Ta položaj zadržite 5 sekund. Spustite roko in nogo. Vajo ponovite še z levo roko in desno nogo.



- 3 Stojte pokonci kar se da vzravnanano, ne da bi dvignili pete od tal, in zadržite položaj. Iztegnite desno roko naprej in navzgor z iztegnjenim komolcem. Nadlaket naj bo ob ušesu, palec pa usmerjen nazaj. Nato roko spustite in vajo ponovite še z levo roko.



NAJ VAM VAJE USTREZAJO

JUTRANJE RAZTEZANJE. Če imate zjutraj težave z okorelostjo, je to pravi čas za sproščanje mišic. Za sproščanje lahko naredite raztezne vaje, vaje za večjo gibljivost pa si prihranite za pozneje, ko okorelost izzveni.

NAJ BO ZABAVNO. Če ne marate vadbe, bodite kreativni: telovadite ob najljubši glasbi ali s prijateljem.

ZAČNITE POČASI. Če se bojite, da bi vas pri gibanju bolelo, začnite zelo zelo počasi, z nežnim raztegovanjem in vajami za večjo gibljivost.

POIŠČITE USTREZEN ČAS. Če si ne morete privoščiti veliko časa naenkrat, poskusite vaditi po 15 minut dvakrat na dan.

NAJ VAM BO UDOBNO. Vadite v udobnih oblačilih in se poskusite sprostiti tako, da si glasno štejete, kar vam lahko pomaga pri dihanju. Zakaj je to pomembno? Raztezanje je lažje, če so tkiva sproščena.



POVEČANO TVEGANJE ZA OSTEOPOROZO

Kar nekaj novih spoznanj o naravi bolezni, ki so se širše uveljavila šele v zadnjem času, ima velik vpliv na zdravljenje. Slikanje z magnetno resonanco (MR) je omogočilo razumeti, zakaj imajo bolniki z aksialnim spondiloartritisom, kljub povečanemu zakostenevanju, ki je tako značilno za to bolezen, pravzaprav skelet bolj krhek. To poznavanje je privedlo tudi do novih pristopov pri zdravljenju.

Slikanje z MR je pomagalo razumeti, v čem se aksialni spondiloartritis razlikuje od revmatoidnega artritisa, čeprav sta obe bolezni boleznimi sklepov. Glavno mesto vnetja pri aksialnem spondiloartritisu je na mestu narastišč vezi in kit na kost (imenovano entezitis) ter v kostnini ob tem narastišču (kar imenujemo osteitis). Na posnetkih MR je tako pogosto mogoče opaziti le blago vnetje v sklepih, izrazito vnetje pa je prisotno v kostnini *poleg* sklepa. V tem se bolezen razlikuje od revmatoidnega artritisa, pri katerem je glavno vnetno dogajanje v sklepu.

Klasični primer vnetja pri spondiloartritisu je vnetje narastišča Ahilove tetive na petnico. Opisali so primere, pri katerih je bila vneta kar cela petnica, ne le predel ob narastišču tetive. Ti bolniki nemalokrat prejmejo injekcije kortizona v okolico Ahilove tetive, kar pa jim ne pomaga veliko (takega zdravljenja tudi ne priporočamo). To je pričakovano, saj je glavni vzrok bolečin vnetje v kosti petnice in manj vnetje v Ahilovi tetivi. Drug tak primer je vnetje v predelu rame. Zdravniki ga lahko zmotno opredelijo kot burzitis ali tendinitis. Vendar gre tudi v tem primeru pri bolniku s spondiloartritisom za vnetje v kosti na mestu, kjer se ramenske kite pripenjajo nanjo. Tudi večini teh bolnikov kortizonske injekcije v okolico kit ne koristijo, saj je glavno mesto vnetja znotraj kosti. Enak tip vnetnega dogajanja je viden s slikanjem z MR tudi na hrbtenici pri bolnikih z aksialnim spondiloartritisom. Glavno mesto vnetja je tudi v tem primeru v kosti, torej v vretencih.

Če lokalnega vnetja v notranjosti kosti ne umirimo, bo to sčasoma povzročilo zmanjšanje mineralne gostote kostnine, kar povzroči krhkost kosti. Do krhkih kosti pa pri bolnikih z aksialnim spondiloartritisom pride še na drug način.

Hudo vnetje, ne glede na to, kje je, verjetno povzroča, da se v kri sproščajo določene snovi, ki aktivirajo kostne celice, da dobesedno raztapljajo mineralni del kosti. Te celice imenujemo osteoklasti. To so celice, ki so normalno prisotne v kosti, vendar so aktivne samo občasno, ko v kosti poteka kostna premena kot odgovor na stres pri različnih dejavnostih, na primer pri športni dejavnosti. Te celice izločajo kislino, ki zelo učinkovito topi kostnino. Zato je razumljivo, da telo zelo natančno nadzoruje delovanje teh celic. Najbolj učinkovito jih nadzoruje s sproščanjem spolnih hormonov, ki praviloma delovanje teh celic zavrejo. Iz tega razloga je za kosti pri ženski najbolj nevarno obdobje po menopavzi. Zaradi hitrega upada nastajanja spolnih hormonov pride do aktivacije osteoklastov, kot bi se prebudili iz zimskega spanja. Ženske vstopijo v obdobje povečanega tveganja za osteoporozo. Trajno aktivacijo osteoklastov pa lahko povzroči tudi dolgotrajno vnetje.

KAKO PRIDE DO TEGA

Vnetje, ne glede na to, ali se razvije v sklepih, črevesju ali v pljučih, povzroči, da se v kri sproščajo različne snovi. Nekatere od njih povzročijo zvišanje telesne temperature, druge utrujenost, nekatere pa trajno aktivacijo osteoklastov. Zato je revmatoidni artritis glavni dejavnik tveganja za osteoporozo in zlome vretenc, čeprav vnetje pri revmatoidnem artritisu ne poteka v hrbtenici, razen v vratnem delu. Podobno tudi kronično vnetje črevesa (kolitis) povzroča osteoporozo in povečano tveganje za zlome vretenc in kolkov. Tudi pri bolnikih z aksialnim spondiloartritisom se v krvni obtok sproščajo omenjene snovi, ki povzročajo aktivacijo osteoklastov. Ti bolniki so tako pod dvojnim pritiskom, ko gre za razvoj krhkih kosti. Pri njih lokalno vnetje v kosteh hrbtenice dela te krhkejše, hkrati pa se jim v kri sproščajo snovi, ki povzročajo še aktivacijo osteoklastov. To je eden od razlogov, zakaj je pri bolnikih z aksialnim spondiloartritisom tveganje za zlome vretenc precej povečano. Vse skupaj poslabša še dejstvo, da je zaradi zraščanja vretenc med seboj hrbtenica pri teh bolnikih še bolj rigidna in manj prožna, kar dodatno poveča verjetnost za zlom, če je kost podvržena nekoliko večji obremenitvi.

ALI LAHKO GLEDE TEGA KARKOLI SPREMENITE

Odgovor je: lahko, in to veliko. Najprej morajo bolniki poskrbeti, da ostanejo aktivni, in sicer ne samo zaradi vzdrževanja moči in gibljivosti, ampak tudi zaradi ohranjanja mineralne kostne gostote. Celice, ki gradijo kosti, osteoblasti, se najbolje odzivajo na vaje proti sili teže. Osteoblasti pa lahko učinkovito gradijo kost samo, če imajo na voljo ustrezna hranila, kar pomeni vsakodnevno dovolj vitamina D in kalcija. Za telo je boljši kalcij, ki ga vnesemo s hrano, priporočena količina pa je odvisna od stanja kosti in dejavnikov tveganja za osteoporozo. Za lažjo orientacijo lahko rečemo, da poštena porcija katerega od mlečnih izdelkov, kot je jogurt, sir ali velik kozarec posnetega mleka, zagotovi 300 mg elementarnega kalcija na dan.

Previdnost svetujemo pri uživanju različnih kalcijevih pripravkov, ki pogosto ne zagotavljajo potrebne količine elementarnega kalcija. Preglejte označevanje izdelka in poiščite podatek o tem, koliko elementarnega kalcija vsebuje izdelek: to je podatek, ki je zares pomemben, ne pa koliko gramov ima posamezna tableta (kar je pogosto navedeno na nalepki). Zdrava prehrana pomeni tudi približno 800 enot vitamina D na dan, podrobneje pa se o tem pogovorite s svojim revmatologom.

ALI JE MOGOČE KAKO PREVERITI, ČE JE TVEGANJE ZA ZLOM VRETENC PRI VAS ŽE POVEČANO

Navadno to določimo z meritvijo mineralne kostne gostote (denzitometrijo), kar nekateri zmotno zamenjujejo s scintigrafijo. Meritev mineralne kostne gostote je široko dostopna in po mnenju številnih revmatologov bi jo moral opraviti vsak bolnik z aksialnim spondiloartritisom. Če je do zloma že prišlo, je treba meritev kostne gostote opraviti ne glede na to, kako dolgo je prisoten aksialni spondiloartritis. Gre za povsem enak pristop kot pri ocenjevanju osteoporoze pri ženskah po menopavzi. Pa pri bolnikih z aksialnim spondiloartritisom res izvajajo tovrstno presejanje? Po podatkih nedavne raziskave pri britanskih revmatologih so meritev kostne gostote opravili le pri manjšem deležu bolnikov z aksialnim spondiloartritisom. Osteoporoza pri aksialnem spondiloartritisu očitno ni dovolj prepoznana težava in bodo na tem področju potrebni dodatni ukrepi.

ALI OBSTAJAJO UČINKOVITA ZDRAVILA

Več zdravil je učinkovitih pri zdravljenju osteoporoze. Med njimi so učinkovine, ki spadajo v veliko skupino zdravil, imenovanih bisfosfonati. Ti so učinkoviti pri večini oblik osteoporoze, ugodno delujejo tako pri moških kot pri ženskah, čeprav njihove uporabe ciljano pri bolnikih z aksialnim spondiloartritisom niso proučevali. Tudi biološka zdravila, ki se uporabljajo za zdravljenje aksialnega spondiloartritisa, dokazano povečujejo mineralno kostno gostoto, verjetno zato, ker zavirajo vnetje.

VPRAŠANJA

V POVEZAVI S PLODNOSTJO, NOSEČNOSTJO, PORODOM IN POPORODNIM OBDOBJEM: ALI IMATE LAHKO OTROKA, ČE IMATE AKSIALNI SPONDILOARTRITIS

Aksialni spondiloartritis se tako pri moških kot pri ženskah navadno začne sredi dvajsetih let, ravno v času načrtovanja življenjske poti, kar vključuje tudi načrtovanje družine. Zato ni presenetljivo, da so ljudje s to boleznijo pogosto zaskrbljeni in v dvomih glede tega, ali imeti otroke ali ne. Ženske se bojijo, kako bodo prestale nosečnost ob kronični bolezni in jemanju zdravil. Moške skrbi, da bi zdravila, ki jih prejemajo, zmanjšala plodnost. Bodoče starše pogosto skrbi, da bi otrok lahko podedoval aksialni spondiloartritis.

AKSIALNI SPONDILOARTRITIS IN PLODNOST

Aksialni spondiloarthritis na srečo ne zmanjšuje plodnosti niti pri ženskah niti pri moških. V veliki mednarodni raziskavi pri belcih z aksialnim spondiloartritisom se je pokazalo, da ima vsaka ženska v povprečju 2,4 otroka, kar je povsem primerljivo številu otrok pri ženskah v splošni populaciji. Med zdravili, ki jih uporabljamo za zdravljenje aksialnega spondiloartritisa, so za sulfasalazin ugotovili, da lahko zavira dozorevanje semenčic in zato zmanjšuje plodnost pri moških. Povprečno 2,5 meseca po prekinitvi uporabe sulfasalazina spremembe na semenčicah izzvenijo. Pri uporabi metotreksata v redkih primerih pride do azoospermije (to je odsotnost ali zmanjšano število semenčic), stanje pa se po prekinitvi zdravljenja prav tako popravi.

Nobeno od obeh zdravil ne zmanjšuje plodnosti pri ženskah. Je pa metotreksat kontraindiciran med nosečnostjo, saj lahko povzroča prirojene nepravilnosti in smrt ploda, če ga uporabljajo nosečnice. Pri ženskah je svetovana prekinitvev zdravljenja z metotreksatom vsaj tri mesece pred načrtovanjem spočetja otroka. Tudi pri moških se je do nedavnega svetovalo enako, zadnji izsledki pa kažejo, da manjši odmerki zdravila tveganja za prirojene malformacije ploda ne povečujejo. Omeniti je treba še težave z ovulacijo in ugnezditevijo, ki jih imajo nekatere ženske, če prejemajo nesteroidne antirevmatike. Ta zdravila se tudi sicer uporabljajo previdno, bolnice jih lahko prejemajo v prvem in drugem trimesečju nosečnosti, v zadnjem pa so kontraindicirana.

NOSEČNOST IN AKSIALNI SPONDILOARTRITIS

V več raziskavah so proučevali, kako nosečnost vpliva na potek aksialnega spondiloartritisa. Rezultati kažejo, da, za razliko od revmatoidnega artritisa, pri aksialnem spondiloartritisu nosečnost simptomov ne izboljša.

Na splošno glede aktivnosti bolezni v nosečnosti ni enotnega vzorca. V prvem trimesečju gre bolnicam večinoma dobro, aktivnost bolezni pa se lahko poveča po 20. tednu in vztraja v

tretjem trimesečju. Aktivnost bolezní se nemalokrat poveča tudi zato, ker bolnice takoj po potrditvi nosečnosti prenehajo jemati zdravila. K večji aktivnosti bolezní lahko prispeva tudi mehanska obremenitev, ki jo pomeni nosečnost. Raziskave kažejo, da je pri ženskah, ki so pred nosečnostjo potrebovale biološka zdravila, večja verjetnost, da pride do zagona bolezní med nosečnostjo, če biološka zdravila prenehajo jemati. Če se aktivnost bolezní v nosečnosti poveča, je pri nosečnici večja verjetnost za razvoj sladkorne bolezní (gestacijski diabetes), preeklampsijo, okužbe ali za prezgodnji porod, otrok je lahko nedonošen ali premajhen za gestacijsko starost.

Med nosečnostjo pride pri nekaterih ženskah do nenadnega otekanja kolen ali gležnjev. Nekateré navajajo bolečine na mestih, kjer se vezi in kite pripenjajo na kosti, in stiskajočo bolečino v prsnem košu. Med nosečnostjo je lahko bolj aktiven tudi uveitis.

POTEK NOSEČNOSTI IN POROD

Niç ne kaže na to, da bi aksialni spondiloarthritis škodljivo vplival na potek nosečnosti ali na plodov razvoj oziroma da bi povečeval pogostnost splava ali mrtvorojenosti. Nosečnost se praviloma konča ob roku, z rojstvom živega in zdravega otroka z normalno porodno težo. Nekaj raziskav pa kaže, da so nekateri otroci ob rojstvu premajhni za gestacijsko starost.

NOSEČNOST IN AKTIVNOST BOLEZNI PO PORODU

V prvih tednih po porodu (od 4. do 12. tedna) se aktivnost bolezní pogosto poveča, kar pa je lahko povezano tudi s spremenjenim načinom življenja (manj spanja in telesne vadbe ter več stresa). Praviloma se v letu po porodu aktivnost bolezní vrne na raven pred nosečnostjo.

MOŽNOSTI, DA VAŠ OTROK PODEDUJE AKSIALNI SPONDILOARTRITIS

Če imate aksialni spondiloartritis, je verjetnost, da ga boste prenesli na svoje otroke, razmeroma majhna. Možnost, da otrok HLA-B27 pozitivnega starša z aksialnim spondiloartritisom podeduje ta gen, je načeloma 50 %, vendar se le pri majhnem odstotku teh otrok bolezen res razvije.

ZDRAVILA MED NOSEČNOSTJO IN DOJENJEM

Pri bolnicah z aksialnim spondiloartritisom se pogosto zgodi, da je bolezen aktivna tudi med nosečnostjo. Mnogim bolnicam je tako lažje, če stvari načrtujejo in skupaj z zdravnikom naredijo ustrezen načrt zdravljenja še pred zanositvijo. Priporočamo vam, da se natančno pogovorite s svojim zdravnikom in da skupaj izbereta najprimernejšo obliko zdravljenja za čas nosečnosti.



ŽENSKE IN SISTEMI PODPORE

Raziskave potrjujejo, da se ženske, ki imajo vzpostavljen trden sistem podpore, bolje spoprijemajo s svojo boleznijo kot tiste, ki takega sistema nimajo.

Izobraževalne in podporne skupine za spondilitis so pomemben del podporne mreže. Prevzemanje aktivne vloge pri obvladovanju bolezni namreč pozitivno vpliva na potek bolezni in izide. Osebam s kronično boleznijo je pri tem lahko v izjemno pomoč tudi podporna skupina, ki omogoča izobraževanje na področju spondiloartritisa in psihično podporo ob druženju z ljudmi s podobnimi izkušnjami. V takih skupinah člani na predavanjih pridobivajo sveže informacije in znanje o zdravljenju bolezni, na voljo jim je strokovno gradivo o bolezni ter možnost zaupne interakcije z drugimi člani. V skupini tako lahko najdejo razumevanje in potrditev, da s svojimi težavami niso sami.

Ženske, ki so vključene v te skupine, pogosto ugotavljajo, da tam najdejo praktične rešitve za vsakodnevne težave in odgovore, ki jih ne morejo dobiti v zdravnikovi ordinaciji.

JE KATERA OD TEH SKUPIN V VAŠI BLIŽINI?

Slovenski bolniki z aksialnim spondiloartritisom lahko poiščete skupino v okviru Društva revmatikov Slovenije.

www.revmatiki.si



POGLED V PRIHODNOST

Poudariti je treba, da se kljub bolezni večina bolnikov z aksialnim spondiloartritisom ob ustreznem zdravljenju počuti dobro in so na splošno zadovoljni z oskrbo. Če za aksialni spondiloartritis ne prejemate nobenega zdravljenja ali če z zdravljenjem niste zadovoljni, morate glede tega nekaj ukreniti. Pogovorite se z zdravnikom. Ne podcenjujte pomena svojega počutja in zdravja. Pozanimajte se, kaj je pri zdravljenju mogoče spremeniti.

Prihodnost je za ljudi z aksialnim spondiloartritisom videti kar obetavna. Veliko smo se naučili o vzrokih bolezni in dobili nova zdravila, ki, kot kaže, ne le zmanjšujejo simptome, ampak lahko celo upočasnijo napredovanje bolezni. Ne pozabite, da je na voljo veliko možnosti za pomoč, in kar je še pomembnejše, ljudje s kronično boleznijo lahko veliko naredijo za svoje zdravje tudi sami. Društvo revmatikov Slovenije bolnikom pri tem nudi podporo, informacije, izobraževanje in svetovanje.



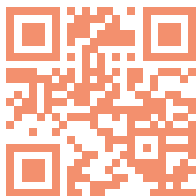
DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE

Društvo revmatikov Slovenije uspešno deluje že od leta 1983. Je enovito nacionalno društvo s statusom reprezentativne invalidske organizacije in statusom nevladne organizacije v javnem interesu na področju invalidskega varstva. Društvo deluje prek trinajstih podružnic, razporejenih po vsej Sloveniji. Združuje bolnike in invalide z diagnozo vnetne revmatske bolezni (revmatoidni artritis, spondiloartritis, juvenilni spondiloartritis, s kristali povzročeni artritis, sistemske vezivno tkivne bolezni idr.) ter njihove družinske člane.

Glavno poslanstvo društva je doseči dolgoročno kakovostno in neodvisno življenje bolnikov in invalidov, katerih invalidnost je posledica vnetne revmatske bolezni (revmatiki), ter njihovo polnopravno vključenost v družbo. Izvajajo osem posebnih socialnih programov, prek katerih revmatikom pomagajo na vseh področjih, kjer jim življenje z vnetnimi revmatskimi boleznimi povzroča izzive, z namenom blažiti fizične, psihične in socialne posledice bolezni ali invalidnosti kot njeni posledici.

Društvo za bolnike z vnetnimi revmatskimi boleznimi izvaja naslednje programe in dejavnosti:

- rehabilitacija in ohranjanje psihofizičnega zdravja (brezplačna tedenska strokovno vodena fizioterapevtska vadba, možnost najema treh apartmajev);
- izobraževanje in usposabljanje za aktivno življenje ter delo odraslih revmatikov in njihovih družinskih članov (izobraževalni vikend seminarji, delavnice, družinska, regijska in druga strokovna srečanja itd.);
- izobraževanje in usposabljanje otrok in mladostnikov z juvenilnim spondiloartritisom ter njihovih družin (vikend seminarji s strokovnimi predavanji in družinska srečanja, strokovna pomoč);
- svetovanje za aktivno in neodvisno življenje (SOS-telefon, brezplačna pravna pomoč, svetovalne delavnice in samopomočne skupine);
- obiski na domu, fizična in druga pomoč za starejše ter težje obolele revmatike in invalide;



informativna dejavnost (brezplačno glasilo Revmatik, knjižice in zgibanke s strokovnimi vsebinami ter drugi informativni materiali, videovsebine, kampanje ozaveščanja laične in strokovne javnosti, spletna stran **www.revmatiki.si**, dve Facebook strani in društveni kanal na YouTubeu);

- šport in rekreacija revmatikov (nacionalni in lokalni pohodi, tečaj teka na smučeh in druge rekreativne dejavnosti) ter
- kulturna in interesna dejavnost (kreativne delavnice, krožek klekljanja, ekskurzije, obiski muzejev, razstav, predstav itd.).

Dejavnosti društva obsegajo tudi zagovorništvo, predstavljanje in zastopanje revmatikov in njihovih interesov v dialogu z državnimi organi ter drugimi deležniki na državni in mednarodni ravni. Vključeni so tudi v Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije. Povezujejo se z drugimi sorodnimi organizacijami bolnikov in invalidov na nacionalni in evropski ravni. Na področju uresničevanja skupnih interesov za zmanjšanje bremen revmatskih bolezni na posameznika in družbo so aktivni v Evropski ligi za boj proti revmatizmu (EULAR). So tudi člani ASIF (Mednarodna federacija za aksialni spondiloartritis) in LUPUS

EUROPE, sodelujejo pa tudi s Slovenskim združenjem zdravstvenih so/delavcev v revmatologiji in Revmatološko sekcijo Slovenskega zdravniškega društva.

V društvu je tudi veliko pozitivno naravnanih ljudi pripravljenih pomagati, dajati oporo, nasvete in motivacijo za lažje spopadanje z vsemi izzivi in bremenami, ki jih prinaša vnetna revmatska bolezen.



Za novo diagnosticirane bolnike z aksialnim spondiloartritisom (AS) so v društvu posneli tudi film o življenju z njim z naslovom **»Imam AS. Kako naprej?«**, ki je dostopen na njihovem kanalu na YouTubeu na povezavi: <https://www.youtube.com/watch?v=eXSlI9OvQzw>.

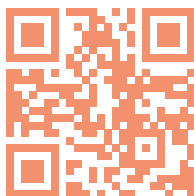
Bolniki s spondiloartritisom imate tudi možnost, da v društvu prejmete **brezplačne knjižice, ki so nastale v sodelovanju s slovenskimi strokovnjaki z naslovom Sprejmi me**. V njih boste našli odgovore revmatologov na številna vprašanja bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom, psoriatičnim artritisom in revmatoidnim artritisom.

Knjižice Sprejmi me so dostopne tudi na spletni strani društva na povezavah:



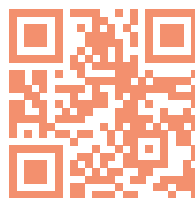
revmatoidni artritis:

<https://www.revmatiki.si/wp-content/uploads/2019/10/Knjizica-Sprejmi-me-RA-low.pdf>



psoriatični artritis:

<https://www.revmatiki.si/wp-content/uploads/2019/10/Knjizica-Sprejmi-me-PSA-low.pdf>



ankilozirajoči spondilitis:

<https://www.revmatiki.si/wp-content/uploads/2019/10/Knjizica-Sprejmi-me-AS-low.pdf>

KAKO SE LAHKO VČLANIM?

Popolnoma preprosto.

Pokličite na brezplačno številko **059 075 366**
in se pogovorite s prijaznimi sodelavci ali jim pošljite sporočilo
na elektronski naslov: **drustvo@revmatiki.si**

Kontaktne podatke

Društvo revmatikov Slovenije,
nacionalna invalidska organizacija
Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana

Telefon: **059 075 366**

E-naslov: **drustvo@revmatiki.si**

Splet: **www.revmatiki.si**

Facebook: **Društvo revmatikov
Slovenije**

Uradne ure:

torek in četrtek
med 10.00 in 14.00



SLOVAR POGOSTEJE UPORABLJENIH IZRAZOV

Kronične bolezni so trajne ali dolgo časa trajajoče; običajno govorimo o kronični bolezni, kadar kadar ta traja 3 mesece ali več.

Vnetje je normalen odziv telesa na poškodbo ali okužbo. Ko pride do vnetja, se pretok krvi v prizadetih tkivih poveča, zato postane vneti predel topel in rdeč. Pri tem iz krvi v tkivo prehajajo celice in tekočina, kar povzroči otekline.

Imunski sistem je zapleten, telesu lastni obrambni sistem, ki ga predstavlja skupek celic, tkiv in organov, ki sodelujejo pri obrambi telesa. Pri aksialnem spondiloartritisu nepravilno delovanje specifičnega dela imunskega sistema povzroča vnetje in okvaro sklepov.

Gen je majhen delček DNA, ki vsebuje informacije za izgradnjo ene določene molekule, običajno beljakovine.

HLA-B27 je genski označevalec, ki je pogosteje prisoten pri ljudeh, ki imajo ankilozirajoči spondilitis.

Biološka zdravila so novejša oblika zdravil za zdravljenje različnih bolezni. Usmerjena so proti določenim spojinam imunskega sistema, ki so vpletene v vnetne procese. Biološka zdravila so beljakovine v tekoči obliki in se dajejo v obliki injekcij ali infuzij. Za zdravljenje aksialnega spondiloartrisa je na voljo več različnih bioloških zdravil.

Zaviralci tumorje nekrotizirajočega faktorja alfa (TNF-alfa) in **zaviralci interleukinov** (IL) so biološka zdravila.

**Za strokovni pregled knjižice se
zahvaljujemo:**

dr. Nataši Gašperšič, dr. med.,
spec. revmatologije, Univerzitetni
klinični center Ljubljana

doc. dr. Katji Perdan Pirkmajer,
dr. med., spec. revmatologije,
Univerzitetni klinični center
Ljubljana



Društvo
revmatikov
Slovenije