JUVENILE SCLERODERMA

Sklerodermi hos børn

****

J. A. Melo Gomes, Børnelæge og Reumatolog, Lissabon, Portugal

Enhver kronisk sygdom er til stor gene for dem, som får den. Hvis børn og unge får sygdommen, kan generne også påvirke deres modenhed og udvikling, fordi de er på et stadie i deres liv, hvor de er i gang med at ændre sig fysisk, psykologisk og emotionelt, samt kulturelt for at nå et voksenliv i deres samfund.

Sklerodermi er en forholdsvis sjælden sygdom, men kan have betydelige følger på patientens helbred. Især hvis sygdommen er diagnoseret sent, og der derfor ikke har været adgang til behandling og medicin, som kan forhindre udviklingen af sygdommen og påvirkning af de indre organer. Det kan betyde forandringer i patientens helbred og livskvalitet.

Figur 1 – Lineær Sklerodermi på venstre ben: (A) før og efter (B) medicinsk behandling og genoptræning.

A B

 

Dog ses sklerodermi hos børn mest I lokaliseret form. Hvor lineær Sklerodermi ”en-coup-de-sabre” (Sabelhug) sklerodermi, Parry-Rombergs syndrom og Morphea er de mest almindelige.

De lokaliserede former af sklerodermi har en langt bedre funktionel prognose, hvis man sammenligner med Systemisk Sklerodermi, som er mere almindelig hos voksne. Det er kun hos ca. 3 %, hvor sklerodermi begynder når de er under 18 år.

Uanset om det er lokaliseret eller systemisk sklerodermi er det meget vigtigt at:

1 – Diagnosen skal stilles så hurtigt som muligt efter symptomerne er begyndt. Derfor er henvendelse til en reumatologisk børneafdeling fundamental.

2 – Symptomerne kan behandles korrekt og behandlingen er mere effektiv, hvis der endnu ikke er påvirkninger på indre organer eller i huden.

3 – Sygdommen er kun en del af personen. ”SYGDOMMEN ER IKKE PERSONEN!”

Patienterne bør derfor opmuntres og motiveres til at følge deres drømme og passioner. Nogle af dem kan være vanskelige at nå, som det sker for alle personer, raske eller ej, så er det ikke altid de når at få opfyldt deres drømme og passioner. Det burde ikke være anledning til at føle nederlag og frustration, men bør tillægges det almindelige menneskes karaktertræk. Alle mennesker forestiller sig en fremtid uden at være i stand til at mestre alle de påvirkninger, som har betydning for den.

Paul Klee, som også led af sklerodermi, gav aldrig op som kunstner, eller som lærer på kunstakademiet i Düsseldorf, og forfulgte alle sine drømme og kreative aktiviteter indtil hans død.

Figur 2 – Parry Romberg´s syndrom – En form for lokaliseret sklerodermi der giver nedsat funktion i den bløde hud i den ene side af ansigtet. Børnene på fotografierne er henholdsvis 7 og 15 år.

 