



Izveštaj sa vebinara

JAR JIA Webinar

Datum: **10. mart 2026.**

Vreme: **20:00**

Webinar je organizovala organizacija Juvenile Arthritis Research u okviru kampanje JAM JAR – Juvenile Arthritis Month, sa ciljem podizanja svesti o Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) i izazovima sa kojima se suočavaju deca i mladi koji žive sa ovom bolešću. Poseban gost vebinara bila je mlada trkačica Daniella Sutton, koja je podelila svoje lično iskustvo života sa juvenilnim artritisom. Daniella je dijagnozu JIA dobila sa 12 godina. U početku bolesti imala je ozbiljne poteškoće sa kretanjem i nije mogla samostalno da hoda ni do lokalnog parka. Danas se uspešno bavi automobilskim trkama i ambasador je organizacije Juvenile Arthritis Research, čime pokazuje da mladi sa ovom bolešću mogu ostvariti svoje ciljeve, snove i da uz podršku i adekvatno lečenje mogu voditi aktivan i kvalitetan život.



Pored Danielle, u diskusiji su učestvovali i mladi koji žive sa JIA, kao i zdravstveni stručnjaci:

- Suruthi (27 godina) – dijagnoza JIA postavljena u trećoj godini života
- Caelan (18 godina) – dijagnoza postavljena sa 12 godina
- Heather (17 godina) – dijagnoza od sedme godine života
- Dr Tattersall – pedijatrijski reumatolog

Uloga roditelja

Roditelji imaju ključnu ulogu u podršci deci sa JIA. Potrebno je veliko strpljenje, naročito u periodima kada su prisutni bolovi i aktivne upale. U tim trenucima deca mogu biti razdražljiva i umorna, pa je važno da roditelji procene detetove mogućnosti i prilagode aktivnosti njegovom trenutnom stanju.

Izazovi u školovanju

Školovanje može predstavljati veliki izazov za decu sa JIA. Panelisti su istakli značaj:

- dobre organizacije školskih obaveza
- korišćenja laptopa ili drugih pomagala kada su šake bolne i pisanje olovkom otežano
- prilagođavanja školskog sistema i informisanja nastavnika o zdravstvenom stanju deteta



Preporučeno je da lekar napiše pismo školi kako bi nastavnici bili upoznati sa stanjem deteta i njegovim potrebama. Takođe je važno omogućiti češće pauze zbog bolova i hroničnog umora, kao i odsustva zbog kontrola i bolničkog lečenja. Ukoliko je moguće, online nastava može pomoći da deca ne zaostaju u gradivu tokom perioda pogoršanja bolesti.

Terapija i neželjeni efekti

Panelisti su govorili o izazovima terapije, posebno o nuspojavama lekova kao što je metotreksat, koji može izazvati mučninu i otežati koncentraciju. Takođe su pomenuli promene telesne težine usled primene kortikosteroida i njihov uticaj na sliku o sopstvenom telu.

Istaknuta je važnost fizičke aktivnosti poput:

- hodanja
- plivanja
- vežbi za jačanje mišića

Mentalno zdravlje i tehnike opuštanja

U teškim danima mladi oboleli od JIA koriste različite tehnike za opuštanje:

- aromaterapiju (miris lavande)
- izbegavanje mobilnog telefona pred spavanje
- slušanje svog tela i prihvatanje njegovih ograničenja

San je od velikog značaja, ali bolovi često dovode do poremećaja sna, noćnog buđenja i povećanog umora tokom dana, kao i pojave tzv. "brain fog".



Tranzicija u zdravstvenom sistemu

Dr Rejčel je govorila o značaju tranzicije iz pedijatrijske u reumatološku zdravstvenu zaštitu za odrasle. Ovaj proces može biti stresan za mlade pacijente, zbog čega postoje tranzicione klinike u kojima stručnjaci pomažu mladima da se pripreme za samostalnije upravljanje bolešću.

Samostalno davanje terapije

Mladi pacijenti su govorili i o strahu od igala i poteškoćama prilikom samostalnog davanja terapije. Kao pomoć naveli su različite strategije distrakcije, poput slušanja omiljene muzike ili gledanja serija tokom primene terapije. Nakon terapije često sebi priušte malu nagradu, poput omiljenog slatkiša ili obroka.

Zaključak

Webinar je pokazao koliko je važno podizati svest o Juvenilnom idiopatskom artritisu i pružiti podršku deci i mladima koji žive sa ovom bolešću. Razmena iskustava između pacijenata, porodica i zdravstvenih stručnjaka doprinosi boljem razumevanju izazova sa kojima se suočavaju, ali i osnažuje mlade da uprkos bolesti ostvare svoje ciljeve. Edukacija, međusobna podrška i otvorena komunikacija predstavljaju ključne faktore u unapređenju kvaliteta života osoba koje žive sa juvenilnim artritisom.

Na kraju vebinara panelisti su uputili poruke podrške i nade:

- bolest ne definiše osobu
- vremenom se stanje može poboljšati
- niko nije sam u ovoj borbi
- važno je zalagati se za sebe i svoje potrebe.

