

我的 JIA

有关幼年特发性关节炎的生活指南

鸣谢

《我的 JIA》由幼年型关节炎研究学会（Juvenile Arthritis Research，简称 JAR）在患者、家长和医疗专业人士的帮助下在英国设计并出版

本手册首次由幼年型关节炎研究学会（英国注册慈善机构编号 1091620）出版。© JAR 保留所有权利。未经幼年型关节炎研究学会书面许可，不得以任何形式复制本手册的任何部分

本手册为澳大利亚幼年型关节炎基金会（Juvenile Arthritis Foundation Australia，简称 JAFA，澳大利亚企业注册编号：99 637 927 952）在 JAR 的诚意许可下对《我的 JIA》进行改编的版本，面向澳大利亚出版

JAFA 真诚感谢 JAR 及其创始人 Richard Beesley 慷慨允许 JAFA 改编这本信息丰富、内容全面且实用的手册，以供在澳大利亚使用。

额外鸣谢

JAFA 还感谢以下儿科风湿病学专业人士审阅并帮助改编《我的 JIA》以供在澳大利亚使用：

Anne Senner：悉尼儿童医院网络（Sydney Children's Hospital Network）儿科风湿病临床护理顾问。

Julie Jones：墨尔本皇家儿童医院（Royal Children's Hospital, Melbourne）儿科风湿病临床护理顾问。

Deborah Tunbridge：珀斯儿童医院（Perth Children's Hospital）儿科风湿病临床护理顾问。

Ishani Perera：昆士兰儿童医院（Queensland Children's Hospital）儿科风湿病理疗师。

Julie Brahe：来自堪培拉的儿科职业治疗师，同时也是一名 JIA 患儿的母亲。

以及：

Ben Whitehead 医生：澳大利亚儿科风湿病学团体（Australian Paediatric Rheumatology Group）主席，代表 JAFA 的医学和科学小组审阅了澳大利亚版本的《我的 JIA》。

Sophia Zagora 医生：悉尼大学临床学院（The University of Sydney Clinical School）葡萄膜炎专家，负责审阅《我的 JIA》中有关葡萄膜炎的部分。

Melanie Thomas：来自悉尼的一名小学教师，同时也是一名 JIA 患儿的母亲。

如何使用本手册

《我的 JIA》是一本为儿童、青少年、父母、照护者和学校提供的信息手册，是针对幼年特发性关节炎（JIA）患者的生活指南。

被诊断出患有 JIA 可能会让人感到害怕和畏惧。你之前可能都没有听说过这个病症。但你不需要自己一个人面对。JAFA 将在你应对 JIA 的过程中为你提供支持。

本手册将向你简要介绍这个病症以及预期的情况。这是专门为“你”，即患有 JIA 的儿童或青少年编写的。你的父母、照护者、家人和学校也应该阅读本手册。我们的网站上提供电子版本，你可以分享给他们。

请记住，你的医生、护士和整个医疗团队都是专家。如果你想要了解有关治疗和药物的信息，或者需要一些支持，可以向他们寻求具体的建议。当查找更多信息时，一定要小心对待你看到和听到的内容，包括社交媒体上的内容。查找信得过的信息来源，例如我们的网站：www.jafa.org.au，尤其是这些澳大利亚顶尖儿科风湿病学家的演讲视频：www.jafa.org.au/jafa-symposia-series/

最重要的是一定要记住你不需要自己一个人面对。你的儿科风湿病学团队和 JAFA 将随时为你提供支持。

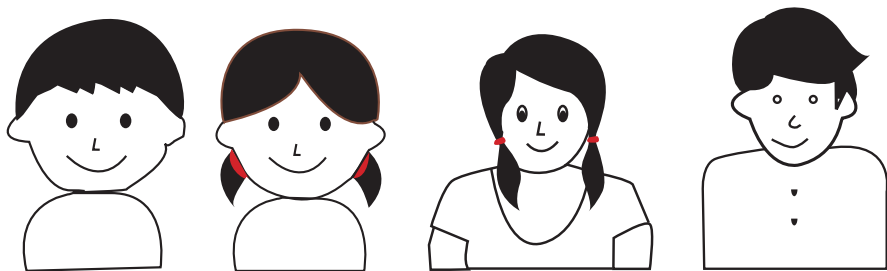
目录

| | |
|----------------|----|
| 什么是幼年特发性关节炎？ | 4 |
| 幼年特发性关节炎的体征和症状 | 5 |
| 幼年特发性关节炎的类型 | 6 |
| 葡萄膜炎 | 7 |
| 如何确诊 | 8 |
| 为什么我会患上这种病？ | 9 |
| 你的医疗团队 | 10 |
| 药物 | 13 |
| 血液检查 | 16 |
| 物理治疗 | 18 |
| 情况不好的日子：病情发作 | 20 |
| 总体健康 | 22 |
| 学校信息 | 25 |
| JIA 患者的日常生活 | 34 |
| 青少年相关问题 | 35 |
| 过渡到成人护理 | 35 |
| 展望未来 | 36 |

什么是幼年特发性关节炎（JIA）

幼年特发性关节炎（Juvenile Idiopathic Arthritis，也称为JIA）是一种自身免疫性疾病。这意味着人体用于抵抗病毒、细菌和感染的天然防御系统（也就是免疫系统）变得混乱，开始攻击人体自身的关节。这可能会导致疼痛、肿胀、不适、疲乏和行动不便。

- **Juvenile（幼年）** —— 此类关节炎在 16 岁之前发病。当患有 JIA 的青少年满 16 岁后，他们的关节炎仍然叫“JIA”，因为与成人类型的关节炎不一样
- **Idiopathic（特发性）** —— 表示原因不明（也就是说我们知道它不是由受伤或感染引起的，而且你的医生已经排除了这些可能性）
- **Arthritis（关节炎）** —— 意味着一个或多个关节发炎，通常至少持续六周。



幼年特发性关节炎（JIA）的体征和症状

对于有些儿童和青少年来说，JIA 的最初症状可能很难察觉。但对另一些儿童和青少年来讲，这些症状可能非常明显。不是所有 JIA 患者都会有全部症状，而且这些症状可能每天都在发生变化。有时它们是慢慢开始出现的，但有时可能会突然出现。

患有 JIA 的儿童和青少年的关节会发炎。他们的**关节有时会肿胀或**触摸上去有点热，但有时很难看出炎症。

他们的关节可能会疼，活动能力可能会下降且会感到僵硬，这些情况在早上特别明显。



一些儿童和青少年会改变自己活动的方式来避免疼痛。

许多患有 JIA 的儿童和青少年还会出现**疲乏**（无法通过睡眠来改善的极度疲劳）。有些儿童和青少年会**发烧**；有些会出**皮疹**。

有些患有 JIA 的儿童和青少年会出现**眼内发炎**。这被称为葡萄膜炎（uveitis）。葡萄膜炎的症状很难察觉，因此在诊断出患有 JIA 后一定要尽快去看眼科医生并在之后定期检查。本手册后面会提供有关葡萄膜炎的更多信息。

JIA 的类型

你的医生会告诉你患有哪种类型的 JIA。你不需要了解不同类型的知识，但你可能会发现，知道有不同的类型对你很有帮助，尤其是当你和其他患有 JIA 的人接触时。JIA 对每个人的影响都略有不同。你在各方面都是独一无二的，包括你的 JIA。

少关节型幼年特发性关节炎 (Oligoarticular JIA)

这也被称为“oligo JIA”，是最常见的幼年特发性关节炎类型。Oligo JIA 是指在发病最初六个月内 4 个或更少的关节受到影响。在有些儿童中，它可能会扩散到更多关节（这被称为扩展型少关节幼年特发性关节炎，即 extended oligo JIA）。这种类型在女孩中更为常见，并且通常始于幼儿（5 岁以下）。患有 Oligo JIA，就有患葡萄膜炎（眼睛发炎）的风险。

与附着点炎症相关的关节炎 (Enthesitis-related arthritis)

有这种类型的 JIA（也称为 ERA）时，炎症发生在肌腱附着于骨骼的地方。患有 ERA 的儿童常常会感到脊柱和髋关节疼痛。

全身型幼年特发性关节炎 (Systemic-onset JIA)

大约十分之一的 JIA 患儿有全身型幼年特发性关节炎，也称为 SJIA。患有 SJIA 的儿童通常有非传染性的发烧和皮疹。炎症不仅影响关节，有时还影响身体的其他部位，包括心脏、肝脏和肺。有些患有 SJIA 的儿童会患上一种罕见但非常严重的病症，称为巨噬细胞活化综合征（macrophage activation syndrome，简称 MAS），可能需要紧急治疗。SJIA 与其他类型的 JIA 不同，因为它属于“自身炎症”类而不是自身免疫类病症。这意味着免疫防御的其他部分出了问题。

多关节型幼年特发性关节炎 (Polyarticular JIA)

这也被称为 poly JIA，是指在发病最初六个月内 5 个或更多个关节受到影响。这种类型的 JIA 分为两组：RF（类风湿因子）阴性或 RF 阳性。大多数患有 poly JIA 的儿童都患有 RF 阴性 poly JIA。少数儿童为 RF 阳性 poly JIA，更多见于青少年女性，有时被认为是早发性成人风湿性关节炎。

银屑病关节炎 (Psoriatic arthritis)

如果有这种类型的 JIA，儿童可能会出现一种称为牛皮癣（psoriasis）的皮疹，看上去像干燥的鱼鳞状皮疹，或者他们有患牛皮癣的亲属。他们的指甲也可能发生变化，出现点状凹陷。

未定类关节炎 (Undifferentiated arthritis)

这种情况下的关节炎不能完全归入任何其他类别。关节炎可能是其他炎症性疾病或感染后疾病的一部分。

葡萄膜炎



一些患有 JIA 的儿童和青少年，除了关节炎症状外，还会出现眼内炎症。这被称为葡萄膜炎（uveitis）。

葡萄膜炎可能在任何年龄阶段发生，但症状很难察觉，尤其是在年幼的儿童中。在诊断出 JIA 后，一定要尽快到眼科诊所就诊。这是可以检查是否有葡萄膜炎的眼科专家团队。在你的第一次就诊时，他们会告诉你以后需要多久检查一次眼睛。

在就诊时，通常会先让你读一下带有字母、图片或符号的图表，来测一下你视力。然后，眼科专家将使用特殊的显微镜（称为裂隙灯）寻找眼睛内部任何可能表明有葡萄膜炎的发炎细胞。

如果你患有葡萄膜炎，医生会和你讨论药物治疗。有葡萄膜炎就一定要接受治疗，否则可能会导致眼睛损伤和视力丧失。

如果你在注意到自己的眼睛有问题时才去看医生，那时候解决问题可能会更加困难。此外，即使你“关节”的关节炎处于缓解期，你也可能患上葡萄膜炎。

因此，即使你感觉良好，也务必继续定期前往眼科诊所检查。

如何确诊

通常会由儿科风湿病专家将你诊断为患有 JIA。这是一位专门治疗 JIA 及类似病症的专家医生。他们与其他专家组成团队（称为“多学科团队”）一起工作，以确保每个儿童和青少年都能得到最好的护理和支持。

JIA 还不能用单一的检测方法检测出来。为了正式确诊，需要采集你的完整病历，并对你进行体检。大多数人在这个阶段还会进行血液检查，有些人还会拍 X 光或做扫描。这样做是为了让医疗团队确定你的确得了 JIA，而不是其他疾病。请注意，患有 JIA 的儿童的血​​液检查和 X 光片可能看起来是“正常”的。获取所有测试结果可能需要一些时间，因此可能需要一段时间才能确诊。你的医生将根据检查结果和你的症状史对 JIA 做出诊断。

及时确诊非常重要，因为这样才能尽快开始治疗。治疗的目的是让 JIA 不再活跃（这称为缓解期）。通过及时有效的治疗，许多儿童都可以让疾病处于缓解期。

当你去看儿科风湿病专家时，他们会检查你的关节。最好穿舒适但宽松的衣服，这样更方便医生检查你的关节，或者你可以带一条可以换上的短裤。

有时在候诊室等待可能无法避免，因此可以带一些零食和打发时间的东西。

为什么我会患上这种病？

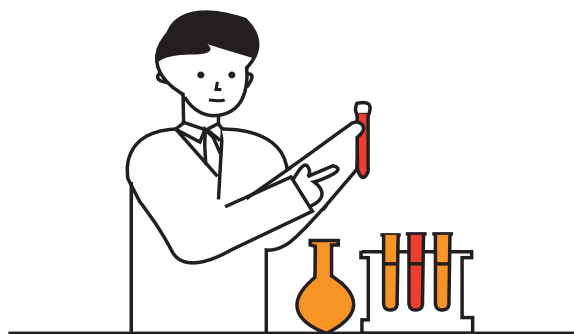
我们还不清楚为什么有人会得 JIA。但有一件事我们很确定——这不是你的错。JIA 不是因为你做的任何事情而导致的，而且也不是因为你没有做该做的事情而导致的。

JIA 不会传染。这不是你从别人那里传染来的，而且你也不会把它传染给别人。

研究表明，一个人得 JIA 需要多种因素。比如说，你似乎必须具有某种基因组合，并且可能需要有“诱因”。但并不是每个拥有这些基因和相同诱因的人都会患上 JIA。我们就是不知道为什么有些人会患上这种病，而其他人却不会。

有些患有 JIA 的人本身也有其他自身免疫性疾病，或者他们家族中的其他人也可能有类似的疾病，但并不是每个人都有这种情况。

许多研究正在进行，以了解 JIA 的病因。



你的医疗团队

一旦被确诊患有 JIA，你的医疗团队将和你讨论有关治疗、药物和支持的问题。你的治疗和护理计划将是针对你的情况来制定的，因此可能与其他 JIA 患者的治疗和护理计划不一样。这是因为医生在制定你的治疗方案时，将会考虑你患有的 JIA 类型、受影响的关节、是否患有葡萄膜炎，以及一些其他需要考虑的因素。

你的持续护理通常包括药物治疗、物理治疗、健康均衡的饮食和锻炼。在本手册后面的章节里，你可以了解与此有关的更多信息。

根据你的 JIA 的情况，你的医疗团队成员会有所不同。值得一提的是，尽管团队中的每个成员都有专门的职责，但他们会共同努力，为每个患有 JIA 的儿童或青少年提供最好的护理。以下是你可能会遇到的一些专业人士：

儿科风湿病学家 (Paediatric rheumatologist)

这是专门治疗 JIA 及类似病症的医生。他们会评估你的需求并与你一起决定怎么治疗，并为你开具治疗 JIA 的药物处方。你会定期去儿科风湿病专家那里看诊。

儿科医生 (Paediatrician) 或其他当地医院的医生

如果你有两家医院对你进行“共同护理” (shared care)，你还会在当地医院看医生。这通常是一名儿科医生，他们将与你的儿科风湿病团队密切合作，尽量为你提供最好的护理。

风湿病专科护士 (Rheumatology Specialist Nurse)

这是一位儿科风湿病学的专科护士。如果你对 JIA 和治疗有任何疑问或担忧，你通常需要先联系他们。在去医生那里看诊的间隔期间，你通常可以通过电话或电子邮件联系风湿病专科护士。

眼科专科团队

这个团队会检查你的眼睛是否患有葡萄膜炎。你可以去看眼科专科医生 (ophthalmologist)、视机能矫正师 (orthoptist，即一位视力和眼部健康专家) 或验光师 (optometrist，即专科配镜师)。

物理治疗师 (Physiotherapist)

物理治疗师将评估肌肉力量和关节运动能力，并针对需要额外支持的肌肉提供专门的锻炼。在看物理治疗师的间隔期间在家进行这些锻炼，是物理治疗的重要组成部分。本手册后面的章节将提供更多信息。

其他专科医生

你也可以根据受影响的关节部位去看其他专科医生。例如，骨科专科医生 (orthopaedic specialist) 负责看关节和骨骼结构。如果你的下颌受到影响，你可以去看颌面专科医生 (maxillofacial specialist)。如果你患有银屑病型 JIA，则需要去看皮肤科专家 (dermatologist)。

职业治疗师 (Occupational Therapist)

职业治疗师 (又叫 OT) 可以帮助患有 JIA 的儿童和青少年更充分地参与家庭和中小学的日常活动，并帮助培养兴趣爱好和参与社交活动。他们可以提供建议来帮助你更容易的去做一件事情，并建议如何改变你所做的事情的方式或你的环境。例如，如果你的手指、手腕或手臂受到 JIA 的影响，他们可以提供支持以帮助你用手写字 (例如建议你使用握笔器、倾斜的桌面或夹板)。他们会评估你的具体需求，因为每个患有 JIA 的人都会面临不同的困难。如果你觉得看 OT 会对你有帮助，请咨询你的医生。

采血员 (Phlebotomist)

这是一位采集血液的专家。你可能需要定期进行血液检查。我们知道这可能比较困难，但定期验血真的很重要。采血员会采取多种策略来减轻采血给你带来的压力。

矫形师 (Orthotist) / 足科医生 (Podiatrist)

这是一位足部健康专家。许多患有 JIA 的儿童腿部关节会受到影响，包括臀部、膝盖、脚踝和脚。足科医生 / 矫形师会评估你的 JIA 如何影响你行走。你可以询问自己的儿科风湿病学家 / 专科风湿病护士，看看他们是否认为矫形师或足病医生对你有帮助。

心理学家 (Psychologist) / 心理辅导师 (Counsellor)

患有 JIA 的儿童通常会感受到一系列的情绪，包括因为 JIA 而引起的愤怒、害怕、焦虑和孤独。心理学家可以帮助大家应对因为自己得了 JIA 而造成的情绪问题。例如，他们可以帮助儿童克服对某种治疗的恐惧。如果你觉得看心理学家会对你有帮助，可以向你的儿科风湿病专家咨询。你可以去询问你的全科医生 (GP) 是否可以帮你制定一份心理健康计划，以便补贴心理健康咨询的费用。

放射技师 (Radiographer)

这是经过专门培训的人士，负责拍摄你身体内部的影像。这些图像包括超声波扫描、X 光、CT 扫描和 MRI 扫描。如果要求你进行任何这些扫描，放射技师和他们的团队将能告诉你扫描是为了看什么，但他们会将结果提供给你的医生，由医生向你解释（因为医生会把这些信息以及他们掌握的有关你病情的其他信息放在一起考虑）。

全科医生 (GP)

你的全科医生 (GP) 仍然是团队的重要成员。他们有时会给你开药、让你去做扫描、要求你做血液检查，并全面关注你的 JIA 和健康状况。你还可以就其他健康问题和疑虑向他们寻求帮助。如果你需要社区中的理疗师或职业治疗师，你的全科医生可以为你提供慢性病健康计划，以及心理健康计划以获取心理咨询或辅导服务。

药剂师 (pharmacist 或 chemist)

药剂师是负责配制和发给你药物的人。如果你对如何服用药物有任何疑问或顾虑，可以咨询你的药剂师。

儿童生活 / 游戏治疗师 (Child Life/ Play Therapist)

有些医院和诊所所有“儿童生活”或游戏治疗师。这是经过专门培训的人士，通过游戏（包括手工、涂色、想象游戏、讲故事和互动游戏）来帮助儿童。他们可以帮助缓解看诊或扫描之前、血液检查之前和期间的焦虑，或者帮助缓解你对打针的顾虑。如果你的医院或诊所没有儿童生活 / 游戏治疗师，你可能需要询问你的职业治疗师，看看他们是否可以提供帮助。

药物

我们知道开始服药可能会让人感到害怕，尤其是当你读到或听到有副作用时。但医学证据表明，不服药可能会导致永久性损伤。而这可能会导致更多的疼痛、不适、残障和更多医学治疗。

你的医疗团队将向你建议他们认为最适合你的药物。有时只需要服用一种药物，有时需要多种药物。他们会确保你知道应该服用哪些药物、如何服用以及要注意哪些副作用。他们还将定期监测你的情况，查看是否有副作用。

为了获得最佳效果，这些药你可能需要服好几年。只是你要知道，过一段时间后，药物的组合和剂量可能会随着你的成长而改变，因为你的 JIA 会发生变化，如果遇到副作用，药物也可能会改变。

同时要记住，大多数药物需要一段时间才能产生效果，所以即使看起来没有立即奏效，也要坚持服用。

虽然医学研究仍在继续，为的是每一次都能帮助每个孩子寻找正确的治疗方法，但很可惜有时候可能需要一段时间才能知道正确的药物或正确的剂量。如果觉得你用的药物效果不够好，或者不喜欢这些药物带来的副作用，请立即与你的医疗团队联系，但不要在和他们沟通之前自己改变剂量或停止服药。

在你服用药物时，即使症状消失了，也仍应继续服用，直到你的医疗团队告诉你可以停药为止。这样做的目的是让你的 JIA 处于缓解期并维持下去，这样你就可以过上没有疼痛的正常生活。这可能需要一段时间。你的儿科风湿病医生在认为你已经到了可以减少剂量或停药的阶段时会通知你。



下面这张表格显示了主要的 JIA 药物类别，但是要记住，新药一直在不断开发，你的医疗团队将能够提供最新的建议。许多药物有几种不同的名称，取决于它们是哪家公司生产的。如果有疑问，请与你的医疗团队成员沟通。

| 类型 | 药物举例 | 目的 |
|------------------------------|---|--|
| 止痛药（镇痛药，即 analgesics） | 扑热息痛（Paracetamol） | 有助于控制轻度至中度疼痛并帮助退烧。不能减轻炎症。 |
| 非甾体抗炎药（NSAID） | 萘普生（Naproxen） 布洛芬（Ibuprofen） 西乐葆（Celebrex） 吡罗昔康（Piroxicam） | 减轻疼痛、僵硬和炎症。 |
| 类固醇（皮质类固醇，即 corticosteroids） | 泼尼松龙（Prednisolone） | 减轻炎症，缓解疼痛。通常见效快，属于短期治疗药物。可以注射到受影响的关节中，也可以通过口服或输液的方式使用。 |
| 改善病情的抗风湿药物（DMARDs） | 甲氨蝶呤（Methotrexate） 柳氮磺吡啶（Sulfasalazine） 羟氯喹（Hydroxychloroquine） 来氟米特（Leflunomide） | 抑制过度活跃的免疫系统。需要一段时间才能发挥作用（数周或数月），并能长期控制疾病。 |
| 生物制剂（Biologics） | 依那西普（Etanercept） 阿达木单抗（Adalimumab） 托珠单抗（Tocilizumab） 阿巴西普（Abatacept） 利妥昔单抗（Rituximab） 托法替尼（Tofacitinib） 苏金单抗（Secukinumab） | 针对免疫系统中的特定化学物质或细胞。有时与 DMARDs 一起使用。 |


关于药物，需要记住的事项

有些药物通过抑制你的免疫系统来发挥作用。这样做是为了阻止你的免疫系统过度活跃并攻击你的关节。这种抑制作用有时会让你更容易受到某些感染，具体取决于你使用的药物。你的医疗团队将能够为你提供建议，并告诉你需要怎样保护自己，以及感到身体不适时该怎么办。

接种疫苗是保护你免受某种疾病侵害的重要步骤；有些用于治疗 JIA 的药物可能会导致你不能接种某些类型的疫苗。例如，如果你的免疫系统因某些药物而得到抑制，则可能无法接种“活性”疫苗。在有些情况下，可能会为你提供额外的疫苗接种，或可能需要“补种”疫苗计划来完成你的常规疫苗接种。你可以询问你的医疗团队是否需要这么做。

医学指导会根据最新的研究和证据而发生变化，你的风湿病学团队会了解最新的医学指导以及对你的影响。你的全科医生可能不太熟悉此类专业医学指导。

某些药物可能会让你更容易被太阳晒伤。我们建议你遵循常规的“明智防晒”（sun smart）建议。



“穿好衣服遮盖皮肤 (Slip)、涂抹防晒霜 (Slop)、戴好帽子 (Slap)、寻找遮阳的地方 (Seek) 和戴好墨镜 (Slide)”

血液检查

在确诊之前，你可能需要进行一系列血液检查。虽然没有专门针对 JIA 的血液检测，但是检查结果有助于医生了解你的整体健康情况。通常，血液检查结果看起来是“正常”的。你还可能需要定期进行血液检查来监测你的 JIA，并确定是否有药物可能产生的任何副作用。以下是你可能在血液检查结果中经常看到的内容。你不需要详细了解这些内容，因为你的医生会查看你的血液检查结果，但如果你想知道那些缩写是什么意思，下面我们会介绍一下：

WBC — 白细胞计数

白细胞可帮助你的身体抵抗感染，如果你被感染，你的身体就会产生更多白细胞。白细胞计数高可能表明存在感染，但是如果你有某些形式的 JIA，你的白细胞计数可能本来就会较高。

血红蛋白

血红蛋白是红细胞的一部分，有助于运输铁和氧气。血红蛋白指数低可能表明贫血。患有 JIA 或有持续性炎症的其他长期病症的儿童有时会出现贫血，但患有 JIA 的儿童贫血一般不会很严重。

ESR —— 红细胞沉降率

这是有炎症的标志。ESR 指标较高表明存在炎症，但是它无法表明炎症发生在身体的哪个部位或是什么原因。感冒、感染、其他疾病以及例如 JIA 等疾病产生的炎症都会让 ESR 指标升高。

CRP —— C 反应蛋白

这也是有炎症的标志。它往往比 ESR 更快上升且更快恢复正常。指数高表明有炎症或感染。

LFT —— 肝功能检查

有些药物可能会影响你的肝脏，因此你的医疗团队会查看这一检查结果以确定是否有任何副作用的迹象。

一次性指标

有些指标可能只测量一次或偶尔测量，因为它们用来对患者进行分类，帮助医生了解治疗方案，并确定可能的长期结果。这些指标包括

HLA - 人类白细胞抗原。HLA 用于帮助你身体的免疫系统识别自身的细胞。HLA 有许多亚型，但医生一般会关注 HLA-B27，因为它与某些患者的与附着点炎症相关的关节炎 (JIA 的一种类型) 有关。

RF - 类风湿因子。这是用于区分 JIA 类型的指标，可以帮助医生决定治疗方案。对于大多数患有 JIA 的儿童和青少年来说，RF 通常呈阴性，或不存在。

ANA - 抗核抗体。ANA 检测是为了寻找血液中的某些自身抗体。这些自身抗体是免疫系统中的蛋白质。ANA 呈阳性（有时显示为 ANA+）可能会增加患 JIA 的儿童得葡萄膜炎的风险。

CCP - 环状瓜氨酸肽。与 RF 一样，这是医生用来帮助了解 JIA 的类型和决定治疗方案的指标。

物理治疗

物理治疗 (Physiotherapy) 或理疗 (physio) 可能是你治疗中非常重要的一个环节。但是,并不是每个患有 JIA 的儿童都需要物理治疗,因此最好与儿科风湿病医生讨论一下你的具体需求。

如果你确实需要物理治疗,物理治疗师将对你进行评估,查看不同肌肉的力量,并监测关节的运动情况。

你身体里的每个关节都有一组肌肉来控制它的运动。JIA 患者通常会有某些肌肉变得较弱,这使得控制关节运动变得更困难。如果不纠正这种情况,你的身体会下意识地进行调整,但这可能会导致一瘸一拐地走路,或者扭曲或弯曲身体,来避免使用疼痛的关节。

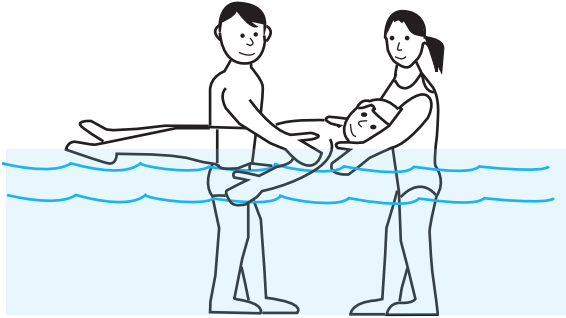
理疗师将对你进行评估,并可能为你提供特定的锻炼,来强化那些需要额外力量的肌肉,帮助你再次平衡关节。理疗将给你带来更好的控制能力,更流畅的运动,并减轻疼痛。理疗师给你的一套锻炼动作通常是专门为你设计的,因为它们的目的是对你的关节有帮助。你的理疗师会向你示范要做哪些锻炼,告诉你多久做一次、每次重复多少下以及是否需要负重锻炼。

如果某个动作会导致疼痛,请联系你的理疗师或医疗团队的成员来寻求帮助。

物理治疗有助于增强某些肌肉的力量,以及提高和保持你的灵活性、运动范围、耐力和体能。你的理疗师会与你合作,并考虑到你的目标和愿望。

水疗

你的医疗团队也可能建议你接受水疗。在治疗师的帮助下，水疗期间你将在一个温水池里（类似游泳池，但通常水温更高）进行锻炼。水可以支撑你的体重，并在锻炼时为你的关节和肌肉保暖（这可以减轻你的疼痛）。水也会产生阻力，因此逆水运动有助于锻炼肌肉。



请记住，定期锻炼是日常生活的重要组成部分，将有助于你的整体健康和体能，也有助于治疗你的 JIA。

情况不好的日子：病情发作

JIA 对你的一大挑战是每天都不同。你会有感觉良好的日子，但也会有 JIA 症状更严重的特别糟糕的日子。这可能包括疼痛或疲乏。大多数人不会意识到你的感受，我们也知道你很难告诉他们自己的感受。但是，一定要确保你周围的人（那些你认识和信任的人）知道你的情况。父母和照护者可以提供帮助，朋友可以支持你，老师可以帮你减轻学业负担，但前提是他们得知道你额外需要帮助。但在日常活动受到影响时，职业治疗最有帮助。职业治疗可以帮助你学习如何做出调整来完成任务，或者提供辅助设备来帮助你更轻松地做事情并减轻疲乏。

病情发作 (flare) 是指疾病情况的恶化。这意味着你的症状会恶化，而且需要额外的帮助。

在病情发作期间，可能有一个或多个关节会有疼痛或压痛，你可能会感到疲乏且精疲力尽。在大多数时候看上去很简单的事情可能会逐渐变得更困难，而且任何活动都可能受影响，例如梳头、上台阶和扣扣子。如果开始出现这种情况，可以联系你的儿科风湿病学团队。

患有 JIA 的儿童可能会出现发烧、皮疹或关节疼痛。病情发作随时都可能发生，但更有可能发生在患上其他疾病或感染之后。

如果你正在经历病情发作，可能需要联系你的风湿病学团队。



以下是一些应对病情发作的小贴士：

- 告诉别人！人们只有了解情况才能提供帮助。你不用告诉全班同学或在社交媒体上公布（除非你想这么做），但要确保你的家人和老师知道，这样他们才能帮助你
- 保持运动！这可以减少僵硬并保护关节，但记住不要运动过度
- 善待自己！不要试图在感觉良好的日子里做完所有你能做的事，而是给自己多留点时间。有时我们称之为“调整自己的节奏”（pacing），这样你就不会在感觉良好时劳累过度，导致第二天出现症状爆发的情况
- 使用非药物治疗！热敷和冷敷可以帮助缓解疼痛和减轻炎症。温水淋浴或泡澡可以帮助缓解晨僵。向你的医疗团队或药剂师寻求建议
- 放松！好吧，放松只是口头上说说是行不通的，必须要找到对你有用的方法。深呼吸、冥想、伸展运动、瑜伽、听音乐和涂色都可能有帮助。放松可能很难，所以最好在感觉良好的时候也练习一下这些方法，这样当你真正需要的时候，就会更容易做到
- 除了作为治疗的一部分而服用的处方药之外，你可能会发现涂药霜并进行按摩也很有效。在使用任何药物时，请务必阅读药物说明并咨询医生或药剂师
- 请确保所有药物都是在医疗团队的建议下才使用，以便他们检查药物之间是否会相互作用。

总体健康

如果与风湿病学团队合作的话，你可以非常有效地治疗 JIA，并且让疾病处于缓解期。除了药物治疗和物理治疗外，你还需要做一些重要的事情。得了 JIA 之后，生活并不总是那么容易，但仍然可以是充实的。

食物和饮食

你的身体需要一系列不同的营养物质才能正常工作。健康饮食就是获取适量且平衡的营养物质。



健康饮食意味着低糖、少加工食品且没有不必要的脂肪。健康的饮食可以为你提供一系列维生素、矿物质和其他营养物质（例如对骨骼健康很重要的钙）。

你可能会听到和读到一些日常饮食习惯，声称多吃或不吃特定的食物或食物类型可以改善 JIA，甚至让 JIA 进入缓解期。目前关于这方面的证据很少，也没有关于特定食物在治疗 JIA 方面的益处或危害的具体建议。但有一点你需要了解，均衡的饮食对于总体健康和正常生长发育很重要。某些药物，例如类固醇，可能会增加你的食欲。对体形保持积极的态度很重要，因为正常治疗计划可能会导致体形改变。每个孩子的情況可能都不一样。如果你担心自己的体形，请与你的儿科风湿病团队讨论。

合理饮食和锻炼有益于整体健康。

睡眠

在我们睡觉的时候，我们的身体会利用这段时间来生长和修复。充足的睡眠对每个儿童和青少年来说也非常重要，可以帮助提高大脑表现（思维能力）以及身体健康。如果睡眠不足，你可能会发现疲劳会影响你的身体健康。你可能会发现自己的疼痛更加严重，或者关节比平时更加敏感。而且，因为睡眠有助于你的身体抵抗感染，因此你可能更容易生病。

睡眠小贴士：

关掉电子设备！ 我们和你一样喜欢使用电子设备，但是睡觉前一小时关闭手机、平板电脑和游戏机等电子设备有助于你入睡。如果可能的话，最好不要在卧室里放置电子设备，因为可能很难抵制查看最后一条消息或再玩一个游戏的诱惑。

就寝时间！ 尝试设定一个固定的时间按时就寝。这有助于你的身体适应在特定时间入睡。

睡前放松！ 在一天结束时使用放松技巧帮助放松身心。这可能包括温水泡澡、调暗灯光、呼吸练习或安静的音乐。

保持卧室光线昏暗！ 如果卧室光线昏暗、通风良好且安静，人们通常更容易入睡。

锻炼会有帮助！ 我们稍后会讨论一下锻炼，但它也有助于睡眠。

注意进食时间！ 睡前吃得太多或太少都可能会让人难以入睡。

如果你难以入睡或难以保持入睡状态，请与医疗团队成员沟通以获取其他建议。

锻炼

如果你患有 JIA，坚持运动非常重要。你需要经常使用你的肌肉和关节来维持它们的功能。多用就可以使它们保持强壮，从而减轻与 JIA 相关的疼痛。锻炼有益于你的总体健康。



你无需因为患有 JIA 而放弃体育运动或锻炼。如果需要有关开始或加强锻炼水平的建议，你的理疗师能够为你提供建议。如果开始新的锻炼，请循序渐进，慢慢增加强度，以帮助你提高体能和耐力水平。

低强度的锻炼和体育运动特别有益，例如骑自行车、游泳或跳舞。但是也不用因为 JIA 而停止参加你喜爱的体育运动，高水平的武术、足球和无挡板篮球运动都有患有 JIA 的人参与。事实上，保持积极的生活方式并在有能力时参加负重活动对于骨骼的健康发育非常重要。如果需要任何建议，请与你的医疗团队联系。

掌握节奏，了解因为自己的 JIA 而存在的极限。确保学校的体育老师了解你的局限性，这样他们也可以帮助你。

当你首次确诊患有 JIA 时，你可能会感觉疼痛难忍，无法再进行自己喜欢的运动和活动了。请放心，一旦制定了治疗计划并采用了正确的药物，大多数患有 JIA 的儿童都会过上非常充实和活跃的生活。

学校信息

学校在儿童和青少年的生活中扮演着重要的角色。有些患有 JIA 的儿童和青少年可能比他们的同龄人面临更多挑战，因此务必要让学校教职员了解 JIA 以及如何为你提供最好的支持。



欢迎来到我们的
课堂

你并不是总能看出某个人患有 JIA。有时候，他们看上去且表现得和其他孩子一样。但在其他日子里，他们可能会遇到很多困难。JIA 可能导致疼痛、疲乏和行动不便，并且这些症状在某些日子比其他时候更严重。

老师和学校其他教职员都希望能在学校为你提供支持，而本手册的这一部分满是帮助你和他们实现这一目标的建议。你的风湿病学团队可以根据需要为学校的提供一封信。

你也可以向你的学校提供本手册。或者在 www.jafa.org.au 网站上下载。

学校里应该有哪些人参与你的支持？

学校里会有许多人可以帮助你。

班主任

你的班主任通常是你在学校里最常见到的人。他们会想知道你的 JIA 对你有哪些影响，这样他们就能够帮助你，并且学会如何识别你症状加剧的情况。请记得与他们讨论一下你的 JIA，以便他们了解 JIA 对你的影响以及学校需要做出哪些改变来为你提供支持。

学习援助

你学校的学习援助老师或团队能够协助调整某些学习任务，且可以提供指导，告诉你可以获得哪些支持。他们还可以与你的其他老师讨论，做出商定的调整，并申请在 NAPLAN 和高中毕业考试等正式考试中为你做出调整。

其他老师和教师助理

根据你的年龄和学校的安排，你每周可能会接触到许多其他老师和教师助理。每位教你的老师都应该阅读一下你的医疗保健计划，以便他们在课堂上为你提供支持。

校长 / 副校长和年级主任

校长和副校长负责管理整个学校。在每个年级有多个班级的高中，年级主任的职责是协调和支持同一年级所有班级的老师和学生。他们都需要了解你有 JIA，这样他们才能为你提供支持。如果你需要对上课时间进行调整或做出特殊安排，他们能够帮助你做到。这在高中尤其重要，因为高中有很多不同的老师，而不是只有一个老师。校长、副校长和年级主任的支持可以让你的学校生活变得轻松很多。

体育老师

一定要让你的体育老师了解你有 JIA，这样他们才能为你提供支持，尤其是因为 JIA 对你的影响每天都会发生变化。他们可能希望与你的理疗师交谈以了解建议和想法。

学校护士

有些学校设有在校护士或负责健康事务的工作人员。他们会保存有长期健康问题的学生的记录以及有关药物和治疗的信息。如果你的学校有护士，最好让他们知道你患有 JIA。

学校办公室

你可能有很多预约，需要去看医生、理疗师、足科医生、眼科医生以及各种医疗专业人员。由于你需要离开学校去看诊，或者因为看诊而迟来学校，或者有特殊安排，需要在其他学生之前或之后进入教学楼以避免人群，学校办公室的团队可能会因此认识你。

你的朋友和同学

如果你不愿意，就不用告诉你的同学你有 JIA，但告诉一群关系要好的朋友可能会对你有所帮助。因为这样，他们就能在学校期间支持你，在你状况不好的时候照顾你，就像你可以在他们情绪低落时支持他们一样。这就是交朋友的意义。

学习计划

你需要与学校讨论个性化的学习计划。他们会确定学生需要在每个教育领域设立的目标、做出的调整、考虑的特殊情况和获得的支持。这些内容应该与教学和身心健康支持团队共同制定，并定期更新。

医疗保健计划

有些孩子可能会受益于个性化的医疗保健计划。我们建议你和家人与学校合作制定医疗保健计划。学校可能有一个模板让你们一起使用。医疗保健计划应重点关注：

- 你的老师会倾听你说的话以及你的感受，而且理解你的感受可能每天，或者同一天的早上到下午都会发生变化
- 对活动进行调整，以便让你继续参与学校活动。

阅读本章节并将其作为考虑事项。

在学校为你提供支持的老师和其他教职员工都会收到你的医疗保健计划。因为这样可以帮助他们知道需要做什么才能让你有效地学习并充分参与学校活动。

请记住，你可能是学校里第一个患有 JIA 的学生，因此，一定要把所有有助于学校来帮助你的信息告诉学校。

你的药物

如果你在学校上课期间服用药物，则需要将这些药物纳入你的医疗保健计划中。如果你在学校期间出现药物副作用，请将其纳入你的医疗保健计划。

疫苗接种

许多孩子会在学校接种常规疫苗。你在学校接种疫苗之前需要得到你家人的同意。你的家人会收到一封信，告诉他们疫苗接种的情况。如果你正在服用药物治疗关节炎，则可能必须避免接种活性疫苗。如果你不确定，请咨询你的儿科风湿病学团队。

药物的影响

许多用于治疗 JIA 的药物会抑制免疫系统，让你更容易感染细菌和疾病。因此，对你的学校来说，鼓励学生在教室和操场上养成良好的卫生习惯非常重要。

- 任何生病的人（感冒、咳嗽、流感或腹泻）都应该在情况好转之后才恢复上课
- 每个人都必须把手彻底洗干净
- 任何患有传染病的人都不应该来上学。

如果你以前没有出过水痘，则请你的学校在与你接触过的人出水痘时告诉你，因为如果你正在服用某些药物，情况可能对你会更加严重。

坐椅子

取决于 JIA 对你的影响程度，你可能会发现很难坐在地板上或者会很痛。如果有这种情况，一定要让你的老师知道，这样在你的同学都坐在地板上时，老师可以安排你坐在椅子上。这样你可以更轻松地上课，还能减轻疼痛。如果你坐在椅子上，或者要求坐在椅子上，请老师允许你的朋友陪你一起坐。

鞋子

有些患有 JIA 的儿童可能会发现穿某些类型的鞋子会有困难。还有一些患者的足科医生可能会建议他们不要赤脚进行运动或体育锻炼，因为他们需要鞋子提供支撑。如果你有这种情况，请把它包括在你的医疗保健计划中，以便你的学校知道如何帮助你。

起身活动

久坐有时会使关节僵硬。你一定要定期活动一下，以防止这种情况发生。许多学校在课堂期间穿插了起身活动，但很多时候上课时还是会坐很长时间。

和学校讨论一下让你起身活动——这并不意味着绕着教学大楼跑几圈，甚至不需要离开教室，只是站起来伸展一下就很有帮助了，或者你也可以协助老师分发文件，或者到办公室帮老师传个口信。

低调的信号

我们知道，大多数人都不喜欢与众不同，患有 JIA 的孩子往往不想因为他们有与其他同学不同的需求而引人注目。我们发现用一个低调的信号告诉老师你需要休息一下，或者需要其他形式的额外支持，可以让你和老师更轻松地交流。这可以是在桌子上放一张卡片，在需要休息时把它翻过来，或者是一些非常微妙的动作，比如把铅笔以特定的方式放在铅笔盒上，或者做不用举手就可以做出的手势。

无论哪种方式可以帮助你和老师沟通，请记得使用它并将它记录在你的医疗保健计划中，以便让其他教职员工知道。

病情发作

我们在这本手册前面的章节中讨论过病情发作。这是你的 JIA 症状更严重的时候,你可能会感到疼痛和不适。许多人还会感到疲乏——这是一种极度疲劳,即使通过睡眠也无法缓解,而且让注意力很难集中。在你制定医疗保健计划时,请备注一下有时你可能会出现病情发作的情况。而且当这种情况发生时,最好告诉你的学校。如果你在病情发作期间仍然可以去上学,那么你的老师需要知道你正在经历病情发作,这样他们才能为你提供支持。

他们需要了解病情发作对你的影响。如果你在病情发作期间无法去上学,请告诉学校你缺课的原因。他们需要做出安排来帮助你补上错过的任何课程。有时,你可能因为病情发作而无法去上课,但仍然可以学习,那么你的学校可能会提供远程学习方面的帮助,这样你就不会错过任何内容。有时,病情发作可能需要一段时间才能平息,在此之前你可能需要新的药物治疗。这可能意味着你会有一段时间无法上学,因此请与学校保持联系,以便他们帮助你远程学习。

如果你病情发作,儿科风湿病团队可能会为你提供一份特定的计划,以帮助你在家中控制病情。但是如果你担心病情进展或需要额外的帮助,则应该联系你的儿科风湿病学团队。

预约就诊

你的医生和医疗团队需要定期为你看诊,以监测你的关节炎和药物使用情况。对于居住在偏远地区的孩子来说,这方面有很大困难。你会去不同的专家那里看诊,而且这些预约通常不在同一天。因此,请确保你的学校知道你需去看医生,并将这些情况记录在你的医疗保健计划中。缺课是无法避免的,所以问一下学校可以为你提供哪些帮助。你的学校可能会要求你提供缺勤的医疗证明,请在就诊结束之前向你的医生或护士索取该证明。

物理治疗

有时你可能既需要白天在学校，又需要在早上或晚上在家进行物理治疗。你的理疗师会解释你需要做哪些锻炼以及多久做一次。这种情况通常只有在你病情发作而无法参加体育运动，或者接受了其他手术或治疗后才会发生。如果有这种情况，请与你的学校联系以便做出安排。

其他调整

你可能会发现你需要进行其他调整才能帮助你充分参与学校生活。如果你有职业治疗师，他们也会给你一些建议。例如，你可能需要一个握笔器或倾斜的桌面，或者你可能需要在繁忙时段之外换课堂以避免在人群中被撞到，或者你可能需要用电脑来写作业而不是写在纸上。你可能还需要额外的时间来完成课堂作业或小测验，或者请别人帮你写。

如果你需要辅助工具来帮助你走动或难以上下楼梯，你可能需要使用其他途径出入教学大楼和教室。学校通常不仅会帮助你进行这些调整，还会允许朋友来陪你——这样你就不是孤身一人，而且你会得到你需要的支持和友谊。

教室设置

如果你在上小学，而且每天都在同一个教室上课，你可以要求职业治疗师对教室进行评估，并向你的老师提供建议，以便最好地设置教室来满足你的需求。

携带沉重的课本

如果携带书籍或背双肩包对你来说很困难，请与学校讨论以找到解决方案，例如是否可以提供储物柜。许多学校想出了创造性的方法来解决这个问题，而且随着越来越多数字资源的出现，携带那么多教科书的必要性也就减少了。

学校出游、外宿旅行和参观

在任何出游或活动之前，你的学校都会完成风险评估和详细规划。这可能包括考虑到你的 JIA 而做出满足你需要的调整。他们具体需要做什么将取决于活动或出游本身以及你的 JIA 的情况。学校在计划出游时应该与你和你的家人沟通，以确保你们了解将会发生什么以及他们将如何为你提供支持。

学校出勤率奖励

患有 JIA 的儿童和青少年比他们的同龄人更容易缺勤，因为他们有时会因 JIA 而缺课，尤其在以下情况下：

- 病情发作期间
- 他们的药物有时可能会引起副作用
- 他们可能需要多次去就诊
- 因为他们的 Jia 和药物治疗，他们可能会更容易感冒或得其他疾病。

因此，患有 JIA 的儿童几乎不可能有 100% 的出勤率。如果你的学校发放出勤率奖励，你可以要求他们排除你因为 JIA（病情发作、药物问题、看诊或生病）而缺勤的情况，并根据其余时间计算你的出勤率。

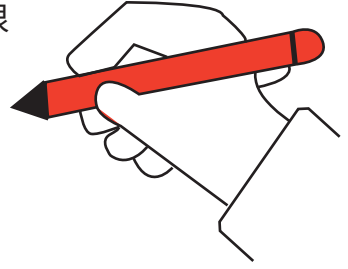
回家作业

和你的学校讨论如何管理回家作业的量，这样你就不必一次性做太多的事情。

和你的学校商讨请一位家庭作业书写员（有人帮你把作业写下来）。这可以是父母或者家人。

书写技巧和其他可以帮助你建议

对于有些患有 JIA 的孩子来说，写字可能会很困难，尤其是他们的手指、手、手腕、肘部或肩膀受到影响时。以下一些小贴士可能会有所帮助，请记住，职业治疗师能够为你提供进一步的建议：



- 用握笔器
- 如果感觉更舒服，可以在学校和家里用有倾斜桌面的书桌
- 用练习册，不要重写问题
- 如果有帮助的话，可以问学校是否可以让你打字而不是书写
- 减少你写字的量——你的学校能够帮助你做到这点（例如，写 3 个句子，而不是 5 个句子）
- 写累了休息一下
- 查看你的姿势，并确保你有良好的支持设备
- 先做重要的事情——比如先写字，然后再涂色
- 要求学校延长考试的规定时间可能会有所帮助。

JIA 患者的日常生活

除了 JIA 的症状外，许多儿童和青少年还可能感到孤立或孤独。有时，你的朋友和同龄人不知道患有 JIA 的生活是什么样的，你可能会感受到他们的负面反应。这不是你的错，但会让你感到沮丧和孤独。有时，你可能因为 JIA 而无法加入集体活动，这也会让你觉得自己和别人不一样。

大多数孩子不喜欢与众不同。大多数孩子不想引人注目。作为学校里那个患有 JIA 的人，有时会让你觉得自己很显眼。找到一个你信任的人来告诉他们你的感受很重要。如果你有一个或几个亲密的朋友，请与他们交谈并解释患有 JIA 是什么情况以及你的感受。或者，你可以和家人交谈。如果你需要与他人聊一聊你的感受，请向你的医疗团队成员寻求建议。

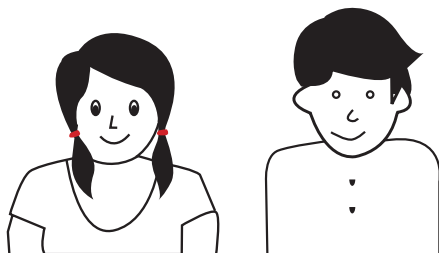
随着年龄的增长，你会想做不同的事情，变得自立。这是完全正常的。但如果你患有 JIA，则必须记住一些注意事项。例如，你必须继续服药。如果你想停止或更换药物，请先与你的医疗团队联系，以便他们为你提供支持。同时还要记住，物理治疗和锻炼真的很重要。



找到一个你信任的人来告诉他们你的感受很重要。

青少年相关问题

青少年的生活从来都没有那么简单。而 JIA 又会使情况变得更加复杂。你的医疗团队可以对具体问题给你建议，并告诉你这些问题对你的影响，但你需要提前考虑一些事情。



过渡到成人护理

随着年龄的增长，照顾你的专家和医疗团队也会发生变化。在某些情况下，你可能还需要更换医院（从儿童医院转到成人医院）。这是因为你将逐渐由一个照顾成人而不是儿童的专家团队来对你进行护理。你还会对自己的护理和治疗负起更多责任，而不是由你的父母或家人来负责。

大多数医院现在会较早开始逐步启动过渡过程，这样你就能够适应这些变化以及给你带来的影响。开始过渡的确切年龄以及他们如何帮助你应对这些变化在每个医院都不一样，而且也取决于你自己。在过渡期间，你的团队将帮助你在看诊时发挥更大的主导作用，让你有信心独立地去见自己的医疗团队成员，并能够在合适的时候接手负责自己的药物和治疗。

如果你有任何疑问，可以向你的医疗团队询问你所在医院的这一流程是什么样的，以帮助大家做好准备。他们能够帮助你对未来的情况放心。请记住，你的医疗团队中的每个人都会时刻为你提供帮助。

展望未来

到目前为止，JIA 仍然无法治愈。尽管有些人终身都会有 JIA 的症状，但许多儿童和青少年会发现他们的 JIA 会在一段时间后变得不再活跃（我们把这叫做缓解期）。有时候，进入缓解期可能需要几年时间，而且你仍需要按照医疗团队的建议继续服用药物和其他治疗方法，直到他们建议停止为止。请注意，即使你已经成年，你的关节炎仍属于幼年发病的 JIA，因为你的症状是在未满 16 岁时出现的。成年时诊断出的其他类型关节炎与 JIA 不一样。

JAFa 致力于促进和资助研究，以了解和改善 JIA 的治疗和护理，减轻疼痛和残障，并找到预防和最终治愈 JIA 的方法。我们希望每个 JIA 患者都能让疾病进入缓解期，并且不需要继续服用药物。遗憾的是，实现这一目标可能需要很长时间，因此，在此之前，我们希望你应对 JIA 的过程中为你提供支持。我们将继续提高人们对儿童和青少年患关节炎的认识，并为你和你的家人争取更好的服务和支持。

你现在一定要知道的是，虽然你可能患有 JIA，但不要让它控制你的生活。患有 JIA 并不意味着你不能过上充实而积极的生活。我们知道 JIA 的患者中有一些人是代表国家参加竞技体育的运动员；许多儿童患者也会参加无挡板篮球、板球、足球、空手道和柔道比赛。还有年轻患者成为媒体专业人士、研究人员、科学家、政治家、电台播音员、摩托车赛车手、魔术师，并且当上爸爸妈妈。JIA 可能是你所患有的一种病症，但你不必让它决定你成为什么样的人。正如一位患有 JIA 的孩子告诉我们的那样：

**“我们不为疾病所困……
我们继续追求梦想！”**

KIDSCONNECT

与其他患有 JIA 的儿童
和青少年建立联系



加入 Minecraft 玩家群
体, 享受在线乐趣和游戏



与其他患有 JIA 的孩
子见面



一起聚会和聊天

这是一个安全、可
靠并受到监管的
平台

面向 7-17 岁的儿童和青少年开放

访问 www.jafa.org.au/kidsconnect
来了解更多信息, 并注册获取欢迎礼包,
或扫描二维码



结识新朋友, 共享欢乐时光

关于 JAJFA

澳大利亚幼年型关节炎基金会（JAJFA）是服务于儿童和青少年关节炎患者的主要组织。这是一家注册慈善机构，成立于 2019 年，旨在响应设立一家全国性机构的迫切需求，专门解决患有幼年型关节炎和儿童风湿病的儿童和青少年及其家人和照护者的需求。

我们的工作

- 为各个家庭提供支持和信息，并帮助家庭之间建立联系
- 向政府倡导权益，以改善服务和支持
- 筹集和利用研究资金，以改善治疗、预防并最终治愈

与 JAJFA 联系

- 我们邀请你通过我们的网站加入 JAJFA 社区。
- JAJFA 没有正式会员资格，也无需缴纳任何费用，大家可以随时加入或退出。
- JAJFA 致力于与你建立联系，并为你提供信息，包括即将举行的活动、计划、宣传、新疗法和治疗方法进展以及我们的在线研讨会系列。

加入 JAJFA: www.jafa.org.au/join/

在澳大利亚幼年型关节炎登记册（AJAR）上注册

如果你有一个 0 至 17 岁、患有 JIA 或 CRD 的孩子，或者你是 18-25 岁的年轻人，则可以通过立即在 AJAR 注册来改变未来。
点击此处查看更多信息并注册: <https://bit.ly/3P10fcM>



加入来自澳大利亚各地的父母、祖父母和年长孩子的 JAJFA 私人 Facebook 群组



请将你的问题或反馈通过电子邮件发送给我们：
info@jafa.org.au

