

יום המודעות הבינלאומי למחלות ריאומטיות של גיל הילדות - דוגמה לשיתוף פעולה בין רופאים ועמותות החולים לקידום איכות הטיפול

יוסף עוזיאל^{1,3}
ציפי אגרט²
ליאורה הראל^{4,3}

¹היחידה לרימטולוגיה ילדים, מרכז רפואי מאיר, כפר סבא
²עמותת עינבר ישראל, ENCA
³הפקולטה לרפואה סאקלר, אוניברסיטת תל אביב
⁴היחידה לרימטולוגיה ילדים, מרכז רפואי שניידר

בודדים, בעור, בעיניים וכדומה. בשני המקרים יכול להצטבר נזק (לעיתים בלתי הפיך) עד להתחלת הטיפול. התערבות טיפולית מתאימה בסמוך להתפרצות המחלה עשויה להשפיע על איכות חיי החולה לא רק מבחינה פיזית, אלא גם מבחינה פסיכולוגית ונפשית, הן לטווח הקרוב והן לטווח הרחוק של המחלות הללו, שרובן כרוניות [6]. היום, בטיפול תואם, ניתן להשיג הפוגה מלאה ברוב המכריע של חולי דלקת המפרקים [7].

בסקר שנערך לאחרונה בקרב רופאי הילדים בספרד נמצא, כי הידע אודות דמ"א אינו מספק [8]. לא בוצע סקר פורמאלי דומה בישראל, ואנו מקווים כי מאחר שבישראל יש יחידות לרימטולוגיה ילדים במרבית בתי החולים, הידע של הרופא הראשוני מתקדם מידי שנה. יחד עם זאת עדיין יש מטופלים המופנים ומאובחנים באיחור. מטרת מאמר זה היא להעלות את מודעות רופאי הקהילה למחלות אלו, שתוביל לשיפור בריאותם של הילדים החולים.

מפרשות החולים

מפרשת חולה 1: ילד בן חמש שנים פנה לרופא בקהילה עקב תלונה של נפיחות, כאב והגבלת טווח תנועה במרפק שמאל. לא דווח על נפילה, וצילום הרנטגן לא העיד על שבר. למרות זאת המפרק גובס למספר שבועות. כאשר החמירו הכאבים, הופנה הילד להערכת רימטולוג ילדים ונקבעה אבחנה של דמ"א. בעקבות העיכוב בהתחלת הטיפול ועיווג המפרק, ההחלמה והחזרת טווח התנועה למרפק ארכה זמן רב. האיחור באבחון גרם הן לסבל והן

מידי שנה ב' 18 במרץ, חל יום המודעות הבינלאומי למחלות ריאומטיות של גיל הילדות. מחלות אלו הן יחסית נדירות ואבחונן אינו פשוט, וכתוצאה מכך תהליך האבחון וההפניה לרימטולוג הילדים אורכים זמן רב. הדחייה בתחילת הטיפול הנלווית לאיחור באבחון המחלה עלולה לגרום להיווצרות נזקים בלתי הפיכים בקרב הילדים ולסבל רב. יום המודעות נקבע כדי להעלות את רמת הידע של רופאי הקהילה על מחלות אלו ואת ערנות האוכלוסייה הכללית (הורים במיוחד) לזיהוי תסמינים שיכולים להעיד על קיום מחלות ריאומטיות בילדם. במאמרנו הנוכחי, אנו מדווחים על האופנים השונים שבהם מועשר הידע של רופאי הילדים ועל הדרכים להעלאת מודעות ההורים למחלות אלו. יום המודעות הוא מיזם משותף של ארגון רופאי הילדים האירופאי לרימטולוגיה (PRES) וארגון הגג של עמותות ההורים האירופאים (ENCA), וחובר למגמת שיתוף הפעולה של שני הארגונים. בשנים האחרונות, שני הארגונים פועלים בשיתוף פעולה גובר והולך בתחומים רבים הכוללים מחקר, פעילות חינוכית וקביעת מדדי טיפול מיטבי. שיתוף פעולה זה הוא פרי ההבנה שלפיה חובה להביא בחשבון בטיפול מיטבי, לא רק את הידע הרפואי של הצוות המטפל, אלא גם את עמדותיו וצרכיו של המטופל. טיפול שנולד משיתוף פעולה כזה יכול להגביר משמעותית הן את איכות הטיפול והן את ההיענות לטיפול. במאמרנו הנוכחי, אנו מדווחים על מערך שיתוף הפעולה המתפתח, תוך שימת דגש על הארגון המשותף של יום המודעות הבינלאומי.

בעקבות קשיים אלו, יש ילדים המופנים מרופא לרופא במשך חודשים רבים עד להגעתם לרימטולוג הילדים לאבחון ולטיפול המתאים.

בישראל יש מרכזים רבים בתחום רימטולוגיה ילדים. ואכן, במחקר בינלאומי נמצא כי זמן האבחון מתחילת התסמינים עד לקביעת האבחנה הוא קצר יותר בהשוואה למדינות אירופאיות אחרות [4,3]. עם זאת, חלק מהחולים עדיין מאובחנים באיחור ניכר. לדוגמה, במחקר ישראלי נמצא כי הזמן החציוני לאבחון קדחת ים תיכונית ותסמונת PFAPA היה שנתיים [5].

חלק מן המחלות הן בעלות אופי מערכת ופוגעות במפרקים, בעצמות, במערכת הנוירולוגית ובאיברים פנימיים, וחלקן, הממוקדות יותר, פוגעות במפרקים

הקדמה

מחלות ריאומטיות ומחלות דלקתיות עצמיות (מד"ע) (אוטואינפלמטוריות)¹ של גיל הילדות נחשבות למחלות יחסית נדירות. חלקן, כגון דלקת מפרקים כרונית אידיופתית של גיל הילדות (דמ"א)² מוכרות יותר [1], ואחרות, מקבוצת מד"ע כגון (Tumor Necrosis Factor) TRAPS (Receptor Associated Periodic Syndrome), נדירות מאוד [2]. בנוסף, אבחון המחלות הריאומטיות הוא לרוב הליך מורכב, מאחר שלא תמיד ניתן לזהות התפרצויות של מחלות ריאומטיות בבדיקות הדם – מצב המקשה שבעתיים את האבחון.

ימד"ע - מחלות דלקתיות עצמיות - אוטואינפלמטוריות.

דמ"א - דלקת מפרקים כרונית אידיופתית.

מילות מפתח:
דלקת מפרקים של גיל הילדות; יום מודעות, מחלות ריאומטיות של גיל הילדות; שיתוף פעולה; עמותות ההורים.

Key words:
Juvenile idiopathic arthritis; cooperation; Parent associations; Word day; pediatric rheumatic illnesses.

תמונה 1:
לוגו של יום המודעות



במסגרת שיתוף הפעולה ההולך ונבנה בין ארגון הרופאים ועמותות ההורים, הוחלט על מיסוד יום המודעות הבינלאומי למחלות ריאתיות של גיל הילדות ב-18 למרץ בכל שנה. יום המודעות מנוהל בידי ועד פועל (בינלאומי) משותף הכולל רופאים ונציגי ארגוני ההורים. אוכלוסיות היעד, התכנים ודרכי הפרסום נקבעים לאחר דיון משותף המביא בחשבון את תכני הידע הרפואי שמציעים הרופאים (סממני המחלה, דרכי האבחון והטיפול, פרוגנוזה) ואת פסיכולוגיית המטופלים, שמביאים ההורים (למה הורה ישים לב? מה יגרום לו להגיע לרופא? אילו חששות ימנעו התייחסות למחלה?). בשלב הבא, החלטות הוועד הפועל מועברות לגופים המבצעים בכל מדינה – ועד משותף של עמותות ההורים והרופאים הרימטולוגים. כל מדינה מחליטה כיצד ליישם את החלטות הוועד הבינלאומי בהתאם לאופי המערכת החברתית והרפואית שבמדינתה. בכל מדינה, נערכת התקשרות עם גורמים רלוונטיים כגון ראשי ערים, מנהלי ארגוני רופאי משפחה/ ילדים וגופי תקשורת כדי לקדם את יישום החלטות. ביצוע ההתקשרויות ותכנון חומרי הפרסום הספציפיים מתחלקים בין הרופאים לבין העמותות. שיתוף פעולה זה מאפשר ליצור קמפיין המותאם למבנה מערכת הבריאות המקומי ולצרכי אוכלוסיית המדינה. הוועד הבינלאומי ממשיך בינתיים לתפקד כוועד גג, כדי לסייע בכתיבת ובהעברת חומרים

בוועד המנהל של האיגוד האירופאי לרימטולוגיה ילדים נמצא גם נציג עמותות ההורים. בשנים האחרונות חבר הוועד הפעיל היה נציג עמותת ההורים מישראל. נציגי עמותות ההורים לוקחים חלק גם בהחלטות על מימון מחקרים (דירוג המתחשב בצרכי החולים). בקבוצת העבודה של האיגוד האירופאי לרימטולוגיה ילדים נמצא נציג הורים כחבר ושותף פעיל בכל קבוצת עבודה. שיתוף פעולה זה יכול לשפר מאוד את איכות הקשר בין הרופא למטופל, ולהביא להיענות טיפולית טובה יותר מצד המטופלים.

שיתוף פעולה זה בא לידי ביטוי גם במחקרים משותפים, כדוגמת מחקרי SHARE, שהם ניירות עמדה מבוססי עדות בתחומי רימטולוגיה ילדים [10]. עמותות ההורים לקחו חלק פעיל במחקר שבדק את רמות הטיפול אשר לו זוכים ילדים בעולם, וספציפית בחלקי המחקר שבדקו את עדויות ההורים על רמת הטיפול שמקבל ילדם. שיתוף זה יושם מרמת כתיבת השאלונים, דרך איסוף הנתונים, ועד לניתוח הסופי של הממצאים ופרסום המחקר [11].

שיתוף פעולה מעניין נוסף הניב גיבוש של רשימה חדשה של מדדי תגובה לבחינת יעילות הטיפול הרפואי במחקרים כפולי סמויות ובמחקרים ארוכי טווח. הרשימה הקודמת גובשה בשנת 1996. בעקבות מחקר חדש שנערך על ידי OMERACT (Outcome Measures in Rheumatology) השנים 2015–2018, בהשתתפות חולים, הורים, רופאים, מטפלים, מומחי בריאות ואנשי מחקר מ-50 מדינות, שונתה רשימה זו [12]. החולים והוריהם שותפים לכל שלבי המחקר, אשר בעקבותיו הודגשו מדדים חדשים המרכזיים לאומדן רמת הפעילות של המחלה, ואשר לא באו לידי ביטוי ברשימה הקודמת. ברשימה החדשה, הערכת החולה לגבי רמת הכאב, התפקוד הגופני היומיומי וההרגשה הכללית (עייפות, מצב רוח) מקבלים עדיפות על פני הערכת המחלה הכוללת של הרופא. ההבדל בין רשימות המדדים מתבטא במיוחד בדגש המושם ברשימה החדשה על איכות החיים היומיומית של החולים, ופחות על מדדי מעבדה, וחוות דעת חיצוניות [12]. שינוי זה משקף את ההבנה, שאי אפשר לאמוד את יעילות הטיפול מבלי לכלול את מדדי המחלה ואיכות חיי החולה כפי שהיא נחווים על ידו.

לעיווג בטווח תנועת המפרק שמצריכים טיפול פיזיותרפיה מתמשך. במקרה של התלקחות דמ"א, שימור טווח התנועה של המפרק נמצא בחשיבות עליונה.

מפרשת חולה 2: ילד בן שש שנים הגיע לרימטולוג לאחר שלוש שנים של תלונות על נוקשות בוקר, שבאו לידי ביטוי בצליעה בתחילת היום. מאחר שבדיקות הדם היו תקינות, רופא המשפחה והאורתופד לא חשדו באבחנה של דלקת מפרקים. כאשר הילד הגיע לבסוף לרימטולוג ואובחן כלוקה בדמ"א, הרי שמלבד נזק מצטבר למפרקים, אובחנה גם דלקת ענבייה (אוביאטיסי) (סיבוכ של דמ"א) חמורה באחת מעיניו שגרמה להידרדרות קשה בראייה, עד לסף עיוורון.

מפרשת חולה 3: הורים לפעוטה בת שנה וחצי פנו בתחילה לרופא הקהילה לאחר שאבחנו נסיגה בהליכה. בהמשך עם החרפת הצליעה, פנו ההורים לאורתופד, שהפנה לבדיקת MRI בהרדמה מלאה. רק לאחר מספר חודשים, בעת הפנייה לרימטולוג הילדים, אובחנה מיד דמ"א. עקב האיחור באבחון ובהתחלת הטיפול נוצרו פער התפתחותי ומוגבלות תנועה קשה.

מפרשת חולה 4: ילד בן שנתיים סבל במשך למעלה מחצי שנה מדלקות לוע חוזרות ונשנות, עם משטח לוע שלילי לסטרפטוקוקוס. טיפול אנטיביוטי חוזר לא הועיל. רימטולוג הילדים אבחן תסמונת PFAPA. פרשות חולים אלו ממחישות את חשיבות העלאת המודעות וההיכרות עם המחלות הריאומטיות בקרב נותני הטיפול הראשוני של הילדים, היכרות הנחוצה לשם הפניה מהירה לרימטולוג ילדים לצורך קבלת אבחנה מדויקת, התחלת טיפול ומניעת נזק מערכתית לשלד, לאיברים הפנימיים ולראייה.

שיתוף פעולה בין הרופאים לעמותות ההורים

יום המודעות למחלות ריאתיות בילדים הוא פרי יוזמה משותפת של עמותת רופאי הילדים הרימטולוגים האירופאית (PRES) וארגון הגג של עמותות ההורים האירופאיות (ENCA). שני ארגונים אלו עובדים בשיתוף פעולה גדל והולך בשנים האחרונות, מתוך כוונה לשפר את רמת הרפואה הניתנת לילדים ולהתאימה לצורכי הקהילה [9].

תמונה 2:

מפה של מדינות העולם שהשתתפו בקמפיין יום המודעות



ועוד. הקמפיין התנהל באמצעות פייסבוק וטוויטר (#WORDDay2019) וכלל מידע רב באמצעי תקשורת מגוונים: מגזין, סרטונים, סיפורים אישיים, מידע רפואי כללי, אתגר אינטרנטי ויראלי המדמה חיים בצל מחלות מפרקים (רכיסת כפתורים בידיים עטויות כפפות) ועוד. לצד הקמפיין האינטרנטי נערכו פעילויות חברתיות במרחב הציבורי העירוני – צעדות וטיולי טבע, כנסים ייעודיים והופעות. בחלק מהערים נצבעו בנינים/ חומות העיר בליה באורות בצבעי כחול וורוד, צבעי הקמפיין. בישראל, האוכלוסייה הכללית נחשפה לתכנים המרכזיים (הכרת המחלות הריאומטיות השונות, זיהוי תסמינים, קשיים נלווים, סיפורי התמודדות, חשיבות הפניה לטיפול, אוריינות כללית) באמצעות קמפיין אינטרנטי ותקשורת הכוללת סרטונים, הרצאות, מאמרים, פרסומים וכתבות בעיתונות, ברדיו ובטלוויזיה.

בנוסף לאתר הפייסבוק הבינלאומי, הקימו העמותות אתר אינטרנט עברי, וביום המודעות עצמו קיימה עמותת "עינבר" סמינר אינטרנטי להורי ילדים חולים. כחלק מההיערכות נבדקו מיזמים ארוכי טווח בכוונה שיבשילו בעתיד לשם העלאת המודעות באוכלוסיות ייעודיות, כגון מכללות מורים, כדי להעלות את מודעות המורים והגננות למחלות המכוננות לעיתים "שקופות" ומתן כלים להתמודדות עם ילדים חולים בכיתה ובגן. הילדים מבליים אחוז גבוה משעות הערות שלהם במסגרות החינוך השונות, וחשוב שהמורים ידעו על קיום המחלות הריאומטיות והיו קשובים לצרכי התלמידים העולים מתוך המחלה (לדוגמה: קושי בישיבה ארוכה, בפעילות גופנית, בכתיבה ונשיאת הילקוט).

שונים (סרטוני וידאו, מנשרים וכדומה) לכל הוועדים הארציים.

ישראל אף היא לוקחת חלק ביוזמה אירופאית זו וקיימה בארץ פעילות הסברתית סביב יום המודעות הבינלאומי. שתי עמותות החולים ("עינבר" ו"מפרקים צעירים") חברו לקבוצת רופאי הילדים הרימטולוגים כדי לתכנן יחד את הפעילויות השונות לקראת יום המודעות. שיתוף הפעולה בין הרופאים לעמותות הצליח כאן בצורה יפה ביותר, כשכל צד משלים את השני: לדוגמה, בהחלטה משותפת בין הרימטולוגים לעמותות הוחלט, שכדאי להכין דף מידע מותאם לרופאים כדי להאיר תסמינים שעשויים לעורר חשד למחלה ריאומטית. הרימטולוגים הכינו את רשימת התסמינים, עמותות החולים טיפלו בהדפסת המנשר. הרימטולוגים יצרו קשר עם מארגני הכנסים לקבלת אישור לחלוקת המנשר והעמותות שינעו את המנשרים לכנס לשם חלוקה לרופאי הקהילה.

העלאת מודעות הורים והציבור הרחב

רוב ההורים אינם מכירים את המחלות הריאומטיות במופע של גיל הילדות, ואינם יכולים להעלות על דעתם שילדם הצעיר סובל מראומטיזם, "מחלה של זקנים!" משום כך, חשוב להעלות את מודעות ההורים לתסמיני המחלות על מנת שיפנו לרופא לשם אבחון וטיפול. מכיוון שמחלות אלו אינן תמיד מתאפיינות בהסתמנות חדה (acute) מן הסוג השולח הורים עסוקים לרופא, הורים עלולים להתעלם מהתסמינים ולא לטפל במחלה. קל ליחס ברכ נפוחה לנפילה, או תלונות על כאבים באצבעות להשתמטות מכתובת שיעורי בית.

הפעילות ההסברתית נעשתה בשיתוף פעולה עם הוועד המשותף של PRES ו-ENCA, תוך תרגום חומרים המגיעים מהוועדה ויצירת חומרים חדשים המותאמים לאוכלוסייה בישראל. הוועד הבינלאומי המשותף היה חלק פעיל בפעילות המדינות השונות, שכן דרכו נעשו שיתופי פעולה חשובים של חומרים. כך לדוגמה, סרט התדמית ליום המודעות כלל את סיפוריהם של ילדים ממדינות שונות, כולל מישראל, ולאחר הוספת כתוביות שימש את כלל המדינות. מנשרים

כדי להעלות מודעות בקרב ההורים והציבור הרחב, נערך קמפיין אינטרנטי רחב היקף שהחל באירופה, אך תפס תאוצה והתרחב לכל יבשות העולם. כך, השתתפו במיזם יום המודעות מלבד מדינות היבשת האירופאית גם מדינות מצפון, מרכז ודרום אמריקה, חלק ממדינות ערב (לא כולן מפורטות במפה), רוסיה, אוסטרליה, מלזיה, הודו, ניגריה, פקיסטן

העלאת מודעות רופאי הקהילה

יום המודעות פנה לא רק להורים, אלא גם לצוות הרפואי הבא במגע ראשוני עם הילדים. רופא הקהילה הוא התחנה הראשונה באבחון המחלה הריאומטית, אליו פונה ההורה המודאג ממצבו של ילדו. למרות הדמיון הרב למחלות ריאומטיות במבוגרים, הסתמנות המחלה, הסיבוכים, הטיפול והפרוגנוזה בילדים שונים ממבוגרים, ולכן מחייבים אבחון וטיפול של רופא המומחה ברימטולוגיה ילדים [13]. נוסף על כך, בשונה ממבוגרים, ילדים נמצאים בתהליך של גדילה פיזית

למחלות ריאומטיות של גיל הילדות הוא דוגמה למודל פעילות משותף לרופאים ועמותות חולים, הן במישור הלאומי והן במישור הבינלאומי לשם קידום רווחת החולה ואיכות הטיפול. שיתוף פעולה בין הרופאים לבין עמותות החולים/הורים יכול לתרום רבות לקידום המודעות הן בקרב הרופאים והן בקרב האוכלוסייה הרחבה, ולהביא לשיפור במהירות האבחון.

ההשתלמות הקבועים של רופאי הילדים של חלק מן הקופות. דף מידע אודות המחלות הריאומטיות בילדות נשלח לכל רופאי הילדים דרך איגוד רופאי הילדים, חיפ"ק, חיפ"א וההסתדרות הרפואית וכן חולק בכנסים הרופאים. ביום המודעות עצמו, במספר בתי חולים, ניתנה הרצאה ייעודית ביום המודעות ה-18 למרץ על דלקות מפרקים בילדות על ידי הרימטולוגים לילדים.

והתפתחות רגשית וחברתית. עיכוב במתן טיפול מתאים עלול לגרום לנזק בלתי הפיך הן במישור הפיזי, והן במישורים ההתפתחותיים האחרים. מאמר מערכת המתייחס לידע רופאי ילדים [8] מתאר את הנעשה מבחינת פעילויות האיגודים הבינלאומיים והלאומיים לקידום הידע, ואת הניתן להיעשות [14].

במשך החודשים הסובבים את יום המודעות, הקמפיין המותאם לרופאי המשפחה והילדים התבצע בשני מישורים עיקריים: המדיה החברתית: באירופה, רופאי הילדים קיבלו דרך המדיה החברתית מידע על מחלות ריאומטיות אצל ילדים. בשנה הקרובה יורחב הקמפיין ויכלול גם שפות נוספות מלבד אנגלית, איטלקית, ספרדית וצרפתית וכך גם רופאי המשפחה והילדים בארץ יכללו בקמפיין. הוראת עמיתים: בחלק ממדינות אירופה ערכו רופאי PRES השתלמויות למתמחים בתחום רפואת הילדים. בארץ, שולבו הרצאות מומחי רימטולוגיה הילדים בימי

לעיון נוסף: אתר פרינטו המכיל מידע על המחלות הריאומטיות השונות בעשרות שפות שונות: www.printo.it/pediatric-rheumatology

מחבר מכתב: יוסף עוזיאל
 היחידה לרימטולוגיה ילדים
 מחלקת ילדים
 מרכז רפואי מאיר, כפר סבא
טלפון: 09-7471809
פקס: 09-7471303
דוא"ל: uziely@zahav.net.il

לסיכום

העלאת המודעות למחלות ריאומטיות של גיל הילדות בציבור הרחב ובקרב ציבור רופאי הילדים עשויה להביא לקיצור זמן האבחון ולהחלת טיפול מיטבי בשלב ההתחלתי של התפרצות המחלה. ההתערבות המהירה יכולה להביא להפחתת הסבל והכאב שחווים הילדים, ולצמצום היווצרות נזקים בלתי הפיכים. קיום וניהול יום המודעות

ביבליוגרפיה

1. *Prakken B, Albani S & Martini A, Juvenile idiopathic arthritis. Lancet 2011;377:2138-49.*
2. *Gattorno M, Hofer M, Federici S & al, Classification criteria for autoinflammatory recurrent fevers Ann Rheum Dis. 2019, 78:1025-1032.*
3. *Dolezalova P, Anton J, Avcin T & al, The European network for care of children with paediatric rheumatic diseases: care across borders. Rheumatology (Oxford). 2019 58:1188-1195.*
4. *Consolaro A, Giancane G, Alongi A & al, Phenotypic variability and disparities in treatment and outcomes of childhood arthritis throughout the world: an observational cohort study. Lancet Child Adolesc Health. 2019 3:255-263.*
5. *Butbul Aviel Y, Harel L, Abu Rumi M & al, Familial Mediterranean Fever Is Commonly Diagnosed in Children in Israel with Periodic Fever Aphthous Stomatitis, Pharyngitis, and Adenitis Syndrome. J Pediatr. 2019, 204:270-274.*
6. *Minden K, Horneff G, Niewerth M & al, Time of Disease-Modifying Antirheumatic Drug Start in Juvenile Idiopathic Arthritis and the Likelihood of a Drug-Free Remission in Young Adulthood. Arthritis Care Res (Hoboken). 2019 71(4):471-481.*
7. *Ravelli A, Consolaro A, Horneff G & al, Treating juvenile idiopathic arthritis to target: recommendations of an International task force. Ann Rheum Dis 2018;77:819-28.*
8. *Pavo MR & de Inocencio J, Pediatrician beliefs about Juvenile Idiopathic Arthritis may result in referral delays. A national Spanish survey. J Pediatr. 2019 209:236-239.*
9. *Egert Y, Egert T, Costello W & al, Children and young people get rheumatic disease too. Lancet Child Adolesc Health. 2019 3:8-9.*
10. *Wulffraat NM & Vastert B, Time to SHARE. Pediatric Rheumatol 2013;11:5.*
11. *van Dijkhuizen EHR, Egert T, Egert Y & al, Patient's experiences with the care for juvenile idiopathic arthritis across Europe. Pediatr Rheumatol 2018;16:10.*
12. *Esi M, Morgan J, Munro E & al, Establishing an Updated Core Domain Set for Studies in Juvenile Idiopathic Arthritis: A Report from the OMERACT 2018 JIA Workshop. J Rheumatol 2019; 46:1006-1013.*
13. *DM Feger, N Longson, H Dodanwala & al, Comparison of adults with polyarticular juvenile idiopathic arthritis to adults with rheumatoid arthritis: a cross-sectional analysis of clinical features and medication use J Clin Rheumatol. 2019 25:163-170.*
14. *Uziel Y, Juvenile Idiopathic Arthritis-Education, Knowledge, and Patient Outcomes J Pediatr. 2019 209:10-11.*