

Informatie over reumatische aandoeningen op de kinderleeftijd

- **JEUGDREUMA (JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS)**
- **SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS**
inclusief antiphospholipid antibodies, sle bij de pasgeborene
- **JUVENIELE DERMATOMYOSITIS**
- **SCLERODERMIE**
- **JUVENILE SPONDYLOARTHROPATHIES**
- **ZIEKTE VAN KAWASAKI**
- **HENOCH- SCHOENLEIN PURPURA**
- **ZELDZAME JUVENIELE SYSTEMISCHE VASCULITIS**
zoals Polyarteritis nodosa, Takayasu, Wegener's granulomatosis, andere vasculitiden.
- **ACUUT REUMA EN STREPTOCOCCEN ARTRITIS.**
- **ZIEKTE VAN BEHÇET**
- **ZIEKTE VAN LYME**
- **PIJN SYNDROMEN**
Onder andere fibromyalgie, onbegrepen (idiopathisch) spierpijn syndroom, erythromelalgie, groei pijnen, goedaardig hyperlaxiteits syndroom, tijdelijke (kortdurende) gewrichtsontsteking, pijn syndroom ter plaatse van knieschijf, de afschuivende groeischijf (dijbeen), kraakbeenaandoeningen, ziekte van Legg-calvé-perthes, ziekte van Osgood-Schlatter, ziekte van sever's, ziekte van freiberg, ziekte van scheuermann
- **RECIDIVERENDE KOORTSSYNDROMEN OP BASIS VAN ERFELIJKE AANLEG**
Onder andere TRAPS (TNF Receptor Associated Periodic Syndrome), Mevalonate kinase Associated Periodic fever Syndrome (MAPS) (ook wel genoemd hyper IgD syndroom, HIDS), Chronisch Inflammatoir Neurologisch Cutaan (=huid) syndroom (CINCA), Muckle -Wells syndroom (MWS) en Familiaire Koude Urticariën (FCU), Periodieke Koorts met Aften en keelontsteking (PFAPA).
- **MIDDELLANDSE ZEE KOORTS (FAMILIAL MEDITERRANEAN FEVER, FMF).**
- **MEDICIJNEN**
NSAIDS- Non-Steroïde Anti-Inflammatoire Drugs, Cyclosporinge, Intraveneuze immunoglobulines, Corticosteroiden, Azathioprine, Cyclofosfamide, MTX, Hydroxychloroquine, Sulfasalazine, Colchicine, Anti-TNF middelen



**Pædiatric Rheumatology International
Trials Organisation (PRINTO)**
IRCCS G. Gaslini
Pediatria II
Largo Gaslini, 5
16147 Genova - ITALY

Informatie over reumatische aandoeningen op de kinderleeftijd

www.pediatric-rheumatology.printo.it



**Pædiatric Rheumatology International
Trials Organisation (PRINTO)**

IRCCS G. Gaslini
Pediatria II - PRINTO
Largo Gaslini, 5
16147 Genova, Italy
Tel: +39-010-38-28-54
or +39-010-39-34-25
Fax +39-010-39-33-24
or +39-010-39-36-19

E-mail: printo@ospedale-gaslini.ge.it
www.printo.it

ADVISORY COUNCIL

Chairman

Alberto Martini, MD, Prof - Genova, Italy

Counsellors

Boel Andersson Gäre, MD, PhD - Jönköping, Sweden

Wietse Kuis, MD, PhD, Prof - Utrecht, Netherlands

Anne-Marie Prieur, MD - Paris, France

Patricia Woo, MD, FRCP, PhD, Prof-London, UK

Senior Scientist

Nicola Ruperto, MD, MPH - Genova, Italy

Supported by European Union grant no. 2001CVG4-808



in collaboration with
PRRS paediatric
rheumatology
european
society

Deze website is opgesteld door een samenwerkingsverband tussen 2 internationale organisaties, te weten de Pediatrie Reumatologie Internationale Trial (onderzoek) Organisatie (in het engels: PRINTO) en de Europese vereniging voor Pediatrie Reumatologie (in het engels: PRES). Dit is mogelijk gemaakt door een financiële ondersteuning door de Europese gemeenschap (European Union onder subsidie nummer 2001CVG4-808)



PRINTO is een non-profit internationale organisatie die in 1964 is opgericht door 14 Europese landen (tegenwoordig 43 landen binnen en buiten Europa), met als doelstelling het begeleiden en stimuleren van onderzoek. Hieronder valt zowel het opzetten, uitvoeren, analyseren en publiceren van wetenschappelijke studies naar de effectiviteit en veiligheid van medicamenteuze behandelingen, als ook studies naar de kwaliteit van leven of de lange termijn gevolgen voor kinderen met reumatische aandoeningen. PRINTO bestaat uit veelal academische behandelcentra die actief betrokken zijn bij onderzoek en behandeling van kinderen met reumatische aandoeningen

PRES is een internationale wetenschappelijke organisatie voor Europese medewerkers van de reguliere gezondheidszorg die werkzaam zijn op het vakgebied van de kinderreumatologie (medewerkers van landen buiten Europa zijn associate members). De doelstelling van PRES is het bevorderen van de kennis van kinderreumatische aandoeningen en het stimuleren van onderzoek op dat gebied, het stimuleren van het uitwisselen van kennis door middel van congressen en publicaties, het ontwikkelen van behandelprotocollen volgens uniforme maatstaven, en het ontwikkelen van richtlijnen en standaards voor de opleiding van doktoren en anderen gezondheidsmedewerkers (zoals fysiotherapeuten, ergotherapeuten, reumaverpleegkundigen, maatschappelijk werkers) op het deelgebied van de kinderreumatologie. Daarnaast bevordert PRES het onderling afstemmen van activiteiten op dit gebied binnen Europa. Zo nemen de voorzitter van PRINTO en de voorzitter van de werkgroep Pediatrie reumatologie van de EULAR (European League Against Rheumatism) permanent plaats in het bestuur van de PRES.



Deze website bestaat uit 3 delen. Het eerste gedeelte, met als titel "information" is bedoeld om ouders te informeren over basis aspecten van de meest voorkomende kinderreumatische aandoeningen (wat is het voor een ziekte, welke behandelingen bestaan er?) Het tweede deel, genaamd "Centra" bestaat uit een adreslijst van de pediatrie behandelcentra in uw land waar artsen werken die lid zijn van PRINTO of PRES. Hoewel deze lijst regelmatig wordt bijgewerkt kan deze nooit geheel volledig zijn. Het derde deel, met de titel "familie" geeft de adreslijst van patiëntenverenigingen waar u contact mee op kunt nemen. Deze verenigingen hebben als doelstelling adviezen te geven voor alledaagse problemen en aspecten waar gezinnen mee geconfronteerd worden. Ook deze lijst wordt regelmatig bijgewerkt maar kan nooit volledig zijn.



De informatie zoals verstrekt op deze website is afkomstig uit vragenlijsten, ingevuld door medewerkers van kinderreuma centra van alle 43 landen. Deze vragenlijst is opgesteld door PRINTO in overleg met PRES