

## Πληροφορίες για τα ρευματικά νοσήματα της παιδικής ηλικίας

- ΝΕΑΝΙΚΗ ΙΔΙΟΠΑΘΗΣ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ
- ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΣ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗΣ ΛΥΚΟΣ
- ΝΕΑΝΙΚΗ ΔΕΡΜΑΤΟΜΥΟΣΙΤΙΔΑ
- ΣΚΛΗΡΟΔΕΡΜΑ
- ΝΕΑΝΙΚΕΣ ΣΠΟΝΔΥΛΟΑΡΘΡΟΠΑΘΕΙΕΣ
- ΝΟΣΟΣ ΚΑΥΑΣΑΚΙ
- ΠΟΡΦΥΡΑ ΗΕΝΟΧ-ΣΧΟΕΝΛΕΙΝ
- ΣΠΑΝΙΑ ΝΕΑΝΙΚΗ ΠΡΩΤΟΠΑΘΗΣ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΓΓΕΙΤΙΔΑ

Οζώδης Πολυαρθριίτιδα, Αρθριίτιδα Takayasu, Κοκκιωμάτωση Wegener, άλλες αγγειίτιδες

- ΡΕΥΜΑΤΙΚΟΣ ΠΥΡΕΤΟΣ ΚΑΙ ΜΕΤΑΣΤΡΕΠΤΟΚΟΚΚΙΚΗ ΑΝΤΙΔΡΑΣΤΙΚΗ ΑΡΘΡΙΤΙΔΑ

- ΝΟΣΟΣ ΒΕΗΣΕΤ
- ΝΟΣΟΣ ΤΟΥ ΛΥΜΕ
- ΣΥΝΔΡΟΜΑ ΠΟΝΟΥ

Σύνδρομο Ινομυαλγίας, Σύνδρομο Τοπικού Ιδιοπαθούς Μυοσκελετικού Πόνου, Ερυθρομελαλγία, Πόνοι Αύξησης, Καλόηθες Σύνδρομο Υπερκινητικότητας, Παροδική Υμενίτιδα, Πόνος Επιγονατιδικο-μυριαίου ή Πόνος γόνατος, Ολισθαίνουσα επίφυση της κεφαλής του μυριαίου οστού, Οστεοχονδρώσεις, Νόσος Legg-Calve-Perthes, Νόσος Osgood- Schlatter, Νόσος Sever, Νόσος Freiberg, Νόσος Scheuermann

- ΥΠΟΤΡΟΠΙΑΖΟΝΤΕΣ ΠΥΡΕΤΟΙ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΑΝΩΜΑΛΙΑ

TRAPS (TNF Receptor Associated Periodic Syndrome= Περιοδικό Σύνδρομο που σχετίζεται με τον υποδοχέα του TNF), Mevalonate kinase Associated Periodic fever Syndrome (MAPS)=Περιοδικό Σύνδρομο που σχετίζεται με τη Μεβαλονική Κινάση (επίσης ονομάζεται σύνδρομο αυξημένης IgD, HIDS), Χρόνιο Φλεγμονώδες Νευρολογικό, Δερματικό, Αρθρικό Σύνδρομο (CINCA), Σύνδρομο Muckle – Wells (MWS) και Οικογενής Ουρτικάρια που σχετίζεται με το κρύο (FCU), Περιοδικός Πυρετός με Αφθες, Φαρυγγίτιδα, Αδενίτιδα (PFAPA)

- ΟΙΚΟΓΕΝΗΣ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟΣ ΠΥΡΕΤΟΣ
- ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

ΜΣΑΦ – Μη Στεροειδή Αντιφλεγμονώδη Φάρμακα, Κυκλοσπορίνη Α, Ενδοφλέβια ανοσοσφαιρίνη, Κορτικοστεροειδή, Αζαθειοπρίνη, Κυκλοφωσφάμιδη, MTX (Μεθοτρεξάτη), Υδροξυχλωροκίνη, Σουλφασαλαζίνη, Κολχικίνη, αντι-TNF παράγοντες



Pædiatric Rheumatology International  
Trials Organisation (PRINTO)

IRCCS G. Gaslini  
Pediatria II  
Largo Gaslini, 5  
16147 Genova - ITALY

## Πληροφορίες για τα ρευματικά νοσήματα της παιδικής ηλικίας

[www.pediatric-rheumatology.printo.it](http://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](mailto:printo@ospedale-gaslini.ge.it)

[www.printo.it](http://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



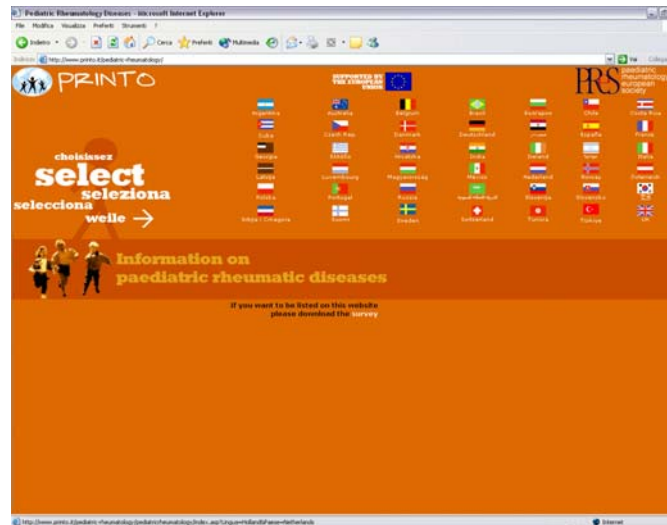
in collaboration with  
**PRS** paediatric  
rheumatology  
european  
society

Αυτός ο δικτυακός τόπος (website) είναι το αποτέλεσμα συνεργασίας μεταξύ της Διεθνούς Οργάνωσης Μελετών στην Παιδιατρική Ρευματολογία (PRINTO) και της Παιδιατρικής Ρευματολογικής Ευρωπαϊκής Εταιρείας (PRES), που πραγματοποιήθηκε με χρηματοδότηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης (αριθμός συμβολαίου 2001CVG4-808).



Η **PRINTO** είναι ένα μη κερδοσκοπικό διεθνές δίκτυο για το κοινό που ιδρύθηκε το 1996 από 14 Ευρωπαϊκές χώρες (τώρα 43 χώρες εντός και εκτός Ευρώπης), με στόχο να ενθαρρύνει, να διευκολύνει και να συντονίζει την ανάπτυξη, τη διεξαγωγή, την ανάλυση, και την ανακοίνωση μελετών που αξιολογούν την αποτελεσματικότητα και την ασφάλεια φαρμακευτικών θεραπευτικών σχημάτων, την ποιότητα ζωής και την έκβαση των παιδιών με ρευματικά νοσήματα. Η PRINTO αποτελείται από ακαδημαϊκά ή/και κλινικά κέντρα που συμμετέχουν ενεργά στην έρευνα και την κλινική περίθαλψη παιδιών με ρευματικά νοσήματα.

Η **PRES** είναι μία διεθνής επιστημονική εταιρεία για τους ευρωπαίους επιστήμονες (και τους μη-Ευρωπαίους ως αντεπιστέλλοντα μέλη) που εργάζονται στον τομέα της παιδιατρικής ρευματολογίας. Η αποστολή της PRES είναι να προάγει τη γνώση στα παιδιατρικά ρευματικά νοσήματα, να προωθεί την έρευνα σ' αυτό το επιστημονικό πεδίο, να διαχέει τη γνώση μέσω επιστημονικών συναντήσεων και δημοσιεύσεων, να παρέχει οδηγίες και πρότυπα για τη σωστή κλινική πράξη, να παρέχει οδηγίες και πρότυπα για την εκπαίδευση των γιατρών και των παραϊατρικών επαγγελματιών υγείας στην άσκηση της παιδιατρικής ρευματολογίας. Επιπλέον, η PRES διευκολύνει το συντονισμό των παιδιατρικών ρευματολογικών δραστηριοτήτων μέσα στην Ευρώπη, π.χ. ο πρόεδρος της PRINTO και ο πρόεδρος της μόνιμης επιτροπής για την παιδιατρική ρευματολογία στη EULAR (Ευρωπαϊκός Αγώνας Κατά του Ρευματισμού), κατέχουν μόνιμες έδρες στο συμβούλιο της PRES.



Η δικτυακός τόπος διαιρείται σε τρία τμήματα: Το πρώτο τμήμα, που ονομάζεται "πληροφορίες" στοχεύει να ενημερώσει τους γονείς για τα κύρια χαρακτηριστικά των σπουδαιότερων παιδιατρικών ρευματικών νοσημάτων (τι είναι; ποιές είναι οι θεραπείες;).

Το δεύτερο τμήμα, που ονομάζεται "κέντρα" δίνει τις διευθύνσεις των παιδιατρικών ρευματολογικών κέντρων, των οποίων οι ιατροί είναι μέλη της PRINTO ή/και της PRES. Αυτός ο κατάλογος θα ενημερώνεται τακτικά και δεν σημαίνει ότι δεν θα συμπληρώνεται.

Το τρίτο τμήμα, που ονομάζεται "οικογένεια" δίνει τις διευθύνσεις των συλλόγων που προσφέρουν βοήθεια στις οικογένειες (των ρευματοπαθών παιδιών) και με τους οποίους μπορείτε να επικοινωνήσετε. Ο κύριος σκοπός τους είναι να δώσουν συμβουλές σε καθημερινά προβλήματα και δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες. Και αυτός ο κατάλογος επίσης θα ενημερώνεται τακτικά και δεν σημαίνει ότι δεν θα συμπληρώνεται.



Οι πληροφορίες που παρέχονται σ' αυτόν το δικτυακό τόπο έχουν συγκεντρωθεί μέσω ενός ερωτηματολογίου που επινοήθηκε από την PRINTO και εγκρίθηκε από την PRES, και που στάλθηκε στα παιδιατρικά ρευματολογικά κέντρα των 43 χωρών της PRINTO.