

Informacije o pediatričnih revmatskih boleznih

• JUVENILNI IDIOPATSKI ARTRITIS

• SISTEMSKI LUPUS ERITEMATOZUS

Antifosfolipidna protitelesa, Neonatalni lupus

• JUVENILNI DERMATOMIOZITIS

• SKLERODERMIJA

• JUVENILNE SPONDILOARTROPATIJE

• KAWASAKIJEVA BOLEZEN

• PURPURA HENOCH- SCHOENLEIN

• REDKI JUVENILNI PRIMARNI SISTEMSKI VASKULITISI

Poliarteritis nodoza, Takayasu arteritis, Wegenerjeva granulomatoza, Ostali vaskulitisi

• REVMATSKA VROČICA IN POST-STREPTOKOKNI REAKTIVNI ARTRITIS

• BEHČETOVA BOLEZEN

• LYMSKI ARTRITIS

• BOLEČINSKI SINDROMI

Sindrom fibromialgije, Sindrom idiopatske lokalizirane mišično-skeletne bolečine, Eritromelalgija, Rastne bolečine, Benigni hiperobilnostni sindrom, Tranzitorni sinovitis, Patelofemoralna bolečina – Bolečče koleno, Zdrs stegnene glave, Osteohondroze, Legg-Calvé-Perthesova bolezen, Osgood-Schlatterjeva bolezen, Severjeva bolezen, Freibergova bolezen, Scheuermannova bolezen

• PERIODIČNE VROČICE, POVEZANE Z GENETSKO OKVARO

TRAPS (Periodični sindrom, povezan z receptorjem za TNF), Sindrom periodične vročice, povezan z mevalonsko kinazo (MAPS) (imenovan tudi Hiper IgD sindrom, HIDS), Kronični vnetni nevrološki, kožni in sklepni sindrom (CINCA), Muckle-Wells sindrom (MWS) in Familiarna hladna urtikarija (FCU), Periodična vročica z aftoznim stomatitisom, vnetjem žrela in vnetjem bezgavk (PFAPA)

• FAMILIARNA MEDITERANSKA VROČICA

• DRUG THERAPY

SAR – Nesteroidni antirevmatiki, Ciklosporin A, Intravenski imunoglobulini, Kortikosteroidi, Azatioprin, Ciklofosamid, MTX, Hidrosiklorokin, Sulfasalazin, Kolhicin, Zdravila proti TNF



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

Informacije o pediatričnih revmatskih boleznih

www.pediatric-rheumatology.printo.it



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

IRCCS G. Gaslini
Pediatría 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



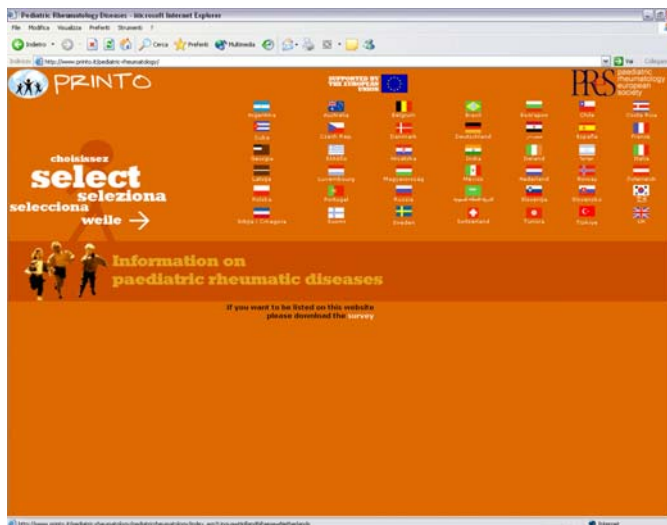
in collaboration with
PRRS paediatric
rheumatology
european
society

Ta stran je rezultat sodelovanja med Mednarodno organizacijo za raziskave v pediatrični revmatologiji (Paediatric Rheumatology International Trials Organisation - PRINTO) in Evropskim združenjem za pediatrično revmatologijo (Paediatric Rheumatology European Society - PRES). Nastanek strani je finančno podprla Evropska unija (pogodba številka 2001CVG4-808).



PRINTO je neprofitna mednarodna mreža pediatričnih revmatoloških centrov, ki je bila ustanovljena leta 1996 s strani 14. evropskih držav (sedaj je vključenih 43 držav iz Evrope in zunaj Evrope). Osnovni namen organizacije je spodbujanje, pospeševanje in vodenje raziskav o učinkovitosti in varnosti zdravil, kvaliteti življenja in dolgoročnem poteku pri otrocih z revmatskimi boleznimi. Pri teh raziskavah PRINTO koordinira razvoj, izvedbo, analizo in predstavitev rezultatov raziskav. PRINTO sestavljajo akademske in klinične ustanove, ki so aktivno vključene v raziskovalno in klinično delo z otroci z revmatskimi boleznimi.

PRES je mednarodno znanstveno združenje zdravnikov iz Evrope (in zdravnikov izven Evrope kot pridruženih članov), ki delajo na področju pediatrične revmatologije. Osnovno poslanstvo PRES je promocija znanja pediatričnih revmatskih bolezni, spodbujanje razvoja tega področja, širjenje znanja preko strokovnih srečanj in publikacij, priprava smernic in standardov za dobro klinično delo ter priprava smernic in standardov za izobraževanje zdravnikov in ostalega medicinskega osebja, ki dela na področju pediatrične revmatologije. Poleg tega PRES spodbuja koordinacijo aktivnosti s področja pediatrične revmatologije v Evropi, npr. predsednika PRINTO in Odbora za pediatrično revmatologijo pri Evropski ligi proti revmatizmu (European League Against Rheumatism – EULAR) imata stalni sedež v svetu PRES.



Ta stran je razdeljena na tri dele: Prvi del imenovan »informacije« je namenjen informiranju staršev o glavnih značilnostih najpogostejših pediatričnih revmatskih bolezni (Kaj je to?, Kakšne so možnosti zdravljenja?).

Drugi del imenovan »centri« vsebuje naslove pediatričnih revmatoloških centrov, katerih zdravniki so člani PRINTO in/ali PRES. Ta seznam bo redno posodobljen in ni dokončen.

Tretji del imenovan »bolniki« vsebuje naslove združenj bolnikov, na katere se lahko obrnete za dodatne informacije. Njihov glavni namen je svetovanje v zvezi z vsakodnevnimi problemi in težavami, s katerimi se srečujejo otroci z revmatskimi boleznimi. Tudi ta seznam bo redno posodobljen in ni dokončen.



Informacije, predstavljene na tej spletni strani, so bile pridobljene s pomočjo vprašalnika, ki ga je sestavil PRINTO in odobril PRES ter je bil poslan v pediatrične revmatološke centre iz 43. držav.