

Çocuk romatizmal hastalıkları hakkında bilgi

JÜVENİL IDIOPATİK ARTRIT

SISTEMİK LUPUS ERITAMATOSUS

Antifosfolipid antikorları Yenidogan lupus (Neonatal lupus)

JÜVENİL DERMATOMIYOZIT

JÜVENİL SKLERODERMA

JÜVENİL SPONDILOARTROPATILER

KAWASAKI HASTALIGI

HENOCH-SCHÖNLEIN PURPURASI

NADIR GÖRÜLEN PRIMER SISTEMİK VASKÜLİTLER

Poliarteritis nodosa Takayasu arteriti Wegener granülomatosisi

ROMATİZMAL ATEŞ VE POST-STREPTOKOKSİK REAKTİF ARTRIT

BEHÇET HASTALIGI

LYME HASTALIGI

AGRI SENDROMLARI

Fibromiyalji sendromu, Bölgesel Idiopatik Kas-iskelet Agri Sendromu, Eritromelalji, Büyüme agrıları, Selim Hipermobile Sendromu, Geçici Sinoviti, Patello-femoral agri-Diz agrisi, Kaymis Femur Basi Epifizi, Osteokondroz, Legg-Calvé-Perthes Hastaligi, Osgood-Schlatter Hastaligi, Sever Hastaligi, Freiberg Hastaligi, Scheuermann Hastaligi

GENETİK BİR BOZUKLUK İLE İLİSKİLİ TEKRARLAYAN ATEŞLER

TNF Reseptörü ile ilişkili Periodik Sendrom (TRAPS), Mevalonat Kinaz ile ilişkili Periodik ateş sendromu (MAPS) (Hiper IgD sendromu olarak da adlandırılır), Kronik İnflamatuvar Nörolojik Deri ve Eklem Sendromu (CINCA), Muckle-Wells Sendromu (MWS), Ailesel Soğuk Ürtikeri (FCU), Aftöz Farenjit ve Adenit ile giden Periodik Ateş (PFAPA)

AİLESEL AKDENİZ ATEŞİ (FMF)

İLAÇ TEDAVİSİ

NSAİl- Non-Steroid Anti-İnflamatuvar İlaçlar, Siklosporin-A, Damariçi immünglobulinler, Kortikosteroidler, Azatioprin, Siklofosfamid, Metotreksat, Hidroksiklorokin, Sulfasalazin, Kolsisin, TNF-karsiti ajanlar (anti-TNF).



Pædiatric Rheumatology International
Trials Organisation (PRINTO)

IRCCS G. Gaslini

Pediatria II

Largo Gaslini, 5

16147 Genova - ITALY

Çocuk romatizmal hastalıkları hakkında bilgi

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
PRS paediatric
rheumatology
european
society

Bu site pediatrik romatoloji uluslararası arařtırmalar organizasyonu (PRINTO) ve pediatrik romatoloji Avrupa topluluğunun (PRES) katkıları ve Avrupa Birlięi desteęi ile gerekleřtirilmiřtir (Kontrat numarası 2001CVG4-808).



PRINTO, uluslararası bir bilgi aęı oluřturmak amacı ile 1996 yılında 14 Avrupa ülkesinin katılımı ile kurulmuřtur. řu anda 43 Avrupa içi ve dıřı ülke bu organizasyonun üyesidir. Organizasyon herhangi bir kar amacı gütmemektedir. Organizasyonun ana amacı ocukluk aęı romatizmal hastalıklarında güçlerin birleřtirilmesi, arttırılması, gelişmelerin koordine edilmesi, deęerlendirilmesi, yeni ila alıřmalarının, yařam kalitesi ve klinik gidif alıřmalarının yapılmasıdır. PRINTO akademik ve/veya klinik merkezleri bir araya getirerek ocuk romatizma hastalıkları alıřmalarını da düzenler.

PRES, Avrupa'da yařayan pediatrik romatoloji alanında alıřan saęlık alıřanlarının bilimsel topluluęudur. PRES'in ana amaları ocuk romatizmal hastalıkları hakkındaki bilgiyi arttırmak, bu alandaki arařtırmaları uyarmak, bilimsel toplantılar ve yayınlar aracılıęı ile bilgi daęılımını gerekleřtirmek, iyi klinik alıřmalar için kılavuzlar ve standartlar oluřturmak, doktor ve yardımcı saęlık personelinin eęitimi için standartlar oluřturmaktır. Ek olarak, PRES Avrupa'daki pediatrik romatoloji aktiviteleri arasındaki eřgüdümü saęlamaktadır. Örneęin, PRINTO bařkanı ve EULAR pediatric romatoloji komite bařkanı PRES'in kalıcı konsey üyeleridir.



Bu site üç bölüme ayrılmıřtır: Birinci bölüm "**bilgi**" bölümü olarak adlandırılmıř olup ailelere ana ocukluk aęı romatizmal hastalıklarının özellikleri hakkında bilgi verilmektedir. (Hastalık nedir?, Tedavisi nelerdir?).İkinci bölüm "**adresler**" bölümü olup PRINTO ve/veya PRES üyesi pediatrik romatoloji merkezlerinin ve burada alıřan doktorların isimleri verilmektedir. Bu liste düzenli olarak güncelleřtirilecektir. Üüncü bölüm ise "**aile**" bölümü olup burada ailelere yardım kuruluşları ile nasıl iletişim kurulabileceęinin bilgisi verilmektedir. Bu bölümün ana amacı günlük sorun ve zorluklarla nasıl bařa ıkılabileceęinin ailelere önerilmesidir. Bu listede düzenli olarak güncelleřtirilecektir.



Bu bilgi aęı ve web sitesi PRES'ce onaylanmıř, PRINTO tarafından 43 ülkenin pediatrik romatoloji merkezlerine yollanan sorgulamaların toplanması ile oluřturulmuřtur.