

Tájékoztató a gyermekkori reumás megbetegedésekről

• GYERMEKKORI IDIOPÁTIÁS ARTRITISZ

• SZISZTÉMÁS LUPUSZ ERITEMATOZUSZ (SLE)

Antifoszfolipid antitest, neonatális lupusz

• GYERMEKKORI DERMATOMIOZITISZ

• SZKLERODERMA

• GYERMEKKORI SPONDILARTROPÁTIA

• KAWASAKI KÓR

• HENOCH-SCHOENLEIN PURPURA

• RITKA GYERMEKKORI ELSŐDLEGES SZISZTÉMÁS ÉRGYULLADÁS

Poliarteritisz nodoza, Takayasu, Wegener granulomatózis, más éreredetű betegségek

• REUMÁS LÁZ ÉS SZTREPDOCOCUS FERTŐZÉS UTÁNI REAKTÍV ARTRITISZ

• BEHCET KÓR

• LYME KÓR

• FÁJDALOM SZINDRÓMÁK

Fibromialgia szindróma, Helyi idiopatiás vázizomrendszeri fájdalom szindróma, Eritromelalgia, Növekedési fájdalom, Jóindulatú hipermobilitási szindróma, Átmeneti ízületi gyulladás, Térdkalács-ízületi fájdalom, Epifízeolízis, Oszteokondrozis, Legg-Calvé-Perthes kór, Osgood-Schlatter kór, Sever kór, Freiberg kór, Scheuermann kór

• GENETIKAI RENDELLENESSÉGHEZ KAPCSOLÓDÓ VISSZATÉRŐ LÁZ

TRAPS (TNF Receptor Asszociált Periodikus Szindróma), MAPS (Mevalonát kináz asszociált periodikus láz szindróma, vagy hiper IgD szindróma: HIDS), CINCA (Krónikus gyulladásos neurológiai /idegi/ kután /bőr/ artikuláris szindróma), MWS (Muckle-Wells szindróma) és FCU (Családi hideg csalánkiütés), PFAPA (Periodikus láz és aftózus /aftás/ faringitisz / torokgyulladás/ adenitisz /mirigy-gyulladás/)

• CSALÁDI MEDITERRÁN LÁZ (FMF)

• GYÓGYSZERES KEZELÉS

NSAIDs – Nem szteroid típusú gyulladáscsökkentő gyógyszerek, Ciklosporin A, Intravénás immunglobulin, Kortikoszteroidok, Azatioprin, Ciklofoszfamid, MTX, Hidroxiklorokvin, Szulfasalazin, Kolhicin, TNF elleni gyógyszerek, MTX, Hydroxychloroquine, Sulfasalazine, Colchicine, Anti-TNF agents



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

Tájékoztató a gyermekkori reumás megbetegedésekről

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



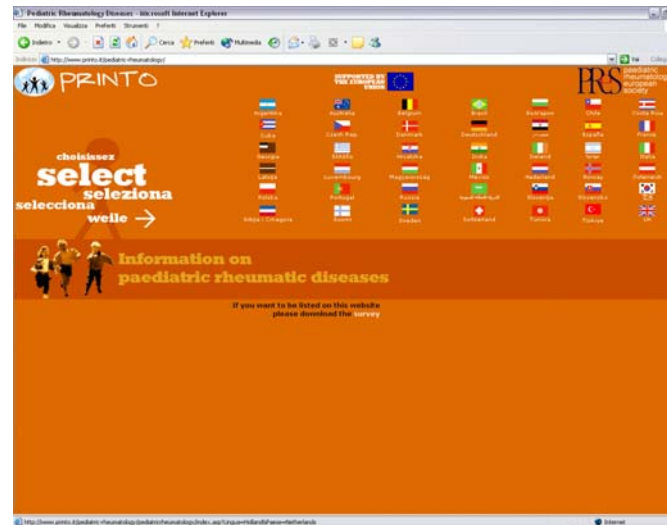
in collaboration with
PRRS paediatric
rheumatology
european
society

Ez a weboldal a Gyermekreumatológiai Nemzetközi Vizsgálatok Szervezete (PRINTO) és a Gyermekreumatológiai Európai Egyesület (PRES) együttműködésének eredményeként, az Európai Unió támogatását elnyerve született (szerződés száma: 2001CVG4-808).



A **PRINTO** egy nyilvános nemzetközi non-profit szervezet, amit 14 európai ország hozott létre 1996-ban (jelenleg már 43 tagországa van Európán kívül és belül), azzal a célkitűzéssel, hogy a gyógyszeres kezelések hatékonyságát és biztonságosságát, a gyermekek megbetegedéseinek a kimenetelét és ezek életminőségre gyakorolt hatását értékelő tanulmányok kifejlesztését, lebonyolítását, elemzését és az ezekről készült beszámolókat elősegítse, megkönnyítse és koordinálja. A PRINTO olyan egyetemi és/vagy klinikai központokból épül fel, amelyek aktívan részt vesznek a gyermekkori reumás megbetegedések kezelésében és az ehhez kapcsolódó kutatómunkában.

A **PRES** a gyermekreumatológia területén dolgozó európai egészségügyi szakemberek (valamint Európán kívüli munkatársak) nemzetközi tudományos társasága. A PRES küldetése, hogy előmozdítsa a gyermekkori reumás betegségekről szerzett tudásunk bővülését, ösztönözze a kutatásokat ezen a területen, tudományos gyűlések és kiadványok által terjeszse az ismereteket, irányelveket és szabványokat szolgáltasson a helyes klinikai gyakorlathoz, valamint az orvosok és az egészségügyi szakszemélyzet képzéséhez a gyermekreumatológiai ellátásban. Továbbá, a PRES elősegíti a gyermekreumatológiai tevékenységek koordinálását Európán belül – példának okáért a PRINTO elnökének, valamint az Európai Reuma-ellenes Liga (EULAR) gyermekreumatológiai állandó bizottság elnökének is állandó helye van a PRES tanácsában.



A weboldal három szakaszra osztható: Az első szakasz, az **„információ”** szakasza arra irányul, hogy tájékoztassa a szülőket a főbb gyermekkori reumás betegségek alapvető jellegzetességeiről (mi ez? hogyan kezelhető?). A második szakasz a **„központok”** címszóval kezdődik. Olyan gyermekreumatológiai központok címeit adja meg, melyeknek orvosi tagjai a PRINTO-nak és/vagy a PRES-nek. Ezt a listát rendszeresen frissítik, a teljesség igénye nélkül. A harmadik szakasz a **„család”** szakasza, ami olyan családsegítő egyesületek címeit tartalmazza, melyekkel kapcsolatba lehet lépni. Ezek fő célja, hogy olyan problémákra, nehézségekre adjanak tanácsot, amikkel a családoknak nap mint nap meg kell birkózniuk. Ezt a listát is rendszeresen frissítik majd, szintén a teljesség igénye nélkül.



Ezen weboldalon található információkat egy PRINTO által tervezett és a PRES által jóváhagyott kérdőív segítségével gyűjtötték össze és küldték el 43 ország gyermekreumatológiai központjának.