

Information om børnereumatologiske sygdomme

- **Juvenil Idiopatisk Arthrit**
- **Systemisk Lupus Erythematosis**
Antifosfolipid antistoffer, Neonatal lupus
- **Juvenil Dermatomyositis**
- **Sklerodermi**
- **Juvenil Spondylarthropatier**
- **Kawasaki's sygdom**
- **Henoch-Schönlein's purpura**
Sjældne juvenile primære vaskulitsygdomme Polyarteritis nodosa, Takayasu, Wegeners granulomatosis, andre vaskulitsygdomme.
- **Gigtfeber og poststreptokok reaktiv arthrit**
- **Behcet's sygdom**
- **Lyme Arthrit**
- **Smerte Syndromer**
Fibromyalgi, Refleksdystrofi, Erythromelalgia, Vokseværk, Benign Hypermobilitet syndrom, Forbigående synovit, Patellofemorale knæsmærter, Femoral Epifysiolyse, Osteochondroser, Legg-Calvé-Perthe's sygdom, Osgood-Schlatter, Sever's sygdom, Freiberg's sygdom, Scheuermann's sygdom.
- **Recidiverende febrilia på genetisk baggrund**
TRAPS (TNF Receptor Associeret Periodisk Syndrom), MAPS (Mevalonate kinase Associeret Periodisk feber Syndrom) også kaldet HIDS (Hyper IgD Syndrome), CINCA (Kronisk Inflammatorisk Neurologisk Cutan Articulær Syndrom), Muckle-Wells Syndrome (MWS) og Familiær Kulde Urticaria (FCU), PFAPA (Periodisk Feber med Aftøs Pharyngit og Adenit).
- **Familiær Middelhavsfeber**
- **Medicinsk Behandling**
NSAID (non-Steroide-Anti-Inflammatoriske droger), Cyklosporin A, Intravenøs Immunglobulin, Corticosteroider (binyrebarkhormoner), Azathioprine, Cyklofosfamid, Methotrexate (MTX), Hydroxyklorokin, Salazopyrine, Colchicine, Anti - TNF præparater.



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

Information om børnereumatologiske sygdomme

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

Denne side er resultatet af et samarbejde mellem PRINTO (International børnereumatologisk undersøgelses organisation) og PRES (Det europæiske børnereumatologiske selskab) gennemført ved hjælp af økonomisk tilskud fra den Europæiske Union (kontrakt nummer 2001CVG4-808).



Printo er et økonomisk uafhængigt internationalt netværk etableret i 1996 af 14 europæiske lande, der nu omfatter centre fra 43 lande såvel i- som udenfor EU. Formålet er dels at foretage fælles analyser af effekt og sikkerhed ved den medicinske behandling af børnereumatologiske sygdomme, dvs. bindevævssygdomme, samt analyser af livskvalitet og forløb af sygdommene, dels koordinere og videregive resultaterne af disse undersøgelser. Medlemmer af PRINTO er læger fra centre, der i forskning og klinik er engageret i behandling af børn med bindevævssygdomme.

PRES er et internationalt videnskabeligt selskab for sundhedspersonale i Europa, der beskæftiger sig med børnereumatologi (ikke europæere kan være ikke stemmeberettigede deltagere). PRES' formål er udvikle viden om de børnereumatologiske sygdomme, stimulere forskningen indenfor området, udbrede viden gennem videnskabelige møder og - publikationer, udvikle retnings linier om god klinisk praksis, udvikle retningslinier for undervisning af læger og det øvrige sundhedspersonale under uddannelse indenfor specialet. Derudover medvirker PRES til koordination af de børnereumatologiske aktiviteter i Europa, f. eks har PRINTO's formand permanent plads i PRES' bestyrelse tilsvarende for EULAR's (Den europæiske sammenslutning mod gigt) børnereumatologiske bestyrelses formand.



Siden er inddelt i tre sektioner: I første sektion " Information " kan patient og forældre få beskrevet det mest typiske ved de hyppigste bindevævssygdomme hos børn (hvad er det ?, hvad er behandlingen etc.). I anden sektion " centre " er vist de centre, der behandler børn med bindevævssygdomme og hvor lægerne er medlemmer af PRINTO og/eller PRES. Listen vil løbende revideres men er ikke nødvendigvis komplet. I tredje sektion " familie " findes adresser på patient- og forældreforeninger i landet. Disse foreninger vil altid kunne give gode råd om dagligdags problemer. Denne liste vil ligeledes løbende revideres, men behøver ligeledes heller ikke være komplet.



Informationen i denne web side er indsamlet via en spørgeskema undersøgelse, foreslået af PRINTO og godkendt af PRES og sendt til de børnereumatologiske centre i de 43 lande .