

Biz kimiz?

Ailesel Akdeniz Ateşi ve Otoenflamatuar Hastalıklar (FMF & AID) Global Derneği, aynı sebeple birlikte çalışan bir grup hasta, hasta yakınları, doktorlar ve araştırmacılar tarafından kuruldu.

Bu Fikrin doğusu, bazı hastaların hastalıklarına cevap bulmak için online araştırmaya başladıklarında meydana geldi. Kısa zaman içinde hastalar ve doktorlar bir araya geldiler ve dünyadaki Otoenflamatuar Hastalığı hastalarına yardım etmek ve paylaşmak için tecrübe ve bilgi paylaştılar.

Biz Küresel bir şemsiye organizasyonuz. Amaçımız, otoenflamatuar hastalıklar konusundaki farkındalığı arttırmak, umuyoruz ki erken hastalık tanımında ve ilaçlara ve tedavilere daha kolay erişebilmek için katkıda bulunmak. Kendimizi, kökenleri, cinsiyetleri, dilleri veya dinleri ne olursa olsun, birbirlerine yardım etmek için buluştukları bir yer olarak görüyoruz. Topluluğumuz, saygılı ve hoşgörülü bir etkileşimin paylaşılması, karşılıklı desteklenmesi ile karakterizedir. Hep birlikte büyük hedef için: daha fazla hak, anlayış, kabul, araştırma ve herkes için erişilebilir yeni, uygun fiyatlı tedavi yöntemlerini yapmak.

Görevimiz nedir?

Kendimizi otoenflamatuar hastalıklardan muzdarip insanlar için bir ses borusu olarak görüyoruz. Onlara destek veriyoruz ve onlara bakıyoruz, onlara ve doktorlarına güncel bilgiler sağlıyoruz. En büyük endişemiz, tüm oto-enflamatuar hastalıklar hakkındaki tanım ve bilgileri yaymak ve hastalara (ve ailelerine) yardım etmektir.

Hedeflerimiz nedir?

- 24 saat hizmet veren bir danışma hattı sunmak
- Hastaları sosyal ve duygusal olarak desteklemek
- Hastaları ve akrabalarını kendilerini savunabilecek şekilde eğitmek
- Özellikle tıp camiasını ve resmi kurumları (kamu otoriteleri, okulları, sağlık sigortaları...) bilinçlendirmek
- Hastalara değerli bilgiler sağlamak
- İlgili konferanslara ve hasta temsilcilerine katılmak
- Dünya çapındaki araştırmacı ve bilim insanlarıyla ağ oluşturmak
- Doktorlar için profesyonel eğitim düzenlemek / sunmak

Nasıl yardımcı oluyoruz?

Çevrimiçi yardım gruplarımızda çok aktif ve önemli bilgileri dünya çapındaki hastalarla paylaşıyoruz. Neredeyse 24 saat. --Sosyal Medya Yardım Hattı 24 saat yardım sunar. Uluslararası danışma kurulumuzda dünyaca tanınmış, çok deneyimli doktorlardan oluşan bir ekibe erişimimiz var. Ayrıca, hastalarına yardım etmek isteyen ancak derinlemesine uzmanlığa sahip olmayan meslektaşlarına destek veriyorlar. Hastalar için toplantılar ve atölyeler düzenliyoruz ve günlük yaşamda kendilerine çok yardımcı olacak belgeler ve broşürler oluşturuyoruz.

Tedavi

Genetik olarak ilgili hastalıklar olduğu için tedavi yoktur. Bununla birlikte, çoğu durumda, semptomların iyi bir kontrolü sağlanabilir. Bu hastalıklar sıklıkla kortikosteroidlere çok iyi yanıt verir. Bununla birlikte, bu ilaçla uzun süreli tedavi ile bağlantılı ciddi yan etkiler nedeniyle, diğer seçenekler tercih edilir. FMF durumunda kolşisin ve biyolojik ilaçlar kullanılmalıdır. Diğer oto-enflamatuar hastalıklar bazen kolşisine karşı iyi bir tepkiye sahip değildir ve burada biyolojik ilaçlar tercih edilen ilaçtır. Ne yazık ki, biyolojik tedaviler pahalıdır ve henüz yaygın olarak temin edilememektedir.



info@faromder.org
www.faromder.org

Zurich – Switzerland
Nonprofit organization
info@fmfandaaid.com
www.fmfandaaid.org



FMF & AID Global Association

Ailesel Akdeniz ateşi ve
Otoenflamatuar hastalıklar



Nadir ama yine de gerçek!

Tek basımıza nadiriz, **hep beraber**
biz daha **güçlüyüz!**

Otoenflamatuvar hastalıklar nedir?

Otoenflamatuvar hastalıklar, doğal immün sistemin anormal aktivasyonundan kaynaklanır. Ateş, kızarıklık veya eklem şişmesine yol açan yoğun iltihaplanma ile karakterizedirler. Bu hastalıklar ayrıca hayati tehlike arz eden organ yetmezliğine yol açabilecek ciddi bir sağlık problemi olan amiloidoz riskini de taşır. Teşhis etmek zordur ve çoğu zaman onlarca yıllar tanınmaz, yanlış teşhis veya hatta teşhis edilmeden kalırlar.

Otoenflamatuvar hastalıklar hem çocukları hem de yetişkinleri etkiler. Ailesel Akdeniz ateşi (FMF) ve PFAPA, otoenflamatuvar kategorisinde en sık görülen hastalıklardır. Ancak, PFAPA'nın irsi olmayan tek hastalık olduğunu ve hastalığın gerçekten çocukların büyürken atlatılabileceğini dikkate almak gerekir.

Bu kategoride diğer hastalıklar

- Ailevi Akdeniz Ateşi (FMF)
- Tümör Nekroz Faktörü Reseptör İlişkili Periyodik Sendrom (TRAPS)
- Kriyopirin ile ilişkili periyodik sendrom (CAPS) (Muckle-Wells Sendromu (MWS) / FCAS / CINCA)
- PFAPA sendromu
- Hiper-IgD sendromu (HIDS)
- Kronik Bakteriyel Olmayan Osteomyelit / Osteitis (CRMO)
- Behçet hastalığı

Bu sendromların en sık görülen semptomları, tekrarlayan ateş, karın, eklem ve / veya kas ağrısı ve / veya şişme, ishal, kusma, baş ağrısı, şişmiş lenf bezleri, ağız ülserleri, cilt döküntüleri, vs. dir. Bu hastalıkların bazıları konjonktivite ve hatta işitme kaybına neden olabilir. Belirtiler hastadan hastaya ve atak süreleri arasında değişmektedir. Herkes için geçerli ve etkili tek bir tedavi yoktur, durum bazında kişiye göre özelleştirilmesi gerekir.

Teshis

Bu hastalıkların bazıları genetik olarak tespit edilebilir, ancak yazık ki hepsi değil. PFAPA ve Behçet hastalığı, örneğin, genetik olarak sadece bir klinik tanı ile teşhis edilemez.

Görünmeyen engeller ve semptomlar

Bu hastalıklar her zaman harici olarak tanımlanabilir olmadığından, sık sık "Bu kadar hasta olmak için çok sağlıklı görünüyorsunuz" diye duyuyoruz. Bununla birlikte, hasta çoğu zaman büyük ağrı veya sakatlık içinde olmasına rağmen, dışarıya "normal" görünmek için çok güç ve çaba gerektirir. Hastada gözle "görünür" aşırı acı, şişmiş eklem, yüksek ateş, döküntü, kusma veya bayılma görülmediği sürece. Bu koşullar, çevre tarafından kabul edilebilir bir engel olarak tanınmayı veya kabul ve özen göstermeyi çok zorlaştırır.

Hastalığın kanıtını görseniz de görmeseniz de, ağrının gerçek olduğunu ve sınırlamaların gerçek ve zayıflatıcı olduğunu anlamak önemlidir. Bazı hastalar tedavi altında olsalar bile normal bir hayat yaşayamazlar. Bir sakatlık maaşı almak için onların elzem olması şarttır, çünkü kontrolleri dışındaki yaşam boyu, güçten düşürücü bir hastalıktır. Psikolojik baskı, en ciddi hastalığa sahip olmasına rağmen, öğrenmek ve hatta çalışmak - hatta bir aileye bakmak bile olsa - çok büyük ve elverişli değildir ve hatta daha da kötü oranlara yol açabilir.

Eğitim

Evde eğitim veya Homebound, evrensel olarak mevcut değildir. ABD'deki 504 planı gibi, sağlık kısıtlamaları olan çocukların evde eğitim alma şansı veren özel ihtiyaçları olan çocuklar ve gençler için özel düzenlemeler yapılmalıdır. Ayrıca, tekrarlanan okul devamsızlıklarının bir sonucu olarak (hastalıkların bir sonucu olarak) kendilerine veya ebeveynlerine karşı çıkabilecek olası yasal sonuçlardan da korunur.

Durumun niteliğine bağlı olarak, bazıları normal bir yaşama yakın olacak, diğerleri semptomlarda kısmi iyileşme yaşayacak ve ciddi vakalar eğitimlerini tamamlayamayabilir - ve böylece kendine yeterli bir yaşam sürdürebilirler.

Atakların tetiklenmesi

Bazı tetikleyiciler fiziksel stres, (zihinsel ve / veya psikolojik) stres, soğuk / sıcak, adet, aşılarda, bazı yiyecekler vb. Olabilir.

Bu Hastalıklar psikosomatiktir mi?

Hayır, kesinlikle değildir. Otoenflamatuvar Hastalıklar (İngilizce'de AİD), geçmesi gereken nadir, genetik hastalıklar grubudur - muazzam ve faydalı değildir, hatta daha kötü seviyelere bile yol açabilir.

Otoenflamatuvar hastalıkları kim tedavi ediyor?

Genellikle romatologlar veya immünologlar tarafından tedavi edilir, ancak başka herhangi bir doktor tarafından bakılabilir. Bununla birlikte, bu hastalıkların bazıları ekip çalışması gerektirecek kadar karmaşıktır. Kural olarak, aile doktoru, bir gastroenterolog, bir kardiyoloji uzmanı, bir dermatolog ve sadece birkaçını belirtmek için. Bu hastalıkların çoğu hala nispeten yeni olduğu veya yakın zamanda tanındığı için, bunlar her zaman mevcut tıp eğitiminin bir parçası değildir. Kuruluşumuz bu hastalıklar hakkında daha fazla bilgi edinmek ya da doktorlarımızla ağ kurarak daha fazla pratik yapmak isteyen doktorları ağırlıyor. Dilerseniz aktif olarak bizimle çalışabilirsiniz. Bizimle çalışan ve yardım gruplarımıza katılmaya karar veren doktorlar her türlü durumla karşı karşıya kalmaktadır.

Bu hastalıkların Tespiti

Bu hastalıklar sıklıkla enfeksiyonlar, peritonit, zatürree, epilepsi veya diğerleriyle karıştırılır. Özellikle tekrarlayan ateş, sık görülen enfeksiyonlar ve / veya akut, sınıflandırılmayan karın ağrısı doktorlarda alarm zillerini çalmalıdır. Yaşam boyu gereksiz tedavi, hatta ameliyat, ayrımcılık, dışlama ve anlayış eksikliği, hastanın eğitimsel, sosyal ve mesleki yaşamını olumsuz yönde etkileyebilir.

Komplikasyonlar

Neredeyse tüm otoenflamatuvar hastalıklar, tedavi edilmezse bırakılırsa, amiloidoz olarak bilinen bir durumun gelişmesine neden olabilir. Organlar geri dönüşümsüz şekilde hasar görür ve ölümcül olabilir. CAPS için örn. Sağırlık veya ciddi zeka geriliği gelişebilir.