

Кто мы?

Глобальная ассоциация по семейной средиземноморской лихорадке и самовоспалительным заболеваниям (FMF & AID) была создана группой пациентов, членов семьи, врачей и исследователей, работающих вместе по одной и той же причине.

Идея родилась, когда пациенты начали подключаться к сети в поисках ответов. Пациент и медицинское сообщество объединили свои усилия и начали делиться своим опытом и знаниями, чтобы помочь другим с ауто-воспалительными заболеваниями.

Мы являемся глобальной зонтичной организацией, целью которой - повысить осведомленность о всех самовоспалительных заболеваниях и, надеемся, помочь внести вклад в раннюю диагностику и облегчить доступ к лечению. Место, где люди встречаются, чтобы помогать друг другу, независимо от расы, языка или религии. Мы как расширенная семья, которая глубоко заботится о всех своих членах. У нас невероятно сильные люди, работающие по одной и той же причине: права, осведомленность, понимание, принятие, исследования, новые методы лечения и защита интересов пациентов.

Какова наша миссия?

Мы - голос людей, которые страдают от ауто-воспалительных заболеваний. Мы стремимся поддерживать пациентов и их семьи, направлять их и давать им как можно больше рекомендаций.

Каковы наши цели?

- Обеспечить круглосуточную линию помощи
- Обеспечить пациентов социальной и эмоциональной поддержкой
- Помогите быстро и правильно поставить диагноз пациентам
- Помогите пациентам, которые находят наши онлайн-сервисы, и обучите их, чтобы они могли быть их собственным защитником
- Помогите семьям пациентов справиться с этими заболеваниями в работе с местными властями, учебными заведениями, работодателями и самой инвалидностью
- Повышение осведомленности, особенно в медицинском сообществе
- Предоставлять ценную и актуальную информацию для пациентов
- Участвуйте в соответствующих конференциях, чтобы донести до пациентов самую свежую информацию
- Свяжитесь с исследователями и учеными

Как мы помогаем?

Мы очень активно участвуем в наших онлайн-группах помощи, предоставляя важную информацию пациентам со СПИДом по всему миру. У нас также есть телефон доверия в социальных сетях, где пациенты могут связаться с нами 24 часа в сутки, 7 дней в неделю, на нескольких языках. Мы рассчитываем на помощь медицинской комиссии.

Мы организуем встречи и семинары для пациентов и производим информационные материалы, которые могут помочь пациентам. Мы также стремимся организовать семинары для врачей.

лечение

Поскольку это генетические заболевания, лечения НЕТ. Тем не менее, хороший контроль симптомов может быть достигнут во многих случаях.

Все заболевания имеют хороший ответ на кортикостероиды. Однако из-за серьезных побочных эффектов кортикостероидов необходимо рассмотреть другие варианты. В случае FMF это колхицин и биологические агенты. Другие ауто-воспалительные заболевания не имеют большой реакции на колхицин, поэтому необходимо использовать биологический агент. К сожалению, биологические препараты стоят дорого и не везде доступны.



Zurich – Switzerland
Non-profit organization
info@fmfandaid.com
www.fmfandaid.org



FMF & AID Global Association

Семейная средиземноморская
лихорадка и
Ауто-воспалительные заболевания



Редкий, но не невидимый!

В одиночку мы редки, **Вместе**
мы **сильнее!**

Какие ауто-воспалительные заболевания?

Ауто-воспалительные заболевания (AID) вызваны аномальной активацией врожденной иммунной системы. Они характеризуются интенсивными эпизодами воспаления, которые приводят к лихорадке, сыпи или опуханию суставов. Эти заболевания также несут в себе риск амилоидоза, серьезной проблемы со здоровьем, которая может привести к опасной для жизни недостаточности органов. Их трудно диагностировать и часто остаются нераспознанными, неправильно диагностированными или не диагностированными даже на протяжении десятилетий.

Самовоспалительные заболевания поражают как детей, так и взрослых. Семейная средиземноморская лихорадка (FMF) и PFAPA являются наиболее распространенными заболеваниями в категории самовоспалительных. Тем не менее, следует отметить, что PFAPA является единственным заболеванием, которое не является наследственным и где дети могут на самом деле вырасти из него.

Некоторые заболевания из этой категории

- Семейная средиземноморская лихорадка (FMF)
- Периодический синдром, связанный с рецептором фактора некроза опухоли (TRAPS)
- Криопирин-ассоциированные периодические синдромы (CAPS)
- Синдром ПФАПА
- Дефицит мевалонат-киназы (MKD) или синдром гипер-IGD (HIDS)
- Дефицит антагониста рецептора интерлейкина-1 (DIRA)
- Хронический небактериальный остеомиелит / остейт (CRMO)
- болезнь бехчета

Наиболее распространенными симптомами при этих синдромах являются рецидивирующая лихорадка, боль в животе, боль в суставах и / или мышцах и / или отек, диарея, рвота, головные боли, опухшие лимфатические узлы, язвы во рту, сыпь на коже и многое другое. Некоторые из этих состояний могут вызвать конъюнктивит и даже потерю слуха. Симптомы варьируются от пациента к пациенту, а также длина вспышек. Там нет лечения, которое относится ко всем. Это настраивается на индивидуальной основе.

В случае FMF эпизоды лихорадки обычно длятся 1-3 дня. Вспышки, эпизоды или приступы боли, как их часто называют у пациентов, имеют тенденцию длиться от 3 до 7 дней. В серьезных случаях пациент может испытывать боль ежедневно, а в других случаях пациент полностью лишен симптомов между вспышками. Вспышки для других самовоспалительных заболеваний могут длиться неделю, месяц или даже дольше.

диагностика

Некоторые из этих заболеваний могут быть диагностированы генетически, но не все. Например, PFAPA и Behçet' не могут быть диагностированы генетически, только посредством клинического диагноза.

В других случаях, таких как FMF, даже если генетический тест может быть выполнен, иногда не обнаруживаются значительные мутации. Вот почему так важно, чтобы врачи могли диагностировать пациента исключительно на основании клинических симптомов. Са. 20% всех пациентов с FMF не имеют каких-либо мутаций, а еще 20% имеют только одну мутацию. Распространенным заблуждением является то, что пациент должен иметь две мутации, чтобы поставить диагноз FMF.

Невидимая инвалидность и симптомы

Поскольку эти заболевания не всегда могут иметь физические проявления, мы часто слышим: «Ты выглядишь слишком здоровым, чтобы быть таким больным», когда на самом деле нужно приложить огромные усилия, чтобы казаться «нормальным», даже если пациент испытывает боль, Если у пациента нет сильной боли, опухших суставов, высокой температуры, кожной сыпи, рвоты или обморока, трудно будет увидеть невидимую инвалидность.

Независимо от того, видите ли вы признаки болезни или нет, важно понимать, что боль подлинная, а ограничения реальны и изнурительны. Многие пациенты не могут жить нормальной жизнью, несмотря на лечение. Им важно получать пенсию по инвалидности, потому что это изнурительное состояние на всю жизнь, которое находится вне их контроля.

учеба в школе

Homeschooling или homebound не доступно везде. Для детей должны быть предусмотрены специальные условия, такие как план 504 в США, который не только дает детям с медицинскими ограничениями возможность получить образование дома. Это также защищает их от любых юридических действий против них или их родителей из-за повторяющихся школьных пропусков, вызванных болезнью. В зависимости от тяжести заболевания, некоторые из них смогут вести практически нормальную жизнь, другие - частичное улучшение симптомов и тяжелые случаи, возможно, не смогут завершить свое образование. Из-за воспаления пациенты могут также страдать от усталости, перепадов настроения, недостатка концентрации, плохой памяти и тумана мозга.

Являются ли эти заболевания психосоматическими?

Нет, они, безусловно, нет. Ауто-воспалительные заболевания (AID) представляют собой группу редких генетически определенных заболеваний, характеризующихся рецидивирующим неспровоцированным воспалением. Эти очень болезненные заболевания реальны, и их нельзя лечить психологически. Их часто называют невидимой инвалидностью.

Триггеры

Некоторые триггеры могут быть физической нагрузкой, стрессом, простудой, менструацией, прививками, некоторыми продуктами питания и т. Д.

Кто лечит ауто-воспалительные заболевания?

Их часто лечат ревматологи или иммунологи, но их может лечить любой другой врач. Некоторые из этих заболеваний настолько сложны, что требуют командной работы. Обычно это семейный врач, гастроэнтеролог, кардиолог, дерматолог, и это только некоторые из них. Поскольку большинство из этих заболеваний являются новыми и только недавно были признаны, они не всегда являются частью текущей медицинской подготовки. Наша организация приветствует врачей, которые хотят больше узнать об этих заболеваниях или получить больше практики, связавшись с нашими врачами. Если они пожелают, они также могут быть активно связаны с нами. Врачи, которые сотрудничают с нами и предпочитают участвовать в наших группах помощи, могут увидеть все виды случаев.

Признавая эти заболевания

Эти заболевания часто ошибочно принимают за инфекции, перитонит, пневмонию, эпилепсию и т. Д. Особенно часто возникающие лихорадки, частые инфекции, острые боли в животе должны поднять флаг у врачей. Излишнее лечение на протяжении всей жизни, дискриминация и непонимание могут иметь негативные последствия для образовательной, социальной и профессиональной жизни пациента.

осложнения

Почти при всех самовоспалительных заболеваниях, если их не лечить, у пациента может развиваться состояние, называемое амилоидозом, которое повреждает органы и может привести к летальному исходу. В случае CAPS у пациента может развиваться глухота или серьезная умственная отсталость.