

ΠΟΙΟΙ ΕΙΜΑΣΤΕ

Ο Μεσογειακός πυρετός και αυτοφλεγμονώδεις ασθένειες (FMF & AID) Global Association, ιδρύθηκε από μια ομάδα ασθενών, τους συγγενείς τους, τους γιατρούς και τους ερευνητές που συνεργάζονται για την ίδια αιτία.

Η ιδέα γεννήθηκε όταν οι ασθενείς άρχισαν να αναζητούν ηλεκτρονικά απαντήσεις για στις ασθένειές τους. Σύντομα, σμίξαν ασθενείς και οι γιατροί μαζί, μοιράζοντας εμπειρίες και γνώσεις για να βοηθήσουν και να μοιραστούν μαζί με τους πάσχοντες από τις αυτοφλεγμονώδεις ασθένειες σε όλο τον κόσμο.

Εμείς είμαστε ο παγκόσμιος μητρικός σύνδεσμος. Ο στόχος μας είναι, να αυξηθεί η ευαισθητοποίηση για τις αυτοφλεγμονώδεις ασθένειες, ελπίζοντας ότι θα συμβάλουμε έτσι στην έγκαιρη διάγνωση και την ευκολότερη πρόσβαση σε φάρμακα και θεραπείες. Θεωρούμαστε ως ένα μέρος όπου οι άνθρωποι συναντώνται για να βοηθήσουν ο ένας τον άλλον, ανεξάρτητα από την προέλευση, το φύλο, τη γλώσσα ή τη θρησκεία τους. Η κοινότητά μας χαρακτηρίζεται από την ανταλλαγή, την αμοιβαία υποστήριξη σε μια σεβαστή και ανεκτική αλληλεπίδραση. Όλοι μαζί για το μεγάλο στόχο: να καταστήσουμε περισσότερα δικαιώματα, κατανόηση, αποδοχή, έρευνα και νέες, οικονομικά προσιτές μεθόδους θεραπείας, προσιτές για όλους.

ΠΟΙΑ ΕΙΝΑΙ Η ΑΠΟΣΤΟΛΗ ΜΑΣ

Θεωρούμε τους εαυτούς μας ως στόμα για τα άτομα που πάσχουν από τις αυτοφλεγμονώδεις ασθένειες. Υποστηρίζουμε και φροντίζουμε γι' αυτά, παρέχουμε τους γιατρούς τους με ενημερωτικές πληροφορίες. Η μεγαλύτερη ανησυχία μας είναι να διαδώσουμε τις γνώσεις και τις πληροφορίες, για όλες, τις αυτοφλεγμονώδεις ασθένειες και να βοηθήσουμε τους ασθενείς (και τις οικογένειές τους).

ΠΟΙΟΙ ΕΙΝΑΙ ΟΙ ΣΤΟΧΟΙ ΜΑΣ

- Να προσφέρουμε μια 24-ωρη τηλεφωνική γραμμή
- Να υποστηρίξουμε τους ασθενείς κοινωνικά και συναισθηματικά
- Εκπαίδευση των ασθενών (και των συγγενών τους) ώστε να μπορούν να είναι δικοί τους υποστηρικτές
- Ευαισθητοποίηση, ιδίως στην ιατρική κοινότητα και σε επίσημους φορείς (δημόσιες αρχές, σχολεία, υγειονομικές ασφάλειες ...)
- Παροχή πολύτιμων πληροφοριών στους ασθενείς
- Συμμετοχή σε σχετικές διασκέψεις και εκπροσώπους ασθενών
- Δίκτυα με ερευνητές και επιστήμονες παγκοσμίως
- Οργάνωση επαγγελματική κατάρτιση για τους γιατρούς

ΠΩΣ ΜΠΟΡΟΥΜΕ ΝΑ ΒΟΗΘΗΣΟΥΜΕ

Είμαστε πολύ δραστήριοι στις ομάδες βοήθειας σε απευθείας σύνδεση και μοιραζόμαστε σημαντικές πληροφορίες με τους ασθενείς παγκοσμίως. Οι σχεδόν 24 ώρες μας, Social Media Helpline προσφέρει βοήθεια όλο το εικοσιτετράωρο. Έχουμε πρόσβαση στο διεθνές μας συμβούλιο, σε μια ομάδα πολύ έμπειρων παγκοσμίως αναγνωρισμένων γιατρών. Προσφέρουν επίσης την υποστήριξή τους στους συναδέλφους τους που θέλουν να βοηθήσουν τους ασθενείς τους αλλά τους λείπει η απαιτούμενη τεχνογνωσία. Διοργανώνουμε συναντήσεις και εργαστήρια για τους ασθενείς και δημιουργούμε έγγραφα και φυλλάδια που τους βοηθούν πολύ στην καθημερινή τους ζωή.

ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Επειδή πρόκειται για γενετικά σχετιζόμενες ασθένειες, δεν υπάρχει θεραπεία. Σε πολλές περιπτώσεις, μπορεί να επιτευχθεί ένας καλός έλεγχος των συμπτωμάτων. Αυτές οι ασθένειες συχνά ανταποκρίνονται πολύ καλά στα κορτικοστεροειδή. Ωστόσο, λόγω των σοβαρών παρενεργειών που σχετίζονται με τη μακροχρόνια θεραπεία με αυτό το φάρμακο, προτιμούνται άλλες επιλογές. Στην περίπτωση του FMF, είναι η κολχικίνη και η χρήση βιολογικών. Άλλες αυτοφλεγμονώδεις ασθένειες μερικές φορές δεν έχουν καλή ανταπόκριση στην κολχικίνη και εδώ, τότε, τα βιολογικά φάρμακα είναι το φάρμακο επιλογής. Δυστυχώς, οι βιολογικές επεξεργασίες είναι δαπανηρές και δεν είναι ακόμη ευρέως διαθέσιμες.



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



FMF & AID Global Association

ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟΣ ΠΥΡΕΤΟΣ ΚΑΙ ΑΥΤΟΦΛΕΓΜΟΝΩΔΕΙΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ



Σπάνιω αλλά πραγματικο!

Μόνοι είμαστε σπανιοι, ενω **μαζί**
είμαστε **ισχυριοι!**

ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΑΥΤΟΦΛΕΓΜΟΝΩΔΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ

Οι αυτοφλεγμονώδεις ασθένειες (AID) προκαλούνται από μη φυσιολογική ενεργοποίηση του έμφυτου ανοσοποιητικού συστήματος. Χαρακτηρίζονται από έντονη φλεγμονή, που οδηγεί σε πυρετό, εξάνθημα ή οίδημα των αρθρώσεων. Αυτές οι ασθένειες φέρουν επίσης τον κίνδυνο αμυλοειδωσης, ενός σοβαρού προβλήματος υγείας που μπορεί να οδηγήσει σε απειλητική για τη ζωή ανεπάρκεια οργάνων. Είναι δύσκολο να διαγνωσθούν και συχνά παραμένουν μη αναγνωρισμένα, λανθασμένα ή ακόμη και αδιάγνωστα για δεκαετίες.

Οι αυτοφλεγμονώδεις ασθένειες επηρεάζουν τόσο τα παιδιά όσο και τους ενήλικες. Ο οικογενειακός πυρετός της Μεσογείου (FMF) και ο PFAPA είναι οι πιο συχνές ασθένειες στην κατηγορία των αυτοάνοσων φλεγμονών. Πρέπει να σημειωθεί, ωστόσο, ότι η PFAPA είναι η μόνη ασθένεια που δεν είναι κληρονομική και η ασθένεια μπορεί πραγματικά να ξεπεράσει στην παιδική ηλικία.

ΑΛΛΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΑΠΟ ΑΥΤΗ ΤΗΝ ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ

- Οικογενής Μεσογειακός Πυρετός (FMF)
- Περιοδικώς συνδεδεμένος υποδοχέας παράγοντα νέκρωσης όγκου Σύνδρομο (TRAPS)
- Περιοδικό σύνδρομο που σχετίζεται με την κρουοπυρίνη (CAPS) (σύνδρομο Muckle-Wells (MWS) / FCAS / CINCA)
- Σύνδρομο PFAPA
- Σύνδρομο Hyper-IgD (HIDS)
- Χρόνια μη βακτηριακή οστεομυελίτιδα / οστεΐτιδα (CRMO)
- Νόσος Behcet

Τα πιο συνηθισμένα συμπτώματα αυτών των συνδρόμων είναι ο επαναλαμβανόμενος πυρετός, ο κοιλιακός, ο αρθρικός και / ή μυϊκός πόνος ή / και οίδημα, διάρροια, έμετος, πονοκέφαλος, πρησμένοι λεμφαδένες, έλκη στο στόμα, εξανθήματα στο δέρμα κλπ.

Μερικές από αυτές τις ασθένειες μπορεί να προκαλέσουν επιπεφυκίτιδα και ακόμη και απώλεια ακοής. Τα συμπτώματα ποικίλλουν από ασθενή σε ασθενή, καθώς και τη διάρκεια των υποτροπών. Δεν υπάρχει καμία θεραπεία που να λειτουργεί και να λειτουργεί για όλους, πρέπει να προσαρμόζεται κατά περίπτωση.

ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Ορισμένες από αυτές τις ασθένειες, δυστυχώς δεν είναι όλες, μπορούν να εντοπιστούν γενετικά. Για παράδειγμα, η PFAPA και η ασθένεια του Behcet δεν μπορούν να διαγνωσθούν γενετικά, μόνο με μια κλινική διάγνωση.

ΑΟΡΑΤΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ

Δεδομένου ότι αυτές οι ασθένειες δεν είναι πάντα εξωτερικά αναγνωρίσιμες, ακούμε συχνά, "Φαίνεται πολύ υγιής για να είσαι τόσο άρρωστος".

Ωστόσο, χρειάζεται μεγάλη δυναμική και προσπάθεια του ασθενή να εμφανιστεί "κανονικός" για τους εξωτερικούς, αν και ο ίδιος είναι συχνά με πολύ τρομερούς πόνους. Εκτός αν ο ασθενής έχει προφανώς "ορατό" ακραίο πόνο, διογκωμένες αρθρώσεις, υψηλό πυρετό, εξάνθημα, έμετο ή λιποθυμία. Αυτές οι περιστάσεις καθιστούν τόσο δύσκολο να αναγνωριστεί από το περιβάλλον ένα αξιόπιστο μειονέκτημα ή να δεχτεί αποδοχή και φροντίδα.

Ανεξαιρετος αν είναι ορατά τα στοιχεία της νόσου η όχι, είναι σημαντικό να καταλάβετε ότι ο πόνος είναι πραγματικός και οι περιορισμοί είναι πραγματικοί και εξουθενωτικοί.

Μερικοί ασθενείς δεν μπορούν να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή, ακόμη και αν βρίσκονται σε θεραπεία. Είναι σημαντικό για αυτούς να λαμβάνουν σύνταξη αναπηρίας, επειδή είναι μια δια βίου, εξουθενωτική ασθένεια που είναι πέρα από τον έλεγχό τους. Η ψυχολογική πίεση, παρά την ύπαρξη της πιο σοβαρής ασθένειας, ίσως ακόμη και να είναι απαραίτητο να φροντίσει μια οικογένεια - είναι τεράστια και δεν είναι ευνοϊκή και μπορεί ακόμη και να οδηγήσει σε χειρότερες περιπτώσεις.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Το Homeschooling – μαθημα στο σπίτι - ή το Homebound – μαθημα στο σπίτι για μαθητή με ειδικές ανάγκες - δεν είναι διαθέσιμο.

Πρέπει να γίνουν ειδικές ρυθμίσεις για αυτά τα παιδιά και τους εφήβους με ειδικές ανάγκες, όπως το σχέδιο 504 στις ΗΠΑ, το οποίο δίνει στα παιδιά με υγειονομικούς περιορισμούς την ευκαιρία να εκπαιδευτούν στο σπίτι. Τους προστατεύει επίσης από πιθανές νομικές συνέπειες που μπορεί να έχουν προκύψει εναντίον τους ή των γονέων τους ως αποτέλεσμα επαναλαμβανόμενων σχολικών απουσιών (ως αποτέλεσμα της ασθένειας).

Ανάλογα με τη φύση της κατάστασης, ορισμένοι θα είναι σε θέση να ζήσουν μια σχεδόν φυσιολογική ζωή, άλλοι θα αισθάνονται μερική βελτίωση των συμπτωμάτων και οι σοβαρές περιπτώσεις μπορεί να μην είναι σε θέση να ολοκληρώσουν καν την εκπαίδευσή τους - και έτσι να οδηγήσουν σε μια αυτodynamική ζωή.

ΕΝΕΡΓΟΠΟΙΗΣΗΣ ΤΩΝ ΥΠΟΤΡΟΠΩΝ

Ορισμένοι παράγοντες ενεργοποίησης μπορεί να είναι το φυσικό άγχος, (ψυχικό ή / και ψυχολογικό) στρες, κρύο / θερμότητα, εμμηνόρροια, εμβόλια, μερικά τρόφιμα κλπ.

ΕΙΝΑΙ ΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΨΥΧΟΣΩΜΑΤΙΚΕΣ

ΟΧΙ, δεν είναι. Οι αυτοφλεγμονώδεις νόσοι (AID) είναι μια ομάδα σπάνιων γενετικών ασθενειών που χαρακτηρίζονται από υποτροπιάζουσα, στείρα φλεγμονή. Αυτές οι πολύ οδυνηρές ασθένειες είναι πραγματικές και δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν με ψυχολογική προσέγγιση. Συχνά αναφέρονται ως αόρατες αναπηρίες.

ΠΟΙΟΣ ΥΠΟΣΤΙΡΙΖΕΙ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΑ ΤΙΣ ΑΥΤΟΦΛΕΓΜΟΝΩΔΕΙΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ?

Συχνά αντιμετωπίζονται από ρευματολόγους ή ανοσολόγους, αλλά μπορούν να ληφθούν μέριμνα από οποιονδήποτε άλλο γιατρό. Ωστόσο, ορισμένες από αυτές τις ασθένειες είναι τόσο περίπλοκες που απαιτούν ομαδική εργασία. Κατά κανόνα, αυτό περιλαμβάνει τον οικογενειακό γιατρό, έναν γαστρεντερολόγο, έναν καρδιολόγο, έναν δερματολόγο, για να αναφέρουμε μόνο λίγα. Δεδομένου ότι οι περισσότερες από αυτές τις ασθένειες εξακολουθούν να είναι σχετικά νέες ή πρόσφατα αναγνωρισμένες, και για τον λόγο δεν είναι πάντα μέρος της τρέχουσας ιατρικής εκπαίδευσης.

Η οργάνωσή μας καλωσορίζει τους γιατρούς που θέλουν να μάθουν περισσότερα για αυτές τις ασθένειες ή να αποκτήσουν περισσότερη πρακτική μέσω της δικτύωσης με τους γιατρούς μας. Εάν θέλετε, μπορείτε να συνεργαστείτε ενεργά μαζί μας. Οι γιατροί που εργάζονται μαζί μας και αποφασίζουν να ενταχθούν στις ομάδες ανακούφισης αντιμετωπίζουν κάθε είδους περιπτώσεις.

ΑΝΙΧΝΕΥΣΗ ΑΥΤΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΕΙΩΝ

Αυτές οι ασθένειες συχνά συγχέονται με μολύνσεις, περιτονίτιδα, πνευμονία, επιληψία ή άλλες. Ιδιαίτερα ο επαναλαμβανόμενος πυρετός, οι συχνές λοιμώξεις και / ή ο οξύς, μη ταξινομημένος κοιλιακός πόνος θα πρέπει να χτυπήσουν τα κουδούνια συναγερμού στους γιατρούς. Η διαρκής περιττή θεραπεία, ή ακόμα και η χειρουργική επέμβαση, οι διακρίσεις, ο αποκλεισμός και η έλλειψη κατανόησης μπορούν να έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην εκπαιδευτική, κοινωνική και επαγγελματική ζωή του ασθενούς.

ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ

Σχεδόν όλες οι αυτοφλεγμονώδεις ασθένειες, εάν αφεθούν χωρίς θεραπεία, μπορούν να οδηγήσουν στην ανάπτυξη μιας κατάστασης που είναι γνωστή ως αμυλοειδωση. Τα όργανα είναι αμετάκλητα κατεστραμμένα και μπορεί να είναι θανατηφόρα. Στην CAPS π.χ. θα μπορεί να αναπτυχθεί κώφωση ή σοβαρή νοητική καθυστέρηση.