



ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

18 Μαρτίου: Παγκόσμια Ημέρα Νεανικών Ρευματικών Νοσημάτων

Κανένα παιδί με πόνο: Αγώνας για έγκαιρη διάγνωση και καλύτερη φροντίδα στη Νεανική Αρθρίτιδα

Η 18η Μαρτίου έχει καθιερωθεί ως «Παγκόσμια Ημέρα Νεανικών Ρευματικών Νοσημάτων». Στόχος αυτής της ημέρας είναι η ευαισθητοποίηση των Επαγγελματιών Υγείας, η ενημέρωση των γονέων και του ευρύτερου κοινού, ώστε να αναγνωρίζονται τα συμπτώματα έγκαιρα και να διασφαλίζεται η καλύτερη φροντίδα των παιδιών.

Σύμφωνα με έρευνες, τα Νεανικά Ρευματικά Νοσήματα στη χώρα μας επηρεάζουν **περίπου 1000 παιδιά κάτω των 16 ετών**, φαινόμενο που παρατηρείται και σε άλλες χώρες του κόσμου. Παρά τη σημαντική πρόοδο στην κατανόηση και την αντιμετώπισή τους, εξακολουθούν να υπάρχουν καθυστερήσεις στη διάγνωση και τη θεραπεία λόγω έλλειψης εξειδικευμένων παιδορευματολόγων και χαμηλής αναγνώρισης των συμπτωμάτων από τους επαγγελματίες υγείας. Η έγκαιρη διάγνωση συνήθως παρέχει καλύτερη πρόγνωση, ενώ η καθυστέρηση, ή η λανθασμένη διάγνωση μπορεί να επιδεινώσουν την ασθένεια και τον πόνο που προκαλείται από την ασθένεια.

Η πιο συχνή μορφή είναι η Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα (ΝΙΑ), μια χρόνια φλεγμονώδης νόσος των αρθρώσεων που μπορεί να εμφανιστεί ακόμη και από την ηλικία του ενός έτους. Προσβάλλει και τα δύο φύλα, αλλά προτιμά τα κορίτσια. Κύρια συμπτώματά της είναι ο πόνος, η διόγκωση και η δυσκαμψία των αρθρώσεων, ιδιαίτερα το πρωί. Το ποσοστό έγκαιρης διάγνωσης παραμένει χαμηλό, καθώς η εξειδικευμένη παιδορευματολογική φροντίδα είναι περιορισμένη, ιδιαίτερα εκτός των μεγάλων αστικών κέντρων.

Παρόλο που η επιστήμη έχει σημειώσει σημαντική πρόοδο στην ανάπτυξη νέων φαρμάκων, εξακολουθούν να υπάρχουν περιορισμένες διαθέσιμες θεραπείες ειδικά για τα παιδιά που πάσχουν από νεανικά ρευματικά νοσήματα, γεγονός που καθιστά αναγκαία τη συνεχή έρευνα και την ενίσχυση της πρόσβασης σε καινοτόμες θεραπείες.

Η θεραπεία της ΝΙΑ στοχεύει στη μείωση της φλεγμονής, την ανακούφιση του πόνου και των παραμορφώσεων και την αποτροπή βλάβης των αρθρώσεων. Οι κύριες θεραπευτικές επιλογές περιλαμβάνουν:

- Μη Στεροειδή Αντιφλεγμονώδη Φάρμακα (ΜΣΑΦ), που χρησιμοποιούνται για την ανακούφιση του πόνου και της φλεγμονής.
- Αντιρευματικά Φάρμακα που Τροποποιούν τη Νόσο (DMARDs), όπως η μεθοτρεξάτη, που βοηθά στη μείωση της εξέλιξης της νόσου.
- Βιολογικοί Παράγοντες, όπως αναστολείς TNF και IL-6, που χρησιμοποιούνται σε σοβαρότερες περιπτώσεις.

- Κορτικοστεροειδή, που χορηγούνται βραχυπρόθεσμα για τον έλεγχο της φλεγμονής.
- Φυσιοθεραπεία και εργοθεραπεία, που συμβάλλουν στη διατήρηση της κινητικότητας και την πρόληψη δυσκαμψίας.
- Ψυχολογική και διατροφική υποστήριξη, που βοηθούν τα παιδιά και τις οικογένειές τους να διαχειριστούν καλύτερα τη νόσο.

Στην Ελλάδα, οι προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες των παιδιών με ΝΙΑ περιλαμβάνουν την περιορισμένη διαθεσιμότητα εξειδικευμένων ιατρών, τις δυσκολίες στην πρόσβαση σε σύγχρονες θεραπείες λόγω κόστους και την ελλιπή ενημέρωση της εκπαιδευτικής κοινότητας και του ευρύτερου κοινού, τονίζει η κα Καίτη Αντωνοπούλου, Πρόεδρος της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.

Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) υποστηρίζει τα παιδιά με ΝΡΝ και τις οικογένειές τους μέσω δράσεων ενημέρωσης και διεκδίκησης καλύτερης πρόσβασης σε ιατρική φροντίδα.

Στο πλαίσιο της εκπαίδευσης των παιδιών σχετικά με τη Νεανική Ιδιοπαθή Αρθρίτιδα, διαθέτει το παραμύθι “Η φίλη μου η ΝΙΑΡΑ”, το οποίο έχει γράψει η Αθανασία Παππά, Επίτιμη Πρόεδρος του Συλλόγου, με κόστος 10€ για την ενίσχυση των σκοπών του Συλλόγου. Μέσα από την ιστορία η συγγραφέας, θέλει να ξεδιπλώσει απλά και κατανοητά πως είναι να μεγαλώνει κάποιο παιδί με ένα ρευματικό νόσημα, βοηθώντας στη μείωση του στίγματος και την ενίσχυση της αυτοεκτίμησής τους.

Ωστόσο, απαιτείται μεγαλύτερη κρατική μέριμνα για να διασφαλιστεί η έγκαιρη διάγνωση, η επαρκής ασφαλιστική κάλυψη και η βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με ρευματικά νοσήματα καταλήγει η κα Αντωνοπούλου.

###

Σχετικά με την Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα

Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) είναι ένας κοινωφελής, μη κερδοσκοπικός, οργανισμός αναγνωρισμένος από το κράτος. Ιδρύθηκε το 1978 στην Αθήνα και αριθμεί περισσότερα από 10.000 μέλη, τα οποία είναι κυρίως άτομα που νοσούν από Ρευματικά Αυτοάνοσα Νοσήματα, Ρευματολόγοι και ιατροί που ενδιαφέρονται για τις ρευματικές παθήσεις και άτομα που ενδιαφέρονται να συμπαρασταθούν σε αυτούς που πάσχουν ρευματικά από αυτοάνοσα νοσήματα. Όλα τα μέλη εργάζονται εθελοντικά. Μέλη της Επιστημονικής Επιτροπής της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. είναι καθηγητές Ρευματολογίας σε όλα σχεδόν τα Πανεπιστήμια της Ελλάδας καθώς και καθηγητές και γιατροί άλλων ειδικοτήτων που σχετίζονται με ρευματισμούς. Η ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. έχει 11 υποκαταστήματα σε μεγάλες πόλεις της Ελλάδας ενώ έχει στρατηγική συνεργασία με τους συλλόγους ΙΑΣΙΣ, ΘΑΛΕΙΑ, ΚΑΛΥΨΩ ΚΑΙ ΕΟΣ – ΣΠΑΝΟΠΑ. Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα εκπροσωπεί την Ελλάδα στην Ευρωπαϊκή Οργάνωση EULAR, EULAR PARE ενώ έχει λάβει για τέσσερις συνεχόμενες χρονιές το 1ο βραβείο από το Ευρωπαϊκό Συνέδριο Ασθενών κατά τη διάρκεια του εκάστοτε ετήσιου διεθνούς συνεδρίου της EULAR PARE για το παραμύθι «Η φίλη μου η ΝΙΑΡΑ» και τις εργασίες της: «Η επαγγελματική ζωή και τα προβλήματα των ατόμων με ρευματικά νοσήματα», «Δικαιώματα των ατόμων με ρευματικά νοσήματα» και «Σεξουαλική ζωή νεαρών ατόμων με ρευματικά νοσήματα». Τον Ιούλιο 2020 έλαβε

το 1ο βραβεία για τη δημιουργία με τη συνεργασία του Τμήματος Δημόσιας και Κοινωνικής Υγείας, της Σχολής Δημόσιας Υγείας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής και του Αντιρευματικού Σύνδεσμο Κύπρου (CYPLER) του app StigmApp από την PAE (PAIN ALLIANCE EUROPE) .

Είναι ιδρυτικό μέλος του Sjogren Europe και της AGORA FEDERATION OF ASSOCIATIONS FOR PATIENTS WITH RMDs of SOUTERN EUROPE, αποκλειστικό μέλος για την Ελλάδα της Επιτροπής Ενημέρωσης και Επιμόρφωσης των Ηνωμένων Εθνών, της PAIN ALLIANCE EUROPE, του WORLD PATIENT ALLIANCE, του WORLD LUPUS FEDERATION (Παγκόσμιου Οργανισμού για την ενημέρωση για τον Σ.Ε.Λ.), του LUPUS EUROPE, του Vasculitis International (Ομοσπονδία Συλλόγων ασθενών με Αγγειίτιδες), της ASIF (Διεθνής Ένωση Συλλόγων Ασθενών για την Αγκυλοποιητική Σπονδυλοαρθρίτιδα) και του EURORDIS, ενώ **συμπεριλαμβάνεται στο Μητρώο Συλλόγων με Διαφάνεια της ΕΕ**. Συμμετέχει σε πλήθος project σε συνεργασία με πανεπιστήμια της χώρας όπως το ΑΠΘ, το ΠΑΔΑ , και το Τμήμα Δημόσιας & Κοινωνικής Υγείας του ΠΑΔΑ που έχουν να κάνουν με δημόσια υγεία & mobile εφαρμογές.

Στεγάζεται στην οδό Σταδίου 51, στην Ομόνοια και λειτουργεί καθημερινά από τις 10:00 – 16:00 την Τηλεφωνική Γραμμή Υποστήριξης (Τηλ: 210 8237302). Περισσότερες πληροφορίες στο www.arthritis.org.gr και στις σελίδες της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. σε fb, LinkedIn, Instagram & X

###

743/1/16.03.2025

Για περισσότερες πληροφορίες παρακαλούμε επικοινωνήστε με την Alpha Public Relations τηλ. 2103645629, κα Ρούλα Μητά r.mita@apr.com.gr ή / και κα Καίτη Αντωνοπούλου k.antonopoulou@apr.com.gr