

## Οι ρευματοπάθειες στα παιδιά - Ένα πρόβλημα με κοινωνικές προεκτάσεις

**Φλωρεντία Κανακούδη-Τσακαλίδου**, Αναπλ. Καθηγήτρια Παιδιατρικής Υπεύθυνη Παιδορευματολογικού Ιατρείου Α' Παιδιατρική Κλινική Α.Π.Θ.

Πηγή: **Ελληνική Εταιρία Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας**, <http://www.socped.gr/>

Ο όρος "ρευματοπάθεια" αναφέρεται γενικά σε παθήσεις που προσβάλλουν κατά κύριο λόγο το μυοσκελετικό σύστημα. Μια χρόνια άσηπτη φλεγμονή του συνδετικού ιστού που υπάρχει άφθονος στο σύστημα αυτό, οδηγεί στην εκδήλωση χρόνιας αρθρίτιδας ή μυοσίτιδας ή ενθεοσίτιδας που αποτελούν τις κυρίαρχες εκδηλώσεις των ρευματικών παθήσεων.

Στην κοινή γνώμη, οι ρευματοπάθειες συνδέονται με τη μεγάλη ηλικία. Η αντίληψη αυτή δεν είναι σωστή, γιατί αρκετές από τις ρευματοπάθειες που προσβάλλουν τους ενήλικες προσβάλλουν επίσης και τα παιδιά. Για παράδειγμα, υπολογίζεται ότι σε κάθε 10 ενήλικες με ρευματοειδή αρθρίτιδα αντιστοιχεί περίπου ένα παιδί με νεανική ιδιοπαθή (χρόνια) αρθρίτιδα.

**Η νεανική ιδιοπαθή (χρόνια) αρθρίτιδα είναι ανάμεσα στα δέκα συχνότερα χρόνια νοσήματα των παιδιών και είναι περίπου το ίδιο συχνή όπως ο σακχαρώδης διαβήτης και η επιληψία.** Άλλες χρόνιες ρευματοπάθειες που προσβάλλουν τα παιδιά είναι κυρίως ο συστηματικός ερυθρεμάτωδης λύκος, η δερματομυοσίτιδα, ορισμένα σύνδρομα αγγειίτιδας, το σκληρόδερμα, η μικτή νόσος του συνδετικού ιστού κ.ά..

**Το πρόβλημα των χρόνιων ρευματοπαθειών στα παιδιά και κυρίως της χρόνιας αρθρίτιδας είναι ένα πρόβλημα με κοινωνικές προεκτάσεις**, αν αναλογιστεί κανείς ότι πρόκειται για μακροχρόνια αρρώστια που ταλαιπωρεί ψυχικά, σωματικά και οικονομικά όλη την οικογένεια. Τα περισσότερα ρευματοπαθή παιδιά χρειάζεται να παίρνουν φάρμακα επί χρόνια ή και να κάνουν συνεχώς φυσικοθεραπεία ή και να παρακολουθούνται συνεχώς και από άλλους ειδικούς π.χ. οφθαλμίατρο ή ορθοπαιδικό κλπ. Έτσι, η χρόνια ρευματοπάθεια στα παιδιά απαιτεί ένα συνεχή αγώνα των γονιών, του παιδιού και των θεραπειών του, ώστε η αντιμετώπιση της αρρώστιας να γίνει ολοκληρωμένα και σωστά. Μόνο έτσι θα προληφθούν σοβαρές επιπλοκές και μελλοντικές μόνιμες αναπηρίες.

Αν δεν υπάρχουν αυτές οι προϋποθέσεις, η αρρώστια κάποτε θα υποχωρήσει, αλλά θα αφήσει πίσω της ένα άτομο με ειδικές ανάγκες. Το κοινωνικό σύνολο μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά ώστε να μην έχουμε αυτή την κατάληξη. Πώς; Με την ενίσχυση του παιδικού αντιρευματικού αγώνα που στόχο έχει την παροχή κάθε δυνατής επιστημονικής, οικονομικής και ηθικής συμπαράστασης προς τα παιδιά που πάσχουν από χρόνιες ρευματοπάθειες και τις οικογένειές τους.

### Ιδιαιτερότητες των παιδικών ρευματοπαθειών

Οι ρευματοπάθειες της παιδικής ηλικίας έχουν ορισμένες ιδιαιτερότητες σε σχέση με τις ρευματοπάθειες των ενηλίκων. Για παράδειγμα:

Πολλές από τις ρευματοπάθειες των ενηλίκων δεν υπάρχουν στα παιδιά, αλλά και ορισμένες ρευματοπάθειες των παιδιών δεν υπάρχουν στους ενήλικες.

Η ίδια πάθηση έχει διαφορετική κλινική εικόνα, πορεία και έκβαση στα παιδιά, απ' ότι στους ενήλικες.

Ορισμένα από τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται στις ρευματοπάθειες των ενηλίκων δεν είναι δυνατό να χρησιμοποιούνται στα παιδιά.

Η σπουδαιότερη ιδιαιτερότητα είναι, ότι η προσβολή του μυοσκελετικού συστήματος σ' έναν αναπτυσσόμενο οργανισμό, όπως είναι ο παιδικός, έχει σοβαρές συνέπειες στην όλη σωματική του ανάπτυξη και ακόμη περισσότερο στην ψυχοσωματική του διάπλαση και στη διαμόρφωση του χαρακτήρα και της συμπεριφοράς του.

Όποιος γνωρίζει τις ιδιαιτερότητες αυτές αντιλαμβάνεται τη σπουδαιότητα της έγκαιρης και σωστής από την αρχή αντιμετώπισης μιας χρόνιας ρευματοπάθειας στα παιδιά. Αλλά, ενώ η έγκαιρη διάγνωση είναι θέμα ειδικών γνώσεων και εμπειρίας του γιατρού που θα εξετάσει πρώτος το παιδί, η σωστή αντιμετώπιση της είναι μια πολύπλοκη διαδικασία. Πολλές φορές απαιτεί τη συνεργασία άλλων ειδικοτήτων και πάντα και πάνω απ' όλα απαιτεί την ικανότητα προσέγγισης, κατανόησης και συνεργασίας με το άρρωστο παιδί. Μ' ένα παιδί που ζει μ' ένα συνεχή πόνο στα μέλη που του χρειάζονται όσο τίποτ' άλλο σ' αυτή την ηλικία: Τα χέρια και τα πόδια του για να μπορεί να τρέξει, να παίξει και να αθληθεί όπως όλα τ' άλλα παιδιά της ηλικίας του.

Οι ιδιαιτερότητες των παιδικών ρευματοπαθειών οδήγησαν στην ανάγκη να οργανωθεί ο παιδικός αντιρευματικός στη Β. Ελλάδα.

### **Ο παιδικός αντιρευματικός αγώνας στη Β.Ελλάδα Στόχοι - Επιτεύγματα**

Ο "παιδικός αντιρευματικός αγώνας" ξεκίνησε από τη Θεσσαλονίκη το Μάρτιο του 1989. Μετά από μία ομιλία με θέμα "Η χρόνια αρθρίτιδα στα παιδιά: Ένα πρόβλημα με κοινωνικές προεκτάσεις" που έγινε στο Εμπορικό και Βιομηχανικό Επιμελητήριο Θεσσαλονίκης από την Αναπλ. Καθηγήτρια Παιδιατρικής του Α.Π.Θ. Κα Φ. Κανακούδη - Τσακαλίδου, το κοινό συγκινήθηκε, ευαισθητοποιήθηκε και οι πιο δραστήριοι(ες) άρχισαν να σκέφτονται, πώς μπορεί να γίνει μια οργανωμένη προσπάθεια στο χώρο μας για την καλύτερη αντιμετώπιση και αποκατάσταση των παιδιών με χρόνιες ρευματοπάθειες.

Το γεγονός, ότι η προσπάθεια αυτή θα ήταν πρωτοποριακή για την Ελλάδα, αποτέλεσε ίσως ένα ισχυρό κίνητρο και έτσι μέσα σε λίγους μήνες, με πολύ ενθουσιασμό και ζήλο για κάθε είδους προσφορά στο ρευματοπαθές παιδί, δημιουργήθηκαν οι δύο σύλλογοι του παιδικού αντιρευματικού αγώνα: ο **σύλλογος "φίλων των παιδιών με χρόνιες ρευματοπάθειες"** και ο **σύλλογος "γονέων και κηδεμόνων των παιδιών με χρόνιες ρευματοπάθειες"**. Οι δύο σύλλογοι έχουν κοινούς στόχους και συνεργάζονται στενά για να βελτιώσουν με οποιονδήποτε τρόπο τις συνθήκες αντιμετώπισης των παιδιών που πάσχουν από χρόνιες ρευματοπάθειες.

Με πρότυπο τους στόχους της **Ελληνικής Εταιρείας Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛΕΑΝΑ)** για τους ενήλικες και με γνώμονα τις ειδικές ανάγκες των παιδιών (διαφορετική έκφραση των ρευματικών νοσημάτων στην παιδική ηλικία, διαφορετική αντιμετώπιση), στις 15 Μαρτίου 1989, ιδρύθηκε το καταστατικό των δύο συλλόγων και στις 21 Νοεμβρίου του 1989 εγκρίθηκε από το Πολυμελές Πρωτοδικείο Θεσ/νίκης με την απόφαση 704/89.

Μέχρι την επίσημη αναγνώρισή τους, οι δύο σύλλογοι, με συντονισμένες προσπάθειες, εργάστηκαν πυρετωδώς: Έγιναν πολλά διοικητικά συμβούλια, γράφτηκαν εκατοντάδες γράμματα προς τα μέλη και προς διάφορους φορείς και ιδιώτες, διαμορφώθηκε το έμβλημα των δύο σωματείων και τυπώθηκαν έντυπα με τους στόχους του παιδικού αντιρευματικού αγώνα.

### **Οι στόχοι των δύο συλλόγων συνοψίζονται ως εξής:**

Ο στόχος του συλλόγου "γονέων και κηδεμόνων των παιδιών με χρόνιες ρευματοπάθειες" είναι να βελτιώσουν με οποιονδήποτε τρόπο τις συνθήκες αντιμετώπισης των παιδιών που πάσχουν από χρόνιες ρευματοπάθειες.

Αυτό σημαίνει:

- Να έχουν οι γονείς όσο το δυνατό καλύτερη ενημέρωση πάνω στην αρρώστια του παιδιού τους, προφορική (ιδιαίτερες συνομιλίες με τους θεράποντες γιατρούς, εκλαϊκευμένες ομιλίες, σεμινάρια κλπ.) ή γραπτή (ενημερωτικά έντυπα).

- Να είναι εύκολος ο εφοδιασμός τους με αντιρευματικά φάρμακα που είναι κατάλληλα για την παιδική ηλικία (σκευάσματα σε σιρόπια ή δισκία) έστω και αν δεν κυκλοφορούν στη χώρα μας.

- Να γίνεται συστηματική εκπαίδευσή τους καθώς και εκπαίδευση των παιδιών τους πάνω στον τρόπο εκτέλεσης των ασκήσεων φυσικοθεραπείας. Οι ασκήσεις αυτές πρέπει να γίνονται συστηματικά και μακροχρόνια για να επιτύχουν πλήρη αποκατάσταση των αρθρώσεων που πάσχουν και να προλάβουν μόνιμες αναπηρίες.

- Να εξασφαλίσουν τη συνεργασία ειδικά εκπαιδευμένων ορθοτεχνικών οι οποίοι να είναι σε θέση να κατασκευάζουν τους κατάλληλους για κάθε περίπτωση νάρθηκες.

- Να ενισχύσουν την ανάπτυξη ειδικού Παιδορευματολογικού Κέντρου στο Ιπποκράτειο ΓΠΝ Θεσσαλονίκης, όπου ήδη λειτουργεί ειδικό παιδορευματολογικό ιατρείο, πλαισιωμένο και από άλλες ειδικότητες, στο οποίο παρακολουθούνται μόνο παιδιά με χρόνιες ρευματοπάθειες.

- Να προβάλουν το πρόβλημα των παιδικών χρόνιων ρευματοπαθειών και τις κοινωνικές του προεκτάσεις στο ευρύ κοινό και σε κάθε αρμόδιο κρατικό ή άλλο φορέα του εσωτερικού ή του εξωτερικού.

Ο στόχος του συλλόγου "Φίλων των παιδιών με χρόνιες ρευματοπάθειες" είναι η παροχή κάθε δυνατής επιστημονικής, κοινωνικής, οικονομικής και ηθικής συμπαράστασης προς τα παιδιά που πάσχουν από χρόνιες ρευματοπάθειες και τις οικογένειές τους.

Αυτό σημαίνει:

- Τα μέλη του συλλόγου να συμβάλουν στη βελτίωση των συνθηκών περίθαλψης και αντιμετώπισης αυτών των παιδιών, άμεσα ή έμμεσα.

- Να βοηθήσουν στην προβολή του προβλήματος των παιδικών χρόνιων ρευματοπαθειών και στην κατανόησή του από το κοινό και από κάθε αρμόδιο κρατικό ή άλλο φορέα του εσωτερικού ή του εξωτερικού.

- Να προωθήσουν την επιστημονική έρευνα για τη βαθύτερη γνώση των ρευματικών παθήσεων της παιδικής ηλικίας και για την καλύτερη αντιμετώπισή τους.

- Να αναπτύξουν κάθε άλλη νόμιμη δραστηριότητα που θα συμβάλει στην προώθηση και επίλυση των ιατρικών, κοινωνικών και οικονομικών προβλημάτων των παιδιών που πάσχουν από χρόνιες ρευματοπάθειες.