

## Rhumatologie Pédiatrique

Marie-Josèphe Sauvain, Fribourg; Michaël Hofer, Lausanne

### Organisation professionnelle:

Groupe de Travail Suisse pour la Rhumatologie Pédiatrique

### Présidente 2006:

Dr M.-J. Sauvain, 1700 Fribourg  
[sauvain.family@freesurf.ch](mailto:sauvain.family@freesurf.ch)

### Activités principales 2005–2006:

#### 1. Site internet d'information pour les parents et patients pédiatriques atteints de maladies rhumatismales:

Informations disponibles sur les maladies rhumatismales pédiatriques, les consultations spécialisées et les associations de parents. Site créé grâce à un financement de l'Union Européenne par l'organisation PRINTO (Pediatric Rheumatology International Trials Organization), en collaboration avec des pédiatres rhumatologues de 48

pays. Chacun de ces pays a ses pages spécifiques avec toutes les informations dans la ou les langues nationales. Adresse: [www.pediatric-rheumatology.printo.it](http://www.pediatric-rheumatology.printo.it)

#### 2. Registre suisse des maladies rhumatismales pédiatriques

Ce registre a pour but de répertorier toutes les maladies rhumatismales de l'enfant, de préciser l'épidémiologie de ces maladies en Suisse et de permettre le recrutement de patients pour des études multicentriques sur des pathologies rares. Les patients sont inclus par toutes les consultations multidisciplinaires de rhumatologie pédiatrique de Suisse. En 2004, nous avons inclus 820 cas, dont 413 patients avec arthrite juvénile idiopathique. Les patients ont été inclus par les consultations d'Aarau, Bâle, Berne, Lausanne-Genève, Lucerne, Winterthur et Zurich. L'inclusion des cas va se poursuivre

et nous pourrons au cours des prochains mois présenter une analyse plus détaillée des données collectées en 2004 et 2005.

#### 3. Information pour les familles touchées par l'arthrite idiopathique juvénile.

Les familles ont pu approfondir leurs connaissances sur l'arthrite juvénile, échanger leurs expériences avec d'autres parents ou avec des professionnels de la santé (physiothérapeutes, ergothérapeutes, médecins, infirmières, psychologues, nutritionnistes...). Pour les Romands, l'échange s'est passé au cours d'une journée et pour la partie alémanique sous forme d'un week-end. Ces échanges seront répétés en automne 2006. Pour les informations et inscriptions s'adresser à la Ligue Suisse contre le Rhumatisme, Renggerstrasse 71, Postfach, 8038 Zürich, tél. 044 487 40 00 [www.rheumaliga.ch](http://www.rheumaliga.ch). La Ligue Genevoise contre le Rhumatisme organise aussi chaque année une colonie de vacances pour enfants avec rhumatismes pendant les vacances de Pâques (informations: [ligue.rhumatisme@mediane.ch](mailto:ligue.rhumatisme@mediane.ch)).

## Pädiatrische Rheumatologie

Marie-Josèphe Sauvain, Fribourg; Michaël Hofer, Lausanne

### Fachorganisation:

Schweizerische Arbeitsgruppe für pädiatrische Rheumatologie

### Präsidentin 2006:

Dr M.-J. Sauvain, 1700 Freiburg  
[sauvain.family@freesurf.ch](mailto:sauvain.family@freesurf.ch)

### Hauptaktivitäten 2005–2006:

#### 1. Internetseite mit Informationen für Eltern und Kinder mit rheumatischen Erkrankungen

Informations über rheumatische Erkrankungen im Kindesalter, über die Spezialsprechstunden und Elternvereinigungen. Diese Internetseite wird mit finanzieller Unterstützung der EU durch PRINTO (Pediatric Rheumatology International Trials Organization), in Zusammenarbeit mit Kinderrheumatologen von 48 Ländern betrieben. Jedes dieser Länder hat auf dieser In-

ternetseite Informationen in seiner/seinen Landessprache(n). Adresse: [www.pediatric-rheumatology.printo.it](http://www.pediatric-rheumatology.printo.it)

#### 2. Schweizerisches Register rheumatischer Erkrankungen im Kindesalter

Ziel dieses Registers ist, alle rheumatischen Erkrankungen im Kindesalter zu erfassen, epidemiologische Daten zu erheben und eine Möglichkeit zu bieten, Patienten mit seltenen Pathologien zu rekrutieren, um multizentrische Studien durchzuführen. Es werden Patienten der verschiedenen interdisziplinären kinderrheumatologischen Sprechstunden in der Schweiz eingeschlossen. 2004 wurden 820 Kinder und Jugendliche eingeschlossen, 413 davon hatten eine Juvenile Idiopathische Arthritis. Die Patienten wurden in den Sprechstunden von Aarau, Basel, Bern, Lausanne/Genf, Luzern, Winterthur und Zürich betreut. Das Register wird fortgeführt und wir werden im Verlauf der nächsten Mo-

nate eine detailliertere Analyse der Daten von 2004 und 2005 präsentieren können.

#### 3. Informationen für Familien mit Kindern mit einer Juvenilen Idiopathischen Arthritis (JIA)

Die betroffenen Familien hatten die Möglichkeit, bei verschiedenen Veranstaltungen ihre Kenntnisse über die JIA zu vertiefen und Erfahrungen mit anderen Eltern oder Personen aus dem Gesundheitswesen (Physiotherapeutinnen, Ergotherapeutinnen, Ärzten, Pflegefachfrauen, Psychologen, Ernährungsberaterinnen etc.) auszutauschen. In der französischen Schweiz wurde eine eintägige Veranstaltung und für die Deutschschweiz ein Wochenende durchgeführt. Wiederholungen dieser Informationsveranstaltungen sind im Herbst 2006 geplant. Für Informationen oder Anmeldungen kann man sich an die Schweizerische Rheumaliga, Renggerstrasse 71, Postfach, 8038 Zürich, Telefon 044 487 40 00, [www.rheumaliga.ch](http://www.rheumaliga.ch) wenden. Die Rheumaliga Genf organisiert zudem jedes Jahr in den Osterferien ein Ferienlager für Kinder mit rheumatischen Erkrankungen (Informationen: [ligue.rhumatisme@mediane.ch](mailto:ligue.rhumatisme@mediane.ch)).