

Diagnoza
VNETNI REVMATIZEM

Naš vsakdan. Brez bolečin.

Odgovori strokovnjakov
o bioloških zdravilih



Društvo revmatikov Slovenije
www.revmatiki.si

KOLOFON

Naš vsakdan. Brez bolečin.

Odgovori strokovnjakov o bioloških zdravilih.

IZDAJATELJ:

Društvo revmatikov Slovenije –
Nacionalna reprezentativna invalid-
ska organizacija

UVODNIK:

Andrej Gregorčič, predsednik Društva
revmatikov Slovenije

SPREMNO BESEDILO:

prof. dr. Matija Tomšič, dr. med.

ODGOVORE NA VPRAŠANJA SO PRISPEVALI:

prof. dr. **Tadej Avčin**, dr. med.,
dr. **Nataša Gašperšič**, dr. med.,
mag. **Alojzija Hočevnar**, dr. med.,
mag. **Boris Lestan**, dr. med., dipl. inž.
kemije,
prim. dr. **Dušan Logar**, dr. med.,
mag. **Martina Plešivčnik Novljan**,
dr. med.,
prof. dr. **Sonja Praprotnik**, dr. med.,
Žiga Rotar, dr. med.,
prof. dr. **Matija Tomšič**, dr. med.

SVETOVANJE:

Futura PR d.o.o.

OBLIKOVANJE:

IlovarStritar d.o.o.

LEKTORIRAL:

Tine Logar

TISK:

Cicero Begunje d.o.o.

LETO IZIDA:

2012

PRVI NATIS:

Ljubljana 2012

ŠTEVILO IZVODOV:

6.000

Publikacija je brezplačna.



Kazalo

Uvodnik	4
Spremna beseda	6



Strokovnjaki odgovarjajo na vaša vprašanja:

O BIOLOŠKIH ZDRAVILIH	9
ZDRAVLJENJE Z BIOLOŠKIMI ZDRAVILI	13
UPORABA BIOLOŠKIH ZDRAVIL	22
NEŽELENI UČINKI	27
UPRAVIČENOST DO ZDRAVLJENJA	31
UPORABA BIOLOŠKIH ZDRAVIL PRI OTROCIH	34

Predstavitve Društva revmatikov Slovenije	37
Seznam revmatoloških ambulant v Sloveniji	40

Uvodnik

ANDREJ GREGORČIČ,
Predsednik Društva revmatikov
Slovenije



Vdanašnji družbi je vse podrejeno kapitalu, bogastvu in pridobivanju materialnih dobrin. Pa je to res edino vodilo za naš jutrišnji dan? Če bi delali anketo med naključno izbranimi ljudmi in jih povprašali, kaj postavljajo kot prioriteto svojega prihodnjega življenja, bi veliko vprašanih na lestvici dobrin zdravje postavilo zelo visoko. Če bi isto vprašanje zastavili revmatikom, bi se odstotek odgovorov zelo poenotil in približal skupnemu odgovoru: zdravje je prva prioriteta.

Današnje življenje in zdravljenje revmatikov sta bistveno drugačna in boljša, kot je bilo leta 1959, ko sem zbolel jaz. V pol stoletja dolgem zdravljenju revmatičnega obolenja sem se moral marsičesa naučiti. Kaj sploh je revma? Kako živeti s kronično boleznijo? Kakšne so posledice bolezni? Kako si prilagoditi delovni prostor? Izobraževanje bolnika s kronično boleznijo je ravno tako pomembno kot samo zdravljenje. Ko sem pred leti prvič poslušal predavanje o bioloških zdravilih, sem bil navdušen: končno nekaj dobrega, kar bo umirilo revmo. Vendar so se mi zdeli postopek in kriteriji, ki jim moraš zadostiti, da postaneš kandidat za zdravljenje s temi zdravili, preveč zaostreni.

Vprašanja so se kar vrstila: Zakaj mora bolnik skozi vso to »kalvarijo« bolezni in zdravljenja? Zakaj takoj ne dobiš učinkovitih zdravil, ki te lahko vrnejo v normalno življenje? Zakaj? Zakaj?

Po 51 letih klasičnega zdravljenja z antirevmatikami so tudi mene predlagali za zdravljenje z biološkimi zdravili. In zopet so se pojavljala vprašanja: Ali res že potrebujem to zdravljenje? Kako bo potekalo? Kakšni so lahko morebitni zapleti, stranski učinki? Ali ne bi bilo dobro še malo nadaljevati s klasičnimi antirevmatikami? Po dodatnih posvetih z revmatologi in po pogovorih z bolniki, ki so že bili na tej terapiji, sem se odločil in sprejel predlagano zdravljenje. Ali je bila končna odločitev pravilna?

Da, bila je pravilna. Vendar se moram tudi zdaj prilagajati življenju in vsakodnevnim aktivnostim. Zavedam se, da mi kljub bistveno boljšemu počutju ni vse dosegljivo in da moram zdaj paziti na svoje zdravje z drugega vidika: možnosti okužbe. Življenje bolnika s kronično boleznijo je vsakodnevno iskanje rešitev med osebnimi opravili in možnostmi, ki jih narekuje zdravstveno stanje posameznega dne. Da bi bile te rešitve čim kakovostnejše in lažje tako za samega bolnika kot za njegove bližnje in širšo družbo, je Društvo revmatikov Slovenije v sodelovanju s svojimi člani in specialisti revmatologi ter ob podpori farmacevtskih družb pripravilo pričujočo knjižico. Namen priročnika je, seznaniti bolnike, njihove družine, zdravstvene delavce in zainteresirano javnost z zdravljenjem vnetih revmatičnih bolezni z biološkimi zdravili in s pravilnim načinom življenja ob tem zdravljenju.

Zahvaljujem se vsem, ki ste sodelovali pri izidu te brošure in pripomogli k ozaveščanju bolnikov, njihovih družin in širše javnosti.

Spremna beseda

PROF. DR. MATIJA TOMŠIČ,
dr.med., spec. revmatolog
revmatolog in predstojnik Kliničnega
oddelka za revmatologijo
UKC Ljubljana



Zadnje desetletje si bomo tudi v Sloveniji vsi, ki se ukvarjamo z zdravljenjem revmatičnih bolnikov, predvsem pa bolniki sami, zapomnili po povsem spremenjenih načelih zdravljenja vnetnih revmatičnih bolezni, še posebej revmatoidnega artritisa in spondiloartritsov.

Če smo se še pred 10 do 15 leti v Sloveniji in po svetu zlasti bali neželenih učinkov zdravil, ne pa bolezni same in smo bolnikom lahko samo lajšali pot v skoraj neizogibno invalidnost z vsemi posledicami, imamo zdaj jasno zastavljene cilje zdravljenja. Za revmatoidni artritis to pomeni remisijo bolezni, če ta ni mogoča, na primer pri bolnikih z dolgotrajno boleznijo, pa je alternativni cilj nizko aktivna bolezen. Poznamo pot do cilja – zelo zgodnje in intenzivno zdravljenje s sintetičnimi, počasi delujočimi imunomodulirajočimi zdravili, na primer metotreksatom in/ali sulfasalazinom ali leflunomidom, v začetku bolezni pogosto tudi v kombinaciji z glukokortikoidom. V začetku bolezni moramo bolnika pogosto kontrolirati, meriti aktivnost bolezni in ustrezno prilagajati zdravljenje. Zelo podobni principi, a z uporabo drugih zdravil, veljajo tudi za zdravljenje spondiloartritsov.

Seveda pa se je v zadnjem desetletju zdravljenje bolnikov z vnetno revmatično boleznijo pomembno spremenilo tudi zaradi prihoda bioloških zdravil. Ta zdravila pri vnetnih revmatičnih boleznih namreč ciljno zavirajo aktivnost vnetnih dejavnikov, ki pri teh bolnikih nastajajo čezmerno. Z njimi zdravimo bolnike, pri katerih zgoraj opisano zdravljenje ni bilo učinkovito, in prav tem najtežjim bolnikom so biološka zdravila omogočila učinkovitejše zdravljenje ter bistveno boljšo kratkoročno in predvsem dolgoročno prognozo. Tako bolniki, ki so zboleli v zadnjem desetletju in zlasti v zadnjih petih letih, živijo skoraj normalno družinsko življenje in praviloma lahko opravljajo svoj poklic. Na to v obdobju pred biološkimi zdravili nismo upali niti pomisliti.

Pričujoča knjižica odgovarja na vaša vprašanja tako, da bi vam bilo področje bioloških zdravil lažje razumljivo, hkrati pa pojasnjuje ustrezen način njihove uporabe.

Na vprašanje, kaj so »biološka zdravila«, pa ni povsem preprostega odgovora. Obstaja več definicij, ki opisujejo, kaj so biološka zdravila. Biološka zdravila v najožjem pomenu vključujejo snovi, ki so nastale z uporabo živih organizmov oziroma njihovih sistemov (npr. mikroorganizmov, rastlin ali živali) ter jih sestavljajo relativno velike in kompleksne molekule. V večini primerov so biološka zdravila beljakovine.

Ključni dejavnik, ki je omogočil razvoj bioloških zdravil, je bilo odkritje postopka, ki temelji na posebni tehnologiji (uporablja se izraz tehnologija rekombinantne DNK-sinteze). Način proizvodnje je v primerjavi s klasičnimi zdravili zelo zahteven in dolgotrajen. S tem zahtevnim postopkom je možno izolirati del DNK (genetski zapis) npr. iz človeških celic, ga po želji spremeniti in vstaviti kot nekakšen zapis v bakterijsko ali humano (človeško) celico. Ta organizem ali celica nato začne na osnovi vstavljenega zapisa izdelovati želeno beljakovino.

Ker so biološka zdravila po svoji sestavi večinoma beljakovine, so občutljiva na prebavne sokove. Zaradi tega se morajo izogniti prebavnemu traktu in zato jih bolniki prejemajo v obliki infuzij in injekcij. Zaradi svoje narave zahtevajo tudi posebno skrb pri delu z njimi, saj so navadno manj stabilna kot klasična zdravila. To največkrat pomeni, da je treba skrbno nadzorovati pogoje hranjenja (temperatura, izpostavljenost svetlobi itd.).

V preteklih letih so prav zaradi bioloških zdravil in s tem povezanimi visokimi neposrednimi stroški zdravljenja imeli veliko težav pri njihovem predpisovanju. Sprva smo rešitev našli za podkožno vbrizgavanje bioloških zdravil, v zadnjem letu pa tudi za znotrajžilno dajanje bioloških zdravil. Tako lahko z veseljem zatrdim, da imamo dobro oblikovan, sodoben in s strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije in zavarovalnic za prostovoljno zdravstveno zavarovanje ustrezno podprt sistem financiranja zdravljenja bolnikov z vnetno revmatično boleznijo. Edino biološko zdravilo, ki ga Zavod za zdravstveno zavarovanje Slo-

venije še ni razvrstilo, je belimumab, zdravilo za zdravljenje sistemskega lupusa eritematozusa. A verjamem, da se bo tudi to v kratkem spremenilo.

Manj poznano dejstvo je, da nekatera biološka zdravila neposredno in dobesedno rešujejo življenja, denimo rituksimab pri nekaterih bolnikih z AN-CA-pozitivnim vaskulitisom (vnetjem malih žil) ali sistemsko sklerozo. Enako velja za zaviralce tumorje nekrotizirajočih faktorjev alfa ob pojavu amiloidoze pri bolnikih s spondiloartritisom ali za vsa biološka zdravila, ki so registrirana za zdravljenje revmatoidnega artritisa ob pojavu amiloidoze pri teh bolnikih.

Biološka zdravila so povečala neposredne stroške zdravljenja, vendar pa so in bodo še v prihodnje pomembno zmanjšala posredne stroške zdravljenja. Čeprav nimam na voljo natančnih podatkov, pa lahko po dolgoletnih izkušnjah zatrdim, da je vse manj bolnikov s temi boleznimi v bolniškem staležu, pomembno se je znižal odstotek napotitev na intenzivno fizikalno terapijo v naravna zdravilišča, vse manj pa je tudi vstavev umetnih sklepnih protez in invalidskih upokojitev pri bolnikih z vnetno revmatično boleznijo. Na voljo pa je podatek, da smo v zadnjih petih letih na Kliničnem oddelku za revmatologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana na letni ravni prepolovili število hospitaliziranih bolnikov z revmatoidnim artritisom in za petkrat zmanjšali število hospitaliziranih bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom.

Tako lahko bolniki kot tudi revmatologi z optimizmom zremo v prihodnost še posebej zato, ker je bilo v zadnjih dveh letih razpisanih in oddanih več specializacij iz revmatologije, kar bo v naslednjih 6 do 8 letih verjetno tudi pomembno skrajšalo odločno predolge čakalne dobe.

O bioloških zdravilih

**Kaj je sploh biološko zdravilo, zakaj se imenuje biološko?
Kje to zdravljenje sploh poteka?**

1

Prof. dr. **Sonja Praprotnik, dr. med.**

Biološka zdravila so snovi, ki jih, z redkimi izjemami, naš organizem že normalno izdeluje, vendar v primeru bolezni ne v zadostni količini. Naziv biološka zdravila imajo tudi zato, ker po navadi uporabljamo žive organizme v celoti ali pa le nekatere sisteme za njihovo pridobivanje. Biološka zdravila predpisujejo specialisti revmatologi pri aktivni bolezni in odpovedi tradicionalnih, nebioloških zdravil. Ker gre za proteine, ki bi se po zaužitju razgradili v prebavilih, so trenutno biološka zdravila na voljo le v obliki raztopin. Zdravila so večinoma v priročnih peresnikih v ustreznih odmerkih, ki si jih bolniki sami vbrizgavajo podkožno (po ustreznem poučevanju in usposabljanju), nekatera zdravila pa prejemajo ambulantno z intravensko infuzijo.

Kako delujejo biološka zdravila? Ali jih je več vrst?

2

Prof. dr. **Sonja Praprotnik, dr. med.**

Imunski (obrambni) sistem nas varuje pred vdorom mikroorganizmov (ki so za nas antigeni oziroma tujki) v naše telo. Po vdoru antigena se aktivirajo imunsko zmožne celice, ki ga skušajo na različne načine uničiti in izločiti iz telesa. Po odstranitvi antigena se zdravi imunski sistem umiri. Pri avtoimunskih boleznih, kot so revmatoidni artritis in sorodne vnetne revmatične bolezni, neznani zunanji dejavniki sprožijo nepravilen odziv imunskega sistema, ki napade lastna tkiva in celice, denimo celice sklepne ovojnice. Ker dejavnik, ki sproži revmatično bolezen, ni znan, teh bolezni še ne znamo pozdraviti. Prizadevamo pa si uravnovežiti bolnikov obrambni sistem, tako da telo ne bi delovalo v lastno škodo.

Biološka zdravila ciljno zavirajo aktivnost imunsko kompetentnih celic (na primer limfocitov B) oziroma njihovih proizvodov – citokinov, ki pri vnetnih revmatičnih boleznih igrajo zelo pomembno vlogo, saj prenašajo informacije med vnetnimi celicami, jih spodbujajo in tako pospešujejo vnetje, »dolivajo bencin na ogenj«. Najbolj aktivni citokini so tumorje nekrotizirajoči faktor alfa (TNF-alfa), interleukin 6 (IL-6) in interleukin 1 (IL-1). Ciljano usmerjena biološka zdravila (zato jih je več vrst) jih inhibirajo ali inaktivirajo in tako prekinajo krog imunskega vnetja.

Zasledil sem, da pojav bioloških zdravil pomeni pravo majhno revolucijo v revmatologiji. Zakaj?

3

Mag. Alojzija Hočevar, dr. med.

Za tiste bolnike z revmatično boleznijo, pri katerih s klasičnimi zdravili (metotreksat, sulfasalazin, leflunomid npr. za bolnike z revmatoidnim artritisom ali z nesteroidnimi antirevmatiki npr. za ankilozirajoči spondilitis) nismo uspeli umiriti oz. učinkovito zdraviti, predstavljajo biološka zdravila dodatno možnost zdravljenja. Praviloma gre v tem primeru za bolnike s težjim potekom bolezni, ki so jim v več kot 70 % biološka zdravila pomembno izboljšala prognozo bolezni. Biološka zdravila pogosto predpisujemo v kombinaciji s klasičnimi zdravili, saj so se prav kombinacije zdravil izkazale za učinkovitejše v primerjavi s klasičnimi temeljnimi zdravili. Še pomembnejše od uporabe bioloških zdravil v revmatologiji pa je zavedanje, da le z zgodnjim odkritjem bolezni in pravočasnim začetkom zdravljenja lahko umirimo bolezen in preprečimo njeno napredovanje.

Zakaj obstaja toliko bioloških zdravil? Mar ne bi zadostovalo samo eno ali dve?

4

Mag. Alojzija Hočevar, dr. med.

Vnetnih revmatičnih bolezni je veliko in med seboj se razlikujejo po mehanizmu nastanka. Tudi znotraj ene bolezni niso pri vseh bolnikih enako pomembni vsi bolezenski procesi. Zato imamo različna biološka zdravila, ki učinkujejo na različne bolezenske procese.

Kako dolgo delujejo po prenehanju zdravljenja pozitivni učinki biološkega zdravila?

5

Dr. Nataša Gašperšič, dr. med.

Ugoden učinek biološkega zdravila je odvisen od časa njegove prisotnosti v telesu v ustrezni koncentraciji in od načina njegovega delovanja. Temu zato prilagajamo tudi odmerjanje zdravil. Najkrajši čas vztrajanja pozitivnih učinkov tako odraža že sama pogostnost dajanja zdravil (nekatera se dajejo vsak dan, druga na teden ali dva, lahko na en mesec ali nekaj mesecev). Pozitivni učinki zdravila pa seveda lahko trajajo tudi dlje, a ti v primeru posameznika niso vnaprej predvidljivi.

Ali obstajajo še kakšne omejitve oziroma kontraindikacije za biološka zdravila?

6

Mag. Alojzija Hočevar, dr. med.

Pred uvedbo bioloških zdravil moramo izključiti aktivne okužbe, še posebej z virusi hepatitisa B in C ter prikrito okužbo z bacilom tuberkuloze. Bolnika vedno povprašamo o morebitnih drugih boleznih, ki so lahko zadržek za predpis določenega biološkega zdravila (npr. zadržani smo pri bolnikih z nedavno ugotovljeno oz. zdravljeno rakavo boleznijo, pri bolnikih z oslabeлим delovanjem srca, pri nekaterih nevroloških boleznih) in ki so pomembne pri izbiri za bolnika najustreznejšega zdravila.

Želela bi si spoznati biološka zdravila. V 18. letu sem se prvič srečala z akutnim sklepnim revmatizmom, kasneje so se težave resneje pričele po 40. letu. Zadnja diagnoza je osteoartrza generalizirana. Moja gibljivost je že dolgo omejena, bolečine konstantne, prav tako protibolečinska terapija. Dočakala sem 80. rojstni dan in sem morda komu že v napoto.

7

Mag. Boris Lestan, dr. med., dipl. inž. kemije

Biološka zdravila se uporabljajo za umirjanje vnetnega procesa pri vnetnih revmatičnih boleznih. Pri osteoartrzi pa vnetje ni posebej izrazito. Pred leti smo namesto osteoartrze celo uporabljali izraz obraba sklepov, kjer biološka zdravila žal ne pomagajo, tako da vas s temi zdravili ni možno zdraviti.

Pred dobrim letom so mi specialisti povedali, da imam spondiloartritis in da bom morala zdravila jemati vse življenje. Veliko sem prebrala o varnosti vseh možnih terapij, tako da sem zdaj dejstvo o vseživljenjskem zdravljenju sprejela. Zanima pa me, ali obstajajo tudi na področju bioloških zdravil »generiki«. Veliko se namreč govori o generičnih zdravilih, mene pa predvsem zanima, na kaj moramo biti pozorni?

8

Prim. dr. **Dušan Logar**, dr. med.

Biološka zdravila proizvajajo velika farmacevtska podjetja, njihova proizvodnja je zakonsko zaščitena in urejena. V kratkem bo zakonska zaščita potekla za zdravilo infliksimab, sledil mu bo etanercept itd. V svetu se že pojavljajo proizvajalci »generičnih bioloških zdravil«, ki jih poimenujemo biološko podobna zdravila ali s tujko »biosimilar«. Vsa ta zdravila bodo morala v kliničnih raziskavah dokazati, da so podobno učinkovita in varna kot izvirna zdravila. Nato pa se bodo morala dokazati tudi v redni klinični praksi. Trenutno jih na tržišču v Evropski uniji še ni.

Zdravljenje z biološkimi zdravili

Ali so biološka zdravila primerna za zdravljenje vseh oblik revmatizma?

9

Prof. dr. **Matija Tomšič**, dr. med.

Najpogostejše je napačno mnenje, da je rešitev za vse revmatske težave biološko zdravilo. Morda tudi zato, ker ga nekateri bolniki povezujejo z biološko, ekološko pridelanimi živili, ki so zdrava in naj potrošnikom ne bi škodila. Tudi biološka zdravila so zdravila z želenimi in tudi številnimi neželenimi učinki, zato so na voljo predvsem za bolezni, ki imajo slabo dolgoročno prognozo bolezni. Trenutno so na voljo za revmatoidni artritis, spondiloartritis, sistemski lupus eritematosus, v kratkem bodo na voljo za ANCA-pozitivne vaskulitise (posebna skupina bolezni z vnetjem žilne stene malih žil). Izjemoma se uporabljajo še pri nekaterih drugih resnih vnetnih revmatskih boleznih, a samo po odločitvi konzilija in v soglasju z bolnikom.

Koliko je možnosti, da se ti zdravje s temi zdravili izboljša oz. poslabša?

10

Žiga Rotar, dr. med.

Približno dve tretjini bolnikov, zdravljenih z biološkimi zdravili, občutita vsaj delno izboljšanje simptomov bolezni. Pri tretjini bolnikov, pri katerih z enim biološkim zdravilom ne dosežemo izboljšanja bolezni, lahko izboljšanje dosežemo z drugimi biološkimi zdravili. Izjemoma lahko biološka zdravila poslabšajo simptome kronične revmatske bolezni (npr. poslabšanje kožne luskavice pri bolnikih z luskavičnim spondiloartritisom ob zdravljenju z zaviralci TNF-alfa). Tveganje za hude neželene učinke bioloških zdravil je ob upoštevanju previdnostnih ukrepov pred začetkom zdravljenja in med zdravljenjem sprejemljivo, saj slabo zdravljen kronična vnetna bolezen navadno bolnika močno ovira v vsakodnevnih aktivnostih in njegovo zdravje lahko trajno okvari.

Koliko časa lahko traja zdravljenje z biološkim zdravilom?

11

Žiga Rotar, dr. med.

Zdravljenje z biološkimi zdravili časovno ni omejeno. Nekateri bolniki eno biološko zdravilo, ki je učinkovito, prejemajo varno tudi več kot deset let.

Ali je možna poskusna uporaba bioloških zdravil za določen čas, en mesec ali dva?

12

Mag. Alojzija Hočevar, dr. med.

Poskusno bioloških zdravil ne predpisujemo. Za zdravljenje z biološkimi zdravili se odločimo takrat, kadar je revmatična bolezen aktivna in je s klasičnimi, »preizkušenimi« zdravili ne uspemo umiriti ter ne ugotavljamo zadržkov za njihovo uvedbo. Ko zdravilo predpišemo, ocenimo njegovo učinkovitost že po 3 mesecih. Če po 3 mesecih, najpozneje pa po 6 mesecih ni pričakovanega izboljšanja, zdravilo zamenjamo.

Kako je s prekinitvijo zdravljenja z biološkimi zdravili?

13

Mag. Alojzija Hočevar, dr. med.

Če z biološkim zdravilom povsem umirimo bolezen, vsaj za zdaj bioloških zdravil še ne ukinjamo, se pa lahko odločimo za spremembo v režimu odmerjanju zdravila. Tako lahko podaljšamo razmak med posameznimi odmerki zdravila. Prehodno pa zdravljenje z biološkimi zdravili prekinemo za čas zdravljenja resnejše okužbe. Ko je okužba pozdravljena, bolnik praviloma ponovno začne zdravljenje z biološkim zdravilom. V primeru hudih okužb (ki ogrožajo življenje in /ali zahtevajo intenzivno zdravljenje v bolnišnici) je treba odločitev o nadaljevanju zdravljenja z biološkim zdravilom skrbno pretehtati. Biološka zdravila začasno prekinemo tudi pred predhodno načrtovanimi operativnimi posegi (npr. pred zamenjavo sklepa). Uvedemo jih ponovno, ko so rane po operaciji zaceljene in ni znakov za okužbo. Če je bolezen umirjena, prekinemo zdravljenje tudi pri nosečnicah za čas nosečnosti.

Kako se revmatolog odloči o vrsti oziroma izboru biološkega zdravila? Učinki so namreč po mojem vedenju zelo različni.

14

Dr. Nataša Gašperšič, dr. med.

Za določene revmatične bolezni pridejo v poštev le določena biološka zdravila, saj so mehanizmi delovanja posameznih zdravil različni. To je osnova pri izboru. Zdravnik pa upošteva tudi bolnikove specifične značilnosti (spremljajoče bolezni, ugodne in neželene učinke predhodnih zdravil) in njegove želje (nekateri bolniki se lahko bojijo injekcij in jim zato raje predpišemo zdravilo, ki se vbrizgava s pomočjo peresnika enkrat mesečno in ne vsak teden).

Ali traja zdravljenje z biološkim zdravilom do konca življenja in ali lahko postanemo od bioloških zdravil odvisni?

15

Dr. Nataša Gašperšič, dr. med.

Zdravljenje z biološkim zdravilom lahko poteka neomejeno dolgo, seveda dokler je učinkovito oziroma nima morebitnih neželenih učinkov. Ob dolgotrajnem zdravljenju ne pride do odvisnosti.

Zanima me trajanje zdravljenja z biološkim zdravilom, potem ko se stanje izboljša.

16

Mag. Martina Plešivčnik Novljan, dr. med.

Zdravljenja za zdaj praviloma ne ukinjamo, tudi ko se stanje izboljša. Po dosedanjih izkušnjah se po ukinitvi biološke terapije bolezen slej ko prej poslabša. Lahko pa podaljšamo interval med aplikacijami ali pa zmanjšamo odmere zdravila.

Ali se po daljšem času zdravljenja z biološkim zdravilom zmanjša njihova učinkovitost?

17

Dr. Nataša Gašperšič, dr. med.

To je možno. V telesu namreč lahko nastanejo protitelesa proti samemu biološkemu zdravilu, ta pa posledično zmanjšajo učinkovitost zdravila.

Zanima me, od česa je odvisna učinkovitost teh zdravil? Ali je smiselna ponovitev uporabe istega biološkega zdravila čez določen čas po prekinitvi, če sprva isto zdravilo ni bilo dovolj učinkovito?

18

Prof. dr. Sonja Praprotnik, dr. med.

Znano je, da pri približno četrtini bolnikov zdravljenje z zaviralci TNF-alfa ni učinkovito, verjetno zaradi določenega genetskega zapisa pri teh bolnikih. Če prvo zdravilo ni bilo učinkovito, ponovna uporaba istega ni smiselna, smiselna pa je zamenjava z drugim biološkim zdravilom.

Štiri leta sem bila zadovoljna z eno vrsto biološkega zdravila, ki pa je peto leto po prejemanju popustilo in sem ga zamenjala za drugo biološko zdravilo. Tega zdaj jemljem en mesec in v tem času še ne opazim sprememb na boljše. Ali se bo in kdaj se bo stanje izboljšalo? Po kolikšnem času se pojavijo učinki bioloških zdravil?

19

Mag. Alojzija Hočevar, dr. med.

Podatki v vprašanju so pomanjkljivi, tako da lahko odgovorim le na splošno. Učinek večine trenutno dostopnih bioloških zdravil (zaviralci tumorje nekrotizirajočega faktorja-alfa in tocilizumab) se po navadi pokaže hitro, v nekaj tednih zdravljenja. Učinek rituksimaba pa je nekoliko počasnejši, pa vendar je viden v 4 do 6 mesecih. Učinkovitost izbranega biološkega zdravila sicer preverjamo prvič po 3 in nato po 6 mesecih zdravljenja. Če po 6-mesečnem zdravljenju z biološkim zdravilom ni zadostnega učinka, zdravljenje z njim prekinemo.

Kakšne so možnosti za zdravljenje z biološkim zdravilom pri običajnih bolnikih z ankilozirajočim spondilitisom?

20

Dr. Nataša Gašperšič, dr. med.

Za zdravljenje bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom je na voljo nekaj vrst bioloških zdravil, katerih skupna lastnost je v tem, da zavirajo delovanje iste molekule imunskega sistema (molekulo TNF-alfa). Zdravljenje z njimi pride v poštev, če z redno uporabo nesteroidnih antirevmatikov ni mogoče doseči umiritve bolezn.

Kako poteka zdravljenje z biološkimi zdravili? Ali so v obliki injekcij, ali jih dobiš ambulantno, kakšen je časovni razmak med njimi, se po prejetju poleg znanih stranskih učinkov tisti dan ali dva bolnik kaj slabše počuti? Brat ima potrjeno diagnozo ankilozirajoči spondilitis in je upravičen do zdravljenja z biološkimi zdravili, se pa zanje še ni odločil.

21

Žiga Rotar, dr. med.

Zdravljenju kroničnih vnetnih revmatičnih bolezni je namenjenih več bioloških zdravil, ki se odmerjajo precej različno. Trenutno ni bioloških zdravil, ki bi jih bolnik zaužil v obliki tablet ali sirupov. Nekatera zdravila bolniki prejmejo v infuzijah, nekatera pa se vbrizgajo v podkožje – podobno kot si bolniki s sladkorno boleznijo vbrizgajo inzulin. Infuzije, ki trajajo praviloma manj kot dve uri, bolniki prejmejo v bolnišnici. Biološka zdravila, ki so pripravljena za vbrziganje v podkožje, si bolniki, po predhodnem učenju po navadi vbrzigavajo sami. Če si bolnik zaradi strahu pred injekcijami ali okvar sklepov zdravila ne more vbrizgati sam, mu ga lahko dajo ustrezno poučeni svojci, ali ga na domu obišče patronažna sestra, ali pa mu zdravilo odmerijo v ambulanti izbranega zdravnika. Biološka zdravila, ki se vbrizgajo v podkožje, bolnik prevzame v lekarni na podlagi recepta, ki ga izda lečeči revmatolog. Ne glede na način odmerjanja so intervali odmerjanja odvisni od vrste biološkega zdravila in bolezni, ki jo z njim zdravimo. Trenutno najpogosteje uporabljena zdravila se odmerjajo v intervalih enega, dveh, štirih, osmih tednov ali pol leta.

Ali je mogoče pričeti zdravljenje z biološkim zdravilom že takoj na začetku, ko ti postavijo diagnozo ankilozirajoči spondilitis? Če so zdravila tako učinkovita, zakaj mi potem revmatolog predpisuje nesteroidne antirevmatike?

22

Mag. Alojzija Hočevar, dr. med.

Nesteroidni antirevmatiki so temeljno zdravilo za zdravljenje ankilozirajočega spondilitisa. Pri visokem deležu bolnikov (približno 75 % bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom) učinkovito ublažijo vnetje, bolečino in zmanjšajo simptome bolezni. Biološka zdravila predpišemo takrat, kadar je bolezen kljub zdravljenju z nesteroidnim antirevmatikom aktivna ali kadar zdravljenje z nesteroidnimi antirevmatiki zaradi pridruženih bolezni ni možno. Uvedba bioloških zdravil mora biti »varna« in

jih včasih prav zaradi nekaterih pridruženih bolezni (ki se lahko poslabšajo) ne moremo uvesti. Tako kot nesteroidni antirevmatiki tudi biološka zdravila niso učinkovita pri vseh bolnikih.

Zanima me, ali je možno zdravljenje z biološkimi zdravili za diagnozo osteoartroza?

23

Mag. **Martina Plešivčnik Novljan, dr. med.**

Za to diagnozo zdravljenje z biološko terapijo ni na voljo.

Ali obstaja biološko zdravilo za zdravljenje diagnoze »Heberdenovi vozlički«?

24

Prof. dr. **Matija Tomšič, dr. med.**

Heberdenovi vozlički so znak osteoartroze. Za to bolezen še ni na voljo bioloških zdravil. Pred leti so poskušali zdraviti osteoartrozo z biološkim zdravilom (zaviralec IL-1), vendar zdravljenje ni bilo dovolj učinkovito.

Ali so biološka zdravila primerna tudi za zdravljenje uričnega artritisa? Kakšen je odstotek tistih bolnikov, pri katerih so stranski učinki zahtevali ukinitve zdravljenja z biološkim zdravilom, in po kakšnem času se ti stranski učinki pojavijo? Koliko časa po prenehanju ene vrste biološkega zdravila se lahko prične zdravljenje z drugo vrsto biološkega zdravila? Ali se bolezen po ukinitvi biološkega zdravila poslabša?

25

Dr. **Nataša Gašperšič, dr. med.**

Biološka zdravila delujejo tako, da zavrejo delovanje določenih molekul, vključenih v imunski sistem, s tem pa zavrejo preburen vnetni proces, ki je osnova vnetnih revmatičnih bolezni. Različna biološka zdravila se vpletajo v imunski odgovor na različnih mestih. Zato nekatera biološka zdravila lahko pridejo v poštev tudi pri določenih oblikah uričnega artritisa. Pri odločitvi glede uvedbe zdravljenja z biološkimi zdravili vedno pretehtamo njihovo korist pred možnimi neželenimi učinki. Neželeni učinki zdravljenja se lahko pojavijo zgodaj (predvsem preobčutljivost na zdravilo) ali kadar koli med zdravljenjem (resne okužbe, maligne bolezni, nevrološke

bolezni, srčno popuščanje in drugi). Pogostnosti pojava neželenih učinkov pri posameznem bolniku ni mogoče predvideti. Ob menjavi bioloških zdravil pazimo, da se prvo zdravilo pred uvedbo novega ustrezno izloči iz telesa. Pri tem upoštevamo razgradne čase posameznega zdravila (tako imenovane razpolovne čase). Kadar je ukinitve biološkega zdravila potrebna zaradi neželenih učinkov, po ukinitvi po navadi pride do poslabšanja osnovne bolezni.

Kako kaže s terapijo z biološkim zdravilom pri lupusu?

26

Prof. dr. **Sonja Praprotnik, dr. med.**

Pri sistemskem lupusu eritematozusu neznan zunanji dejavnik sprožijo nepravilen odziv imunskega sistema, ki napade lastna tkiva in celice. Ena izmed ključnih akterjev pri nastanku bolezni je preveč aktivna celica limfocit B. Nedavno so razvili biološko zdravilo belimumab, ki specifično zavira delitev in rast limfocitov B in tako umirja bolezen. Zdravilo je že registrirano v Združenih državah Amerike in Evropi, vendar v Sloveniji še ni na voljo, ker Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije še ni odobril finančnih sredstev. V zelo zapletenih primerih bolezni, ko je ogroženo življenje ali posamezen organ (npr. ledvice), pa uporabljamo rituksimab, ki je tudi biološko zdravilo, usmerjeno proti limfocitu B, ampak ni uradno registrirano za sistemski lupus eritematozus.

Že 12 let imam revmatoidni artritis. V tem času so mi zamenjali številna zdravila in mi povečali odmerke, a bolečina je še vedno močna. Kako hitro začnejo učinkovati biološka zdravila in kako zelo pomagajo? Kako se lahko jaz začnem zdraviti z biološkimi zdravili?

27

Prim. dr. **Dušan Logar, dr. med.**

»Klasična« zdravila (kot so na primer: metotreksat, leflunomid in sulfasalazin), ki spreminjajo naravni potek revmatoidnega artritisa in lahko umirijo aktivno vnetje v poteku te kronične vnetne avtoimunske bolezni, delujejo na imunski sistem takoj, ko jih začnemo jemati, vendar opazimo pomembno izboljšanje navadno šele v prvih treh mesecih po začetku zdravljenja z njimi.

Pomembno je vedeti, da so za polno učinkovitost pomembni večji odmerki posameznih zdravil, kot smo jih na primer uporabljali revmatologi pri zdravljenju te bolezni še pred desetimi leti. Tako so na primer pri zdravljenju z metotreksatom praviloma polno učinkoviti šele tedenski odmerki 20 do 30 mg. Revmatolog, ki vas zdravi, mora glede na potek vaše bolezni presoditi tudi odziv vaše bolezni na predpisana zdravila, pri čemer upošteva poleg teže bolezni (število oteklih in bolečih sklepov, laboratorijski kazalniki vnetja) tudi posebno neugodne napovednike nadaljnjega poteka (kot sta visoka raven specifičnih avtoprotiteles v krvi – revmatoidnih faktorjev in/ali ACPA – ter zgodnji pojav sklepnih erozij na rentgenskih posnetkih rok in stopal). Cilj zdravljenja je doseči popolno umiritev sklepnega vnetja – remisija bolezni, vendar seveda ne za ceno nevarnih neželenih učinkov uporabljenih zdravil, če bi se ti pojavili (okvara kostnega mozga, okvara jeter, preobčutljivostne reakcije). Če remisije z menjavo zdravil ali z uporabo več zdravil hkrati ni mogoče doseči, je naslednji cilj zdravljenja nizka aktivnost bolezni.

Biološka zdravila so zelo učinkovita, vendar je ob njih praviloma treba uporabiti hkrati tudi klasično zdravilo, kot je metotreksat, da je dosežen učinek še boljši in da se učinek biološkega zdravila sčasoma ne bi izničil zaradi nastanka protiteles, usmerjenih proti biološkemu zdravilu. Kdaj revmatolog predpiše zdravljenje z biološkim zdravilom, je odvisno od teže poteka vaše bolezni (število oteklih sklepov 4 ali več, seštevek aktivnosti bolezni z oceno 28 pregledanih sklepov – DAS28, ki je večji od 3,2), učinkovitosti oziroma neučinkovitosti zdravljenja z vsaj dvema različnima »klasičnima« zdraviloma, ki spreminjata naravni potek bolezni, oziroma od zapletov pri zdravljenju s takimi zdravili, če bi se pojavili morebitni resni neželeni učinki ob njihovi uporabi. Pred uvedbo takega zdravljenja mora pri vas z ustreznimi preiskavami izključiti aktivno ali prikrito tuberkulozo, okužbo z virusi hepatitisa B in C, in če ste ženska v rodni dobi, tudi nosečnost.

Zakaj se zdravljenje z biološkimi zdravili ne začne, še preden je bolezen (artroza) že zelo huda in aktivna?

28

Prim. dr. Dušan Logar, dr. med.

Pri zdravljenju artroze bioloških zdravil ne uporabljamo. Pri zelo hudem poteku bolezni pri bolnikih z revmatoidnim artritisom s prizadetostjo velikega števila sklepov že ob začetku bolezni pa lahko izjemoma in po mnenju konzilija predpišemo biološko zdravilo tudi že prej, če je poskus zdravljenja z, denimo, metotreksatom ali kombinacijo dveh imunomodulirajočih zdravil po treh mesecih neuspešen, ob tem pa so na rentgenskih posnetkih že vidne nepovratne poškodbe na kosti (kostne erozije).

Stara sem 50 let in pred dvema letoma so mi odkrili bolezen seronegativni kronični poliartritis, proti kateri jemljem metotreksat (8 tablet, enkrat tedensko), metilprednisolon (4 mg dnevno) in protibolečinske tablete (diklofenak). Ker so navedene učinkovine zelo škodljive, me zanima, kdo je upravičen oziroma kako priti do bioloških zdravil in katera so po mnenju drugih obolelih bolj učinkovita in manj škodljiva?

29

Prim. dr. Dušan Logar, dr. med.

Kdaj revmatolog predpiše zdravljenje z biološkim zdravilom, je odvisno od teže poteka vaše bolezni (število oteklih sklepov štiri ali več, seštevek aktivnosti bolezni z oceno 28 pregledanih sklepov – DAS28, ki je večji od 3,2), učinkovitosti oziroma neučinkovitosti zdravljenja z vsaj dvema različnima »klasičnima« zdraviloma, ki spreminjata naravni potek bolezni, oziroma od zapletov zdravljenja s takimi zdravili – v primeru pojava morebitnih resnih neželenih učinkov uporabljenih zdravil. Biološka zdravila so glede učinkovitosti zdravljenja med seboj precej izenačena in lestvica boljše-slabše ne obstaja. Če zdravljenje s prvim biološkim zdravilom ni učinkovito, se ga zamenja z drugim, lahko iz iste skupine glede na mehanizem delovanja, ali pa z zdravilom z drugačnim mehanizmom delovanja. Tako na primer pri neuspehu zdravljenja z zaviralcem TNF-alfa pogosto uporabimo tocilizumab, ki je monoklonsko protitelo, ki se veže na membransko vezani in topni receptor proti interleukinu 6 in zavre s to molekulo posredovane interakcije med celicami v vnetem tkivu sklepa.

Uporaba bioloških zdravil

Če zdravnik revmatolog predlaga zdravljenje z biološkimi zdravili, ali naj to sprejemem, čeprav to zdravljenje bolj slabo poznam?

30

Žiga Rotar, dr. med.

Bolnikovo slabo poznavanje zdravljenja z biološkimi zdravili je slab razlog za odklonitev zdravljenja s temi zdravili. Znanje o vnetnih revmatičnih boleznih in načinih zdravljenja teh bolezni hitro napreduje, zato je povsem razumljivo, da večina bolnikov temu razvoju ne more slediti. Vloga revmatologa, ki je posebej usposobljen za zdravljenje kroničnih vnetnih revmatičnih bolezni, je, da bolniku na temelju svojega znanja, poznavanja bolnika in njegovih težav ter lastnosti dostopnih zdravil neprestano tehta, kako bi s svojimi nasveti bolniku najbolje pomagal. Bolniku mora pojasniti glavne razloge za predlagani način zdravljenja in tveganja, povezana z njim. Ne glede na obširnost pojasnil nikoli ni moč predvideti in napovedati vseh posledic zdravljenja ali opustitve zdravljenja. Nedvomno pa je dokončna odločitev vedno bolnikova.

Kdaj se revmatolog odloči za zdravljenje z biološkim zdravilom? Kakšne pogoje moraš izpolnjevati?

31

Dr. Nataša Gašperšič, dr. med.

Za zdravljenje z biološkimi zdravili se odločimo, ko je kljub rednemu zdravljenju z drugimi zdravili v ustreznih odmerkih to bodisi neučinkovito, bodisi z neželenimi učinki. Pred uvedbo je treba izključiti tudi morebitno tuberkulozo ali aktivno okužbo z virusom hepatitisa B in C. Zdravljenje s posameznimi biološkimi zdravili prav tako ne pride v poštev ob določenih spremljevalnih boleznih, ki jih bolnik že ima (na primer aktivna vnetna žarišča, kot so odprte rane na koži, srčno popuščanje, določene nevrološke ali maligne bolezni).

Ali obstaja kakšno biološko zdravilo za uporabo/jemanje doma?

32

Prim. dr. Dušan Logar, dr. med.

Bolnikom z revmatoidnim artritisom in neobvladanim potekom bolezni lahko revmatolog predpiše biološko zdravilo, ki ga prejema doma, potem ko so se v revmatološki ambulanti priučili dajati podkožne injekcije zdravila. Revmatolog izbere enega od zaviralcev TNF-alfa, ki so vsa monoklonska protitelesa: etanercept, adalimumab, golimumab ali certolizumab pegol. Izjemoma se odloča za predpis anakinre, ki je rekombinantni antagonist receptorja za interleukin-1 in zaviralec delovanja tega citokina.

Zadnji dve leti prejemam biološko zdravilo, vendar me zelo moti, da se moram redno voziti v Maribor. Sem namreč iz oddaljenih krajev in mi vožnja v bolnišnico vzame veliko časa.

33

Mag. Martina Plešivčnik Novljan, dr. med.

Obstaja več vrst biološke terapije. Možno je vbrižgavanje zdravila pod kožo enkrat na teden, na dva ali na štiri tedne. V tem primeru se bolnik nauči dajati zdravilo sam in je potreben obisk pri revmatologu na tri mesece. Če gre za aplikacijo zdravila v žilo, pa je pogostnost aplikacije spet odvisna od vrste zdravila. Tako je aplikacija potrebna ali na štiri, na osem ali na 24 tednov. Odvisno je od tega, kakšno bolezen imate. Vsa biološka zdravila niso registrirana za zdravljenje vseh bolezni. Vprašajte svojega revmatologa, ali pride pri vas v poštev zdravilo, ki bi posledično zahtevalo manj obiskov pri njem.

Zanima me, kako je z uporabo bioloških zdravil pred operativnim posegom, med njim in po njem. Prav tako pa med raznimi vnetji npr. mehurja, ledvic in podobno?

34

Žiga Rotar, dr. med.

Za večino bioloških zdravil svetujemo, da se izpusti en odmerek pred načrtovano operacijo. Izjemi sta anakinra, kjer je treba izpustiti sedem odmerkov pred operacijo, in rituksimab, ki naj bi ga bolnik prejel nazadnje tri do šest mesecev pred

načrtovano operacijo. Zdravljenje z biološkim zdravilom bolnik po operaciji lahko varno nadaljuje, ko je operativna rana zaceljena, suha, brez znakov vnetja in so šivi odstranjeni.

V primeru okužb ravnamo glede na vrsto in resnost okužbe, praviloma po posvetu z osebnim zdravnikom oziroma lečečim revmatologom. V primeru blagega prehlada lahko bolnik zdravljenje nadaljuje brez prekinitve. Če ima bolnik znake pljučnice, vnetja ledvic, vnetja kože, gnojno vnetje sklepa ipd., ki jih navadno spremlja izrazito slabo počutje, mrzlica, visoka vročina, je treba zdravljenje z biološkim zdravilom nemudoma prekiniti in ustrezno zdraviti okužbo. Zdravljenje z biološkim zdravilom se po navadi lahko nadaljuje po končanem zdravljenju okužbe. Kadar gre za posebno hude okužbe, kot so sepsa, septični šok, gnojno vnetje sklepa, hrbtenice ali kosti, ki jih povzročijo bakterije ali glive, oziroma je bolnik večkrat zapored utrpel hude okužbe, je treba zdravljenje z biološkimi zdravili prekiniti za najmanj pol leta ali pa celo trajno. Z biološkimi zdravili praviloma ne zdravimo bolnikov, ki imajo na koži rane, ki se slabo celijo. Bioloških zdravil ne predpišemo bolnikom s tuberkulozo in aktivnim virusnim hepatitisom.

Kaj se zgodi z biološkim zdravilom, če mu pri daljšem transportu dodamo ledene plošče in ga zapremo v hladilno torbo – nahrbtnik?

35

Dr. Nataša Gašperšič, dr. med.

Proizvajalec priporoča shranjevanje zdravil v hladilniku (na temperaturi 2 °C do 8 °C), zdravil se ne sme zamrzovati.

Le tako se lahko zagotovi ustrezna kakovost zdravila in s tem njegova učinkovitost. V drugačnih pogojih lahko pride do razgradnje zdravila in posledično neučinkovitosti. Zato je ob morebitnem transportu nujno treba zagotoviti ustrezne pogoje za shranjevanje.

Kako se lahko biološko zdravilo, ki je tovarniško pakirano v brizgi in se mora hraniti v hladilniku na temperaturi 2 do 8 stopinj Celzija ter ne sme zamrzniti, transportira na medcelinskih oz. dolgih poletih? Ali obstaja, in če obstaja, kakšen je uradni postopek za prenos takega zdravila skozi varnostne kontrole? Prenosne hladilne torbe na hladilne vložke po mojih izkušnjah zadržijo potrebno temperaturo 2 do 4 ure, če daš preveč vložkov pa vsebina lahko zmrzne. Ali je vse skupaj prepuščeno improvizaciji posameznika in dobri volji varnostnega in prevoznikovega osebja? Kako rešujejo ta problem drugi člani oz. kronični bolniki?

36

Žiga Rotar, dr. med.

Na medcelinski let se mora bolnik, ki se zdravi z biološkim zdravilom, pripraviti podobno kot bolniki, ki se zdravijo z inzulinom. Pred odhodom naj bolnik lečečega revmatologa prosi za potrdilo, iz katerega je razvidno, katero biološko zdravilo (vsebuje naj ime proizvajalca in registrirano ime zdravila) bolnik prejema, s pojasnilom, da je zaradi občutljivosti zdravila nujno, da varnostno osebje in kabinsko osebje letala bolniku omogočijo vstop na krov letala z zdravilom. Bolnik naj ima zdravilo v izvorni ovojnini z vsemi pripadajočimi navodili za uporabo. Pred prehodom varnostne točke in ob vstopu na letalo naj bolnik varnostniku oz. predstavniku kabinskega osebja pojasni, da ima v ročni prtljagi zdravilo v obliki brizg z iglami, in pokaže pisno potrdilo, ki ga je prejel od lečečega revmatologa. Na letalu naj prosi kabinsko osebje, da zdravilo med letom shranijo v hladilniku in ne zamrzovalniku. Seveda iznajdljivost bolnika ni odveč.

Imam vprašanje v zvezi z biološkimi zdravili, ki se nanaša na prejemanje biološke injekcije in kopanje v bazenih. Meni je revmatologinja rekla, da to nikakor ne gre skupaj. Od naših članov v Društvu revmatikov pa slišim, da se lahko kopam brez vseh posledic. Kako je s tem?

37

Mag. Boris Lestan, dr. med., dipl. inž. kemije

Kar se same podkožne injekcije tiče, ni zadržkov, da se dan po injekciji ne bi mogli kopati. Treba je le počakati, da se rani- ca po vbodu zapre. Splošno sprejetih smernic v zvezi s kopanjem v bazenih po aplikaciji biološkega zdravila nimamo.

Imam diagnozo ankilozirajoči spondilitis (stara sem 36 let) in že nekaj let prejemam nesteroidne antirevmatike. Revmatologinja mi je predlagala, da razmislim o zdravljenju z biološkimi zdravili – zaviralec TNF-alfa (opravili sva tudi teste, ki so potrebni pred zdravljenjem – tuberkuloza in hepatitis, in je bilo vse negativno). Stanje se mi sicer ne drastično, ampak počasi poslabšuje. Načrtujem zanositev (prvo) in imam pomislek glede začetka prejetanja biološkega zdravila. Po mojem skromnem vedenju je treba prejetanje biološkega zdravila ukiniti vsaj nekaj mesecev pred zanositvijo. To tudi najbrž pomeni, da jih med nosečnostjo ni dobro prejemati? Zanima me tudi, ali jih lahko oz. zakaj jih ne more prejemati doječa mati?

38

Mag. Martina Plešivčnik Novljan, dr. med.

Vsi zaviralci TNF-alfa nimajo enake strukture, zato različno prehajajo skozi posteljico. Trenutno se priporoča, da se zdravilo ukine takoj, ko ženska izve, da je noseča. Podatki britanskega registra bioloških zdravil kažejo, da je pri bolnicah, ki so bile zdravljene z zaviralci TNF-alfa, nekoliko več spontanih splavov v prvem trimesečju. Posebno varno obdobje brez tega zdravila pred zanositvijo ni potrebno. Na živalskih modelih so ugotovili, da je v zgodnji nosečnosti prehod zdravila skozi posteljico zanemarljiv, se pa povečuje od drugega trimesečja naprej. Če ima nosečnica težko obliko bolezni, lahko, seveda če se s tem strinja, prejema zaviralce TNF-alfa do 30. tedna nosečnosti. Zdravljenje po tem obdobju pomembno zavre otrokov imunski sistem, kar se kaže s povečano možnostjo okužb po rojstvu, zato se po 30. tednu nosečnosti zdravilo praviloma ukine. Še najslabši prehod skozi posteljico ima etanercept, ki je indiciran pri vaši bolezni. Prav tako so ugotovili, da je prehod etanercepta v mleko doječe matere minimalen. Ta minimalna količina se razgradi v otrokovih prebavilih, zato sklepajo, da je možen vpliv zdravila na dojenčkov imunski sistem zanemarljiv. Dojenja torej ne odsvetujejo.

Neželeni učinki

Kakšna je uspešnost zdravljenja z biološkimi zdravili in kakšni so stranski učinki teh zdravil?

39

Žiga Rotar, dr. med.

V kliničnih raziskavah so dokazali najmanj delno zmanjšanje simptomov in znakov kroničnih vnetnih revmatičnih bolezni pri približno dveh tretjinah zdravljenih bolnikov. Remisijo, to je stanje brez simptomov in znakov bolezni, dosežemo pri okoli desetini bolnikov, zdravljenih z biološkimi zdravili. Kot vsa zdravila imajo tudi biološka zdravila neželene učinke, med katerimi so nekateri lahko tudi hudi. Kot pri predpisovanju vseh zdravil je treba natančno pretehtati, ali bolnika bolj ogroža bolezen ali zdravljenje. Najpogostejši neželeni učinki so npr. reakcije na vbodnem mestu in infuzijske reakcije, ki praviloma niso hude in po navadi ne zahtevajo prekinitve zdravljenja z biološkimi zdravili.

Ker vsa biološka zdravila, ki jih uporabljamo v revmatologiji, vplivajo na delovanje imunskega sistema in lahko zvečajo tveganje za okužbe (npr. zaviralci TNF-alfa še posebno zvečajo nevarnost izbruha prikrita tuberkuloze, rituksimab pa reaktivacijo vnetja jeter, ki ga povzroča hepatitis B). Zaviralci TNF-alfa zvečajo tveganje za razvoj nemelanomnega raka kože. Opisani so še številni drugi neželeni učinki, ki so redki ali pa ne zahtevajo prekinitve zdravljenja.

Koliko časa so biološka zdravila že na slovenskem trgu in ali so že narejene analize stranskih učinkov? Kateri so najpogostejši stranski učinki?

40

Žiga Rotar, dr. med.

Biološka zdravila revmatologi v Sloveniji predpisujemo od leta 2002. Vsako zdravilo, ki je registrirano za zdravljenje ljudi, je že pred registracijo temeljito preizkušeno v kliničnih raziskavah. Kljub temeljnosti kliničnih raziskav obstaja

možnost, da te redkih neželenih učinkov ne zaznajo, zato so zdravniki dolžni poročati o neželenih učinkih, ki se pojavijo med zdravljenjem, pristojnim organom, ki podatke preučijo in o njih poročajo.

Najpogostejši neželeni učinki bioloških zdravil so za biološka zdravila, ki se odmerjajo z vbrizgavanjem v podkožje, reakcije na mestu vboda, za zdravila, ki jih bolniki prejmejo v obliki infuzij, pa infuzijske reakcije. Oboje redko zahteva prekinitve zdravljenja s posameznim biološkim zdravilom.

Zanimajo me predvsem stranski učinki bioloških zdravil, ker imam že zdaj težave z želodcem in jetri, pa jih ne prejemam.

41

Mag. Alojzija Hočevar, dr. med.

Tudi pri bioloških zdravilih se pojavljajo neželeni učinki. Nekateri so možni pri različnih bioloških zdravilih, drugi so povezani z določeno vrsto biološkega zdravila in načinom dajanja zdravila. Pri zdravilih, ki jih bolnik vbrizga z injekcijsko iglo podkožno, je možna prehodna rdečina in/ali pekoč občutek na mestu vboda. Kadar bolnik prejme zdravilo v obliki infuzije, so možne t. i. »infuzijske« reakcije, denimo rdečica kože, oteženo dihanje, hitro bitje srca, znižanje krvnega tlaka ob samem dajanju zdravila.

Ob zdravljenju z biološkimi zdravili se poveča dovzetnost za okužbe predvsem v prvem letu zdravljenja, lahko se »prebudijo« predhodno v telesu mirujoče okužbe (npr. tuberkuloza, virusni hepatitis). Nekatera zdravila lahko poslabšajo delovanje srčne mišice, nekatere pljučne bolezni in nevrološke bolezni. Biološka zdravila lahko vplivajo na delovanje jeter, zato s krvnimi preiskavami spremljamo jetrno delovanje. Na želodčno funkcijo pa biološka zdravila nimajo nekega večjega vpliva.

Kako se odziva človeško telo na biološka zdravila? Kakšni so stranski učinki?

42

Prof. dr. Sonja Praprotnik, dr. med.

Biološka zdravila so snovi, ki jih naš organizem, z redkimi izjemami, že običajno izdeluje. V primeru bolezni ne v zadostni količini, zato jih naše telo večinoma dobro sprejema, ker pa

zavirajo imunski (obrambni) sistem se pojavljajo tudi neželeni učinki. Najpogostejši neželeni učinek je lokalna reakcija na mestu vboda, ki se po navadi kaže z enim ali več znaki, kot so rdečina, manjša podplutba, oteklina in bolečina. Največkrat se ta neželeni učinek razvije v prvih štirih tednih zdravljenja in traja največ teden dni, zaceli se brez brazgotine. Le redko je vzrok za prenehanje zdravljenja.

Izjemoma se lahko pojavi hujša preobčutljivostna reakcija, ki zahteva takojšnje ukrepe in tudi prekinitve zdravljenja. Možne so še pogostejše okužbe vseh vrst, navadno gre le za nezapletene okužbe zgornjih dihal. Pri zdravljenju z biološkimi zdravili (zlasti zaviralci TNF-alfa) je možna tudi aktivacija pljučne tuberkuloze ter hepatitisa B in C. Zato vsem bolnikom pred uvedbo zdravljenja obvezno opravimo kožni test za tuberkulozo in rentgensko slikanje pljuč ter protitelesa za okužbo z virusi hepatitisa. Poročajo tudi o nekoliko večjem številu nemelanomskega kožnega raka.

Kakšen je odstotek tistih bolnikov, pri katerih so stranski učinki zahtevali ukinitve zdravljenja z biološkimi zdravili, in po kakšnem času se ti stranski učinki pojavijo? Koliko časa po prenehanju ene vrste biološkega zdravila se lahko prične zdravljenje z drugo vrsto biološkega zdravila? Ali se bolezen po ukinitvi biološkega zdravila poslabša?

43

Žiga Rotar, dr. med.

V kliničnih raziskavah so zdravljenje zaradi neželenih učinkov prekinili vsakemu 37. bolniku, ki je prejel biološko zdravilo, in pri vsakem štiridesetem bolniku, ki je prejel placebo (pripravek brez zdravilne učinkovine). Za večino neželenih učinkov ne vemo, kako so povezani s trajanjem zdravljenja z biološkimi zdravili, izjema je izbruh prikrita tuberkuloze ob zdravljenju z zaviralci TNF-alfa, do katerega pride po navadi pol leta po začetku zdravljenja z infliksimabom, dobrem letu zdravljenja z etanerceptom ter letu in pol zdravljenja z adalimumabom.

Čas od zaključka zdravljenja z enim biološkim zdravilom do začetka zdravljenja z drugim biološkim zdravilom je odvisen predvsem od časa delovanja biološkega zdravila, ki ga ukinjamo. Kadar menjamo en zaviralec TNF-alfa (adalimumab, certolizumab, etanercept, golimumab, infliksimab) z drugim, lahko zdravljenje z novim zaviralcem nadaljujemo

na dan naslednjega rednega odmerka prejšnjega zaviralca TNF-alfa. Če menjamo biološka zdravila, ki imajo različne mehanizme delovanja, moramo upoštevati čas delovanja zdravila, ki ga ukinjamo. Prvi odmerek novega zdravila lahko predpišemo 2 do 4 tedne po zadnjem odmerku etanercepta, 8 tednov po zadnjem odmerku adalimumaba, certolizumaba, golimumaba, infliksimaba ali tocilizumaba in 8 do 12 tednov po zadnjem odmerku rituksimaba.

Nobeno zdravilo, ki jih uporabljamo za zdravljenje kroničnih vnetnih revmatičnih bolezni, četudi gre za biološko zdravilo, ne odpravi vzroka za te bolezni, zato se bolezen po ukinitvi zdravljenja po navadi poslabša.

Upravičenost do zdravljenja

Kako je z merili, ki določajo, kateri bolniki dobijo biološka zdravila? Zavarovalnica verjetno ne odobri zdravila vsem bolnikom?

44

Prof. dr. **Matija Tomšič**, dr. med.

Čeprav velja splošno razširjeno javno mnenje, da imamo slab zdravstveni sistem in slabo zdravstvo v celoti, lahko zatr-dim, da imamo trenutno na voljo vsa zdravila za sodobno zdravljenje revmatičnih bolezni, vključno z biološkimi zdravili. Smernice za zdravljenje s temi zdravili je sprejela revma-tološka stroka in se pomembno ne razlikujejo od priporočil Evropske lige za boj proti revmatizmu. Merila so vključena v medmrežno aplikacijo Evidenca bolnikov, zdravljenih z biološkimi zdravili, ki je plod dela zdravnikov na Kliničnem oddelku za revmatologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana in omogoča poenoteno predpisovanje in ukinjanje bioloških zdravil, v vseh revmatoloških ambulantah v Sloveniji. Biološka zdravila dobijo vsi bolniki, ki jih potrebujejo in zanje nimajo kontraindikacij.

V revmatologiji so finančna sredstva v Sloveniji odobrena za naslednja biološka zdravila: adalimumab, certolizumab pegol, etanercept, golimumab, anakinro, rituksimab in tocilizumab.

Trenutno je edina izjema zdravilo za zdravljenje sistemskega lupusa eritematozusa – belimumab, za katerega Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije še ni odobril finančnih sredstev.

Ali je možno, da se ukinejo zdravila zaradi finančnih težav zavarovalnice?

45

Prof. dr. **Matija Tomšič**, dr. med.

Zdi se malo verjetno. V zadnjih letih smo Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) dokazali, da se revmatologij zavzemamo za sodobno, a stroškovno učinkovito

zdravljenje. ZZS z nastopom uporabe bioloških zdravil nima samo stroškov, temveč dolgoročno tudi velike prihranke. Če primerjam ambulantno obravnavo bolnikov oz. pogovore z bolniki npr. z revmatoidnim artritisom in spondiloartritisom pred 10 leti ali danes, so se ti pomembno spremenili. Pred 10 leti smo vsaj 25 % časa porabili za dogovore, pogovore o bolniškem staležu in/ali invalidski upokojitvi. Zdaj teh pogovorov tako rekoč ni več.

Čeprav nimamo podatkov, pa po občutkih in izkušnjah lahko zatrdim, da vse manj bolnikov s temi boleznimi obiskuje ortopede in da je vse manj vstavitve umetnih sklepnih protez. Na voljo pa je podatek, da smo v zadnjih petih letih preplovali število hospitaliziranih bolnikov z revmatoidnim artritisom in za petkrat zmanjšali število hospitaliziranih bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom. Sam sem optimist in ne verjamem, da bi ZZS ukinil zdravljenje z biološkimi zdravili za revmatične bolnike, kot tudi ne, da bi ukinil zdravljenje z inzulinom za sladkorne bolnike.

Kako je v primeru, če se bolnik sam odloči za nakup bioloških zdravil?

46

Prof. dr. Matija Tomšič, dr. med.

Mislim, da v Sloveniji ta možnost ne obstaja. Zdravila tudi niso poceni, saj letni strošek zdravljenja znaša od 8.000 do 13.000 EUR. V Sloveniji stroške zdravljenja krije Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije in zavarovalnice za dodatno zdravstveno zavarovanje. V Sloveniji pri odobritvi finančnih sredstev zavarovalnica upošteva veljavne svetovne smernice, tako da se je v zadnjih letih izboljšala dostopnost do bioloških zdravil. Trenutno je edina izjema, ki še čaka razvrstitev, belimumab za bolnike s sistemskim lupusom eritematosusom.

Stara sem 80 let in imam že od 52. leta dalje diagnozo psoriatični artritis. Zanima me, ali bi se lahko pri mojih letih še zdravila z biološkimi zdravili. Poleg tega sem slišala, da so zelo draga in me zanima, ali jih moramo bolniki sami plačati?

47

Prof. dr. Matija Tomšič, dr. med.

Za psoriatični artritis je na voljo več bioloških zdravil. S Sloveniji imamo natančno izdelana merila, kdaj pride v poštev zdravljenje z biološkimi zdravili, in starost bolnika v merilih ni omenjena. Mimogrede, moja najstarejša bolnica s psoriatičnim artritisom, zdravljena z biološkim zdravilom, je stara 81 let, z revmatoidnim artritisom pa 87 let. Tako so vsi bolniki ne glede na starost upravičeni do zdravljenja s temi zdravili.

Večja težava so spremljajoče bolezni, ki so v zrelih letih pogostejše in lahko vplivajo na odločitve o začetku zdravljenja. Za bolnike z izrazitim srčnim popuščanjem, za bolnike z razjedami po koži zaradi venskega popuščanja ali za bolnike s pogostimi okužbami, določenimi rakastimi boleznimi itd. zdravila niso primerna, saj lahko poslabšajo bolnikovo spremljajočo bolezen in s tem ogrozijo njegovo življenje. Zdravila so draga, a jih v Sloveniji plačajo Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije in zavarovalnice za dodatno zdravstveno zavarovanje in bolnikom za to zdravljenje ni treba dodatno doplačati, če so seveda ustrezno zavarovani.

Uporaba bioloških zdravil pri otrocih

Imam hči, kateri je diagnosticiran JIA – juvenilni idiopatski artritis. Imela je vnetje na šestih sklepih. Diagnoza je bila postavljena, ko je imela eno leto, sedaj je stara štiri leta. Prvič ji je bilo bolje po osmih mesecih zdravljenja, ko je dobila metilprednisolon in metotreksat. Čez pol leta se je vse skupaj ponovilo, sedaj je dobila spet aplikacije kortikosteroidov v obe kolena in gleženj in smo na injekcijah metotreksata. Če bo tudi po tem spet dobila vnetje (nazadnje so kortikosteroidi držali mesec in pol), so nam rekli, da naj gremo na biološka zdravila. Koliko so ta sploh raziskana pri otrocih? Vse, kar sem brala, so ameriške študije, kjer govorijo o precejšnjem porastu levkemije. Kakšne so dolgoročne posledice jemanja teh zdravil in na kaj je treba paziti? Drugo pa je morda vprašanje o vseh zdravilih – kako naj mojemu otroku pomagam? Vidim, kako jo je strah, da bo spet kaj dobila, in ne pove, kadar jo resnično boli, značaj se ji spreminja, hitro menja razpoloženja. Žal mislim, da psihična pomoč, ki pri nas deluje po načelu pomagaj-si-sam, kar je pravilno, pri otroku pa le ne zaleže toliko.

48

Prof. dr. Tadej Avčin, dr. med.

Prvo biološko zdravilo za zdravljenje juvenilnega idiopatskega artritisa (JIA) je bilo v Ameriki registrirano leta 1999 in v Evropi leta 2000. Od takrat dalje biološka zdravila uporabljamo za zdravljenje tistih oblik JIA, pri katerih z drugimi vrstami zdravil ne uspemo umiriti vnetja v sklepih.

Najpogostejši neželeni učinki bioloških zdravil pri otrocih so preobčutljivostne reakcije na zdravilo in okužbe. Za zmanjšanje tveganja zaradi okužb pri vsakem otroku pred uvedbo biološkega zdravila opravimo laboratorijske preiskave krvi, rentgensko sliko pljuč in testiranje za izključitev tuberkuloze. Če otrok še ni prebolel noric, je pred uvedbo biološkega zdravila priporočljivo opraviti tudi cepljenje proti noricam.

Maligne bolezni se pri otrocih z JIA, zdravljenimi z biološkimi zdravili, pojavljajo s pogostostjo od 22 do 66 primerov na 100.000 bolnikov, kar je pogostejše kot pri zdravi populaciji otrok, kjer se pojavljajo s pogostostjo 17 primerov na 100.000 otrok. Najpogostejše maligne bolezni pri otrocih,

zdravljenih z biološkimi zdravili, so limfomi in levkemije. Trenutno še ni znano, ali je pogostejše pojavljanje malignih bolezni posledica same avtoimunske bolezni, zdravljenja z drugimi zdravili, ki zavirajo imunski odziv, ali zdravljenja z biološkimi zdravili.

Zdravljenje z biološkimi zdravili ni priporočljivo tudi pri bolnikih s srčno odpovedjo ali prizadetostjo živčnega sistema, denimo pri multipli sklerozi ali nevropatijah. Glede na to, da so biološka zdravila razmeroma nova zdravila, ki so v uporabi nekaj več kot 10 let, vseh dolgoročnih posledic zdravljenja s temi zdravili še ni možno oceniti.

Diagnoza revmatske bolezni pri otroku je izkušnja, ki spremeni življenje celotne družine in zahteva številne tako praktične kot tudi čustvene prilagoditve. V Službi za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo na Pediatrični kliniki v Ljubljani je pri obravnavi otrok s težjimi revmatskimi boleznimi vključena psihologinja, načrtujemo pa tudi ustanovitev podporne skupine za starše in vse zainteresirane starše prosimo, da to sporočijo na elektronski naslov: mateja.gorenc@klj.si.

Moja hči (14 let) prejema že več kot leto dni biološko zdravilo infliksimab. Med podatki o tem zdravilu sem se dobesečno izgubila. Najbolj me zanima, ali zdravilo kakorkoli vpliva na rodnost, kakšni so najnovejši izsledki za to zdravilo, koliko odstotkov je primerov, ko so biološka zdravila dejansko »prevzgojila« imunski sistem, kar je menda možno. Kako dolgo jih lahko otrok jemlje brez posledic? Kakšen je vpliv biološkega zdravila na mentalni razvoj otroka? Kdaj se odločiti za zdravljenje z biološkimi zdravili pri otroku? Kdaj oz. pri kateri starosti se lahko začnejo otroci zdraviti z biološkim zdravilom? Kako vpliva potek zdravljenja nalezljivih otroških bolezni, če otrok zboli in se sočasno zdravi z biološkimi zdravili? Kdaj ukinemo zdravljenje z biološkimi zdravili?

49

Mag. Boris Lestan, dr. med., dipl. inž. kemije

O vplivu infliksimaba, ki sodi v skupino zaviralcev TNF-alfa, na rodnost ni zanesljivih podatkov. Zaviralci TNF-alfa uspešno zavirajo iztirjen imunski odziv pri več avtoimunskih boleznih. Z nobenim zdravilom pa ne moremo »prevzgojiti« imunskega sistema tako, da bi bil njegov odziv normalen in ne bi več potrebovali zdravil. Z biološkimi zdravili zdravimo, dokler je zdravljenje učinkovito (učinkovitost lahko s časom

ugasne), ali dokler se ne pojavijo neželeni učinki, zaradi katerih moramo zdravilo ukiniti. Na dodatna vprašanja vam bo gotovo odgovoril pediatrični revmatolog, ki hčerko zdravi s tem zdravilom.

Prof. dr. Tadej Avčin, dr. med.

Po do zdaj znanih podatkih uporaba bioloških zdravil pri otrocih ne vpliva na rodnost in ne vpliva na mentalni razvoj otroka. Objavljeni podatki iz nemškega registra kažejo, da so pri 48 odstotkih izmed 787 otrok z juvenilnim idiopatskim artritisom po zdravljenju z biološkim zdravilom dosegli umiritev bolezni. Zdravljenje z biološkim zdravilom je bilo bolj učinkovito, če je bolezen trajala krajši čas in je bilo prizadetih manj sklepov.

Za zdravljenje z biološkimi zdravili se odločimo takrat, ko z drugimi vrstami zdravil ne uspemo umiriti vnetja v sklepih. Biološka zdravila so bila testirana in so registrirana za uporabo pri otrocih od 2. leta starosti dalje. V primeru, ko ima trdovratno in hudo potekajočo bolezen otrok, ki je mlajši od 2 let, se s starši pogovorimo o koristih in tveganju morebitnega zdravljenja z biološkim zdravilom.

V času prebolevanja nalezljivih otroških bolezni svetujemo prehodno prekinitev zdravljenja z biološkim zdravilom. Biološka zdravila ukinemo takrat, ko dosežemo popolno umiritev bolezni (remisija). Po navadi začnemo biološka zdravila postopno ukinjati takrat, ko je otrok vsaj 12 mesecev brez znakov vnetja v sklepih in ima normalne laboratorijske izvide krvi.

Predstavitev Društva revmatikov Slovenije

Društvo revmatikov Slovenije uspešno deluje že vse od leta 1983, ko je bilo ustanovljeno. Združujemo revmatične bolnike z različnimi diagnozami vnetnega revmatizma (revmatoidni artritis, ankilozirajoči spondilitis, psoriatični artritis, Sjögrenov sindrom, lupus idr.), ki zaradi pridobljenih okvar in ovir v okolju sami ne morejo delno ali v celoti zadovoljevati svojih potreb. Smo prostovoljno, nepridobitno in neodvisno združenje s statusom reprezentativne invalidske organizacije. Delujemo po celotni Sloveniji v trinajstih podružnicah.

V Društvu revmatikov Slovenije izvajamo osem posebnih socialnih programov, s katerimi sledimo glavnim ciljem naše organizacije, ki so: preventiva in rehabilitacija, izobraževanje, usposabljanje, ozaveščanje, informiranje in promoviranje oseb z vnetnim revmatizmom. Tako skušamo preprečevati psihosocialne in fizične težave, s katerimi se soočajo oboleli, blažiti posledice bolezni, prispevati k boljši vključenosti revmatikov v družbo in k zmanjšanju njihove diskriminacije ter vzpodbujati samostojno življenje revmatikov.

Dejavnosti programov so zasnovane tako, da temeljijo na izkustvenem učenju in vzpostavljanju temeljev za opiranje na lastne moči, samoorganiziranje in informiranje o mogočih rešitvah pri vključevanju v različna življenjska področja.

Vse leto izvajamo naslednje programe: Program rehabilitacije in ohranjanja psihofizičnega zdravja; Program izobraževanja in usposabljanja odraslih revmatikov in njihovih družinskih članov; Program izobraževanja in usposabljanja otrok ter mladostnikov z juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA) in njihovih družinskih članov; Program svetovanja za neodvisno življenje invalidov; Osebna asistenca, nega in fizična pomoč; Informativna dejavnost; Športno-rekreativna dejavnost in Kulturna dejavnost.

Programi med drugim obsegajo redno rehabilitacijsko vadbo pod strokovnim vodstvom fizioterapevtov, s katero ohranjamo in izboljšujemo zdra-

vstveno stanje ter preprečujemo napredovanje bolezni. Ustrezna telesna vadba namreč dokazano preprečuje in odpravlja telesne okvare, prizadetost in slabšo gibljivost sklepov revmatikov. Izvajamo tudi različne oblike pomoči in izobraževanj, kot so: delavnice, enodnevna predavanja in seminarji ob koncu tedna, družinska in regijska srečanja s strokovnimi prispevki ter svetovanje za neodvisno življenje invalidov, ki med drugim zajema brezplačno pravno pomoč in SOS-telefon zdravnika revmatologa. Znotraj programov delujejo tudi samopomočne skupine. Teže pokretnim invalidom in starostnikom nudimo osebno asistenco, nego in drugo potrebno pomoč. Za mlade z revmo in njihove starše pripravljamo dvostopenjsko izobraževanje, ki poteka v obliki seminarja ob koncu tedna in obsega kombinacijo predavanj in pogovorov s strokovnjaki, namenjeno pa je tudi izmenjavi izkušenj med udeleženci. Za otroke pripravimo različne kreativne delavnice, igre in strokovno vodeno vadbo. V okviru informativne dejavnosti enkrat letno organiziramo tiskovno konferenco (ob svetovnem dnevu revmatikov, 12. oktobra), okrogle mize, izdajamo zloženko o revmatizmu in z njim povezani problematiki, vsaj dvakrat letno izdamo tudi glasilo društva »Revmatik« in redno urejamo svojo spletno stran. O problematiki, povezani z revmatizmom, spregovorimo tudi v lokalnih in nacionalnih medijih. Organiziramo še razne ekskurzije z ogledom kulturno-zgodovinskih znamenitosti in športno-rekreativne dejavnosti, kot so: rekreativni pohodi, tečaj teka na smučeh, tečaj nordijske hoje ipd.

Dejavnosti društva obsegajo tudi ugotavljanje, zadovoljevanje in zagovarjanje posebnih potreb ter zastopanje interesov revmatikov v dialogu z državnimi in drugimi pristojnimi institucijami, prizadevanje za zmanjšanje njihove diskriminacije in ozaveščanje javnosti za sprejemanje drugačnosti.

Društvo revmatikov je član Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Republike Slovenije, sodeluje pa tudi v mednarodnih organizacijah, kot so: EULAR (Evropska liga za boj proti revmatizmu), ASIF (Mednarodna federacija za ankolizirajoči spondilitis) in LUPUS EUROPE.

V 29 letih delovanja smo uspeli društvo umestiti v slovenski prostor, saj smo postali v pravem pomenu besede nacionalno društvo, namenjeno vsem bolnikom z vnetnimi revmatičnimi obolenji in drugim, ki želijo sodelovati z nami.

Druge informacije

V Sloveniji je po zadnjih ocenah stroke 40 do 60.000 ljudi z vnetno revmatično boleznijo. Če revmatizem razumemo v širšem smislu, pa je takih bolnikov približno 230.000 oziroma 11 odstotkov prebivalstva, medtem ko hujše oblike bolezni beležimo pri okoli treh odstotkih državljanov. Vse te bolnike pa zdravi le 20 specialistov revmatologov. Primerjava z evropskim povprečjem (1,7 revmatologa na 100.000 prebivalcev) kaže, da od njega odstopamo za dvakrat, saj imamo le 0,8 revmatologa na 100.000 prebivalcev. Zato so dejavnosti, ki jih izvajamo v okviru naših programov, še toliko bolj potrebne in nujne. Koristne so tudi zato, ker niso namenjene le članom društva, ampak tudi drugim obolelim in širši javnosti. V tem je velika prednost naših programov, saj ozaveščeni in informirani revmatični bolniki lažje in učinkoviteje oblikujejo svoje zahteve in pričakovanja ter si pomagajo pri izboljševanju kakovosti svojega življenja.

Društvo revmatikov Slovenije

Parmova ulica 53
1000 Ljubljana

Uradne ure: torek in četrtek med 10. in 14. uro

T: 059 075 366

F: 059 075 361

E: drustvo@revmatiki.si

www.revmatiki.si

Seznam revmatoloških ambulant



1
Univerzitetni klinični center Ljubljana
Klinični oddelek za revmatologijo
Bolnišnica dr. Petra Držaja
Vodnikova cesta 62, 1000 Ljubljana
izr. prof. dr. Matija Tomšič, dr. med.,
spec. internist – revmatolog
predstojnik oddelka
Sergeja Jošt Košir, dipl. upr. org., spec.
01 522 55 33
Marta Zorko, viš. med. sestra
01 522 56 15

2
Univerzitetni klinični center Ljubljana
Služba za alergologijo, revmatologijo in
klinično imunologijo
Pediatrična klinika
Bohoričeva ulica 20, 1000 Ljubljana
prof. dr. Tadej Avčin, dr. med.
vodja oddelka
Matejka Hren, viš. med. sestra,
univ. dipl. org.
01 522 87 94

3
Splošna bolnišnica Celje
Oddelek za angiologijo, endokrinologijo
in revmatologijo
Oblakova ulica 5, 3000 Celje
Dean Sinožič, dr. med., spec. interne
medicine in spec. revmatologije
Tatjana Sečki, med. sestra
03 423 38 36

4
Splošna bolnišnica Murska Sobota
Interni oddelek - revmatološka ambulanta
Rakičan, Ulica dr. Vrbnjaka 6,
9000 Murska Sobota
asist. Vlasta Petric, dr. med.,
spec. internist, predstojnica oddelka
Gabrijela Recek, dipl. med. sestra
02 512 35 21

5
Splošna bolnišnica Slovenj Gradec
Oddelek za interno medicino -
revmatološka ambulanta
Gospodsvetska cesta 3,
2380 Slovenj Gradec
Marjana Predikaka, dr. med.
spec. internist
Klara Rebernik, zdr. teh.
02 88 23 549

6
Univerzitetni klinični center Maribor
Oddelek za revmatologijo
Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor
prim. doc. dr. Artur Pahor, dr. med.,
spec. interne medicine,
predstojnik oddelka
Mojca Dobnik, dipl. med. sestra
02 321 24 00

7
Splošna bolnišnica Novo mesto
Interni oddelek - revmatohematološka
ambulanta
Šmihelska cesta 1, 8000 Novo mesto
Marija Čeh, dr. med.,
spec. interne medicine
Milena Drnovšek, dipl. med. sestra
07 391 65 21

8
Splošna bolnišnica dr. Franca
Derganca Nova Gorica
Oddelek za hemato in revmatologijo
Ulica padlih borcev 13A,
5290 Šempeter pri Gorici
prim. Nataša Fikfak, dr. med.,
spec. interne medicine
Rosana Harej, dipl. med. sestra
05 330 10 06

9
Splošna bolnišnica Izola
Oddelek za interno medicino -
revmatološka ambulanta
Polje 40, 6310 Izola
zunanj zdravniki po razporedu
Aleksandra Akieta, dipl. med. sestra
05 660 61 71

Projekt so omogočili:



Društvo revmatikov Slovenije

Parmova ulica 53

1000 Ljubljana

T: 059 075 366

E: drustvo@revmatiki.si