



Ob svetovnem dnevu revmatikov EULAR kampanja "Ne odlašaj, poveži se danes!" izobražuje o pomenu zgodnje diagnoze revmatskih obolenj

12. oktober 2018, Kilchberg, Švica

Evropska liga za boj proti revmatizmu (EULAR) tudi v letošnjem letu izvaja kampanjo "Ne odlašaj. Poveži se že danes", ki poteka vzporedno tudi v vseh nacionalnih državah članicah EULAR-ja. Cilj kampanje je izboljšati zgodnjo diagnostiko ter zagotoviti revmatskim bolnikom pravočasen dostop do optimalne oskrbe, s ciljem izboljšati kvaliteto življenj 120 milijonov ljudi v Evropi, ki se spopadajo z revmatskimi in mišično-skeletnimi (RMS) obolenji.¹

Revmatske bolezni so eden poglavitnih vzrokov za nastanek invalidnosti in prispevajo k znatnim družbenim in gospodarskim stroškom, vključno z izgubo delovne zmožnosti.² Samo v Evropski uniji, bi bilo lahko na delovnih mestih vsak dan milijon ljudi več, če bi bila zgodnja intervencija širše dostopna ljudem z RMS obolenji.³ Revmatske bolezni ne vplivajo samo na ljudi, ki trpijo zaradi njih, ampak tudi na njihove družine, ki nosijo znatno breme v smislu čustvenih in socialnih bremen zato, da bi njihovi najbližji dobili potrebno oskrbo in zdravljenje.^{4,5,6}

"Danes, na svetovni dan revmatikov, pozivamo k boljši osveščenosti in zgodnji napotitvi za ljudi z revmatskimi in mišično-skeletnimi obolenji," je komentiral predsednik EULAR-ja, prof. dr. Johannes W. Bijlsma, revmatolog. "Zgodnja diagnoza, zgodnja napotitev k specialist revmatologu in dostop do najnovejšega in najučinkovitejšega zdravljenja lahko pri teh bolnikih znatno izboljša rezultate zdravljenja in to je osnova naše kampanje "Ne odlašaj. Poveži se že danes."

Kampanja EULAR-ja je namenjena osveščanju o pomenu zgodnje diagnoze za preprečevanje nastanka nadaljnje škode tistim, ki živijo z RMS obolenji in spodbujanju pravočasnega dostopa do na dokazih temelječega zdravljenja. Na svetovni dan revmatikov preko te globalne pobude za osveščanje, kampanja "Ne odlašaj. Poveži se že danes!" poziva skupnosti RMS obolenj, da se združijo, da bi se izboljšalo razumevanje življenja z RMS obolenji. Kampanja zajema vse tri stebre EULAR-ja: združenja bolnikov z revmatizmom v Evropi (PARE), zdravstvene delavce in znanstvena združenja na področju revmatologije.

Kampanja predvsem poudarja dejstvo, da zapoznela diagnoza lahko vpliva na fizične zmožnosti bolnikov in močno vpliva na njihovo kakovost življenja.⁷ Z večanjem osveščenosti je cilj kampanje rešiti izzive, ki jih predstavljajo RMS obolenja, preko izboljšanja diagnostike in dostopa do učinkovitih zdravljenj. V resnejših in hujših oblikah lahko revmatska obolenja povzročijo invalidnost in vplivajo ne samo na kakovost življenja, temveč tudi na pričakovano življenjsko dobo.⁷ Utrujenost, ki povzroča največ težav na delovnem mestu, je prisotna pri kar 90% ljudi z revmatsko boleznijo.² Obstaja več kot 200 različni RMS obolenj, ki se lahko začnejo pri kateri koli starosti in prizadenejo tako otroke kot odrasle.⁸

Zgodnja diagnosticiranje in zdravljenje RMS obolenj je pomembno, ker se je izkazalo, da le to prispeva bistveno k zmanjševanju bolečin in upočasnjuje ter lahko celo prepreči napredovanje bolezni.^{9,10,11} Kljub temu, pa je po celi Evropi čas od pojava prvih simptomov do diagnosticiranja pri revmatskih obolenjih še vedno predolg.

Izboljšanje osveščenosti zdravstvenih delavcev in širše javnosti je pomemben del premagovanja izziva, ki ga predstavljajo RMS obolenja.¹²

“Zdravniki družinske medicine v procesu izobraževanja na splošno prejemejo majhen obseg usposabljanja o revmatičnih in mišično-skeletnih boleznih, kaj šele o revmatizmu pri otrocih. Zato menim, da je za zdravnike zelo pomembno, da poslušajo mlade in njihove starše, saj se ti vsakodnevno spopadajo s simptomi. Če se postavi diagnoza hitro, ima lahko tak otrok zelo drugačno življenje,” pojasnjuje Simon Stones, član PARE.

Ob svetovnem dnevu revmatikov professor Johannes Bijlsma spodbuja ljudi, da se izobražujejo o RMS obolenjih in vplivu, ki ga imajo na življenje ljudi in celotno družbo.

Simon Stones iz Manchesterja je star 23 let. Z juvenilnim idiopatskim artritisom živi že 20 let, to je večino svojega življenja. Če želite slišati njegovo zgodbo skupaj z zgodbo Arana Chauna (11 let) in Kate Betteridge, ki že 32 let živi z revmatoidnim artritisom, si na povezavi oglejte videoposnetek WAD 2017: https://www.eular.org/eular_campaign.cfm.

Ali ste morda vi ali kdo, ki ga poznate, eden izmed 120 milijonov državljanov EU z revmatično ali mišično-kostno boleznijo? Če želite več informacij o tem, kako se v okviru kampanje “Ne odlašaj. Poveži se že danes!” borimo po celi Evropi za osveščanje in spreminjanje življenja tistih z RMS obolenji, si oglejte videoposnetek WAD 2018 na povezavi: https://www.eular.org/eular_campaign.cfm

Če želite več informacij o revmatičnih obolenjih, kampanji in svetovnem dnevu revmatikov obiščite spletno stran: https://www.eular.org/eular_campaign.cfm.

Za več informacij o EULAR aktivnostih obiščite spletno stran: www.eular.org.

Reference

- 1 European League Against Rheumatism. Horizon 2020 Framework Programme. EULAR's position and recommendations. Available at: https://www.eular.org/myUploadData/files/EU_Horizon_2020_EULAR_position_paper.pdf [Last accessed October 2018].
- 2 Connolly D, et al. Impact of Fatigue in Rheumatic Diseases in the Work Environment: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2015;12(11):13807-13822.
- 3 van der Linden MPM, et al. Long-Term Impact of Delay in Assessment of Patients with Early Arthritis. *Arthritis & Rheumatism*. 2010;62(12):3537-3546.
- 4 Jacobi CE, et al. Health care utilization among rheumatoid arthritis patients referred to a rheumatology center: unequal needs. *Arthritis Rheumatology*. 2001;45(4):324-30.
- 5 Matheson LE, Harcourt D, Hewlett S. Partners' experiences of living with rheumatoid arthritis: 'Your whole life, your whole world, it changes'. *Musculoskeletal Care*. 2010;8(1):46-54.
- 6 Brouwer WB, et al. Burden of caregiving: evidence of objective burden, subjective burden, and quality of life impacts on informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheumatology*. 2004;51(4):570-577.
- 7 European League Against Rheumatism. Questions and answers on rheumatic diseases. EULAR. Available at: <https://www.eular.org/myUploadData/files/Q-and-A-on-RMDs.pdf> [Last accessed October 2018].
- 8 van der Heijde D, et al. Common language description of the term rheumatic and musculoskeletal diseases (RMDs) for use in communication with the lay public, healthcare providers and other stakeholders endorsed by the European League Against Rheumatism (EULAR) and the American College of Rheumatology (ACR). *Annals of Rheumatic Disease*. 2018. doi:10.1136/annrheumdis-2017-212565. [Epub ahead of print].
- 9 Lard LR, et al. Early versus delayed treatment in patients with recent-onset rheumatoid arthritis: comparison of two cohorts who received different treatment strategies. *The American journal of medicine*. 2001;111(6):446-51.
- 10 Panjwani S. Early Diagnosis and Treatment of Discoid Lupus Erythematosus. *Journal of the American Board of Family Medicine*. 2009;22(2):206-213.
- 11 Tosteson AN, et al. Early discontinuation of treatment for osteoporosis. *The American Journal of Medicine*. 2003;115(3):2090-216.
- 12 Woolf AD, and Gabriel S. Overcoming challenges in order to improve the management of rheumatic and musculoskeletal diseases across the globe. *Clinical Rheumatology*. 2015;34(5):815-817.