**SPOROČILO ZA JAVNOST**

**Svetovni dan revmatikov, 12. oktober**

**Za čim boljše obvladovanje vnetnega revmatizma je ključna dobra informiranost o bolezni**

**Ljubljana, 11. oktober 2019 – v Društvu revmatikov Slovenije so predstavili tri nove knjižice »Sprejmi me« za bolnike z revmatoidnim artritisom, psoriatičnim artritisom in ankilozirajočim spondilitisom, ki so nastale v sodelovanju s slovenskimi revmatologi in podjetjem Novartis. V društvu namreč menijo, da je informiranost bolnika in njegovo sodelovanje nujni predpogoj za uspešno zdravljenje kroničnih vnetnih revmatskih bolezni. Prof. dr. Matija Tomšič, dr. med. in dr. Nataša Gašperšič, dr. med. iz Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana pa sta predstavila tudi novo nastalo strokovno publikacijo »Žepna revmatologija«, ki je zasnovana kot sodobna in praktična knjiga za širši krog ljudi, ki iščejo informacije o vnetnih revmatskih boleznih in zajema vse od najnovejših spoznanj v revmatologiji do povsem praktičnih priporočil.**

Bolezen je lažje obvladati, če jo bolnik razume in če razume zakaj mora redno jemati predpisana zdravila. Bolnikova vpetost v celoten proces zdravljenja je nujna tudi zato, ker gre za njegovo telo, zato je prav da soodloča pri zdravljenju. Soodločanje pa je odgovornost, ki mora temeljiti predvsem na informiranosti in tudi določeni meri znanja.

Zaradi nezadostne poučenosti in nenazadnje tudi zaradi napačnih informacij, ki jih bolniki najdejo na raznih spletnih mestih, ki si včasih tudi nasprotujejo ali pa jih bolniki napačno razumejo in interpretirajo, obstaja nevarnost, da bolniki zdravljenje opustijo, zlasti po prvem izboljšanju.

**Obseg informacij o bolezni in zdravljenju je odvisen od bolnika in zdravnika**

*»Le dobro poučen in hkrati motiviran bolnik, ki vzpostavi tudi zaupen odnos s svojim revmatologom in družinskim zdravnikom, bo res sodeloval v procesu zdravljenja, zato je obveščenost in motiviranost tista kombinacija, ki dolgoročno zmanjšuje posledice kroničnih vnetnih revmatskih bolezni*«, je povedala Petra Zajc, strokovna sodelavka Društva revmatikov Slovenije (DRS). Na področju poučenosti o bolezni veliko stori DRS preko različnih izobraževalnih vsebin (tridnevni seminarji, izobraževalna srečanja in delavnice) za bolnike in njihove svojce ter z izdajo informativnih materialov o bolezni, zdravem življenjskem slogu in možnostih zdravljenja. *»O naravi bolezni in zdravljenju, mora bolnika poučiti tudi revmatolog že na prvem pregledu in tudi kasneje na kontrolnih pregledih, zlasti če se zdravljenje spreminja«,* je še dodala Zajčeva.

**Kaj je projekt »Sprejmi me«?**

Pri projektu »Sprejmi me« so sodelovali slovenski bolniki in revmatologi ter podjetje Novartis. V mesecu aprilu so oblikovali plakate, letake in spletne pasice preko katerih so bolnike po Sloveniji povabili k zastavljanju vprašanj v zvezi z njihovo diagnozo (RA, PsA in AS) in načinih spopadanja z njo. Zbiranje vprašanj je potekalo do 15. maja. Za vsako od omenjenih diagnoz so prejeli preko sto vprašanj, ki so jih v društvu nato pregledali in uredili ter jih nato posredovali prof. dr. Matiju Tomšiču, ki je k projektu pritegnil 8 slovenskih revmatologov iz KO za revmatologijo UKC Ljubljana, UKC Maribor, SB Celje in SB Murska Sobota. Sodelovala pa je tudi Darja Ambrožič, dr. med. in prehranska svetovalka. Uvodnike v knjižice je napisal prof. dr. Tomšič.

Vsak bolnik bi pred začetkom zdravljenja moral vedeti, da nezdravljena bolezen postopoma privede do nepopravljive okvare sklepov in bistveno zmanjšane kvalitete življenja. Poznati mora neželenein po drugi strani tudi želene učinke zdravil ter kaj lahko sam stori (zdrav življenjski slog) za čim boljše obvladovanje bolezni.

**Cilji zdravljenja**

Najboljše uspehe pri zdravljenju se doseže, če revmatolog in bolnik že ob postavitvi diagnoze zastavita jasne cilje zdravljenja. Za večino bolnikov z novo odkritim revmatoidnim artristisom (v nadaljevanju: RA), psoriatičnim artritisom (v nadaljevanju: PsA) in ankilozirajočim spondilitisom (v nadaljevanju: AS) je cilj remisija, torej stanje brez simptomov in znakov bolezni, ali vsaj nizko aktivna bolezen pri že bolj dolgotrajnem poteku bolezni. Cilj sodobnega zdravljenja se največkrat doseže z zgodnjim diagnosticiranjem in začetkom intenzivnega zdravljenja, ki se prilagaja aktivnosti bolezni dokler ni cilj dosežen.

Če je cilj jasno opredeljen (uresničljiv, merljiv, dobro razumljiv in postavljen na podlagi izsledkov, podprtih z dokazi) se bolnika s tem tudi bolj pritegne k aktivnemu sodelovanju pri zdravljenju.

Clji zdravljenja pa so seveda lahko raznoliki in niso za vse bolnike enaki. Predvsem velja, da se je potrebno približati posamezniku in njegovim željam oz. življenjskemu slogu. Za nekoga je cilj, da bo lahko hodil, za drugega, da se bo lahko ukvarjal s tekom ali drugim priljubljenim športom, za kakšno žensko, da bo lahko kvačkala ali vrtnarila. Potrebno je prisluhniti vsakemu bolniku posebej in skušati načrtovati zdravljenje tako, da bodo njegove želje upoštevane. Samo tako bo bolnik ustrezno motiviran za zdravljenje in tudi sledil vsem priporočilom.

**Navadno pa je obseg informacij in dobra komunikacija med bolnikom in zdravnikom odvisna tudi od skopo odmerjenega časa. In 15 minut za kontrolni pregled pravilom ni zadosti, da zdravnik opravi potreben klinični pregled in hkrati odgovori na vsa zastavljena vprašanja bolnika, za katerega je tudi pomembno, da pride na pregled pripravljen.** *»Ker si v društvu prizadevamo za čim boljše upravljanje bolezni in kakovost življenje bolnikov z vnetnimi revmatskimi boleznimi in, ker kredibilnih informacij o bolezni nikoli ni preveč, časa pa je v ambulanti vedno premalo, smo se odločili, da izvedemo projekt »Sprejmi me« in ponudimo strokovne odgovore na konkretna vprašanja bolnikov«*, je povedal predsednik društva, Andrej Gregorčič.

Knjižice »Sprejmi me« ponujajo strokovne odgovore na konkretna vprašanja bolnikov. Dotikajo se različnih področij življenja bolnikov z RA, PsA in AS. V njih so odgovori na vprašanja o sami bolezni (vzroki za nastanek bolezni, pogostost bolezni, simptomi in dejavniki tveganja, prognoza bolezni itd.), diagnostiki, zdravljenju, želenih in neželenih učinkih zdravil, načrtovanju nosečnosti ter drugih področjih, ki se dotikajo življenja z boleznijo. V njih bodo bolniki našli tudi verodostojne informacije o prehrani, telesni vadbi, zdravem življenjskem slogu ter druge praktične nasveta in pojasnila.

*»Knjižice »Sprejmi me« bodo morda pomanjkanje časa v ambulanti vsaj malo nadomestila, saj je skupina izkušenih slovenskih revmatologov odgovorila na številna vprašanja bolnikov z revmatoidnim artritisom, psoriatičnim artritisom in ankilozirajočim spondilitisom«*, pa je še poudaril prof. dr. Tomšič.

**Knjiga »Žepna revmatologija«**

*»Žepna revmatologija je naslednica predhodno dobro sprejetih štirih izdaj Revmatološkega priročnika za družinskega zdravnika, ki pa želi biti v svoji posodobljeni različici tudi širše uporabna. Prerasla je namreč okvir priročnika in se razvila v osnovni učbenik, namenjen študentom medicine, po katerem pa lahko posežejo tudi drugi, ki bi želeli poglobiti svoje znanje revmatologije«,* je povedala dr. Nataša Gašperšič.

V knjigi bodo našli uporabne napotke za svoje delo specialisti različnih področij, katerih delo se kakorkoli dotika revmatologije. Specialistom družinske medicine pa nudi med drugim številna praktična navodila o obravnavi bolnikov z revmatsko boleznijo na primarni zdravstveni ravni, primerne informacije pa bodo v knjigi prav tako našli specialisti interne medicine, oftalmologi, nevrologi, ginekologi in drugi zdravstveni delavci, kot so medicinske sestre, fizioterapevti in delovni terapevti.

Več informacij: Petra Zajc, DRS: tel. 041 575 103 ; e- pošta: petra@revmatiki.si

**O Društvu revmatikov Slovenije**

Društvo revmatikov Slovenije uspešno deluje že vse od leta 1983. Združuje bolnike in invalide z različnimi diagnozami vnetnega revmatizma (revmatoidni artritis, ankilozirajoči spondilitis, psoriatični artritis, Sjögrenov sindrom, juvenilni idiopatski artritis, lupus idr.). Je prostovoljno, nepridobitno in neodvisno združenje s statusom reprezentativne invalidske organizacije. Sodeluje tudi v mednarodnih organizacijah, kot so EULAR (Evropska liga za boj proti revmatizmu), ASIF (Mednarodna federacija za ankilozirajoči spondilitis) in LUPUS EUROPE. Društvo je usmerjeno v osveščanje javnosti o revmatičnih boleznih ter v izobraževanje, usposabljanje, svetovanje in nudenje konkreten pomoči ter rehabilitacijo revmatikov. Z različnimi programi poskuša preprečevati in reševati psihosocialne in fizične težave, s katerimi se soočajo bolniki, blažiti posledice bolezni in invalidnosti, prispevati k boljši vključenosti revmatikov v družbo ter spodbujati in dosegati njihovo samostojno in kvalitetno življenje.