*Webinar EULAR YOUNG PARE-a održan 30.1.2023. godine*

Webinar na temu „Make your move – kapacitet koji mladi ljudi sa RMD (Rheumatic and musculoskeletal diseases, u daljem tekstu RMKB: reumatske i mišićno-koštane bolesti) imaju za sport, kulturu i šou biznis“ održan je 30.1.2023. godine u okviru Young PARE radne grupe

Webinar je vodila Ilaria Bini, članica EULAR PARE radne grupe iz Italije, a izlaganja su imali Mariana Carvalho i Javier Courel Ibanez.

Izuzetno inspirativno predavanje održala je Mariana Carvalho, 24-godišnja devojka iz Portugala, osvajačica evropskih medalja u gimnastici, po struci fizioterapeut i pilates instruktor, koja boluje od reumatoidnog artritisa od svoje dvadesete godine. Već sam naziv njenog predavanja je bio motivišući „ako ne možeš da uradiš sve, ti uradi sve što možeš“. Istakla je da se kao i svi ljudi, naročito mladi, uznemirila kada je dobila dijagnozu, da se plašila da će njena sportska karijera biti prekinuta i da više nikad neće moći da se bavi fizičkom aktivnošću, koja je bila sastavni deo njenog života od detinjstva. Ali onda je uz puno edukacije o svojoj bolesti, koristeći svoje profesionalno iskustvo kao i iskustva drugih obolelih, osluškujući mogućnosti svog tela i uma uspela da ostane u sportu, sa manje ili više uspeha. Ostala je fizički aktivna na dnevnom nivou, naravno uz dane kada su fizičke aktivnosti umerene i blage zbog bolova i ukočenosti i dane kada vežba kao da nije bolesna. Pričala je da je u reumatskim bolestima održavanje i jačanje snage i tonusa mišića od velike važnosti, uz još jedan motivišući slogan „use it or lose it“ (ili koristi svoje mišiće ili ćeš ih izgubiti). Spomenula je zatim koliko je bitno imati odgovarajuću telesnu težinu i navela podatak da gubitak težine od samo 5% dokazano doprinosi boljem stanju zglobova. Kako je Mariana fizioterapeut, objasnila je da se vežbe moraju izvoditi polako, da se vremenom povećava njihov intezitet, da se ne sme ništa forsirati i da je jako bitno osluškivati svoje telo i njegove mogućnosti. Oboleli moraju očekivati da su neki dani bolji, a neki lošiji za fizičku aktivnost i kod zdravih, a kamoli kod obolelih, ali da se uvek može i mora vežbati, pa tako i kada je bolest u akutnoj fazi i prisutan je jači bol. Tada bi mišići trebalo da se masiraju i na taj način koliko toliko aktiviraju. Svoje izlaganje zaključila je time da se i pored RMKB može biti uspešan i u sportu i u umetnosti i u šou biznisu, što je potkrepila fotografijama poznatih ličnosti koje boluju od RMKB, od kojih su neke: Venus Williams teniserka, sa dijagnozom Sjogrenovog sindroma, Ted Danson glumac, koji ima psorijazni artritis - PsA, Selena Gomez pevačica i glumica, koja boluje od lupusa, Carolina Woznacki teniserka, koja ima reumatoidni artritis - RA, Lady Gaga pevačica koja pati od fibromijalgije i mnogi drugi.

Predavanje o aktuelnom projektu pod nazivom „*the move-up project*“ („projekat unapređenja“) održao je Javier Courel Ibanez iz Španije, doktor biomedicine, ekspert sportske medicine. Na početku izlaganja Javier je rekao da su kod hroničnih bolesti izuzetno važni *„self-management“* i *„transitional care“.* Pojam „self-management-a“ bi se mogao prevesti kao sposobnost upravljanja svojim emocijama, mislima, ponašanjem ..., dok bi se pojam *„transitional care“* mogao opisati kao nega u prelaznoj fazi ili tranziciona nega koja se odnosi na koordinaciju i kontinuitet zdravstvene zaštite prilikom kretanja iz jednog „zdravstvenog okruženja“ u drugo (iz jedne zdravstvene institucije u drugu, iz bolnice u dom zdravlja, povratak kući ...) i komunikaciju između medicinskog osoblja, jer se stanje obolelih i potrebe za negom menjaju tokom vremena, naročito kod hroničnih bolesnika. Kako je kod hroničnih bolesti bitna fizička aktivnost, edukacija o bolesti i znanje kako upravljati bolom, projekat *move-up* bi trebalo da poveže moderne tehnologije i individualno vežbanje i da prevede i implementira EULAR-ove preporuke kroz mobilnu aplikaciju. Kao primer projekta Javier je pričao o sprovedenom ispitivanju grupe mladih sa dijagnozom juvenilnog artritisa, u kojem je učestovalo 25 ispitanika iz 11 evropskih država, sa kojima su rađeni individualni intervjui. Ideja je da se *move-up* projekat implementira, za početak u 3 evropske države i da se u njega inkorporiraju sledeće EULAR-ove preporuke: za primenu self-management strategije kod pacijenata sa zapaljenskim artritisima, za tranzicionu negu mladih obolelih od juvenilnog artritisa, za fizičku aktivnost ljudi sa zapaljenskim artritisima i osteoporozom, za edukaciju pacijenata sa zapaljenskim artritisima i za medicinske profesionalce u vezi sa upravljanjem bolom u zapaljenskim artritisima i osteoartritisima. Pri razvijanju projekta se mnogo razmišlja o današnjem načinu komunikacije među mladim ljudima, o načinima kako oni primaju informacije i dolaze do saznanja o temama koje ih zanimaju, o njihovim emocijama, njihovoj zrelosti, strahovima, navikama ..., a kako bi aplikacija bila za njih interesantna i prijemčiva. Ciljna grupa su mladi stariji od 14 godina, jer za obolele mlađe od 14 godina je potrebna saglasnost roditelja, a i pitanje u kojoj meri koriste mobilne uređaje. U aplikaciji bi bile razmatrane i razlike između država, načina sprovođenja zdravstvene nege, socijalnog statusa obolelih, ekonomskih prilika i slično, sve u cilju individualizovanja fizičke aktivnosti koja, kako je istakao Javier utiče ne samo na osnovnu bolest već i na smanjenje bola, smanjenu mogućnost povređivanja pri padovima, regulisanje krvnog pritiska i ima blagotvorno dejstvo na ceo organizam. Preventiva je takođe nemerljivo bitna, kao i multidisciplinarni pristup eksperata iz različitih oblasti (koji su uključeni u projekat), kako bi vežbanje kod kuće uz pomoć aplikacije bilo maksimalno delotvorno i bezbedno u smislu jačine treninga, njegovog inteziteta, dužine trajanja itd.

Webinaru su, od strane ORS-a, prisustvovale Sunčica Đorđević i Tijana Bojanić.