

***Izveštaj sa EULAR kongresa u Beču, održanog od 12. do 15. juna 2024. godine***

Kongresu EULAR[[1]](#footnote-1)-a, koji je ove godine održan u Beču, prisustvovalo je više od 14.000 lekara i drugih zdravstvenih profesionalaca, predstavnika farmaceutskih kuća i pacijenata iz Evrope i celog sveta. Predstavljeno je preko 500 predavanja i naučnih radova, što govori o veličini i značaju koji ovaj kongres ima.

*Prvog dana* u prepodnevnim časovima, održana je skupština EULAR-a kojoj je prisustvovala predsednica ORS-a prim. dr Mirjana Lapčević. Kongres je zvanično otvorio profesor Daniel Aletaha, predsednik EULAR-a. Na otvaranju su predstavljeni novi i odlazeći članovi Uprave, dodeljene nagrade za najbolje abstarkte, kao i Stinova nagrada. Mlada dr Marina Vujović iz Instituta za reumatologiju u Beogradu je dobila prvu nagradu za prikaz slučaja. Takođe je bilo reči o strateškim ciljevima EULAR-a do 2026. godine.

Pored mnogobrojnih predavanja, sesija i okruglih stolova koji su održani od strane lekara, izuzetno bogat program predavanja bio je organizovan od strane EULAR PARE-a[[2]](#footnote-2) (PARE), kojem su prisustvovale predstavnice ORS-a. Predavanja PARE-a su se odnosila na različite aspekte reumatskih bolesti i mnogobrojne aktivnosti koje su različita udruženja obolelih od reumatskih bolesti sprovela u prethodnom periodu. Svaka PARE sesija je trajala po 90 minuta i imala je više predavanja, nakon čega je ostavljano vreme za diskusiju.

Prvog dana kongresa, u večernjim časovima je održana *skupština PARE-a*, na koju su bile pozvane Marija Kosanović, koja je trećeg dana kongresa održala prezentaciju o kampanji o Lupusu koju je ORS sproveo i Sunčica Đorđević i Ivana Moldovan, kao članice/volonterke PARE-ovih radnih grupa. Na skupštini PARE-a bilo je reči o planovima PARE-a za naredni period, koji planovi se sprovode kroz različite odbore i radne grupe. Za Svetski dan borbe protiv artritisa, za ovu 2024. godinu, određena je tema „Informisani izbori, bolji ishod”, a ideja za izbor ove teme je stavljanje akcenta na važnost informacija koje su zasnovane na dokazima, odnosno na informacije proverene kroz naučne studije i istraživanja. Takođe objavljena je i nova tema za Stinovu nagradu, koja glasi „Odrastanje sa RMKB”[[3]](#footnote-3) – učeći, tranzicija od pedijatra-reumatologa ka adultnog reumatologu i uticaji na detinjstvo i porodicu” (Growing up with an RMD – learning, transitioning from paediatrics and the impacts on childhood and the family).

Osim PARE skupštine, prvog dana kongresa održana je sesija na temu *„Uključenost pacijenata u istraživanja – izazovi veštačke inteligencije (AI) i razvoja medicinskih uređaja“*, na kojoj su održana sledeća predavanja: Uključenost pacijenata partnera u istraživanju (PPI) u istraživanja o AI i medicinskim uređajima; Uključenost pacijenata u zajedničko kreiranje i razvoj inovativne nege; Mišljenje pacijenata o AI i medicinskim uređajima i Veliki jezički model baziran na obezbeđivanju personalizovanih zdravstvenih informacija za pacijente są osteoporozom.

Naredna PARE sesija je ponudila predavanja i odgovore na temu *„Holistički pristup – multidisciplinarna nega u reumatologiji“*. Na ovoj sesiji održana su sledeća predavanja: Zdravstveni centar za RMKB pacijente: primer Grčke lige protiv reumatizma; Multidisciplinarna klinika u reumatologiji: Upravljanje RMKB i komorbiditeti; Inovativni multidisciplinarni pristup kod ranog zapaljenskog artritisa i Ponovna procena dometa i uticaja usluga za ljude są RMKB posle kovida.

Kao najinteresantnije iz ove dve sesije može se izdvojiti sledeće: AI i uopšte tehnološki napredak sve više su zastupljeni u lečenju reumatskih bolesti i to je nešto što će se svakako odraziti na svakog pacijenta i svako udruženje pacijenata pre ili kasnije; Multidisciplinarni pristup lečenju pacijenata sa RMKB je neophodan zbog njihovog sistemskog karaktera i čestih pratećih bolesti koje se javljaju kod ovih pacijenata, iz kog razloga pojedine zemlje imaju multidisciplinarne klinike za reumatologiju. Takođe, interesantno je bilo predavanje aktivistkinje iz Belgije koja predstavila korišćenje AI za razvoj i izradu pomagala za pacijente sa RMKB, u okviru projekta „Razvoj pomagala uz pomoć 3D štampača”. Predstavljeni su neki od finalnih proizvoda/pomagala, koji mogu biti korisni u svakodnevnoj borbi pacijenata sa različitim preprekama, kao na primer dodatak koji olakšava vađenje utikača iz utičnice, vrsta štipaljke kojom se može lakše izvući platna kartica iz bankomata, držač za šolju sa velikom drškom koja ne zahteva mnogo pokreta prstiju šake, i to su samo neka od rešenja do kojih su došli timovi pacijenata eksperata uz pomoć profesionalaca i AI. Još jedno od predavanja koje je ostavilo jak utisak je predavanje doktorke reumatologa iz kombinovane klinike u Tel Avivu, koja je predstavila način rada njihove klinike i „zadala zadatak” slušaocima da razmisle kako bi mogli da dostignu istinski multidisciplinarni model rada po kojem oni funkcionišu u lečenju pacijenata. Ukratko, u njihovoj klinici lekari različitih specijalnosti održavaju sastanke jednom ili više puta mesečno, a pacijent u skladu sa svojim zdravstvenim stanjem u datoj situaciji može da ostvari konsultaciju sa dva lekara u jednoj poseti. Uz reumatologa po potrebi na pregled pacijenata sa RMKB dolaze: nefrolog, neurolog, hematolog, pulmolog, kardiolog, ginekolog, endokrinolog, dermatolog, oftalmolog... Osim ovih „zajedničkih pregleda” održavaju se i sastanci lekara različitih specijalnosti gde se prikazuju kompleksni slučajevi pacijenata i zajednički se donosi odluka o daljem lečenju tog pacijenta. Konsultacije među lekarima različitih specijalnosti odvijaju se i putem telefona, različitih telefonskih aplikacija, mejlova i uživo. Svaki pacijent ima svog reumatologa koji ga prati, ali u slučaju da je njegov lekar odsutan i nedostupan za konsultacije, postoji drugi reumatolog koji je upoznat sa istorijom bolesti i lečenjem tog pacijenta. Ovaj multidisciplinarni pristup podrazumeva i različite vrste podrške uključujući i psihološku, kao i informativne vebinare i podkaste koji se nekada zakazuju na zahtev pacijenata sa temom za koju su pacijenti zainteresovani.

*Drugog dana kongresa* teme koje su obrađivane u okviru PARE sesija bile su: „*Od deteta do odraslog u jednom danu“; „Kako je raditi/biti zaposlen sa reumatološkom bolešću“ i „procene zdravstvenih tehnologija“*. Sa ovih predavanja mogu se izdvojiti sledeći zanimljivi i korisni detalji: Nemačko udruženje Reuma liga sprovodi program vršnjačkog savetovanja u kom pacijenti koji su uspešno prošli kroz tranziciju od pedijatra ka reumatologu za odrasle prenose svoja iskustva i pomažu mladima da što lakše prevaziđu teškoće prilikom tranzicije, zatim je Udruženje Lupus UK (Velika Britanija) prenelo iskustva mladih pacijenata kroz vodič od 10 koraka koji su se izdvojili kao ključni u procesu tranzicije, od kojih su neki: indivudalni pristup svakom pacijentu, detaljne pripreme za pregled, uloga roditelja, medicinskog osoblja i vršnjaka sa istim iskustvom. Potom je panamsko udruženje obolelih od reumatskog artritisa iznelo probleme sa kojima se susreću pacijenti Centralne Amerike prilikom tranzicije, a predstavljena je i anketa rađena u Italiji koja je izdvojila četiri ključna izazova sa kojima se sreću adolescentni pacijenti i njihove porodice: nedostatak informacija o tranziciji, nestruktuirana komunikacija između različitih specijalista, rizik od prekida terapije i psihološki aspekti procesa. Sledeće predavanje je bilo na temu vrednovanja volonterskog rada koje je bitno i višeznačno, jer se na taj način odaje priznanje trudu i vremenu uloženom u zajedničko dobro i motiviše pojedinca za dalji rad, a takođe volontersko angažovanje doprinosi i porastu samopouzdanja kod nezaposlenih pacijenata, pomaže pri otkrivanju sposobnosti i talenata i može voditi ka zapošljavanju. Potom se pričalo o invalidnosti i ograničenjama koja donose reumatske bolesti, a koja predstavljaju izazov na radnom mestu, ali uz odgovarajuća prilagođavanja i uz podršku poslodavca oboleli mogu napredovati i dati značajan doprinos u poslu. Sledeće je bilo predavanje na temu procene zdravstvenih tehnologija kao multidisciplinarnog procesa koji razmatra medicinske, ekonomske, organizacione, socijalne i etičke aspekte sistemske upotrebe novih zdravstvenih tehnologija i čija je svrha da se donosiocima političkih odluka pruže relevantne, dokumentovane informacije na osnovu kojih se može formulisati zdravstvena politika koja je bezbedna, efikasna, fokusirana na pacijenta i ekonomski povoljna. Dan je završen sa prezentacijom na temu uloge pacijenta kao krajnjeg korisnika koji može da oceni odnos štete i koristi medicinskih proizvoda i opreme i da svojim glasom utiče na odluke u zdravstvenoj politici.

*Trećeg dana kongresa* naša aktivistkinja Marija Kosanović je održala odličnu i dobro posećenu prezentaciju u kojoj je pričala o kampanji Lupusa koju je tokom 2023. godine sproveo ORS u više gradouva u Srbiji, a koju temu je za kongres prijavio aktivista Nenad Nedić, koji nažalost, iz zdravstvenih razloga, nije mogao prisustvovati EULAR-ovom kongresu. Osim sesije na kojoj je ORS predstavio svoju lupus kampanju, održana su i predavanja na temu *„pristup primarnoj zaštiti – od ranog upućivanja specijalisti do dijagnoze reumatske bolesti“* i *„novodijagnostikovani pacijenti sa reumatskim bolestima – šta je potrebno znati“*. Sa ove dve sesije izdvojilo se sledeće kao najkorisnije i najinteresantnije: u Holandiji je organizovana kolaborativna nega za pacijente koji imaju problema sa kretanjem. Medicinski specijalisti bolnice Mastriht UMC, lekari opšte medicine/porodične medicine (OM/PM), fizioterapeuti i treneri rade zajedno sa ciljem pružanja najbolje moguće nege; naučno društvo iz Portugala (radna grupa za reumatologiju i OM/PM ) je predstavilo on-lajn kurs za lekare OM/PM u cilju poboljšanja dijagnostičkih veština radi ranog prepoznavanja bolesti, a imajući u vidu da je zakasnela dijagnoza globalni problem kod svih reumatskih bolesti, ulažu se dodatni napori da se to promeni, obrazovanjem lekara primarne zdravstvene zaštite i obrazovanjem pacijenata; emocije kroz koje prolaze novooboleli od hroničnih bolesti su slične tuzi koja se doživljava zbog gubitka drage osobe jer zbog značajnog uticaja na svakodnevicu „nestaje” život kakav se do tada poznavao i definisano je pet faza kroz koje mogu proći ljudi koji se suočavaju sa bolešću: poricanje realnosti, ljutnja, faza pregovaranja (preispitivanja da li je trebalo nešto da se uradi drugačije da do bolesti ne bi došlo), depresija i na kraju prihvatanje. Da bi se uspešno prošlo kroz ovaj proces potrebna je pomoć i saradnja lekara i medicinskog osoblja, porodice, prijatelja, kolega i članova društva, a od velike su pomoći i udruženja pacijenata koja su organizovana sa ciljem da pomognu pacijentima da se uspešno izbore sa svojom bolešću. Istaknuto je i da psiholozi savetuju pacijentima da budu blagonakloni prema sebi i da korak po korak prolaze kroz promene koje bolest donosi, kao i da teret nove dijagnoze i nesigurnosti koji se javljaju kod pacijenata lekar može olakšati dobrom komunikacijom koja je instrument stvaranja poverenja između lekara i pacijenata, kroz pružanje dodatnih informacija o bolesti, kroz štampani materijal ili upućivanje na proverene i pouzdane internet adrese i na udruženja pacijenata. Potom je dvadesetšestogodišnja gimnastičarka iz Portugala, koja je pre šest godina obolela od reumatoidnog artritisa, podelila svoje iskustvo o tome kako je prevazišla izazove sa kojima se sreću osobe obolele u mlađem dobu i uprkos kojima je nastavila uspešnu sportsku karijeru i na kraju je predstavnica danskog udruženja za reumatizam predstavila projekat „Novi pacijenti – ne morate biti sami” osmišljen da pacijentima koji su tek dobili dijagnozu reumatske bolesti pruži informacije o bolesti, unapredi znanja o self-menadžmentu, olakša početak lečenja i spreči da se osećaju usamljeno, u okviru tog projekta je 15 pacijenata koji su oboleli u prethodne tri godine podelilo svoje iskustvo, znanje, želje i potrebe koje se javljaju u prvim mesecima lečenja, a na osnovu kojih su, u saradnji sa reumatolozima i ostalim medicinskim radnicima, razvijeni različiti edukativni materijali. Projekat je rezultovao proizvodnjom novog specijalizovanog sajta, serijom podkasta, dva animirana filma, video snimaka ličnih priča pacijenata. Deo projekta je i „partner za razgovor” u kom se u telefonskim razgovorima spajaju dva novoobolela pacijenta.

*Četvrtog dana kongresa* teme su bile „*mentalno zdravlje i blagostanje – iza bola“* i *„istraživanje u oblasti samopomoći, definicije i život“*, sa kojih se mogu izvući sledeći korisni zaključci: samopomoć je bitan segment u procesu lečenja, aktivni pacijenti koji su zaposleni, roditelji su male dece, ambiciozni, žive aktivan život, malo spavaju, nezdravo i neredovno se hrane i ne pridržavaju se terapije, pušači su, piju alkohol ... ne dovode samo do viška kilograma već do toga da bolest bude aktivna, odnosno nemože da uđe u fazu remisije ili niske aktivnost. Pacijenti sa svim ili nekim od pobrojanih navika se tretiraju kao oni koji se teško leče i za to postoji definicija „difficult to treat RA – D2T RA”, za koje je EULAR 2021. godine izdao preporuke, u kojima je težište stavljeno na nefarmakološko lečenje. U svetlu ovog primera data je definicija samopomoći koja glasi: sposobnost da pacijent razume svoju bolest i sa njom se nosi u svakodnevnom životu, sa njenim praktičnim, fizičkim i psihičkim posledicama, a postizanje samostalnosti uz pomoć okoline (porodice, prijatelja, medicinskog osoblja ...) je cilj kome se stremi. Ono što je preporučljivo je prestanak pušenja, smanjenje telesne težine, fizička aktivnost, raniji odlazak na spavanje, važnost adherence (poštovanje lekarskih saveta), redovno dolaženje na kontrole kod lekara, zdrava ishrana, gde je istaknuto da je mediteranska ishrana izdvojena kao najbolja za pacijente sa RA. Navedeno je i da je cirkadijalni ritam, koji treba pratiti jer ima uticaj na proces inflamacije, veoma bitan za dobro funkcionisanje organizma, a svodi se na to da čovek ponavlja obrasce svakodnevnih aktivnosti i poštuje ritmičke promene smenjivanja svetlosti i tame, da uzima obroke u isto vreme tokom dana, da odlazi u isto vreme na spavanje (do 22h) i sl. U okviru sesije o mentalnom zdravlju i osećaju zadovoljstva uprkos bolu održana su predavanja sa sledećim temama: uspešni zajedno, a ne sami; iza bola; vežbanje i uticaj na dobrobit ljudi sa RMKB i vežbanje u prirodi: nova uspešna aktivnost Danskog udruženja pacijenata. Sa ove sesije izdvojilo se predavanje o vežbama u prirodi jer je istaknut značaj boravka u prirodi uz bilo koji vid fizičke aktivnosti, što je podjednako dobro i za mentalno zdravlje. Polaznici kursa koji traje 12 nedelja vežbaju jednom nedeljno po sat vremena, vežbe su prilagođene pacijentima i obuhvataju vežbe snage, kardio vežbe, vežbe za ravnotežu i sl, a „rekviziti” su grančice drveća, kamenčići, lišće, stabla, a akcenat je na impresijama i senzacijama za sva čula koja su najjača u prirodi, smanjuju stres i koja pomažu i da bol umine.

Pored predavanja i sesija u okviru EULAR-a i PARE-a, postoje programi i sastanci koji se paralelno odvijaju i kojima su takođe prisustvovale predstavnice ORS-a. Od najvažnijih izdvajamo:

- Sastanak EULAR-PARE-a za pacijente partnere u istraživanju, pod nazivom *studijske grupe za saradnju u istraživanjama*. Tokom sastanka su predstavljene nove Preporuke EULAR-a za sve one koji aktivno učestvuju u istraživanjima (ne kao objekti istraživanja): istraživači, pacijenti partneri u istraživanju (PPI), zdravstveni radnici, urednici medicinskih časopisa, finansijeri istraživanja, članovi etičkih odbora i dr. Preporuke prvenstveno imaju zadatak da uključe pacijente kao partnere u istraživanje (članove tima) i da obezbede da se glas ovih pacijenata čuje i poštuje od strane istraživača. Treba istaći da je cilj predsednika PARE-a što veća uključenost PPI-a u istraživanja. Tokom ovog sastanka je predstavljeno veliko istraživanje pokrenuto od strane EULAR-a „Uticaj EULAR-a na RMKB” Ovo istraživanje će biti prevedeno na različite jezike jer je cilj da bude dostupno što većem broju obolelih od RMKB. Svakih 6 meseci će se raditi presek stanja u istraživanju i podaci iz ovog istraživanja će biti dostupni svim zemljama. Na ovaj način će svaka organizacija imati relevantne podatke o uticaju EULARA-a na RMKB i moći će da ih koristi u svojim kampanjama. Na sastanku je bilo reči o online kursu za PPI, a predstavljen je i rad PPI radne grupe u okviru PARE-a, na kraju kog predstavljanja je upućen poziv za prijavu novih članova/volontera. Kao jedna od interesantnih priča koje su se mogle čuti na ovom sastanku je „the spoon theory“ (teorija kašike)[[4]](#footnote-4).

*-* Sastanak u organizaciji *Globalne alijanse za pristup pacijentima (Gafpa)* na kojem je bilo reči o važnosti dostizanja remisije u zapaljenskim reamatskim stanjima. Gafpa je organizacija koja radi na međunarodnom nivou, a ima za cilj da edukuje i osnaži lekare i pacijente koji zastupaju savremeno lečenje RMKB. Tokom sastanka je predstavljen dokument koji objašnjava šta je remisija bolesti, zašto je ona važna za pacijenta, za zdravstveni sistem, ali i za društvo u celini. Takođe su navedene prepreke za dostizanje remisije, ali i rešenja kako ove prepreke prevazići. Iz ovog dokumenta se vidi koliko je važno da kreatori politike omoguće da što veći broj pacijenata dostigne remisiju, da se sistematski edukuju lekari primarne zdravstvene zaštite, kako bi što ranije prepoznali prve simptome kod osoba sa RMKB, kao i da se omogući veća upotreba tehnologija u medicini, kao što su aplikacije na mobilnim telefonima kao npr.„MojRA”, pomoćni prenosivi uređaji, telemedicina.

- U organizaciji međunarodne asocijacije nacionalnih organizacija pacijenata koji žive sa aksijalnim spondiloartritisom AS (ASIF), održan je događaj pod nazivom „*IMAS”[[5]](#footnote-5) pod reflektorima*”, gde su predstavljeni rezultati ankete sprovedene među pacijentima sa dijagnozom AS, sa ciljem da se generišu i prošire dokazi o tome kako ljudi sa AS doživljavaju svoju bolest fizički, psihološki i socijalno, kao i da se podigne glas zajednice. Događaj je okupio ljude koji žive sa AS, predstavnike organizacija pacijenata, reumatologe, istraživače i predstavnike farmaceutske industrije.

Između brojnih predavanja i sastanaka obilazila su se i *poster tour, poster view* i *meet the experts* („upoznajte eksperte“) izlaganja i prezentacije, slušala predavanja u okviru sesija i razmenjivala iskustva sa pacijentima iz drugih udruženja na PARE štandu i štandu ORS-a.

Na kongresima EULAR-a rad je naporan i traje od ujutru do uveče, ali je izuzetno koristan za unapređenje rada ORS-a, kako zbog znanja koja se stiču, tako i zbog iskustava koja se razmenjuju. Istovremeno aktivno učestvovanje aktivista ORS-a kroz predavanja koja drže, apstrakte koje šalju za kongres, iznošenje svojih stavova i iskustava na sastancima, sigurno jesu od koristi drugim udruženjima pacijenata. Pored redovnog programa učesnici kongresa razmenjuju iskustva tokom neformalnih sastanaka. Iz ovih neformalnih kontakata ponekad se „rode” veliki projekti, kao što je za ORS bila poseta drugim organizacijama kroz program „Transfer znanja”.



1. european alliance of associations of rheumatology [↑](#footnote-ref-1)
2. network of national organisations of people with rheumatism/artritis [↑](#footnote-ref-2)
3. reumatsko koštano mišićne bolesti [↑](#footnote-ref-3)
4. „teorija o kašici” je pokušaj da se zdravim ljudima objasni kako se oseća neko ko je hronično bolestan, sa kojim se sve izazovima susreće svaki dan i to radeći „obične“ stvari za koje zdravi ljudi i ne pomišljaju da mogu predstavljati problem [↑](#footnote-ref-4)
5. Internacionalna mapa aksijalnog spondiloartritisa [↑](#footnote-ref-5)